

Narrativas de Cuidados:

Uma abordagem sociológica sobre o papel do cuidador [na doença de alzheimer]

Maria Rosália Caeiro Alas Medinas Guerra [*]

Universidade de Évora
rosalia.guerra@gmail.com

Resumo

O interesse pela compreensão das vivências e rotinas dos cuidadores familiares de uma pessoa com alzheimer tem subjacente uma tentativa de compreensão das trajetórias e dinâmicas [únicas] que se tecem no dia-a-dia dos cuidados. Em torno da compreensão da ação de cuidar, há um conjunto de dimensões relacionadas e de grande relevo sociológico: as famílias e as relações familiares, o envelhecimento e a dependência, os tempos, os espaços e as identidades vividas no contexto da trajetória de uma doença crónica. Compreender as vivências e as rotinas dos cuidadores familiares permite trazer à luz modos de estar e de fazer sobre o dia-a-dia dos cuidados que acontecem no espaço domiciliário. A forma como o “eu se apresenta na vida de todos os dias” e como representa, especificamente, o papel de cuidador de uma pessoa com uma doença prolongada e incurável abre um campo de interesse no quadro teórico da sociologia da vida quotidiana e no interesse pelo estudo do cuidar.

Este artigo apresenta alguns resultados oriundos de uma investigação feita no contexto de um mestrado em gerontologia e que procurou olhar para as experiências dos cuidados com três objetivos centrais: compreender as reações e representações associadas ao diagnóstico, à doença e ao cuidar; compreender que aspetos da história de vida familiar do cuidador são mobilizados para a experiência dos cuidados e que transformações se observam no quotidiano do cuidador em três dimensões: no tempo, no espaço e na corporalidade. Através de seis entrevistas semi-diretivas a seis cuidadores familiares e, com recurso à observação direta voltada para o domicílio, encontrámos histórias únicas, feitas de ruturas e continuidades com as relações e os acontecimentos do passado e quotidianos [de cuidados] sempre novos, marcados por novos tempos, novos espaços, novos corpos e novas identidades.

Palavras-Chave: Cuidador; Alzheimer; História de vida; Quotidiano.

Abstract

There is an implicit aim behind the interest in studying the experiences and routines of a family caregiver providing care and assistance to someone with Alzheimer's, which is to try to understand trajectories and dynamics [unics] in daily life. Around the understanding of the action of caring, there is a several dimensions with a great sociological relevance: families and family relationships, aging and dependence, times, spaces and identities experienced in the contexto of the trajectory of a cronic disease. Understanding the experiences and routines of family caregivers allows us to bring to light the modus of being and doing about the home care. The way of the self present in everyday life” and how represents the role of caregiver of a person with a prolonged and incurable disease opens up a field of interest in the theoretical framework of the sociology of everyday life and in the interest by the study of care.

This article presents some results from an investigation carried out in the context of a master's degree in gerontology. This analysis of the caregiving experiences pursued three main goals: understanding the reactions and representations associated with the diagnosis, the disease and the process of caring; understanding which aspects of the caregiver's family background are mobilized to the caregiving experience; and what kind of changes take place in the caregiver's daily life in terms of time, space and corporality. Through six semi-directive interviews to six family caregivers, carried out with the help of the direct method of observation of the household where caregiving is provided, we have encountered stories of both dissension and reconciliation with

the relationships and events experienced throughout their lives, apart from ever new daily lives, characterized by new times, new spaces, new bodies and new identities.

Key-words: Caregiver; Alzheimer's; Family background; Daily life.

Introdução

Este artigo foi escrito na sequência de uma dissertação de mestrado em Gerontologia ^[1], a qual visou estudar as vivências e rotinas dos cuidadores familiares de pessoas com Alzheimer. O foco desta investigação centrou-se nos quotidianos e nas dinâmicas que ocorrem no contexto dos cuidados domiciliários. Compreender os diferentes “rostos” dos cuidados e a forma como estes são garantidos numa sociedade de quotidianos cada vez mais rápidos, plurais e menos lineares, visa contribuir para a compreensão do lugar dos cuidados familiares na vida das pessoas com doenças crónicas, prolongadas e incuráveis, como é o caso da demência.

Ir ao encontro das vivências de quem cuida pretendeu “trazer à luz” duas dimensões distintas e complementares, ambas, parte integrante de uma vida: a sua história e o seu quotidiano. Como refere Guerra, “*Histórias de vida e quotidianos são duas realidades que nos contam a experiência-vivida, que nos aproximam dos contextos «mais reais e naturais», abrindo espaço para a sua compreensão científica, muito ao estilo de uma abordagem fenomenológica, na procura pela apreensão dos fenómenos subjetivos, ouvindo os seus protagonistas*” (Guerra, 2017, p.10)

Colocando o foco nas histórias dos cuidadores procurámos compreender como as relações prévias e os acontecimentos significativos dão sentido(s) à forma como se cuida. Simultaneamente, nesta análise voltada para o quotidiano dos cuidados, procurámos dar luz às dimensões de espaço, tempo e corporalidade, pela forma como estas tornam possível e ilustram os acontecimentos do dia-a-dia e, especificamente, como se alteram na experiência de cuidar de alguém.

Metodologicamente, a eleição pela compreensão das práticas quotidianas legitimou a opção por paradigmas compreensivos. Esta perspetiva compreensiva dos modos de agir dá sentido aos diferentes motivos

e *modus* de fazer a ação. As histórias de vida permitiram tornar visível aspetos nem sempre detetáveis ou menos visíveis. Segundo José Machado Pais, “*são precisamente as dimensões invisíveis de um determinado fenómeno que, muitas vezes, nos permitem organizar o evidente.*” (Pais, 2016 [2001], p.78).

Numa análise profunda a seis casos, identificámos 6 tipos de perfis de cuidadores familiares. Foram entrevistados cuidadores com distintas relações de parentesco com a pessoa cuidada (duas filhas, uma neta, uma esposa, um marido e um filho) e de sexos diferentes. Considerou-se pertinente diversificar a recolha da amostra a partir das seguintes variáveis: nível de instrução; a profissão/ocupação; a composição do agregado familiar; a idade dos sujeitos envolvidos na experiência e o tempo de duração da mesma. A polifonia das histórias e das vivências, permitiu compreender melhor o objeto de estudo: os cuidados no feminino - as filhas, as mulheres e as netas aos cuidados garantidos pela mão de um homem: do marido ao filho único (cf. quadro 1) As motivações para cuidar dos seus familiares, descritas pelos entrevistados, vão desde a vontade própria; maior disponibilidade/proximidade; mais conhecimentos ao não haver disponibilidade de mais ninguém.

Quadro 1 – Caracterização da amostra

Parentesco Estado ci- vil	Idade (anos)	Grau escolari- dade/ profissão	Agregado familiar (n.º)	Tempo da doença (anos)
Filha Casada	60	Licenciatura Reformada	5	10
Filho Casado	48	9.º Ano desempregado	5	5
Neta Solteira	22	Licenciatura (investigadora área psicoló- gia)	4	3
Esposa Casada	54	12.º Ano inc Assistente téc- nica no minis- tério da agri- cultura	4	5
Filha Solteira	69	Licenciatura Professora re- formada	2	10
Marido Casado	64	9.º Ano empresário	3	3

1- Cuidar: da prática ao interesse sociológico

Não é recente o debate sociológico em torno das questões do cuidar. Até ao final do século XX, o estudo sobre as questões dos cuidados era incipiente no campo das ciências sociais. Era assumido como natural que o ato de cuidar pertencia às mulheres (Fine, 2005) e, quando abordado numa vertente científica, era no campo da saúde que o debate recaía. É com as alterações no papel da mulher no mercado de trabalho, com o alargamento da esperança média de vida e com a necessária garantia de cuidados prolongados no tempo que o debate se alarga a outros domínios científicos. Os estudos sociológicos passam a referenciar o cuidado como uma expressão de apoio social intenso e fundamental para a manutenção da vida (Fine, 2005).

Indiscutível é a dimensão do ato de cuidar na vida do ser humano, desde sempre e até ao fim e, por isso, trata-se de um tema amplamente interessante no estudo das sociedades. As questões do tempo, do espaço, dos cuidadores, da vulnerabilidade, do corpo, das novas formas de envelhecer e de organização familiar, abrem novos campos de interesse no debate sociológico. Não há um tempo tão oportuno para a

compreensão deste fenómeno como o que vivemos atualmente. Em virtude dos novos contornos e formas de organização das famílias, esta experiência de cuidar, particularmente a que é garantida no seio da família, deve ser estudada à luz das abordagens sociológicas que ajudam a compreender um fenómeno tão significativo na vida do ser humano.

A par do questionamento sobre a sustentabilidade financeira que o envelhecimento e a dependência trazem às sociedades, há também uma (in) sustentabilidade que deve ser questionada – aquela que o ato de cuidar exige. A carga psicológica e emocional, descrita tantas vezes pela expressão *burden* leva vários autores a questionar o impacto do ato de cuidar no sujeito que cuida. Gostaríamos de destacar, a este respeito, o texto de Caradec (2009) *Vieillir, un fardeau pour les proches?* As questões associadas ao tempo e às disponibilidades para cuidar de pessoas com doenças crónicas e prolongadas, abre um campo de grande interesse para o debate sociológico.

Com o alargamento do conceito, o cuidar passa a ser encarado uma perspectiva ampla e que envolve a compreensão do ser humano ao longo da sua trajetória de vida e no seu contexto social. A entrada do fenómeno nas agendas da investigação social facilita a compreensão de outros fenómenos que lhe subjazem e vem dar novas luzes a uma ação de tão grande relevo na vida dos seres sociais. Antónia Perdigão refere-o no seu texto *A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos*. A autora ajuda-nos a compreender a razão primária do ato de cuidar e menciona os grandes modelos éticos do pensamento ocidental, expressos nos trabalhos de vários autores (Aristóteles, Espinosa, Fichte, Hegel, Heidegger, Husser, Kant, Leibniz, Levinas, Moore, Nietzsche, Ricœur, Santo Agostinho, Sartre, Tomás de Aquino, entre outros), para fazer compreender que a natureza ética do *ser pessoa* se caracteriza por um cuidado que é anterior a qualquer atitude ou ato, sendo aquilo a que a própria chama de “*um a priori existencial de onde derivam as atitudes e os atos, as vontades, os sentimentos e as situações*” (Perdigão, 2003, p. 485).

É de tal forma importante o ato de cuidar que passa a ser visto, como refere a autora, como o “lugar” onde pode residir a cura (Perdigão, 2003).

A dimensão holística dos cuidados, após a sua entrada no campo de análise das ciências sociais, começa então a ganhar terreno, abandonando uma leitura meramente instrumental e centrada nos aspetos da saúde e em perspetivas biomédicas. Ana Paula Gil (2010), recolhendo as perspetivas de vários autores que se dedicaram à compreensão e delimitação do conceito de cuidar chama a atenção para o facto desta visão marcadamente instrumental deixar de fora “*noções de capacidades, competências e a dimensão relacional, afetiva do próprio conceito de suporte familiar*” (Gil, 2010, p.42).

Isabel Maria Araújo, Constança Paúl e Maria Manuela Martins em dois dos seus trabalhos de investigação reforçam a importância da dimensão holística da prestação de cuidados: “Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC – do Hospital à Comunidade” e “Cuidar no Paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família”. As autoras propõem um olhar holístico sobre o “cuidar”, olhando ao contexto onde se insere a pessoa dependente; ao cuidador principal e à família (Araújo, Paúl & Martins, 2008 e 2010).

A família não existe fora do sistema social e não se desenvolve de forma isolada, portanto, deve ser encarada nesta perspetiva sistémica e comunicativa, assumindo que cada membro está em interação com todos os outros e o mesmo deverá acontecer quando pensamos no ato de cuidar.

2- Cuidados e cuidadores familiares

Do ponto de vista conceptual, a compreensão do ato de cuidar remete-nos para o lugar central dos cuidados familiares. É, ainda, na família que acontecem grande parte dos cuidados à pessoa dependente. Apesar de todas as mudanças que a família tem vindo a acolher, ainda é no seio desta que se processa a assimilação do processo de cuidar

(Sequeira, 2010).

É dentro das relações familiares que os acontecimentos da vida individual “*recebem o seu significado e através deste são entregues à experiência individual: o nascer e o morrer, o crescer, o envelhecer, a sexualidade, a procriação*” (Saraceno & Naldini, 2003, p.18), o mesmo acontece no cuidar, experiência que ocupa um lugar de destaque no seio da vida familiar.

Dentro da família destacam-se aqueles que têm o papel primeiro na prestação de cuidados. Embora haja diferentes perfis de cuidadores, destaca-se, por assumir com maior expressão, a geração do meio, como lhe chamam as autoras Chiara Saraceno e Manuela Naldini, sendo esta aquela que suporta as questões da dependência: económica; afetiva; a prestação de cuidados, quer da geração mais nova quer da geração mais velha (Saraceno & Naldini, 2003). Para muitos autores que se dedicaram ao perfil do cuidador, este é predominantemente feminino “na medida em que nelas se delega (e é delas precisamente que se espera) o trabalho de prestação de cuidados e relacional” (Saraceno & Naldini, 2003: 243) ou como Ana Paula Gil refere “*a feminização das solidariedades, onde as filhas e os cônjuges emergem, como figuras centrais na prestação de cuidados (pessoais e instrumentais) aos mais velhos*” (Gil, 2010, p. 39).

A experiência de ajuda envolve sujeitos sociais que na maioria dos casos pertencem ao domínio familiar, segundo Sequeira e reforçando a ideia já manifesta do papel principal da família nos cuidados, esta “... *constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante no cuidado a longo prazo como é o caso da dependência associada à doença crónica*” (Sequeira, 2010).

3- Das relações prévias aos acontecimentos significativos

Compreender a trajetória de vida dos indivíduos, permite clarificar o modo como estes se apresentam perante os acontecimentos do dia-a-dia. Olhar para as relações e os acontecimentos significativos vividos na relação cuidador/pessoa cuidada, ajuda a compreender o posicionamento destes sujeitos na dinâmica dos cuidados.

Para Neri e Sommerhalder (2002), a história pessoal, geracional e de parentesco entre cuidadores e familiares incapacitados, são aspetos muito relevantes e que estão interligados. Segundo estas autoras, bons e maus relacionamentos entre cônjuges, progenitores ou até mesmo progenitores dos cônjuges, envolvem um conjunto de complexos pensamentos e sentimentos que poderão determinar a forma como cada cuidador irá cuidar de seu familiar. Segundo a perspectiva exposta pelas autoras, a dinâmica cuidar/ser cuidado pode fazer aflorar sentimentos negativos antigos o que pode dificultar a experiência dos cuidados.

Na linha de pensamento das autoras acima citadas, conclui-se que, se é verdade que muitos cuidadores demonstram satisfação no cuidar, também é verdade que a relação pessoal difícil e conflituosa pode comprometer a prestação de cuidados. A decisão de cuidar não significa, em todos os casos, que se esqueçam conflitos, mágoas e ressentimentos vivenciados pelos sujeitos que compõem a experiência dos cuidados.

Ana Paula Gil em Heróis do Quotidiano aponta para o “estado das relações familiares”, desde o passado até ao presente (momento da vivência da doença), referindo podemos estar perante relações inabaláveis, de afetividade e proximidade. Noutros casos, estamos perante relações marcadas pelo conflito e a tensão familiar e ainda relações que mudam ao longo da trajetória da doença, que se alteram e que, muitas vezes, denunciam um alívio no carácter tempestuoso da relação perante a condição de dependência física e mental dos familiares (Gil, 2010). Alguns recortes das entrevistas realizadas revelam, perfeitamente, a qualidade das relações na trajetória dos cuidados:

Eu fui uma criança muito feliz, vivi numa família em que “a sua menina” era o seu deus, a sua boneca, o seu tudo, fui uma criança muito feliz.

(...)

mas o que aprendi ao longo de toda a vida, sobretudo, com a minha família também me ajuda bastante. Toda a minha vida sempre vi fazer assim. A minha avó materna viveu connosco desde que o meu avô faleceu com 70 anos. Era uma pessoa doente mas com a “cabecinha” muito boa, foi sempre tratada com muito carinho pelos netos. Aprendi tudo isto na minha família. A minha avó dormia no meu quarto, partilhava o quarto comigo desde que o meu avô faleceu e eu sempre cuidei dela com muito carinho, eu era miúda e cheguei a não chamar a minha mãe, nem a minha tia durante a noite e ajudava-a naquilo que ela precisava. A minha vida foi um estágio para o que estou a viver agora.

(...)

Eu sempre vi esta experiência de cuidar em casa portanto a minha mãe não merecia ser tratada de outra maneira [e1] [2].

A nossa relação atual é boa, mesmo que ela se queira pôr contra mim eu já sei, já não entro a matar, se não meto-a a chorar. Vou-me aproximando, porque se chego à bruta não resulta... Houve alturas em que era constantemente a brigar porque havia outras pessoas que não facilitavam... As irmãs da minha mãe só dificultavam até que comecei a assumir as responsabilidades todas, nunca pensei que fosse tão cedo mas foi... comecei a ver que ela andava toda suja, não tinha asseio, tinha tudo sujo em casa, comecei a vê-la muito desleixada e a perceber que nada estava a correr bem. Nessa altura que eu comecei a cuidar dela, a restante família desapareceu.

A compreensão dos acontecimentos significativos e a forma como estes modelam as trajetórias familiares e pessoais tem também sido um aspeto muito considerado na compreensão das ações e concretamente no curso da vivência de uma doença.

Para Tamara K. Hareven existem dois conceitos centrais que atravessam e explicam os diferentes acontecimentos do curso de vida: “*normative transitions and critical turning points*”. Segundo a autora, as transições normativas são aquelas pelas quais a maior parte das pessoas passa. Por outro lado, os *turning points* são considerados acontecimentos que ocorrem na vida dos indivíduos ou das famílias e que são entendidos como cataclismos ou *crisis-related changes*, como é o caso de um divórcio, a morte prematura de um familiar próximo, uma doença ou uma deficiência física ou a perda do emprego. (Hareven, 1994). Estes acontecimentos são encarados de forma subjetiva, pelo indivíduo, e constituem-se como pontos de viragem ou “*pontos de inflexão que dão novos rumos à vida*” (Pais, 2016 [2001], p.77). Dependendo do tempo em que ocorrem certos acontecimentos considerados como transições normativas podem até mesmo serem vividas como pontos de viragem e impulsionarem novas formas de agir nas diferentes situações da vida. Veja-se os discursos dos cuidadores a este respeito:

...entretanto o meu pai também faleceu e foi mais uma quebra para a minha mãe. Senti que esta perda fez mudar a normalidade da família.

O meu pai era uma pessoa que dominava todos os assuntos da rua, tudo o que era dinheiro, farmácias, bancos e aquelas coisas todas mais burocráticas e a minha mãe sentiu-se sem o seu pilar e não sentiu mais porque nós tentámos superar isto tudo. Eu comecei a partir daí, a tomar conta dessas situações da rua e de uma maneira ou de outra a começar também a tomar as rédeas dos outros assuntos que dantes ela fazia sozinha.

(...)

Quando me reformei e deixei a escola, passei a estar mais tempo em casa. Eu sempre adorei a minha profissão, aprendi tanto, mas tanto...e custou-me um pouco fazer o corte com os miúdos e a rotina...foram muitos anos e muito preenchidos. Tive que reajustar o meu dia em função do novo ritmo. [e2]

Mas só agora compreendo porque a minha mãe está assim, a história da minha família não tem sido fácil, nem dantes, nem agora, é igual, parece karma. Sei que ela hoje briga

muito comigo mas tenho que a ignorar e não entrar em discussão porque agora vejo o que ela sofreu. Talvez há três anos eu não compreendia...mas hoje se juntar as peças todas da vida da minha mãe, coitadinha foi infeliz...no casamento, na perda do filho, foi uma vida de sobressaltos, sempre teve uma vida atribulada.

Eu próprio sinto que isto marcou muito a minha vida...toda a minha história...são marcas que não se apagam...eu também andei uma fase da minha vida completamente desorientado, já parecia estar como o meu pai e a minha mãe também, mesmo a bater mal da cabeça... [e2]

Em todas as histórias foram identificados momentos significativos presentes em acontecimentos da vida (pessoais, profissionais, familiares, etc.) que foram mobilizados para a experiência dos cuidados. Todos estes se constituíram como linhas de continuidade ou como pontos de inflexão que foram, num e noutro caso, vertidas para a experiência dos cuidados (Nico, 2011; Chavel *et al*, 2014; Vásquez N. *et al*, 2015; Pais, 2016 [2001]). Os guiões destas vidas foram interrompidos pela doença e exigiram destes cuidadores reconfigurações nas relações, nuns casos e, noutros casos, exigiram uma maior ancoragem nas relações prévias para aguentar a experiência dos cuidados (Neri & Sommerhalder, 2002), em todos os casos, adaptações para viver esta história invadida pela doença.

4- As transformações no quotidiano de quem cuida: no tempo, no espaço e na corporalidade

As dimensões de tempo, espaço e corporalidade são cruciais na apreensão dos fenómenos da vida quotidiana. José Machado Pais em *A Sociologia da Vida Quotidiana* explica-o. O autor cita Christian Lalive d'Épinay que refere,

“A realidade da vida quotidiana organiza-se em torno do «aqui» do meu corpo e do «agora» do meu presente. Este «aqui e agora» é o foco da atenção que presto à

realidade da vida quotidiana’ (Epinay cit in Pais, 1986, p.19).

No campo dos cuidados, particularmente no que à doença crónica diz respeito, o tempo é uma presença constante. Ohman e Soderberg (2004) em *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness* falam-nos da forma como a vida de quem cuida fica fortemente limitada, o aumento do tempo passado com o doente impõe uma redução do contacto social (amigos, familiares) deixando revelar sentimentos de solidão por parte do cuidador. O aumento do tempo passado em casa gera sentimentos de aprisionamento, uma sensação de perda de liberdade de ação. As necessidades pessoais são postas em último lugar (ou de parte), dado que o doente é o centro e tudo é planeado em função dele. A dificuldade em arranjar tempo para as tarefas quotidianas, não querendo deixar o doente sozinho ou o surgimento de sentimentos de culpa quando sentem que não podem estar completamente disponíveis para responder às exigências do doente, são manifestações igualmente descritas pelos cuidadores e que revelam o quanto o tempo é importante no quotidiano da trajetória dos cuidados.

No que diz respeito ao espaço, particularmente ao espaço partilhado do domicílio, à co-residência, assim chamada por Sequeira (2010), esta constitui-se como um fator de extrema importância no papel do cuidador informal, pela proximidade física e afetiva. Segundo o autor, a não co-residência torna muito difícil ou quase impossível o desempenho do papel de cuidador principal. Porém, Ana Paula Gil alerta para o facto de que *"a coabitação por si só não é indicadora dos elementos que possam estar envolvidos no processo de cuidados, podendo existir outros elementos secundários que prestem um apoio mais assíduo, sem que exista necessariamente co-habitação"* (Gil, 2010, p.227).

No campo da corporalidade, Guerra refere que na demência, o controlo sobre o corpo e a mente perdem-se progressivamente até à dependência total do outro que cuida. (Guerra, 2017). Ana Paula Gil refere que *"As práticas de cuidar de alguém em situação de*

incapacidade severa, não são, de uma forma global, processos consensuais e uniformes; estas incluem também, tabus e silêncios, concebidos como dilemas" (Gil, 2010, p.423). A autora remete-nos, em primeiro lugar, para o dilema do corpo, o confronto com o corpo, a higiene pessoal, a aceitação de uma pessoa que garanta os cuidados a este nível, colocam a pessoa dependente numa nova fase, nas palavras da autora, *"A aceitação desta condição significa a tomada de consciência de um novo estatuto; o ser ajudado por uma terceira pessoa, significando em si a perda e a falta de controlo do seu próprio corpo, parte integrante da sua individualidade"* (Gil, 2010, p.423).

4.1- [Novas] perceções do tempo dos cuidados

Quando nos reportamos à análise das representações que o cuidador faz do seu tempo percebemos que existem várias dimensões de tempo dentro do tempo: o tempo individual, o tempo social, o tempo da família, o tempo do trabalho, etc. todos eles liderados pelo tempo da doença/dos cuidados. Muitas vezes estes tempos surgem entrecruzados, nem sempre o sujeito consegue separá-los de forma rigorosa. Tal facto espelha precisamente o que acontece na gestão dos cuidados à pessoa com alzheimer. Os tempos confluem, quase todo o tempo é absorvido e orientado pelo tempo que é dedicado aos cuidados.

O tempo foi adjetivado e valorizado pelos cuidadores de diferentes formas, revelando o sentido dado por cada um à vivência do seu tempo e do tempo dos cuidados.

Os recortes de alguns relatos contados pelos cuidadores entrevistados, demonstram a forma como se arrumam os significados dados às dimensões de tempo, espaço e corpo e é, por isso, que os apresentamos nas próximas linhas deste artigo.

4.1.1- Redução de expectativas/sonhos

Para Maria ^[3] [e1], O tempo individual ficou comprometido pelo tempo que é necessário dedicar aos

cuidados: O tempo é encarado como a “redução das expectativas/sonhos”,

“Mesmo assim o bocado do dia em que estou mais descansada é a partir das 23:30 depois de fazer os cuidados todos à minha mãe e é porque tenho os meus tios perto do quarto dela...fazer algum programa só se forem a partir da meia noite...(...) ...nada daquilo que eu sonhei fazer eu tenho feito, nem pensar, nem programar, foi uma mudança muito grande, esta vida que tenho agora não corresponde nada ao meu estilo de vida.

4.1.2- Empobrecimento da qualidade do tempo

Ainda para Maria [e1] dá-se um empobrecimento do uso do tempo,

“O disco mudou completamente e eu tornei-me uma fada do lar. Não me sinto mal com isso mas o meu tempo ficou mais pobre, menos aliciante como eu gostava (...) o meu marido tem uma agência de viagens e eu gosto de viajar, faz-me bem, faz-me falta, mas a logística, hoje, para o fazer, bem...mas são coisas que também não quero deixar de fazer por completo... (...) às vezes tenho um tempinho, pouco, para ir à net e viajo assim, para lugares e temas que eu gosto”.

4.1.3- Tempo prisão

Para Matilde [e4], o tempo individual é tão invadido pelas tarefas do cuidado que acaba por ser excessiva a proximidade, ^[4] provocando uma sensação de aprisionamento ^[5], *“além de estar o dia inteiro com ele, não posso respirar para fora desta situação, tenho que fazer o serviço da casa, fazer comer...e com isto tudo o meu tempo não existe...o único bocadinho que eu tenho para mim é à noite quando ele vai para a cama...ele quase sempre descansa porque tem medicação”.* Matilde acrescenta ainda *“À tardinha, desde que eu vá para a cozinha, fazer o jantar, começa num desatino, leva o tempo a espreitar a ver o que é que eu estou a fazer, vou para o quarto vai atrás, anda sempre à minha procura, sempre atrás de mim, como uma lapa...o meu tempo sozinho não existe...”.*

4.1.4- Condicionamento da liberdade de ação

Para Maria [e1], Joana [e5] e Francisca [e3] o tempo da doença invade a sua vida laboral e a sua vida de estudante, respetivamente, trazendo um sentimento de condicionamento da liberdade de ação,

“eu lembro-me de ter amigos que me diziam: mas não pode ficar outra pessoa com o teu avó e vens jantar conosco?! E eu pensava sempre: não preciso de sobrecarregar alguém...isso foi modelando a pessoa que sou hoje, porque as pessoas habituaram-se a quando eu tinha que dizer que não, porque eu estava em casa a cuidar do meu avó (...) claro que isto mudava o meu dia...eu, depois do estágio, em vez de ir dar uma volta eu ia para casa...porque tinha uma série de tarefas para fazer...o cansaço era maior mas aceitava que tinha que o fazer”.
(E5)

4.1.5- «Tirania» dos cuidados

O tempo para os cuidados leva a que os sujeitos cuidadores organizem a sua própria vida em função do tempo que a doença e as suas manifestações impõem. Maria [e1] di-lo da seguinte forma:

“Esta doença provoca alterações no meu dia-dia desde que me levanto até ao momento em que o dia termina, até mesmo a dormir há alterações, até no sono... (...) É a minha mãe que faz a higiene dela ainda, com a minha ajuda claro, porque ela já não tem possibilidades de fazer bem feito, mas eu deixo-a demorar todo o tempo que ela precisa. Claro que isto é dar todo o meu tempo para que ela tenha o tempo dela, para fazer as rotinas dela...mas não posso fazer por ela se não aí é que ela deixa de fazer tudo...fico com menos tempo para mim mas também o meu tempo agora é o tempo da minha mãe...”.

4.2- Transformações no espaço

O espaço tal como o corpo são dimensões observáveis. Os espaços do cuidador e da pessoa cuidada «chocam», entram uns nos outros, disputam lugares, exigem cedências, confundem-se.

As reações às alterações de (e no) espaço e a necessidade de aquisição de objetos transforma o sentido dos próprios espaços. São espaços de toda a vida que muitas vezes têm, à força da doença, que ser alterados.

4.2.1- Estar sempre de Mudanças

Para alguns cuidadores o espaço está sempre em mudanças: o cuidador muda de casa, mudam-se as funções dos espaços, mudam-se objetos. Maria [e1] refere “*Eu deixei de viver na minha casa e passei a viver na casa da minha mãe, isso foi uma grande alteração que tivemos que fazer nas nossas vidas, a minha casa está quase de museu. Para Matilde [e4] a mudança também exigiu deixar a sua casa de «sempre»,*

“Mudei...mudei...a minha vida toda, não conseguia coloca-lo num lar, estar longe dele...mudei a minha vida de 20 anos...eu trabalho longe da minha casa, e aqui onde trabalho pediam me quase 300 euros para ele estar em regime de centro de dia, havia um sítio onde mesmo assim talvez o conseguisse ter mas mesmo assim da minha casa até lá são 12 quilómetros e todos os dias ter de ir lá pô-lo e fazer mais uns quantos quilómetros para o trabalho não dá, economicamente não dá...então tive que mudar, mudei de casa...estou a dez quilómetros do meu trabalho mas pelo menos estou dentro de uma povoação, a minha outra casa era um bocado fora e eu tinha cada vez mais medo de estar sozinha...se me acontecesse alguma coisa eu não tinha discernimento suficiente para chamar alguém (...) E assim mais tarde ou mais cedo talvez consiga arranjar lugar ali no lar da aldeia”.

4.2.2- Espaços reduzidos e espaços interditos

Para Francisca e Matilde, os espaços reduziram-se e esta redução é acolhida entre o conformismo evidente no discurso de Francisca e a anulação exteriorizada nas palavras de Matilde. Francisca [e3] diz “*Eu e a minha irmã partilhávamos o quarto, para o meu quarto ser para o meu avô, e sempre quisemos ter um quarto para cada uma... mas assim que a minha avó morreu, pensámos, “não podemos ter quartos separados, paciência”.* Matilde [e4] relata “*Consegui agora esta casa que tem espaços exteriores, tenho dois cães e não podia pô-los num apartamento...mas na minha outra casa vivi 20 anos, é uma ligação que se cria, tinha piscina daquelas de superfície, todos os dias quando eu chegava do serviço, a primeira coisa que fazia era ir para lá, aqui também teria espaço para a meter mas não tenho furo e não tenho dinheiro...na outra casa tinha um espaço com uma churrasqueira para receber os amigos, para os meus filhos estarem, não sei quê...tudo isso me ajudava a viver melhor os meus dias, deixei tudo... e isto também nos anula...e de que maneira...é terrível...”.*

4.2.3- Espaços «revirados», espaços do «avesso»

A mãe de Maria [e1] confronta-a com o «seu espaço revirado»: “o constante não sei onde estou” e o permanente “abre e fecha gavetas e tira e põe objetos de lugares”. O avô de Francisca [e3] tirava-lhe as coisas dos lugares, “*quando eu voltava à casa de banho, via as coisas em sítios descabidos. O copo e escova de dentes às vezes estavam no bidé e coisas desse género*”. Manuel [e6] viu-se obrigado a tirar muitas coisas dos armários e gavetas, “*apanhava as coisas e deitava fora ou partia. Quantas coisas fui dar com elas no lixo e outras nem se quer as vi, só dei pela falta delas.*

4.2.4- Espaço «hospitalar»

Para Maria e Joana, o espaço aproxima-se daquilo que é a imagem de um espaço «hospitalar» [6]. Maria [e1] refere que “*porque eu também já tenho na mesinha de cabeceira um intercomunicador para saber se a minha mãe se levanta*” (...) *Comprámos lhe um cadeirão, sobretudo por*

causa da coluna, foi o médico de família que sugeriu porque como ela está muito tempo sentada, o cadeirão é tipo relax, para ela se recostar quando precisar, ocupa aqui um bom bocado da sala mas é bom para ela. Para Joana [e5] “*as casas ficam tipo pequenos hospitais, eu tive que gerir o espaço e as mobílias em função destas novas coisas que tive que comprar para maior conforto dela. (...) Entretanto foi preciso comprar uma cama elétrica com comando e depois foi preciso comprar grades porque ela duas ou três vezes rebolou e caiu, mais tarde teve que ficar numa cadeira de rodas, não que ela não conseguisse andar mas nas cadeiras normais, eu tinha medo que ela caísse e se isso acontece-se eu não a conseguia levantar.*”

4.2.5- Espaço do voltar à «normalidade»

Os cuidadores revelam necessidade de quebrar com o espaço dos cuidados, após a partida do seu familiar. Joana [e5] refere que

“foi uma das razões pelas quais eu mudei de casa, depois da minha mãe morrer, foi porque eu continuava a ouvir, na outra casa, aquela contagem constante. Eu vivia numa casa com quatro assoalhadas, a renda era barata mas eu tive muita necessidade de fazer ali um corte, com o espaço, com as memórias, com o que me vinha à ideia de andar por aqueles espaços. Eu fui para pior porque esta casa são só duas assoalhadas e se não fosse o facto de ter um atelier à parte eu não sei onde punha tanto quadro e tanto livro e mesmo assim tive que me desfazer de algumas coisas, mas esta mudança tinha que acontecer, eu tive mesmo necessidade de fazer ali um corte porque eu continuava a ouvir aquele 1,2,3,4,5,6...era horrível.”

Para Francisca [e3] o voltar «à normalidade» permitiu que ela e a irmã pudessem voltar a ter quartos separados,

“Quando o meu avô morreu, eu e a minha irmã reajustamos os nossos espaços, cada uma ficou no seu quarto (...) nem eu nem a minha irmã queríamos mexer nas coisas que ainda estavam no quarto do avô, para não estar a remexer, tão cedo, nas suas coisas, mas teve de ser”.

4.2.6- O espaço social: do arrefecimento das relações e do espaço social às estratégias de manutenção das sociabilidades

Para os cuidadores e para as pessoas cuidadas, o espaço social altera-se e transforma-se. Este espaço «afunila-se», «perde território», os «outros» deixam de convidar, de visitar. Por outro lado, engendram-se estratégias para manter as sociabilidades: os contactos dos cuidadores e da pessoa cuidada [7]. Por vezes, neste «jogo» de perdas e ajustes, ganham-se novos espaços e novas sociabilidades (como acontece, por vezes, com as relações com os profissionais que entram no espaço domiciliar). O espaço social passa a ser partilhado pelo sujeito que cuida, a pessoa cuidada e as visitas. Assiste-se a um arrefecimento das relações e do espaço social: “*Ninguém a visita, nem vizinhas, nem amigas, nem família...[e2]; “A pouco e pouco o meu avô foi perdendo a sua ligação às pessoas da igreja..., foi deixando de ir...embora eles às vezes ligassem a perguntar por ele...mas não era a mesma coisa. Eu sabia que esses amigos ou ligavam à vida e às suas vivências...mas não havia maneira de continuar a manter esta ligação...mas na hora da sua morte eles estavam lá. Eu nesta altura senti o quão importante é manter os nossos contactos com os amigos, porque eu também deixei de estar tanto com os meus amigos...por isso percebi bem a tristeza do meu avô” [e3]; “E hoje sobra muito pouco daquilo que ele foi, até mesmo pelo que ele fez pelo desporto da cidade, até esses, infelizmente, se afastaram. O meu marido nunca mais foi visitado pelos seus amigos, amigos entre aspas, porque que amigos são estes...e já não o chamam para os encontros (...) Por exemplo, o ano passado, um grupo do qual ele foi fundador, há 25 anos atrás, fizeram, o ano passado 25 anos, e tiveram a desfaçatez de não o convidar sequer, de não lhe dizer nada para a festa que fizeram dos 25 anos” [e4].*

Para os cuidadores, o mesmo acontece quase sempre por falta de tempo ou porque já «não dá para sair por causa do comprometimento da doença. “*Para eu estar em casa com o meu avô, eu não ia sair à noite, não ia a um jantar ou não ia tomar um café fora, são escolhas que têm que ser feitas. A pessoa não se recente disso, mas se tivesse vivido mais tempo nesta situação, podia ter agido de maneira diferente” [e3]; “Já não saímos para ir jantar fora com amigos, ela não consegue nem pegar nos talheres, pega nas coisas com a*

mão e só quer andar, andar...já não vamos por isso...e as pessoas acabam por já não nos dizer para ir” [e6].

As estratégias de manutenção das sociabilidades revelam-se nos dois sujeitos: cuidadores e pessoas cuidadas, quase sempre, portanto, há uma partilha de espaços sociais e visitas pela dificuldade de estar longe da pessoa cuidada: *A minha mãe está sempre em interação com outras pessoas, agora não é ela quem escolhe as pessoas que a visitam, não é ela que as chama para a virem visitar, mas sou eu que promovo isso...que as pessoas venham vê-la. (...) Aliás depois da minha mãe estar doente, ainda faço mais questão que a porta esteja aberta porque há sempre alguém que passa e que fala com ela... [e1]; “De forma a manter o que ela sempre foi, continuei sempre, até que pude a levá-la à rua, mesmo nos últimos tempos ainda a levava a almoçar fora” [e5].*

Maria e António revelam algumas estratégias que criaram para manter os seus contactos sociais: *“...tentamos manter algumas coisas com algumas pessoas da nossa família e amigos mas é nesta lógica: se Maomé não vai à montanha, a montanha vai a Maomé. Faço muitos almoços cá em casa, muitos jantares também, vem cá muita família. Agora estou a programar uma festa para os anos da minha mãe, eu e o meu irmão temos vontade de juntar a família toda ao lado da minha mãe, incluindo a família do lado do meu pai” [e1]; “No Natal fomos ter com uns amigos, saímos...e agora vamos outra vez, eles até queriam que ficássemos lá em casa a dormir, de um dia para o outro, porque sempre bebemos e ainda é longe mas eu por causa disto da minha mãe...não fico, vou e venho, mas sempre me distraio” [e2].*

4.3- Transformações no corpo

As imagens dos corpos do cuidador e da pessoa com alzheimer entram num jogo de reconstruções [imagéticas] constantes. O Corpo e identidade do Cuidador parece que entram num processo de fabricação de imagens, rápido e em série. Os relatos revelam as alterações da imagem de “si próprio”, ... *gostava de ter tempo para me olhar ao espelho e ver se ainda me reconheço (e1) Eu era a menina...eu sempre fui uma mulher rija, embora hoje já não seja nada do que era...(E4) sinto-me como se fosse um enfermeiro (e6).*

Também a imagem que recai sobre a pessoa cuidada, à luz da percepção do cuidador, é igualmente alvo de cortes e recortes identitários e novas representações,

Gostava de quando ela era uma mulher elegante, bonita, decidida (E1). Tem um olhar indiferente, ausente, ele perdeu-se interiormente, perdeu a sua essência, está-me a dar mais trabalho do que deram os meus filhos quando eram pequenos. Custa ainda ver a degradação de uma pessoa, de um homem como ele. Eu não tenho um marido, tenho um filho, já não há uma relação de mulher-marido... (e4).

Há também os que olham para esta “cena” do lado de fora, os “outros” olham para os sujeitos dos cuidados e conferem-lhes identidades novas,

as pessoas acham que eu desci degraus por ser professora e agora é como se fosse empregada doméstica por cuidar da minha mãe. (e1)

Há vizinhas que choram quando a vão visitar. Acho que as vizinhas não se conseguem confrontar com a imagem daquilo que ela é hoje em relação ao que foi. (e6).

Ao longo da experiência dos cuidados, cuidador e pessoa com demência reconstróem, diariamente, as imagens que têm de si e do “outro”, recriam significados e atitudes em função desta «atividade reconstrutiva». Quando falamos nas imagens construídas pelos “outros” sobre os sujeitos dos cuidados, estas provocam confrontação e um esforço de adaptação. São imagens que surgem, geralmente, dos outros familiares, dos amigos, das pessoas da sua comunidade, dos profissionais, de todos aqueles que olham para a “cena” da doença.

4.3.1-Da imagem do presente e do passado ao confronto do corpo a «nu»

O cuidador, dada a intensidade da experiência dos cuidados tem que lidar com sentimentos fortes que surgem atrelados às tarefas do dar banho, do despir, do apoio nas necessidades fisiológicas, colocando-o em permanente dilema (Gil, 2010).

Fazia-me um bocado mais de impressão, a minha mãe, coitada, toda despida [e3].

Por outro lado, é evidente em muitos dos excertos discursivos a confrontação entre as imagens do passado e do presente, “o que a pessoa era e o que é” associado, muitas vezes, ao declínio físico, psicológico e à imagem de segurança que era garantida pelo familiar (Gil, 2010).

Gostava de quando ela era uma mulher elegante, bonita, decidida [e1].

4.3.2- Identidade Infantilizada

Na tentativa da proteção do corpo e da identidade da pessoa doente é frequente, também, a criação de imagens desvalorizantes da pessoa, conotando-a como incapaz, reduzindo-a à “fase da infância”. Muitas vezes, o uso de uma linguagem infantilizada representa uma identidade que a doença já “ceifou” (Gil, 2010).

A linguagem infantilizada está presente neste confronto com a pessoa que, aqui, acontece num lugar público,

...mesmo nos últimos tempos ainda a levava a almoçar fora, às vezes, já se babava um bocadinho mas também era um sítio onde eu ia habitualmente e eles, muito simpaticamente, até me vieram dizer: “quer um babetezinho?” [e5].

4.3.3- Imagem Estigmatizada

O estigma é também presença constante na vida dos sujeitos que vivem a experiência da doença. Cuidador e pessoa cuidada são confrontados e, por vezes condicionados, pelas imagens do exterior. Cuidador e pessoa cuidada sentem-se muitas vezes incumpridos dos requisitos das imagens produzidas pelos “outros”, frustrando as expectativas da normalidade (Goffman, 1983 [1963]). A presença do estigma aparece evidente neste discurso,

...as pessoas acham que eu desci degraus por ser professora e agora é como se fosse empregada doméstica por cuidar da minha mãe [e5].

A doença, a experiência dos cuidados e as relações entre os sujeitos impulsionam o surgimento múltiplas representações e dilemas nem sempre de fácil gestão.

Considerações Finais

O texto aqui apresentado visou a apresentação de um olhar assente nas abordagens sociológicas e da gerontologia sobre o fenómeno dos cuidados a uma pessoa com doença de alzheimer. Foram trazidos alguns excertos de relatos contados pelos cuidadores e demonstrou-se a forma como as experiências-vividas retratam comportamentos sociais de enorme relevo no plano da compreensão da ação de cuidar de alguém.

Da análise do quotidiano destes cuidados pudemos desvendar dias compostos por múltiplos tempos, espaços, identidades e dilemas associados ao cuidar de uma pessoa com demência. Quando olhamos para as transformações no quotidiano dos cuidados, compreendemo-los como criativos à força da constante recriação imposta pela imprevisibilidade dos dias. Os tempos, os espaços e os corpos são vividos e representados de muitas e distintas formas, todas fabricadas ao ritmo dos cuidados. É a rotina de cuidar que dita o ritmo dos dias, como se organizam os tempos e os espaços e como se ajustam os corpos e as identidades. Os tempos e os espaços reconfiguram-se em função do necessário para cuidar. A redução dos tempos e dos espaços marcam a vida, as rotinas e os lugares destes cuidadores. Os corpos surgem fragmentados, na medida em que cada um que olha para os corpos envolvidos na experiência dos cuidados, faz uma produz uma nova imagem, muitas vezes, recortada, estigmatizada e toldada por inúmeros dilemas.

Referências bibliográficas

- Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (2010). *Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: a sustentabilidade do idoso dependente na família*. *Revista de Enfermagem. Série 3*, n.º2, 45-53. <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/ref/vserIII n9/serIII n9a08.pdf>
- Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (2010). *Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: do hospital à comunidade - um desafio*. *Revista de Enfermagem Referência. Série 2*, n.º 7, 43-53. <https://www.esenf.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo>
- Baszanger I. (1986). *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. *Revue française de sociologie*, 1986, 27-1, 3-27; http://www.persee.fr/doc/rfsoc_0035-2969_1986_num_27_1_2280
- Breviglieri, M. (2009). *L'insupportable. L'excès de proximité, l'atteinte à l'autonomie et le sentiment de violation du privé*. In Breviglieri M., Lafaye C. & Trom D., (dir.), *Compétences critiques et sens de la justice*, *Economica*, 125-149.
- Caradec, V. (2009). *Vieillir, un fardeau pour les proches? Lien Social et politiques*, n.º. 62, 111-122. <http://www.erudit.org/revue/lsp/2009/v/n62/039318ar.pdf>
- Chaxel, S., Fiorelli C. & Moity-Maïzi P. (2014). *Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action*, *Interrogations ?*, N.º17. L'approche biographique, janvier. <http://www.revue-interrogations.org/Les-recits-de-vie-outils-pour-la>
- Fine, M. (2005). *Individualization, risk and the body: Sociology and care*. *Journal of Sociology*, v. 41, n. 3, 247-266.
- Gil, A. P. (2010). *Heróis do quotidiano: dinâmicas familiares na dependência*, Dissertação de Doutoramento em Sociologia, Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa.
- Guerra, M. (2017). *Contos de Solenes Entardeceres: vivências e rotinas singulares do cuidador da pessoa com Alzheimer*. <https://comun.rcaap.pt/browse?type=author&value=Guerra%2C+Mariana+Ros%3%A1lia+Caeiro+Alas+Medinas>
- Goffman, E. (1983 [1963]), *Estigma. Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*, Rio de Janeiro, Zahar Editores.
- Hareven, T. K. (1994). *Aging and Generational Relations: A Historical and Life Course Perspective*. *Annual Review of Sociology*, 20, 437-461. <http://www.jstor.org/stable/2083373>
- José M. P. (1986). *Paradigmas sociológicos na análise da vida quotidiana*. *Análise Social*, vol. XXII (90), 7-57. <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1223483009Y6mRF5kx1Ge77VO8.pdf>
- Neri, A. L., & Sommerhalder, C. (2002). *As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador*. In A. L. Neri; M. E. B. Pinto; C. Sommerhalder, M. R.; Perracini & D. R. Yuaso, *Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea.
- Nico, M. (2011). *Transição Biográfica Inacabada, Transições para a Vida Adulta em Portugal e na Europa na Perspetiva do Curso de Vida*, Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa.
- Ohman M. & Soderberg S. (2004). *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness*, *Qualitative Health Research*, March 2004 14: 396-410.
- Pais, J. (2016). *Ganchos, Tachos e Biscates: jovens, trabalho e futuro*. Edições Machado.
- Perdigão, A. (2003). *A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: Os pressupostos filosóficos*, *Análise Psicológica*, Vol. 21, n.º. 4, 485-497. <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/8/pdf>
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. ed. 1, Lisboa: Lidel, Edições Técnicas Lda.
- Saraceno, C. & Naldini M. (2003), *Sociologia da Família*, 2ª edição, Lisboa: Estampa.
- Vásquez, N., Posada, J. & Messenger T. (2015). *Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el período comprendido entre los años 2002 a 2015*, trabalho teórico que corresponde à primeira fase de um estudo de doutoramento sobre *A Família e o Ciclo Vital Familiar*, *Revista CES Psicologia*, ISSN 2011-3080, Volumen 8, Número 2, 103-121.

Notas:

[*] Doutoranda do Programa de Doutoramento em Sociologia da Universidade de Évora

[1] Cf Guerra, M. R. (2017). *Contos de solenes entar-deceres: vivências e rotinas singulares do cuidador da pessoa com alzheimer*. Dissertação Mestrado em Gerontologia, Instituto Politécnico de Portalegre.

[2] E1 a E6 significa entrevista 1 à 6.

[3] Todos os nomes apresentados, ao longo do artigo, são fictícios.

[4] Cf. Breviglieri, M. (2009). L'insupportable. L'excès de proximité, l'atteinte à l'autonomie et le sentiment de violation du privé. In Breviglieri M., Lafaye C. & Trom D., (dir.), *Compétences critiques et sens de la justice*, Economica, pp. 125-149.

[5] Cf. Ohman, M. & Soderberg, S. (2004) em *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness* a propósito do tempo que gera sentimentos de aprisionamento.

[6] Cf. Ohman, M. & Soderberg, S. (2004) em *The Experiences of Close Relatives Living with a Person with Serious Chronic Illness* a propósito da aproximação do espaço doméstico a um espaço hospitalar, em virtude das alterações que ocorrem no espaço dos cuidados.

[7] Isabelle Baszanger no seu artigo *Les maladies chroniques et leur ordre négocié* diz, a propósito da doença de alzheimer que, dado o seu carácter degenerativo (com diferentes manifestações durante o tempo, com reflexo no comprometimento das funções cognitivas) observar-se-á que a pessoa doente e o seu entorno entrarão num «jogo» de reconfigurações das suas relações familiares e sociais e protagonizarão um trabalho de ajustamento de si próprio para si próprio e de si próprio para os outros. Cf. Baszanger, I. (1986).