

## **O CUIDAR, AS CUIDADORAS E A INSTITUIÇÃO: BREVES CONSIDERAÇÕES NO UNIVERSO DO CUIDADO**

### **CARE, CARERS AND THE INSTITUTION: BRIEF CONSIDERATIONS ON THE UNIVERSE OF CARE**

Carlos Eduardo Vieira<sup>1</sup>

Geraldo A. Fiamenghi Jr<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Professor de Educação Física, Fisioterapeuta, Especialista em Acupuntura, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

<sup>2</sup>Psicólogo, PhD em Psicologia, Prof. da Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie

#### **RESUMO**

Esse trabalho foi desenvolvido no sentido de se investigar um pouco mais o universo do cuidado: o ato de cuidar e as cuidadoras, pessoas que trabalham em instituições para portadores de deficiências, atuando em um contexto complexo. As questões levantadas dizem respeito à estrutura institucional, as relações de poder e interpessoais, nem sempre transparente, às quais as cuidadoras estão sujeitas, muitas vezes sem qualquer formação especializada e sem supervisão e auxílio para conter a angústia e as dificuldades enfrentadas. Conclui-se que as cuidadoras são pessoas fundamentais para o funcionamento das instituições de portadores de deficiências, mas que a valorização de seu trabalho não ocorre. Além disso, a natureza do cuidar implica na necessidade do auto-cuidado, que poucas vezes é possível na realidade das cuidadoras.

**Palavras-Chave:** Cuidado, cuidadoras, instituições.

#### **ABSTRACT**

This work aimed to investigate the universe of care: the act of caring and the carers, people who work in institutions for disabled persons, in a complex context. Questions refer to the institutional

92

structure, power and interpersonal relations, not always clear, to which carers are subjected, most of the time without specialized training and supervision, as well as help to deal with distress and difficulties. Conclusions point to the fact that carers are fundamental for the institutions but their work has no positive appraisal by the institution. Besides, nature of care implies in the need of self-care, which is almost never possible in the carer's institutional reality.

**Keywords:** Care, caregivers, institutions.

## INTRODUÇÃO E DESENVOLVIMENTO

No trabalho em instituição para pessoas com deficiências, pode-se perceber a importância de um grupo de funcionárias: as cuidadoras, pessoas sem uma formação técnica específica, porém demasiadamente exigidas nos seus afazeres com os assistidos. Assim, questões como o cuidado, o estresse e uma melhor compreensão do seu trabalho vieram estimular o presente estudo.

A recente multiplicação das instituições para pessoas com deficiências e a mídia, por meio de campanhas constantes, trouxe o apelo pela busca de recursos financeiros. Há nesse universo, atores institucionais: diretores, funcionários, assistidos e voluntários, todos agentes, atuando e de alguma maneira garantindo a sobrevivência dessas instituições (D'Antino, 1998).

A primeira instituição para deficientes mentais de que se tem notícia, surgiu na Bélgica, no século XIII, sob a forma de uma colônia agrícola. No século seguinte, foi promulgada a primeira legislação referente aos cuidados de sobrevivência e aos bens materiais, proporcionando, assim, melhores condições e qualidade de vida a essas pessoas. Deve-se ressaltar aqui que esses direitos podem ter se originado, ou pelo interesse nos bens materiais dessas pessoas, ou pela condição de serem dotadas de alma (D'Antino, 2001).

Entre 1198 e 1216 d.C., o papa Inocêncio III dedicou atenção especial ao aspecto da assistência institucionalizada às crianças abandonadas. Chocado ao saber que pescadores retiravam do rio Tibre grande quantidade de bebês mortos, destinou um hospital ao lado do Vaticano para receber crianças abandonadas e expostas, mandando colocar, ao longo do seu muro lateral, uma 'roda' com um pequeno colchão para receber as crianças. Foi seguramente a primeira

das rodas de expostos instalada na Europa e, assim todo o sistema de rodas se propagou, por vários países do continente. As amas-de-leite foram figuras principais desse sistema, provavelmente as primeiras cuidadoras, pois recebiam pequenas quantias em dinheiro para cuidar dos seus assistidos. É claro que maus-tratos e tantos outros problemas surgiram, mas a partir do século XIX iniciou-se a luta contra a mortalidade infantil e o princípio da filantropia contribuiu na batalha para melhorar essa questão social. Entram em cena, então, as fundações piedosas e caritativas. O higienismo e os avanços da medicina preventiva tornaram obsoleto o sistema de rodas, acabando por desaparecer na Europa no final do século XIX. No Brasil, colonizado pelos portugueses, foi praticado e difundido o mesmo sistema de rodas de expostos da Europa. Durante muito tempo, as Santas Casas de Misericórdia tinham as rodas como instrumento de abandono de crianças, com ou sem deficiências (Marcílio, 1998).

Somente em meados do século XIX é que foi fundado, na cidade do Rio de Janeiro, o Instituto Benjamin Constant, destinado aos cuidados educacionais de pessoas portadoras de deficiências visuais. No século seguinte mais precisamente em 1932, foi fundada a Sociedade Pestalozzi, instituição destinada a pessoas portadoras de deficiências, mas é com o envolvimento dos pais de deficientes que, em fins de 1954, é fundada a primeira Apae – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (D'Antino, 1998).

Porém, no caso das pessoas com deficiências, sem núcleos familiares estáveis, ou com sérios comprometimentos financeiros, toda relação de cuidar e ser cuidado dar-se-á em instituições moldadas e formadas justamente para estas finalidades e, portanto, essas pessoas serão abrigadas e assistidas nesses locais.

Para Mello (2000), as instituições têm seu ciclo vital, como os indivíduos: nascem, crescem e morrem. Geralmente nascem com o objetivo de instrumentalizar as ações humanas para melhorar o trabalho no próprio grupo, sempre com um determinado objetivo na sua estruturação. São instrumentos de busca e manutenção do poder, estando enraizadas nas origens da condição humana. Conseqüentemente e de forma gradativa, o narcisismo pessoal penetra no contexto institucional, através de posturas e sentimentos que demonstram inveja e cobiça, lançam a hostilidade e certamente irão alcançar a mediocridade, acarretando até em práticas sabotadoras

de algumas transformações criativas na própria instituição (quando um grupo institucionaliza-se servindo ao poder e ao narcisismo de seus membros, desviando-se dos seus objetivos originais, ele se esclerosa e tende a morrer, desaparecendo por inteiro, através de um doloroso processo de degradação). Outros sentimentos também se fazem presentes, como a arrogância e o servilismo interesseiro, através do qual a manutenção do poder se dará ou se perpetuará pela ocorrência da bajulação e impede que os sentimentos conflitantes ao grupo que detém o poder consigam emergir. Isto poderia em muitas vezes, ser o fato tão necessário para causar as mudanças importantes, assegurando a própria continuidade da saúde institucional. Como conceitua e conclui o autor, “todo sistema social é uma caixa de ressonância que amplifica as emoções humanas e as reverbera na trama interpessoal que lhe serve de sustentação” (Mello, 2000, p. 429).

Mas nem todo o processo de institucionalização é nocivo. Mello (2000) sugere que além da atenção constante e precisa nesses obstáculos vinculados à busca e manutenção do poder (identificando-os rápida e corretamente), deve-se também favorecer o processo criativo entre os membros da instituição, salientar as abordagens nas interações pessoais, melhorar o nível de comunicação e o relacionamento interpessoal, defender o surgimento das soluções criativas entre os próprios membros. A rotatividade do poder é extremamente benéfica e importante para a saúde institucional.

Kato e Blascovi-Assis (2004) constataram que os fatores que dificultam as relações entre os profissionais na instituição de educação especial parecem estar relacionados, segundo os próprios componentes da equipe multidisciplinar, aos valores que se encontram imbuídos nas formas de relação, como competitividade, falta de humildade e vaidade. Ressaltam ainda que a competência profissional pode ficar prejudicada pela interferência desses fatores, refletindo na falta de mudanças positivas ao trabalho e no incentivo que deveria ser dado ao aprimoramento de cada funcionário.

Foucault (1998) expõe que as relações entre os grupos nas instituições envolvem desejo, poder e interesse, sendo mais intrincadas do que geralmente se acredita. Não são necessariamente os que exercem o poder que têm interesse em exercê-lo, restando aos que não o exercem a

vontade de exercê-lo. O desejo do poder estabelece uma relação particular entre o mesmo poder e o interesse.

Acrescenta, ainda, uma definição do corpo do indivíduo como sendo uma realidade bio-política e a medicina como uma estratégia bio-política. Em relação ao desenrolar da história institucional hospitalar e aos cuidados que eram prestados (já que o corpo das pessoas doentes ou não e a medicina praticada se davam nesse local), Foucault (1998), explica que ponto de partida da reforma da instituição hospitalar não foi o hospital civil, mas sim o hospital marítimo, um lugar de grande desordem econômica (como tráfico de mercadorias, por exemplo), pois o traficante de mercadorias se fazia de doente, internando-se, para escapar do controle alfandegário. Assim, após muitas reclamações das autoridades financeiras, surge a fiscalização dos cofres que marinheiros, médicos e outros, possuíam no hospital. Com as respectivas investigações e punições, aparecem as primeiras regulamentações no ambiente hospitalar. Instala-se nessa mesma época a questão das quarentenas (doenças epidêmicas) das pessoas que desembarcavam nos portos do local. Assim o hospital torna-se, não em um local para realização da cura total, mas num lugar, onde pelo menos, se inicia um processo de impedimento para as desordens econômicas ou médicas, que até então, existiam intensamente (Foucault, 1998).

Ao citar o hospital como instituição (promotora ou não de saúde), Campos (2000) identifica quatro vertentes básicas para a produção de saúde:

1. Transformações econômicas, sociais e políticas favorecendo modos saudáveis de existência, dificultando surgimento de enfermidades;
2. Processo de vigilância à saúde, com vistas para a promoção e prevenção;
3. Na clínica e reabilitação, onde existe a assistência e cuidados individuais, voltados para a saúde;
4. O atendimento em urgências e emergências, evitando sofrimentos e o falecimento.

Assumpção e Sprovieri (1993) definem instituição como um local que presta cuidados, que dá início a algo, ou ainda, se expressa pela ação de instituir ou estabelecer. Está relacionada com sistemas sociais e suas normas, refletindo valores da sociedade.

Já Goffman (1974) define como instituição total um lugar de residência e trabalho, onde os assistidos estão isolados da sociedade, dividindo sua clausura por um longo período de tempo, numa rotina diária administrada formalmente. E ainda relata que instituições podem abrigar pessoas incapazes e inofensivas e pessoas que podem ameaçar a sociedade intencionalmente ou não.

### **O cuidador como família na instituição**

Para Telford (1977) a família é o grupo social elementar de maior aceção na vida da criança, elucida com exatidão que ao partir do nascimento, as pessoas mais próximas da criança terão grande importância no seu mundo, representando as fontes de sobrevivência, como alimento, calor e conforto. Portanto, a presença dessas pessoas possibilitará a continuidade da existência da criança.

Bowlby (1995) relata que a atenção preventiva às privações infantis nos relacionamentos afetivos familiares aplicar-se-á tanto para crianças fisicamente sadias quanto para as doentes. E caso haja a privação de cuidados maternos, o desenvolvimento infantil físico, intelectual e social será lento ou retardado. Chama também a atenção para que a criação de crianças fora dos seus próprios lares ocorra somente como um último recurso.

A instituição pode se tornar um lar por um grande período da vida dos assistidos, os quais, segundo Vash (1988), não estão lá por escolha própria, sendo muitas vezes uma necessidade inevitável

Sendo assim, este estudo aponta que a família da criança deficiente institucionalizada é formada, na maioria das vezes, pelas próprias pessoas que convivem cotidianamente com elas na instituição, que cuidam e formam seu grupo social. São as cuidadoras que estão diretamente envolvidas com os assistidos, todos os dias e todas as noites. Nessa relação, pode haver comportamentos desajustados, como alheamento e recusa de contato, hostilidade, comportamento excessivamente infantil e dependente ou ainda uma mistura de todos. Porém, também parece bastante provável que a criança ligue-se principalmente a uma determinada pessoa, estabelecendo seu vínculo afetivo.

---

Cuidar vem do latim *cogitare* e significa principalmente atender, aplicar a atenção, prevenir-se, acautelar-se, ter cuidado, tratar da saúde (Ferreira, 2000). Contudo, o cuidar e o fato de ser cuidado envolvem, filosófica e socialmente, um aspecto mais profundo do que se possa compreender primariamente.

sociais.

Ayres (2001) pondera que os profissionais de saúde, ao O cuidar nas relações humanas está inserido em valores que enfocam a paz, a liberdade, o respeito e o amor, entre outros. Não pode haver neutralidade na ciência do cuidado em relação aos valores humanos, integrando-se as ciências biofísicas e as comportamentais. Portanto, é necessário o reconhecimento e a utilização da abordagem humanística (Jesus, Freitas, Carneiro e Soares, 2001).

Percebendo a complexidade do significado da palavra cuidar, Bauer e Pinheiro (1998) explicam que o simples ato de tocar estabelece uma ligação com quem é tocado e havendo interesse e solidariedade, este é significativo para o cuidar. Como o cuidar está no interior dos seres, relaciona-se com sentimentos de amor, respeito, esperança e responsabilidade.

O ato de cuidar em si traduz a natureza do cuidado, as emoções ou a carga afetiva direcionam as atividades do cuidar (Marcon, Andrade e Silva, 1998). Pode transformar simples ações em gestos de respeito e solidariedade, realizando a diferença nesta relação. Está ligado também a questões históricas, culturais e tentar estabelecer um contato, um diálogo com a população, muitas vezes já ignoram o diálogo no qual já estão inseridos. Afirma, ainda, que é como se houvesse uma lacuna, onde há a incessante busca pela saúde:

Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo. A atitude cuidadora precisa se expandir mesmo para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde. (p. 71)

Todavia, encontra-se, no trabalho executado pelas cuidadoras, uma natureza intuitiva, um conhecimento adquirido e até relatado por Ciampone (1993) como um ‘saber-fazer’; o que Heidegger (1927/2000) define com exatidão: “desde sempre o conhecimento intuitivo foi

considerado como o modo válido de apreensão do real. Ele ‘se dá’ como comportamento da alma, da consciência” (p. 268).

Estas definições trazem, certamente, onde o cuidar e o cuidado primeiramente se manifestam, ou seja, estão inseridos na estrutura de toda pessoa.

As cuidadoras trabalham neste amplo contexto incessantemente e muitas vezes além dos afazeres inerentes à profissão, também fazem o papel de mãe, amiga, companheira ou, simplesmente, de alguém que transmite um pouco de carinho e afeto em determinados instantes. Assumpção e Sprovieri (1991) relatam que as cuidadoras estão inseridas na residência dos assistidos, a moradia que provê abrigo, vínculos pessoais, afetivos e até territoriais, onde estão estabelecendo hábitos de vida comum, criando raízes no local.

Bauer e Pinheiro (1998) relatam que o cuidado à pessoa carente, pode gerar situações altamente estressantes, por meio de conflitos, angústias e desmotivações, sendo esses fatores os responsáveis por afetar o desempenho profissional e a qualidade de vida dessas pessoas. O cuidador, por questão clara da própria profissão, é um ser que comunica, fala, sente, sofre, trazendo em si emoções, frustrações, desejos, necessidades e fantasias.

É assim que o ato de cuidar não pode estar somente nas áreas técnicas, infiltra-se e difunde-se além do tratar, ou curar alguém, pois não é apenas um pequeno componente das práticas de saúde. A atitude de cuidar necessita de expansão e crescimento, pois para cuidar da saúde alguém, torna-se necessário indagar sobre qual seria o projeto de felicidade, da pessoa, que está ali, no momento que se presta o cuidado (Ayres 2001).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Pelo exposto, a questão do cuidado torna-se importante e profunda. Não há como tratar do cuidado como um objeto distante do ser, já que o ser antes de ter o cuidado, é o próprio cuidado, pois o cuidado é o embasamento para qualquer interpretação do ser humano. Cuidar de alguém ou até mesmo de objetos implica em ter intimidade, acolher, dar importância (importar para dentro de si), é entrar em sintonia com o instante, afinando-se completamente a ele. Mesmo assim



podem ocorrer resistências e complexidades no ato de se cuidar, mas que serão superadas pela paciência perseverante.

Ressalta-se, então, na questão do cuidado, a presença do estabelecimento do vínculo afetivo, ou da sua construção, por meio de sentimentos como: confiança, respeito, auxílio, busca de um melhor equilíbrio físico e emocional, atenção a si e ao outro, solidariedade e uma compreensão real e duradoura do trabalho que as cuidadoras realizam e da importância do ato de se cuidarem. Segundo a apreciação de vários autores, a representação do cuidado envolve alguns dos seus vários aspectos: cuidar de si e do outro, emoções e sentimentos relacionados, seus significados e necessidades, aprendizado constante sobre relações humanas e sociais (Ayres, 2001; Bowlby, 1995; Ciampone, 1993; Marcon et al.1998; Siebert, 2003).

Finalmente, considera-se que as cuidadoras são pessoas importantíssimas no universo institucional, pois além de exercerem atividades rotineiras e primordiais, precisam cuidar dos assistidos com deficiências físicas e mentais. Fato que as tornam especiais nas amplas definições do cuidar, visto que prestando cuidados aos assistidos, já são aspirantes a se cuidarem. Fica notório, que para cuidar de uma pessoa é necessário cuidar de si também, pois o cuidado está realmente enraizado na estrutura de todo o ser humano.

## REFERÊNCIAS

- ANZIEU, D 1990. *O Grupo e o Inconsciente*. Casa do Psicólogo, São Paulo.
- ASSUMPTÃO, FB.& SPROVIERI, MH 1993. *Deficiência Mental, Família e Sexualidade*. Memnon, São Paulo.
- ASSUMPTÃO, FB & SPROVIERI, MH 1991. *Introdução ao Estudo da Deficiência Mental*. Memnon, São Paulo.
- AYRES, JRCM 2000. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática? *Interface – Comunicação, Saúde, Educação* 6:117-120.
- AYRES, JRCM 2001. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* 6(1): 63-72.
- BAUER, MR & PINHEIRO, PIG 1998. Retrato de mulher: Revelações entre o cuidar e ser cuidada. *Texto Contexto Enfermagem Florianópolis* 7(2): 366-384.
- BOWLBY, J 1995. *Cuidados Maternos e Saúde Mental*. 3ª ed. Martins Fontes, São Paulo.

- CAMPOS, GWS 2000. Saúde pública e saúde coletiva: Campo e núcleo de saberes e práticas. *Ciência & Saúde Coletiva* 5(2): 219-230.
- CHAVAJAY, P & ROGOFF, B 1999. Cultural variation in management of attention by children and their caregivers. *Developmental Psychology* 35(4): 1079-1090.
- CIAMPONE, MHT 1993. A Assistência Institucionalizada a Indivíduos Portadores de Deficiência Mental: Dimensões Esquecidas. *Tese de doutorado*. Instituto de Psicologia da USP, São Paulo.
- CIAMPONE, MHT 1996. Assistência institucionalizada a portadores de deficiência mental: Dimensões esquecidas. *Revista Escola Enfermagem USP*, Vol. 30 (2): 310-319.
- D'ANTINO, MEF 1998. *A Máscara e o Rosto da Instituição Especializada*. Memnon, São Paulo.
- D'ANTINO, MEF F 2001. Deficiência e a Mensagem Reveladora da Instituição Especializada: Dimensões Imagética e Textual. *Tese de doutorado*. Instituto de Psicologia da USP, São Paulo.
- FERREIRA, ABH 2000. *Novo Dicionário Aurélio – Século XXI*. Nova Fronteira, Rio de Janeiro. Disponível: <http://www.uol.com.br/aurélio> (consultado: 08/08/2004).
- FOUCAULT, M 1998. *Microfísica do Poder*. 13ª ed. Graal, Rio de Janeiro.
- FOUCAULT, M 1997. *Resumo dos Cursos do Collège de France (1970-1982)*. Jorge Zahar Editores, Rio de Janeiro.
- GOFFMAN, E 1974. *Manicômios, Prisões e Conventos*. Perspectiva, São Paulo.
- HEIDEGGER, M 1927/2000. *Ser e Tempo – parte I*. 9ª ed. Vozes, Rio de Janeiro.
- JESUS, DSS, FREITAS, MEA, CARNEIRO, MLM & SOARES, SM 2001. Cuidar do outro e de si mesmo: A compreensão de uma equipe de enfermagem. *Revista Mineira de Enfermagem*. 5(1/2): 20-26.
- MARCÍLIO, ML 1998. *História Social da Criança Abandonada*. 1ª ed. Hucitec, São Paulo.
- MARCON, SS, ANDRADE, OG & SILVA, DMP 1998. Percepção de Cuidadores Familiares Sobre o Cuidado no Domicílio. *Texto Contexto Enfermagem Florianópolis* 7 (2): 289-307.
- MELLO, J 2000. *Grupo e Corpo*. Artmed Editora, Porto Alegre.
- RICHARDSON, RJ 1999. *Pesquisa Social*. 3ª ed.: Atlas, São Paulo.
- SIEBERT, L 2003. *Who will care for the caregiver? Real living with multiple sclerosis* 10(12): 6-7.
- TELFORD, CW & SAWREY, JM 1988. *O Indivíduo Excepcional*. 4ª ed. LTC, Rio de Janeiro.
- TELFORD, CW & SAWREY, JM 1977. *Psicologia: Uma Introdução aos Princípios Fundamentais do Comportamento*. 4ª ed. Ed. Cultrix, São Paulo.
- VASH, CL 1988. *Enfrentando a Deficiência*. 4ª ed. Pioneira, São Paulo.