

UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PRPPG  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E  
SOCIEDADE  
MESTRADO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E SOCIEDADE

“QUEM CUIDA DAS CUIDADORAS?”:

A CONSTRUÇÃO DA SUBJETIVIDADE DE CUIDADORAS E O CUIDADO DE  
SI

ELOYSE CAROLINE DAVET

ORIENTADORA: PROFESSORA Dra. RAQUEL ALVARENGA SENA VENERA

JOINVILLE - SC

2020

ELOYSE CAROLINE DAVET

“QUEM CUIDA DA CUIDADORA?”: A CONSTRUÇÃO DA SUBJETIVIDADE  
DE CUIDADORAS E O CUIDADO DE SI

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade, Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade, Linha de Pesquisa Patrimônio, Memória e Linguagens, da Universidade da Região de Joinville – (Univille), como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Patrimônio Cultural e Sociedade, sob orientação da professora Dra. Raquel ALS Venera.

Joinville - SC

2020

Catálogo na publicação pela Biblioteca Universitária da Univille

Davet, Eloyse Caroline

D248q “Quem cuida da cuidadora?": a construção da subjetividade de cuidadoras e o cuidado de si / Eloyse Caroline Davet; orientadora Dra. Raquel A. L. S. Venera. – Joinville: UNIVILLE, 2020.

208 p.: il.

Dissertação (Mestrado em Patrimônio Cultural – Universidade da Região de Joinville)

1. Cuidadoras. 2. Biografia. 3. Autocuidado. 4. Subjetividade. 5. Patrimônio cultural. I. Venera, Raquel A. L. S. (orient.). II. Título.

CDD 362.14

Elaborada por Ana Paula Blaskovski Kuchnir – CRB-14/1401

**Termo de Aprovação**

“Quem Cuida das Cuidadoras?": A Construção da Subjetividade de Cuidadoras e o Cuidado de Si"

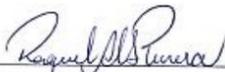
por

Eloise Caroline Davet

Dissertação julgada para a obtenção do título de Mestra em Patrimônio Cultural e Sociedade, área de concentração Patrimônio Cultural, Identidade e Cidadania e aprovado em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade.

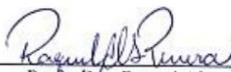


Raquel Alvarenga Sena Venera  
Orientadora (UNIVILLE)



Profa. Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade

**Banca Examinadora:**



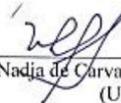
Profa. Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera  
Orientadora (UNIVILLE)



Profa. Dra. Camila Aloisio Alves  
(Faculdade de Medicina de Petrópolis – FMP)



Profa. Dra. Mariluci Neis Carelli  
(UNIVILLE)



Profa. Dra. Nadja de Carvalho Lamas  
(UNIVILLE)

Joinville, 25 de fevereiro de 2021.

### Dedicatória

Para Bruna, Sônia e Lêda que emprestaram suas histórias de vida para que eu pudesse repensar minha própria história. Que suas vozes possam sempre ser ouvidas e que suas histórias inspirem outras cuidadoras.

Gratidão.

## AGRADECIMENTOS

Escrever os agradecimentos é sempre uma missão difícil, pois significa que se está cada vez mais perto do fim de um ciclo. Assim, gostaria de iniciar agradecendo primeiramente às mulheres que confiaram em mim suas histórias de vida, pois sem elas não haveria pesquisa e não existiriam agradecimentos. Por isso, gostaria de deixar registrada a minha profunda gratidão à Bruna, Sônia e Lêda, pois esta pesquisa é resultado de uma construção coletiva. Aproveito a ocasião para agradecer também ao Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias que me proporcionou a base de várias das discussões que são apresentadas nesta pesquisa de dissertação.

Em meio aos tempos incertos de uma pandemia, agradeço aos meus amigos que mesmo distante fisicamente sempre estiveram presentes e acompanhando meus avanços na pesquisa: Michelle, Carlos, Paula e Nayla. Obrigada por serem as imensas mais maravilhosas desse mundo, carregue vocês sempre comigo, de Porto para a vida.

Agradeço também ao Luiz, que desde 2017 me proporciona boas risadas, especialmente aquelas que disfarçavam as evidências em meio a uma mesa de plástico e um copo bem gelado. Tê-lo por perto nessa jornada foi preponderante para que eu não me sentisse tão só. Gostaria também de agradecer à Jaqueline, que durante inúmeras vezes foi meu socorro em meio a uma cegueira pós-escrita, em que eu já não conseguia ver além. Obrigada pela paciência e pelo apoio em mais este importante momento da minha vida.

Sou grata aos colegas da turma XII com quem pude aprender tanto: João, Naira, Fábio, Cindi e Wagner. Também aos meus amados companheiros da República Patrimônio: Mikael, Débora e Graci, obrigada pelas caronas, vinhos, orientações, colos e risadas que compartilhamos ao longo do mestrado.

Jamais poderia deixar de ser grata à Univille, instituição na qual eu realizei inúmeras conquistas pessoais e profissionais e pela qual nutro profundo afeto. Reitero também minha gratidão à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela oportunidade de poder cursar o mestrado e me dedicar de maneira integral durante esses dois anos.

Agradeço também ao corpo docente que sempre me deu estímulos para seguir com a pesquisa, pois acreditavam no seu potencial e também em mim.

Obrigada também à banca que tanto contribuiu para o desenvolvimento deste trabalho até o fim: professora Mariluci e Nadja. Gostaria também de agradecer à professora Camila pelo aceite em participar desta construção e por me instigar a pensar as tessituras do cuidado.

Gostaria também de estender meus agradecimentos a quem caminhou comigo durante toda a minha graduação e no mestrado, minha orientadora professora Raquel. Obrigada por me apresentar o mundo da pesquisa e por ter acreditado que eu tinha potencial para ir além. Agradeço infinitamente por todas as trocas que me proporcionou e por ter me apresentado às três mulheres que embasam essa pesquisa.

Agradeço a minha família que contribuiu para que eu refletisse sobre o cuidado percebendo que isso sempre foi latente dentro de mim. Ao Benjamin, que mesmo sem ter consciência sobre o que é o “babaio” da tia Lolô, me presenteava com sorrisos e risadas que serviram como calmantes em meio ao nervosismo de sentir que não daria conta.

Por fim, mas não menos importante, gostaria de agradecer a quem esteve constantemente ao meu lado ouvindo cada choro, desespero e celebrando comigo as conquistas, primeiramente à Angela, que diariamente me incentiva a ser alguém melhor e enfatiza a todo momento a importância da minha pesquisa, não somente para a academia, mas para todas as pessoas, por isso e outros inúmeros motivos eu posso lhe dizer: “eu quero partilhar a vida boa com você”. Sem seu apoio teria sido humanamente impossível. Esse agradecimento também se estende a Bru que, mesmo sem saber o que dizer, estava ali sempre disponível a escutar e motivar. Obrigada por não largarem a minha mão e acreditarem que eu iria conseguir muito mais do que imaginei.

Há quem diga  
Que alguma coisa funcionou  
Eu acredito, pois onde há torcida  
Sempre vai ter chance de gol  
Eu acredito  
Que nós jogamos por jogar  
E a vida nos deu muito mais

Chance de Gol - Duca Leindecker

## RESUMO

A pesquisa em tela é (auto) biográfica e propõe narrar e construir retratos sociológicos de três mulheres que, por diferentes razões, se viram cuidadoras de seus familiares. A busca pela subjetividade dessas cuidadoras possui uma aposta no campo do Patrimônio Cultural que não é óbvia. Assim, parte das produções mais recentes do “Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto) biografias” que argumentam em favor das Histórias de Vidas como Patrimônios Culturais, com Venera; Szymczak (2017); Venera; Szymczak (2019); Venera; Albuquerque; Buriti (2019); Venera (2017) e avança entre os territórios da Filosofia, com Michel Foucault (2010; 2011) e a Sociologia em Bernard Lahire (2004) e suas conexões com a História em Peter Burke (1980). Com Foucault (2010; 2011) a pesquisa busca perceber a construção da subjetivação cuidadora, com Lahire (2004) a investigação achou a ferramenta de diálogo com as mulheres e a metodologia de análise capaz de capturar, nas entrevistas individuais, algo que se reporta ao social. Trata-se da aposta na visibilidade daquilo que perpassa os nossos modos de vida, as aprendizagens com os cuidados e as verdades sutis que funcionam no social. Um patrimônio de disposições que é imaterial e incorpóreo e que fabrica identidades, memórias e, portanto, evidencia chaves importantes de leituras no campo do patrimônio, do que decidimos como critérios de valorização e reconhecimento dele. A dissertação colabora com os debates acerca do patrimônio ampliados no âmbito imaterial e na reflexão sobre a vida e as construções subjetivas, intimamente implicadas com o social. Nesse contexto reflexivo a pesquisa objetivou compreender a construção da subjetividade das três cuidadoras e as relações com os cuidados de si expressas em suas narrativas. As memórias e as narrativas de vida foram defendidas como um patrimônio a partir da perspectiva do cuidado enquanto uma herança aprendida e replicada ao longo da vida. O texto desta dissertação apresenta seu referencial teórico em diálogos com as pesquisas (auto) biográficas, os estudos da memória e identidade, o cuidado e/ou cuidado de si, as narrativas e patrimônio, gênero e cuidado. Assim, as entrevistas são apresentadas em forma de narrativas, seguidas de linhas de tempo das histórias com o objetivo de destacar os encontros e imbricamentos das três narrativas em torno dos cuidados de familiares em comum. Como resultado, evidenciou-se o patrimônio de disposições nas três vidas e as crises que as envolveram e as uniram. Desse modo, foi possível pensar não somente a vida como um patrimônio, mas também o cuidado e as aprendizagens como heranças sobre o cuidar.

**Palavras-chave:** Cuidadoras; Cuidado de Si; Narrativas de Vida; Retratos Sociológicos; Patrimônio.

## ABSTRACT

The research on screen is (auto) biographical and proposes to narrate and construct sociological portraits of three women who, for different reasons, became caregivers for their family members. The search for the subjectivity of these caregivers has a bet in the field of Cultural Heritage that is not obvious. It is based on the most recent productions of the "Research Group Subjectivity and (auto) biographies" that argue in favor of Life Stories as Cultural Heritage, like Venera; Szymczak (2017); Venera; Szymczak (2019); Venera; Albuquerque; Buriti (2019); Venera (2017); and advances between Philosophy territories, by Michel Foucault (2010; 2011), Sociology by Bernard Lahire (2004) and its connections with History by Peter Burke (1980). With Foucault (2010; 2011), the research seeks to perceive the construction of caregiving subjectivity; with Lahire (2004), it finds the dialogue tool with women and the methodology analysis capable of capturing in individual interviews, something that refers to the social. It is about betting on the visibility of what permeates our ways of life, learning with care, and the subtle truths that work in the social. A heritage of dispositions that is immaterial and incorporeal and that manufactures identities, memories and, therefore, highlights important keys of readings in the heritage field, something we decided as criteria for valuing and recognizing it. The dissertation collaborates with the debates about Heritage expanded in the immaterial scope, and the reflection about life and subjective constructions, intimately related to the social. In this reflexive context, the study aimed to understand the subjectivity construction of three caregivers and the self-care relations expressed in their narratives. Memories and life narratives are defended as a heritage from the perspective of care as an inheritance learned and replicated throughout life. This dissertation presents its theoretical framework by dialogues with (auto) biographical research, memory and identity studies, care and self-care, narratives, heritage, and gender. Thereby, the interviews are presented in a narrative form, followed by story timelines to highlight the encounters and overlapping of care of family members in common around the three narratives. As a result, the heritage of dispositions in the three lives and the crises that involved and united them became evident. By this, it was possible to think not only of life as a heritage but also the care and the learnings as inheritances about caring.

**Keywords:** Caregivers; Self Care; Life Narratives; Sociological Portraits; Patrimony.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2</b>	<b>UMA APROXIMAÇÃO COM O CAMPO: DIÁLOGOS COM AS PESQUISAS (AUTO)BIOGRÁFICAS, ESTUDOS DA MEMÓRIA, DO CUIDADO E/OU CUIDADO DE SI, NARRATIVAS E PATRIMÔNIO CULTURAL .....</b>	<b>24</b>
2.1	Biografias, histórias de vida e narrativas .....	24
2.2	Gênero: o feminino e o cuidado .....	37
2.3	O Cuidado de Si .....	42
2.4	Histórias de vida, narrativas e patrimônio .....	54
2.5	Memória e identidade .....	61
<b>3</b>	<b>RETRATAR A SI: OS RETRATOS SOCIOLÓGICOS COMO UMA METODOLOGIA INTERDISCIPLINAR.....</b>	<b>71</b>
3.1	O roteiro das entrevistas .....	75
3.2	O narrar-se como prática de si: as entrevistas .....	80
<b>4</b>	<b>AFINAL QUEM SÃO AS CUIDADORAS? .....</b>	<b>89</b>
4.1	“A gente não se torna cuidadora do dia pra noite”: Bruna Rocha Silveira	91
4.2	“Tudo na minha vida foi um preparo”: Lêda Lima de Mesquita .....	101
4.3	“A minha fé é o que me põe de pé”: Sônia Nunes Rocha .....	109
<b>5</b>	<b>CONSTRUINDO OS RETRATOS SOCIOLÓGICOS .....</b>	<b>120</b>
5.1	As construções das linhas do tempo .....	120
5.2	Entre linhas, curvas e ligações: as narrativas de vida através do tempo	122
5.3	Entre compaixão, empatia e o ato de cuidar .....	141
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>148</b>
	<b>REFERÊNCIAS ORAIS .....</b>	<b>155</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>155</b>
	<b>APÊNDICES .....</b>	<b>159</b>
	APÊNDICE A – Roteiro das Entrevistas.....	160
	APÊNDICE B – Transcrição parcial das entrevistas .....	163
	APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	204

## 1 INTRODUÇÃO

Gostaria de iniciar esta introdução destacando que esta pesquisa é (auto)biográfica. Logo, será possível encontrar o uso da primeira pessoa do singular. Todavia, optei, em algumas situações, propositalmente, pelo uso da primeira pessoa do plural. Trata-se, inclusive, da expressão de uma opção metodológica. Desta forma, entende-se a primeira pessoa do singular como um “eu”, mestranda no processo de formação e construção de uma dissertação, e a primeira pessoa do plural como as narrativas que foram construídas em conjunto com a orientadora que dialoga com esta pesquisa, bem como também os conhecimentos construídos no Grupo de Pesquisa “Subjetividades e (auto)biografias”, com o qual essa pesquisa vem dialogando, e com os autores estudados que, em alguma medida, compõem a dissertação. Dizendo de outra forma, ainda que o “eu” seja o destaque de um centro individual e autoral, é entendido sempre como sujeito social em um processo de formação plural e articulado com os outros.

Após enfatizar a escolha de posicionamento adotado perante essa escrita, seguimos a linha de construção dos interesses pessoais acerca da presente pesquisa. Meus interesses como pesquisadora, na primeira pessoa do singular, no campo dos cuidados e de vidas como patrimônio, surgiram após ser voluntária na pesquisa “Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o desafio (auto)biográfico diante da ameaça da perda” (2015-2016), momento em que iniciavam minhas inserções no âmbito da pesquisa acadêmica, das Histórias de Vida e Narrativas Orais. Visto que tenho grandes desejos no campo da fotografia, contribuí na coleta dos registros audiovisuais durante todo o período de andamento da primeira fase da referida pesquisa. Foi nesse momento que os cuidadores passaram a chamar a minha atenção.

O objetivo da pesquisa era identificar de que forma pessoas com Esclerose Múltipla<sup>1</sup> - com delimitação de território a Joinville e Região - percebiam-se através da doença e de que maneira se subjetivavam após o diagnóstico. Iniciamos essa primeira fase com pessoas entre 41 e 61 anos em

---

<sup>1</sup> Doença rara de caráter inflamatório, crônico e autoimune. Provocada por agressões do sistema imunológico à bainha de mielina (capa que envolve todos os axônios) que recobre os neurônios. Tais agressões comprometem a função do sistema nervoso.

2015. Nesse momento, eu era graduanda do segundo ano do curso de licenciatura em História. Ao capturar as falas das entrevistadas e entrevistados, percebia que o foco da pesquisa estava voltado unicamente para esses sujeitos em estado de adoecimento que narravam suas histórias a cada encontro. Numa média de cinco encontros que foram realizados, nada foi captado das pessoas que proporcionavam aqueles encontros, os cuidadores, visto que não era o objetivo proposto por essa pesquisa, a salvo dos momentos em que essas pessoas de alguma forma se faziam ser notadas, seja por algum barulho externo ao ambiente das filmagens ou por trazerem algum café para a equipe.

Esse fato começou a me chamar atenção logo na primeira entrevista realizada com uma senhora que, na época, tinha 54 anos e possuía duas cuidadoras: a mãe e a prima do ex-marido. A mãe, uma senhora na casa dos 80 anos. Essa senhora fisgou minha atenção durante as filmagens das entrevistas. Mesmo não estando no *set* de filmagens, ela fazia questão de participar e de alguma forma algo sobre ela era capturado. Quando eu olhava, através das lentes da câmera, para aquela senhora que estávamos entrevistando perguntava-me: como seria a rotina das duas mulheres? Como aquela mãe já idosa cuidava de si em meio às idas ao médico, fisioterapia e outros cuidados inerentes à sua filha? Nesse momento passei a perceber de maneira mais direcionada as relações entre cuidador e pessoa a ser cuidada.

Um segundo momento em que eu me percebi capturada pelas relações de cuidado foi nas entrevistas de um senhor com mobilidade demasiadamente reduzida que precisava de ajuda para fazer praticamente todas as suas atividades cotidianas. Neste caso, a cuidadora era sua esposa. Na época da pesquisa, ela com 55 e ele com 61 anos. Eram casados desde muito jovens e possuíam um laço sanguíneo: eram primos de primeiro grau. Desde o início da história narrada por ele, é perceptível identificar a forte presença dessa mulher, que posteriormente tornou-se sua esposa. Ao passo em que o entrevistado ia narrando suas memórias, a cuidadora ia se manifestando e, por vezes, era praticamente impossível não registrar suas falas, opiniões e participações na narrativa do esposo. Aqui, incomodei-me muito mais com o lugar que é ocupado pelo cuidador, visto que a sua ação é tão direta ao outro que, por vezes, toma o protagonismo do narrador e responde o que não lhe foi direcionado. Contudo, é possível identificar que esse ato não necessariamente é consciente, entretanto,

denota o grau de envolvimento com a vida do sujeito cuidado, ao ponto em que o cuidador se sente tão pertencente àquela história narrada que responde ou corrige a pessoa entrevistada.

É evidente que ao me propor trabalhar com (auto)biografias acabo me percebendo em meio às narrativas e indago-me acerca da minha construção de subjetividade semelhante àqueles que compartilham de mesmas práticas que eu mesma já ocupei em alguns momentos de minha vida, em que precisei cuidar da minha mãe enquanto esteve doente. Ou então, ao ouvir um relato sobre determinada prática de cuidado, dou-me conta de que nunca signifiquei tal acontecimento da mesma forma. Enquanto grupo, percebemos que esta é uma das grandes dificuldades que enfrentamos no campo do conhecimento (auto)biográfico. É necessário assumir que nesse interesse em relações de cuidado encontra-se uma pessoa que possui sua própria existência transpassada por relações de cuidado, sem que se permita ser cuidada. Entender que esta pesquisa é um trabalho de cunho (auto)biográfico é fundamental para que eu me construa enquanto pesquisadora e seja a cada dia mais instigada a pensar nas relações de cuidado, inclusive nas que permeiam minha vida.

A pesquisa “Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o desafio (auto)biográfico diante da ameaça da perda”, já mencionada, foi composta por dois momentos de coleta de dados, até o presente momento. No ano de 2015 foram entrevistadas cinco pessoas na perspectiva de compreender como esses sujeitos percebem suas vidas após o diagnóstico da Esclerose Múltipla (E.M). Na seguinte fase, foram entrevistados dez jovens (homens e mulheres) de idade entre 20 e 30 anos e, devido a se tratar de pessoas mais novas que as da primeira fase, o ponto que ganhou mais destaque nas suas histórias foi de perceber como se davam as relações de trabalho e a forma como eles reorganizaram suas vidas e atividades profissionais após o diagnóstico. Foi nesse momento que conheci um pouco mais sobre as histórias de vida das três mulheres que serão as fontes para a construção desta pesquisa.

Portanto, essa dissertação propõe-se a narrar e construir retratos sociológicos, propostos por Bernard Lahire (2004), com três mulheres que, como dito anteriormente, já fazem parte da rede de contatos do grupo de pesquisa. O interesse nas histórias de vida dessas três mulheres se dá a partir desse contato

prévio já estabelecido. Foi a partir das aproximações com estas mulheres que surgiu o encantamento por essas histórias de vidas.

A partir dessa aproximação e interesse decorrentes da pesquisa anterior, percebi uma grande diferença entre as cuidadoras que conheci na primeira fase das entrevistas e essas da segunda. Em outra frente de trabalho, agora nos estudos do grupo de pesquisa, dedicávamo-nos aos estudos do conceito “cuidado de si” em Michel Foucault (aulas de 1981-1984) e as perguntas vieram quase que espontâneas: será que esses interesses em relações de cuidado confluem para um sentido que, até então analisado, vão ao encontro do “Cuidado de Si” socrático ou pré-socrático de que nos fala Michel Foucault? E do princípio do “Conhece-te a ti mesmo” em Platão e Epicuro? Será que vão ao encontro? Na primeira fase, minha rápida percepção era de que as cuidadoras cuidavam primeiro dos outros mais do que de si mesmas, como se estivessem ligadas à uma lógica de salvação, em que ao cuidar do outro praticam a autossalvação. Neste ponto, entendemos salvação a partir de Foucault (2010) como um conceito cristão que está diretamente relacionado com o tempo e com a culpa. O cuidado de si passa pela compreensão do sujeito com relação aos seus desejos e necessidades, passa pela prática da *parhésia* ou dizer verdadeiro sobre si mesmo, pelo “conhece-te a ti mesmo” e por entender que é preciso querer-se bem em primeiro lugar, pois é somente assim que se pode querer o bem ao outro. Entretanto, ao observar as ações das cuidadoras da primeira fase da referida pesquisa, percebo que essa percepção de si quase não é visível. Ao abrir mão dos próprios desejos e interesses, os cuidadores acabam por não praticar o cuidado de si, mesmo que, por vezes, pensem que estão cuidando de si também ao cuidar do outro. Contudo, conforme elucidado por Foucault (2010), o Cuidado de Si não deve estar condicionado ao cuidado do outro, mas um pode ser consequência do outro, porém não é o fim em si mesmo.

Estudar sobre o Cuidado de Si, segundo Michel Foucault (2010), foi um momento importante tanto na construção dos objetivos dessa dissertação quanto de resignificação pessoal. Foi possível perceber e resignificar ações e pensamentos que carrego comigo: colocar o Outro em primeiro lugar é uma atitude que pratico há muito tempo, sempre na expectativa de que isso me trará felicidade. Em contrapartida, quando tento me colocar em primeiro lugar a sensação de estar sendo egoísta toma conta do meu ser. É neste ponto que me

questiono: qual é a medida do Cuidado de Si e do egoísmo? Por que pensamos que, ao cuidarmos de nós mesmos, estamos sendo egoístas? Foucault (2010) dialoga com Platão, Sócrates e Epicuro ao trazer para as discussões o conceito de “Conhece-te a ti mesmo”, a fim de nos fazer refletir sobre os sentidos que a sociedade moderna deu a alguns conceitos e o modo como eram vistos pelos antigos filósofos socráticos e pré-socráticos. Ao longo da narrativa de Foucault, fui me enxergando como uma pessoa que tem muita dificuldade de autocuidado e autopercepção. Eu, desde muito nova, sou uma pessoa que gosta de cuidar dos outros, sempre estive condicionada a ajudar minha mãe nas tarefas domésticas e todas as vezes em que ela esteve hospitalizada, eu cuidava dela. Cuidar dos amigos e estar “Sempre Alerta”<sup>2</sup> são atitudes que mantenho até hoje. Vejo que a cuidadora que habita em mim tem necessidade em prover para o Outro. Segundo Foucault (2010, p. 234), “basta abrir os olhos, basta raciocinar com sanidade, de maneira correta e, mantendo constantemente a linha da evidência sem jamais afrouxá-la, e seremos capazes de verdade”, ou seja, é necessário que este “eu” entenda a dinâmica do seu processo de se fazer a si mesmo para que seja possível acessar a verdade, pois é quando eu me conheço que posso estar numa relação com outras pessoas. Porém, acompanhando o pensamento de Foucault (2010), esse “ser a si mesmo” ou “conhecer a si mesmo” nada tem de essencialidade de um “eu”, ou algo como um ser envelopado em que se acessa uma verdade em essência. Antes, uma subjetividade como efeito de verdades, de práticas discursivas sobre um conhecer a si e ao mundo. Essa pesquisa que se confunde com o processo formativo de sua autora está atenta a essa sutileza, pois se trata de um movimento do conhecer a si mesmo muito mais pelas relações sociais e culturais engendradas nessa vida. Assim, ao narrar aqui minhas reflexões acerca da minha própria trajetória de formação é possível que eu pense sobre as cuidadoras estudadas, a fim de perceber, através das narrativas coletadas, de que maneira cuidam de si e se percebem enquanto sujeito. E, ao falar delas, penso também em mim mesma.

---

<sup>2</sup> Lema escoteiro, com o qual possuo grande familiaridade por ter sido membro de 2005<sup>a</sup> 2010 e a partir do qual desenvolvi minha primeira pesquisa de Iniciação Científica no ano de 2014.

Assim, essa busca pela subjetividade das cuidadoras possui uma aposta no campo do Patrimônio Cultural. Essa aposta não é óbvia e, por isso, precisa ser explicada. Ela parte das produções mais recentes do “Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias” que argumenta em favor das Histórias de Vidas como Patrimônios Culturais, em Venera; Szymczak (2017), Venera; Szymczak (2019); Venera; Albuquerque; Buriti (2019); Venera (2017) e avança entre os territórios da Filosofia, em Michel Foucault (2010; 2011) e da Sociologia em Bernard Lahire (2004) e suas conexões com a História em Peter Burke (1980). Se com Foucault (2010; 2011) a pesquisa busca perceber a construção da subjetivação cuidadora, com Lahire (2004) a investigação achou a ferramenta de diálogo com essas três mulheres e a metodologia de análise capaz de capturar, nas entrevistas individuais, algo que se reporta ao social. E nesse entremeio, essa pesquisa aposta na visibilidade daquilo que silenciosamente perpassa os nossos modos de vida, as verdades sutis que funcionam no social da atualidade. Algo imaterial e incorpóreo que fabrica identidades, memórias e, portanto, poderá evidenciar chaves importantes de leituras no campo do patrimônio, do que decidimos como critérios de valorização e reconhecimento do patrimônio.

Dessa forma, a pesquisa tem como objetivo colaborar com os debates acerca do patrimônio para que sejam ampliados no âmbito imaterial e para que reflitam sobre a vida e as construções subjetivas, intimamente implicadas com o social. Assim, esta pesquisa tem como objetivo principal compreender a construção da subjetividade de três cuidadoras e as relações com os cuidados de si expressas em suas narrativas. Para que isso fosse possível, seguiram-se alguns passos da pesquisa com os seguintes objetivos específicos: a) organizar um *corpus* teórico com a produção do campo da pesquisa (auto)biográfica; dos estudos da memória; do cuidado e/ou Cuidado de Si; narrativas de si e patrimônio e gênero e cuidados; b) estabelecer diálogos com a produção do campo da pesquisa (auto)biográfica dos estudos da memória, do cuidado e/ou Cuidado de Si e narrativas de si e patrimônio; c) construir uma grade de entrevistas fundamentada nos estudos da memória e na metodologia dos retratos sociológicos; d) desenvolver entrevistas com três cuidadoras; e) transformar as entrevistas em retratos sociológicos; f) problematizar as subjetividades no contexto dos estudos de gênero; g) identificar ações e sentidos

de compaixão, empatia ou piedade; h) analisar as tensões possíveis entre compaixão, empatia ou piedade e os cuidados de si.

De modo a articular os estudos de memória e subjetividades através das narrativas orais, captadas por meio das entrevistas, com três cuidadoras, entramos nas discussões acerca do que já foi construído até o momento no grupo de pesquisa no que diz respeito à histórias de vida como patrimônio. Retornando aos conhecimentos construídos pelo grupo de pesquisa, no âmbito do Patrimônio Cultural, como já elencamos acima, existe uma pesquisa que se propôs trabalhar com as histórias de vida do Museu da Pessoa. Deste modo, a partir de artigos que resultaram da dissertação defendida por Maureen Bartz Szymczak (2018) intitulada “Histórias de Vidas e Patrimônio Cultural: desafios do Museu da Pessoa”, a pesquisa traz para o campo os inícios de uma discussão acerca da patrimonialização de histórias de vida.

Todavia, tem-se percebido um massivo alargamento no campo do Patrimônio Cultural de modo que existe uma crescente demanda social em patrimonializar os mais diversos bens individuais ou de grupos, seja no âmbito material como imaterial. Desta forma, as disputas que se dão em decorrência desse anseio em patrimonializar determinadas práticas podem se dar em torno de comunidades tradicionais e academia; entre IPHAN e grupos de interesse e entre diferentes grupos que desejam o mesmo objeto. Assim, essas disputas pelo reconhecimento, ou não, de determinados bens patrimoniais acaba sendo preponderante para o desenvolvimento de novas pesquisas. Desta forma, buscamos pensar a complexidade do patrimônio em consonância com outra complexidade que é a vida. Permeada por símbolos, significados, significações, subjetividades e ressignificações, a vida se constrói e se estabelece em meio a esses meandros do cotidiano, de modo a produzir uma narrativa que perpassa não somente a história da sua vida (micro-história), mas encontra-se também inscrita na história de um tempo (macro-história), do qual fez ou faz parte como sujeito.

A proposta desta dissertação tem um caráter de ineditismo quando busca em vidas comuns os sentidos e saberes a serem salvaguardados e preservados. É a partir das narrativas de vida que se pode perceber a excepcionalidade que é a vida e que cada uma delas tem a sua contribuição para pensar o tempo e a memória de forma singular, mesmo que diante de uma pluralidade imensa de

mais de sete bilhões de vidas no mundo, ao mesmo tempo em que revelam também valores de um grupo social.

Retornando aos “objetos e pesquisa” que nos propomos ouvir, destacamos que as poucas horas que compartilhamos, em nosso primeiro contato, a fim de promover uma aproximação entre pesquisadoras e pesquisadas, foram cruciais para que repensássemos acerca dos sentidos de cuidado que acreditávamos encontrar nas narrativas dessas três mulheres. A excepcionalidade que caracteriza os interesses de patrimonializar algo, por vezes, pode deixar de lado vidas comuns levando em conta o argumento de que essa característica não existe. E é este ponto que buscamos refutar, concordando com Venera e Szymczak (2019), e avançando, mostrando como as histórias de vida podem ser consideradas patrimônio, considerando a complexidade que delas são reveladas sobre os engendramentos sociais de memórias *habitus*. Dizendo de outra forma, ao retratar os retratos sociológicos a partir da construção da subjetividade cuidadora, espera-se que as memórias individuais reflitam também aspectos sociais que funcionam silenciosamente no nosso modo de vida do nosso tempo.

Assim, para que fosse possível estabelecer os diálogos entre histórias de vida e patrimônio e direcionando essa pesquisa em função da defesa das memórias e histórias de vida como um patrimônio a partir da perspectiva do cuidado enquanto uma herança replicada ao longo da vida, essa dissertação contempla quatro capítulos: o primeiro capítulo intitulado “Uma aproximação com o campo: diálogos com as pesquisas (auto)biográficas, estudos da memória, do cuidado e/ou Cuidado de Si, narrativas e patrimônio cultural”. Iniciamos, portanto, com um capítulo teórico que tem como objetivo apresentar as aproximações teóricas com os campos da memória, gênero, pesquisas biográficas e (auto)biográficas, cuidado e Cuidado de Si, narrativas de si e Patrimônio Cultural. É neste momento que chamamos para o diálogo autoras como Delory-Momberger (2014), Josso (2010) e Abrahão (2016) nas aproximações com o campo das pesquisas (auto)biográficas. Já para atribuir conceitos acerca da memória, utilizamos como referencial teórico Candau (2016), Le Goff (2013), Ricoeur (2007) e Halbwachs (2006). Sobre patrimônio e histórias de vida, buscamos aporte teórico em Venera e Szymczak (2017) e Venera (2017). Para pensar o cuidado, buscamos em Boff (1999) e Alves (2014;

2016). Para aprofundar os debates sobre gênero e cuidado, o aporte teórico se dá a partir de Woolf (2014), Beauvoir (2009), Carvalho; Cavalcanti; Almeida; Bastos (2008), Guedes e Daros (2009), pois percebo a importância de estabelecer diálogos com os estudos de gênero após ter aparecido nas narrativas das mulheres pistas de que elas também refletem e se questionam enquanto mulheres que foram, de certa forma, moldadas para se tornarem cuidadoras, sendo através da maternidade ou para cuidar de seus pais no futuro. Tendo em vista que estamos trabalhando com uma determinada categoria de pessoas, as cuidadoras, trouxemos para o diálogo Silva (2014), Woodward (2014) e Hall (2014) a fim de refletir sobre a construção de identidade dessas mulheres.

O segundo capítulo intitulado “Retratar a si: os retratos sociológicos como uma metodologia interdisciplinar” trata justamente de evidenciar as aproximações dessa pesquisa com o campo da Sociologia através dos retratos sociológicos, de modo a trazer também os diálogos com a interdisciplinaridade e a metodologia utilizada para acessar essas histórias; o roteiro das entrevistas e o modo de construção proposto pelo autor Bernard Lahire (2004) e as possíveis adaptações realizadas durante as coletas. Por fim, para encerrar esse capítulo, trazemos relatos sobre a experiência da pesquisa empírica dessas entrevistas e o modo como se deu a escuta durante esse processo de narrar-se das cuidadoras, a fim de compartilhar vivências ocorridas nos bastidores das entrevistas e das observações. Contudo, cabe anunciar aqui que optamos por realizar algumas adaptações na metodologia proposta por Lahire (2004) que compreendemos serem possíveis sem que se comprometesse a cientificidade da coleta de dados, fazendo apenas uma alteração na nomenclatura por ele utilizada, de “grade de entrevistas” para “roteiro de entrevistas” (Apêndice A).

Ao decidir, metodologicamente, pela não transcrição completa das entrevistas, dispomo-nos a apresentar trechos transcritos que auxiliam na escrita desta dissertação. Deste modo, podem ser encontradas algumas falas e anotações sobre o que foi dito ao final desta dissertação, no Apêndice B, assim como o roteiro e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido devidamente assinado pelas pesquisadoras e pelas entrevistadas (Apêndice C).

Outro ponto a ser destacado é com relação ao modo de construção das referências das entrevistas, tendo em vista que como autoras de uma pesquisa

(auto)biográfica entendemos que nossa subjetividade também esteve presente na condução das entrevistas e, portanto, somos coautoras de cada história narrada. Ou seja, nesta dissertação poderão ser encontradas referências que indicam o sobrenome da entrevistada seguido pelo sobrenome da autora desta dissertação e ano, por exemplo: Silveira; Davet (2019).

O terceiro capítulo, intitulado “Afinal, quem são as cuidadoras?” inicia as aproximações com os sujeitos da pesquisa aqui retratados no modo em que são apresentadas as biografias de cada uma das três mulheres, respectivamente: Bruna da Rocha Silveira, Lêda Lima de Mesquita e Sônia Nunes Rocha. Para cada uma foi escolhida uma frase que mais representou a sua narrativa para nomear o seu subtítulo. Como dito anteriormente, essas três mulheres já faziam parte dos contatos das pesquisas anteriores do grupo. Elas possuem laços familiares e dividem os cuidados entre pessoas em comum. Lêda e Bruna dividem os cuidados entre Júnior/Jota e Francisco, filho de Bruna. Cabe destacar aqui que durante o desenvolvimento dessa dissertação serão encontrados dois modos de se referir a mesma pessoa. Jaime Fernando dos Santos Júnior é o filho de Lêda, esposo de Bruna, pai do Francisco e genro de Sônia. Contudo, ao longo de sua vida, ele agregou para si o apelido de “Jota” e é conhecido dessa forma pela grande maioria das pessoas, exceto por sua mãe que o chama de Júnior. Ou seja, nos momentos em que são referidas as falas de Lêda e sua relação com o filho, adotei a maneira como ela o chama: Júnior. Isso não é uma simples escolha, mas sim algo muito simbólico e que representa o seu filho, o seu bebê que hoje é um homem adulto e que precisa dos cuidados de sua mãe novamente. Outrossim, Júnior carrega o nome de seu pai, que durante muitos anos foi o amor da vida de Lêda e isso aparece, mesmo que de forma implícita, em suas falas. Assim, a utilização do apelido Júnior é algo que está repleto de significados e subjetividades para a mãe Lêda. Em contrapartida, quando se trata de falas de Bruna ou Sônia, o apelido Jota estará presente, pois é assim que elas o reconhecem enquanto sujeito e o modo como ele se apresenta para o mundo.

O último capítulo contempla a construção dos retratos sociológicos a partir da metodologia proposta por Lahire (2004). Nesse capítulo, podem ser vislumbradas algumas informações dos bastidores da pesquisa tendo em vista que percebo uma aproximação com o campo da micro-história, o que justifica a

importância de mostrar os processos, não somente os resultados obtidos. É nesse momento que as disposições de cuidado que elas construíram ao longo de suas vidas podem ser visualizadas de maneira mais evidente, assim como os momentos de intercruzamento entre suas existências. Contudo, é aqui que serão encontradas reflexões (auto)biográficas construídas na primeira pessoa do singular, pautadas na minha memória e na minha própria constituição enquanto sujeito que se vê imbricado nas narrativas de cuidado das três mulheres. Logo, não serão encontradas somente três linhas do tempo, mas quatro. É também nesse capítulo que buscamos compreender os sentidos de compaixão, empatia e o ato de cuidar de modo a capturar vestígios reflexivos, ou não, nas histórias narradas pelas cuidadoras.

Outrossim, esta pesquisa busca identificar o cuidado nas narrativas de três mulheres para afirmar que não somente as histórias de vida podem ser patrimônio, mas também as narrativas e as vidas, de modo a perceber que o cuidado como uma disposição pode vir a ter uma conotação no sentido de herança e que é aqui que está o patrimônio. Afinal, para que e para quem é o patrimônio? Esta é uma pergunta que muitas vezes me fez perder horas em meio a pensamentos, leituras e análises. Ainda que o tema dos cuidados não evidencie articulações óbvias com o campo do patrimônio, o desafio dessa dissertação foi pensar o campo a partir das relações mais cotidianas da vida, como o cuidado. Sabemos que as noções de valores patrimoniais são mutáveis e que sua base está grandemente pautada na ameaça da perda. Assim, foi possível estabelecer paralelos entre as práticas sociais cotidianas e as heranças familiares ensinadas e aprendidas em memórias corporificadas. Esse alargamento que vem sendo sentido e pressentido por alguns pensadores do campo pode vir a ser ainda mais acelerado e exacerbado com a perspectiva de que histórias de vida de pessoas comuns podem ser patrimônios. Se as histórias de vidas são patrimônios culturais, o que elas podem incitar a pensar sobre o campo? O que se aprende sobre patrimônios com elas? Este é um questionamento que esta pesquisa também traz para esse campo, a fim de provocar reflexões na tentativa de instigar cada vez mais pesquisadoras e pesquisadores a pensarem no patrimônio não somente como algo palpável, grandioso, excepcional e inalcançável.

É a partir do ato de reconstrução das memórias e as heranças de determinada comunidade, sociedade ou cultura, através da oralidade, que se percebe uma busca pela continuidade e perpetuação de tudo isso que se quer salvar. Ou seja, a ampliação do campo do Patrimônio Cultural que passa a entender que o saber-fazer é tão importante quanto o palpável (pedra e cal) confere a este campo cada vez mais disputas. Neste momento, a excepcionalidade e a beleza passam a dar espaço à tradição e legitimidade ou especificidade de determinada prática ou conhecimento.

Ao problematizar as atribuições de histórias de vida como patrimônios, buscamos, na associação com os estudos da memória, refletir sobre as formas de vida vividas que são socialmente herdadas como patrimônios de disposições e práticas culturais. É neste âmbito que buscamos inserir nossas contribuições para o campo do Patrimônio Cultural, por meio da memória produzida e transmitida como herança através dos grupos sociais e também da reflexividade (auto)biográfica contida ao longo dessa escrita, que almeja alcançar um ponto de virada frente aos conceitos mais convencionais sobre o que é e o que não é patrimônio. Desse modo, a partir das narrativas de três cuidadoras, pude experienciar e refletir também sobre minhas próprias práticas de cuidado de modo a compreender a potência das relações de troca e subjetivação que são construídas ao longo de nossas vidas e nos apontam pistas para (re)pensarmos esse campo interdisciplinar que é tão disputado.

## **2 UMA APROXIMAÇÃO COM O CAMPO: DIÁLOGOS COM AS PESQUISAS (AUTO)BIOGRÁFICAS, ESTUDOS DA MEMÓRIA, DO CUIDADO E/OU CUIDADO DE SI, NARRATIVAS E PATRIMÔNIO CULTURAL**

Este capítulo tem o intuito de estabelecer as aproximações teóricas com os campos do conhecimento que permeiam esta dissertação. Desta forma, inicia-se com uma breve revisão histórica sobre as pesquisas biográficas que busca trazer um panorama do modo como essa categoria de pesquisa vem sendo utilizada dentro da academia. A seguir, seguem-se reflexões sobre gênero e cuidado de modo a procurar no feminino disposições de cuidado que são perpetuadas ao longo das gerações. Logo em seguida, estão as reflexões sobre o Cuidado de Si, que é o tipo de cuidado investigado nesta dissertação. Por fim, estão as discussões sobre patrimônio, memória e identidade entendendo que é a partir das histórias de vida de três cuidadoras que buscamos perceber, por meio das relações de gênero construídas socialmente, o poder das disposições de cuidado que são transferidas para as mulheres através da memória e presentes na construção de identidade dessas cuidadoras.

### **2.1 Biografias, histórias de vida e narrativas**

“Escrever a vida é um horizonte inacessível, que no entanto sempre estimula o desejo de narrar e compreender.” (DOSSE, 2015, p. 11)

Esta dissertação de mestrado se faz no campo da pesquisa (auto)biográfica e, como tal, considera a trajetória do campo para localizar, especialmente a metodologia dos retratos sociológicos. A seguir se apresenta uma breve revisão histórica dos caminhos difundidos, o que nos ajudará no diálogo, aproximações e distanciamentos dessa abordagem metodológica com outras do mesmo campo.

François Dosse (2015), em seu livro “O Desafio Biográfico: escrever uma vida”, aponta algumas dimensões acerca do desenvolvimento das pesquisas biográficas na área das ciências humanas e sociais, proporcionando-nos refletir sobre as complexidades de se “escrever uma vida”. Para Dosse (2015), o gênero biográfico, mesmo não acolhido pelas universidades,

nem por isso deixou de fruir um sucesso público jamais desmentido, a atestar que ele responde a um desejo que ignora os modismos. Sem dúvida, a biografia dá ao leitor a ilusão de um acesso direto ao passado, possibilitando-lhe, por isso mesmo, comparar sua própria finitude à da personagem biografada. (DOSSE, 2015, p. 13)

E pensar a respeito dessa finitude, como colocada pelo autor, é o que faz com que as biografias sejam cada vez mais um gênero procurado não somente por leitores, mas também por escritores e historiadores, que encontram nessa aproximação entre biografado e espectador, identificações, diferenças e até mesmo a oportunidade de viver, através da vida biografada, coisas que nunca viveu em sua própria vida. Logo, é possível pensar a respeito das aproximações que o método biográfico e (auto)biográfico<sup>3</sup> podem proporcionar para as pessoas que buscam essa construção de si diretamente relacionada com o outro (DOSSE, 2015).

Ainda de acordo com Dosse (2015), os paradigmas da escrita de histórias de vida remontam ao final do século XVIII, tendo em vista que

a ambivalência entre história de uma vida atestada por fatos e ficção pura chegou a extremos na obra e nos artigos críticos de Virgínia Woolf. Na Inglaterra, o modelo consagrado repousa em bases bastante factuais. Remonta ao final do século XVIII e abre espaço ao que chamamos de biografia à moda anglo-saxônica, na qual não faltam os mínimos detalhes [...]. (DOSSE, 2015, p. 61)

Assim como afirmado pelo autor, Virgínia Woolf é uma referência não somente na escrita de artigos críticos, mas também em sua biografia um tanto inusitada para a época, “Orlando: uma biografia”, de 1928. Na presente obra, Virgínia retrata partes da vida de um dos grandes amores de sua vida, Vita Sackville-West. Ao apresentar a personagem Orlando, Virgínia elenca numeráveis acontecimentos comuns que se passaram até os 30 anos da personagem, de modo que proporciona uma aproximação de seus leitores a fim de enxergar aquele homem, que subitamente acorda no corpo de uma mulher,

---

<sup>3</sup> O conceito (auto)biografia com esta grafia diz respeito ao campo das pesquisas no Brasil e que demarca também um entendimento de que ao falar sobre o seu objeto de pesquisa o pesquisador também está falando sobre si.

como uma pessoa comum, e não como uma personagem de livro. Pensando na audácia apresentada por Virgínia Woolf em escrever sobre um tema que ainda hoje é um tabu social, a transexualidade, a autora traz para as páginas do livro elementos presentes em sua vida social a fim de contestar determinadas práticas e até mesmo pensamentos que até hoje estão enraizados na sociedade. Mesmo que a temática da sexualidade não seja o ponto principal de sua obra, Virgínia Woolf nos apresenta questões sobre o tempo e a finitude – no caso de Orlando, a falta dela. A escolha por trazer Virgínia Woolf para pensar a escrita do gênero biográfico se dá justamente pelo fato de que a autora pensa e escreve sobre a vida das mulheres no século XX. Desta forma, seria um modo de aproximar não somente a escrita biográfica mas também as discussões sobre o papel do feminino na sociedade, a fim de buscar perceber a questão do cuidado com uma disposição que se dá por meio de vínculos sociais adquiridos ao longo da vida das mulheres.

Pensando sobre a representatividade que Virgínia Woolf traz, não somente para o gênero biográfico, mas também para o Movimento Feminista, faz-se indispensável pensar que esses movimentos de escrita e virada histórica advêm de uma série de acontecimentos que podem ser vistos com a virada do século XIX para o século XX. O interesse por histórias e narrativas de vida, no campo da pesquisa sociológica, surge no início do século XX com o nascimento da Escola de Chicago. A Universidade de Chicago foi inaugurada em 1892, sendo criada na cidade de maior índice de crescimento da época, por meio de doações de batistas, tendo grande influência de John Rockefeller, empresário e investidor renomado durante o século XIX (DELORY-MOMBERGER, 2014). A Universidade de Chicago possuía faculdades separadas para as Ciências Humanas, Literatura e as Ciências Exatas, além de uma escola de Teologia e outra de Pós-graduação. A Universidade era um investimento grandioso e esse fato foi notado, pois no ato da inauguração o corpo docente já contava com cerca de 120 professores.

Ao narrar sobre os primórdios da fundação da Escola de Chicago, Christine Delory-Momberger (2014) contextualiza a partir dos avanços industriais e dos movimentos migratórios ocorridos nos Estados Unidos. Chicago, segundo a autora, foi o primeiro centro mundial de transformação industrial de produtos agroalimentares, sede de importantes siderúrgicas e metalúrgicas, bem como

centro bancário e da bolsa de valores. Em geral, a cidade representava “a virada do século, o triunfo do capitalismo sem freio e o lugar de surgimento e experimentação de suas técnicas avançadas” (DELORY-MOMBERGER, 2014, p. 233). Ou seja, junto com o capitalismo emergente na grande metrópole norte-americana, surgia também um grande fluxo migratório decorrente do cenário em que se encontrava o mundo na transição do século XIX para o século XX. Assim, percebendo

essa pluralização do corpo social em indivíduos singulares e isolados, que inclusive a si mesmos se fragmentam, de forma alguma recusa a abordagem sociológica, ao contrário, adota-a e enriquece-a com a grandiosidade do continente biográfico com sua variedade de percursos individuais. (DOSSE, 2015, p. 212)

Neste momento, é necessário recordar o que dizia Max Weber em “A ética protestante e o espírito do capitalismo” (2013), ao remontar a sociedade burguesa a partir do viés religioso e o “*modus operandi*” do protestantismo. O protestantismo diferenciava-se muito do catolicismo em seu modo de ver o capital e essa diferença sempre se fez muito marcante ao retomar a história do início da ascensão do capitalismo. Em Chicago “a classe econômica dirigente é composta de grandes capitães de indústria, majoritariamente anglo-saxões de confissão ou tradição protestante, que constroem imensas fortunas e que têm nas mãos a política da cidade” (DELORY-MOMBERGER, 2014, p. 233-234). Desta forma, entende-se que a religião teve preponderante importância neste início de consolidação do modelo de economia capitalista que se desenhou na América do Norte na virada do século XIX para XX, visto que a base colonizadora era britânica e majoritariamente protestante.

Os processos de modernização e a emergência massiva do capitalismo surgiram como oportunidades para muitos migrantes provenientes de pequenas colônias e de outros modos de produção, em geral, mais artesanais e também de migrantes vindos de países estrangeiros. Assim, em 1920 contava-se com uma população estrangeira condizente a um terço da população total de Chicago. Desse modo, a imigração foi-se dando por meio de ondas migratórias,

uma primeira imigração vinda da Europa do Norte (alemães, suecos, irlandeses), sucedeu um forte movimento migratório

vindo da Europa central (poloneses, lituanos, judeus da Ucrânia e da Crimeia), seguido de populações da Europa meridional (gregos e italianos), antes que chegassem os imigrantes asiáticos da China e do Japão e, enfim, os mexicanos e os porto-riquenhos da América central. Chicago é, assim, em 1920, a segunda cidade polonesa no mundo, a terceira cidade alemã, a terceira cidade sueca. (DELORY-MOMBERGER, 2014, p. 234)

A consequência de todo esses processos migratórios, largamente ocorridos em decorrência do pós-Primeira Guerra Mundial e outros conflitos cruéis ocorridos entre o século XIX e XX, levou a criação e difusão de guetos em cidades norte americanas. Chicago, como aponta o trecho acima, foi uma cidade que recebeu expressivo número de imigrantes poloneses e precisava acomodar todas essas pessoas. Desta forma,

é nesse quadro que a Escola de Chicago vê desenvolver-se uma série de projetos de pesquisa conhecidos como 'de ecologia urbana', os *Urban Area Projects*. O que unifica esses trabalhos é a visão da cidade como laboratório privilegiado para estudar os problemas de marginalidade, segregação e violência. (DOSSE, 2015, p. 245. Grifos do autor)

Processos migratórios, constantemente, são processos que envolvem disputas. Essas disputas não se restringem somente a questões territoriais, mas ao envolvimento da bagagem cultural que dita os modos de consumo. Foi a partir desse fato que professores da Escola de Chicago foram adquirindo interesses em saber mais sobre a vida desses imigrantes. Este é o grande ponto de virada das pesquisas na área das ciências sociais, pois passam a ser qualitativas e com grande interesse nas histórias de vida dessas pessoas. A partir de análises de diários e fotografias destes imigrantes, os sociólogos e antropólogos percebem a importância de conhecer as origens das pessoas a fim de analisar suas práticas culturais e perceber o que levou essas pessoas até Chicago. Assim,

esse grupo de sociólogos compreendeu bem o interesse que pode advir de uma melhor escuta do discurso proferido pelos próprios atores e do exame de sua capacidade de tornar sua situação inteligível [...]. Os indivíduos se valem de uma palavra singular, mas constituem entre si redes de sociabilidade que devem ser levadas em conta pelo pesquisador. (DOSSE, 2015, p. 245)

Pode-se dizer que a Escola de Chicago, formada por antropólogos e sociólogos, foi o primeiro movimento de interesse do campo das ciências humanas em levar em consideração as histórias de vida e autobiografias de pessoas comuns e que, posteriormente, daria lugar a outras metodologias de pesquisa deste campo.

Todavia, após o início das pesquisas autobiográficas e de histórias de vida em Chicago, o interesse por esse campo foi percebido por outro grande polo de construção de conhecimento científico: a França. A marcação temporal de grandes transformações epistemológicas na França é estabelecida após os movimentos de maio de 1968. Contextualizando historicamente, o período foi marcado por fortes embates políticos que permeavam a luta por liberdade, direitos humanos e direitos à educação. O levante teve início com as associações e grêmios estudantis que buscavam a garantia de seus direitos pela educação frente ao governo autoritário de Charles De Gaulle. É nesse momento que se consolidam movimentos sociais de resistência como o feminismo e associações de trabalhadores e sindicatos.

É nesse clima geral que se deve situar a redescoberta (ou descoberta) pelos sociólogos franceses da tradição biográfica antropológica através das narrativas dos etnólogos ou dos trabalhos da Escola de Chicago e seus prolongamentos: para alguns, a leitura de algumas grandes obras da literatura antropológica como *Soleil Hopi* ou *Les Enfants de Sánchez* representou a verdadeira revelação (DELORY-MOMBERGER, 2014, p. 273).

Assim, em meio a uma efervescência política através de lutas populares provenientes de estudantes, mulheres e grandes intelectuais franceses, consolidou-se o estudo de autobiografias como um campo científico das ciências humanas. A valorização pelas histórias de vida pode ser vislumbrada em diversas produções da época e a França se transformou em grande produtora de conhecimento acerca do campo autobiográfico e das narrativas de vida. Neste período foi possível perceber

toda uma corrente crítica, nutrida pelos movimentos radicais das minorias, desenvolve a história oral de um ponto de vista militante, revisitando a tradição e as orientações da Escola de Chicago. A proximidade de Maio de 1968 empresta um caráter

arquivístico a essa forma de história que deseja dar a palavra aos sem-vozes, às gentes de baixo, aos oprimidos. (DOSSE, 2015, p. 246)

Decorrente desse processo de dar a palavra aos sem-vozes, é possível estabelecer uma relação direta com a difusão da metodologia da história oral, que ganha maior força e destaque com a revista “*Oral History Review*”, lançada em 1973 pela *American Oral History Association*. Concomitante a isso na França,

em meados dos anos 1970, um grupo informal se reuniu em torno de Daniel Bertaux e depois se transformou no Groupe d’Étude de l’Approche Biographique em Sociologie (Geabs). [...] Daniel Bertaux parte da constatação de que, na década de 1960 e início dos anos 1970, os sociólogos franceses ignoraram totalmente o método biográfico [...]. Julgados insignificantes, os relatos de vida em nada correspondem a uma sociologia essencialmente quantitativa, que busca leis estatísticas. (DOSSE, 2015, p. 246)

De acordo com Delory-Momberger (2014), Daniel Bertaux foi um dos grandes difusores da utilização de histórias e narrativas de vida e do método etnobiográfico dentro do campo das ciências humanas na França. Em 1986, apresenta uma contribuição de pesquisa acerca das “Histórias de vida em formação”, no qual segundo Delory-Momberger (2014), ele

fundamenta o recurso à narrativa de vida na dimensão sintética à qual ela permite chegar: onde a análise sociológica fragmenta e congela seu objeto em campos e níveis separados, cada um dos quais é por sua vez subdividido, onde ela fracassa em apreender a vivência das relações sociais, “*as narrativas de vida mostram o social sob suas múltiplas facetas, não como reflexos desencarnados de estruturas abstratas, mas como conjunto de experiências vividas*” (DELORY-MOMBERGER, 2014, p. 278. Grifos da autora).

E é justamente pela ótica dessas experiências vividas que o uso de histórias de vida vai se tornando uma escolha metodológica nas pesquisas das ciências sociais não somente francesas, mas mundiais. A França sempre foi um importante referencial de construção do pensamento para a ciência moderna e contemporânea, especialmente na área das humanidades. A partir das experiências vividas e permeadas por interações sociais, percebe-se que

a particularidade das interações humanas e, portanto, da realidade social, consiste em implementar atividades dotadas de sentido, em constituir-se em construções simbólicas que são, ao mesmo tempo, o meio pelo qual a interação se realiza e o fim que ela persegue: a interação como atividade significativa, a realidade social como relações de ação e de sentido entre os homens, *ocorrem na linguagem*. (DELORY-MOMBERGER, 2014, p. 294. Grifos da autora)

Ou seja, é através da linguagem que o sujeito se coloca no meio social a fim de estabelecer trocas simbólicas, culturais, de modo a construir sua subjetividade. Dessa forma, ao pensarmos sobre as narrativas de vida, imbricadas pela linguagem, seja ela visual ou verbal, compreendemos que “a narrativa, por suas características, é uma forma de utilizar a linguagem nos processos que organizam a vida e as experiências vividas.” (MAFIOLETTI, 2016, p. 51). Assim, como coloca Leda de Albuquerque Mafioletti (2016), é a partir da linguagem que o sujeito narra as suas experiências de vida escolhendo quais memórias evocar para compor a escrita da sua história. Todavia,

a linguagem assim considerada marcou o que se tornou conhecido como “virada linguística”, ou “giro linguístico”. A dimensão cognitiva e semântica da “virada linguística” consiste em ultrapassar a compreensão da linguagem como sistema de signos para encará-la como constitutiva da atividade de pensar. Esse caráter constitutivo é também um processo específico do ato de falar. (MAFIOLETTI, 2016, p. 51)

E é a partir desse sistema de signos que ocorre a intersubjetividade através da comunicação entre pessoas diferentes com suas próprias singularidades e subjetividades. Assim, com o crescimento das histórias e narrativas de vida, as pesquisas científicas passam para um cunho qualitativo cada vez maior, tendo como fonte as experiências e práticas pessoais dos sujeitos vistos com maior aproximação.

Outro ponto que vem ao encontro desse novo fazer científico são os imbricamentos do pesquisador com seu objeto de pesquisa. Cada vez mais é possível perceber que pesquisador e pesquisa estão interligados e que não é preciso lutar contra isso. Como coloca Mafioletti (2016),

Dentre as inovações metodológicas que as discussões trouxeram, os autores destacam a *reflexividade*, que inclui a voz

do pesquisador, sua situação histórica, cultural e pessoal como investimento capaz de superar a ideia de validade. Com isso dissolve-se o binômio sujeito/objeto para confrontar a todo instante o pesquisador com seu próprio eu. (MAFIOLETTI, 2016, p. 52. Grifos da autora)

Assim, reiteramos que no fazer da pesquisa (auto)biográfica percebemos a presença do pesquisador como coautor da narrativa por meio de suas implicações e reflexões decorrentes de todo esse processo de escuta na alteridade e na busca do pesquisador pela “verdade” narrada. Do mesmo modo, Dosse (2015) apresenta como exemplo a obra “O idiota da família”, de Jean-Paul Sartre, que escreve compulsivamente contando sobre o cotidiano de uma família, que era a sua própria história. Porém, na realidade, “o significado da história que é narrada não está na verdade ou falsidade do seu enredo, mas na sequencialidade e na organização mental que o narrador tece.” (MAFIOLETTI, 2016, p. 58). Desse modo o pesquisador, posteriormente, tem a oportunidade de moldar os relatos de maneira a produzir uma construção textual mais poética ou literária, visto que uma produção de caráter qualitativo, como a pesquisa (auto)biográfica, permite-lhe isto. Ao falar sobre uma construção textual mais poética, refiro-me à qualidade do biógrafo de produzir um texto com maior coerência temporal e que tende a organizar as histórias narradas pelos biografados, tendo em vista que as narrativas produzidas pela memória nem sempre fazem sentido cronologicamente e a partir do momento que são ditas em voz alta podem sofrer mudanças na escolha das palavras utilizadas, por exemplo. Também existem biógrafos que, ao trabalhar com as memórias orais, realizam um processo de transcrição, que seria uma espécie de que a partir do que foi dito pelo biografado seja produzido um texto fluído e que também irá dizer muito sobre o biógrafo.

Partindo das perspectivas etnossociológicas que foram ganhando destaque a partir de Daniel Bertaux, Delory-Momberger (2014) compreende que o objetivo desse método é de apreensão das representações ou de valores de um indivíduo singular, tendo em seu objeto de estudo uma realidade sócio-histórica, utilizando-se diferentes tipos de documentos, não deixando única e exclusivamente o uso das narrativas orais. Assim, os “objetos de estudos privilegiados da pesquisa etnossociológica são os mundos sociais constituídos em torno de tal ou tal atividade profissional [...]” (DELORY-MOMBERGER, 2014,

p. 278), entendendo-se que é a partir da interação com o meio social que o sujeito experiencia situações e adquire memórias que posteriormente se transformarão em narrativas que aludem a sua vida. Assim,

o deslocamento que preconiza na abordagem biográfica consiste em conceituar os relatos de vida como relatos de práticas: “O erro monumental da ‘ideologia biográfica’ é considerar os relatos autobiográficos como outros tantos relatos de *vidas*, como se, por ter sido vivida de ponta a ponta pelo mesmo ser humano, uma vida constituísse um objeto autêntico, com existência própria e coerência interna, ou seja, um *sentido*”. A fim de debelar essa ilusão de sentido unívoco, Daniel Bertaux sugere fragmentar os relatos considerando-os sempre como relatos de práticas: “Justamente por serem *relatos de experiência* é que os relatos de vida conseguem interessar ao mesmo tempo pesquisadores e leitores. Sendo a interação entre o eu e o mundo, a experiência revela concomitantemente o um e o outro, e o um pelo outro”. (DOSSE, 2015, p. 247. Grifos do autor)

Dessa forma, na perspectiva de valorização de transmissão e da liberdade individual do ator, Daniel Bertaux elabora seu conceito de “ideologia biográfica”, colocando-a no centro de sua pesquisa sociológica. A aposta é de que os relatos de vida promovam interesse e aproximação tanto de leitores como de pesquisadores. Bertaux deu início ao que Pierre Bourdieu iria denunciar dez anos depois sobre a “ilusão das biografias” (DOSSE, 2015, p. 247).

Como dito anteriormente, a defesa pelos métodos biográficos desenvolveu-se com notável reconhecimento e difusão, porém na Itália também se pensava sobre a utilização das biografias e dos relatos de vida. Dessa forma, diferentemente de Bertaux, “o sociólogo italiano Franco Ferrarotti defende outra concepção dos relatos de vida. Pratica a abordagem biográfica à maneira da Escola de Chicago, investigando os efeitos, na Itália, do processo de industrialização” (DOSSE, 2015, p. 248). Assim, Ferrarotti percebe que é a partir da criação de vínculos de interações que será possível ver as coisas de outros modos de forma a dar maior autonomia ao método biográfico, pois entende-se que “longe de contar uma vida, o relato biográfico mostra uma interação que ocorre por intermédio de uma vida.” (DOSSE, 2015, p. 249). Contudo,

malgrado suas divergências, Bertaux e Ferrarotti arrancaram a biografia de uma situação de desafio exterior às considerações

científicas. Deram ao método biográfico valor heurístico. Ao mesmo tempo, foi preciso resistir à banalização empobrecedora, que ameaçava desandar para uma simples justaposição de materiais esparsos só capazes de dar informação sobre coisa bem diversa. O outro risco era aceitar a exemplaridade puramente ilusória de um contexto. (DOSSE, 2015, p. 249)

Ambos os autores visaram colocar o método biográfico em discussão e prática dentro da academia por meio de pesquisas científicas de cunho empírico, porém ressaltando sempre o cuidado que deve ser tomado para não simplificar o método ou reduzi-lo a algo banal.

Retomando então as discussões acerca da prática da escrita biográfica, proveniente da Escola de Chicago, é possível perceber que o contexto de referência da antropologia cultural descentraliza da cultura e se desloca para a sociedade, pois é a partir dos relatos de vida e das narrativas orais que os antropólogos e sociólogos puderam captar as mudanças e impactos de uma sociedade em constante movimento e transformação.

Pensando no papel dos historiadores perante essas visíveis mudanças no pensamento social e nas práticas científicas, é possível estabelecer uma ligação com uma mudança na própria escrita da história advinda da Escola dos Annales<sup>4</sup>. Entretanto, foi somente na terceira geração desse movimento que essas perspectivas acerca do pensar a escrita da história foram questionadas, de modo que a história oral fosse incorporada como uma metodologia utilizada nas pesquisas históricas, rompendo com os períodos de longa duração que marcaram a segunda geração dos Annales. Assim, as transformações do fazer historiográfico levaram o historiador a se aventurar por novas áreas e experimentar novas metodologias, mesmo assim

para o historiador, a redação de uma biografia presta-se a toda sorte de desvios. Convém manter certa distância do sujeito que em geral lhe é simpático e que, por isso mesmo, o arrasta a uma adesão não apenas intelectual, mas não raro afetiva e passional.

---

<sup>4</sup> Movimento historiográfico do século XX que surgiu em 1929 a partir da aproximação de Lucien Febvre e Marc Bloch e a criação da Revista dos Annales. A revista tinha como objetivo a incorporação de métodos das Ciências Sociais ao fazer historiográfico, com a proposta de ir para além da visão positivista, passando a rever os acontecimentos através de novos processos de tempo, a longa duração, por exemplo, a fim de perceber de maneiras diferentes as civilizações e mentalidades. É possível dizer que existiram três períodos da Escola dos Annales, sendo a primeira geração de 1929-1949, a segunda de 1946-1968 e a terceira de 1968-1989.

Existe, pois, uma “ilusão biográfica” de que é bom desconfiar. (DOSSE, 2015, p. 208)

Assim, ao passo em que a história buscava, por meio de alguns historiadores, compreender processos e marcos de modo a englobar não somente os fatos gerais, mas também observar mais atentamente períodos mais curtos e específicos, surge a corrente histórica da micro-história, tendo em vista que

a biografia, durante muito tempo, se limitou a transcrever o percurso de homens ilustres, deixando de lado o homem comum, tributário das decisões dos poderosos. A crítica desse privilégio concedido aos estratos superiores da sociedade gerou uma historiografia que reorientou seu olhar para as massas e as lógicas coletivas. A escola dos *Annales* contribuiu em muito para essa reavaliação dos mudos da história, daqueles que nela só deixaram traços indiretos. (DOSSE, 2015, p. 297)

Como já mencionado, o século XX trouxe consigo uma série de transformações nas práticas sociais e científicas, dando lugar às pessoas comuns e a História deixou de considerar apenas as grandes narrativas. E é justamente pensando sobre essa virada historiográfica que se enquadra a chamada Nova História ou História Cultural, que se esforça e se inclina a praticar uma metodologia de pesquisa mais atenta a minúcias, assim “[...] a micro-história em si nada mais é que uma gama de possíveis respostas que enfatizam a redefinição de conceitos e uma análise aprofundada dos instrumentos e métodos existentes” (LEVI, 1992, p.135). Dessa forma, a micro-história opera a partir da redução da escala em qualquer objeto a ser analisado.

Estreitando relações entre a micro-história, a Antropologia e a Sociologia, é possível perceber conexões e diferenças visto que, como colocado por Levi (1992), a primeira busca definir símbolos e sinais de modo a medi-los com referência na multiplicidade das representações sociais que por eles são produzidas, enquanto a Antropologia, interpretativa, percebe um significado homogêneo a partir dos sinais e símbolos públicos. As definições dadas por Levi (1992) nos apontam que é possível uma aproximação entre a micro-história e os retratos sociológicos propostos por Bernard Lahire (2004), tendo em vista que a micro-história atua na

tentativa de demonstrar, através de um relato de fatos sólidos, o verdadeiro funcionamento de alguns aspectos da sociedade que seriam distorcidos pela generalização e pela formalização quantitativa usadas independentemente, pois essas operações acentuariam de uma maneira funcionalista o papel dos sistemas de regras e dos processos mecanicistas de mudança social. (LEVI, 1992, p. 153)

Ou seja, é possível estabelecer uma conexão entre a metodologia proposta pela História e pela Sociologia, estabelecendo diálogos entre as abordagens metodológicas e aproximando essas duas grandes áreas do conhecimento.

Como dito, a História e a Sociologia são duas grandes áreas do conhecimento e que há algum tempo vêm estabelecendo cada vez mais relações em suas abordagens metodológicas. Porém, como destacado por Peter Burke (1980), “sociólogos e historiadores nem sempre são bons vizinhos” (BURKE, 1980, p. 09), assim é possível perceber que nem sempre essas relações são tranquilas e sem estranhamentos. A proposta de trazer essas aproximações entre áreas é proveniente de inquietações que surgiram ao definir a metodologia dos retratos sociológicos de Bernard Lahire (2004), método a ser utilizado durante esta pesquisa de dissertação. Tendo em vista que nós, autora e orientadora, somos provenientes da área da História, buscamos elencar algumas dificuldades que encontramos ao apresentar como metodologia de pesquisa uma abordagem sociológica. Este ponto também é amparado pela base interdisciplinar que sustenta o Programa de Pós-graduação no qual essa pesquisa se vê embasada. Entendendo que a interdisciplinaridade perpassa a estrutura desta dissertação, trazemos para o diálogo a História e a Sociologia, a fim de promover uma maior contextualização para o leitor e para que fosse possível uma maior compreensão enquanto pesquisadoras que experimentam uma metodologia ainda pouco utilizada, especialmente no campo do Patrimônio Cultural. Assim, entende-se que a

Sociologia pode ser bem definida como o estudo da sociedade humana, com ênfase na generalização da sua estrutura. A História pode ser definida como o estudo das sociedades humanas, com ênfase nas diferenças entre elas e nas mudanças verificadas ao longo do tempo em cada uma. As duas abordagens são obviamente complementares. A mudança é

estruturada e as estruturas mudam. É somente comparando-a com outras que podemos descobrir em que aspectos uma dada sociedade é única. (BURKE, 1980, p. 09)

Desta forma a proposta desta pesquisa de dissertação foi a de estabelecer relações entre a Sociologia, através dos retratos sociológicos, com o patrimônio, pensando as histórias de vida de cuidadoras como patrimônios, como já dito, lembrando que possuímos como base de formação a História. Ou seja, foi possível estabelecer um diálogo entre as três áreas do conhecimento na proposição de algo de caráter inédito e que tem por objetivo refletir sobre práticas da memória e sobre narrativas (auto)biográficas acerca do cuidado de modo a perceber como pode ser entendido como uma disposição, conforme definida por Bernard Lahire (2004). Desse modo, é a partir das narrativas das três cuidadoras que identificamos a relação entre cuidado e gênero, tendo em vista que as disposições de cuidado são construídas socialmente ao longo da vida e que é possível perceber nas narrativas das mulheres como se organizam e se perpetuam.

## **2.2 Gênero: o feminino e o cuidado**

Mesmo não sendo o gênero o conceito que mais norteia esta pesquisa, ao falarmos sobre cuidado, é possível trazer a definição dada por Leonardo Boff (1999) de que

Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. (BOFF, 1999, p. 33)

Assim, é possível perceber que no senso comum “as atividades que derivam do ato de cuidar tendem a ser atribuídas às mulheres e naturalizadas de forma a aparecerem como exclusivas e constitutivas da condição feminina” (GUEDES; DAROS, 2009, p. 123). Ou seja, é como se ser cuidadora fosse atrelado ao papel social da mulher e isso pôde ser percebido ao longo das entrevistas com as três cuidadoras. Desse modo, podemos compreender que,

assim como dito por Bernard Lahire (2004), o cuidado é uma disposição que é construída ao longo de anos no gênero feminino.

Partindo da perspectiva de que memória é corpo, buscamos refletir sobre toda essa estrutura social a qual os sujeitos, neste caso as mulheres, estão inseridas para perceber o modo como se subjetivam frente a essas relações. As relações entre cuidado e o feminino estão constantemente relacionadas há muito tempo, sendo assim, “meninas seriam encorajadas desde cedo a brincar com bonecas e casinhas, brincadeiras que são desencorajadas e até punidas entre meninos – entre outros motivos, por receio de futuro homossexualismo<sup>5</sup>” (CARVALHO; CAVALCANTI; ALMEIDA; BASTOS, 2008, p. 438). Ou seja, é esse estímulo de que meninas brinquem com bonecas, de casinha, de fazer comidinhas e demais tarefas que estão diretamente associadas com as responsabilidades práticas de manutenção de uma casa e da maternidade. Enquanto os meninos, aqueles que são julgados mais afeminados ou demonstram qualquer traço que possa ser relacionado com o feminino são julgados e taxados de homossexuais. Esse medo de que meninos, ao brincar com bonecas se tornem gays, ainda é real e foi amplamente abordado por Bruna, que comentou sobre a educação de Francisco e enfatizou a importância de que seu filho brinque com bonecas e tenha sua própria cozinha de brinquedo, pois segundo ela

isso foi uma coisa que a gente fez questão de o Francisco ter. De não ter brinquedo de menino e brinquedo de menina, porque é importante. Porque assim, o máximo que vai acontecer se ele brincar de boneca é ele ser um bom pai no futuro, né? Que horror pode ser isso. (SILVEIRA; DAVET, 2019)

Ou seja, Francisco está crescendo em uma família que tenta romper com os padrões de que meninos vestem azul e brincam de carrinho e meninas usam rosa e brincam de bonecas, porque para Bruna e Jota o mais importante é que seu filho aprenda a dividir as responsabilidades da casa.

---

<sup>5</sup> Homossexualismo é um termo pejorativo para indicar relações homoafetivas associando a prática a uma doença. No texto não possível identificar se a utilização da palavra foi proposital, porém o contexto é de 2008, então as discussões acerca das causas LGBTQIA+ estavam ganhando maior força e posicionamento social e acadêmico.

No que se trata das representações de família e papéis sociais que são apresentados ao Francisco, existe uma presença paterna muito forte no ambiente doméstico e Bruna comenta sobre a importância dos laços entre pai e filho e que mesmo Jota não dando conta de trocar fraldas, pegar o filho no colo ou dar comida, ele faz o que está ao alcance, ele brinca e é, segundo ela, uma grande referência de pai, pois está presente no dia a dia do filho. Ou seja, a convencional e histórica cena familiar em que “as mulheres são identificadas com a arena privada da casa e das relações pessoais e os homens com a arena pública do comércio, da produção e da política.” (WOODWARD, 2014, p. 53) é diferente na família de Bruna e Jota.

Nessa perspectiva, é possível dizer que em meio a esse espaço privado de socialização e construção de identidade “a família deve ser o ambiente de afeto, em que se dá a garantia do equilíbrio psicológico de seus membros. As mulheres são consideradas as responsáveis por esta suposta harmonia.” (GUEDES; DAROS, 2009, p. 129). Entretanto, refletir sobre as relações de cuidado as quais Bruna, Sônia e Lêda estão acometidas é importante para que se perceba que “o cuidado pode ser um exercício de alteridade e não a negação das próprias escolhas ou o desconhecimento da possibilidade dessas escolhas” (GUEDES; DAROS, 2009, p. 133). A partir das narrativas de Lêda, é possível perceber que essa negação das suas próprias escolhas é uma prática constante e que cuidar do seu filho está em primeiro lugar nas suas prioridades. Esse fato fica muito perceptível quando ela demonstra ter dificuldades em falar de si ou quando fala de si através do cuidado com Júnior. Ela inicia a narrativa de sua história de vida a partir das atividades de cuidado pós-diagnóstico do filho. Durante alguns momentos, ela fala que precisa se cuidar mais e que o próprio filho fala isso, porém ela segue colocando-o como prioridade, pensando primeiro em cuidar dele para depois pensar em cuidar de si. Foi ela quem largou toda a vida para cuidar do filho. Deixou a casa, a cidade e as amigas e foi morar com o filho e a nora em um estado diferente e sem conhecer ninguém. O ponto é: mesmo que ela estivesse separada do pai de Júnior há muito tempo, ele como pai também seria responsável por cuidar do filho. Entretanto, não somente neste caso, percebe-se que é a mulher que deixa de lado outros planos e sonhos para cuidar, seja do filho como no caso de Lêda, ou seja na filha e nos pais como no caso de Sônia.

Quer dizer, o cuidado se encontra na raiz primeira do ser humano, antes que ele faça qualquer coisa. E, se fizer, ela sempre vem acompanhada de cuidado e imbuída de cuidado. Significa reconhecer o cuidado como um modo-de-ser essencial, sempre presente irreduzível à outra realidade anterior. É uma dimensão frontal, originária, ontológica, impossível de ser totalmente desvirtuada. (BOFF, 1999, p. 34)

Desse modo, mesmo que o cuidado seja entendido como algo que está imbricado ao ser humano, como é possível que ele seja direcionado com maior intensidade ao feminino? Sobre esse conceito de cuidado, Camila Aloísio Alves enfatiza que “não se trata de assumi-lo como essência do humano, mas de entendê-lo nos contextos e situações que o produzem” (ALVES, 2014, p. 11). Ou seja, não é naturalizar o cuidado como algo *a priori* do sujeito, mas sim problematizar o modo como ele ocorre em meio às relações em que aparece. Mesmo que desnaturalizado como algo essencial do ser humano, por que é que as cobranças perante as atitudes que se esperam do feminino sobressaem às do masculino, frente aos cuidados? Por que quando uma criança está chorando em meio a um supermercado a primeira coisa que pode ser ouvida, no senso comum, é “cadê a mãe dessa criança?”. Por que não é comum contestarmos onde está o pai? Ou seja, o cuidado sempre recai com maior intensidade para o feminino.

Para aprofundar essa questão, seria preciso compreender melhor quando, onde e por que o cuidado – principalmente no sentido de cuidado interpessoal, já que se pode atribuir ao homem uma outra forma de cuidado como provedor – perde valor social, se isso está ou não associado à desvalorização social da mulher e/ou à sua exclusão do trabalho produtivo [...] e com isso à sua dependência do sustento masculino. (CARVALHO; CAVALCANTI; ALMEIDA; BASTOS, 2008, p. 441)

No caso de Sônia, após a separação, ela precisou recorrer ao ex-marido para que tivesse condições de cuidar de Renata e Bruna, visto que seria inviável para ela trabalhar e pagar uma cuidadora para as filhas, pois seria muito mais caro do que ela mesma realizar essa tarefa. Nesse ponto, cabe destacar que foi Sônia quem abdicou da sua carreira profissional para cuidar das filhas. No caso de Francisco, filho de Bruna e Jota, essa visão de pai como provedor e mãe

ligada ao ambiente doméstico pode vir a se dar de modo diferente, tendo em vista que é Bruna quem viaja a trabalho enquanto Jota fica em casa.

Voltando às questões LGBTQIA+, ao falarmos que percebemos o cuidado como uma disposição inscrita no feminino, refletimos também acerca, por exemplo, do caso dos enfermeiros que também são colocados a ocupar este lugar. Deste modo,

curar e cuidar parecem ter sido historicamente separados, restando à mulher papéis completamente do cuidado com a saúde (enfermagem, assistência), ao passo que aos homens se atribuíam os papéis mais valorizados de detentores do saber médico.” (CARVALHO; CAVALCANTI; ALMEIDA; BASTOS, 2008, p. 436)

É como se na área da saúde somente o médico dispõe de características consideradas masculinas e que a enfermagem estivesse sempre à margem e numa posição subalterna à medicina, fazendo com que os enfermeiros sejam vistos mais associados ao feminino que ao masculino. É como se todo enfermeiro tivesse que ser *gay* por trabalhar em meio a relações de cuidado, como se o fato de ser LGBTQIA+ lhe trouxesse uma áurea mística de identificação com o feminino, pelo fato de suas relações afetivas oporem-se ao binarismo homem e mulher.

Pensando sobre as pessoas que cuidam, no caso desta pesquisa as cuidadoras, existe um grande desafio perante o ato de cuidar e que é narrado por Bruna e Lêda ao falarem de Jota: a morte.

Enfrentar a gravidade e a morte que rondam os pacientes com condições crônicas é também um movimento que tem repercussões na forma como se provê o cuidado. Há certo enfrentamento da falibilidade do modelo intervencionista clássico, historicamente voltado para o atendimento do agudo e centrado na doença. Passam a surgir outras necessidades que direcionam o olhar, a escuta e a prática. (ALVES, 2014, p. 177)

E é pensando nessa necessidade de direcionamento de atenção e escuta para com as cuidadoras que esta pesquisa se propõe a dialogar, tendo em vista que as cuidadoras não dispõem de muito tempo para si mesmas, para cuidarem de si, tendo que lidar constantemente com o dualismo entre cuidarem de si e se sentirem egoístas por não se doarem o tempo todo ao cuidado do outro. Nas

narrativas de Lêda, é possível perceber que ela não está habituada a falar de si e que apresenta dificuldades em narrar a própria história. Porém, ela mesma engendra suas narrativas tão conectadas às do filho que, ao pensar que a doença de Júnior não tem cura e só tende a torná-lo cada vez mais debilitado, perde-se em lágrimas e tristeza, tendo dificuldade em imaginar-se sem a presença dele. Assim, é possível concordar com Alves (2014, p. 12) que “o cuidado se apresenta como um elemento de estruturação, de condução e de manutenção da vida” e que ele perpassa as relações de alteridade entre cuidador e pessoa cuidada.

Contudo, gostaria de reforçar e defender a importância das aproximações teóricas com o campo dos estudos de gênero, tendo em vista a recorrência de encontrar cuidadoras ao longo de todas as experiências que, através do grupo de pesquisa, presenciei. Durante a primeira fase da pesquisa, em que estive por trás das lentes registrando as entrevistas, das cinco pessoas entrevistadas somente uma possuía um cuidador homem, seu marido. Isso foi inquietante para mim, não somente pelo fato de já ter realizado outras pesquisas que puderam me prover certa bagagem de leitura, mas por perceber que muitas vezes a naturalização do fato de que na grande maioria das vezes quem precisa se tornar cuidadora é a mulher, ou pelo fato de ser solteira ou separada, como é no caso do cuidado com os pais idosos, que é a realidade de Sônia, ou quando vem a maternidade e quem se ausenta do trabalho é a mulher como o caso de Lêda. O fato é que mesmo que essa pesquisa não tenha o intuito de fazer longas análises acerca da naturalização do feminino como ser criado para cuidar, esse assunto não poderia passar despercebido. Desse modo, configura-se a busca por mostrar que as cuidadoras também refletem sobre isso, como no caso de Bruna, que incentiva seu filho a brincar de casinha e boneca, pautando-se no fato de que a partir da experiência ele possa ser um bom pai e mais preparado. Assim, por meio de falas como essas não se pode deixar de problematizar o assunto, pois isso seria também uma forma de não perceber o que está sendo dito pelas entrevistadas, sendo que todas elas de alguma forma tocaram no assunto.

### **2.3 O Cuidado de Si**

A proposta de buscar compreender o modo como as cuidadoras se cuidam meio à função dos cuidados vem em consonância com os estudos de Michel Foucault (2010) na obra “Hermenêutica do sujeito”, que vê nesta relação entre Cuidado de Si e o sujeito a busca por um conhecimento de verdade sobre si. Assim, Foucault (2010) retorna à Antiguidade grega a fim de buscar comparar os modos por eles utilizados na tentativa de fazer uma arqueologia dos sentidos dos princípios do “Cuidado de Si” e do “conhece-te a ti mesmo”. Dessa forma, Foucault, tendo como objetivo questionar as razões pelas quais o sujeito foi direcionando suas ações ao longo dos séculos, analisa de forma minuciosa os sentidos utilizados pelos antigos filósofos, buscando nas falas especialmente de Sócrates, Platão e Epicuro o modo como se davam as relações do sujeito para consigo e com o outro.

Dessa forma, *Epiméleia heautoû*, do grego, seria o Cuidado de Si mesmo, de ocupar-se consigo e de preocupar-se consigo. Assim, de acordo com o autor

Pode-se objetar que, para estudar as relações entre sujeito e verdade, é sem dúvida um tanto paradoxal e passavelmente sofisticado escolher a noção de *epiméleia heautoû* para a qual a historiografia da filosofia, até o presente, não concedeu maior importância. É um tanto paradoxal e sofisticado escolher essa noção, pois todos sabemos, todos dizemos, todos repetimos, e desde muito tempo, que a questão do sujeito (questão do conhecimento do sujeito, do conhecimento do sujeito por ele mesmo) foi originalmente colocada em uma fórmula totalmente diferente e em um preceito totalmente outro: a famosa prescrição délfica do *gnôthi seautón* (“conhece-te a ti mesmo”). (FOUCAULT, 2010, p. 04. Grifos do autor).

Assim, conforme colocado por Foucault (2010), o princípio do Cuidado de Si há muito foi deixado de lado pelos estudos da Filosofia, ao passo que para estudar as relações do sujeito com a verdade na perspectiva filosófica ocidental foi utilizado o “conhece-te a ti mesmo”. Foucault, portanto, segue na tentativa de estabelecer um diálogo entre ambos os conceitos.

De acordo com Foucault (2010), o “conhece-te a ti mesmo” seria um princípio délfico que, de modo prático, lembra ao sujeito de que é um mortal e não um deus, ou seja, é preciso ter conhecimento de si, de quem se é para que com isso possa se chegar a uma verdade de si. Todavia, o *gnôthi seautón* (“conhece-te a ti mesmo”) aparece como uma fórmula, uma aplicação da regra

geral de que é preciso que não se esqueça de si mesmo e que se ocupe consigo mesmo de modo a ter cuidados consigo mesmo.

Desse modo, analisando os escritos de Sócrates, Foucault (2010) levanta a noção de que o Cuidado de Si será o primeiro momento dessa tomada de consciência do sujeito em busca de si. Assim

o cuidado de si é uma espécie de agulhão que deve ser implantado na carne dos homens, cravado na sua existência, e constitui um princípio de agitação, um princípio de movimento, um princípio de permanente inquietude no curso da existência. (FOUCAULT, 2010, p. 09)

Segundo Foucault (2010), é a partir desse constante movimento em busca de si que é possível acessar realmente o Cuidado de Si. Deste modo, Foucault (2010) diz que Sócrates é quem instigava, especialmente os jovens discípulos, a cuidarem de si. Assim, o autor vai trazendo para o debate diferentes filósofos, porém seguindo a perspectiva de compreender como era compreendido esse cuidado.

O princípio de ocupar-se consigo foi tornando-se o princípio de uma racionalidade moral, alcançando durante o período helenístico e romano uma extensão demasiada que veio a tornar-se um fenômeno cultural de conjunto (FOUCAULT, 2010). Porém, o sentido de *epiméleia* (o cuidado), que percorre a partir de Sócrates, ganha maior força com o cristianismo e desse modo, o “cuidado de si tornou-se uma espécie de matriz do ascetismo cristão”. (FOUCAULT, 2010, p. 11).

Ao longo dos séculos e culturas, os sentidos de cuidado foram sendo ampliados e multiplicados, porém o propósito de cuidado para consigo, para com os outros e, por consequência, para com o mundo continuou como princípio. Esse seria o primeiro “significado” de *epiméleia heautoû*. O segundo sentido desse conceito está ligado à atenção, ao olhar sobre si mesmo, em um movimento que vem do exterior. O terceiro sentido está atrelado às técnicas de meditação, memorização e exame de consciência, de modo a buscar conectar-se consigo.

De acordo com Foucault (2010, p. 12), tem-se no Cuidado de Si uma espécie de “formulação filosófica precoce, por assim dizer, que aparece claramente desde o século V a.C. e que até os séculos IV-V d.C., percorre toda

a filosofia grega, helenística e romana, assim como a espiritualidade cristã”. E esse Cuidado de Si, esse ocupar-se de si é sempre algo positivo. Entretanto, quando nos voltamos para nós mesmos existe o paradoxo constante entre o egoísmo e o Cuidado de Si. Conforme Foucault (2010), esse processo é decorrente do cristianismo moderno, de entender que ocupar-se consigo é um ato egoísta, pois é preciso ocupar-se com os outros primeiro. Assim, essa doação ao outro deveria estar em primeiro lugar. Esse sentido ainda é motor geral da sociedade pós-moderna, pois mesmo sem consciência o sujeito reproduz esses padrões de que é preciso servir ao outro primeiro, deixando-se de lado e em constante conflito com o “Cuidado de Si”.

Entretanto, de acordo com as questões espirituais, no caso da análise de Foucault (2010, p. 16), o cristianismo, a verdade nunca é dada ao sujeito, é preciso que ele se modifique, transforme-se, pois “a verdade só é dada ao sujeito a um preço que põe em jogo o ser mesmo do sujeito. Pois tal como ele é, não é capaz de verdade”. Assim, não pode existir conversão sem que ocorra uma transformação do sujeito. Nesse sentido de conversão, Foucault (2010) pensa à luz do cristianismo e da *áskesis*, e de como essa perspectiva exerceu e exerce poder sobre o sujeito. Desta forma, ao pensar sobre a óptica das relações de cuidados entre cuidadores e pessoas a serem cuidadas, é possível estabelecer uma relação com o que é dito por Foucault (2010), pois é a partir do diagnóstico de uma doença que o sujeito irá transformar-se. É por meio de um discurso de poder, médico, que esse corpo antes saudável passa a ser considerado um corpo doente. Ou seja, haverá uma transformação nessa pessoa e em quem será seu cuidador ou cuidadora, a partir do momento em que o sujeito vai ter que se conhecer novamente e isso se dará a partir de uma ruptura, de um momento de transformação de um corpo saudável em um corpo doente. Assim, além dessa transformação, também haverá a transformação do cuidador, neste caso cuidadora. Esta que deixa de ter outros papéis sociais como mãe, filha, nora, sogra e passa a ter também outra identidade e que, normalmente, não consegue se perceber nesse jogo de identidade e diferença, nem com o que era antes e nem com a pessoa cuidada.

Porém, de acordo com Foucault (2010) existe também a forma de transformação a partir do amor, o *éros*. De acordo com o autor, seria através *éros* e da *áskesis* as duas formas, na espiritualidade ocidental, que é possível

conceber as transformações do sujeito, de modo a tornar-se um sujeito que é capaz de verdade. Assim, para a espiritualidade, o sentido de verdade está ligado ao que ilumina o sujeito, ao que lhe traz tranquilidade na alma. Desse modo, o autor acredita que “a idade moderna da história da verdade começa no momento em que o que permite aceder ao verdadeiro é o próprio conhecimento e somente ele” (FOUCAULT, 2010, p. 18).

Voltando-se para a escrita do Cuidado de Si na história, é possível dizer que

havia, se quisermos, muito antes de Platão, muito antes do texto do *Alcíades*, muito antes de Sócrates, toda uma tecnologia de si que estava em relação com o saber, quer se tratasse de conhecimentos particulares, quer do acesso global à própria verdade. (FOUCAULT, 2010, p. 44)

Ou seja, o Cuidado de Si sempre esteve presente e em relação com a busca da verdade, pois como já dito anteriormente era preciso que o sujeito percebesse que era preciso cuidar de si, pois era um mero mortal. Logo, enquanto mortal, era preciso purificar-se para ter efetiva relação com os deuses. Assim, Foucault (2010) coloca que a alma é móvel, é sopro e é preciso cuidar para que esse sopro não se disperse.

Então, algumas técnicas de si existem para ajudar o sujeito a buscar-se. Desse modo

o retiro, compreendido nessas técnicas de si arcaicas, é uma certa maneira de desligar-se, de ausentar-se – ausentar-se mas sem sair do lugar – do mundo exterior, não mais sentir as sensações, não mais agitar-se com tudo o que se passa em torno de si, fazer como se não mais se visse e efetivamente não ver mais o que está presente, sob os olhos. (FOUCAULT, 2010, p. 45)

Assim, essa prática de si, ou melhor dizendo essa *tékhnē* de si, pode ser percebida como uma forma de Cuidado de Si e de busca por encontrar-se desligando-se do mundo exterior e em constante contato com esse sopro que neste sujeito repousa. Ao pensar sobre a prática do retiro e da meditação, no sentido moderno pelo qual conhecemos a atividade e a palavra, é possível perceber na narrativa de Bruna que esta é uma das formas em que ela se busca.

Mesmo ela relatando que é difícil ter um tempo só seu, ela diz que encontra na meditação um modo de estar consigo mesma e que podem ser poucos minutos e que não seja em um ambiente ideal de profundo silêncio, mas que é o tempo que ela tira para ela. Assim, o Cuidado de Si é também o conhecimento e o conhecimento de si.

Entretanto, ao falar do Cuidado de Si, Foucault (2010) deixa muito claro que não se pode confundir esse tipo de prática com outras três práticas de Cuidado de Si: o médico, o dono da casa ou enamorado. De acordo com o autor, não se pode confundir, pois ao realizar um diagnóstico sobre si, ou realizar um autoexame, o médico não estará cuidando de si, mas sim, exercendo a sua profissão, seu ofício. No segundo exemplo, do dono da casa, do chefe de família, ao ocupar-se com os assuntos financeiros que envolvem essa prática, faz isso para cuidar do que é seu, não de si. Já no terceiro exemplo, ao falar sobre os enamorados, Foucault (2010) diz que, usualmente, ocupa-se em pensar no corpo e beleza, coisas que com o passar dos anos vão se perdendo, como no exemplo trazido por ele do jovem Alcibíades e sua relação com o mestre Sócrates. Assim, ao refletir sobre essas três categorias elencadas por Foucault (2010), é possível estabelecer um paralelo com duas das cuidadoras estudadas nesta dissertação: Lêda e Sônia. Tendo em vista que ambas possuem formações na área da saúde e dos cuidados, ao exercerem atividades relativas ao que aprenderam no ofício de enfermeira e fisioterapeuta, mesmo que para com elas mesmas, não estariam exercendo um Cuidado de Si. Ou seja, mesmo que Lêda ao ficar doente perceba o que pode ser e se automedicar, ela não estaria atenta para consigo e sim, exercendo um saber ligado à sua experiência de formação.

Contudo, o Cuidado de Si está pautado na relação com o outro, pois é partir do momento em que o sujeito se vê refletido no outro, em meio a essa relação de alteridade, que ele pode conhecer o que ele é. Isso para Foucault (2010) seria a chamada identidade de natureza. Ou seja, nesse ponto de se ver refletido sobre o outro é possível ver a alma e só será possível mostrar essa alma a partir do

olhar para um elemento que for da mesma natureza que ela, mais precisamente, olhando o elemento da mesma natureza que ela, voltando seu olhar, aplicando-o ao próprio princípio que

constitui a natureza da alma, isto é, o pensamento e o saber.  
(FOUCAULT, 2010, p. 65)

Assim, é voltando-se para si, nesse elemento, no pensamento e no saber que a alma poderá ver-se. Mas o que seria esse elemento? Segundo Foucault (2010, p. 65), seria o divino, pois “é voltando-se para o divino que a alma poderá apreender a si mesma”. Assim, a partir dessa constatação de Platão, entende-se que ao conhecer o divino o sujeito também se conhece. Por se tratar de uma análise de um tempo que não é o mesmo que o nosso, deve-se ter vista que Foucault (2010), ao realizar uma arqueologia, recorre aos escritos de Platão para compreender por esse divino algo que é maior que o sujeito, algo pelo qual alguns buscam e outros negam. Não tenho o interesse em iniciar um diálogo teológico sobre a existência, ou não, de algo que escapa o plano do real, apenas trazer para as discussões o Cuidado de Si à luz das perspectivas discutidas por Michel Foucault ao longo de sua obra.

Na visão de Sócrates e Platão, segundo Foucault (2010), a relação com o Cuidado de Si está diretamente relacionada com a preparação para a velhice, pois segundo os filósofos seria preciso ocupar-se durante toda uma vida consigo mesmo, porém é na maturidade que esse cuidado é necessário. O autor caracteriza o modo empregado por Sócrates e Platão como um Cuidado de Si ligado à pedagogia, no âmbito da eterna aprendizagem de si. Assim, seria preciso se conhecer e conhecer o divino para que se pudesse reconhecer esse divino em si mesmo. Esse seria, para Foucault (2010) um ponto fundamental do Cuidado de Si para os platônicos e neoplatônicos.

Porém, após o período platônico, Foucault (2010) diz que não é somente nessa relação pedagógica entre a passagem da adolescência à vida adulta que deva ocorrer a busca pelo Cuidado de Si, pois o Cuidado de Si é algo que deve permear toda a vida do sujeito. Dessa forma, para os cínicos e estoicos o conceito de desaprendizagem entra em cena. Ou seja, é preciso desaprender determinadas práticas para que se possa incorporar outras. Isso deve começar, ressaltam os filósofos, na juventude. A adolescência e a juventude são períodos em que o indivíduo passa a tomar consciência do que é, na busca de tentar se perceber em meio aos círculos que frequenta e a partir das identidades que busca para si. Esse é um período de rupturas. Se retomarmos a história de vida

da Bruna, ela narra que aos 14 anos recebeu o diagnóstico de esclerose múltipla, ou seja, em meio à adolescência. Ela narra que esse foi um período cruel para ela, em meio a um diagnóstico que surtiu como uma sentença de morte que rompeu com vários de seus sonhos. Por não aguentar todas as mudanças, ela desabou. A sua narrativa acerca da depressão que teve durante esse período deixa muito clara essa desaprendizagem pela qual ela precisou passar ao se ver sem andar, por exemplo. Ou seja, ela precisou esquecer o que tinha antes do diagnóstico, em meio a luta constante para procurar quem ela era agora. Dessa forma, os embates entre identidade e diferença, que vimos anteriormente, intensificaram-se com o aparecimento de uma doença autoimune, incurável e degenerativa.

Retornando a teoria de que é preciso se preparar para o Cuidado de Si durante toda a vida porque ele vai ser primordial durante a maturidade e a velhice, Foucault (2010) destaca que esse também é o período da sabedoria e da franqueza. Assim a

velhice é experiência adquirida, mas também incapacidade de estar ativo na vida de todos os dias ou mesmo na vida política. Velhice é possibilidade de dar conselhos, mas é também um estado de fraqueza no qual se depende dos outros. (FOUCAULT, 2010, p. 98)

Sobre essa reflexão acerca da maturidade e da velhice, Sônia elabora em sua narrativa alguns pensamentos sobre como era enquanto nova e como se percebe agora com o passar dos anos. Porém, diferentemente do excerto acima, ela continua se sentindo ativa enquanto busca cuidar ou ajudar os outros, pois para ela enquanto tem-se uma mente jovem isso é possível e ela se sente bem com a idade que tem. Segundo ela, faz muito mais coisas agora, com 61 anos, do que quando era jovem. Esse pensamento de Sônia sobre o seu atual momento de vida entra em consonância com o pensamento de Foucault (2010) de que a velhice deve ser considerada como uma meta positiva da existência. Paralelamente a isso, ele reforça é preciso viver e nada esperar. Ou seja, aproveitar a vida. Seria possível, com esta afirmação associar esse pensamento de Foucault ao princípio do *Carpe Diem*? Pois, o ato de “aproveitar o dia” seria uma constância e não somente um momento específico. Logo, deve-se aproveitar o dia todos os dias.

Outro ponto importante destacado por Foucault (2010) nessa busca do sujeito pelo Cuidado de Si é com relação ao que poderíamos chamar hoje de recorte de classe pois, de acordo com ele, para que se pudesse acessar a si era preciso de *skholé* ou *otium*, ou seja escola e ócio. Dessa forma, ele destaca que isso não era possível de ser alcançado por todas as pessoas, especialmente para as classes mais baixas e os escravos. Se trouxermos esse recorte para a realidade da sociedade pós-moderna em que estamos é possível perceber que existem milhares de pessoas que não conseguem ter acesso a esse exercício de pensar sobre si e cuidar de si, nesse sentido. Sob essa perspectiva, ao analisar as condições de vida em que as três cuidadoras se encontram é possível perceber que elas podem viver e não apenas sobreviver, em decorrência de terem uma casa com certo conforto, de poder viajar a lazer ao menos uma vez no ano (como colocado por Sônia e Bruna) e de todas as três terem tido acesso à educação, formando-se e fazendo um curso de pós-graduação. Ou seja, é possível que elas acessem a si mesmas, que procurem realizar as técnicas do Cuidado de Si. Porém, tendo em vista que estão em constante atividade de cuidado com o outro, mesmo com as “condições financeiras” não sendo um impeditivo para essas ações, a falta de tempo é. Foucault (2010) reforça que todos os indivíduos são capazes de exercer essa prática de si e que não existe algo que desqualifique qualquer indivíduo que seja, nem por *status* e nem por classe social. O impeditivo não seria algo considerado *a priori*, mas seria decorrente da função social exercida pelo sujeito e a falta de acesso e tempo para determinadas práticas.

Para contrapor a prática de si, Foucault (2010) aponta o exemplo do *stultitia*, que seria algo relativo àquele que não tem cuidado consigo mesmo, que por querer várias coisas vive em relações de dualismo com seus desejos. Assim,

entre o indivíduo *stultus* e o indivíduo *sapiens*, é necessário o outro. Ou seja: entre o indivíduo que não quer seu próprio eu e o que conseguiu chegar a uma relação de domínio e posse de si, de prazer consigo, que é com efeito, o objetivo da *sapientia*, é preciso que o outro intervenha. (FOUCAULT, 2010, p. 120)

Dessa forma, o autor reforça a relação de alteridade existente nessa busca por si mesmo.

A partir destas relações com o outro, Foucault (2010) apresenta o conceito de *parrhésia*, que é uma *tékhne*, que seria o dizer verdadeiro, o franco falar, entre os sujeitos. Pois, segundo ele, é somente através desse falar abertamente que se pode conhecer um ao outro. Desta forma é nessa constante relação com o outro que a prática de si está vinculada, pois o Cuidado de Si não seria o cuidado com o corpo, cuidado amoroso ou relacionado ao que se possui. Assim, “é absurdo ignorar a si mesmo quando se aspira a conhecer tudo o mais” (FOUCAULT, 2010, p. 155). Porém, é preciso que a verdade afete o sujeito de modo que ele não se torne apenas um objeto do discurso verdadeiro. Foucault (2010) reitera que o cuidado si é o próprio objeto e fim, ou seja, é preciso que se cuide de si para si mesmo. Desse modo, “cada vez mais a *tékhne tou bíou* (a arte de viver) vai agora girar em torno da pergunta: como devo transformar meu próprio eu para ser capaz de aceder à verdade?” (FOUCAULT, 2010, p. 161).

De acordo com Foucault (2010), sobre sua análise acerca de Platão, é possível dizer que para o grego o vínculo entre Cuidado de Si e cuidado do outro poderia dar-se de três maneiras: finalidade, reciprocidade e o que ele chamou de “vínculo de implicação essencial”, ou seja praticando uma “catártica de si” em que “a alma descobre tanto o que ela é quanto o que ela sabe, ou melhor, o que ela sempre soube.” (FOUCAULT, 2010, p. 159). Ou seja, é indissociável para Platão o vínculo entre o Cuidado de Si e o cuidado do outro. No caso de Bruna e Sônia, é possível refletir acerca de um vínculo de reciprocidade, pois uma cuida da outra e ambas buscam cuidar de si ao cuidar dos outros. Já na relação de cuidado entre Lêda e Júnior, é possível perceber um vínculo de finalidade, tendo em vista que a maior ocupação dela é cuidar do filho.

Ao pensar na relação com o outro, Foucault (2010) também destaca momentos em que essas relações se rompem surgindo o luto pelo que foi perdido. Nesse momento, ele diz que “não devemos nos entregar, nos fechar na solidão e no silêncio, negligenciar todas as nossas ocupações” (FOUCAULT, 2010, p. 165). Ou seja, em momentos de rupturas é preciso que o sujeito não se deixe perder na solidão de seus sentimentos, pois é em meio a esses momentos que ele também irá conhecer a si mesmo. Em consonância com o conceito de crises estabelecido por Bernard Lahire (2004), como já vimos anteriormente, é possível perceber que é em meio a esses rompimentos que o sujeito precisa se recriar em busca de uma outra identidade que já não pode ser mais a mesma

em decorrência dessas perdas. No caso de Lêda e de Sônia, esse momento de crise é visível em sua narrativa acerca da separação, período em que elas tiveram de dar conta de sustentar os filhos sozinhas e se reinventar enquanto mulher, mãe e agora sem mais a identidade da esposa. Para Bruna, o momento de crise pode ser vinculado ao seu diagnóstico precoce de esclerose múltipla, pois foi a partir dessa ruptura consigo mesma que ela precisou descobrir quem iria ser dali para frente.

A esse momento de luto, Foucault (2010) associa também o conceito de salvação, de “salvar-se a si mesmo”. Ele deixa muito claro de que essa relação não deve ser reduzida à dramaticidade, pois o sentido por ele atribuído está relacionado a “escapar a uma dominação ou a uma escravidão, escapar a uma coerção pela qual se está ameaçado, e ser restabelecido nos seus direitos, recobrar a liberdade, recobrar a independência” (FOUCAULT, 2010, p. 166). Ou seja, a salvação seria uma atividade do próprio sujeito sobre si mesmo, na busca de encontrar uma recompensa somente em si e nada mais. Assim, para Foucault (2010, p. 174), “a salvação dos outros é como uma recompensa suplementar à operação e à atividade de salvação que obstinadamente exercemos sobre nós mesmos”. Todavia, não é preciso que o sujeito se transforme para ter o acesso à verdade sobre si, basta que ele seja o que é e através do conhecimento possa chegar a esse acesso.

Ao adentrar acerca da salvação, Foucault (2010) traz também a questão das amizades, epicuristas, como uma forma de Cuidado de Si. Segundo ele, existem as amizades somente pelas questões de utilidade que se possam conseguir daquela relação, e é no momento em que se removem todas essas utilidades que se perdem as esperanças de um futuro. Assim, Foucault (2010, p. 175) ressalta que “a amizade é desejável porque faz parte da felicidade”. Ou seja, associa-se a felicidade ao ter amigos e nessa rede de relações com o outro de modo que a amizade seja uma busca por si mesmo e à própria felicidade. Senso assim, “todo homem que tem realmente Cuidado de Si deve fazer amigos” (FOUCAULT, 2010, p. 176). Nesse ponto, é importante destacar o significado das amizades na vida de Bruna, pois, como narra, é cercada por uma teia de amigos que juntamente com ela criaram uma grande rede de apoio a pessoas com esclerose múltipla e condições crônicas de doença, a AME (Amigos Múltiplos pela Esclerose) e a CDD (Crônicos do dia a dia). Ou seja, Bruna

demonstra ver em suas amigadas um modo de cuidar de si e de uma certa forma multiplicou isso para milhares de pessoas, ponto que foi destacado por outras produções provenientes do Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias. Desse modo, os autores compreendem que essa rede de amizade “talvez funcione como uma importante dimensão da subjetivação que se faz depois da Esclerose Múltipla” (VENERA; ALBUQUERQUE; BURITI, 2019, p. 1183), tendo em vista que a AME está para além de um grupo de amigos que se juntaram para se ajudar e ajudar outras pessoas.

Em meio a esses processos de subjetivação dos amigos múltiplos é destacado que

esses jovens se entrelaçam em uma rede de amizade que, de fato se conecta em um cuidado de si. Uma singularização em que estão no centro do cuidado, na certeza da utilidade, mas não só. Experimentam a segurança da amizade que é desejada em si mesma e na certeza da perpetuação futura da utilidade. Um outro de si mesmo amigo, ciberativista, que só foi possível pela Esclerose Múltipla. (VENERA; ALBUQUERQUE; BURITI, 2019, p. 1184-1185)

De acordo com Foucault (2010), em meio a essa relação de amizade, dessa relação com o outro, existe primeiro uma relação de utilidade, especialmente quando ele se pauta em Epicuro ao perceber que a amizade é uma prática do Cuidado de Si, mas que “este cuidado de si não é por isto a preocupação com a utilidade” (FOUCAULT, 2010, p. 174). Essa é uma das reflexões à qual cuidadores costumam ser acometidos, pois espera-se que eles estejam bem para que possa ser possível cuidar do outro. É em meio a essa reflexão de Foucault (2010) que se pode trazer para a discussão uma fala de Lêda em que ela mesma reconhece que precisa se cuidar e que o próprio filho lhe diz isso. Mesmo tendo essa consciência, segue colocando as prioridades de Júnior primeiro. Entretanto, Foucault (2010, p. 179) salienta que “o cuidado de si é por ele mesmo e a título de consequência, deve produzir, induzir as condutas pelas quais poderemos efetivamente cuidar dos outros. Começemos porém por cuidar dos outros e tudo estará perdido”.

Desse modo, ao pensar sobre as narrativas acerca do cuidado encontradas nas três mulheres é possível repensar o impacto que podem surtir perante a sociedade. As histórias de vida de pessoas comuns, usualmente, não

são tratadas como excepcionais. Entretanto, ao pensarmos nessas narrativas que são construídas através do social e imbuídas de subjetividades tendo o cuidado como uma disposição podemos caminhar para o campo do patrimônio, logo pensando que toda história de vida pode ser um patrimônio, pois existem memórias e saberes a serem salvaguardados. Todavia, não é preciso um reconhecimento do estado sobre essas vidas, pois esse reconhecimento vem das relações sociais e dos desejos das comunidades em proteger e valorizar essas histórias.

#### **2.4 Histórias de vida, narrativas e patrimônio**

Partindo da perspectiva de que esta dissertação não se propõe a trabalhar com as questões materiais no que tange ao sentido de Patrimônio Cultural, cabe destacar aqui que buscamos refletir apenas as questões imateriais e incorpóreas as quais buscamos compreender a partir das narrativas de vida das cuidadoras.

Desse modo, ao refletir sobre a potencialidade da imaterialidade contida nas narrativas de vida, traçamos um paralelo a fim de compreender historicamente a importância de se trabalhar com a oralidade como uma fonte de pesquisa. Paul Thompson, sociólogo e um dos grandes percursores da História Oral na Inglaterra, é uma pessoa que defende a patrimonialização de histórias de vida através do reconhecimento nas práticas sociais, sem passar por qualquer processo jurídico envolvendo a tutela do estado. Segundo ele, a história de vida

é considerada atualmente parte essencial de nosso patrimônio cultural. Essa é uma situação muito nova e, olhando para o futuro, acho que há possibilidades imensas, por exemplo, para criar novas conexões entre as pessoas em mundos sociais e geográficos diferentes; através do oral, criando novas solidariedades e novos entendimentos (THOMPSON, 2006, p. 19)

Assim, Thompson entende que a metodologia da história oral pode, por meio da construção das narrativas geradas após as entrevistas, contribuir para a difusão de novos entendimentos e conexões. É nesse ponto também que Thompson destaca a coletividade na construção das memórias, evidenciando

que esse é um processo de composição diretamente ligado ao outro, fazendo com que a memória não seja entendida como essência, mas sim, elaboração e organização de ideias e momentos vividos que são compartilhados. Logo, volta-se à ideia de que vidas podem ser consideradas patrimônios culturais por permearem diversos extratos da sociedade, advirem de diferentes lugares e possuírem diferentes saberes e culturas.

Todavia, com a difusão da história oral, essa propagação das narrativas e memórias sociais torna-se um

conceito ampliado de patrimônio cultural e o trabalho com as Histórias de Vida se consagra nas contingências internacionais no campo do Patrimônio, propostas pela UNESCO, quais sejam, a democratização cultural em defesa da garantia das vozes dos grupos que até a primeira metade do século XX não eram incluídas no que chamamos bens culturais patrimonializáveis. (VENERA, 2017, p. 97)

Assim, é possível perceber uma mudança no cenário mundial do campo do patrimônio que ganha destaque com a Convenção para a Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial de 2003, a fim de entender que as concepções de patrimônio são compreendidas de maneiras diferentes no oriente e no ocidente, tendo em vista que no ocidente a tradição oral e o modo de fazer é colocado com igual ou maior importância que o material que pode ser tocado e patrimonializado. Dessa forma, o patrimônio imaterial pode ser entendido como um modo de perceber a finitude das transmissões de saberes ou memórias frente à falta de meios legais de salvaguarda desses conhecimentos. No Brasil, é possível perceber uma mudança acerca do conceito de patrimônio a partir da Constituição Federal de 1988, em destaque o Artigo 216, que alude “ao patrimônio como bens corpóreos ou incorpóreos, vistos de forma individual ou coletiva, de natureza material ou imaterial” (VENERA, 2017, p. 96).

Ao pensar no debate sobre vidas como patrimônio cultural, esta pesquisa busca contribuir com essas discussões, especialmente relacionadas aos bens incorpóreos, juntamente com outros pesquisadores que já vêm pensando sobre o tema. Assim, buscando referencial teórico nas pesquisas de Venera e Szymczak (2019), que buscou perceber a potência das histórias de vida como

patrimônio a partir do acervo do Museu da Pessoa. Desse modo, compreendem que

é a imaterialidade defendida no campo do patrimônio cultural que nos possibilitou perceber o valor das histórias de vida como patrimônios culturais; permitiu-nos também refletir que os valores pautados nas diferenças e particularidades podem também disparar sentidos segregacionistas e incentivar uma competição, mesmo que indistinta, por ingressar em um espaço da excepcionalidade. (VENERA; SZYMCZAK, 2019, p. 188)

Assim, ao longo da pesquisa, as autoras discorrem acerca do expressivo envolvimento da criadora do referido museu, Karen Worcman, com seus objetos de pesquisa, de maneira que em certas vezes parecerem um só. Dessa forma, as narrativas (auto)biográficas que são suportadas através da plataforma online do Museu da Pessoa perpassam e atravessam diretamente as próprias narrativas da organizadora da instituição, fazendo com que uma dissociação seja incabível. Após entender que essas histórias de vida deveriam ser valorizadas e salvaguardadas em um museu, essa pesquisa busca fomentar e dar continuidade às discussões que trazem as histórias de vida de pessoas comuns para o campo do Patrimônio, de modo a reforçar a difusão de que o patrimônio pode estar muito mais próximo do que parece. Assim, configura-se a busca pela valorização da vida, de modo a perceber as narrativas, construídas por meio desta pesquisa, como uma forma de pertencimento de sujeitos de vida comum na contemporaneidade. Todavia, cabe ressaltar que esta dissertação compreende a diferença entre histórias de vida, narrativas de vida e história oral e que, por consequência, percebe a conexão no modo que as pesquisadoras destacaram a importância das narrativas de pessoas comuns que estão no acervo do Museu da Pessoa com a proposta defendida pela pesquisa em tela.

É neste sentido que, para melhor compreendermos os processos de vida comum no tempo, trazemos o conceito de contemporaneidade, que Giorgio Agamben (2009) define como

uma singular relação com o próprio tempo, que adere a este e, ao mesmo tempo, dele toma distâncias; mais precisamente, essa é a relação com o tempo que a este adere através de uma dissociação e um anacronismo. Aqueles que coincidem muito plenamente com a época, que em todos os aspectos a esta

aderem perfeitamente, não são contemporâneos porque, exatamente por isso, não conseguem vê-la, não podem manter fixo o olhar sobre ela” (AGAMBEN, 2009, p. 58).

Ao pensar no conceito de contemporaneidade, estamos trabalhando com um conceito de tempo. O tempo que ocorre de uma maneira enquanto essa dissertação é escrita é diferente do tempo em que o leitor está situado. Entretanto, ao trabalharmos com narrativas e histórias de vida, essas noções de tempo não ocorrem de modo linear, tomando dimensões que levam entrevistado e entrevistador a se deslocarem no tempo e espaço vivendo em uma espécie de paralelismo temporal, pois a partir das memórias narradas é possível que se acesse a um passado, porém com o olhar do presente. Desse modo, pensar o tempo das narrativas é algo que se faz necessário. Não somente o tempo vivido, mas também o tempo de um silêncio, o tempo de acesso as memórias que são narradas e o tempo de análise do próprio entrevistado sobre o que narrou, o tempo narrado e o tempo da narrativa.

Nessa perspectiva, pensar a contemporaneidade das narrativas é também pensar na contemporaneidade do patrimônio, tendo em vista que esse campo de disputas também é um campo de excessos frente ao desejo de tudo patrimonializar. É nesse âmbito que volto às discussões sobre o Museu da Pessoa e a tentativa de tornar as histórias de vidas de pessoas comuns como patrimônios. Ao transformar uma narrativa oral em um objeto de museu, podemos associar esse fato ao que a socióloga Nathalie Heinich (2009) entende como objeto-pessoa, tendo em vista que se transforma também em um sentido ambíguo entre particularizar um indivíduo e juntar a sua história a outras tantas narrativas existentes no acervo. Assim, é possível perceber que o Museu da Pessoa tenta realizar um processo de musealização democrático, proporcionando que histórias de pessoas comuns estejam salvaguardadas em seus acervos e proporcionando uma aproximação das pessoas com esse espaço que há muito é considerado sagrado e direcionado ao excepcional e único. Na realidade, é na tentativa de registrar o maior número possível de vidas em seu acervo que o museu passa a intensificar a potência das histórias de vida frente ao coletivo, de modo que ele se torne não somente o “grande ouvido do mundo”, como colocado por sua idealizadora, mas também um rompimento com a visão tradicional da museologia, dando espaço a outros modos de fazer e

contar a história do país. O mais interessante de se pensar sobre a patrimonialização de histórias de vida é refletir não somente o que há de comum, mas também a pluralidade que pode ser percebida nas mais diversas narrativas que podem ser captadas ao se pensar no povo brasileiro.

Mas afinal, por que considerar histórias de vidas de pessoas comuns como patrimônios culturais se um dos conceitos que embasam os processos de tombamento e ou registros de patrimônios é justamente pautado no que o torna diferencial e singular? Na tentativa de romper com essa premissa das grandes narrativas, o Museu da Pessoa, que é parceiro do Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias na salvaguarda, difusão e preservação das coleções de histórias de vida coletadas ao longo dos projetos anteriormente citados, vem trabalhando com as coleções de histórias de vida de pessoas comuns, disponibilizando-as online modo a dar acesso a todos que estejam interessados. O Museu da Pessoa é uma plataforma online que funciona como um espaço interativo de compartilhamento e divulgação de histórias de vida que podem ser tanto coletadas pela metodologia sistematizada pelo museu, intitulada Tecnologia Social da Memória, ou apenas fragmentos de narrativas de vidas. Dessa forma, qualquer pessoa que possua acesso a um dispositivo conectado à internet pode narrar sua história, adicionar fotografias e compartilhar com todo o mundo suas singularidades e subjetividades.

Contudo, mesmo que estabelecendo essa conexão com as histórias de vida disponíveis no acervo do Museu da Pessoa, elas não são o cerne do que pretendíamos discutir ao longo desta pesquisa, porém nos proporcionaram uma base teórica para refletir acerca da vida e das histórias de vida enquanto patrimônios. Assim, ao trabalhar com narrativas de vida, esta pesquisa buscou evidenciar outras pesquisas com as quais consegue estabelecer diálogos dentro do campo das pesquisas (auto)biográficas. Talvez para aqueles que não são muito familiarizados com o campo, essa diferença de “nomenclatura” passe despercebida, contudo gostaríamos de reforçar as diferenças metodológicas existentes entre cada uma delas, em que ao trabalhar histórias de vida busca-se colher o maior número de acontecimentos durante toda a trajetória do entrevistado ou entrevistada. Desse modo, os assuntos vão surgindo sem que se possua um determinado eixo em que a entrevista se sustente, diferentemente do caso desta pesquisa, que buscou saber mais sobre o modo como as três

cuidadoras se cuidam e de que forma se constituem enquanto cuidadoras. Contudo, indo mais além, estamos também falando de vidas, essas que não se resumem somente ao cuidado, mas que vão se constituindo em meio a relações e complexidades através do tempo.

Delineando os contornos que compõem a pesquisa, que tem como problemática a consciência de que a vida pode ser um patrimônio comum da humanidade e um bem a ser preservado, logo, este projeto de pesquisa de dissertação reitera a defesa da vida como patrimônio a partir dos retratos sociológicos e do conceito de Cuidado de Si em Michel Foucault que amplia as possibilidades de análises. Dessa forma, esta pesquisa de dissertação se propôs a trabalhar com as narrativas de três cuidadoras que possuem as suas existências conectadas em âmbitos familiares e afetivos. Porém, além do âmbito individual, suas histórias podem ser reveladoras à pertinência sociológica em vista de um conjunto de experiências sociais vividas por outras tantas mulheres e que através da disposição do cuidado, construída a partir do gênero feminino ao longo de toda a sua vida, acabam sendo as pessoas responsáveis pelo cuidado com os familiares, quando caso de necessidade.

É a partir das narrativas de si que se pode perceber a excepcionalidade que é a vida e que cada vida tem a sua contribuição para pensar o tempo e a memória, de forma singular mesmo que diante de uma pluralidade imensa de mais de sete bilhões de vidas no mundo.

Tendo em vista que ao pensar em vidas estamos também pensando nos caminhos que trilharam para chegar até esse momento, é importante pensar nos processos formativos que compõem essas vidas. Assim, Delory-Momberger (2014) nos apresenta que o processo formativo está diretamente relacionado a uma noção de poder-saber para que essas pessoas, conscientes da sua trajetória e imbuídas de uma vontade de verdade sobre si, projetem a inserção das suas histórias numa perspectiva global sendo “atores integrais de sua própria formação”.

É significativo que as histórias de vida apareçam no campo da formação no momento em que o indivíduo tem cada vez maior dificuldade de encontrar seu lugar na história coletiva e onde ele é devolvido a si mesmo para definir suas próprias referências e *fazer sua própria história*. (DELORY-MOMBERGER, 2014, p.314. Grifos da autora)

Ao “fazer sua própria história”, o sujeito se vê empoderado e fundamentado na emancipação dos seus direitos de ir e vir. Esse pode ser também um local do valor patrimonial das histórias de vida relacionado ao empoderamento humanitário das narrativas. Percebemos, a partir dos primeiros contatos com as três entrevistadas, que essa noção de sujeitos que fazem a sua própria história existe, tendo em vista que três mulheres de diferentes gerações e constituídas enquanto cuidadoras por diferentes razões se colocam perante o mundo na perspectiva da emancipação e do empoderamento. As poucas horas que compartilhamos em nosso primeiro contato, a fim de promover uma aproximação entre pesquisadoras e pesquisadas, foram cruciais para que repensássemos acerca dos sentidos de cuidado que pensávamos encontrar nas narrativas dessas três mulheres. Assim, pensar o sentido de excepcionalidade que embasa o interesse em se patrimonializar algo, é ir de encontro às histórias de vidas comuns que acabam ficando às margens dessa construção dos sentidos de patrimônio, tendo em vista que não são as grandes narrativas de notórias pessoas. E é este ponto que buscamos refutar: histórias de vida podem ser consideradas patrimônio, levando em toda a complexidade que essas vidas envolvem e a toda memória que contém em uma vida.

Nessa medida, é a possível dizer que

diante da aposta de que as histórias de vidas podem ser valorizadas como patrimônio cultural, percebemos que há uma demanda por um patrimônio que escapa das linhas dos livros de tombos e registros, e anuncia um espaço outro que pode possibilitar sua afirmação enquanto tal. (VENERA; SZYMCZAK, 2019, p. 176)

Ou seja: partir desta nova proposta de pensar o patrimônio no seu sentido intangível e plural que se encontram os desafios de como tornar histórias de vida patrimonializáveis, tendo em vista que inicialmente o patrimônio foi pensado e concebido em sua forma material, palpável, de pedra e cal, e que com a difusão do conceito de imaterialidade que perpassa pelo campo dos saberes, práticas, memórias, técnicas e singularidades o patrimônio imaterial tem se resignificado a partir de muitos embates teóricos dentro do campo, sendo assim possível pensarmos na patrimonialização de histórias de vidas de pessoas comuns como

bens da humanidade. Assim, a proposta deste trabalho não visa patrimonializar as histórias de vida de três cuidadoras, porém busca perceber nessas histórias o que é comum e o que é uma herança produzida no meio social e cultural e que pode ser observada em suas narrativas enquanto mulheres e, atualmente, na condição que estão acometidas.

Tendo em vista que o campo do patrimônio perpassa por sentidos e valores produzidos no meio social e que tem como objetivo salvaguardar saberes e memórias, é preciso que se aprofunde um pouco mais sobre esse assunto.

## **2.5 Memória e identidade**

Ao trabalharmos com narrativas, precisamos considerar que elas advêm da capacidade memorativa dos seres humanos. Ao escolher narrar determinado fato e não outro, o indivíduo está utilizando-se da faculdade de maior valia para o sujeito cognoscente: a memória. Os estudos acerca da memória nos apontam que ela se constrói e se constitui através das relações de alteridade do sujeito com o meio em que vive. Ao iniciar uma narrativa, acessando a memória, “o primeiro testemunho a que podemos recorrer será sempre o nosso” (HALBWACHS, 2006, p. 29). Em sua obra “A memória coletiva”, Maurice Halbwachs (2006) nos apresenta as construções da memória a partir das relações de alteridade, fazendo-nos perceber que, mesmo que “aparentemente, uma faculdade desse tipo só pode existir e permanecer na medida em que estiver ligada a um corpo ou a um cérebro individual” (HALBWACHS, 2006, p. 71), ela se faz no coletivo. Dessa forma, buscamos perceber as construções coletivas de memória das três cuidadoras ao narrar suas histórias de vida.

Já na perspectiva de Paul Ricoeur (2007), a memória se dá na relação direta entre a história e o esquecimento, entendendo que para que essa faculdade humana funcione é necessário deixar de lado muitas recordações e acontecimentos. A seleção feita por nossa memória não é, por vezes, algo do qual temos controle. Porém, dentre as discussões propostas por Ricoeur (2007), uma segunda merece ainda mais destaque tendo em vista o tema desta dissertação: a questão do perdão. Ao trabalhar este conceito, Ricoeur (2007) questiona a profundidade da responsabilidade de se entender enquanto responsável por determinados atos, propondo uma análise histórica da noção de

perdão, utilizando-se da hermenêutica para elucidar questões como interesse, generosidade, não reciprocidade e arrependimento. Na perspectiva das histórias de vida, pensar o perdão é de fundamental importância. Este projeto busca escutar nas narrativas das três entrevistadas noções de empatia, compaixão e piedade, questões que estão muito relacionadas com o que Ricoeur (2007) pretendia dizer acerca da “Equação do perdão”. Pensar sobre a responsabilidade que um cuidador tem sobre outra pessoa adentra questões de não reciprocidade, por exemplo: não é porque determinado sujeito precisa de cuidados que esses devem vir de maneira arbitrária e invasiva. A generosidade, como elucidada Ricoeur (2007), pode caminhar de maneira “natural” ou forçadamente em meio às relações de cuidado, visto que existem várias relações de poder permeando esse espaço. Todavia, vale ressaltar que Ricoeur (2007) pensou o perdão no contexto de memórias traumáticas ligadas ao holocausto e o que pretendo estabelecer conexões com as memórias narradas está relacionado ao fato de que, ao narrar sobre a doença de Júnior, Lêda demonstra sofrer, pois ela compreende que o diagnóstico do filho se deu no momento em que ele estava começando a viver a sua vida. Dessa forma, ela aciona o cuidado como uma disposição repleta de compaixão através da qual ela pode ajudar o filho a viver, mesmo que completamente dependente de alguém. Ou seja, ao iniciar a sua narrativa de vida, ela dá mais destaque ao filho e à esclerose múltipla agressiva, que condicionou Júnior a viver em uma cadeira de rodas e depender de um cuidador para tudo, do que à sua própria história de vida antes de todo esse processo. Estabelecendo uma conexão com Ricoeur (2007), é como se ao cuidar do filho Lêda tentasse se redimir de tudo o que aconteceu com ele, visto que ela não pode estar em seu lugar para passar por tudo isso. Todavia, essas análises sobre compaixão, perdão e empatia serão discutidas com maior ênfase no próximo capítulo, a partir da construção dos retratos sociológicos das cuidadoras.

Assim como Halbwachs, o historiador Jacques Le Goff (2013) também trabalha com a perspectiva da coletividade da memória e reforça que “a memória é um elemento essencial do que se costuma chamar *identidade*, individual ou coletiva, cuja busca é uma das atividades fundamentais dos indivíduos e das sociedades de hoje, na febre e na angústia” (LE GOFF, 2013, p. 435. Grifo do

autor). Desta forma, o autor entende que a memória coletiva seria um instrumento e objeto de poder dos sujeitos.

Na obra “Memória e Identidade”, Joël Candau (2016) nos apresenta uma diferenciação entre ambos os conceitos, explicitando que o primeiro, a memória, está relacionado a uma faculdade, já o segundo, a identidade, está relacionado ao conceito de representações. Desse modo, Candau (2016) nos faz refletir sobre a memória que é incorporada através de relações sociais e com o meio. Segundo o autor, existem três tipos de memórias: a protomemória, a memória de lembranças e a metamemórias. Assim, a primeira seria a responsável pela incorporação desta memória social de modo a ser marcada na carne (CANDAU, 2016). Em consonância com um conceito muito difundido na Sociologia, essa proposta de memória corpo associa-se diretamente ao conceito de *habitus* que foi difundido através da Sociologia por Pierre Bourdieu, em que o

o *habitus* depende, em grande parte, da protomemória, e Bourdieu descreveu bem “essa experiência muda do mundo como indo além daquele que procura o sentido prático”, as aprendizagens primárias que, do ponto de vista corporal, são lembretes, as ligações verbo-ação que fazem funcionar corpo e linguagem como “depósito de pensamentos diferenciados” e tudo o que depende de disposições corporais, incorporadas de maneira permanente, “maneira durável de se portar, falar, caminhar, e, para além disso, sentir e pensar”; saber herdado “que não se separa jamais do corpo que o carrega” e que por essa razão depende do que o autor chama de um ‘conhecimento pelo corpo’. (CANDAU, 2016, p. 22)

Desse modo, o passado está tão enraizado no corpo que ele passa despercebido, sem exigir muitas reflexões. O conceito de *habitus* nos faz refletir os modos como a memória afeta diretamente os corpos. Pensando no caso de nossas cuidadoras, como os aprendizados de Lêda e Sônia durante a graduação de enfermagem e fisioterapia, respectivamente, estão cravados em seus corpos de modo a reproduzir uma memória corporal ao exercerem suas atividades de cuidados diários seja com quem for. Ao realizar as suas rotinas com Júnior, Lêda não fica refletindo o tempo todo sobre de qual modo vai tirá-lo da cama e colocar na cadeira; ela simplesmente o faz. Assim,

a aquisição de uma identidade profissional ou, mais genericamente, de uma identidade vinculada a poderes e

saberes não se reduz apenas a memoriar e dominar certas habilidades técnicas: ela se inscreve, na maior parte dos casos, nos corpos mesmos dos indivíduos. (CANDAU, 2016, p. 119)

Dessa forma, na memória de Lêda esta tarefa é tão recorrente que passa a se tornar automatizada e ela faz sem se dar conta do que está fazendo. Assim, podemos dizer que “o *habitus* como experiência incorporada é uma presença do passado – ou no passado -, ‘e não a memória do passado’” (CANDAU, 2016, p. 23).

Já na segunda categoria, a memória das lembranças, ou memória de alto nível, como colocada por Candau (2016), é a memória da recordação ou reconhecimento que, assim como a protomemória, depende diretamente da faculdade da memória. Já, a terceira categoria, a metamemória, é tida como uma representação da faculdade da memória (CANDAU, 2016). O autor entende que a metamemória é uma memória reivindicada, pois segundo ele

cada um de nós tem uma ideia de sua própria memória e é capaz de discorrer sobre ela para destacar suas particularidades, seu interesse, sua profundidade ou suas lacunas: aqui se trata então da metamemória. (CANDAU, 2016, p. 24)

Assim, ao refletirmos sobre a metamemória, retornamos ao conceito de “memória coletiva” proposto por Halbwachs. Se cada um tem uma memória, ao evocar as relações sociais em que as memórias são constituídas e construídas, pode-se perceber que a “memória coletiva” se torna uma representação que determinado grupo irá construir sobre o que seria comum aos seus membros. Dessa forma, podemos entender que “memória coletiva” seria um conceito dentro dos estudos do campo da memória. Entretanto, Candau (2016) problematiza o conceito proposto por Halbwachs (2006) de modo a entender que a memória coletiva é uma construção muito mais complexa.

Pensar a memória, especialmente as memórias das cuidadoras que foram “colhidas” durante esta pesquisa, é pensar também em identidade, visto que ao se perceberem diretamente como cuidadoras, essas mulheres também reiteram suas identidades a partir uma série de outros papéis que ocupam na sociedade. Ou seja, não é porque estamos falando de três cuidadoras que entendemos que a suas identidades enquanto tais são construídas da mesma forma. Assim, a

perspectiva dos estudos culturais sobre a identidade também precisa ser aprofundada durante a pesquisa. Partindo do referencial teórico de Stuart Hall, Tomaz Tadeu da Silva e Kathryn Woodward (2014), seria possível delimitar que ao narrar-se enquanto cuidadoras, elas dão destaque para essa identidade na qual se percebem. Porém, ao realizarmos as entrevistas com as três mulheres, elas demonstraram não se perceber como cuidadoras, mas sim como filhas, mães ou esposa. Sônia deixa claro que “eu não me sinto cuidadora. [...] Da Renata eu sou mãe” (ROCHA; DAVET, 2019) e reforça “agora quando eu trouxe os meus pais para morar comigo foi justamente também, eu quero ser filha deles e eles tão precisando” (ROCHA; DAVET, 2019). Ou seja, ao afirmarem uma identidade elas excluem várias outras. Ao dizer que trabalhamos com três mulheres cuidadoras, que moram em Porto Alegre e possuem laços sanguíneos e afetivos em comum, deixamos claro que não estamos considerando milhares de outras cuidadoras e cuidadores do Brasil e do mundo. Ou seja, a identidade se dá a partir da aproximação e da exclusão. Ainda que coincidentemente uma dessas mulheres possui formação em enfermagem e outra em fisioterapia, essa pesquisa não tem objetivos sociológicos representativos da profissão.

Porém, pensar identidade é também pensar em um jogo marcado pela diferença (WOODWARD, 2014). É sobre isso que Antônio Flávio Pierucci trata em as “Ciladas da Diferença” (1990). É necessário pensar sobre quando é conveniente expor nossas diferenças ou ocultá-las. Os cuidadores se diferem da pessoa a ser cuidada pelo seu poder de prover para o outro algo que ele já não consegue fazer, no caso de cuidadores de pessoas com alguma doença ou debilidade física. Assim, o que o difere é a sua capacidade de fazer algo em detrimento da incapacidade do outro. Porém, o jogo da diferença é conveniente ao momento e relativo ao tempo vivido, assim como é preciso lembrar que “as afirmações sobre diferença só fazem sentido se compreendidas em sua relação com as afirmações sobre a identidade” (SILVA, 2014, p. 75). Ou seja, é a partir do entendimento de que cuidador e cuidado possuem diferentes papéis que esse jogo de construção de identidades se dá. Logo, a igualdade pautada no fato de uma pessoa cuidando de outra está diretamente condicionada ao fato da igualdade enquanto dois seres humanos, vindos do mesmo lugar.

Assim, ao pensar identidade nos remetemos diretamente à diferença, tendo em vista que “as identidades são fabricadas por meio da marcação da

diferença. Essa marcação da diferença ocorre tanto por meio de sistemas *simbólicos* de representação quanto por meio de formas de *exclusão social*.” (WOODWARD, 2014, p. 40. Grifos da autora). Contudo, segundo Woodward (2014) é preciso perceber as fronteiras estabelecidas pela cultura a fim de distinguir as diferenças para compreender as identidades. Assim, a exclusão social também promove a construção identitária de grupos e pessoas que mesmo no século XXI continuam à margem dos “discursos oficiais” e inaudíveis. Ao pensarmos sobre os sujeitos desta pesquisa, três mulheres cuidadoras, podemos refletir que elas são historicamente silenciadas por serem mulheres. Ou seja, o recorte de classe que engloba as três de modo a excluí-las também é o que as subjetiva e identifica.

Adentrando no campo das subjetividades, Kathryn Woodward (2014) alerta sobre as formas de utilização dos termos identidade e subjetividade de modo intercambiável. Para a autora, a

“subjetividade” sugere compreensão que temos sobre o nosso eu. O termo envolve os pensamentos e as emoções conscientes e inconscientes que constituem nossas concepções sobre “quem nós somos”. A subjetividade envolve nossos sentimentos e pensamentos mais pessoais. Entretanto, nós vivemos nossa subjetividade em um contexto social no qual a linguagem e a cultura dão significado à experiência que temos de nós mesmos e no qual nós adotamos uma identidade. (WOODWARD, 2014, p. 56. Grifos da autora)

Ou seja, nossas subjetividades perpassam as relações sociais e se dão a partir destas. Porém, subjetividade e identidade não são a mesma coisa, ambos possuem fundamentos teóricos diferentes. Desta forma o sujeito, que é sujeitoado através do discurso, posiciona-se frente a uma identidade de modo a dizer o que ele é, ou seja, através de um sistema de representações em que se reconhece (WOODWARD, 2014).

Ao pensamos acerca das identidades culturais e coletivas, entende-se que

a noção de memória compartilhada é uma inferência expressa por metáforas (memória coletiva, comum, social, familiar, histórica, pública), que na melhor das hipóteses darão conta de certos aspectos da realidade social e cultural ou, na pior delas,

serão simples *flatus vocis* sem nenhum fundamento empírico. (CANDAU, 2016, p. 29. Grifos do autor)

Assim, enquanto narravam suas histórias, as cuidadoras se remetiam a práticas públicas, sociais e familiares. Porém, somente pudemos ter acesso ao que era por elas verbalizado, sem saber como isso ocorria em suas organizações pessoais narrativas dentro de suas capacidades memorativas. Logo, segundo Candau, “a parte da lembrança que é verbalizada (a evocação) não é a totalidade da lembrança” (2016, p. 33). Ou seja, só teremos em uma entrevista as narrativas escolhidas e selecionadas pelas entrevistadas. Desse modo é possível trazer Paul Ricoeur (2007) novamente para o debate, entendendo que ao falar sobre “A memória, a história e o esquecimento” ele diz que a memória é narrativa comparando as narrativas como uma colcha de retalhos, feita a partir das lembranças, e que vai ser costurada de acordo com o modo em que são acionadas e selecionadas pelo narrador. Logo, falar de tempo é falar de memória, pois é a partir da narrativa que é possível ver como se dão as relações entre tempo e memória.

Ao narrar sobre acontecimentos de sua infância, Bruna dá destaque a determinados pontos de sua história e, ao ouvir as narrativas de Sônia, é possível perceber que

mesmo que as lembranças se nutram da mesma fonte, a singularidade de cada cérebro humano faz com que eles não sigam necessariamente o mesmo caminho. Os atos de memória decididos coletivamente podem delimitar uma área de circulação de lembranças, sem que por isso seja determinada a via que cada um vai seguir. (CANDAU, 2016, p. 35)

Ou seja, a memória narrada por ambas pode ser proveniente de um mesmo momento específico, porém as maneiras como cada uma singularizou o acontecimento e se subjetivou ao longo do que sucedeu este fato proporciona uma narrativa diferente sobre o mesmo objeto ou episódio. Assim é preciso pensar que

a memória coletiva segue as leis das memórias individuais que, permanentemente, mais ou menos influenciada pelos marcos de pensamento e experiência da sociedade global, se reúnem e se dividem, se encontram e se perdem, se separam e se

confundem, se aproximam e se distanciam, múltiplas combinações que formam, assim, configurações memoriais mais ou menos estáveis, duráveis e homogêneas. (CANDAU, 2016, p. 49)

Deste modo, podemos dizer que a identidade permanece em uma relação de constante mudança a ser mantida através da alteridade.

Contudo, se é através da memória que o sujeito se subjetiva e se relaciona com o meio, é preciso pensar que o inverso, ou seja “sem memória o sujeito se esvazia, vive unicamente o momento presente, perde suas capacidades conceituais e cognitivas” (CANDAU, 2019, p. 59-60). A perda da memória é algo que assusta muitas pessoas, especialmente aquelas que já sentem o tempo passar cada vez mais rápido ou que possuem alguma doença que pode afetar o seu cérebro. Se pensarmos na situação em tela, das cuidadoras, temos Bruna com esclerose múltipla e que está em constante exercício de memória, tendo em vista que a sua doença pode e afeta diretamente partes do seu cérebro. Lêda e Sônia, ao contrário, não possuem nenhuma doença que pode afetar diretamente a sua faculdade da memória, porém, elas já estão com mais de 60 anos e sentem as dificuldades em se lembrar de determinados acontecimentos, em especial, de estabelecer uma ordem cronológica dos episódios de suas vidas. Esse fato não surge de uma dedução, mas sim do resultado empírico obtido das entrevistas realizadas com cada uma das três mulheres.

De acordo com Candau (2016)

através da memória o indivíduo capta e compreende continuamente o mundo, manifesta suas intenções a esse respeito, estrutura-o e coloca-o em ordem (tanto no tempo como no espaço) conferindo-lhe sentido. É aí que se encontra uma diferença radical entre a memória humana e aquela dos computadores. (CANDAU, 2016, p. 62)

Assim, é possível perceber as diferenças entre a memória humana, enquanto uma faculdade, e a memória de uma máquina. A ciência busca constantemente produzir ferramentas e tecnologias inspiradas no ser humano e na busca de uma melhora da performance humana. Porém, ao falarmos sobre memória não há nada até hoje criado que possa ser tão complexo como o arranjo de nossas lembranças e memórias. Ou seja, as máquinas podem até ser providas de memória, mas não conseguem reter e significar as lembranças.

Porque, assim como dito anteriormente, a memória deixa rastros e marcas que estão no nosso corpo. Porém, é importante também esclarecer que “a lembrança não ‘contém’ a consciência, mas a evidencia e manifesta, é ‘a consciência mesma que experimenta no presente a dimensão de seu passado’” (CANDAU, 2016, p. 63).

Nesse sentido, é possível dizer que memória e identidade estão em constante construção e interligam-se pelo fato de que “cada ser humano, de fato, constrói sua identidade no correr do tempo que, simultaneamente, altera-o de maneira irreversível a ponto de que, [...] quando aprendemos a viver já é tarde demais.” (CANDAU, 2016, p. 60). Essa constante busca por não perder nada e registrar tudo é um jogo cansativo e que por vezes nos obriga a esquecer aquilo que, de alguma maneira, julgamos não ser necessário. Porém, o que nos faz saber letras de músicas que ouvíamos enquanto crianças e não conseguir lembrar o nome e ordem de todos os presidentes do Brasil, por exemplo? A nossa memória é seletiva. Assim, por vezes, não conseguimos ter o controle do que será lembrado e o que será esquecido. Isso acontece também com traumas e momentos difíceis que lutamos para esquecer e continuam ali, sendo revividos a cada dia ou a cada gatilho que ativa a nossa memória. Essa não é uma faculdade simples ou objetiva. A memória é uma das partes mais complexas dos seres humanos, e é que nos faz ser diferentes de animais e máquinas, por exemplo. Logo, segundo Candau (2016),

o tempo da lembrança não é o passado, mas ‘o futuro já passado do passado’. O tempo da lembrança é, portanto, inevitavelmente diferente do tempo vivido, pois a incerteza inerente a este último está dissipada no primeiro. (CANDAU, 2016, p. 66)

E é em meio a esses jogos de tempo que nós nos construímos enquanto sujeitos de/a uma cultura e sociedade.

Se a memória é algo que pertence a cada um dos indivíduos que possuem essa faculdade, pode-se pensar na tradição oral como uma tentativa de salvaguardar determinados acontecimentos e pessoas por meio do ato de transmissão da memória, entendendo que assim

todos esses signos memoriais servem menos a veicular informações ou ativar a lembrança sobre acontecimentos que

para afirmar o caráter durável do laço familiar. Na família, o sinal mais forte dessa vontade de perpetuação e transmissão da linhagem foi, durante muito tempo, a conservação de uma parte do corpo de um ancestral (um dedo inteiro) imerso em um vidro com formol. (CANDAU, 2016, p. 117)

Ou seja, com o passar dos anos o modo de se tentar perpetuar a linhagem de uma família, as memórias inscritas naquelas pessoas e especialmente naquele sobrenome, deixaram de ser palpáveis e passam cada vez a contar com recursos tecnológicos. Pois quando se trata de memória, a transmissão remonta e uma forma de reviver de alguma maneira aquilo que já passou, de modo a não procurar deixar somente um legado no mundo, mas também uma maneira de ser e estar (CANDAU, 2016).

Desta forma, a memória geracional que é possível ser percebida dentro do âmbito familiar é algo particular e pertencente àquele grupo de pessoas, e é algo que caracterizará, também, a identidade daqueles que fazem parte daquela família. Assim, “a memória familiar é para o indivíduo ao mesmo tempo a consciência de uma ligação e a consciência de uma separação” (CANDAU, 2016, p. 141).

### **3 RETRATAR A SI: OS RETRATOS SOCIOLÓGICOS COMO UMA METODOLOGIA INTERDISCIPLINAR**

Após aproximações com o campo teórico no capítulo anterior, este capítulo prevê apresentar a metodologia escolhida para a coleta das narrativas de vida das mulheres, a partir dos retratos sociológicos. A escolha por essa metodologia, proveniente da Sociologia, vem ao encontro da premissa fundamental do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade, da Univille: a interdisciplinaridade. Por se tratar de uma pesquisa interdisciplinar com aporte em um grupo de pesquisas que dispõe de pesquisadores de diferentes áreas do conhecimento, resolvemos nos dedicar por caminhos ainda não trilhados pelo grupo de pesquisa: a metodologia dos retratos sociológicos. Esta aposta veio após a produção de conhecimento do grupo evidenciar que histórias de vidas são patrimônios culturais e que as narrativas de memórias são produções heurísticas também no campo do patrimônio. Dessa forma, a metodologia dos retratos sociológicos pode elucidar engendramentos de normas sociais, coletivas, que estão silenciosamente praticadas nas vidas individuais. No caso específico dessa pesquisa, as subjetividades de cuidadoras.

Porém, como tudo o que produzimos é coletivo e compartilhado entre os colegas pesquisadores, tivemos, durante todo o caminho, muitas trocas sobre impressões acerca da metodologia que nos desafiou. Entender a importância da interdisciplinaridade é sair da “zona de conforto”, mantendo nossas bases de formação, mas em constante diálogo com diferentes áreas do conhecimento. Os retratos sociológicos, metodologia proposta pelo sociólogo francês Bernard Lahire (2004) é uma metodologia de caráter experimental e experiencial. O autor coloca que “excepcionalmente esta pesquisa parte de questões teóricas e metodológicas e as trabalha da forma mais reflexiva possível” (LAHIRE, 2004, p. 20). Ou seja, no caso desta pesquisa, partimos das questões teóricas do patrimônio e das (auto)biografias, utilizamo-nos da metodologia dos retratos sociológicos na busca de refletir sobre a construção de subjetividades de cuidadoras, buscando compreender de quais formas ocorrem esses processos.

A metodologia se propõe considerar o passado dos atores individuais, pensando em uma sociologia em escala individual e coletiva. Dessa forma, fomos levadas a entender que cada sujeito, em nosso caso as cuidadoras, tem uma forma e uma competência provenientes de seus processos individuais, porém elas ressaltam em meio a vias coletivas. Assim, percebemos o individual-plural dos sujeitos de pesquisa.

Lahire (2004) destaca similaridades entre a sua metodologia e a micro-história proposta por Giovanni Levi (1992) e Carlo Ginzburg (1989). Mesmo que as metodologias sejam de diferentes áreas, é possível ver muita similaridade em suas propostas e no modo como analisam os acontecimentos e atores sociais. Como destacado por Lahire (2004) “as novas regras do método sociológico ‘exigem que o sociólogo sempre se mantenha o mais próximo possível das formulações e interpretações dos atores’” (LAHIRE, 2004, p. 23), ou seja, numa proximidade com a micro-história, é preciso ampliar o foco das lentes para os sujeitos da pesquisa de modo a não fazer interpretações em seus lugares, mas deixar que esses estabeleçam suas conexões e relações com o social em que estão inseridos.

Ao se propor trabalhar com esta metodologia em sua investigação, Lahire (2004) lança muitas críticas aos seus colegas do campo da Sociologia. Destaca que muitos pesquisadores buscam a perfeição durante as pesquisas e que todo pesquisador pode errar, por isso reforça o caráter experimental da metodologia proposta. Esta afirmação de Lahire (2004) proporciona considerável conforto e é convidativa para jovens pesquisadores, como é o meu caso, por exemplo. Para ele, é preciso estar disposto e ter vontade para começar uma pesquisa, pois existe sempre um momento “certo” para iniciar uma investigação, assim como há o melhor momento para ir a campo.

Assim, o objetivo proposto por ele foi o de

estudar a variação intra-individual dos comportamentos, atitudes, gostos, etc., segundo os contextos sociais. Essa variação foi capturada em suas dimensões diacrônica e sincrônica [...] e tentou lhe dar um sentido a partir da combinação de pluralidade das disposições incorporadas e da pluralidade dos contextos em que os atores evoluem. (LAHIRE, 2004, p. 26)

Desta forma, dedicou-se a esclarecer três pontos específicos: (i) o grau de extensão e heterogeneidade, a partir dos patrimônios de disposições individuais, (ii) a variação diacrônica das disposições e (iii) as crises. É nessa fase que ele marca o conceito de disposição, que é um ponto fundamental para entender a sua proposta nos três pontos citados. Para ele

uma disposição é uma realidade reconstruída que, como tal, nunca é observada diretamente. Portanto, falar de disposição pressupõe a realização de um trabalho interpretativo para dar conta de comportamentos, práticas, opiniões, etc. Trata-se de fazer aparecer o ou os princípios que geraram a aparente diversidade das práticas. Ao mesmo tempo, essas práticas são construídas como tantos outros indicadores da disposição. (LAHIRE, 2004, p. 27)

Assim, ao observar de forma direta, aplicando mais *zoom* aos atores sociais a serem investigados é possível ao pesquisador compreender a origem e de quais formas ocorreram as construções de determinadas práticas e comportamentos dos indivíduos. Dessa forma, é preciso mergulhar num mar de disposições individuais, porém sem esquecer que as análises devem ser feitas em escala social e que é a partir dos estudos de gênero que o cuidado poderá ser visto como uma disposição.

Lahire (2004) ressalta que, como pesquisadores, não se deve compreender o motivo pelo qual indivíduos com experiências de socialização diferentes reagem de maneiras diversas aos mesmos estímulos externos, se não pensarmos no passado que “sedimentou, de alguma forma, e se converteu em maneiras mais ou menos duradouras de ver, sentir e agir, isto é, em características disposicionais: propensões, inclinações, hábitos, tendências, persistentes maneiras de ser...” (LAHIRE, 2004, p. 27). Dessa forma, ele entende que toda disposição possui uma gênese, uma origem, e que cabe ao pesquisador observar os comportamentos de modo a perceber uma recorrência e repetição, decorrentes de uma longa duração. Ele também destaca que é preciso se atentar à transferibilidade a fim de procurar “saber se a disposição é específica a um contexto particular (especializado) ou geral” (LAHIRE, 2004, p. 29). Entretanto, isso não deve ser resolvido antes da pesquisa empírica. Assim, não cabe ao pesquisador julgar as disposições como respostas simples e mecânicas a determinado estímulo, mas sim uma maneira de ver e agir que pode

ser ajustada às diferentes situações que são encontradas ao longo dos acontecimentos da vida. Lahire (2004) ressalta a importância de lembrar que somos estranhos de nós mesmos, como percebe Durkheim (1981).

Quando a assembleia se dissolve, quando essas influências sociais deixam de agir sobre nós e quando nos encontramos sozinhos conosco mesmos, as sensações que tivemos nos causam o efeito de algo estranho, nas quais não nos reconhecemos mais. Percebemos então que nós as tínhamos sofrido e não produzido. Elas podem mesmo chegar a nos causar horror, por serem totalmente contrárias à nossa natureza.” (DURKHEIM, 1981, p. 7 *apud* LAHIRE, 2004, p. 30).

Lahire (2004) também destaca que é preciso saber diferenciar competências de capacidades, bem como saber distinguir as disposições que são acompanhadas de paixões das de desgosto ou indiferença, provenientes em maior parte de rotinas. Todavia, ele ressalta que nem sempre o ator social tem a consciência das determinações (internas e externas) que o motivaram a agir da forma como agiu, pensar como pensou ou então sentir da forma que sentiu.

Em sua pesquisa, o sociólogo se propôs realizar seis entrevistas com oito pessoas. Assim, ele e mais uma equipe de pesquisadores se dividiram para que a mesma pessoa fosse entrevistada seis vezes pelo mesmo pesquisador, de modo a criar maiores vínculos de confiança que facilitariam para os entrevistados na narração de suas histórias de vida. O objetivo era perceber: práticas, comportamentos, maneiras de ver, sentir, agir, em diferentes domínios de práticas ou microcontextos. Desta forma, as entrevistas iriam aludir diferentes memórias de momentos e espaços que fossem comuns a todos: escola, trabalho, família, sociabilidade, lazer, práticas culturais e corpo, a fim de produzir informações que pudessem ser comparadas entre os entrevistados. Nesse sentido,

só um dispositivo metodológico desse tipo permitiria julgar em que medida algumas disposições sociais são ou não transferíveis de uma situação para outra e avaliar o grau de heterogeneidade ou homogeneidade do patrimônio de disposições incorporadas pelos atores durante suas socializações anteriores. (LAHIRE, 2004, p. 32)

Tendo em vista que ele se propunha a observar as disposições individuais de cada pessoa, seguia alguns critérios quanto à abordagem e escolha das pessoas a serem entrevistadas; realizavam-se anotações etnográficas durante todo o processo e o que envolvia as entrevistas; não dar muitas informações sobre as intenções da pesquisa e observar os entrevistados em suas rotinas diárias.

Retomando os três tipos de disposições múltiplas sob condições, Lahire (2004) apresenta a variação diacrônica e/ou sincrônica das disposições que consiste em perceber uma atualização de uma disposição nos diferentes domínios de práticas em que são colocadas em evidência. Porém, também podem ser percebidas em uma relação de oscilação ou alternância de uma disposição de acordo com o momento. Ou seja, se pensarmos o cuidado como um patrimônio de disposições é possível que, em alguns momentos, ele seja deixado de lado ou ganhe muito mais destaque na significação dessa disposição.

Já o outro tipo de disposição múltipla destacada por Lahire (2004) são as crises. Sendo grandes ou pequenas, são processos relacionados a tensões que podem revelar contradições entre as disposições dos pesquisados. Ou seja, para Lahire (2004) momentos em que ocorrem processos de mudanças bruscas como morte, separação, mudanças ou uma amizade que se perdeu, podem vir a ser reveladores das disposições. Desse modo, ao refletir sobre todas as três histórias podemos perceber claramente que existem momentos de luto e perdas, seja por meio de uma separação, mudança de vida ou diagnóstico de uma doença incurável. Assim, como os outros tipos de disposição as crises são uma oportunidade para rever o cuidado enquanto um patrimônio de disposições.

### **3.1 O roteiro das entrevistas**

Bernard Lahire (2004, p. 37), ao propor a “Construção teórica das grades da entrevista”, reforça o fato de que o objetivo desse aporte metodológico não é o de engessar as entrevistas, mas sim promover um maior preparo durante a execução. Ele divide em 11 passos de análise da construção do roteiro de entrevista e vai desenvolvendo-os ao longo do livro de modo a fornecer um passo a passo para quem deseja adotar em sua pesquisa a construção dos retratos sociológicos.

Um ponto a ser ressaltado é de que é necessário pensar muito nas escolhas das palavras utilizadas em pesquisas da área da Sociologia, Antropologia e demais pesquisas que envolvam a participação direta de pessoas e suas vidas. O autor utiliza o termo “grade de entrevista” e nós adaptamos para “roteiro de entrevistas”. Para alguns pode parecer que a mudança não causa grandes efeitos para a pesquisa ou a escrita do texto, porém, entendemos como grade algo que limita e prende, como se as perguntas fossem fixas e sem possibilidades de ir além do que está escrito no papel que segura a pesquisadora. Assim, a escolha metodológica de trocar a palavra “grade” por “roteiro” se dá consciente e reflexivamente, visando ressaltar sempre que estamos falando de vidas de pessoas e de suas histórias. No entanto, ainda que consideremos flexibilizar esse roteiro, tivemos o cuidado de manter a estrutura nas três entrevistas desenvolvidas na pesquisa.

Primeiramente, o autor relata que é importante captar os efeitos causados nos entrevistados vindos de lugares de socialização: família, escola maternal, jardim de infância, escola, mercado de trabalho, instituições culturais, religiosas, políticas, movimentos de jovens. Dessa forma, essa primeira etapa do roteiro de entrevista está ligada ao “grande universo de socialização”, como coloca Lahire (2004).

Após colocadas essas primeiras categorias para a construção do roteiro de entrevistas, o autor relata que

se a divisão das grades foi pensada com a intenção de dissociar esferas de atividade, domínios de práticas ou dimensões sociais das atividades (por exemplo, pode-se estudar as saídas culturais do ângulo da sociabilidade ou da relação com a cultura), com a ideia central do dispositivo – que era penetrar mais fundo do que se faz usualmente para mostrar as eventuais variações intraindividuais significativas dos comportamentos – os pesquisados muitas vezes se encarregam de vincular esses diversos elementos em suas respostas (LAHIRE, 2004, p. 38).

Dessa forma, ele busca reforçar para o entrevistador que não se preocupe com a rigidez e a separação e classificação das perguntas, que elas serão respondidas ao passo em que o entrevistado vai relacionando um fato a outro.

No terceiro passo, o autor sugere que o entrevistador questione o entrevistado acerca da importância de determinado fato ou pessoa na sua vida,

a fim de captar variações de domínio em função das pessoas com as quais interage e os lugares em que ocupa nos meios em que circula. Ao propor essas pequenas intervenções, Lahire (2004) enxergou nas narrativas dos seus entrevistados tensões que, por vezes, estavam condicionadas àquelas pessoas desde a infância. Palavras como “meio” acompanhadas da palavra “irmão” podia significar profunda tensão e remeter a algumas narrativas não previstas pelo entrevistador através do roteiro de perguntas.

É nesse momento em que o autor dialoga com Maurice Halbwachs e sua obra *“La Mémoire collective”* (1968), pois segundo Lahire (2004) existe dentro do campo da Sociologia uma busca pela eliminação de pequenas diferenças. Entretanto, no caso das entrevistas, era preciso ir na contramão dessa premissa sociológica e fazer com que as diferenças surjam e as contradições também. O outro enfoque dado pelo sociólogo, foi o de perceber e procurar indagar a respeito das relações compartilhadas nas esferas públicas e nas relações de sociabilidade. Ou seja, buscar questionar acerca de fenômenos de concorrência e compartilhamentos no âmbito social das relações, sejam afetivas ou profissionais.

A seguir Lahire (2004) dá maior foco para o modo como cada parte do roteiro de entrevistas estará organizada, de modo a estabelecer os limites de determinada categoria. Segundo ele,

a grade “família” parte da infância e chega à vida conjugal e paterna eventualmente vivida pelo pesquisado; a grade “escola” começa com a escola maternal e abrange toda a carreira escolar do entrevistado; a grade “trabalho” reconstrói todo o percurso profissional; a grade “sociabilidade” abrange desde as amizades de infância até as mais recentes; “lazer-cultura” remonta às primeiras experiências de socialização cultural e tenta situar no passado a origem das práticas de lazer e de cultura atuais; a grade “corpo” capta as mudanças das práticas esportivas, dos gostos alimentares através do tempo... (LAHIRE, 2004, p. 39).

Segundo o autor, existem duas razões que permeiam essa escolha biográfica, sendo eles a vontade de captar as variações de cada sujeito do ponto de vista sincrônico e diacrônico e a “tentativa de abordar a questão da gênese das disposições, apetências e competências que fazem parte do patrimônio individual atual dos pesquisados” (LAHIRE, 2004, p.39).

Partindo do aspecto diacrônico a ser analisado a partir da visão e variação intraindividual, como coloca o autor, isso está relacionado a diferentes momentos do ciclo de vida do entrevistado. Usualmente esses momentos são causados por significativas rupturas e marcos que podem ser desde a saída da casa dos pais, casamento, divórcio, mudança profissional, perda de algum ente querido ou mudanças. Assim, pretende-se capturar os momentos em que o narrador compreende se esses fatos contribuem ou não para o rearranjo da sua vida. A aposta nessa narrativa diacrônica, ocasionada a partir do retorno ao passado, por meio das memórias, permite o acesso a “antigas experiências incorporadas e que estão em estado de vigília” (LAHIRE, 2004, p. 40).

Em seguida, o autor discorre acerca da importância de buscar elaborar perguntas com a finalidade de precisar comparações dentro das próprias percepções de cada entrevistado, para que seja possível questionar acerca de contrapontos e oscilações entre modos de ver determinadas ações. Por exemplo, ao perguntar para os entrevistados sobre o modo como dispunha dos conhecimentos adquiridos dentro do currículo escolar e em atividades extraclasse; como se dá a sua relação com o cumprimento de regras, se existe uma autocobrança ou se isso se dá de forma mais relaxada; o modo como o sujeito se observa, sendo um ser passivo ou de liderança. Para o autor é importante proporcionar ao entrevistado que se narre utilizando dessas distinções, pois isso auxilia posteriormente na construção dos retratos sociológicos.

Posteriormente, Lahire (2004) diz que “outra parte das perguntas consiste em considerar, por meio dos relatos de práticas, as relações dos pesquisados com esta ou aquela situação, pessoa, prática ou instituição” (LAHIRE, 2004, p. 41). Ou seja, não se espera que o pesquisador tenha o objetivo de saber sobre o modo como o entrevistado aplica determinada disposição definida previamente, mas tem a finalidade de prover conteúdo verbal suficiente para poder construir a *posteriori* maneiras de ver, sentir e agir resultantes da pesquisa.

Como sinalizado anteriormente por Lahire (2004), a parte sobre sociabilidade tem importante significância nos processos de transformação do sujeito. Essas transformações podem aparecer através de influências externas às quais o entrevistado está sujeito em meio a suas relações sociais. De acordo com ele, pode-se captar dos narradores afirmações decorrentes de relações de

alteridade em diferentes meios de socialização. As influências podem ser pontos de singularização revelando, apenas, uma parte do que cada entrevistado é.

O autor adentra, então, no momento em que a entrevista pode causar certo desconforto para o pesquisado. Nesse ponto, cabe ao entrevistador estar atento a esses momentos e procurar captar nas narrativas dos pesquisados os momentos de dificuldades, pressões familiares, sonhos profissionais, dentre outros momentos conflituosos que podem aparecer durante a narrativa dos pesquisados. Assim, é possível perceber as relações dos sujeitos com as experiências e desafios que marcaram a sua trajetória e espreitar as possibilidades de captar similaridades nas narrativas dos outros sujeitos a serem entrevistados.

Por fim, ele reitera que “quanto mais o pesquisador trabalha com um número grande de indicadores consoantes ou dissonantes, mais seu trabalho interpretativo pode ser facilitado e complexo” (LAHIRE, 2004, p. 43). Reforçando o fato de que o pesquisador deve estar atento e buscar as contradições, sem privilegiar somente elas na narrativa, mas na perspectiva de entender que não se deve estar “surdo e cego” para esses momentos das entrevistas.

Seguindo essa metodologia proposta pelo autor, foi elaborado um roteiro de entrevista (Apêndice A), para que fosse possível ter uma base das perguntas a serem feitas para as cuidadoras, entretanto foi permitido que elas fluíssem à vontade em suas narrativas de modo que algumas perguntas foram respondidas antes mesmo de serem perguntadas. Bruna é uma narradora experiente e foi conduzindo sua narrativa de forma a fazer sentido e tendo o cuidado com o fio condutor. Isso é um fato que facilita muito para a compreensão das narrativas coletadas.

Lêda é uma narradora que exige um pouco mais de cuidado, pois durante várias vezes parecia que a conversa iria finalizar sem que eu conseguisse sequer saber um pouco mais sobre ela. Mas ao passo em que ela foi se sentindo mais à vontade, foi se soltando e trazendo narrativas de memórias suas e que estavam sendo compartilhadas com uma pessoa que até então era uma desconhecida na sua vida. Percebo que nesse ponto a empatia é, sem dúvidas, uma condição para qualquer pesquisador ou pesquisadora que se dispõe a ouvir a vida do outro.

Sônia é uma narradora que parece gostar de narrar e não demonstra ter problemas em falar de sua vida ou de suas memórias. Então o roteiro serviu como base e fio condutor, mas é possível observar a partir das suas narrativas que ela teve toda a liberdade em fluir sua fala e foi percorrendo pouco a pouco os caminhos de suas lembranças de infância e juventude. Foi uma prática muito maior de escuta do que de fala.

Mesmo que com roteiro pré-estabelecido, as entrevistas não ocorreram de modo fechado e sim deram-se de maneira fluida e seguindo o fluxo de narração das três. Visando o caráter experimental e experiencial desse tipo de metodologia, as entrevistadas não foram acometidas a interrupções em suas falas e na maioria das vezes respondiam as perguntas sem elas terem sido feitas. Percebemos que esse é um ponto importante a ser destacado, pois mostra os bastidores da pesquisa, as vantagens de utilizar uma metodologia como essa aparecem com maior ênfase no momento de concepção dessa escrita que tem como intuito, neste momento, relacionar a teoria proposta por Bernard Lahire (2004) e a prática adotada pelas pesquisadoras desta dissertação.

### **3.2 O narrar-se como prática de si: as entrevistas**

Ao explicar sobre a metodologia, Lahire (2004) destaca a importância de alguns pontos para a execução das entrevistas, quanto ao espaço em que seriam realizadas, o grau de conhecimento com o entrevistado com destaque de que não poderiam ser pessoas muito próximas e nem pessoas com quem não se tivesse nenhuma conexão, pois esses fatos teriam impacto direto no resultado obtido, as narrativas. No nosso caso, inicialmente, eu era uma pessoa parcialmente desconhecida para as três cuidadoras, pois a relação delas era mais direta com a orientadora desta pesquisa. Vê-se importância em destacar esses dados da pesquisa pois, por se tratar de uma pesquisa etnográfica/sociológica e de cunho experiencial, consideramos que todo o processo deva ser compartilhado para que proporcione aos nossos interlocutores uma maior aproximação com os procedimentos da pesquisa. Assim, as narrativas obtidas através das entrevistas são resultantes de um investimento de vínculo e uma imersão no cotidiano de Bruna, Lêda e Sônia.

Entretanto, antes de iniciar essa experiência etnográfica de observação do cotidiano das três mulheres, primeiramente busquei conhecê-las pessoalmente. Desse modo, fomos até Porto Alegre no mês de junho e durante cerca de uma semana pude conviver um pouco com as três. Porém, esse período estava sendo bem complicado para elas, visto que Jota estava internado e assim Bruna e Lêda precisavam se revezar para ficar com ele no hospital e Sônia estava cuidando do Francisco em casa. Assim, buscando não interferir nas suas rotinas, fomos visitar Jota no hospital e pude ver um pouco como se dão as relações de cuidado na família. Foi um momento importante para a criação de vínculo com as mulheres e também para compreender um pouco mais sobre suas rotinas de cuidado e como se organizam para que tudo funcione. Esse primeiro contato foi primordial para que eu pudesse, posteriormente, realizar as entrevistas sozinha com as três cuidadoras.

Desse modo, as entrevistas ocorreram entre 19 e 24 de novembro de 2019 em Porto Alegre no apartamento de Bruna e de Lêda e, também, no apartamento da Sônia. Desde o início, ainda no grupo de *WhatsApp* criado para facilitar os nossos contatos e iniciar as aproximações, fui muito bem recebida e acolhida pelas três mulheres que se mostraram disponíveis e empolgadas em participar da pesquisa. Senti que fora depositada muita confiança em nosso projeto de dissertação e penso que isso se deu em decorrência dos laços anteriores formados pelo grupo de pesquisa, que já estavam consolidados e com resultados muito positivos compartilhados com elas. Lêda e Sônia só haviam aparecido nas outras entrevistas indiretamente, ou seja, por meio da menção de Bruna e Jota durante o projeto “Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o desafio (auto)biográfico diante da ameaça da perda”, já referenciado na introdução desta dissertação.

Viajei para Porto Alegre no dia 18 de novembro de 2019, em uma segunda-feira. Cheguei próximo ao horário do almoço e Bruna me disse que era para ir almoçar em sua casa. Fui muito bem recebida por Lêda, Jota, Francisco e Bruna. Nesta ocasião pude conversar mais com Bruna a respeito da pesquisa, sobre os motivos que me levaram a pesquisar sobre esse assunto e sobre o motivo de elas terem sido escolhidas. Lembrando-me sempre do que Lahire (2004) falava de que não deveria dar muitas informações para que não influenciasse de forma direta as entrevistadas. Enquanto estava na casa de

Bruna, pude ter muita proximidade com seu filho Francisco. Nesses momentos espontâneos, eu refletia que os meus sinceros afetos com a criança, ainda que estivesse no âmbito da minha relação pessoal, com minha identificação, talvez pela aproximação de idade com um sobrinho, favoreceu o desdobramento em outros vínculos com a família e não estavam desconectados com os interesses da pesquisa. A pesquisa (auto)biográfica se revela ainda mais complexa porque nos põe a questionar nossos movimentos mais espontâneos e suas consequências. Após o almoço, fui convidada a acompanhar Bruna, Sônia e Francisco até a uma reunião que aconteceria na Associação Gaúcha de Familiares de Pacientes com Esquizofrenia (AGAFAP), cuja pauta era a reabertura da associação de pessoas com Esclerose Múltipla de Porto Alegre. Aceitar este convite foi muito importante para o início das minhas observações sobre o cotidiano daquelas mulheres, pois, foi a partir daqueles momentos que pude vê-las atuando na condução de viabilidade de cuidados e assistências a pessoas com Esclerose Múltipla e Esquizofrenia.

Estar naquele lugar foi muito importante, pois pude ver duas das nossas cuidadoras cuidando de outras pessoas e lutando por direitos para pessoas com Esclerose Múltipla e Esquizofrenia. Bruna se mostrou em todo momento muito preocupada comigo, questionando se estava tudo bem e me inserindo nos diálogos com as outras pessoas. Sônia comentou comigo sobre a reunião com cuidadores que iria acontecer na quarta-feira, dia 20. Disse que eu era muito bem-vinda se quisesse ir e que talvez fosse um momento importante para ouvir também outras cuidadoras.

Vale lembrar que mesmo não se tratando de uma pesquisa etnográfica no sentido lato do termo, além das entrevistas, as observações e minhas percepções foram registradas em um diário de campo com inspiração etnográfica. Essas observações não foram registradas no momento sincrônico aos acontecimentos, uma vez que esses dependiam das minhas interações, no entanto, a cada final de dia, os registros eram realizados levando em consideração tanto a descrição da minha memória sobre os fatos, quanto as minhas reflexões e emoções relacionadas a eles.

A metodologia proposta por Lahire (2004) menciona a utilização de um caderno de campo durante as entrevistas, como é esperado de uma metodologia de caráter experiencial e antropológica. Assim utilizei-me de um pequeno

caderno a fim de produzir o maior número possível de registros durante os encontros, procurei escrever ao final de cada dia sobre as minhas impressões das falas e alguns *insights* que surgiram durante as narrativas.

Tendo em vista que eu estive realmente envolvida nas rotinas diárias da família houve vários momentos importantes compartilhados que vão além das entrevistas de fato. Procurei perguntar para as três mulheres como poderia se dar a dinâmica da pesquisa para que não atrapalhasse os seus compromissos e afazeres e me propus a ajudá-las nas tarefas domésticas, acompanhá-las até a escola do Francisco e até saímos para comer uma pizza.

Assim, fiz a minha rotina daquela semana em Porto Alegre a partir dos planos e rotinas delas. Saía de manhã, após o café da manhã e ia normalmente para a casa da Bruna. Dessa forma, pude me ver inserida no cotidiano de uma família que tem duas cuidadoras morando sob o mesmo teto. Pude presenciar cenas de birra do Francisco, pequenos desentendimentos e divergências advindas de Bruna e Lêda e de alguma forma tentei captar o máximo de tudo o que vi, ouvi e senti durante aqueles dias. Bruna, sem cerimônias, me chamou para almoçar todos os dias com eles. Quando o almoço não acontecia em seu apartamento, todos subiam para o apartamento de Sônia.

O interessante é que eu estava lá não como um tipo de convidada formal à qual se faz uma série de cerimônias e se apresenta algo não condizente com o cotidiano daquele espaço. Pelo contrário, senti-me como se fosse uma amiga com longo tempo de intimidade pelo modo como fui inserida em meio às conversas, rotinas e refeições.

Ao reforçar minha participação no cotidiano das três mulheres, ressalto o fato de que fui convidada por elas a fazer parte de suas rotinas e atividades. Assim, Sônia me convidou novamente para ir até a AGAFAPE, onde realiza trabalhos voluntários três vezes por semana, para participar de uma roda de conversa com os cuidadores de pessoas com esquizofrenia que frequentam a associação, a partir da mediação de uma psicóloga. Esse momento foi muito significativo para o meu processo de imersão na vida de Sônia, pois a partir de então compartilhamos juntas escutas e depoimentos de outras pessoas que se encontram na condição de cuidadores de seus filhos e na maioria das vezes não sabem o que fazer ou não têm com quem conversar. Sônia me inseriu no diálogo apresentando-me como pesquisadora e pude contar um pouco do que

buscávamos estudar e compreender nas relações entre cuidadores e cuidados. Em meio à escuta dos depoimentos das outras pessoas que estavam na roda de conversa, pude reforçar ainda mais algo que é destacado durante esta pesquisa: o cuidado está estreitamente relacionado com o gênero feminino. Participaram do encontro cinco mulheres e apenas um homem. Todas as pessoas envolvidas na gestão e organização da associação são mulheres, já senhoras, entre 60 e 80 anos.

Conhecer a AGAFAPE me proporcionou estar mais perto da realidade da Sônia não somente como cuidadora, mas como voluntária em um projeto que ela acredita e pelo qual luta diariamente para conquistar cada vez mais espaço e visibilidade perante a sociedade. Após a reunião, sentamo-nos e conversamos por poucos minutos, pois é muito difícil para ela parar para conversar. Nesse momento de conversa, ela me mostrou umas edições de uma revista chamada “O cuidador” com edição de Marilice Costi<sup>6</sup>. Sônia me contou sobre como ganhara as revistas e que tinham um volume muito maior, mas que com o tempo e a mudança da sede muitos acabaram se perdendo. Porém, as sete edições que estavam na AGAFAPE me chamaram muita atenção e folhei as páginas, li algumas matérias e tirei algumas fotos de trechos que poderiam vir a ajudar nesta pesquisa. Ao me ver fotografando os exemplares, Sônia diz que era para eu levar, que iriam ser úteis para mim e que ali ninguém usava. Assim, ganhei sete edições da revista “O cuidador” de 2010, 2013 e 2014. Ainda que essas revistas não tenham composto o *corpus* empírico dessa pesquisa, elas me

---

<sup>6</sup> Especialista em Arteterapia, Arquiteta e Urbanista, Mestre em Arquitetura. Docente convidada em Pós-graduação em Arteterapia. Palestrante e oficinaira desde 1995. Editora-chefe e capista da revista O CUIDADOR (ISSN 2175-1420) de 2008 a 2015 ([www.ocuidador.com.br](http://www.ocuidador.com.br)). Poeta, Contista, Artista plástica, Professora, Pesquisadora e Editora. É membro da Associação de Arteterapia do Rio Grande do Sul (075/0808), da Academia Literária Feminina do Rio Grande do Sul, atuando no Conselho. Criou e Coordenou o Movimento Pró-Vida Assistida (2007) em Porto Alegre/RS para congregar a sociedade, amigos e familiares de pessoas com deficiência na luta pelas moradias. Promove e participa de cursos sobre o cuidado sobre o cuidado e o cuidador, Literatura e Arteterapia. Atende pacientes com Arteterapia, inclusive em áreas de quimioterapia. Dá palestras e workshops, oficinas de escrita (também EaD) e de Arteterapia. Organiza e edita livros. Revisão e copyright. Mãe de 4 filhos, um deles autista adulto, dá palestras no tema família e autismo, moradias e cuidados. Texto escrito pela autora, disponível em: <<http://lattes.cnpq.br/8937478893624381>>.

sugerem pistas de como Sônia encara a função de cuidadora como algo que mereça uma especialização reflexiva.

Desde o primeiro contato virtual com as cuidadoras parece-me que a cada dia fui mergulhando mais e me envolvendo em uma teia de cuidados que só tende a crescer. Essa escrita tem sido uma prática de Cuidado de Si que tenho feito comigo mesma, pois é preciso refletir minhas próprias práticas como cuidadora e consigo ver várias delas espelhadas em diferentes momentos e situações em que se encontram as três mulheres. Como mulher, reconheço-me e identifico-me com elas por dispormos de um mesmo patrimônio de disposição, desenvolvido em uma sociedade patriarcal que designa lugares e papéis sociais para nós desde que nascemos, moldando-nos para que nos tornemos uma boa mãe que cuida de seu marido e filhos.

Porém, nem todas as mulheres se identificam com esses estereótipos que são tachados ao feminino e é aqui que percebemos a importância dos processos de identificação e identidade, porque quando falamos de pessoas, não temos um padrão unânime e fechado sobre o que é ser mulher ou o que é ser cuidadora. Existem milhares de mulheres que não se identificam com o ato de cuidar e não se dispõem a exercer profissões laborais que exijam determinados atos considerados “femininos”.

Adentrando nesses processos de identificação e identidade concordamos com as afirmações de Woodward (2014, p. 14), quando diz que “as identidades não são unificadas”. Ou seja, os processos identitários se dão de forma contínua através da subjetivação de cada sujeito. Dessa forma, entende-se que “a cultura molda a identidade ao dar sentido à experiência e ao tornar possível optar, entre as várias identidades possíveis, por um modo específico de subjetividade” (WOODWARD, 2014, p. 19). Assim, é possível pensar nessa construção de identidade de cuidadora: Lêda tornou-se cuidadora de Júnior em decorrência do diagnóstico de esclerose múltipla. Sônia, por sua vez, tornou-se cuidadora de Renata, seus pais e Bruna. Como também, Bruna tornou-se cuidadora de Jota.

Todavia, confluímos o direcionamento de nossos pensamentos à famosa frase de Simone de Beauvoir “ninguém nasce mulher, torna-se mulher” (BEAUVOIR, 2009, p. 361), visto que, o que é considerado feminino é uma construção social de muitos anos. Dessa forma, pensar que o ato de cuidar é considerado feminino, dá essa atribuição de papéis sociais para as mulheres,

esperando que elas internalizem e reproduzam essas retóricas, como diz Bruna “a gente não se torna cuidadora do dia pra noite” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Ou seja, existe algo que acontece em meio às interações sociais que faz com que as mulheres se tornem detentoras desse patrimônio de disposições, que estamos entendendo como o cuidado.

Desde o princípio da composição do projeto, em constante diálogo, conversávamos a respeito dos receios que tínhamos sobre a participação de Lêda nas entrevistas, visto que ela é mais tímida. Esse fato foi confirmado em nosso primeiro encontro. Sentamo-nos na sala de sua casa e pudemos desfrutar de um ar-condicionado geladinho, pois, estava fazendo muito calor em Porto Alegre durante aqueles dias. Logo de início, percebi que Lêda não sabia bem como proceder, então tratei de não ser muito invasiva. Conte um pouco sobre como era a nossa pesquisa e falei que ela podia se sentir à vontade para narrar suas histórias e que eu estaria ali para escutá-la.

Enquanto estávamos na sala conversando, não era somente o ar-condicionado que estava ligado, mas a TV também. Lêda inicia sua narrativa de modo acanhado e pautada somente na sua formação e experiência com cuidado, suas primeiras memórias narradas não foram para me contar de onde veio ou como era sua infância, ela foi direta. Nesse momento tive receio de que a entrevista não daria certo. Ao passo em que Lêda ia narrando memórias que selecionou para compartilhar comigo, ela ia assistindo o programa que passava na TV, *Largados e Pelados*.

Esse é um programa TV que passa no canal *Discovery Channel*. Menciono o programa, pois conversamos muito sobre ele durante a entrevista e o episódio que estava passando mostrava um homem que precisou ser retirado da floresta não conseguindo finalizar o desafio, sobrando para a moça finalizar 15 dias de prova sozinha. Lêda falava sobre os ferimentos do rapaz e nesse momento foi possível ver traços de uma cuidadora, especialmente, pelo fato de ela ser enfermeira e saber como proceder naquelas situações.

Lêda foi narrando sua vida e as memórias foram na maioria relacionadas com sua história em Suzano (SP) e o seu filho Júnior. Ao se colocar como mulher, Lêda diz que sempre foi vista como brigona e que em seus tempos de hospital lutou por direitos para ela e os outros funcionários e que não tinha medo de enfrentar os chefes. Ao intercalar suas memórias de trabalho e as memórias

que possui sobre o período de faculdade do único filho, Lêda enfatiza inúmeras vezes a fala “Deus me preparou pra esse momento” (MESQUITA; DAVET, 2019). Mesmo não possuindo uma religião da qual seja praticante, Lêda se coloca como uma pessoa muito espiritual e que tem fé.

Durante todo o momento, as três mulheres se colocaram muito disponíveis para contar sobre suas vidas e em momento algum pediram para não falar de determinado assunto. Sabe-se que as memórias narradas são seletivas e que, portanto, as narradoras escolheram o que compartilhar durante as entrevistas e qual parte mostrar sobre si mesmas.

Todavia, o nosso interesse não estava em emitir qualquer julgamento acerca do dizer-verdadeiro por parte das entrevistadas, mas sim, perceber de que forma se narram evidenciando as relações de confiança estabelecidas durante as entrevistas. Foi possível perceber durante o processo que para a Lêda, por exemplo, aquele era um momento atípico em sua rotina e em sua vida, pois ela mesma evidenciou isso em sua fala ao seu filho, dizendo que “eu tô abrindo o meu coração pra Eloyse” (MESQUITA; DAVET, 2019).

Esta fala ecoou durante muito tempo em meus ouvidos, que precisam estar atentos em uma escuta ativa, como coloca Foucault (2010), de que para ouvir é preciso praticar a “arte da escuta”. Arte aqui não no sentido de técnica, mas como uma habilidade que exige *empeiria*, a habilidade adquirida. Assim, para Foucault, escutar é quase tão difícil quanto falar e requer silêncio, pois a audição está sempre acometida a erros e falta de compreensão. Dessa forma, ao escutar a fala de Lêda foi possível captar

o primeiro procedimento na ascense e na subjetivação do discurso verdadeiro, uma vez que escutar, em uma cultura que sabemos bem ter sido fundamentalmente oral, é o que permitirá recolher o *logos*, recolher o que se diz de verdadeiro. (FOUCAULT, 2010, p. 297. Grifos do autor)

Assim, esse foi um momento não só de desprendimento de Lêda ao se propor narrar sua vida, mas também um momento de criação de vínculo com a pesquisadora que estava a sua frente. Mesmo que ao realizar uma entrevista o (a) pesquisador (a) tem o interesse em captar todo o “discurso verdadeiro” do (a) entrevistado (a), o principal ponto deve ser a escuta e o acolhimento das

memórias narradas, pois elas foram selecionadas para compor aquela narrativa naquele determinado momento.

Entretanto, como já dito anteriormente a organização de impressões e pensamentos em um diário de campo foram muito úteis para refletir um pouco mais sobre a escuta. Todavia, mesmo que Lahire (2004) não dê tanto destaque para esse momento reflexivo do pesquisador, foi em Foucault (2010) que pudemos buscar o aporte teórico para refletir sobre a prática de uma escuta ativa com o interesse de capturar o “discurso verdadeiro”<sup>7</sup> de cada uma das entrevistadas. Porém, ao buscarmos em Foucault (2010) esse aporte teórico, visamos apreender momentos em que puderam ser percebidas reflexões das próprias entrevistas, de modo a compreender como elas se subjetivam a partir do cuidado. Assim, a *parhésia* seria um dos modos possíveis para perceber essa construção subjetiva das cuidadoras. Todavia, é a partir do terceiro capítulo que essas aproximações teóricas serão ampliadas.

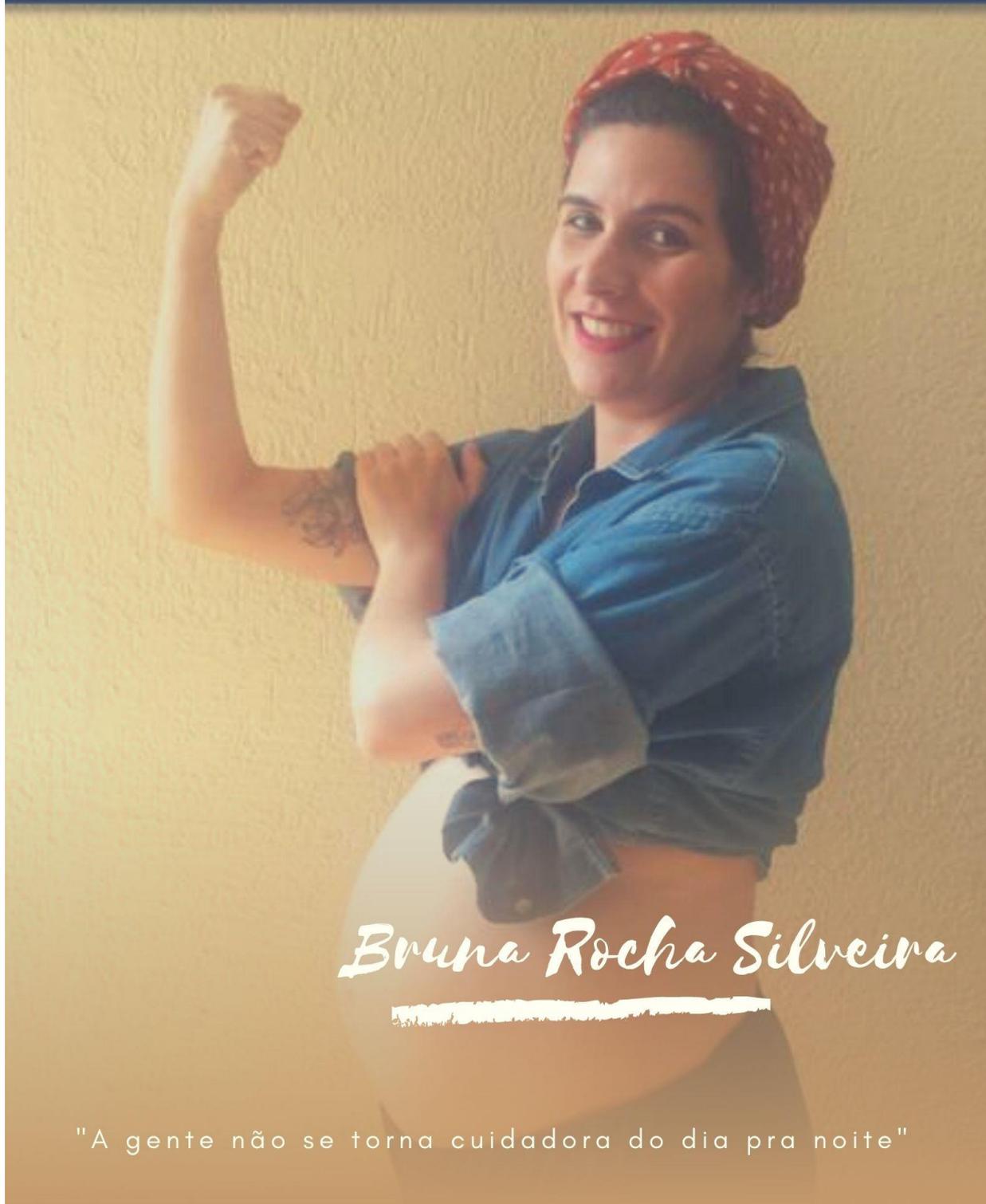
---

<sup>7</sup> Destaque de que o discurso verdadeiro para Foucault (2011) não tem a conotação moderna do sentido de verdade, mas trata-se de sua investigação acerca da parhésia e da busca do sujeito pela verdade.

#### **4 AFINAL QUEM SÃO AS CUIDADORAS?**

A fim de aprofundar as discussões e dissertar sobre as cuidadoras, é preciso inicialmente apresentar as três mulheres. A ideia é iniciar pelo elo das três, logo tendo como ponto de partida a história de vida da Bruna. Após isso, será apresentada a história de vida de Lêda, sua sogra, e por último será contada a história de vida da Sônia, mãe de Bruna.

# We Can Do It!



*Bruna Rocha Silveira*

"A gente não se torna cuidadora do dia pra noite"

#### **4.1 “A gente não se torna cuidadora do dia pra noite”: Bruna Rocha Silveira**

Bruna Rocha Silveira nasceu em 18 de junho de 1986 na cidade de Carazinho, Rio Grande do Sul. Gaúcha, filha de um casal de fisioterapeutas, Bruna relata que experienciou o cuidado desde muito cedo e que por vezes chegou a se identificar com essa profissão, visto que seria o mais óbvio para ela. Bruna cresceu sendo a filha caçula, mesmo que tenha somente dois anos de diferença de Renata. Quando indagada sobre sua infância, Bruna se narra como uma menina que brincava muito e estava sempre rodeada dos primos. Relembra das brincadeiras que criavam na casa dos avós e de como ela percebia sempre o avô como uma referência masculina e de cuidado: “eu lembro muito do vô e da vô, porque o vô sempre cuidou da vô” (SILVEIRA; DAVET, 2019).

Ao narrar-se enquanto criança, Bruna recria vários cenários e situações, como o fato de que ela sempre lutou para a integração e aceitação da irmã Renata no ambiente escolar e na vida pessoal. Renata nasceu com deficiência cognitiva e por conta disso teve muitos direitos negados ao longo de sua trajetória escolar, porém, como narra Bruna, existia uma luta constante para que a diferença de sua irmã não a impedisse de fazer o que ela queria fazer. Durante a pré-escola, Bruna precisou ser trocada de escola, pois contestava as freiras do colégio em que estudava. De acordo com ela, existia uma inconsistência entre os conteúdos que eram ensinados pelas irmãs e os que ela era doutrinada através do Espiritismo. Após perceber que não seria possível continuar naquela escola, sua mãe a colocou em uma escola luterana e nesse momento Bruna percebe, hoje, que ela acabou desenvolvendo o gosto pelos estudos. Ao contar sobre sua infância, ela relata que sempre gostou muito de ler e de escrever e que isso, por vezes, causava problemas em sala de aula, pois ela entendia os conteúdos de forma muito rápida e queria conversar depois. Ou seja, ela acabava arranjando alguns problemas com os professores devido ao fato de falar demais. Assim, alguns professores perceberam a oportunidade de proporcionar a Bruna novas experiências e ela passou a ajudar os colegas a entenderem os novos assuntos.

O período escolar foi regado de muitas descobertas e foi também através da escola que Bruna percebeu a diferença de Renata. Após incessante briga de sua mãe por um espaço igualitário e inclusivo para sua irmã, Bruna ouviu uma

professora chamando a classe de Renata de “louquinhos”. Segundo Bruna “a segregação atrapalha todo mundo” (SILVEIRA; DAVET, 2019), ou seja, por mais que houvesse uma tentativa de inclusão da irmã na mesma escola que ela, não havia equidade nos tratamentos e a exclusão era a mais preponderante. Bruna não conseguia entender o motivo de tratarem sua irmã de formas grosseiras ou excludentes só porque ela era diferente, mas ao passo em que ela foi mudando de série ela percebeu.

Já um pouco maior, os pais se mudaram para Passo Fundo (RS) e vieram novamente as mudanças. Nesse momento, a menina que contestava as freiras se percebe em uma situação diferente e relata que “na escola em Passo Fundo eu conheci outra realidade” (SILVEIRA; DAVET, 2019). De acordo com Bruna, sua escola parecia um filme americano relativamente conhecido “Meninas Malvadas” e que era dividido em vários grupinhos. Como ela era nova, precisava se encaixar em algum grupo, mas para isso era preciso ser aceita, de acordo com ela “eu era a não popular do grupo popular”. (SILVEIRA; DAVET, 2019). Tendo em vista que Bruna sempre conviveu com as diferenças, teve muita dificuldade ao ter que mudar de turma, pois segundo ela “eu fiquei sempre na turma que tinha bolsista e gente pobre da escola” (SILVEIRA; DAVET, 2019) quando morava em Carazinho. Já em Passo Fundo “era muito rígido, era muito família tradicional brasileira” (SILVEIRA; DAVET, 2019) e teve de conhecer outra realidade e foi colocada na turma A, que era considerada a melhor turma da escola.

Durante a sétima e oitava série, a menina que contestou as freiras retornou e Bruna relata que foi “convidada a se retirar de todas as aulas de Ensino Religioso” (SILVEIRA; DAVET, 2019), o que a deixou muito feliz, pois tirava esse tempo para ler livros de seu interesse. Mas a disciplina de Ensino Religioso não era a única pela qual Bruna não nutria interesses, Educação Física também fazia parte da sua lista. Esportes nunca foram muito o seu forte e para se esquivar das aulas Bruna pediu para que seus pais lhe dessem atestados de que ela não podia fazer atividades físicas. Inicialmente os atestados eram decorrentes de um problema de saúde, mas depois eles passaram a ser o escape de Bruna.

Visto que esportes não despertavam seu interesse, Bruna buscou fazer alguma atividade com a qual se identificasse e procurou algum estilo de dança.

Como recorda Bruna, “a Renata sempre fez balé, eu achava que não podia fazer balé porque um elefantinho de tutu ia ficar horrível” (SILVEIRA; DAVET, 2019) e assim Bruna descobriu a dança do ventre. O período da adolescência floresceu para ela de uma forma em que ela se percebia gorda, por isso a dança do ventre seria um ótimo recurso, pois para praticar essa modalidade é preferível que a dançarina tenha uma barriga mais saliente, para facilitar alguns movimentos da dança. Segundo Bruna, “hoje eu olho minhas fotos, assim, e eu me acho bonitinha. Eu era bonitinha, mas na época me achava gorda, enfim, coisa de adolescente né, adolescente é tudo meio besta.” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Porém, hoje refletindo sobre seus pensamentos e revisitando suas fotos, Bruna percebe que não era gorda, mas que também não era do mesmo padrão que as amigas dela da escola.

Com o passar dos anos em Passo Fundo e a adolescência à flor da pele, Bruna dizia para a mãe que não aguentava mais estudar naquela escola e que queria mudar. Bruna foi para outra escola e levou mais 25 pessoas junto, mesmo aqueles dos quais ela queria “se livrar”. O pedido para mudar de escola foi decorrente da vivência de exclusão que ela percebia na sala de aula e, também, de alguns outros episódios que narra, como o caso do professor que foi demitido porque era *gay*. Essas injustiças e a falta de interesse de Bruna para se integrar a algum grupo do qual não tinha interesse em participar fizeram com que aquele ambiente se tornasse insustentável para ela. Assim, Bruna iniciou o seu Ensino Médio em uma escola de cursinho e é nesse momento que sua vida mudou radicalmente. Logo no primeiro ano, em meio a festas de debutantes, bolo-vivo e mudança de escola, Bruna teve os primeiros sintomas da esclerose múltipla (EM). Em meio a entender o que estava acontecendo, Bruna precisou ouvir de um médico que a esclerose era “como se fosse coisa da minha cabeça. A minha mãe ficou muito puta. Eu me lembro dela sair do consultório assim bufando, porque, assim, não tinha como eu ser tão boa atriz” (SILVEIRA; DAVET, 2019).

Durante seu relato, Bruna relembrou episódios de criança que não são recorrentes a qualquer infância, mas específicos de crianças que cresceram em meio a relações de cuidado e doenças ou diferenças na família. Ao pensar em si como menininha, Bruna diz que “eu nunca me senti menos cuidada ou menos assistida porque a mana precisava de alguma coisa” e ainda complementa, lembrando de um episódio, “eu lembro uma vez, quando eu era pequena, que

a mãe me levou na psicóloga porque a Renata ia na psicóloga, daí a mãe me levou [...] Aí eu fui e achei uma droga.” (SILVEIRA; DAVET, 2019).

Após o diagnóstico da EM, Bruna relatou sobre as dificuldades e desamparos de uma adolescente com uma doença crônica, trazendo à tona alguns problemas enfrentados na época da escola. Na maior parte dos relatos é possível perceber que a falta de conhecimento acerca da doença foi a principal causa de tanto sofrimento para ela na época.

Bruna seguiu os estudos, mesmo recebendo um diagnóstico que a fez quase desistir da vida. Receber uma “sentença de morte”, como ela mesma coloca, aos 14 anos não deve ser algo muito motivador, especialmente durante os períodos turbulentos da adolescência. Nesse momento, sua mãe esteve ao seu lado e disse que elas não iriam desistir e que ela iria continuar estudando, sim.

Dentre todos os sonhos de uma “aluna brilhante”, como era rotulada pela própria escola, Bruna gostava muito de falar, comunicar-se e sempre teve muita facilidade na escrita. Já tinha seu *blog* sobre esclerose múltipla e gostava muito de relatar e compartilhar suas vivências com a doença. Para muitos, a busca pela profissão era lógica: ser fisioterapeuta e assumir o negócio dos pais, mas Bruna relatou que não sentia tanta aproximação com a profissão e queria coisas diferentes para a sua vida. Após conversar com sua tia publicitária, Bruna pensou em escolher Jornalismo, mas por fim resolveu prestar vestibular para Publicidade. Como ela mesma coloca, ela tinha chances de entrar em uma Universidade Federal, como a UFRGS, mas isso demandaria muitas circunstâncias que ela já não tinha mais, como a mobilidade. Assim, ela resolveu ficar em Passo Fundo e cursar a universidade lá.

Esse período era difícil, como narra Bruna. O período da universidade costuma ser um momento de encontro e muito marcante na vida dos jovens. Bruna estava com mobilidades físicas reduzidas durante esse período e conta um episódio em que sua mãe foi junto com ela para conseguir entrar pela porta da frente do ônibus e poder sentar, tendo em vista que ela já tinha que dar conta dela mesma e da mochila com muitos livros. Assim, foram até a empresa responsável pelo transporte público da cidade e Sônia solicitou fazer uma carteirinha de pessoa com deficiência, relatando que para sua filha era muito difícil e perigoso ficar em pé durante todo o trajeto até a universidade. Bruna

relata que foi uma briga da mãe com uma funcionária da empresa para conseguir esse benefício, mesmo que elas pagassem o valor integral da passagem: eles não queriam liberar porque aparentemente a Bruna não apresentava nenhum sintoma. Novamente um caso de falta de entendimento sobre a EM e os seus sintomas, que nem sempre são visíveis.

Bruna costuma, durante toda a sua narrativa, fazer um saldo positivo de tudo o que viveu e nesse período de faculdade, segundo ela, “foi legal, porque na faculdade eu meio que criei um personagem novo, porque a gente vai criando né?” (SILVEIRA; DAVET, 2019) e acrescenta ainda que “eu pude ser um pouco mais eu, assim, talvez” (SILVEIRA; DAVET, 2019). E é nesse momento de sua vida que Bruna cruzou o lado de pessoa que defendia pessoas com alguma diferença e passou a ser uma e, portanto, continuou a lutar ainda mais pelos direitos das pessoas e pelos seus. O episódio do ônibus não foi o único durante o período da graduação, “eu tive que lutar por algumas coisas: não tinha elevador no meu prédio e aí eu já tinha a questão da luta da acessibilidade e inclusão por causa da Renata, né” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Ou seja, a inclusão já era pauta da vida e das lutas de Bruna “desde sempre”, como ela mesma diz, e ela passou a sentir na pele a falta de inclusão e acessibilidade de lugares e para ela “era inadmissível eu não poder entrar no lugar e pronto” (SILVEIRA; DAVET, 2019).

Quando relembra sobre a faculdade, Bruna diz que “na faculdade eu passei o rodo, fiz tudo o que eu queria fazer de festa, bebi tudo o que eu queria beber” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Assim, em meio a todo esse processo de descobertas, ressignificações, lutas e aprendizagens, Bruna nunca escondeu sobre sua doença e durante um de seus Trabalhos de Conclusão de Curso (TCC) em 2007, ela e sua equipe resolveram fazer uma ação pública sobre a esclerose múltipla e isso foi algo muito desafiador, como ela conta, pois tudo precisava ser muito rápido e logo no início do segundo semestre, para que coincidissem com o mês de agosto que é considerado o mês de conscientização sobre a esclerose múltipla.

Porém, o último ano de faculdade não foi somente regado a muitas descobertas e conquistas, foi o ano em que a Renata teve seus maiores problemas e que ela foi internada em um hospital psiquiátrico com um quadro de esquizofrenia. Durante a internação de Renata, Bruna ficou com os avós que lhe

acompanhavam durante seus procedimentos de pulsoterapia e demais consultas médicas.

Além de estar produzindo o outro TCC em que Bruna trabalhou com propagandas publicitárias de novas famílias e de pais separados, viu-se em meio a esse processo de separação dos seus pais. Hoje, narrando sua história, Bruna diz que “eu acho que foi bom pra mim, porque eu escutei um monte de pais separados falando dos seus filhos e logo depois meus pais se separaram, sabe? Então eu acho que foi um preparo assim, sabe? Pra mim não foi: ah, que coisa absurda!” (SILVEIRA; DAVET, 2019).

Sobre o fim do casamento dos pais, Bruna comenta sobre a convivência com o pai e diz que “a minha relação com meu pai sempre foi uma coisa complicada, de eu não concordar com quase nada dele. A gente é muito diferente de jeito, porque eu nunca fui a menina dondoca e nada que ele queria e ele é muito assim” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Mas Bruna demonstra e relata que sentiu muito essa separação, especialmente pelo fato de a mãe ficar sozinha para cuidar das duas filhas que precisavam de cuidados.

Em sua formatura da faculdade, Bruna relata que não quis chamar o pai e que a sua mãe e seu avô a convenceram, pois ela iria acabar se arrependendo de não chamar e como ela mesma diz “eu escuto os conselhos da mãe” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Sua relação com seu pai foi conflituosa e distante até pouco tempo atrás. O dia de sua formatura também marcou a vida de Bruna não somente no âmbito de uma conquista e início de uma vida profissional, mas também foi nesse dia que Bruna se lembra que “a minha bengala chegou no dia da minha formatura, foi muito simbólico”. Ou seja, foi um dia de assumir também que ela precisava de uma ajuda externa para caminhar, ainda mais agora que sua vida precisaria se encaixar nos padrões do mercado de trabalho.

Já formada, Bruna desejou continuar estudando, tentou o mestrado na UFRGS, em Porto Alegre, e passou. Assim, iniciam-se as narrativas sobre a cidade de Porto Alegre e as memórias que Bruna construiu no âmbito acadêmico, familiar e pessoal. Mudou-se para a cidade grande e como ela narra “então eu tava no mestrado, solteira, em Porto Alegre, com a minha prima solteira, em Porto Alegre” (SILVEIRA; DAVET, 2019) e diz que diferentemente da faculdade “nem passei tanto o rodo aqui, mas a gente se divertiu muito” (SILVEIRA; DAVET, 2019) e completa dizendo “aí tinha lugares que a gente

parava de ir quando o garçom já sabia o nosso nome” (SILVEIRA; DAVET, 2019).

Esse foi o momento da vida em que a família voltou a se reunir, assim como quando ela era pequena lá em Carazinho. Devido ao fato de Bruna ter muitas dificuldades de caminhar e ela morar com a tia em um apartamento que tinha quatro andares de escada, em conversa com sua mãe ela relatou: “aí a mãe disse: ‘quer saber? O que eu vou ficar fazendo aqui só eu e a Renata nessa cidade com todo mundo falando da gente?’ Aí a mãe veio junto” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Após o divórcio, em uma cidade pequena, Sônia não via mais motivos para continuar naquela cidade e foi prontamente, quando acionada, ajudar Bruna em Porto Alegre.

Durante esse período do mestrado, Bruna conta das dificuldades que teve devido aos problemas de mobilidade, “eu descia só uma vez pra ir pra aula, então quem descia pra fazer os xerox era a mãe, quem ia sair pra catar coisa pra mim era a mãe” (SILVEIRA; DAVET, 2019). E aí nesse momento ela relata que “e aí ficou nós três mesmo” (SILVEIRA; DAVET, 2019).

Aos poucos ela foi melhorando e recuperando a firmeza ao caminhar e foi nesse momento que ela começou a trocar e-mail com o Jota, que veio a ser seu companheiro de vida e de luta. Bruna relata que o Jota tinha muita dificuldade em aceitar o diagnóstico e lidar com as mudanças na sua vida e que ela conversava muito com ele. Esse contato entre os dois, ele em São Paulo e ela no Rio Grande do Sul, deu-se pelo fato de ela sempre manter o seu blog “Esclerose Múltipla e Eu” e ter se tornado conhecida por contar suas vivências e experiências com a EM. Aos poucos, os e-mails foram se tornando mais recorrentes, Bruna foi visitá-lo em São Paulo e se apaixonaram. Seguiram com o namoro à distância até o ponto que já estava insustentável resistir às pontes aéreas em meio ao quadro da doença de Jota estar evoluindo cada vez mais rapidamente, dificultando as suas vindas a Porto Alegre. Foi nesse momento que decidiram morar juntos.

Bruna morava com a mãe, sua irmã e seus avós em um apartamento e acabou descobrindo que existia outro apartamento vago que estava à venda no mesmo prédio, ou seja, facilitou muito para todo mundo e ela poderia ter a ajuda da mãe quando precisasse, porque como coloca “a gente é dessas, gosta de pegar apartamento no mesmo prédio” (SILVEIRA; ROCHA, 2019). Assim,

iniciou-se a corrida contra o tempo para conseguir conversar com os donos do apartamento e juntar o dinheiro necessário para comprar o imóvel. A mãe do Jota colocou a casa que tinha à venda e Bruna juntou com o dinheiro que sobrou da venda da casa dos pais em Passo Fundo, oferecido por sua mãe. Assim, em meio à sorte, insistência e pensamentos positivos conseguiu comprar o apartamento e Jota e Bruna foram morar juntos.

Quando Jota se mudou, já estava com muitos problemas de mobilidade e andava utilizando muletas. Aos poucos, as coisas foram ficando mais difíceis e foi preciso chamar sua mãe para ajudar nos cuidados. É nesse momento que inserimos na narrativa de Bruna, de forma mais evidente, outra cuidadora que veio a ser entrevistada. É em meio a essa necessidade que Lêda surgiu junto à família Rocha e iniciam-se alguns desafios de coexistência que vão decorrendo em torno da convivência de pessoas diferentes.

Bruna seguiu estudando e lutando pelos direitos à acessibilidade e igualdade para as pessoas. Iniciou o seu Doutorado em Educação, também pela UFRGS e deu maior foco a essas causas que sempre estiveram presentes em sua vida. Foi nesse momento também que conseguiu realizar um de seus grandes sonhos que era ter uma ONG, a Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) que é uma organização composta por outras pessoas que também têm EM e tentam levar informação e apoio para pessoas de todo o mundo, seja através de textos, consultorias ou eventos públicos. Ao parar para analisar a história narrada, Bruna pensa no momento e comenta que “eu tava com 30 anos, tava defendendo o meu doutorado, eu tinha a minha ONG, eu tenho a minha casa. Cara, quantas pessoas da minha idade têm uma casa, sabe?” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Então, Bruna narra e percebe os acontecimentos de sua vida de modo a compreendê-los como um ciclo, identificando os pontos fortes de sua história e destacando as suas conquistas e realizações pessoais e profissionais.

Em meio a doutorado e AME, surgiram os desejos de um casal oficializar a relação e pouco tempo depois aumentar a família e assim, geraram um bebê saudável e que veio para encher a casa de alegrias, chamado Francisco. Chico, como é chamado por Bruna e pela família, é colocado durante todo o tempo como uma mudança na sua vida e da qual em momento algum ela se arrepende ou questiona.

Com relação à participação do companheiro nas tarefas diárias de cuidado do filho, Bruna diz que “Jota é um pai ativo, ele tá presente na educação do Francisco, mas eu tenho plena consciência que ele não vai acordar no meio da noite pra ficar balançando com o Francisco” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Ou seja, mesmo que ela possa contar com a divisão de tarefas nas funções parentais da criação do Chico, ainda existem muitas coisas que ela precisa dar conta sozinha, ou dividir com as avós.

E ao pensar em todo o seu processo de narrar a sua história de vida e se pensar, revivendo suas memórias e sua trajetória até esta fala, Bruna comenta que “eu nunca imaginei que eu teria uma família, um filho lindo desses, um marido parceiro [...], eu nunca me imaginei cuidando de alguém, porque eu sempre tive na condição de cuidado” (SILVEIRA; DAVET, 2019) e pensando sobre a sua trajetória profissional, completa “eu nunca me imaginei sendo uma referência de alguma coisa, por mais que eu fique assim na humildade, eu sei que eu sou referência na esclerose múltipla, eu sei que as pessoas têm a minha história como uma referência boa” (SILVEIRA; DAVET, 2019).



*Lêda Lima de Mesquita*

"Tudo na minha vida foi um preparo"

#### 4.2 “Tudo na minha vida foi um preparo”: Lêda Lima de Mesquita

Lêda Lima de Mesquita, carioca, nasceu em Petrópolis em dois de julho de 1955. Filha de um ex-combatente da 2ª Guerra Mundial, tinha uma família simples, mas com algumas condições razoáveis de vida. Lêda relata que sempre foi muito próxima do pai e sempre teve um bom relacionamento com a família. Filha mais nova e com apenas um irmão, narra suas memórias de infância sempre muito ligadas ao irmão e ao primo, e que ela não era muito de brincar na rua, “eu brincava com meu irmão e meu primo, porque na verdade eu era a única menina” (MESQUITA; DAVET, 2019). Ao lembrar das brincadeiras, Lêda retratou um outro universo infantil. Ela contou sobre a novidade da época, a televisão, e disse que ela, o primo e o irmão brincavam de fazer programas de TV e essa era uma das brincadeiras com a qual eles mais se divertiam e ressalta “e eu era tudo, eu era a que ganhava prêmio, eu era a que ia cantar. Um era o que tava na câmera e o outro era o que apresentava. A gente brincava muito” (MESQUITA; DAVET, 2019). Ao narrar sobre sua infância, Lêda distribui gargalhadas e sorrisos.

Pensando um pouco sobre sua mãe, contou que ela sempre gostou muito de carnaval e levava ela e toda a turma de amigos para brincar e, já na adolescência, “ela que ficava olhando pra gente os caras que tavam paquerando a gente” (MESQUITA; DAVET, 2019), enfatizando novamente a boa relação que tinha com a mãe. Já o pai, trabalhou como taxista, o que naquela época era algo com maior estabilidade e gerava uma boa renda para a família.

Ao relemburar e refletir sobre sua infância, Lêda contou que “sempre brinquei muito, sempre fui muito paparicada por ser a única menina da casa” (MESQUITA; DAVET, 2019). O fato de ela ser a “única menina da casa”, como ela mesma relatou, fez com que ela sempre desejasse outra companhia para outros tipos de brincadeiras, que os meninos não queriam brincar.

Quando indagada sobre a escola, Lêda diz que era muito má com as crianças, porque próximo à escola que ela estudava tinha um pé de ameixa e ela subia e perguntava se as crianças queriam e ela não dava, conta rindo. Suas memórias coletivas enquanto menina envolveram bastante a participação do primo, do irmão e memórias na casa da vó e da Tia Nina, que fazia pirulito que

ela e os meninos vendiam para as crianças na rua, pois moravam em uma vila que tinha muitas crianças.

Sobre outras atividades que gostava quando era criança, ela contou sobre os “televizinhos” e conta que “a gente ia todo mundo, toda noite. Ficava sentado lá no chão na casa da mulher” (MESQUITA; DAVET, 2019) e que somente depois de um tempo o seu pai comprou uma TV, pois era um equipamento muito caro na época, por ser uma grande novidade.

Já na pré-adolescência, Lêda começou a namorar com doze anos, enquanto ela estava no primeiro ano do ginásio e o rapaz no quarto, mas logo ela já ressalva que “era aquele namoro de um mês pra dar um beijo no rosto” (MESQUITA; DAVET, 2019). Fazendo um balanço de sua vida, Lêda diz que “minha vida familiar sempre foi muito legal, sempre tive apoio do meu pai e da minha mãe” (MESQUITA; DAVET, 2019).

Entrando na adolescência, começaram as dúvidas sobre qual profissão seguir e o que estudar. Lêda sabia que queria estudar, mas tinha muitas dúvidas sobre qual curso escolher. O seu pai, segundo ela, queria que fosse professora que era uma das profissões mais comuns para as mulheres da época, como ela mesmo conta. Porém, Lêda nunca teve interesse na docência e pretendia alçar diferentes voos rumo a profissões que não eram tão esperadas por seu pai. Prestou o vestibulinho, como era chamada na época a prova que designava diferentes áreas profissionais, para as áreas científico e secretariado, porque segundo ela o pai queria que ela fosse professora porque era um “curso espera marido, aquela coisa de pessoa de idade né?” (MESQUITA; DAVET, 2019). Suas escolhas sempre foram voltadas para as áreas da saúde e pensou muito em cursar medicina, porém como ela relata “mas é aquela coisa, né, não tinha dinheiro pra pagar uma faculdade, tinha que ser pública” (MESQUITA; DAVET, 2019). Foi assim que ela decidiu então prestar o vestibular para Enfermagem na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Assim, saiu de Petrópolis para morar na cidade do Rio de Janeiro, mais precisamente no alojamento da universidade. Esse período foi o primeiro momento em que ela morou longe dos pais e naquela época a comunicação com a família em Petrópolis se dava por ligações. Ela conta: “eu fui morar no Rio e ligava todo dia pra ela” (MESQUITA; DAVET, 2019) e aos finais de semana

costumava ir para a casa. Nesse momento de sua história, ela ressalta novamente o contato próximo que tinha com os pais.

Sobre suas experiências profissionais, Lêda conta que o seu primeiro emprego foi como enfermeira, já na sua área de formação. Porém, logo no início da sua faculdade e das experiências profissionais que estava adquirindo, ela precisou passar por uma operação e retirou a vesícula. Esse foi um momento em que os pais ajudaram bastante também, como conta Lêda. Foi durante a faculdade, por intermédio de uma amiga, que Lêda conheceu Jaime e aos poucos o relacionamento foi surgindo.

Pensando na sua fase adulta e na mudança de vida para constituir sua própria família, Lêda contrariou bastante o pensamento dos pais especialmente porque, como conta ela, “naquela época que achava que a menina tinha que casar e eu demorei bastante pra casar, porque eu casei com 27 anos” (MESQUITA; DAVET, 2019). Porém esse não foi o único fato que surpreendeu os pais, quando ainda estava noiva de Jaime, Lêda descobriu que estava grávida de seu filho Júnior<sup>8</sup>, porém ela e Jaime já estavam juntos há seis anos, e ela mesma relata que algo que ela sempre temeu era de ficar grávida antes de casar, pois como lembra tinha muito medo: “nossa se isso acontecer comigo, minha mãe morre” (MESQUITA; DAVET, 2019). Porém, Júnior foi recebido muito bem por toda a família e foi sempre muito paparicado pelos avós. Sobre o período e sobre seu trabalho, Lêda conta que “me formei e nessa época eu já tava namorando o Jaime, aí fiquei noiva, ele não queria que eu trabalhasse [...] e depois também eu fiquei grávida e casei e aí pronto. Ficou de lado” (MESQUITA; DAVET, 2019).

Já casada e com o bebê, mudaram-se para Petrópolis e foram morar em um apartamento do pai de Jaime. Lêda lembra que era um lugar simples e conta que “eu acho que depois que o Júnior nasceu, mesmo com toda a dificuldade de início de casamento, foi um momento muito mágico, sabe, foi muito bom” (MESQUITA; DAVET, 2019). Ou seja, ela estava realizando algo que sempre teve muito desejo, ser mãe. Lêda conta que teve um momento de sua vida em

---

<sup>8</sup> Jaime Fernando dos Santos Júnior é o seu nome de batismo, porém a mãe o chama de Júnior e as outras pessoas, no caso dessa pesquisa que envolve sua esposa e companheira e sua sogra, chamam-no de Jota. Então, manteremos a escrita de Júnior quando se trata da Lêda falando sobre o filho e Jota quando se trata de menções de Sônia ou de Bruna.

que se envolveu com grupo de jovens na igreja e até pensou em ser freira, porém o desejo de ser mãe falou mais alto e ela desistiu da ideia de seguir a vida religiosa. Comenta ela que “no fundo o que me segurou de não entrar pro convento assim, foi o fato de eu querer ser mãe” (MESQUITA; DAVET, 2019). Segundo ela, independentemente de gerar ou adotar uma criança, ela queria ser mãe.

Ainda pensando sobre os primeiros anos do casamento e a construção da sua família, conta que “Júnior veio e foi muita dificuldade, mas era muito bom” (MESQUITA; DAVET, 2019). As dificuldades financeiras foram grandes com os recém-casados e o pequeno Júnior. Lêda conta que novamente seus pais ajudaram muito durante esse período e que ela que sempre gostou de fazer roupinhas de crochê para dar para bebês, para seu filho acabou fazendo só “um casaquinho e uma manta, o resto tudo eu ganhei” (MESQUITA; DAVET, 2019). Nesse período, ela conta que tinham o hábito de almoçar todos os domingos na casa dos pais e que como não tinham máquina de lavar roupas em casa, aproveitava para lavar aos domingos na casa da mãe. Mesmo que ela e o marido trabalhassem antes de o bebê nascer, os períodos que se seguiram foram difíceis o que os levou a tentar emprego em São Paulo, quando o Júnior tinha menos de dois anos de idade. Nessa época, Lêda tinha 30 anos. Segundo ela, a mudança não foi um grande problema “tem que ir, vamo” (MESQUITA; DAVET, 2019).

A distância entre Lêda e a família voltou a ocorrer de forma física, e a maior dificuldade foi ir para longe dos pais, pois como narra ela, “foi difícil porque larguei pai, mãe” (MESQUITA; DAVET, 2019), porém os contatos via telefone continuaram frequentes. Ela conta que a mãe infelizmente não chegou a conhecer sua casa em São Paulo, pois “quando eles tavam pensando em ir, minha mãe teve um derrame” (MESQUITA; DAVET, 2019). Sua mãe acabou falecendo quando Júnior estava com quatro anos.

O casal foi seguindo sua vida e o filho foi crescendo. Júnior sempre cercado pelas memórias sobre a 2ª Guerra Mundial do seu avô, que ficaria muito orgulhoso ao ver o neto formado em História, primeira graduação de Júnior. O casal, como conta Lêda, sempre se deu muito bem e eram muito apaixonados. Ela conta que “nós era tipo casal 20, sempre juntinho [...] mas depois virou a cabeça” (MESQUITA; DAVET, 2019).

Jaime era engenheiro eletricista e era responsável por consertar teleféricos, possuía um bom emprego e conhecia muitas pessoas. Lêda, já não tinha mais um emprego e seguiu cuidando do filho e da casa, durante toda infância e adolescência de Júnior. Ele, o filho, é retratado sempre de uma forma muito doce pela mãe que narra as memórias de um menino tranquilo que quis estudar História e depois Música.

Ao passo que Júnior cresceu e foi para faculdade, Lêda voltou a trabalhar e o casamento acabou ruindo. O casal 20 já não era mais um casal e as dificuldades estavam grandes, pois Júnior tinha 17 anos e estava estudando, então, ela conta que “tinha que pagar tudo da casa”. Lêda acabou voltando para a profissão de enfermeira e relata: “eu fiquei 22 anos fora da profissão, [...] fora da área da saúde, é uma vida”. Esse foi o momento em que Lêda precisou dar conta de muita coisa sozinha. Foi nesse período em que a cirurgia que ela havia feito há 30 anos atrás, da vesícula, voltou a dar problemas e aqui ela teve muito apoio e ajuda de suas amigas.

Passado o momento inicial de susto e falta de assistência por parte de Jaime, Lêda e Júnior seguiram juntos. Em 2012, finalizando a sua graduação em Música e História, Júnior foi diagnosticado com esclerose múltipla primária progressiva<sup>9</sup>. De tudo em sua narrativa, ao que foi dado maior ênfase foi o momento em que a doença entrou na vida de seu filho e da sua também, como conta ela: “esse foi um grande momento de dificuldade e de repente em vez de cuidar de outras pessoas eu tive que começar a cuidar do meu filho” (MESQUITA; DAVET, 2019). Sobre esse período, e ainda nos dias de hoje, Lêda narra

eu tive que passar pelo meu luto de entender que o meu filho, que eu esperava tanto, que claro né toda mãe e todo pai projetam no filho. E eu lutei muito pro Júnior se formar, sabe? Não é assim. Eu sou separada, mas eu não tinha pensão de ex-marido, ele dava pensão pro Júnior. Mas pra mim, pra cuidar da casa e essas coisas assim, era tudo comigo. (MESQUITA; DAVET, 2019).

Sobre viver esse luto, Lêda também conta que acabou modificando toda a sua vida e Júnior precisou dos cuidados dela. Nesse período, ela já tinha

---

<sup>9</sup> Tipo ainda mais raro e agressivo de esclerose múltipla.

conseguido se aposentar como enfermeira e estava dando aula em uma escola de enfermagem, da qual depois passou a ser coordenadora de estágio. Ao ver os sonhos do filho sendo colocados em *stand by* em decorrência da esclerose múltipla, Lêda relata que tinha aquela ideia: “ah, agora ele vai tomar rumo sozinho, cuidar da vida dele sozinho e eu vou cuidar da minha” (MESQUITA; DAVET, 2019), porém não foi assim que as coisas aconteceram. Então, a mãe passou a cuidar do filho, e Júnior precisou cada vez mais de cuidados.

Após ter recebido o diagnóstico, Júnior procurou mais informações sobre a doença e encontrou o *blog* “Esclerose Múltipla e Eu” de Bruna. Eles passaram a trocar *e-mails* e na época Júnior tinha uma namorada que não aceitava muito bem toda essa história de doença e isso fez com que ele e Bruna conversassem muito. Após alguns e-mails trocados e o fim de namoro de Júnior, os dois resolveram se conhecer e Bruna foi até São Paulo. Assim, as histórias de vida de Bruna e Lêda se entrecruzaram.

Em Suzano, Lêda estava sempre cercada das suas amigas e narra com muitos detalhes sobre como uma cuidava da outra e como era bom morar lá. Ela conta que morou durante sete anos sozinha e isso foi muito bom, porque ela gosta de ficar “na dela”, como ela mesma coloca várias vezes. Júnior estava namorando com Bruna e se viam sempre que podiam, a ponte aérea Porto Alegre – São Paulo era recorrente para os dois. Porém, após um tempo, Júnior teve mais dificuldades de locomoção e então as idas de Bruna à São Paulo eram mais frequentes que as de Júnior à Porto Alegre. Durante esse período, Lêda diz que “eu tinha muito medo de acontecer alguma coisa, mas eu, como mãe, não podia fazer nada, né?” (MESQUITA; DAVET, 2019). O namoro virtual durou mais um tempo e Júnior foi tocando sua vida, com a ajuda da mãe e a companhia de Bruna.

Após alguns anos juntos, Bruna e Júnior decidiram casar e ele mudou-se para Porto Alegre e pediu para que ela fosse junto. Sobre esse fato ela diz: “aí você larga tudo, toda a sua vida e vem pra uma vida totalmente diferente.” (MESQUITA; DAVET, 2019). Mas Lêda ressalta que Júnior gostava muito de Bruna e que “ele dizia que era a tampa da panela dele, eu não posso falar nada né se é a tampa da panela” (MESQUITA; DAVET, 2019). E assim, Lêda foi morar em Porto Alegre junto com Bruna e Júnior, no mesmo apartamento, e no mesmo prédio de Sônia, mãe de Bruna, terceira cuidadora ouvida nesta pesquisa.

Sobre morar em Porto Alegre, Lêda relata que não gosta muito, por ser tudo muito diferente do que estava acostumada lá em Suzano ou no Rio de Janeiro e enfatiza em vários momentos que sente falta das suas amigas. Porém, como ela diz, “eu brinco que eu morei 30 anos no Rio, 30 anos em São Paulo e vou morar mais 30 aqui (risos)” (MESQUITA; DAVET, 2019).

Logo após ter se mudado para Porto Alegre, Lêda vira “a vó Lêda” e assim surge o seu neto e ela comenta que “o Francisco é a alegria, né” (MESQUITA; DAVET, 2019). Lêda fala muito sobre o neto e as diferenças dele e do Júnior quando pequeno. Acaba assim, ajudando Bruna nos cuidados com o pequeno Francisco, e mesmo dizendo que é cansativo ela reitera que “quando eu fico com ele ali, eu esqueço da vida” (MESQUITA; DAVET, 2019).

Hoje, com 65 anos, Lêda se coloca como uma pessoa simples e enfatiza que “não preciso de muita coisa, não” (MESQUITA; DAVET, 2019). Assim, ela diz que anda cansada, “o maior aprendizado da minha vida foi o desapego” (MESQUITA; DAVET, 2019), seja o desapego afetivo das amigas que deixou para trás, seja da casa e dos bens materiais que tinha ou até mesmo da sua vida e sua individualidade.



*Sônia Nunes Rocha*

"A minha fé é o que me põe de pé"

### 4.3 “A minha fé é o que me põe de pé”: Sônia Nunes Rocha

Sônia Nunes Rocha, catarinense, nasceu em onze de junho de 1958, em Criciúma. Seu pai era gerente das Lojas Pernambucanas, então teve uma vida marcada por constantes mudanças de cidade e comenta que “achava muito bom isso” (ROCHA; DAVET, 2019). Seus relatos de infância são muito diversos de acordo com cada realidade vivida nas diferentes cidades que morou.

Por se mudar muito, Sônia comenta que isso prejudicou muito seu processo de aprendizagem escolar, também acrescenta sobre esse período que “era muito tímida” (ROCHA; DAVET, 2019). Tendo em vista a profissão do seu pai, a família precisou estar sempre disposta a se mudar e em meio a sua visão hoje, Sônia relata que “eu não sei como que é nascer e viver em um lugar só” (ROCHA; DAVET, 2019). Sobre as amizades, Sônia comenta que era muito difícil de manter, pois não era acessível como hoje com toda a tecnologia e redes sociais. Assim, ela não tem muitas narrativas que envolvam amigos, dos quais se lembra. Segundo ela, o seu pai sempre dizia que “vizinho é o parente mais próximo” (ROCHA; DAVET, 2019).

Ao narrar sobre o seu período escolar, Sônia recordou um episódio em que ela ganhou um prêmio de primeiro lugar na escola e como isso a incomodou. Para ela, isso não era concebível e ressalta que “eu nunca achei justo que uma pessoa se sobressaísse só porque tirou uma nota melhor. Eu nunca achei justo e não quis receber” (ROCHA; DAVET, 2019). Esse pensamento é algo que vai se repetir muitas vezes na história de Sônia.

Quando já era adolescente, mudou-se para uma cidade na fronteira com a Argentina e relata que foi uma época muito divertida e que todo mundo se conhecia. Não era difícil a comunicação, pois falavam o “portunhol” e conseguiam se entender. Porém, esse período foi curto, assim como vários outros. Já com 15 anos, seu pai foi transferido para Santo Ângelo, no Rio Grande do Sul, e foi nessa cidade em que ele se aposentou.

Quando Sônia tinha entre 15 e 16 anos, ela conta que sentiu muitas dores na coluna e, ao fazer os exames para descobrir a origem das dores, descobriu

que tinha espinha bífida<sup>10</sup>. Sônia relata o quão difícil foi enfrentar esse diagnóstico, pois além de ser muito nova, ela estava sozinha no consultório para ouvir o médico falando que seu futuro estava comprometido ao uso de cadeira de rodas e que nunca poderia engravidar. Desde nova, ela tinha desejo de ser mãe e após receber o diagnóstico percebeu que isso poderia nunca se realizar.

Nesse período, Sônia já estava no Ensino Médio e teve que escolher a profissão que seguiria. Isso era motivo de muitas dúvidas para ela, assim como é para a maioria dos adolescentes nesse momento. Sua irmã já estava estudando na universidade, em Santa Maria (RS). Sônia gostava muito de Química, mas também de Farmácia. Ela queria ser Química Farmacêutica, porém esse curso ainda não existia, então seria preciso cursar as duas graduações separadamente. Foi aí então que a sua irmã comentou sobre um curso novo que estava abrindo, que era Fisioterapia. Ela ficou bem interessada, porém o vestibular era bem disputado, por ser um curso novo e por ser o único no sul do País. Além do Rio Grande do Sul, só existiam cursos em São Paulo, Salvador e Rio de Janeiro. A concorrência era de seis pessoas por vaga. Sônia conta que não teve expectativas de passar e que estaria tudo bem se não passasse e que tentaria novamente. Sua mãe, para lhe dar um apoio, disse que caso ela não passasse ganharia um presente. Rindo, Sônia diz que “eu acho que eu era a única vestibulanda que se rodasse ganhava um presente” (ROCHA; DAVET, 2019). Mesmo sem certezas, ela foi aprovada e foi estudar Fisioterapia em Santa Maria.

O período da faculdade foi um momento desafiador e de descobertas. Ela precisou mudar para outra cidade e se dedicou intensamente a uma nova área e conta: “me apaixonei pela profissão e o que eu mais me apaixonei foi pela neurologia infantil” (ROCHA; DAVET, 2019). Logo no primeiro ano do curso, apaixonou-se por seu colega de turma, Roni. Formou-se na primeira turma da faculdade de Fisioterapia e lá se vão quase 40 anos.

---

<sup>10</sup> Mielomeningocele ou como é popularmente conhecida, espinha bífida, é um defeito congênito que ocorre quando os ossos da coluna não se formam completamente. Primordialmente isso ocorre no início da gravidez. Como resultado, observamos uma abertura da coluna nas costas, geralmente no fim da coluna (região sacral). A espinha bífida pode ser leve a grave. Fonte: Fetal Med, Disponível em: <https://www.fetalmed.net/mielomeningocele-espina-bifida/>.

Durante a faculdade, conheceu muitos profissionais da área e descobriu que havia um médico que operava pessoas com o mesmo problema que ela e decidiu arriscar. Assim, foi até Porto Alegre e conta que sempre teve muito apoio dos seus pais. Consultou-se com o médico e decidiu que iria tentar a operação, tendo em vista que a dor estava cada vez mais insuportável e que de acordo com o diagnóstico dado pelo primeiro médico “se o meu futuro é a cadeira rodas e eu tentar a cirurgia e ir pra cadeira de rodas, pelo menos fico sem dor” (ROCHA; DAVET, 2019). Foi operada e foi instruída a ter no máximo dois filhos e que não houvesse um intervalo muito grande de tempo entre uma gravidez e outra, contrariando o primeiro diagnóstico recebido. Recuperou-se bem e seguiu a sua vida.

Após formada, Sônia recebeu uma oferta de emprego em Carazinho, uma pequena cidade no Rio Grande do Sul. Nesse período, estava noiva de Roni. Assim, mudou-se para Carazinho e iniciou sua carreira como Fisioterapeuta. Relata também que não gostava dessa cidade, de todas as cidades em que ela morou, essa foi a que ela mais detestou. Após um tempo de formados, Sônia e Roni casaram e resolveram abrir sua própria clínica em Passo Fundo (RS). Moraram ali por algum tempo e Sônia estava cada dia mais apaixonada pelo que fazia.

Alguns anos depois, voltaram para Carazinho, apesar de nunca ter gostado de lá. Durante a faculdade, encantou-se muito com a área da neurologia infantil e nessa cidade dedicou-se a trabalhar somente com crianças com paralisia cerebral, tanto em clínica quanto na APAE.

Mesmo sem gostar da cidade, foi aí que nasceram suas duas filhas: Renata e Bruna. Ao narrar sobre a espera de Renata, sua primeira filha, Sônia destacou que foi uma gravidez muito desejada e que foi tudo tranquilo da gestação ao parto. Quando Renata tinha aproximadamente seis meses, ela percebeu um atraso motor e relata que pensou: “ela tem alguma coisa” (ROCHA; DAVET, 2019). Motivada por sua desconfiança, foi até Porto Alegre consultar um pediatra e conta que foi ofendida, pois o médico disse que ela trabalhava com isso e estava querendo ver coisas onde não havia. Não contente com essa resposta, ela passou a estimular mais Renata para ver se obtinha respostas aos estímulos e se notava algum progresso. Nada mudou. Preocupada com a situação, Sônia procurou ajuda de outro profissional, uma neuropediatra.

Nenhum diagnóstico foi fechado, mas entenderam que Renata tinha uma deficiência cognitiva severa. Sônia relata sobre essa falta de diagnóstico: “não quero rótulo, não precisa dizer” (ROCHA; DAVET, 2019).

Sônia narra que, enquanto bebê, Renata sofreu com problemas de saúde e que precisou recorrer à ajuda profissional novamente em Porto Alegre. Ela nasceu com duplicidade de ureter, o que lhe causava inúmeras infecções urinárias e muito sofrimento. Ainda bebê, operou esse problema e algumas pessoas quiseram dizer que era em decorrência disso o atraso motor da Renata. Como mãe e profissional especializada na área de neurologia infantil, Sônia dizia que sabia que não tinha nada a ver.

Após melhoras na saúde de Renata, visto que a cirurgia já havia sido feita e que ela estava crescendo saudável, o casal levou um susto e descobriu outra gravidez. Segundo a narrativa de Sônia, ela diz que “quando eu descobri que eu tava grávida da Bruna eu me desesperei muito” (ROCHA; DAVET, 2019), pois era o momento em que a Renata estava com dois anos e iniciando os primeiros passos então seria difícil conciliar um bebê pequeno e uma gravidez, devido ao seu problema de coluna. Andar com duas crianças pequenas e as bolsas com as coisas das meninas faziam com que Sônia se sentisse apreensiva por sua saúde e com medo de forçar demais sua coluna. A notícia da gravidez não planejada trouxe medo, entretanto Sônia sempre teve o desejo de ter dois filhos do mesmo sexo. Logo ao saber que seria outra menina, ficou muito feliz.

Ao narrar sobre o período de vida escolar das filhas, Sônia conta que Renata sempre quis ir à escola e que foi lá que descobriram que ela tinha quatro graus de miopia e que era um problema progressivo. Hoje, ela tem 18 graus. Bruna e Renata cresceram juntas e frequentavam os mesmos espaços, até que as diferenças da Renata começaram a interferir nesse processo. Sônia conta que, quando trabalhou na APAE, sempre fez de tudo para a inclusão da Renata e das outras crianças, inclusive comprou algumas brigas por esse motivo. Ela conta: “eu botei uma classe especial dentro da escola da Bruna, mas naquela época tu tinha que pagar a mensalidade dobrada, porque não podia ter mais que dez alunos na classe” (ROCHA; DAVET, 2019). Para que tudo isso fosse possível, ela precisou de articulações com a APAE, o MEC e a escola e conta que chegaram até em pensar em montar uma escola, mas acabou por incluir a classe diferenciada dentro da mesma escola em que Bruna estudava.

Mesmo com toda essa tentativa de inclusão, por parte de Sônia, na prática, a realidade escolar não era bem assim e ela pôde ver que aquilo era “a inclusão que exclui” (ROCHA; DAVET, 2019), pois eram visíveis as injustiças que aconteciam com Renata no período escolar. Porém, Sônia nunca parou de lutar contra elas.

Estudando na mesma escola, as meninas frequentavam juntas o coral, as peças de teatro e tudo mais que existia, mesmo estando em salas diferentes e esse convívio era bom para elas, como destaca Sônia, pois era assim que a Renata “se sentia mais integrada no todo” (ROCHA; DAVET, 2019). Vários episódios ocorreram a seguir e em todos os momentos Sônia estava ali para defender a inclusão de sua filha.

Após alguns anos morando em Carazinho, o casal resolveu voltar para Passo Fundo, para a alegria de Sônia, que não gostava da cidade. As meninas estavam com 14 e 12 anos (Renata e Bruna, respectivamente). Com as mudanças, foram necessárias novas adaptações nas atividades escolares e novas batalhas foram travadas por Sônia contra o preconceito e a falta de inclusão de sua filha.

Renata sempre gostou de dança, mais especificamente o balé. Assim, Sônia matriculou a filha em uma academia regular e conta que logo na primeira apresentação ela foi conversar com a professora e disse que não teria problema se a Renata não participasse da apresentação, caso ela não conseguisse acompanhar e acabasse atrapalhando o desenvolvimento do grupo. Porém, a professora disse que Renata era ótima e que sabia toda a coreografia e que iria se apresentar. Em uma homenagem de Dia das Mães, Sônia contou que foi assistir Renata dançar e que ao iniciar a apresentação ouviu as mulheres que estavam na frente dela, mãe de outras meninas que estavam se apresentando, falando mal de Renata e dizendo que ela não deveria estar lá, dentre outras coisas que não precisavam ser ditas. Sônia ficou ouvindo tudo aquilo, em silêncio, e prestando atenção na apresentação. Quando acabou, ela conta que as meninas desceram com flores para dar para suas mães e aí Renata veio e deu a flor para ela que comentou “ai, minha filha, eu tô tão feliz, tão feliz. Tu é uma bailarina maravilhosa” (ROCHA; DAVET, 2019). Somente essa fala de Sônia fez com que as mulheres desaparecessem da sua vista. Narrando o fato, ela diz “pra tu ver como o ser humano é maldoso, né”.

Sempre trabalhando bastante, Sônia conta que ela e o marido participavam de grupos de casais, da Igreja Católica. Tinham vários amigos em decorrência desses grupos. Sobre a sua fé, ela comenta em vários momentos que é algo fundamental em sua existência, que é uma força que a move. Porém, é uma fé que não está ligada com alguma religião, mas sim com acreditar no bem e tentar sempre ser alguém melhor. Ela começou a frequentar a doutrina espírita logo depois que Bruna nasceu, lá em Carazinho, em decorrência de uma depressão pós-parto. Sônia relata que sempre percebeu muita hipocrisia dentro do Catolicismo e que se sentiu melhor seguindo a doutrina espírita. Porém, foi tentando conciliar isso durante algum tempo, com os grupos de casais. Até que chegou um momento em que ela se desgastou muito com o modo com que eram conduzidos os encontros dos grupos e decidiu ficar somente estudando a doutrina. Em Carazinho, chegou a participar de grupos de estudos dentro do Centro Espírita e quando se mudou para Passo Fundo começou todos os cursos do início.

Toda essa base espiritual foi fundamental para ela no processo de aceitação do diagnóstico de Bruna. Aos 14 anos, sua filha, que estava muito debilitada e sem forças para caminhar, é diagnosticada com esclerose múltipla. Para os pais, fisioterapeutas, foi um momento muito difícil, pois tinham conhecimento da doença e de tudo o que ela poderia ocasionar na vida de Bruna. Mesmo com o conhecimento, Sônia relata que “quando a Bruna teve o diagnóstico de esclerose não me assustou, não me apavorou”, pois durante a faculdade ela tratou de um paciente com esclerose múltipla, então tinha muitas noções sobre o que era possível e o que não era. E assim como no caso de Renata, ela não iria desistir e iria fazer tudo o que estava ao seu alcance para ajudar sua filha.

O tempo foi passando, Renata continuou praticando a sua paixão que era o balé. Bruna seguiu na escola e Sônia seguiu trabalhando na clínica de fisioterapia junto com o marido, fazendo trabalhos voluntários e estudando a doutrina espírita. A vida parecia estar seguindo, com dificuldades, mas seguindo. Bruna passou na faculdade, em Passo Fundo mesmo, e Sônia conta que queria deixá-la experienciar como é a vida de uma universitária. Ela diz que poderia levar a filha de carro, mas preferia que ela tivesse a própria independência, então era para ela ir de ônibus, como as outras pessoas. Bruna já tinha se recuperado

de alguns surtos que havia tido, porém ainda tinha muita dificuldade de se equilibrar e ficar muito tempo de pé. Logo, o trajeto para ida até a faculdade seria quase impossível de ser realizado sozinha, sem ajuda. Assim, Sônia buscou novamente inclusão para suas filhas, nesse momento para Bruna. Ela foi até a empresa de ônibus da cidade e pediu para fazer uma carteirinha que permitisse que a Bruna pudesse entrar pela porta da frente e sentar próximo ao motorista, garantindo que ela não iria precisaria ficar em pé durante toda a viagem, com uma mochila pesada e com suas dificuldades em se manter equilibrada. Sônia comprou briga com a funcionária da empresa, pois ela disse que não daria a carteirinha para Bruna, porque ela não tinha nada aparente, diferente de Renata. Muito brava com o comentário, Sônia ameaçou chamar a imprensa para comunicar que a funcionária e a empresa estavam se negando a garantir a carteirinha para Bruna. Ela relata que não estava pedindo meia passagem, somente queria que a filha pudesse ir sentada e em segurança. Ela venceu a briga e Bruna pôde fazer toda a sua faculdade indo e voltando de ônibus sozinha e podendo se sentar, com seus direitos garantidos.

Ao passo em que Bruna estava ganhando sua independência e não precisava mais tanto de Sônia, Renata estava ficando deprimida e já não queria mais ir o balé, de que tanto gostava. Ela já não comia e dormia, só chorava e gritava. Essa situação se deu por mais ou menos um ano e meio e Sônia relata que nesse momento ela já não sabia mais o que fazer. Já não sabia mais como poderia ajudar sua filha, que já estava a ponto de morrer de desnutrição. Procurando ajuda, Sônia foi a Porto Alegre consultar com um médico que recomendaram e ela acabou marcando a consulta com o irmão desse médico, que tinha a mesma profissão. Ele acabou recomendando uma colega que atendia numa clínica psiquiátrica e Sônia foi procurar por mais ajuda. Renata foi internada e ela ficou junto. Ao narrar sobre esse período, Sônia conta que foi difícil estar dentro daquele lugar e que no quarto em que elas dormiam não tinha absolutamente nada e que elas não puderam levar nada, a não ser as roupas e ainda com restrições. Renata foi sendo medicada, foi entrando nas rotinas e era muito querida pelos outros pacientes e enfermeiras. Elas passaram 35 dias internadas nessa clínica em Porto Alegre. Novamente sem um diagnóstico muito fechado, tendo em vista que as doenças mentais são muito interligadas, porém ela foi tratada para esquizofrenia.

Voltando de Porto Alegre com Renata, Sônia foi tentando inseri-la novamente no contato social com as pessoas e, aos poucos, ela já estava melhor. Bruna estava na reta final de sua faculdade, então novamente um momento em que as coisas estavam encaminhadas e Sônia descobriu que seu marido a estava traindo. Sobre esse momento ela comenta que “confiança é que nem copo de vidro” (ROCHA; DAVET, 2019), ou seja, mesmo que você tente colar depois de quebrado, ele jamais será o mesmo. A separação foi um processo lento e o qual ela sentiu muito. Tentando sempre separar a sua relação com o marido do contato dele como pai das suas filhas, ela não deixou Bruna não convidar o pai para a formatura. Ela conta que para a Renata foi difícil, porque ela esperava o pai para passear e ele deixava-a na mão com expectativas. Seguiram morando, as três, em Passo Fundo, por mais uns anos, até que Bruna passou no mestrado e foi morar em Porto Alegre, com a tia. Bruna não dava conta dos vários lances de escada do apartamento em que a tia morava e pediu ajuda para Sônia, que prontamente respondeu: “onde tu for, a mãe vai junto contigo” (ROCHA; DAVET, 2019). Nesse momento, segundo ela, já não havia mais sentido em ela e Renata morarem em Passo Fundo, mesma cidade em que o ex-marido morava e onde várias fofocas sobre sua vida aconteciam. Assim, Sônia e Renata foram morar em Porto Alegre e era ela quem ajudava Bruna com as rotinas do mestrado (tirar cópias, encadernar coisas, pegar e devolver livros). Assim, a família recomeça novamente em Porto Alegre.

Essa decisão de ir morar em Porto Alegre era algo fácil e óbvio para Sônia, porém Roni não aceitava e foi tirar satisfação com Sônia pois ela não podia separar a Renata dele, visto que ele e Bruna não se falavam direito. Já em Porto Alegre, ela retornou a fazer o curso de acupuntura, que havia largado anos antes em decorrência de ter que cuidar das filhas. Ela comenta que o marido, na época em que trabalhavam juntos na clínica, não deixava ela aplicar acupuntura na clínica que compartilhavam e que era algo de que ela gostava muito. A vida em Porto Alegre foi muito difícil no início, pois após a separação ela relata que precisava pedir dinheiro para o ex-marido, pois ele havia tirado todo o dinheiro da conta conjunta que eles tinham. Ela disse para ele que não tinha condições de trabalhar, porque ela tinha que cuidar da Renata, então, segundo ela conta, “pra mim trabalhar, alguém tem que ficar com ela, mas vale ficar eu” (ROCHA; DAVET, 2019). Após um processo jurídico iniciado por Sônia, ele passou a pagar

um salário-mínimo para ela como cuidadora da Renata. Ele também pagava o plano de saúde das filhas e de Sônia. Porém, essa convivência e essas disputas jurídicas foram sempre muito complexas. Algum tempo depois, ele entrou na justiça e tirou o salário de Sônia como cuidadora e aumentou o valor da pensão de Renata.

Quando relata sobre o ex-marido, ela diz que eles nunca deixaram de se falar, mas apenas falavam o necessário e que o pedido de divórcio ocorreu somente cerca de dois anos antes do momento em que ela estava narrando sua história para esta pesquisa. Após se separar do pai de suas filhas Sônia diz que “ninguém achou minha lista de exigências” (ROCHA; DAVET, 2019) e quando indagada sobre a vontade se relacionar novamente ela diz que já passou dessa fase e que é diferente do companheirismo que ela vê entre os pais dela, em que “um cuida do outro” (ROCHA; DAVET, 2019).

Após um tempo, já estabelecidas em Porto Alegre, aproveitaram um feriado para visitar a família em Carazinho. Sônia contou que sua mãe relatou ter sofrido uma queda e não ter ido ao hospital. Preocupada, ela leva a mãe para fazer um raio x e verificar se está tudo certo. Foi nesse momento, por sorte como diz ela, que descobriram que ela estava com um aneurisma abdominal. Nessa circunstância, Sônia vai atrás de médicos para operarem sua mãe. Após a operação, Sônia abrigou os pais em sua casa para ajudar com a recuperação. Passaram-se seis meses que sua mãe havia sido operada e seu pai foi para Carazinho para preparar a casa para o retorno. Quando voltou para Porto Alegre, relatou que estava com muita dor de cabeça. Nesse momento, descobriram que ele estava com meningite. Novamente, Sônia correu para o hospital com o pai. Ela conta que passou 11 dias com ele na emergência, em isolamento, e mais 27 dias de internação. Após todo esse período hospitalizado, “ele perdeu todos os movimentos, aí eu descobri porque tinha feito fisioterapia” (ROCHA; DAVET, 2019). E assim, ela passou a fazer exercícios com ele, para que os seus movimentos voltassem e aos poucos ele foi se recuperando. Porém, após esse fato, ela viu que ficou impossível para os pais voltarem a morar sozinhos em Carazinho e que caso decidissem ficar lá seria necessário a contratação de dois cuidadores. Assim, eles decidiram ficar em Porto Alegre morando com Sônia e Renata.

Em meio a todo esse processo, Bruna terminou seu mestrado e iniciou o doutorado, porém agora Bruna estava melhor de saúde e tinha seu companheiro Jota. Os dois casaram e foram morar no mesmo prédio que Sônia. Alguns anos depois de casados, nasceu Francisco, seu primeiro neto. Mesmo que Francisco seja mais uma pessoa que Sônia tem para cuidar ela relata que “eu posso ter horas e dias que eu posso estar triste, mas eu sou muito feliz” (ROCHA; DAVET, 2019) e que a presença do neto em sua vida é um grande presente.

Sônia não possui vínculo empregatício desde que saiu de Passo Fundo, mas faz trabalhos voluntários na Associação Gaúcha dos Familiares e Pacientes Esquizofrênicos (AGAFAPE) três vezes por semana e também é voluntária no brechó do Centro Espírita do qual participa. Segundo ela mesma coloca, “quando tu é remunerada, tu faz tarefas porque tu sabe que vai receber tanto por aqui, mas trabalho voluntário não. Tu faz porque tu quer ir” (ROCHA; DAVET, 2019). Sônia conta que a AGAFAPE foi uma grande descoberta na sua vida e é um lugar onde a Renata se sente incluída e gosta de frequentar. Sônia já foi presidente da associação duas vezes e divide as principais responsabilidades com mais duas senhoras, com mais idade que ela.

Ao pensar sobre o futuro e refletindo sobre o passado, Sônia diz que percebe que “tudo isso foi preparação pra mim” (ROCHA; DAVET, 2019), especialmente no quesito de sua escolha profissional, “tudo isso foi me preparando pra receber as filhas que eu tenho” (ROCHA; DAVET, 2019). Porém, um desejo que ela esboça ter é o de morar na praia.

Atualmente, ela diz que pratica Pilates, por questões de saúde e que ela não precisa tomar nenhum remédio. Relata também que faz seus acompanhamentos médicos junto com Renata e que busca cuidar muito da sua alimentação. Sônia tem um problema no coração que faz com que ela desmaie sem motivos, especialmente se ela está de pé, por isso ela mesma diz que tem que se cuidar muito. Quando perguntei sobre lazer, ela diz que, às vezes, tenta tomar um café com as amigas, mas senão suas saídas são sempre “ou eu e a Renata ou eu e o bando” (ROCHA; DAVET, 2019).

Hoje, Sônia diz que está muito bem com seu corpo e com a vida que ela tem. Diz que quando criança imaginava que no ano 2000 estaria bem velinha ou teria morrido e diz que percebe a grande diferença de sua geração para a geração de sua mãe. Com 61 anos, Sônia se narra como uma mulher saudável

e feliz. Atualmente, ela não precisa se preocupar em trabalhar, pois adquiriu certa estabilidade financeira e que “se não fosse a minha fé, eu não estava de pé” (ROCHA; DAVET, 2019).

## 5 CONSTRUINDO OS RETRATOS SOCIOLÓGICOS

O último capítulo contempla a criação dos retratos sociológicos a partir das narrativas das três cuidadoras entrevistadas. Desse modo, neste capítulo serão encontrados os processos de concepção das linhas do tempo que ajudaram a dar corpo e forma a esses retratos e posteriormente discussões e compreensões desses acontecimentos a partir dos conceitos, propostos pela metodologia, de crises e disposições.

Nesse sentido, primeiramente percebemos a importância de explicar para quem não participou dessa construção o modo como as ideias foram concebidas, partindo desde as inquietações iniciais como a forma da linha do tempo, até a maneira como essas construções modificaram o modo de ver as histórias das cuidadoras.

### 5.1 As construções das linhas do tempo

Como historiadora, o termo linha do tempo é algo que percorre há muito tempo meu processo de ensino-aprendizagem, entretanto não havia percebido a necessidade e importância de inserir nesta pesquisa as linhas do tempo das três cuidadoras entrevistadas. Ao passo em que a escrita foi sendo desenvolvida, lacunas foram surgindo e a partir da ideia proposta durante a banca de qualificação decidimos optar pela construção dessas linhas do tempo. Porém, ao refletir sobre a forma convencional em que linhas do tempo são construídas, recuei e me questioneei se seria possível construir algo tão duro e linear que não iria refletir os caminhos que as vidas das três mulheres percorreram até que todas se encontrassem. Eis que neste momento surgiu a ideia de trabalhar com linhas do tempo expressas em formas de batimentos cardíacos, tendo em vista que estamos falando de uma pesquisa pulsante e que apresenta histórias de vida de pessoas que seguem suas rotinas diárias de cuidado e caminham juntas nessa trajetória.

Todavia, ao inserir os acontecimentos selecionados e desenhar manualmente essas linhas de batimentos cardíacos, senti falta de mais um coração batendo em meio aqueles acontecimentos. Então, introduzo também a minha linha do tempo, momento em que Sônia tinha duas filhas, Leda tinha um

filho e Bruna era uma criança. Nossas linhas só se cruzaram efetivamente em 2019 em um encontro que procedeu as entrevistas, porém em 2015 passei muito perto de Bruna o que é representado por uma estrela na representação gráfica das nossas linhas do tempo.

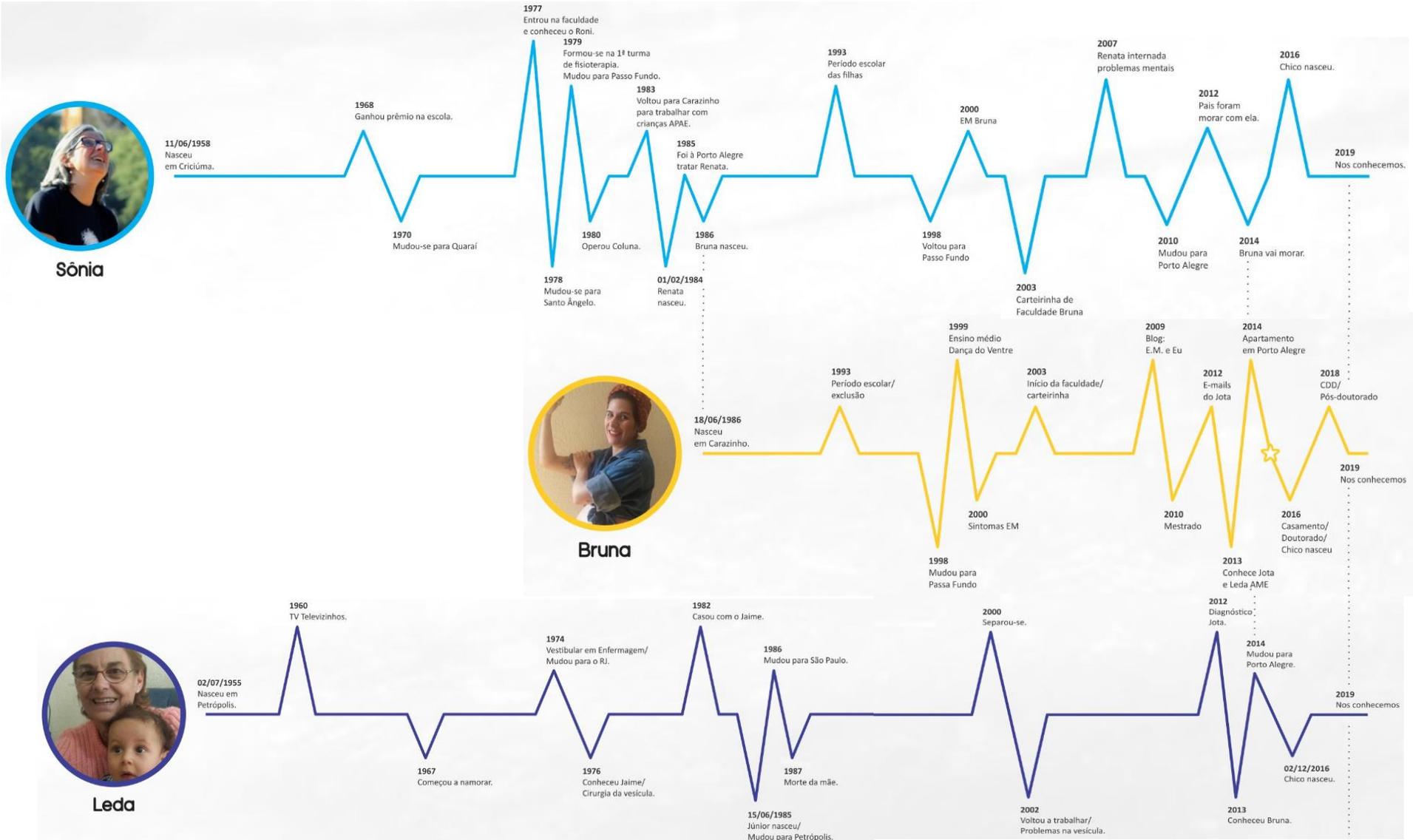
Assim, após definir esses conceitos que embasariam a criação das linhas do tempo, passei ao trabalho manual porque inicialmente seria mais fácil visualizar as linhas e os pontos em que uma vida se encontraria com a outra. Deste modo, selecionei alguns pontos narrados com maior destaque por cada uma das três mulheres e posteriormente escolhi alguns acontecimentos da minha vida em que eu passei por momentos de reflexão e que me levaram a ter aprendizagens a partir das experiências vividas. Cabe destacar que tomei muito cuidado para que os picos dos batimentos se encontrassem no ano em que Bruna nasceu, por exemplo, momento em que a linha de Sônia passa a ter outra vida crescendo paralelamente a sua. Contudo, o ano em que Bruna conhece Leda também está demarcado, assim como o momento em que ela se muda para Porto Alegre e também conhece Sônia. Esse seria o ponto em que todas as três vidas passam a se cruzar, diariamente, entretanto cada uma segue com suas experiências e aprendizagens. Todavia, esse momento de encontro entre as três ocorre em um momento também muito importante em minha trajetória, pois eu estava realizando um intercâmbio acadêmico em Portugal. Essa experiência me marcou profundamente e a partir dela pude refletir sobre minha própria existência e o modo como estava levando a minha vida, as minhas conquistas, metas e sonhos. Ou seja, todas as quatro linhas do tempo estavam de alguma forma tendo que se reinventar e aprender a viver novos desafios e oportunidades no ano de 2016. Por fim, em 2019 todas nós nos cruzamos e esse é um outro momento de experiência muito grande, tanto em minha trajetória acadêmica como pessoal. Ouvir as histórias de vida das três mulheres foi transformador para mim.

Tendo em vista que sempre deixamos claro o cunho autobiográfico dessa pesquisa, esse momento não poderia ser deixado de lado e talvez ele ainda não esteve muito evidente. Entretanto, durante algumas falas de cada uma delas eu consegui me ver em diferentes momentos em que precisei estar na função de cuidadora e também como mulher que vive em uma sociedade em que o que é feminino é sempre construído através de disputa e que constantemente gera

sofrimento. Mesmo que esta pesquisa não tenha como foco principal discutir gênero, é inevitável não falar sobre o papel socialmente construído do que se espera da mulher e a realidade encontrada durante a pesquisa nos mostra que muito é incorporado, que seriam as disposições conforme destacado por Lahire (2004). Desse modo, ao vislumbrar as linhas do tempo dessas mulheres, pude perceber suas histórias a partir da cronologia, que nem sempre aparece durante a narração nas entrevistas.

## **5.2 Entre linhas, curvas e ligações: as narrativas de vida através do tempo**

Após o processo de concepção das linhas do tempo, segui para a segunda parte em que deveria selecionar alguns momentos narrados pelas três mulheres, entretanto essas escolhas deveriam estar embasadas a partir de Josso (2010), em que eram definidos os diferentes tipos de experiências pelas quais os sujeitos se constituem ao longo de sua existência. Assim, nesse momento, as histórias de vida deixam de ser apresentadas em forma de narrativa e ganham um toque visual, a partir das linhas do tempo e os momentos de cruzamento entre elas podem ser percebidos com maior destaque.





Tendo em vista que a linha do tempo começa a partir do nascimento de cada pessoa, iniciamos aqui com Lêda, que iniciou sua vida antes de Bruna e Sônia. Lêda nasceu em dois de julho de 1955 em Petrópolis (RJ) e, ao narrar sua infância, um fato muito destacado é o momento em que um vizinho compra uma televisão e todos se reúnem amontoados para ver o que é esse aparelho e para acompanhar as programações, segundo ela, era o “televizinho”. Essa memória de Lêda remonta cenas vividas quando tinha aproximadamente cinco anos, ou seja na década de 1960. Contudo, dois anos antes, em onze de junho de 1958, nascia Sônia, em Criciúma (SC). Ou seja, elas possuem somente três anos de diferença e, mesmo sendo da mesma década, possuem muitas diferenças no modo como se colocam no mundo. Sobre isso, compreendemos que o papel das disposições individuais construídas ao longo de suas vidas aconteceram por meios de diferentes socializações e que elas passaram por experiências distintas. Entretanto, é possível perceber algumas semelhanças em suas vidas, sendo o cuidado uma delas. E é a partir dessa semelhança que enfatizamos o foco desta pesquisa. Seria o cuidado uma disposição? - tendo em vista que, conforme já apresentado, esse conceito provém da metodologia dos retratos sociológicos proposta por Bernard Lahire (2004) e que traduz a disposição como um conjunto de comportamentos, práticas e opiniões que podem ser consideradas como realidades reconstruídas e que nunca são observadas de forma direta. Ou seja, não se reflete sobre essas práticas, elas simplesmente vão sendo repetidas como uma espécie de *habitus*, conforme conceito aprofundado por Pierre Bourdieu.

Ao passo em que Lêda ia crescendo, sua história ia ganhando forma e ao narrar alguns acontecimentos de sua vida ela dá destaque para aquilo que deseja compartilhar e para compor o modo como quer ser vista e retratada, pois ao ouvirmos uma narrativa de vida é preciso sempre ter isso em mente: a pessoa entrevistada irá narrar a sua visão dos fatos e o modo como significou tudo o que vivenciou. Assim, a outra experiência narrada por ela, após a infância com muitas brincadeiras com os primos, é em 1967 quando ela está com 12 anos e tem seu primeiro namorado. O interessante dessa memória é que subsequente ao momento em que diz ter 12 anos quando teve o primeiro namorado ela logo complementa que “eu comecei no ginásio. Eu tava no primeiro ano e ele tava no

quarto ano. Mas era aquele namoro de um mês pra dar um beijo no rosto” (MESQUITA; DAVET, 2019). O ato de narrar esse momento de sua vida despertou em Lêda uma súbita consciência de demarcar as diferenças entre o que seria o seu tempo e o tempo atual, no caso o meu tempo tendo em vista que eu estava conduzindo a entrevista.

Paralelamente a essa memória de Lêda, Sônia relembra de um episódio que passou durante a infância quando tinha aproximadamente dez anos, em 1968. Ela recebeu um prêmio na escola, um destaque de melhor aluna e isso foi algo que a incomodou demais, pois segundo ela “eu nunca achei justo que uma pessoa se sobressaísse só porque tirou uma nota melhor. Eu nunca achei justo e não quis receber” (ROCHA; DAVET, 2019). Nessa fala de Sônia, é possível perceber que as noções de igualdade e equidade já eram muito latentes na menina de apenas dez anos, e que anos mais tarde se tornariam ainda mais evidentes de modo a virar uma de suas bandeiras de luta.

Sobre o período da adolescência que se seguiu a partir dessa memória, ela narra que participou de grupos de jovens na igreja e que esses eram suas principais companhias. Anos mais tarde, em 1974, ela tem uma primeira grande mudança em sua vida, pois é aprovada no vestibular de Enfermagem, muda-se para o Rio de Janeiro e passa a morar no alojamento da universidade. Esse pôde ser percebido como um momento de crise na história de Lêda, tendo em vista que ela narra várias vezes a proximidade com os pais e que mesmo estando há alguns quilômetros de distância deles, ligava praticamente todos os dias para casa e aos fins de semana voltava para Petrópolis. Cabe ressaltar que, conforme elucidado por Lahire (2004), indiferentemente do fato de serem grandes ou pequenas, as crises estão relacionadas à processos de tensões vividas pelos entrevistados e que podem vir a ser momentos reveladores de disposições. Desse modo, é possível identificar em outros momentos da vida de Lêda em que ela se muda e essa prática de ligar para os pais com frequência se repete.

Entretanto, em 1974, Sônia também passou por um momento de crise em que ela descobriu a espinha bífida e recebeu o diagnóstico de forma dura em que o médico deixou claro que ela jamais poderia ter filhos. Esse diagnóstico foi completamente brutal para a jovem de apenas 16 anos que sonhava em poder engravidar. E, nesse momento da história de Sônia, é possível perceber que

essa negação surtiu efeito impulsionador para ela ir atrás de tratamentos possíveis e realizar o desejo da maternidade.

Ao passo em que Lêda cursava Enfermagem no Rio de Janeiro, ela conheceu Jaime, em 1976. Sônia, por sua vez, entrou na faculdade de Fisioterapia em 1977, no Rio Grande do Sul. Aqui, é possível perceber o cuidado como ponto em comum nas formações das duas mulheres. Ambas decidiram a profissão que queriam e não as que seus pais ou outras pessoas gostariam que elas fossem. Contudo, o período da faculdade foi outra experiência existencial na vida das duas, não somente pelo fato das mudanças de lugar, mas também porque foi durante esse período que ambas conheceram seus namorados que posteriormente virariam seus maridos. Sônia conheceu Roni em 1977, no primeiro ano da faculdade e logo começaram a namorar, ele era seu colega de turma. Lêda conheceu Jaime através de amigos da faculdade.

Cabe destacar nesse momento que houve uma dificuldade em conseguir localizar nas narrativas o mesmo número de pontos para montar as linhas do tempo, de modo em que tivessem o mesmo tamanho. Sônia narrou durante horas suas memórias de infância, mudanças, diagnóstico das filhas, separação e outros fatos que julgou importantes naquele momento. Contudo, Lêda inicialmente apresentou certa resistência em falar mais sobre sua vida e posteriormente sua narrativa fluiu ao ponto em que ela chegou a dizer que estava abrindo o coração para mim. Entretanto, após conhecer Jaime em 1976, ela também narra um momento difícil em que foi submetida a um procedimento cirúrgico de retirada da vesícula e o próximo destaque dado por ela foi o ano em que casou com Jaime, em 1982. De acordo com sua narrativa “eu era casada com o Jaime nós era tipo casal 20, sempre juntinho” (MESQUITA; DAVET, 2019).

Sônia, por sua vez, formou-se na primeira turma de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) em 1979 e, um ano depois, também passou por um procedimento cirúrgico em que ela operou a espinha bífida e tinha grandes possibilidades de sequelas. Este ano também marcou mais uma mudança na vida de Sônia, pois ela foi morar em Passo Fundo, após ter se casado com Roni e juntos eles abriram uma clínica de fisioterapia. Durante sua infância, Sônia narra vários lugares por onde passou e que se mudar sempre foi uma constante em sua vida.

Contudo, como já dito, Sônia mudou-se novamente em 1983 e voltou a morar na cidade de Carazinho (RS), onde seus pais vivem. Lá, ela começou a trabalhar com crianças com problemas cognitivos, tanto por meio da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) como também através da clínica de fisioterapia em que ela foi trabalhar após receber uma oportunidade voltada diretamente para a área em que ela havia se especializado no tratamento de crianças com deficiências cognitivas. Um ano após se mudar para Carazinho, Sônia tem sua primeira filha, Renata, que nasceu em primeiro de fevereiro de 1984. Ao narrar os primeiros meses da filha, Sônia relembra que sentiu que havia algo de diferente em Renata, pois ela não apresentava evoluções motoras e não engatinhava. Devido ao fato de ter se especializado na área e trabalhar com crianças com déficits cognitivos, ela tinha certeza de que havia algum problema com Renata e então seguiu na busca por médicos especialistas que pudessem tratar sua filha. Contudo, ela foi desacreditada pelos médicos com quem consultou a filha, que disseram a ela que essa desconfiança provinha do fato de ela trabalhar com isso. Mas Sônia não aceitou essas respostas e passou a estimular cada vez mais o desenvolvimento de Renata. Ou seja, a partir de um momento de crise em que ela percebeu que havia algo errado e não sabia bem como proceder, ela seguiu em frente e buscou fazer o que acreditava ser o melhor para a filha.

Em 1985, tendo Renata já um ano, sempre doente e com atrasos em comparação a outras crianças da mesma idade, Sônia vai até Porto Alegre se consultar com um outro médico e descobre uma disfunção no ureter de Renata, o que fazia com que ela tivesse constantes infecções urinárias e dificultasse todo o processo de desenvolvimento dela. Porém, um tempo depois também foi descoberto que Renata possuía uma doença congênita que afetava a sua visão e a partir do momento em que ela passou a usar óculos, seu desenvolvimento ocorreu mais rapidamente.

Paralelamente a esse episódio, em Petrópolis nascia Jaime Fernando, o primeiro e único filho de Lêda. Esse também é um momento marcante na vida de Lêda e ela passa a ser responsável por uma outra vida, a vida de um menino que leva o nome do pai. Quando Júnior tinha apenas um ano, Lêda e Jaime se mudam para São Paulo, em busca de novas oportunidades de trabalho para ele e novamente ela fica longe dos pais. Contudo, ela narra que constantemente

ligava para eles, uma disposição que criara lá na sua adolescência. Entretanto, um outro momento muito marcante subsequente à sua mudança para São Paulo foi a morte de sua mãe, em 1987. Lêda relata que sua mãe nem chegara a conhecer sua casa, entretanto ela narra uma presença muito forte de seu pai com suas memórias de guerra, que despertavam o interesse de Júnior.

O ano de 1986 também foi marcante na vida de Sônia, pois ela estava rompendo com o diagnóstico dado pelo primeiro médico com quem ela se consultou na adolescência, pois Renata estava com dois anos e recém começando a andar e ela dava a luz à Bruna em 18 de junho. Este foi um momento que Sônia narrou expondo muita dificuldade, pois além de representar um desgaste físico que poderia ser arriscado para sua saúde, ela estava vivenciando mais uma gravidez.

Alguns anos depois, já no período escolar de Bruna e Renata, tanto Sônia quanto Bruna narram um mesmo episódio que lhes marcou sendo possível perceber a reflexão que tiveram após o ocorrido, demonstrando que para elas essa foi uma experiência existencial que modificou as suas vidas. O ano era aproximadamente 1993 e Bruna e Renata estavam na mesma escola, contudo Renata estava em outra turma, que tecnicamente era associada como “a turma dos louquinhos”. Ao ouvir um dia o modo como a turma era referenciada entre os professores, Bruna fica indignada e Sônia também fica sabendo e resolve tirar satisfações com a professora que disse isso. Nesse momento ambas se envolvem em uma enorme e invencível batalha contra o preconceito e o capacitismo. As diferenças de Renata foram se tornando cada vez mais evidentes ao passo em que ela ia crescendo e, muitas vezes, as diferenças podem ser compreendidas como incapacidades ou deficiências, dificilmente são vistas como potências, conforme colocado por Sônia. Assim, logo muito cedo Bruna narra que aprendeu com essa experiência que a inclusão também gera exclusão e a partir desse episódio ela passou a lutar cada vez mais contra o preconceito e por equidade.

Na sequência desse acontecimento na cidade de Joinville, Santa Catarina, eu nascia. A segunda filha de um jovem casal. Nesse período, a situação dos meus pais era um pouco melhor do que quando casaram. Ao passo em que fui crescendo, as três mulheres levavam suas vidas. Bruna narra a mudança para Passo Fundo em 1998, e com isso teve que fazer novos amigos

e se ambientar a uma outra escola. Sônia também destaca esse ano como bom, tendo em visto que ela não gostava de morar em Carazinho. Contudo, enquanto Bruna era pré-adolescente, Sônia era uma mulher adulta com duas filhas e Lêda era uma mulher adulta com um filho, eu era apenas uma criança iniciando a vida escolar. Ao selecionar os momentos da minha vida que seriam registrados em minha linha do tempo refleti que destacar o início da minha trajetória escolar era muito importante, pois ainda guardo registros feitos pelas professoras do jardim de infância que dizem muito sobre quem sou hoje, mesmo que tivessem sido escritos quando eu tinha apenas quatro anos. Hoje, refletindo a partir das memórias que tenho desse período, vejo que muito da minha constituição como um ser crítico iniciaram cedo e nesse momento também vejo muita semelhança com o que foi narrado pelas três mulheres, pois todas elas narraram memórias de uma infância ativa e repleta de curiosidade e expressividade.

Logo após a mudança para Passo Fundo, Bruna narra o cotidiano de uma adolescente tentando ser aceita entre o “grupinho das meninas populares” da escola e, ao refletir sobre o modo como ela se via na época, percebe que tinha uma visão deturpada sobre si mesma. Não que estejamos a invocar qualquer conceito de “essência” sobre o que é o si mesmo, mas sim enfatizar que ela mesma disse que se achava gorda e que “hoje eu olho minhas fotos, assim, e eu me acho bonitinha. Eu era bonitinha, mas na época me achava gorda, enfim, coisa de adolescente né, adolescente é tudo meio besta” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Ou seja, a partir da experiência vivida na adolescência ela reflete que o fato de ser gorda ou magra não é algo que a define ou a limita e deixou de dar importância seu aspecto físico. Contudo, ela gostava de dança e a sua irmã Renata já fazia balé desde nova, mas segundo ela “a Renata sempre fez balé, eu achava que eu não podia fazer balé porque um elefantinho de tutu ia ficar horrível”, ou seja, ela deixou de praticar essa modalidade de dança porque se achava gorda demais. E hoje, muitos anos depois, reflete sobre como as pressões sociais existem e deixam marcas, pois ela coloca que ela vê as fotos da época e percebe que não era gorda, apenas não era como as amigas. Porém, na adolescência, ela sentia que não se encaixava nos padrões clássicos exigidos pelo balé e decidiu fazer dança do ventre. Ou seja, ela não desistiu de praticar uma modalidade de dança, apenas buscou alguma que ela poderia se encaixar. E esse movimento pode ser percebido várias vezes durante a história de vida de

Bruna, em que ela se adapta ao que é possível ser feito e não tenta se encaixar em padrões nos quais não cabe.

Todavia, ao passo em que Bruna ia se desenvolvendo enquanto adolescente ela começa a ter os primeiros sintomas de esclerose múltipla, nos anos 2000. Esse momento também foi narrado por Sônia, pois tudo aconteceu diante dela, uma fisioterapeuta que já havia trabalhado com pessoas com a mesma doença. Porém, Bruna era apenas uma adolescente cursando o Ensino Médio e que primeiramente foi diagnosticada com ciúmes da atenção recebida pela irmã. Esse pode ser percebido como um primeiro grande momento de aprendizagem na relação mãe-filha de Sônia e Bruna, tendo em vista que ambas precisaram trabalhar juntas para aprender a viver com o diagnóstico de uma doença pouco conhecida, na época, como a esclerose múltipla. Esse processo de mudança demandou muita força de Sônia, especialmente no momento em que Bruna narra que queria desistir de estudar, tendo em vista que juntamente com o diagnóstico ela recebeu uma espécie de sentença que diria que ela viveria no máximo dez anos. Nesse momento da história das duas é possível perceber Sônia havia, de alguma forma, sido preparada para lidar com a doença de Bruna e ela mesma narra que “tudo isso foi me preparando pra receber as filhas que eu tenho” (ROCHA; DAVET, 2019). Esse também pode ser compreendido como um momento de crise, tanto na vida de Bruna como na de Sônia, pois ambas precisaram se reinventar e redescobrir após o diagnóstico de uma doença crônica, degenerativa e incurável como a esclerose múltipla. Entretanto, no mesmo ano em que essas mudanças aconteciam lá em Passo Fundo, em Joinville eu estava passando por uma mudança de escola e com muito medo do fim do mundo, tendo em vista que estávamos mudando de século e eu era apenas uma criança de seis anos.

Já no ano de 2002, em São Paulo, Lêda retornou ao mercado de trabalho depois de ficar 20 anos fora da profissão como enfermeira. Esse momento foi narrado por ela como um período muito difícil, pois ela retornou ao hospital para ajudar o filho a conseguir estudar e prover melhores condições financeiras para ele. Pouco tempo antes, ela descobriu que o “casal 20” já não existia mais e seu casamento estava ruindo. E esse é um dos períodos em que Lêda precisa se redescobrir em meio a um retorno ao mercado de trabalho depois de duas décadas longe, separação decorrente de uma traição e é nesse momento em

que a cirurgia que ela havia feito há quase 30 anos atrás voltou a dar problemas. Sem poder contar com o companheiro nesse difícil momento, foi amparada pelas amigas de quem se lembra com muita saudade. Após a separação, Lêda passou a morar sozinha no interior de São Paulo, em Suzano, enquanto Júnior fazia faculdade. O sustento da casa precisava vir dela e, em meio a esse turbilhão de mudanças, a sua saúde pede atenção. Ao refletir sobre esse período, Lêda relata que as amigas eram tudo em sua vida, eram suas confidentes e também sua família. Hoje, morando em Porto Alegre, ela considera que não tem amigos e também enfatiza que não tem nem muito tempo pra isso, tendo em vista que a rotina de cuidados do filho exige todo o tempo dela e que quando ela não está cuidando dele ou do neto, ela está descansando. Ou seja, não é somente a separação de Lêda que pode ser identificada como um momento de crise na sua vida, mas a perda das amigas após ter mudado de estado também.

Ao passo em que Bruna e Sônia foram se ressignificando e aprendendo a conviver com condições crônicas de doença, tanto a esclerose múltipla de Bruna como a deficiência cognitiva de Renata, os anos foram se passando e novos obstáculos foram surgindo, um deles foi o ingresso de Bruna na universidade. Em 2003, Bruna decide cursar Publicidade e Propaganda e esse seria um momento de autoconhecimento e novas oportunidades de socialização e experimentação, tendo em vista que junto com o período de graduação vem a maioridade e uma maior liberdade. Entretanto, logo no início de todo esse processo novamente o preconceito ganhou destaque na história de Bruna e tanto ela quanto Sônia relataram, novamente, um mesmo acontecimento em que a inclusão representaria uma exclusão. Ao decidir ingressar na universidade, Bruna queria levar uma vida o mais “normal” possível e o deslocamento até a universidade passou a ser uma questão a ser avaliada. Nesse período, ela estava com dificuldades de equilíbrio, tendo em vista que a esclerose múltipla a tinha deixado tetraplégica e ela havia recuperado os movimentos aos poucos, a partir de muita fisioterapia que seus pais faziam com ela. Contudo, para entrar na universidade, era preciso também pensar no deslocamento de ida e vinda que acontecia diariamente, cinco dias por semana. Ao narrar esse período, Sônia diz que queria que a filha experimentasse por completo ser uma jovem universitária e que ela deveria poder ir de ônibus como a maioria das pessoas faz, mesmo que ela ou o marido tivessem condições de levar e buscar Bruna

todos os dias de carro. Contudo, ao tentar realizar o trajeto de ônibus, Bruna estava tendo dificuldades, pois não conseguia se equilibrar em meio às várias pessoas que também ficavam em pé dentro de um ônibus lotado. Foi nesse momento que Sônia narra novamente a atitude de uma mãe que vai à procura de algo que possa permitir igualdade a sua filha e ela tenta solicitar uma carteirinha de ônibus para que Bruna pudesse entrar pela porta da frente e tivesse sempre direito a um lugar preferencial, para que pudesse fazer todo o caminho de ida e volta da faculdade com segurança e tivesse a experiência de ir e voltar sozinha durante esse período. Contudo, conforme ambas narram, o episódio que decorreu dessa solicitação de Sônia foi mais um momento em que as diferenças ganham mais forças quando são evidentes, tendo em vista que Sônia quando solicitou a carteirinha estava sozinha e quando foi buscar estava acompanhada por Bruna e Renata e ao dizer que a carteirinha iria para Bruna, a funcionária da empresa responsável pelo transporte urbano disse que ela não tinha nenhum problema aparente e que não poderia fornecer a carteirinha para ela, somente para Renata. Ou seja, a diferença em Renata sempre foi evidente, o que constantemente gerou momentos de exclusão a partir da inclusão. Já em Bruna, a diferença não era visível, pois os sintomas e sequelas dela não eram aparentes, logo para a funcionária da empresa de ônibus eles não existiam. Novamente, um momento de ruptura e que até o presente rende reflexões tanto para Sônia como para Bruna. Reflexões que incentivam ambas a continuarem na luta contra o preconceito e por mais equidade.

Ao passo em que Bruna estava entrando na universidade, eu estava me mudando de escola devido a sérios problemas comportamentais e esse foi um período de grande virada na minha trajetória pessoal e escolar, pois reflito que se minha mãe não tivesse me trocado de escola naquela época eu não estaria aqui hoje, escrevendo essa dissertação e querendo aprender sempre mais. Esse período foi um momento de ruptura não somente por ter mudado de escola, mas também porque foi o ano em que eu perdi meu primeiro familiar. A morte do meu primo, um ano e meio mais novo que eu, com apenas sete anos foi algo que me marcou muito e partir desse momento eu percebi que somos finitos e que podemos ser os próximos sem que a gente nem saiba. A morte até hoje me aflige, mas olhando para minha própria história vejo que foi nesse momento que eu passei a ressignificar a vida.

Um ano depois desse acontecimento, em 2005, tive um outro grande marco em minha vida, que foi o meu ingresso ao Movimento Escoteiro. Enquanto Bruna estava se descobrindo na universidade, eu estava experienciando meu desenvolvimento enquanto uma pré-adolescente cheia de vergonhas e apaixonada pelo desconhecido. Foi nesse período que percebi que me encontrei pela primeira vez. Hoje, sinto que ao analisar esse momento de minha vida posso dizer que o Escotismo era uma prática de cuidado que eu tinha para comigo mesma. Foi ali que fiz muitos amigos, conheci muitos lugares e iniciei minhas relações amorosas, era como se o Escotismo fosse o meu “infinito particular” e o lugar onde eu me sentisse mais segura.

Dois anos depois, em 2007, Sônia e Bruna passam por períodos muito difíceis em que Renata estava enfrentando uma crise e só chorava, gritava e não se alimentava mais. Bruna, contudo, estava no último ano do curso de Publicidade e Propaganda em meio ao processo de elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) e ela e sua equipe trabalharam com uma campanha que envolvia filhos de casais separados. Logo no início do ano, Sônia vai até Porto Alegre e acaba internando Renata em uma clínica psiquiátrica e fica como sua acompanhante. Esse período é narrado meticulosamente por Sônia e ela elenca vários detalhes de modo em que, por vezes, consegui até projetar com a minha imaginação o quarto branco que ela narrava. Durante o período de internação de Renata, quem acompanhava Bruna em suas consultas eram os avós maternos e após quase dois meses em Porto Alegre, Sônia e Renata retornam a Passo Fundo, agora com um possível diagnóstico de doença mental de Renata. Porém, logo após o retorno, Sônia descobre que estava sendo traída e se separa do marido. Ao narrar esse momento, Bruna fala da ironia de ela estar fazendo o TCC sobre casais separados e isso acontecer dentro da sua própria casa, ela diz que “eu acho que no fim foi bom pra mim, porque eu escutei um monte de pais separados falando dos seus filhos e logo depois meus pais se separaram, sabe?” (SILVEIRA; DAVET, 2019). Nesse momento, é possível traçar um paralelo entre a história de Lêda e Sônia novamente, pois além de ambas serem formadas em profissões que têm como ofício o cuidado, as duas se separaram em decorrência de traições e tiveram de se reinventar para seguir com suas vidas e cuidar de seus filhos. O ano de 2007 também foi marcante para Bruna pois no dia de sua formatura chegou a bengala que ela havia

comprado, tendo em vista que seu equilíbrio não estava muito bom. Assim, o fato de assumir que precisava de uma ajuda externa para se manter de pé também ressignifica aspectos que envolvem a “invisibilidade” da esclerose múltipla, pois como já dito, nem sempre os sintomas são visíveis.

Ao ouvir as narrativas de Sônia e Bruna sobre tudo o que ocorreu no ano de 2007, refleti sobre minha própria história e percebi que para mim também foi um ano conturbado e que demandou muitas mudanças na minha vida. Contudo, foi somente em 2008 que tudo estourou e logo nos primeiros dias do ano no mesmo dia em que eu dava adeus à minha avó paterna, a minha mãe dava entrada no hospital sem conseguir andar. Os dias que se seguiram foram desesperadores pois recaiu sobre mim o papel de cuidar da casa e do meu pai, que acabara de perder a mãe e por pouco não perdeu a esposa. Eu tinha apenas treze anos quando precisei ser cuidadora da minha mãe pela primeira vez de fato. Ela já havia feito outras cirurgias, mas eu era menor e naquele momento ela tinha outras pessoas com quem contar. A partir de 2008, toda a situação mudou e algumas relações foram cortadas, recaindo sobre mim esse papel de cuidadora. Hoje, refletindo sobre minha história de vida, vejo sem dúvidas que esse foi o primeiro momento mais difícil pelo qual passei e que exigiu de mim o abandono de uma trajetória, de pessoas, e fez com que eu tivesse que adquirir uma responsabilidade para que eu não havia sido preparada. Nesse momento, eu precisei recorrer ao lema do escoteiro de estar “sempre alerta” e a minha prioridade passou a ser a minha mãe e o cuidado com a casa, visto que minha irmã e meu pai precisavam trabalhar e eu era a única pessoa que poderia exercer essas funções. Esses acontecimentos foram experiências existenciais que me mudaram por completo, conforme aponta Josso (2010).

Ao passo em que eu me tornava a cuidadora de minha mãe, Bruna seguia na aceitação da separação dos pais e do diagnóstico de esclerose múltipla. Entretanto, o ponto de virada da aceitação veio a partir do início do seu *blog* “Esclerose Múltipla e Eu”, criado em 2009. Foi a partir da escrita que ela descobriu a cura para lidar com as perdas e é possível traçar um paralelo em que a escrita ainda é vista por Bruna como um poder curativo e uma oportunidade de não somente cuidar de si, mas também do outro e também pode ser considerada uma disposição, assim como o cuidado. A partir do seu *blog* ela

conheceu muitas pessoas e pôde compartilhar um pouco sobre o dia a dia de alguém com uma condição crônica de doença.

No ano seguinte, em 2010, Bruna resolve tentar o mestrado em Educação na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e se muda para Porto Alegre. Inicialmente ela foi morar junto com a tia, porém o apartamento em que a tia morava tinha vários lances de escada e isso deixava Bruna com muita fadiga e então ela perguntou se a mãe poderia ajudá-la. Sônia, que já não via mais sentido em morar na mesma cidade que o ex-marido e não aguentava mais os boatos que corriam por Passo Fundo, decidiu ir morar em Porto Alegre para ajudar a filha. Assim, em 2010 Bruna, Sônia e Renata foram morar em Porto Alegre onde já moravam a irmã, o cunhado e os sobrinhos de Sônia. Esse foi o período em que Bruna narra que era como se ela tivesse voltado à infância, pois a família estava quase toda reunida novamente. Em 2010, em Joinville, eu estava no segundo ano do Ensino Médio e passei por um período de ruptura em que senti estar perdendo a minha identidade. Devido a alguns problemas no escoteiro, eu acabei saindo do grupo do qual fazia parte e tendo em vista que para mim aquilo era o que me constituía enquanto pessoa, passei a me sentir perdida e precisei me reinventar após esse momento de crise. Foi aí que dei maior destaque para a minha vida atlética, que sempre foi coadjuvante a partir do momento em que entrei no Movimento Escoteiro. Em 2010, passei a treinar judô diariamente e iria começar a competir representando a cidade de Joinville, até que em uma luta sofri um acidente e quebrei a tíbia e a fíbula. Precisei ser operada e passei praticamente três meses se colocar o pé no chão. Nesse momento, precisei de cuidados e isso foi complicado. Eu não estava acostumada a ser cuidada, pois sempre estive na posição de cuidadora. Em meio a um processo de autoconhecimento no qual eu estava, precisei, além de superar a perda do Escotismo, a perda do movimento da minha perna, que jamais voltou a ser a mesma.

Tendo em vista que para Bruna a escrita funciona de maneira curativa, o seu *blog* foi ganhando cada vez mais destaque e ela passou a ser uma referência para buscar informações sobre Esclerose Múltipla e foi a partir da doença que a vida de Lêda e Bruna se cruzam. Em 2012, Júnior começa a sentir os primeiros sintomas da Esclerose e, após o diagnóstico, passa a trocar e-mails com Bruna, tendo em vista que ele gostava muito do que ela escrevia em seu *blog*. Esse

momento do diagnóstico de Júnior foi o mais narrado por Lêda e é possível perceber o impacto que essa doença teve na vida dela. De acordo com ela, o filho estava se formando e iria seguir sua vida, ela já havia se aposentado como enfermeira e estava dando aulas em um curso de Enfermagem. Conforme as condições de saúde do filho foram se agravando, ele foi trocando mais mensagens com Bruna até o momento em que começaram a se interessar cada vez mais um pelo outro e se apaixonaram. Assim, em 2012, Bruna se apaixona por Jota, defende o mestrado e inicia o doutorado tendo como título de tese: “Dor Compartilhada é dor diminuída’: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica de doença”. A vida de Sônia também muda em 2012, pois seus pais acabam indo morar com ela em Porto Alegre devido a problemas de saúde. Desse modo, inverte-se o papel social de que são os pais que cuidam dos filhos e ela passa a cuidar não somente de Renata e Bruna, mas também dos pais.

Ao passo em que Bruna e Jota trocavam e-mails, ela decide visitá-lo e em 2013 oficialmente conhece Lêda, sua sogra. Esse ano também foi quando Bruna conheceu outras pessoas que juntamente com ela trabalhariam em prol de levar informação para as pessoas que recebem o diagnóstico de uma doença crônica como a esclerose múltipla. Assim, em 2013 Bruna se junta a Gustavo e eles criam a ONG Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME). Um ano depois, com cada vez mais dificuldade de se locomover, Jota e Bruna decidem morar juntos em Porto Alegre. Esse é o momento em que Bruna, Sônia e Lêda se unem para que fosse possível essa mudança, tendo em vista que Jota e Bruna compraram o apartamento no mesmo prédio de Sônia, com ajuda financeira de ambas as mães. Logo em seguida, a saúde de Jota fica um pouco mais frágil e é preciso a ajuda de Lêda, que larga a vida em São Paulo e vai morar em Porto Alegre para cuidar do filho. Esse é um outro grande momento de crise na história de vida de Lêda, pois ela relata que estava bem e seguindo a sua vida e a partir do momento que tem o conhecimento da piora gradativa do filho vai para outro estado e passa a dividir não somente a casa com a nora, mas também os cuidados do próprio filho. No mesmo ano, eu ingressava no curso de licenciatura em História na Univille e foi nesse momento que senti que finalmente estava encontrando meu lugar e minha identidade novamente. O paixão ainda latente pelo escotismo fez com que logo no primeiro ano da graduação eu desenvolvesse um projeto de

pesquisa para estudar mais sobre o Movimento Escoteiro e relações de gênero, juventudes e currículo. Esse foi um momento de fechar feridas que ainda estavam abertas e esgotar as paixões compreendendo que eu não me encaixava mais dentro de um grupo que não partilhava os mesmos interesses e propósitos que eu. Hoje, reflito que o fato de ter concorrido à uma bolsa pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) fez com que a academia fosse minha nova paixão e, então, eu mergulhei de cabeça.

O tempo passou e ao passo em que eu desenvolvia minha pesquisa sobre o Escotismo, Bruna engravidou, casou e defendeu a sua tese. O ano de 2016 foi um grande marco em sua vida, pois em um ano ela passou a Doutora em Educação, esposa e mãe. A vida de Sônia e Lêda também mudou profundamente com a chegada do primeiro neto, Francisco. O pequeno Chico é um grande elo entre as três mulheres, pois todas elas dividem o cuidado da criança e, como dito por todas: ele é razão da alegria diária. Em 2016, minha vida também mudou profundamente, pois tive a oportunidade de fazer um intercâmbio de estudos e passar um ano em Portugal. Fazer um intercâmbio sempre foi um dos meus maiores desejos de liberdade e quando pude viver tudo isso não foi diferente. Esse foi um momento de revisitar medos, mas também de autoconhecimento frente às dificuldades que apareciam, afinal de contas eu estava só em um outro país e precisa cuidar de mim mesma. Hoje percebo que naquele momento eu não me dei conta, mas foi lá que eu aprendi a me respeitar, curar minhas dores e cuidar de mim mesma. Vejo que o meu Cuidado de Si iniciou em 2016, e é possível perceber pelas narrativas das três mulheres que elas também passaram a tomar ainda mais cuidado consigo mesmas a partir do nascimento de Francisco, pois além de ele demandar uma grande energia delas é ele que também recarrega todas essas energias.

Como é possível identificar em toda a trajetória de Bruna, ajudar o outro passou de desejo a trabalho e assim, em 2018, percebendo que a AME estava encaminhada e sentindo que poderia contribuir para levar informações para pessoas com outras condições crônicas de doença, ela e outros colegas criam a ONG Crônicos do dia a dia (CDD) e nesse mesmo ano ela conclui seu estágio de pós-doutorado que seguiu na mesma linha do doutorado. Ao passo em que Bruna buscava ajudar pessoas por todo o Brasil, aqui em Joinville quem precisava de ajuda era eu, pois estava passando um segundo difícil momento

em minha vida. Após retornar do intercâmbio, em 2017, percebo que já não consigo mais me encaixar no lugar que deixei pra trás e isso acabou gerando sérios problemas de convivência com os meus pais, com quem eu morava anteriormente. Entretanto, 2018 era o meu último ano de graduação e ele havia sido planejado com muito rigor há algum tempo: era o último ano de faculdade, então eu precisaria realizar o estágio obrigatório, escrever o Trabalho de Conclusão de Estágio (TCE) e estudar para o processo seletivo do Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade da Univille. Porém, o que se desenhou a seguir acabou fazendo com que esse desejo não fosse mais possível e eu precisei sair da casa dos meus pais sem emprego e sem ter para onde ir. Foi nesse momento que eu senti que não estava sozinha e tive grande apoio da minha irmã e dos meus amigos. Logo consegui um lugar para morar, um emprego e, ao mesmo tempo em que o final do ano estava mais perto e a ansiedade por pensar não dar conta do processo seletivo aparecia, o meu pé voltou a dar problemas. Aqui consigo ver como a nossa saúde nos avisa. Foi o mesmo que aconteceu com a Lêda, que quase 30 anos depois da sua cirurgia volta sentir dores e precisa de cuidados, justamente no momento em que ela não estava se cuidando. Essa foi a minha realidade, era impossível me cuidar em meio a uma rotina de trabalho de seis dias, por vezes sete dias na semana, estágio obrigatório, estágio no Laboratório de História Oral da Univille (LHO) e as aulas no período da noite. Hoje, olhando para a situação em que me encontrava em 2018, vejo o quanto a gente dá conta de seguir em frente, mas não reflete sobre isso. Eu não pensava que daria conta de passar por tudo isso e ainda consegui ser aprovada no mestrado e fui contemplada com uma bolsa CAPES na modalidade I (integral). Hoje, refletindo sobre esse período conturbado vejo que eu só seguia e ia me moldando conforme as condições apareciam, não tinha reflexividade durante o processo, era tudo na tentativa dos erros e acertos. E muito disso é possível perceber nas narrativas das três mulheres, nem sempre elas estavam preparadas para o que aconteceria, mas elas enfrentaram e tiveram apoio em outras mulheres também.

É a partir dessas reflexões que busco novamente Bernard Lahire (2004) e seu conceito de disposição para perceber como o cuidado, de um modo geral, é uma construção que perpassa tanto o âmbito social como individual, tendo em vista que é possível perceber nas quatro narrativas acima que existem

momentos de reflexividade e existem outros momentos em que só se pensa posteriormente aos fatos. Também é possível perceber que o cuidado é construído a partir do que a sociedade percebe como feminino e que existem demandas esperadas sobre esse papel social do feminino. Contudo, ao cruzar e mostrar os intercruzamentos das quatro histórias de vida, também é possível perceber o modo como as construções sociais consolidadas em diferentes tempos podem aparecer nos discursos de mulheres diferentes, advindas de lugares diferentes e de condições sociais distintas. Ou seja, não é segredo que é a partir do social nós nos subjetivamos e nos construímos enquanto sujeitos, contudo, é a partir desse social que é possível dizer haver um individual que retorna para as redes de sociabilidade com o que foi “aprimorado” a partir desse caminho de mão dupla entre individual e coletivo.

Tendo em vista que as linhas do tempo se cruzam todas no ano de 2019, cabe destacar aqui a importância dos dois encontros que ocorreram nesse ano. Na primeira vez que realmente nos conhecemos, tirando o dia em que eu havia visto Bruna e tirado uma foto dela ocasionalmente em 2015, durante um evento científico, foi em junho de 2019 que conheci as três mulheres e a cidade de Porto Alegre. Nesse primeiro contato, elas estavam se desdobrando em meio às relações de cuidado, tendo em vista que Jota estava internado e Bruna e Lêda dividiam os cuidados com ele no hospital. Sônia por sua vez, estava em casa cuidando de Renata, dos pais e de Francisco. E foi em meio a essa rede de cuidados que eu conheci as três, cada uma em um momento diferente, e pude ver um pouco do que era a rotina delas. Contudo, foi somente em novembro do mesmo ano que retornei a Porto Alegre para a realização das entrevistas. Dessa vez, realizei a viagem sozinha e já me sentia mais familiarizada com as três e suas rotinas de trabalho e cuidados. Assim, é nesse momento que nossas histórias realmente se cruzam, pois ao ouvir cada uma das três também pude me ver em vários eventos narrados por elas e por ter passado uma semana convivendo diariamente com as três também pude mostrar mais de mim e realizar essa espécie de intercâmbio que Lahire (2004) coloca como importante para o bom desempenho da metodologia dos retratos sociológicos.

Contudo, a partir da visualização das linhas do tempo, também é possível perceber o potencial que as narrativas têm de refletir cotidianos, tanto das vidas das três mulheres entrevistadas como da minha própria existência. A partir dos

acontecimentos que se seguiram em nossas vidas é perceptível vislumbrar através das linhas do tempo os processos reflexivos que desencadearam novos aprendizados a partir dos momentos de crise e por meio dos patrimônios de disposições que foram se formando ao longo de nossas vidas. Desse modo, buscamos com isso refletir sobre os valores incorpóreos que advêm das disposições apreendidas no cotidiano que podem aqui ser identificadas com um sentido de herança, tendo em vista que todas narram trajetórias imbuídas de relações de cuidado e de maneira que se subjetivam e se constituem enquanto mulheres que cuidam. Assim, o patrimônio que esta pesquisa se propôs a destacar está diretamente relacionado aos aprendizados de sentidos de cuidado que são transpostos através das relações familiares e sociais das quais cada uma das cuidadoras dispõe, de modo a perceber que o que buscamos destacar está muito mais relacionado com bens incorpóreos que estão enraizados e se assemelham ao conceito de *habitus* e que vão sendo multiplicados e replicados para as gerações que vêm a seguir. Ou seja, não é o cuidado como um patrimônio, mas sim o modo como esse cuidado é constituído na vida de Bruna, a partir de Sônia; na vida de Sônia a partir de sua mãe; na vida de Lêda a partir de sua mãe e na minha própria vida que nos fazem refletir sobre esse sentido de herança que vai se multiplicando com o passar dos tempos e gerações.

### **5.3 Entre compaixão, empatia e o ato de cuidar**

Tendo em vista que essa dissertação se propôs pesquisar o cuidado enquanto uma disposição possível de ser pensada enquanto herança, que é passada através das redes de sociabilidade, também buscamos trazer outros conceitos que constantemente são tensionados ao pensar sobre cuidados. Ao refletir sobre o ato de cuidar, é possível também associar essa prática a ações como compaixão, empatia e piedade. Contudo, existem diferenças entre esses conceitos e a partir desta pesquisa é possível perceber que em alguns momentos eles podem até parecer misturados de modo a confundir os espectadores que não convivem dentro das rotinas de cuidado em que essas três mulheres estão envolvidas.

A partir das entrevistas realizadas com as três cuidadoras, foi possível perceber que, por vezes, o sentido de cuidado delas pode ser compreendido e confundido com empatia, tendo em vista que

as narrativas conseguem fomentar uma compreensão não apenas dos personagens que são ou que parecem ser como nós, mas também, e mais importante, daqueles que em nada se parecem conosco. A empatia pode emergir de uma melhor compreensão das experiências, e não da identificação com um personagem familiar ou com um personagem que se encontra em uma situação familiar. (RITIVOI, 2018, p. 17)

Contudo, no caso desta pesquisa, as três mulheres são da mesma família, o que faz com que sentimentos como empatia sejam transpassados para as atividades que elas realizam de maneira voluntária, como por exemplo, a relação de Sônia com a AGAFAPE, onde ela assumiu o compromisso como presidenta e vice-presidenta da associação a partir do diagnóstico de esquizofrenia de sua filha Renata. Assim, é possível perceber as ações de Sônia frente à associação como uma prática de empatia, não somente porque sua filha tem o mesmo diagnóstico das pessoas que frequentam o lugar, mas porque é a partir de diferentes realidades, que ela conhece através da AGAFAPE, que ela é capaz de refletir sobre suas condições e assim escolhe estar lá e ajudar. Contudo, é possível perceber a importância da AGAFAPE na vida de Sônia assim como a AME na vida de Bruna e que ambas encontram nas associações e ONGs que participam não somente ajudar o outro, mas também o sentido de amizade enquanto se constituem como sujeitos que buscam na realização de trabalhos voluntários se conhecer e se cuidar através da relação com o outro.

Esse pensamento de Sônia foi possível ser capturado através de algumas falas e ações nas duas ocasiões em que estive na AGAFAPE. Sônia, nessa ocasião, relatou que a situação de muitos ali era relativamente diferente da sua, pois ali existiam mães que vivem o luto de um diagnóstico em um filho adulto, que seguia sua vida e era independente. Ela reforçou que essa nunca foi a realidade dela, pois Renata sempre foi dependente para tudo e que na realidade o diagnóstico não surtiu grandes mudanças no cotidiano ou imaginário da família, pois a diferença de Renata já era evidente desde a infância. Ou seja, ao perceber as disparidades e semelhanças entre a sua realidade e a vida de outras mães

que frequentam a associação, pode-se dizer que Sônia pratica a empatia, pois conforme Andreea Deciu Ritivoi (2018) “nós nos preocupamos com os outros à medida que percebemos que suas situações nos são familiares, parte de nosso horizonte cotidiano.” (RITIVOI, 2018, p. 22)

Complementarmente, ao buscar compreender melhor a respeito de compaixão, Ritivoi (2018, p. 25) nos diz que

Arendt [...] viu a compaixão – que desempenha o mesmo papel da empatia, para ela – como algo incapacitante para a ação política, por criar uma sobrecarga emocional mais propensa a inspirar uma necessidade urgente de atender ao sofrimento que nos é próximo.

Mesmo que Hannah Arendt estivesse considerando a compaixão no âmbito da política, é possível refletir acerca de seu pensamento de que a compaixão pode ser relacionada com sofrimento e essa necessidade urgente de atender esse sofrimento, conforme destacado por Ritivoi (2018). Porém, ao pensar em cuidado e nos conceitos de Cuidado de Si de Michel Foucault (2010), chegamos a uma contradição, pois de acordo com como colocado pelo autor é preciso de que primeiro a pessoa se cuide para que depois possa cuidar do outro, deixando de lado a solicitude e em busca sempre da *parhésia* e do dizer-verdadeiro. Logo, ao refletir acerca das narrativas das cuidadoras é possível encontrar momentos em que Lêda demonstra compaixão para com a história de vida do filho, tendo em vista que ela mesma relata que deixa de se cuidar por cuidar dele ao dizer que “mudar toda uma vida assim pra ficar junta do Júnior, tem que ter muito amor” (MESQUITA; DAVET, 2019). Nesse caso, ela invoca outro sentimento a fim de fortalecer ainda mais a relação de que ela deixou toda a sua vida para cuidar do filho, deixando casa, cidade, amigas e tudo para trás. Em outros momentos, também é possível perceber a reflexão de Lêda em que ela percebe que acaba deixando de se cuidar para cuidar de Júnior, quando ela diz “o que faz falta é ter um tempo pra mim. Não é nem pra ir à médico não, pra mim, pra poder fazer alguma coisa que eu gostasse. Isso me faz falta” (MESQUITA; DAVET, 2019).

No que tange aos sentidos de cuidado frente à experiência, especialmente nos casos de familiares que se tornam cuidadores, como é o caso de Bruna, Sônia e Lêda, é possível dizer que

diante do esgotamento do saber-fazer utilitarista, dominador e objetificante das interações, o cuidado emerge como pilar de uma transformação paradigmática que tem início na experiência de cada sujeito. Essa experiência está ligada às crises e revisões de papéis e posturas de cada sujeito no mundo. Em momentos de encruzilhada, o retorno aos velhos hábitos torna-se insustentável, restando o recomeço pela via do que há de humano em cada sujeito: a capacidade de cuidar. (ALVES, 2016, p. 36-37)

Essa experiência é o que buscamos chamar de cuidado como uma disposição, que é construída e consolidada com o passar do tempo e por meio de observações e interações sociais. Todavia, conforme reforçado pela autora “o cuidado não se esgota em um ato com início, meio e fim, mas constitui uma atitude que deriva da natureza do homem, é fonte permanente de desvelo, solicitude, atenção diligência” (ALVES, 2016, p. 36). Assim, ao compreendermos o cuidado como uma disposição, estamos refletindo sobre essa “habilidade” que de tanto incorporada torna-se parte integrante da constituição do sujeito de modo que não seja constantemente refletida e sim executada, como já discutimos, aproximando-se do conceito de *habitus*, por exemplo.

Tendo em vista que o cuidado é inerente ao ser humano, seria possível dizer que existem pessoas que não desenvolveram essa “habilidade”? É neste ponto que evocamos Leonardo Boff (1999), quando ele diz que “o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim” (BOFF, p. 91). Ou seja, não é que determinadas pessoas não saibam cuidar, mas que provavelmente não percebem uma conexão com outras pessoas que precisam de ajuda, o que pode vir a mudar em caso de se tratar de alguém por quem sentem afeto. Assim, é possível suscitar a relação direta e constante entre cuidado e afeto, coisa que não é necessária na empatia, tendo em vista que conforme já discutimos pode ser exercida através do se enxergar no outro como também de compreender a situação em que o outro se encontra.

Assim, é possível concordar com Camila Aloisio Alves (2016), quando ela diz que esse ato de cuidar está relacionado a uma expressão de ser-no-mundo e que

o ser-no-mundo refere-se ao próprio ato de existir, pensando somente pela imersão constante e contínua do homem na vida,

não se manifestando sem a convivência com o outro. Essa coexistência permite que o homem construa seu próprio ser. O ser-no-mundo pode se expressar de dois modos: como trabalho e como cuidado. O primeiro – modo-de-ser-trabalho – refere-se às formas de relação estabelecidas com o meio ambiente, social, cultural, mediante maneiras de intervenção e interação. O segundo – modo-de-ser-cuidado – permite que o ser humano vivencie a experiência do valor substantivo, não utilitarista, que traz o aprendizado do respeito e da alteridade. O modo-de-ser-cuidado não se opõe ao modo-de-ser-trabalho; confere uma nova perspectiva, que relaciona os seres e coisas como sujeitos e não como objetos, erigindo uma relação entre sujeitos e sujeitos. (ALVES, 2016, p. 35-36)

Ou seja, é a partir da relação constante com o outro que o sujeito se constrói e se subjetiva podendo ser considerado como modo-de-ser-trabalho que tem relação direta com o meio em que vive e as intervenções culturais pelas quais é subjetivado. Já o modo-de-ser-cuidado traz para o sujeito uma percepção mais holística, por assim dizer, de que pessoas e coisas são vistas também como sujeitos promovendo maiores relações e conexões entre o ser e o ambiente. A partir disso, é possível compreender o cuidado não somente como algo inerente ao sujeito, mas também como uma perspectiva de colocar-se no mundo e ser conhecido por isso. Assim, ao refletirmos sobre as mulheres que se tornam cuidadoras em decorrência de acontecimentos que as levaram a exercer tal função, é possível perceber que quando Sônia e Bruna não se sentem cuidadoras dos filhos e sim mães, elas estão reforçando o modo-de-ser delas no mundo, a partir do cuidado.

Contudo, ainda sobre o cuidado e esse ato de tornar-se cuidadora, cabe ressaltar que

o cuidado não prescinde de um espaço específico ou momento adequado; ele se dá quando o encontro entre sujeitos acontece e, mesmo após o fim desse encontro, tem o potencial de promover efeitos e reverberações. Nessa dialética entre atividade e passividade, o cuidado consiste também em facilitar a expressão do outro, a fala conseguida somente por meio de uma escuta autêntica e interessada, tornando singular, isto é, único o intercâmbio de cada pessoa com o outro. Portanto, no processo de cuidar, o diálogo é elemento consubstancial, condição necessária para seu desenvolvimento. (ALVES, 2016, p. 40)

Assim, ao encontro do pensamento da autora, compreende-se o papel fundamental do cuidador com uma escuta ativa a fim de estabelecer limites e diálogos entre ele e a pessoa cuidada. Durante sua narrativa, Lêda explicita possuir bastante diálogo com seu filho e que ambos ensinam e aprendem um com o outro, ela ainda reforça que “eu falo pra ele que ele passa por tudo isso com muita dignidade, porque outros no lugar dele seriam mais intransigente” (MESQUITA; DAVET, 2019). Ou seja, a partir das percepções dela como mãe e cuidadora ao ver o filho perdendo a cada dia que passa a sua liberdade e se tornando cada vez mais dependente, ela reforça o diálogo que os dois têm sobre o modo como a condição crônica em que Júnior se encontra não o afetou somente fisicamente, mas também fez com que ele precisasse mudar o modo como se percebe e é percebido no mundo e, no caso, o substantivo “dignidade” utilizado por ela tem o sentido de exaltar o modo como ele tem se moldado e enfrentado os desafios rumo ao desconhecido de uma doença degenerativa e incurável. Contudo, quando ela fala que “outros no lugar dele seriam mais intransigente” (MESQUITA; DAVET, 2019), ela demonstra empatia tendo em vista que se pode dizer que “a empatia também deve ser transponível para outros enredos e personagens – deve ser generalizável” (RITIVOI, 2018, p. 28). Ou seja, a partir da realidade dela de cuidado com o filho, ela reflete acerca dos referenciais que tem e constata tal afirmação.

Por fim, a partir das narrativas das três cuidadoras pude praticar também a empatia, seja por meio da escuta ativa de suas histórias ou como de me reconhecer em alguns momentos delas. Desse modo, percebo que “a compreensão narrativa nos mantém focados na experiência do outro e nos permite enxergá-la a partir da perspectiva daquele indivíduo” (RITIVOI, 2018, p. 57). Assim, ao passo em que Sônia, Bruna e Lêda narravam episódios de suas vidas eu pude, de certo modo, adentrar nessas histórias e por alguns momentos me transpor aos enredos para poder me aproximar cada vez mais do que elas viram, sentiram e refletiram. Nesse sentido, após esse primeiro momento de aproximação, seguiu-se a difícil tarefa de escrever sobre essas histórias confiadas a mim por meio desta pesquisa. Contudo, concordando com Ritivoi (2018, p. 59), vejo que muitas vezes

interpretar a experiência de uma outra pessoa relacionando-a à nossa pressupõe a capacidade de situarmos tanto a nós mesmos quanto ao outro em uma perspectiva histórica e de termos ciência do momento presente em relação ao passado e ao futuro. A compreensão narrativa é, desse modo, uma forma de conhecimento histórico, de ter condição de projetar o futuro ao mesmo tempo em que se rememora o passado.

E assim, após ouvir suas narrativas e escrever suas histórias, percebo o quanto esta pesquisa é autobiográfica e isso é reforçado com constância e sem rodeios. Desde o momento em que assumimos como opção metodológica o uso da primeira pessoa no singular - quando se tratam de reflexões de uma mestrande e pesquisadora em formação - e da primeira pessoa do plural - para os momentos que são construídos coletivamente – nos propusemos a pensar nesta pesquisa a partir de nossas disposições construídas ao longo de nossas trajetórias de modo a sermos sujeitos participantes e integrantes dessas compreensões a fim de refletirmos acerca de nossas histórias, rememorando nossos passados e futuros.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo a vida como ponto de início, esta pesquisa buscou estabelecer paralelos entre o Cuidado de Si e a noção de histórias vida como patrimônios, através das narrativas de vida de três cuidadoras. Desse modo, a partir das narrativas de Bruna, Sônia e Lêda, esta investigação se propôs a compreender a construção da subjetividade delas, enquanto cuidadoras, de modo a observar como se cuidam.

Inicialmente, esta pesquisa buscou na literatura referenciais que pudessem embasar os argumentos que buscávamos defender. Assim, primeiramente utilizamo-nos de conhecimentos já produzidos no Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias a fim de buscar aproximações sobre o que já havíamos compreendido até então com o conceito de histórias de vida como patrimônio. Desse modo, foi através do ato de visitar e rememorar pesquisas realizadas por membros e ex-membros do grupo que pudemos traçar os caminhos que deveríamos percorrer, tendo em vista que muito já sabíamos sobre este conceito que é ainda mais reforçado durante esta pesquisa. Contudo, visando o caráter de ineditismo das pesquisas de dissertação, além de reforçar a defesa das Histórias de Vida como um patrimônio comum, também percebemos através das análises dos dados obtidos que é possível pensar não somente a vida como um patrimônio, mas também o cuidado e as aprendizagens como heranças sobre o cuidar. Entretanto, o cuidado nos apareceu como uma disposição, conforme conceito cunhado pelo sociólogo Bernard Lahire (2004), que é construída através do tempo, tendo como base as relações sociais e sendo transmitida também através dessas relações. No caso desta pesquisa, todas as cuidadoras são da mesma família e dividem os cuidados entre pessoas em comum. Ou seja, os sentidos de cuidado por elas compreendido poderia ser percebido de forma similar, entretanto o modo como cada uma subjetiva o cuidado, o ato de cuidar do outro e se cuidar é diferente. Complementarmente, mesmo que diferente ele é encorajado e de certa forma instigado de geração em geração na família Rocha, tendo em vista que Bruna se recorda de que quando criança via o avô cuidando da avó, depois a mãe cuidando da irmã e dela e hoje a mãe cuidando dos avós e a ajudando a cuidar de seu filho.

Assim, é possível suscitar discussões e reforçar a hipótese de que o cuidado pode ser não somente uma disposição construída ao longo da vida, mas também um patrimônio com sentido de herança, daquilo que se ensina e se aprende e que é transmitido através das relações familiares e sociais e que de alguma forma é acionado em alguma ocasião da vida, seja em casos de diagnósticos de doenças crônicas ou de maternidade. Entretanto, cabe lembrar as problematizações que foram feitas a partir de falas de Sônia e também de Bruna que não se percebem como cuidadoras por cuidar dos filhos ou dos pais. Ao passo em que refletimos acerca das histórias de vida delas, foi possível compreender que mesmo sem se perceber nessa condição de cuidadoras, elas emanam cuidado, desde as pequenas coisas como me convidar para almoçar todos os dias com elas enquanto estive em Porto Alegre, como ao ponto de ajudar a fundar duas ONGs a fim de ajudar os outros que se encontram em condições em que já estiveram, como é o caso de Bruna.

Contudo, ao passo em que a pesquisa foi se desenvolvendo também foi possível perceber a minha aproximação ainda mais evidente com os cuidados, algo que foi proporcionado pela Bruna. Durante o desenvolvimento desta pesquisa, fui convidada pela Crônicas do Dia a Dia (CDD) a escrever alguns textos sobre cuidado e Cuidado de Si e assim publiquei quatro textos que visavam a comunicação direta com quem é ou se tornou cuidador(a), especialmente direcionado para os cuidadores(as) informais que precisaram abdicar de muito de suas vidas para cuidar de alguém. Esta experiência não foi importante somente para meu lado pessoal enquanto uma pessoa que gosta de cuidar dos outros, mas também para o desenvolvimento desta pesquisa. Além do meu olhar ser ampliado, também foi a oportunidade de ver o nosso trabalho indo para além da academia, a fim de demonstrar para os cuidadores que existem pessoas que pensam sobre eles. Assim, o envolvimento que tive com a CDD fez com que eu me aproximasse ainda mais da realidade de pessoas que todos os dias precisam se tornar cuidadoras e, muitas vezes, caem de paraquedas nessa função e que não sabem mais pensar em si, somente no outro. Ao buscar o modo como compreendemos o Cuidado de Si, a partir de Michel Foucault (2010), foi possível refletir que é uma difícil habilidade que não se resume em uma “técnica” a ser desenvolvida pelos cuidadores, e que isso foi destacado por Lêda durante a entrevista. Contudo, Bruna demonstra ter

consciência da importância de estar bem para depois cuidar de alguém e elenca pequenos momentos em que ela pode se cuidar e que isso é essencial na sua rotina. Ou seja, durante essa pesquisa foi possível ver diferentes tipos de cuidadoras, mesmo que todas fossem da mesma família e cuidassem de pessoas em comum. Assim, é possível reiterar a defesa de que o cuidado é uma disposição que mesmo que herdada também é subjetivado e significado a partir do patrimônio de disposições que as pessoas vão formando ao longo de suas vidas. Indo além, mesmo que o cuidado seja algo que sempre passa pelo outro, o seu sentido de fim não deve se pautar somente nesse binarismo dependente. Ou seja, o cuidado está no sentido de ação e prática seja ela consciente ou não, que a partir do momento em que o sujeito reflete na sua busca por si, pela *parhésia* do “dizer-verdadeiro”, ele consegue acessar não somente uma melhor relação consigo, mas também com o Outro.

Todas essas informações nos apontaram alguns caminhos que ainda podem ser percorridos a fim de constatar essas diferentes perspectivas, pois são questões pertencentes aos estudos culturais e sociológicos que nos fornecem pistas não somente sobre relações de cuidado, mas também do modo como a vida vai sendo engendrada através das relações sociais e como nós, seres humanos, vamos nos moldando de acordo com o que nos é exigido em cada situação, fazendo com que nem sempre tenhamos tempo para refletir sobre essa nova identidade que nos foi exigida, no caso das três mulheres a identidade de cuidadora. Como já dito por Bruna, “a gente não se torna cuidadora do dia pra noite” (SILVEIRA; DAVET, 2019).

Destarte, esta dissertação foi construída de modo a perceber a construção do pensamento a partir da perspectiva macro para micro, tendo como característica uma pesquisa de cunho (auto)biográfico, questão reforçada no decorrer da escrita e evidenciando, assim, a participação e reconhecimento das pesquisadoras por trás deste trabalho. Assim, reiteramos a necessidade de refletir acerca de assuntos que nos instigaram há alguns anos, através de outras pesquisas realizadas dentro do grupo de pesquisa. Desse modo, ao optarmos por essas escolhas metodológicas de escritas, não estamos somente escolhendo qual pessoa utilizar, seja do plural ou do singular, mas enfatizamos que o conhecimento aqui apresentado é resultante de processos coletivos e também individuais, porém em constante relação dialética.

Após a identificação das motivações que levaram a esta pesquisa, seguiu-se uma revisão da literatura acerca da metodologia escolhida para trabalhar com as histórias de vida das três cuidadoras. Desse modo, o primeiro capítulo foi organizado de modo a trazer o arcabouço teórico com o qual a pesquisa se propôs a dialogar, cumprindo também os objetivos específicos (a e b), sendo o a) organizar um *corpus* teórico com a produção do campo da pesquisa (auto)biográfica; dos estudos da memória; do cuidado e/ou Cuidado de Si; narrativas de si e patrimônio e gênero e cuidados. E, a partir das leituras realizadas durante a pesquisa, foi possível cumprir com o objetivo específico b), estabelecer diálogos com a produção do campo da pesquisa (auto)biográfica dos estudos da memória, do cuidado e/ou Cuidado de Si e narrativas de si e patrimônio; a fim de aproximar primeiramente o(a) leitor(a) do que compreendemos por cada um dos campos acima citados e permitindo que fosse possível avançar no desenvolvimento da pesquisa com as ferramentas necessárias.

Já no segundo capítulo, foi possível identificar os parâmetros que embasam a metodologia dos retratos sociológicos, proposta pelo sociólogo Bernard Lahire (2004) e o modo como esta pesquisa operou. Entretanto, este capítulo contemplou não somente as falas e parâmetros de Lahire (2004) para a realização das entrevistas, como também buscou estabelecer um paralelo entre outras metodologias às quais os retratos sociológicos podem ser aproximados. Assim, além de estreitar contato entre possibilidades de metodologia para se estudar as histórias de vida, esta dissertação buscou ampliar também as conexões com outros campos do conhecimento, trazendo para o debate não somente a Sociologia através da metodologia, mas também a História a partir da perspectiva metodológica da micro-história proposta por Giovanni Levi (1992) e Carlo Ginzburg (1989). Neste ponto, cabe ressaltar também a importância da interdisciplinaridade não somente por se tratar de uma pesquisa no campo do patrimônio, mas também porque a todo o momento buscamos estabelecer o diálogo entre diferentes áreas do conhecimento a fim de pensar algo tão complexo como a vida como patrimônio. A partir da defesa pela escolha metodológica, a escrita do segundo capítulo seguiu com a construção do roteiro das entrevistas que havia sido previsto como objetivo específico c), construir uma grade de entrevistas fundamentada nos estudos da memória e na metodologia

retratos sociológicos, momento em que também optamos por uma modificação do termo “grade de entrevistas”, conforme sugerido pelo autor, para “roteiro de entrevistas”, entendendo que o primeiro termo poderia remontar a algo engessado e com limitações. Por fim, o capítulo se encerra com as observações e uma espécie de *background* do processo das entrevistas, que estava previsto pelo objetivo específico d), desenvolver entrevistas com três cuidadoras, em que é possível perceber reflexões de uma pesquisadora experienciando o campo e refletindo acerca da construção teórica que possuía. Nesse momento, novamente o percurso (auto)biográfico foi evidenciado, ao passo em que foi retratado o que não foi captado pelo gravador de áudio durante as entrevistas, como as rotinas das três mulheres.

Por partir de uma perspectiva macro e de modo a ampliar cada vez mais o *zoom* a fim de se aproximar cada vez mais dos objetivos propostos, o terceiro capítulo apresentou as histórias de vida das três cuidadoras: Bruna, Lêda e Sônia. Nesse percurso, foram elencados momentos narrados por elas durante as entrevistas realizadas, de modo a apresentar uma cronologia dos fatos, que foram organizados a partir de uma narrativa que inicia com a data de seus nascimentos e finaliza com as impressões delas sobre o momento atual em que se encontram.

Após evidenciar as questões relacionadas à metodologia escolhida e conhecer as mulheres entrevistadas, aprofundamos as aproximações com os campos do conhecimento com os quais esta pesquisa dialoga no primeiro capítulo, que se destacou pela revisão teórica que propusemos acerca dos temas que perpassam a pesquisa: biografias e histórias de vida; gênero, feminismo e cuidado; Cuidado de Si; histórias de vida e patrimônio e memória e identidade. Assim, as reflexões teóricas acionadas se fizeram presentes durante toda a pesquisa e serviram como base para a construção dos retratos sociológicos, que é o que se propõe o quarto e último capítulo desta pesquisa.

O último capítulo da dissertação objetivou apresentar de modo mais visual a construção de todo esse processo, através das linhas do tempo da história de vida das três mulheres, que surtiu como uma possível resposta à construção dos retratos sociológicos, proposto pelo objetivo específico e), transformar as entrevistas em retratos sociológicos. Contudo, como já havia sido compreendido desde o início da construção desta pesquisa, este trabalho é (auto)biográfico e,

por consequência disso percebeu-se que a minha própria história de vida e relação com o cuidado não poderia ficar de fora desta última etapa. Deste modo, no último capítulo é possível perceber os dois últimos objetivos específicos propostos por esta pesquisa que eram respectivamente: g) identificar ações e sentidos de compaixão, empatia ou piedade; h) analisar as tensões possíveis entre compaixão, empatia ou piedade e os cuidados de si, encontrar não somente as histórias de vida das três mulheres e as conexões que estabelecem ao longo de suas vidas, mas também a minha própria história que correu de forma paralela à de Bruna, Sônia e Lêda e que, por algum motivo, se encontraram a fim de produzir conhecimentos e reflexões a partir das experiências vividas até esse momento.

Nesse sentido, ao longo do desenvolvimento da pesquisa ao refletir acerca das narrativas das três cuidadoras, percebemos ações de compaixão e empatia permeada as relações de cuidado, sem buscar pela piedade. Todavia, ao analisar as possíveis tensões entre essas ações foi possível perceber que na maioria das vezes elas estão tão amalgamadas ao ato de cuidar que se torna impossível dissociar, a não ser que se permita um processo reflexivo, o que nem sempre condiz com a condição de vida das cuidadoras, que não dispõem de muito tempo para refletirem constantemente sobre suas vidas.

Outrossim, após compreender o modo como esta dissertação foi produzida e as principais reflexões e questões que puderam ser evidenciadas ao longo dos capítulos, outro ponto a ser destacado é a relevância da metodologia dos retratos sociológicos para pesquisas interdisciplinares, tendo em vista que esta metodologia é uma potência para construir conhecimentos dentro do campo do Patrimônio Cultural. Destarte, além de promover a metodologia proposta por Lahire (2004), esta dissertação também defende a utilização desta metodologia, pois entende que por meio dela foi possível refletir não somente sobre a vida como um patrimônio comum, mas também o cuidado como uma disposição e herança, tendo em vista que se constrói tanto no individual como no coletivo por meio das redes de sociabilidade.

Por fim, durante esta dissertação também buscou-se analisar e comparar emoções como empatia e compaixão com o ato de cuidar, conforme proposto nos objetivos específicos. Foi possível perceber através dos discursos das cuidadoras que muitas vezes esses sentimentos se confundem e foi possível

capturar esses momentos através de suas falas. Nesse sentido, cabe reforçar que não almejamos patrimonializar as vidas das três mulheres cuidadoras, mas buscamos valorizar a vida como um patrimônio comum, pois é algo que nos une e também por se tratar de pessoas que, historicamente, não fazem parte das grandes narrativas. Assim, experienciar o cuidado através das narrativas de Bruna, Sônia e Lêda suscitou reflexões dentro do grupo de pesquisa em que esta dissertação se vê ancorada e também na jovem pesquisadora em formação que entende este trabalho como um ciclo que se fecha não somente como uma conclusão de uma pesquisa (auto)biográfica que demonstrou vários conhecimentos apreendidos durante o tempo em que participa do grupo de pesquisa, mas também na perspectiva da realização um sonho que, por vezes, pareceu impossível.

## REFERÊNCIAS ORAIS

MESQUITA, Leda Lima de; DAVET, Eloyse Caroline. Leda Lima de Mesquita: entrevista oral [nov. 2019, Porto Alegre]. Entrevistadora: Eloyse Caroline Davet. Entrevista concedida ao projeto de pesquisa “Quem cuida das cuidadoras?: o processo de construção da subjetividade de cuidadoras e o Cuidado de Si”. [Trechos da entrevista transcritos estão disponíveis no “Apêndice B” desta dissertação].

ROCHA, Sônia Nunes; DAVET, Eloyse Caroline. Sônia Nunes Rocha: entrevista oral [nov. 2019, Porto Alegre]. Entrevistadora: Eloyse Caroline Davet. Entrevista concedida ao projeto de pesquisa “Quem cuida das cuidadoras?: o processo de construção da subjetividade de cuidadoras e o Cuidado de Si”. [Trechos da entrevista transcritos estão disponíveis no “Apêndice B” desta dissertação].

SILVEIRA, Bruna Rocha; DAVET, Eloyse Caroline. Bruna Rocha Silveira: entrevista oral [nov. 2019, Porto Alegre]. Entrevistadora: Eloyse Caroline Davet. Entrevista concedida ao projeto de pesquisa “Quem cuida das cuidadoras?: o processo de construção da subjetividade de cuidadoras e o Cuidado de Si”. [Trechos da entrevista transcritos estão disponíveis no “Apêndice B” desta dissertação].

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Camila Aloisio. As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as tessituras do cuidado. 2014. 295 f. **Tese** (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <https://bit.ly/37ob0Bm>. Acesso em: 08 jun. 2020.

ALVES, Camila Aloisio. **Tessituras do cuidado**: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016. 214 p.

AGAMBEN, Giorgio. **O que é o contemporâneo?** e outros ensaios. Chapecó: Editora Argos, 2009. 92 p.

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2009. 2 v. 935 p.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. Editora Vozes: Rio de Janeiro, 1999. 199 p.

BURKE, Peter. **Sociologia e História**. 2. ed. Porto: Edições Afrontamento, 1980. 356 p.

CANDAU, Joël. **Memória e identidade**. 1. ed., 3ª reimpressão. São Paulo: Contexto, 2016. 223 p.

CARVALHO, Ana Maria Almeida; CAVALCANTI, Vanessa Ribeiro Simon; ALMEIDA, Maria Alice de; BASTOS, Ana Cecília de Sousa. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural?. **Paidéia (ribeirão Preto)**, [s.l.], v. 18, n. 41, p. 431-444, dez. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-863x2008000300002>. Disponível em: <https://bit.ly/3r2actx>. Acesso em: 12 maio 2020.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Perspectivas contemporâneas: a história de vida no campo das ciências sociais: a história de vida no campo das ciências sociais. In: PASSEGGI, Maria da Conceição; ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto. **As histórias de vida: da invenção de si ao projeto de formação**. Da invenção de si ao projeto de formação. Natal: EDUFRN; Porto Alegre: EDIPUCRS; Brasília: EDUNEB, 2014. p. 273-309.

DOSSE, François. **O Desafio Biográfico: escrever uma vida**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2015. 448 p.

FOUCAULT, Michel. **A coragem da verdade**. 1ª. ed., 3ª tiragem. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011. 360 p.

FOUCAULT, Michel. **A hermenêutica do sujeito**. 3ª ed., 4ª tiragem. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010. 528 p.

GUEDES, Olegna de Souza; DAROS, Michelli Aparecida. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serv. Soc. Rev.**, Londrina, v. 12, n. 1, p. 122-134, jul./dez., 2009. Disponível em: <https://bit.ly/3rcrMeC>. Acesso em: 12 maio 2020.

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. São Paulo: Centauro, 2006. 224 p.

HALL, Stuart. Quem precisa da identidade?. In: SILVA, Tomaz Tadeu da. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. 15. ed. Petrópolis: Vozes, 2014. p. 103-133.

JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de vida e formação**. 2. ed. São Paulo: Paulus; Natal: EDUFRN, 2010. 341 p.

LAHIRE, Bernard. **Retratos Sociológicos: disposições e variações individuais**. Porto Alegre: Artmed, 2004. 344 p.

LE GOFF, Jacques. **História e memória**. 7. ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2013. 504 p.

LEVI, Giovanni. Sobre a micro-história. In: BURKE, Peter (Org.). **A escrita da História: novas perspectivas**. 7. ed. São Paulo: Editora Unesp, 1992. 355 p.

MAFIOLETTI, Leda de Albuquerque. Reflexões sobre os fundamentos do método (auto)biográfico: inventando relações: inventando relações. In: SOUZA, Inês Ferreira de; ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto; FERREIRA, Márcia Santos (org.). **Perspectivas epistêmico-metodológicas da pesquisa (auto)biográfica**. Curitiba: CRV, 2016. p. 51-65.

PIERUCCI, Antônio Flávio. Ciladas da Diferença. **Tempo Social**, [s.l.], v. 2, n. 2, p. 7-33, dez. 1990. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/ts.v2i2.84798>. Disponível em: <https://bit.ly/2Wksc4j>. Acesso em: 25 maio 2020.

RITIVOI, Andreea Deciu. **Empatia, intersubjetividade e compreensão narrativa** – lendo as histórias, lendo as vidas (dos outros). São Paulo: Letra e Voz, 2018. 72 p.

SILVA, Tomaz Tadeu da. A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, Tomaz Tadeu da. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. 15. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2014. p. 73-102.

THOMPSON, Paul. Histórias de vida como patrimônio da humanidade. In: WORCMAN, Karen; PEREIRA, Jesus Vasques (Coords.). **História Falada: memória, rede e mudança social**. São Paulo: SESC; Museu da Pessoa; Imprensa Oficial de SP, 2006. p. 17-43

VENERA, Raquel Alvarenga Sena. Histórias de vida e patrimônio. **Museologia e Patrimônio**: Revista Eletrônica do Programa de Pós-Graduação em Museologia e Patrimônio - Unirio | MAST, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 87-104, jun. 2017. Semestral. Disponível em: <https://bit.ly/3aezMWb>. Acesso em: 09 jun. 2020.

VENERA, Raquel Alvarenga Sena; ALBUQUERQUE, Wesley Batista. Narrativas de vidas com esclerose múltipla: arranjos de identidades. **Revista Confluências Culturais**, [s.l.], v. 8, n. 1, p. 49, 10 abr. 2019. Fundação Educacional da Região de Joinville - Univille. <http://dx.doi.org/10.21726/rccult.v8i1.713>. Disponível em: <https://bit.ly/3gUtv3y>. Acesso em: 24 jun. 2020.

VENERA, Raquel Alvarenga Sena; ALBUQUERQUE, Wesley Batista; BURITI, Roberta Fernandes. Ciberativistas da saúde: os jovens amigos múltiplos pela esclerose. **Praxis Educativa**, [S.L.], v. 14, n. 3, p. 1162-1187, 2019. Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG). Disponível em: <https://bit.ly/3i3s5nH>. Acesso em: 04 jan. 2021.

VENERA, Raquel Alvarenga Sena; BURITI, Roberta Fernanda. Uma vida em “condição crônica de doença”. **Linhas Críticas**, [s.l.], v. 24, n. [], p. 26-45, 15 nov. 2018. Biblioteca Central da UNB. <http://dx.doi.org/10.26512/lc.v24i0.18991>. Disponível em: <https://bit.ly/2WmMQRa>. Acesso em: 24 jun. 2020.

VENERA, Raquel Alvarenga Sena; SZYMCZAK, Maureen Bartz. A ativação valorativa das histórias de vidas no Museu da Pessoa. **Anais do Museu**

**Histórico Nacional**, Rio de Janeiro, v. 51, n. [s.i], p. 174-190, dez. 2019. Disponível em: <https://bit.ly/388zNse>. Acesso em: 09 jun. 2020.

VENERA, Raquel Alvarenga Sena; SZYMCZAK, Maureen Bartz. O poder do comum: comunidades narrativas, comunicação de vidas. **Panorama**, Goiânia, v. 7, n. 2, p. 21-25, ago./dez. 2017. Disponível em: <https://bit.ly/37pMmA0>. Acesso em: 24 jun. 2020.

WOODWARD, Kathryn. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, Tomaz Tadeu da. **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. 15. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2014. p. 7-72.

WOOLF, Virgínia. **Um teto todo seu**. 1ª ed. São Paulo: Tordesilhas, 2014. 192 p.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A – Roteiro das Entrevistas

## Roteiro de entrevistas

Família (1) – da infância à vida conjugal;

Escola (2) – começa com a escola maternal e abrange toda a carreira escolar;

Trabalho (3) – reconstrói todo o percurso profissional;

Sociabilidade (4) – abrange desde as amizades de infância até as mais recentes

Lazer-cultura (5) – remonta às primeiras experiências de socialização cultural e tenta situar no passado a origem de práticas de lazer e de cultura atuais;

Corpo (6) – capta as mudanças das práticas esportivas, dos gostos alimentares através do tempo.

1. **Para iniciarmos nossa conversa, você poderia nos dizer seu nome completo? (1)**
2. **Sei que você não é natural de Porto Alegre, poderia me contar um pouquinho mais sobre a sua cidade natal? (1)**
3. **Qual a sua data de nascimento? O que seus pais lhe contaram sobre esse momento? Alguma vez já conversaram sobre isso? (1)**
4. **Você tem irmãos ou irmãs? Como era a sua relação com eles quando vocês eram crianças? (1 e 2)**
5. **E como era a sua infância? Do que você gostava de brincar? O que gostava de ler, assistir, ouvir... (1,5,6)**
6. **Na escola, você tinha bastantes amigos? Quais eram as disciplinas de que você mais gostava? (1 e 2)**
7. **O que você queria ser quando era criança? (1 e 3)**
8. **Você queria crescer ou gostava de ser criança? Lembra de ter algum pensamento assim? (1)**
9. **E como era a sua relação com seus pais? (1)**
10. **E seus irmãos ou irmãs, vocês ajudavam seus pais nas tarefas da casa? (1)**
11. **Você se lembra de ver sua mãe cuidando da casa e da família? Tinha interesse em ajudá-la? (1)**
12. **Você se imaginava mãe e cuidando da sua casa? (1)**
13. **Como você se vê hoje, nesse papel? (1)**
14. **Você se lembra da sua primeira menstruação? Lembra de como se sentiu e de como percebeu seu corpo mudando? (1 e 6)**
15. **E pensando na escola, como foi o seu Ensino Médio? Houve muitas descobertas? (2, 4 e 5)**
16. **E depois desse período, o que você foi fazer? (2)**
17. **Como era o seu primeiro emprego? (2)**

18. Qual é a memória da primeira coisa que você comprou com o primeiro salário? (2)
19. Você ajudava em casa com esse salário? (1 e 3)
20. E como foi a sua mudança para a fase adulta? Quando você realmente se sentiu adulta? (1, 3, 4, 5 e 6)
21. Com quantos anos você teve o primeiro namorado? (1, 4 e 6)
22. O que você gostava de fazer com ele? Quais os programas de casal que faziam? (1, 4 e 5)
23. E quando foi que decidiu casar? Como foi o pedido de casamento? Teve festa? (1,2 e 4)
24. Como foi quando você descobriu que estava grávida? (2 e 6)
25. E quando você se percebeu enquanto mãe e responsável por uma vida? (2 e 6)
26. Você recebeu ajuda do seu marido no cuidado com os filhos ou filhas? (2)
27. O que você mais gostava/gosta de fazer com seus filhos ou filhas? (2 e 5)
28. Como é a sua relação com seu corpo hoje, pensando na perspectiva de que os anos estão passando? (6)
29. Quais atividades você costuma fazer para se cuidar? (6)
30. Você se considera uma mulher influenciadora na vida de outras mulheres? (4)
31. Você se percebe como uma cuidadora? Quando se deu esse momento? (4 e 6)

## APÊNDICE B – Transcrição parcial das entrevistas

Transcrições de trechos selecionados das entrevistas realizadas em 19, 21 e 24/11/19 em Porto Alegre.

- Legenda: referências diretas estão entre aspas, outras são anotações da ordem das falas e dos assuntos falados.

### **Bruna Rocha Silveira - “A gente não se torna cuidadora do dia pra noite”**

[entrevista na sala da Bruna]

- Avô que cuidava dela. Referência de masculino;
- Forte ligação com a família (especialmente vô e vó);
- Contestava as freiras na pré-escola, mãe teve que mudar ela de escola;
- Espírita;
- Nasceu em Carazinho;
- Importância da escola luterana para desenvolver o gosto dela pelos estudos;
- 2 anos de diferença da Renata;
- Percebeu a diferença da irmã através da escola - irmã ia para a APAE - queria ir para a APAE;
- Defendia a turma da irmã visto ao preconceito e o *bullying* - tem dúvidas sobre a inclusão social porque acaba sempre excluindo;
- “a segregação é algo que atrapalha todo mundo”;
- “eu fui convidada a me retirar de todas as aulas de ensino religioso” - sétima e oitava série;
- “na escola em Passo Fundo eu conheci outra realidade” - segregações - teve que passar por rituais para poder conversar com pessoas - “eu era a não popular do grupo popular” - passava cola;
- “eu fiquei sempre na turma que tinha bolsista e gente pobre da escola” - em Carazinho - não se reconhecia com a turma A;
- Em Passo Fundo “era muito rígido, era muito família tradicional brasileira”;
- “Não tinha namoradinho” - “hoje eu olho minhas fotos, assim, e eu me acho bonitinha. Eu era bonitinha, mas na época me achava gorda, enfim, coisa de adolescente né, adolescente é tudo meio besta”;

- “A Renata sempre fez balé eu achava que eu não podia fazer balé porque um elefantinho de tutu ia ficar horrível”;
- Sobre a dança do ventre e sobre se achar gorda, hoje percebe que não era, mas que não era como as amigas;
- Nunca praticou esporte, porque não gostava - aproveitava que os pais eram fisioterapeutas e pedia atestado;
- Pediu para a mãe para não fazer Ensino Médio naquela escola - lembra de um caso de um professor que foi demitido porque era *gay*;
- Mudou de escola e levou mais 25 alunos junto;
- Sempre estudou em escola particular - pais tinham condições e queriam pagar;
- Não quis debutar, mas foi bolo vivo e sempre levava o primo;
- “eu queria uma festa, porque de festa eu gosto”;
- A primeira festa de Passo Fundo numa danceteria;
- “Eu sempre fui a filha de alguém” e “se espera muito dessas pessoas e melhor não esperar muito porque nunca gostei dessas coisas, desses fru frus assim”;
- “Foi no primeiro ano do colégio que eu tive os primeiros sintomas de esclerose, foi um pouco antes da minha festa de quinze”;
- “na escola foi horrível” - “eu era amiga das popularzinhas, mas assim, tu tem condições pra andar com um grupo popular”;
- Passou por um episódio em que o médico insinuou “como se fosse coisa da minha cabeça. A minha mãe ficou muito puta. Eu me lembro dela sair do consultório assim bufando, porque assim não tinha como eu ser tão boa atriz”;
- “eu nunca me senti menos cuidada ou menos assistida porque a mana precisava de alguma coisa”;
- “eu lembro uma vez, quando eu era pequena, que a mãe me levou na psicóloga porque a Renata ia na psicóloga, daí a mãe me levou” “aí eu fui, achei uma droga: “ah mãe, eu não quero”;
- “porque pra mim isso nunca foi uma questão importante, ah porque eu sou ..., porque a minha irmã precisa mais. Até porque eu acho que a mãe nunca fez isso, sabe?”;
- “a gente ia pra escolas diferentes, mas a gente teve o mesmo cuidado, a mesma forma de educação, a mesma forma de lidar em casa com as coisas, a mesma responsabilidade de cuidar do quarto, cuidar da sua bagunça, ajudar...”;
- “é difícil aceitar essas crises da doença”;

- “minha esclerose gosta de datas festivas”;
- “isso é um privilégio que a gente sempre teve, de ter esses contatos muito rápidos com os médicos”;
- “a especialização da mãe é em neurofisioterapia, a gente sempre brinca que ela foi preparada pra ter as filhas que ela tem”;
- “eu fiquei internada três meses, nenhum amigo da escola foi me visitar, a escola não ligou nenhuma vez pra ver como eu tava” - “isso foi muito chocante, assim, esse abandono do ambiente escolar, porque tu vê que tu não é nada lá dentro”;
- “então assim, de aluna brilhante que ia ser primeiro lugar no vestibular” “pra tipo aquele problema ali, eu não era mais uma pessoa, eu era um problema da escola” “e ao mesmo tempo eu conheci a minha nova turminha: era a menina que sofria *bullying*, era o menino que só tirava nota baixa, era tipo, os excluídos da turma e a gente andava junto”;
- “eu acho que eu era a pessoa mais feliz na minha formatura do Ensino Médio, porque eu olhava praquelas pessoas” “eu nunca mais quero olhar na cara dessas pessoas”;
- “eu entrei em uma depressão muito forte” - “aí eu engordei horrores, é depressão, é corticoide”;
- “eu tive um namorado que me conheceu nesse período e ele foi super querido, um amor, apesar da família dele achar um horror ele namorar uma menina doente”;
- Trocava cartas com a prima sobre como estava sendo difícil;
- Sempre gostou de escrever e diz que “é minha terapia” - “eu sempre fiz pra mim” “sempre tive diário”;
- “tu tem um carinho especial quando tá escrevendo uma carta né... e o blog foi isso...” “a intenção nunca foi de ficar famosa, foi de ter esse encontro assim”
- “eu consegui lembrar da Bruna, muita coisa, porque a gente vai se perdendo no caminho, né?!”;
- “e quando eu tava em depressão eu achava que eu tinha que morrer porque eu tava dando muito trabalho. E realmente eu dava muito trabalho porque eu tava dependente pra tudo, assim”;
- “essa coisa de se sentir um fardo é uma merda”;
- “é muito difícil ficar dependente”;

- “quando eu cuido do Jota eu tento...” “eu não sei o que ele tá passando, porque ele é ele, enfim, mas entendo o quanto a gente se sente mal de ter que pedir um copo d’água” “tu deixa de tomar... tu deixa de fazer coisas porque tu não quer incomodar”;
- “só que aí eu vejo a minha mãe cuidando e ela fala: pô, porque que tu não me pediu antes?” “eu entendo porque ele não pediu antes, porque é um saco tu ter que pedir, coisas assim muito simples, tu tá na mesa e tu quer uma coisa que tá ali do lado e a força do teu pensamento não pega”;
- “eu sei o que ele tá dizendo, porque eu já senti isso”;
- Nunca teve perda cognitiva e nem da memória;
- Lembrou o que queria ser “quando crescer” em sua última viagem para a Espanha - Diplomata - poder ajudar as pessoas;
- “em algum momento eu pensei em ajudar as pessoas com o meu conhecimento e o que eu construí e de alguma maneira o que eu tô fazendo é uma carreira diplomática, por outros meios assim, trabalhando em ONG, trabalhando com saúde, ajudando pessoas que daqui a pouco não têm a mesma condição que eu de ter acesso à saúde” ;
- “eu acho que, às vezes, a gente sonha com aquilo que a gente vai ser um dia, mas a gente não sabe por que meio que vai ser, sabe?”;
- “todo mundo ia fazer vestibular, então eu não tinha a opção de não fazer vestibular”;
- No cursinho, ela e a amiga chegaram a ser expulsas da sala e “todo mundo dizia que a gente não ia dar em nada, né? Ela é professora de Biologia em Harvard - “como a gente deu errado, hein?” comenta Bruna com a amiga;
- Sobre o vestibular “pensei em fazer fisio, pra mim era uma escolha óbvia, né? Meu pai e minha mãe eram fisio, eu tinha uma clínica, ia ter emprego, não ia precisar me preocupar com isso, gostava, achava bonita a profissão, sempre achei. Sempre admirei muito o que eles faziam”;
- Aí a tia publicitária acabou dando um incentivo e ela resolveu fazer Jornalismo, mas escolheu Publicidade;
- Teve possibilidade de fazer na UFRGS, mas “naquela época eu tava aprendendo a caminhar, né, não poderia viver sozinha em uma outra cidade”;
- “e foi legal, porque na faculdade eu meio que criei um personagem novo, porque a gente vai criando né” “eu pude ser um pouco mais eu, assim, talvez” -

“e aí eu tive que lutar por algumas coisas, não tinha elevador no meu prédio e aí eu já tinha a questão da luta da acessibilidade e inclusão por causa da Renata, né” “pra mim sempre foi inadmissível a minha irmã não poder ir nos lugares” “era inadmissível eu não poder entrar no lugar e ponto”;

- “a minha mãe também sempre foi muito brigona, assim. É que as pessoas têm isso como: ‘ah, lá vem o chato do rolê, né?’, já escutei diversas vezes: “ah, lá vem a Bruna complicar”. Mano, eu não tô complicando eu só tô dizendo que não são todas as pessoas que podem entrar aqui. Já parou pra pensar que nem todas as pessoas podem aproveitar esse espaço? Não é uma escolha da pessoa, é uma escolha do lugar” - “isso já era uma luta de casa”;

- Namorou com um menino cadeirante, parapléxico, “olha aqui, quem escolheu tá contigo sou eu, eu entendo o que que é ser cadeirante, que é uma merda, mas assim eu vou atravessar essa rua, se tu não atravessar essa rua comigo tu nunca mais vai ficar comigo. Aí ele não atravessou” - sobre ser “saudável” e estar com alguém cadeirante;

- “eu tô casada com o Jota, cadeira motorizada, totalmente depende. Aí esses dias o Rodrigo me mandou uma mensagem e disse: “ô, eu fiz merda aquele dia em não atravessar a rua contigo, né?” Eu disse: “ó, eu falei meu, tu que não quis”;

- “isso eu entendo muito no Jota... Eu não vou atrapalhar a pessoa, a gente fica atrapalhando. E no fim eu acabei me metendo em alguns relacionamentos ruins porque eu achava que não ia ter nada melhor, sabe? Que ninguém ia aceitar... E eu ouvi isso de namorado. Tipo: ‘ah tá, termina comigo, ninguém vai te querer assim doente’”;

- “Na faculdade eu passei o rodo, fiz tudo o que queria fazer de festa, bebi tudo o que eu queria beber”;

- “todo mundo sabia. A minha esclerose sempre foi muito pública, assim...”;

- Em Passo Fundo tinha um grupo de apoio e era mais de mulheres velhas que reclamavam... - “eu acho assim, tu tem que ser resignado, ok. Eu tenho uma doença, é difícil e eu tenho que conviver com ela, mas não ser resignado de dizer: ‘ah, eu tenho uma doença e eu não posso entrar nesse lugar porque eu tenho uma doença’, não. Tu não pode entrar nesse lugar porque as pessoas não arrumaram esse lugar pra tu entrar, meu. Isso não tem nada a ver com a tua doença”;

- “eu queria ir de ônibus pra faculdade”;
- Sobre o TCC - 1º ano de conscientização da esclerose múltipla - 2007 - primeira ação pública sobre esclerose foi com o pessoal da faculdade;
- “eu não sei se em algum momento eu acreditei que não era um fardo pra minha mãe”;
- “se tu aceitar ou não aceitar ela vai estar aqui” - é o lema da mãe
- Diagnóstico de esquizofrenia da Renata foi no último ano de faculdade da Bruna;
- Pensou em se matar durante a depressão;
- “quando tu pensa em se matar, quando tu pensa em morrer tu não quer acabar com tudo de bom que tem, tu quer acabar com o sofrimento, tu quer parar de ser um fardo”;
- Quando a Renata tava internada na clínica psiquiátrica, a vó acompanhava na pulsoterapia;
- “sei lá, assim, acho que a mãe teve um troço... não sei como resistiu” falando sobre a mãe perante toda essa questão;
- “eu digo pra mãe: às vezes, a gente tem tendência a infantilizar quem é cuidado”;
- “assim como quando eu cuido do Jota... claro que é mais fácil pra mãe dele infantilizar, do que pra mim que sou esposa, mas eu digo assim: ‘ele é um homem de 37 anos, deixa ele fazer as coisas, sabe’. Não é porque ele não tá se movimentando que não pode, sabe?”;
- “porque isso me incomodava, sabe, quando eu era cuidada, outras pessoas ficarem dizendo.. ‘não, não’, eu consigo entender o que eu quero, relaxa sabe?!”;
- “eu tenho autonomia pra decidir, eu não tenho a independência pra realizar” “ou assim, deixa que eu te peço. Porque senão fica muito invasiva a coisa, né?!”;
- “E é difícil essa relação. Quando tu tá cuidando de não invadir a outra pessoa, e da mesma forma da pessoa que tá sendo cuidada não mandar, sabe? Não virar um mandão assim...”;
- “é uma relação muito difícil, assim, muito complicada. Fora aquela coisa da impotência, assim. Porque eu entendendo a coisa da invasão, porque é uma impotência assim, tu quer fazer alguma coisa pela pessoa. Mas, às vezes, tudo o que a pessoa quer é que tu não faça nada. Mas é como qualquer relacionamento humano, né?”;

- “eu lembro muito do vô e da vó, porque o vô sempre cuidou da vó” - a avó fez cirurgia de Ponte de Safena quando ela era criança;
- “eu sempre vi muito essa relação de cuidado com a vó, depois com a mana e comigo, enfim... sempre familiar”;
- “às vezes dá uns arranca rabo de um xingar o outro e aí é engraçado que se alguém tá chegando depois fala: ‘ai que horror ele está cuidando dela e sendo grosso assim’”, “mas tu não sabe, às vezes, ela passou o dia todo pedindo algo infernal que não tinha necessidade, então alguém de fora pode achar assim: ‘ai que horror, como ela é mal cuidada’ ou ‘ai que horror, como ela é grossa com ele que cuida dela’... Mas é assim, é um relacionamento, né?”;
- “a mãe sempre cuidou de mim”;
- Pais se separaram no último ano da faculdade - TCC era sobre novas famílias (pais separados);
- “eu acho que no fim foi bom pra mim, porque eu escutei um monte de pais separados falando dos seus filhos e logo depois meus pais se separaram, sabe? Então eu acho que foi um preparo, assim sabe? Pra mim não foi: ‘ah, que coisa absurda!’. A minha relação com meu pai sempre foi uma coisa complicada, de eu não concordar com quase nada dele, a gente é muito diferente de jeito porque eu nunca fui a menina dondoca e nada que ele queria e ele é muito assim [...] E eu? Mano eu sempre usei aquelas roupas, tipo: ‘olha ali aquelas camisetas três por dez, vou levar’;
- “eu sempre vi a minha mãe muito sozinha, pra cuidar da gente. A mãe sempre foi muito sozinha. Então quando eles se separaram eu falei: ‘tá mãe, vai continuar sendo nós, meu”;
- “é muito nós três e sempre foi.”;
- “não é que ele era um mau pai, mas ele era muito ausente e muito diferente. Eu acho que assim, as expectativas dele eram um pouco diferentes do que a gente é, do que eu e a Renata somos”;
- “o vô sempre foi o pai”;
- “na minha formatura eu não queria convidar meu pai, daí a mãe me obrigou...”
- “eu escuto sempre os conselhos da mãe”;
- “quando eu tava estudando pro mestrado eu criei o blog”, trabalhou no jornal que foi uma experiência ruim - “eu escrevia todos os dias no primeiro ano”
- “a minha bengala chegou no dia da minha formatura, foi muito simbólico”

- “aí a mãe disse: ‘quer saber? O que que eu vou ficar fazendo aqui só eu e a Renata nessa cidade com todo mundo falando da gente’ aí a mãe veio junto.”
- “eu descia só uma vez pra ir pra aula, então quem descia pra fazer os xerox era a mãe, quem ia sair pra catar coisa pra mim era a mãe, porque tinha que descer quatro andares de escada, pra mim era humanamente impossível” -sobre quando veio morar pra Porto Alegre no apartamento da tia;
- “e aí ficou nós 3 mesmo, de uma cuidar da outra” “é engraçado que as pessoas acham que a Renata não faz nada, e eu acho que ela cuida da gente muito. Eu acho que tem muitas coisas que a gente faz só porque é com ela, sabe” (chorou);
- “é que, às vezes, as pessoas dizem: “ah, tu tem uma irmã mas não tem né...” “Tudo que eu sou até aqui é porque tem ela. Não existe Bruna sem Renata, não existe toda essa história sem ela. Eu acho que eu não seria nem mãe se não fosse, sabe?”;
- “e eu sou chorona”;
- “irmão é pra isso, é pra ir até a merda junto contigo” - sobre um dia que a Bruna estava estressada falando que ia e a Renata perguntou onde e a Bruna disse que ia à merda e a Renata pediu para ir junto;
- “porque se não fosse elas terem vindo pra cá também eu não tava no que eu tô hoje, fazendo o que tô fazendo hoje.”;
- “seria muito difícil vir sozinha pra cá”;
- “morar sozinha seria um martírio”;
- “a gente é dessas, a gente gosta de pegar apartamento no mesmo prédio”;
- “então eu tava no mestrado, solteira em Porto Alegre com a minha prima solteira em Porto Alegre”;
- “nem passei tanto o rodo aqui, mas a gente se divertiu muito”;
- “aí tinha lugares que a gente parava de ir quando o garçom já sabia o nosso nome”;
- Depois no mestrado reuniu todo mundo em Porto Alegre;
- A vó colocou um marcapasso e o vô teve uma meningite e aí não teve mais como os dois ficarem lá, “aí fica e fica na Sônia.”;
- “aí a gente cuida do vô e da vó porque eles sempre cuidaram da gente, né?”
- “é muito bonito ver o vô fazendo exatamente as mesmas brincadeiras que ele fazia comigo”;
- “é um privilégio nosso ter eles junto” sobre os avós;

- “e a gente poder, não é retribuir porque não é uma troca, mas é tipo assim: ‘relaxa, sabe, vocês já fizeram de tudo’. Ah é claro né, que dá uns 200 arranca-rabo por dia”;
- “eu não consigo me ver longe disso tudo, dessa loucura, sabe?”;
- “o Jota entrou na vida depois que eu já tava melhor, não tava precisando tanto ser cuidada.”;
- Trocava e-mail com o Jota, antes de se conhecerem... A Bruna dizia pra ele parar de ser teimoso e usar bengala;
- “eu participei ativamente de todo esse processo de aceitação dele”;
- “foi difícil porque eu tava na escola e a escola foi uma bosta, mas ao mesmo tempo eu construí a minha vida tendo esclerose”;
- “é muito difícil, é muita mudança” - sobre o diagnóstico da EM;
- “tu não tem certeza de nada...” “eu não tenho certeza se eu vou tar bem amanhã” ... – EM;
- “A mãe dele morava em Suzano, uma cidade isolada, não tinha nada ele ia ficar lá isolado”;
- Sobre a mudança de São Paulo para cá, combo do dinheiro da venda do AP de Passo Fundo + venda da casa de SP do Jota - Bruna foi explicar para o vizinho as condições que ela conseguiria fazer para pagar o apartamento e os velinhos se emocionaram e entenderam a situação;
- “se fosse ateia eu ia acreditar em Deus nesse momento” - sobre ter conseguido comprar o apartamento;
- “o conhecimento é uma merda, às vezes...”;
- Foram preparando a casa para a adaptação do Jota com a cadeira;
- “me parece que quanto mais dependente fisicamente ele foi ficando, mais ele foi conseguindo aceitar na cabeça dele... Não sei se foi resignação ou se foi um processo, assim da gente junto, mas foi bem pesado assim, enquanto companheira, no início e depois foi ficando mais leve”;
- “e no fim é bem difícil assim, ter um filho e ter que cuidar de um nenê pequeno e com o Jota assim”;
- “o Jota é um pai ativo, ele tá presente na educação do Francisco, mas eu tenho plena consciência que ele não vai acordar de madrugada pra ficar balançando com o Francisco”;
- “então assim, eu tenho que planejar o meu dia...”;

- “é difícil, tem dias que é muito difícil. Quantas vezes eu vou dormir chorando e ele pergunta por quê. Eu tenho que trabalhar, tenho que cuidar do Francisco, tenho que cuidar dele, tenho que fazer coisas, tenho que fazer o mercado, tem muitas coisas. E o Francisco ainda precisa... se ele tá em casa eu tenho que tar olhando pra ele”;
  - “tirou todo mundo das rotinas e aí eu tinha que administrar o Francisco pra ocupá-lo”;
  - “na primeira internação do Jota eu achei que a gente ia deixar ele lá e não ia sair e encarar a morte é uma coisa tensa, e todo cuidador eu acho que encara isso”;
  - “a gente sabe que vai ir”;
  - “piada de cuidador de adulto” - sobre o contato com outra amiga que tinha um esposo com EM primária;
  - “ah, mas daí ele vai descansar e pelo menos tu vai ter a tua vida”, vocês não tão entendendo, a minha vida é essa”;
  - “agora eu vou ter que recriar outra vida, a minha vida é essa”;
  - “essa é a nossa vida, não é diferente. Tem dias que eu gostaria que fosse, aah... muito”;
  - “tem pouca coisa de vaidade que eu gosto”;
- [Bruna fez as unhas enquanto conversávamos]
- “quando eu vim pra Porto Alegre sempre tinha aquele momento que juntava a mulherada [...] e eu ia fazendo a unha de todo mundo, porque eu gosto de fazer”;
  - “eu gosto de maquiagem, mas eu não me maquio todo dia”;
  - “vou me maquiar pra ir no Asun? Não faz sentido”;
  - “eu não vou fazer todo dia, justamente pra ninguém se acostumar de me ver assim”;
  - “eu nunca fui muito de me maquiar, aí quando eu dançava eu aprendi a me maquiar na dança” “aí eu gostava, porque aquela maquiagem carregada bem teatral, mas daí pro dia a dia eu aprendi a me maquiar direito”;
  - “sonho de consumo ir naqueles programas de *Drag Queen*”;
  - “eu suo muito, aí quando tu vê eu tô um panda”;
  - Falou sobre o Pilates - e sobre gostar e ver a importância;
  - “eu não gosto de fazer exercício”;
  - “dançar era um exercício que eu gostava de fazer”;

- Faz uma vez por semana - mas leva o Francisco junto;
- “a condição pra eu fazer é levar o Francisco”;
- “a minha agenda é aberta pro escritório”;
- Percebe o pilates como um cuidado - “não é como: ah vou no cinema pra mim”
- “se eu não faço eu fico puta, porque é mais uma coisa minha que eu tô deixando de fazer, mesmo que eu não ame de paixão”;
- “trabalho não vale, né?” - sobre o que ela gosta de fazer;
- “uma coisa que me acalma é fazer bolo. Se eu tô muito estressada eu vou fazer pão ou bolo”;
- “eu digo que uma das maiores alegrias pra mim é os cinco minutos quando eu deixo o Francisco na escola, sento no café e tomo um café só eu. Só eu e o café, assim, é cinco minutos, mas é bem importante”;
- Faz meditação de 15 a 40 min por dia - depende do tempo que vai dar... (dificuldade de ter um local calmo para fazer meditação ou exercícios);
- Consegue ter rotina de tarde, após levar o Francisco na escola, depois arruma o escritório dela na casa da mãe ou na sala de sua casa, e medita antes de começar a trabalhar;
- “eu sempre tô com coisa atrasada, normal”;
- “eu tenho dormido duas da manhã”;
- Percebe que trabalha melhor depois de meditar;
- “às vezes eu programo coisas para mim, mas aí se surge coisas de alguém eu nem penso”;
- “e tá tudo bem também. Às vezes eu fico mais puta, porque às vezes é uma aula que eu queria ir, assim, coisa que não volta” - “acabo deixando porque não dá. Aí assim eu fico mais braba, braba 5 minutos e depois volta”;
- **Quando se percebeu cuidadora** - “eu acho que as coisas acontecem”;
- Quando fez terapia: “você precisa fazer uma coisa pra você, aí parece que eu não tô vivendo. O que as pessoas não entendem é que, às vezes, um sábado de tarde, pegar meu filho e ir lá pro Dias ajudar a minha tia a arrumar as feira dela é uma coisa que eu tô gostando de fazer e é pra mim também.” - Análise de perfil que fez na empresa, no curso;
- “o perfil é ajudar os outros, então o que me motiva é ajudar os outros e ver o outro satisfeito” “sendo certo ou errado? É o que me faz feliz”;
- “a única coisa que eu acho que é minha, é o trabalho”;

- “uma coisa que eu adoraria nesse momento da minha vida era só ser mãe e cuidar da minha casa, mas eu não posso. Pra mim seria um luxo fazer só isso e não me preocupar com horário de trabalho. Mas eu não posso, porque os boletos chegam. Mas ao mesmo tempo o meu trabalho é de cuidado né, porque ao mesmo tempo a gente tá acolhendo pessoas com doenças crônicas lá, então cada vez que eu escolho uma matéria que vai pro site eu penso: o que que as pessoas que têm esse diagnóstico vão se beneficiar com isso aqui que eu tô publicando?” - sobre o trabalho;
- “acaba sendo um trabalho de cuidado”;
- “mas eu não sei se eu tenho uma coisa assim, só minha”;
- “uma coisa que eu sinto muita falta é escrever. Eu sinto muita falta de escrever, seja no blog, seja no *word* que eu escrevo um zilhão de páginas e nunca público. Mas ultimamente eu não tenho escrito e isso eu sinto muita falta, muita falta mesmo, assim. Porque foi uma das formas que eu usei pra lidar com o meu diagnóstico” “eu brinco que eu vivo e o meu pensamento é em formato texto, sabe?”;
- A falta de tempo leva-a a não escrever;
- “nos últimos meses eu até separei na minha agenda um horário pra escrever, mas não consegui e isso me deixa um pouco frustrada, porque isso é uma coisa minha, só minha e ninguém mais vai poder fazer por mim e me ajuda. Mas eu não tenho conseguido fazer, assim, então isso me deixa um pouco chateada.”;
- A questão de gênero - “três mulheres que cuidam de um monte de gente”;
- “no fim das contas, a carga de ter um filho cai na mãe”;
- “quem é que perde emprego por causa de filho pequeno? quem é que deixa a sua profissão e vai voltar a trabalhar 20 anos depois?” “é a mulher, tu nunca vê o homem fazer isso”;
- “é por uma questão cultural”;
- “o Francisco tem uma cozinha e tem boneca” - é atípico;
- “isso foi uma coisa que a gente fez questão de o Francisco ter. De não ter brinquedo de menino e brinquedo de menina, porque é importante. Porque assim, o máximo que vai acontecer se ele brincar de boneca é ele ser um bom pai no futuro, né? Que horror pode ser isso.” “E pra ele também é diferente isso tudo. O pai tem um outro tipo de cuidado, o pai tem uma presença em casa muito grande”;

- “o computador é o trabalho da mamãe”;
- “o meu vô foi o cuidador da minha vó” “eu sempre vi o vô cuidando da vó e aí vem uma questão familiar, porque a minha mãe diz que o pai do vô, o vô dela, que cuidou da vó quando ficou doente e provavelmente a gente acha que a minha bisavó tinha esclerose múltipla”;
- “Na esclerose múltipla a maioria das mulheres casadas acabam se separando porque os homens não aguentam ficar com uma mulher doente” - “é ridículo”
- “é uma questão cultural muito forte e a questão do cuidado é muito feminina, a gente aprende desde pequeninha que a gente tem que cuidar e os menino não, os meninos podem se chutar né.” “claro que tem essa questão cultural né, e tem a questão do exemplo, de quem que tu viu cuidando de quem na tua casa”
- “o meu pai nunca foi assim, de cuidar da gente. E é engraçado que tanto o pai quanto a mãe são da área da saúde, mas sempre quem fez tudo pra nós é a mãe. Então é muito mais uma questão cultural do que formação. Porque formação de cuidado os dois têm, né?”;
- “é o feminino que é a questão né”;
- “como se cuidar é uma coisa só de mulher.”
- “a mãe é que tem que controlar o filho, a mãe é que tem que cuidar”
- “ou idoso, se acontece alguma coisa com velho, pergunta: cadê? Não tem um filho”;
- “quando eu engravidei as pessoas diziam: “ah, é bom ter filhos porque eles podem cuidar de ti”, porque eu tenho uma doença e vou precisar de um cuidador aí eu digo: “não, eu quero um filho, não quero um cuidador. Se eu quiser um cuidador eu contrato.” “e aí quando eu disse que era menino disseram: ah, que pena né? Menina é que cuida mais.”;
- “se um filho adocece, quem é que vai pegar licença no trabalho? a mãe” - espera-se sempre que seja a mulher que cuida;
- “se a mulher fica doente e o homem tira licença no trabalho para cuidar dela todo mundo acha ele um menino maravilhoso, vai pro Jornal Nacional. Cara, não tá fazendo nada de extraordinário, ele tá cuidando da pessoa que ele jurou lá na frente do juiz que ele ia cuidar.”;
- “mulher é sempre histérica, a gente continua sendo as bruxa histérica”
- “eu acho a maternidade linda, eu amo ser mãe, não trocaria esse consórcio por nada no universo, mas é cansativo pra caralho”;

- “as pessoas dizem: ah, tu é foda que tu cuida do teu marido e do teu filho”, aí eu digo: “eu sou foda mesmo. É difícil, vocês não fazem ideia do quanto é difícil, tem dias que eu penso: ah, eu vou desistir de um dos dois, vou mandar um pra cada, mandar o pequeno pra vó e o marido com a mãe e vou fugir... mentira eu não vou fugir, se eu fugir eu levo eles junto”
- Sobre a viagem pra Madrid - “é difícil ficar só comigo, eu não consigo viver mais só eu, é muito difícil. Tanto que eu tava nos lugares e eu tava sempre ligada com quem tava aqui, sabe? E eu não acho isso ruim” - “consegui aproveitar, consegui me divertir tudo, mas é isso, eu queria que essas pessoas tivessem lá pra aproveitar comigo, porque é quem importa, é o que dá sentido pro meu trabalho, mesmo nos dias absurdos, é o que dá sentido pra eu acordar de manhã, mesmo sendo seis horas da manhã...”
- **Sobre perceber o tempo passar** - “eu nunca tinha parado pra ver a minha trajetória, assim, a gente vai vivendo, vai vivendo tanta coisa que não para pra ver” - fala sobre uma meditação do curso sobre se reparar desde criança - chorou muito vendo tudo o que já fez, muito mais do que imaginou
- “eu nunca me imaginei tendo um título de doutorado, não pelo título, mas pelo que significa”;
- “eu nunca imaginei que eu teria uma família, um filho lindo desses, um marido parceiro... Eu nunca me imaginei cuidando de alguém, porque eu sempre tive na condição de cuidado” (antes do curso do Mindfulness)
- “eu nunca me imaginei sendo uma referência de alguma coisa, por mais que eu fique assim na humildade, eu sei que eu sou referência na esclerose múltipla, eu sei que as pessoas têm a minha história como uma referência boa”
- “eu nunca imaginei que um sonho nosso fosse o nosso trabalho e a gente pudesse viver disso”;
- “eu me sinto muito satisfeita com isso”;
- “eu sempre gostei muito de viajar”;
- “isso é uma coisa que me incomoda um pouco, porque viajar com o Jota é impossível e isso é uma coisa que me dói um pouco quando eu olho no aeroporto aquele monte de família e eu não fazer isso com a minha, isso eu lamento bastante. Não posso agora, né, não sei... Porque assim, eu preciso de uma rede muito grande pra fazer uma viagem e dividir o cuidado com a Lêda em casa já é difícil, dividir em viagem é impossível, eu tenho plena noção de até onde eu

posso ir no meu nível de “vou ficar quieta e não vou reclamar”, então eu nem cogito de viajar.”;

- “eu sempre sonhei em viajar muito e hoje as pessoas estão me pagando pra viajar”

- “eu tô conseguindo fazer isso e por um trabalho que eu acredito”;

- “eu tava com 30 anos, tava defendendo o meu doutorado, eu tinha a minha ONG, eu tenho a minha casa. Cara, quantas pessoas da minha idade têm uma casa, sabe?”;

- “como que eu me vejo no futuro? eu não vejo, eu não me vejo. Eu não sou muito de passado e futuro, tanto que eu não penso muito no passado porque eu não tinha parado pra pensar em tudo isso e foi importante pensar em tudo isso, mas eu não penso muito no futuro porque eu acho meio, sei lá, estranho pensar no futuro. Porque como tudo isso que eu fiz não foi muito planejado também...”

- compara com o Jota que sempre teve tudo muito planejado “eu nunca tive isso, foi tudo fluindo sabe?” “então eu não tenho essa coisa, se não deu certo eu não fico decepcionada porque eu não tava esperando que desse mesmo”;

- “a gente ficou com um pouco de medo e eu tive que pensar num futuro sem ele, é duro. É duro encarar a morte assim, a morte de alguém que a gente cuida, que a gente ama, que é parceiro, mas a gente teve que fazer isso, também foi importante de certo modo, pra ver que tipo se acontecer logo, se vai demorar não sei, vai ser duro mas eu vou continuar vivendo, não é o fim assim, vai ser difícil só a saudade, porque saudade dói mesmo. Vai ser difícil fazer uma rotina”;

- “tua mãe não tá sozinha. Tipo assim, ela pode não considerar a minha família como família dela e pode até não gostar muito da gente assim, mas ela a vó do meu filho e se tu for ela vai continuar sendo a vó do meu filho e a gente vai continuar convivendo se ela decidir ficar aqui, se ela decidir ir e voltar pra cidade que ela morava com as amigas dela, ela nunca vai tá sozinha, sempre vai tá em contato”;

- “ela vai escolher o que ela quer, e a gente vai amparar”;

- “mesmo que ela não seja doida tipo a gente de tudo muito junto, a gente vai tá aqui o tempo e ela não vai perder o contato com o neto”;

- Bruna perguntou pro Jota se ele tinha algum plano caso ela morresse e ele diz que acha que ele e a mãe não têm condições de cuidar do Francisco sozinhos

- “eu sonho em morar num lugar mais tranquilo e na praia, isso é um sonho de infância meu, da minha mãe e a gente vai realizar. Quando que vai ser? Não sei. Porque eu acho que isso também é muito da minha mãe, a mãe nunca planejou. Eu não lembro da minha mãe planejando, assim, a gente é muito: vamo pra praia semana que vem? vamo!” Aí a gente vai ali na agência de viagem, compra o pacote e vai”;
- “se chegar algum sinal de algum lugar, a gente atende, se não, a gente tá bem também”;
- Trabalhou de estágio na Caixa, foi o que pagou a faculdade (2 anos) - “foi traumático”;

### **Lêda Lima de Mesquita “tudo na minha vida foi um preparo”**

[entrevista enquanto assistíamos Largados e Pelados, na sala de sua casa]

- Formada em Enfermagem “então eu já tenho uma noção de cuidado”;
- “Deus me preparou pra esse momento”;
- “eu fiquei 22 anos fora da profissão” “fora da área da saúde, é uma vida”;
- Se aposentou na enfermagem;
- “tem pessoas que não estão preparadas para serem cuidadores, não quer dizer que eu que esteja preparada seja mais fácil. É difícil. Principalmente quando você tem o seu lado emocional envolvido. Pra mim o mais difícil de cuidar do Júnior é ver que de vez de vez ele evoluir pra melhor, ele tá caindo” “isso pra mim é o mais difícil. Difícil porque eu tenho que me fazer de forte”;
- “a primeira internação dele, a Bruna chorando, a médica achava que era uma coisa que dava de 3 a 4 meses de vida, que é a LEMP, e eu fui segurando, fui segurando. Na hora que ele saiu pra internar eu desabei.”;
- “muitas vezes eu tenho que segurar, eu tenho que ter paciência. Às vezes eu não tenho, às vezes eu tô tão cansada.” - relata que foi dormir 1h da manhã
- “hoje que eu tô sentada aqui, mas geralmente é uma coisa atrás da outra [...] porque não é só o cuidado do Júnior, às vezes eu tenho que tomar conta do Francisco pra Bruna trabalhar, tem que ajudar o Júnior a trabalhar na AME, mas ele já não consegue digitar” “até a tese dele, eu fui digitando”;

- “a casa, às vezes eu não dou nem conta direito da casa. A casa pra mim é o último detalhe”;
- “mas é difícil, principalmente nesse lado emocional, o cuidador por exemplo, que você contrata [...] ele sai daquele processo todo, né? Já no meu caso ou no caso até da Sônia, a gente tá envolvida vinte e quatro horas.”;
- “eu fui em São Paulo ver minhas amigas já tem três anos, foi antes de o Júnior começar a piorar, antes do Chico nascer, agora não dá mais”;
- “eu não cuido de mim. Fica o Júnior brigando comigo” tem quase cinco anos que não vai ao ginecologista - “aí você vê como a gente vai deixando, por quê? Porque pra que eu possa fazer alguma coisa a Bruna tem que ficar com o Júnior, né? Às vezes ela tem um monte de coisa, tem o negócio da AME, semana que vem ela já vai viajar e é assim. Então eu tenho que conciliar tudo o cuidado com o Júnior e também que alguém fique pra que eu possa fazer alguma coisa. Então é difícil eu sair. Eu saio quando eles saem junto ou quando eu vou com o Júnior em algum lugar assim. Nem mercado eu tenho ido” “eu acho que o mais difícil mesmo é ver que a pessoa tá piorando. O Júnior não teve nem um momento que eu disse assim: nossa, isso foi bom, ele melhorou”.
- “primeiro vestibular que eu fiz foi pra medicina”;
- Pensou em fazer fisioterapia - mas não tinha dinheiro;
- Pai era motorista de táxi - tinha uma vida razoável;
- “vou fazer enfermagem, é mais fácil de entrar” - morou no alojamento (UFRJ)
- “me formei e nessa época eu já tava namorando o Jaime, aí fiquei noiva, ele não queria que eu trabalhasse [...] e depois também eu fiquei grávida e casei e aí pronto. Ficou de lado”;
- “aí depois eu fui retomando quando eu precisei”;
- “eu falava sempre quando eu tava trabalhando no hospital: se eu tivesse feito medicina eu acho que eu tava arrependida, porque eu amo o que eu faço” “eu amava o que eu fazia, eu tenho certeza que era o meu caminho mesmo” “mas tudo na minha vida parece que foi um preparo”;
- Antes de se separar teve suspeita de câncer de mama. “Parece que Deus tudo tava me preparando praquilo”;
- “eu na época falava assim: ai, um dia eu quero ajudar as pessoas, até pra agradecer a Deus por isso”;

- “aí eu ia lá na Igreja de Santa Cecília, pedia a Deus, não pela minha saúde, eu falava: tô entregando nas tuas mãos. Se eu pedisse só pra mim, tinha várias pessoas lá né?”;
- “acho que a vida foi me preparando”;
- “eu falo isso com o Júnior, que hoje eu não sei ainda o que vem pela frente, mas muita coisa... Não é fácil” “é muito bom a gente cuidar dos outros quando não tem um envolvimento sentimental, apesar de que na profissão a gente se envolve muito com os pacientes, mas não é a mesma coisa. Filho eu acho que é pior nesse sentido. Até porque eu acho que a gente tem que se segurar muito, este é um grande problema: se segurar pra não desanimar ele”;
- “é, eu sinto. Mas nem sempre dá pra cuidar de mim como eu gostaria”;
- “agora eu vou começar a me cuidar melhor porque eu sou hipertensa, tenho diabete, tem que me cuidar, né? Porque se eu não me cuidar, fica pior”;
- “pra eu tar aqui conversando com você, a Bruna tá com ele.” “ele precisa que alguém esteja dando atenção pra ele”;
- “eu, na verdade, sou espiritualista”;
- “eu vou na Igreja Católica quando eu tenho vontade...” “eu tava na missa todo domingo, ah me dava vontade de eu ia domingo de manhã” “é uma forma de um tempo que eu tinha pra mim. Eu ia na missa e era aquele tempo.” “se você também não se impõe um pouco [...] acaba a própria situação te envolvendo de tal forma que você não consegue sair daqui, então era uma hora que eu tirava no domingo pra missa” “nem que eu ficava ali um pouquinho na Redenção, pra espaiar, né”;
- “eu acho que isso é o que mais me faz falta: ter um tempo pra mim ou fazer coisas que eu goste” - sente falta de fazer artesanato e das amigas;
- “você tem, às vezes, necessidade de desabafar, né e aí isso me falta aqui. Isso eu sinto muita falta” - as amigas em SP “elas tomavam conta de mim” (ela morava em Suzano e ele em SP) “mais do que amigas, como se fossem irmãs”;
- “eu morei 7 anos sozinha” “eu gostava” “no início é meio complicado, mas depois você vai acostumando” “a readaptação pra morar com pessoas foi difícil, foi muito difícil. E as pessoas não compreendem isso sabe, ainda mais eu que vim de um local totalmente diferente, cultura diferente, tipo de alimentação também diferente. Então você chega aqui, às vezes as pessoas não te entendem. Que você tem um jeito diferente” “eu gosto de ficar aqui sozinha [...]

é o meu tempo que refresca. Eu gosto porque eu acostumei, né” “muito barulho me incomoda um pouco, mas enfim a gente vai se readaptando”;

- “o Júnior ter esclerose múltipla foi um baque pra mim, no início, o Júnior tava se formando em História e eu tinha aquela ideia: “ah, agora ele vai tomar rumo sozinho, cuidar da vida dele sozinho e eu vou cuidar da minha”;

- “eu tive que passar pelo meu luto de entender que o meu filho, que eu esperava tanto, que claro né toda mãe e todo pai projetam no filho. E eu lutei muito pro Júnior se formar, sabe? Não é assim. Eu sou separada, mas eu não tinha pensão de ex-marido, ele dava pensão pro Júnior. Mas pra mim, pra cuidar da casa e essas coisas assim, era tudo comigo”;

- Jota tinha 17 anos quando eles se separaram - “eu tinha que pagar tudo da casa” - Jota não ajudava;

- “esse foi um grande momento de dificuldade e de repente em vez de cuidar de outras pessoas eu tive que começar a cuidar do meu filho” “foi gradativo, né”;

- “eu me aposentei e fui trabalhar na escola da minha chefe, dando aula. Eu comecei dando aula, depois ela precisava de uma coordenadora de estágio, aí fui ser coordenadora de estágio”;

- “eu deixava a comida dentro do micro-ondas só pra ele ligar e tirar”;

“aí fui tirar carta de motorista, mas eu não tirava o carro. Eu tirava o carro da garagem, mas eu tinha medo de entrar com o carro na garagem”;

- “na minha vida, sabe. Quanto menos, melhor”;

- “eu até evito de comprar muita coisa”;

- Morou no Rio até 30 anos “eu brinco que eu morei 30 anos no Rio, 30 anos em São Paulo e vou morar mais 30 aqui (risos)”;

- Namorou seis anos com o Jaime, casou no Rio, morou no Rio por mais três anos depois de casada - mudou pra São Paulo quando o Jota tinha um ano e pouco porque o marido arrumou emprego em São Paulo - engenheiro eletricitista;

- “eu sou meio assim, tem que ir, vamo” “foi difícil porque larguei pai, mãe” - relata que eram bastante próximos - tem um irmão que mora em Belo Horizonte;

- Relata que todo ano os primos organizam um encontro e que ela só pode ir em um “não adianta eu ir, o Júnior queria que eu fosse, mas pra ir é complicado”;

- “agora o pai do Júnior tá tirando férias. Férias não, tá se aposentando. Aí eu falei pro Júnior que agora eu vou combinar com ele que ele venha pra cá [...] pra dar um descanso e uma fugida, porque aí eu sei que tem alguém tomando conta

dele e tal.” “Não dá pra Bruna tomar conta dele, do Chico, da casa...” “o Júnior até que queria colocar uma cuidadora, a que ficou com ele no hospital de noite, e tal.” “eu nem sabia, ele decidiu sozinho, porque da última vez eu fiquei direto.” “eu dormia lá, aí a Bruna chegava duas horas, aí ficava até umas sete/oito horas que a horas que eu chegava lá.”;

- “é cansativo, né.”;

- “não há necessidade de pagar uma pessoa, porque não sai barato também” “tudo no tratamento é caro, né.” faz sondagem vezes vezes por dia “é isso que eu te falo, Deus vai preparando os caminhos e a gente não sabe. Eu falo com o Júnior, tenho que agradecer a Bruna, porque se fosse comigo sozinha, pelo que eu ganho de aposentadoria, eu não tinha condições de dar o tratamento que o Júnior tem aqui. Então eu acho que Deus falou: nossa, vou ajudar esses dois aqui e botou a Bruna no caminho dele”;

- Sobre conhecer a Bruna - “ele dizia que era a tampa da panela dele, eu não posso falar nada né se é a tampa da panela”;

- Conta sobre o Jota vir visitar a Bruna “eu ficava muito preocupada com ele, de ele sair assim e vir pra cá” - “eu tinha muito medo de acontecer alguma coisa, mas eu como mãe não podia fazer nada né?” época do mestrado

- “a gente vai trabalhando as situações, conforme vai aparecendo”;

- “eu acho que o mais difícil mesmo é encontrar um jeito de me cuidar”;

- Sobre o Francisco - “o Francisco é a alegria, né” “quando eu fico com ele ali, eu esqueço da vida”;

- Fala sobre o Chico ser um estímulo pro Jota;

- “estamos aí fazendo o melhor que a gente pode, nem sempre... às vezes eu perco um pouco a paciência”;

- Fala sobre o Jota estar dependente “ele perdeu mais do que eu, né” (identidade);

- “mas tem horas que eu perco um pouco a paciência com ele, não só com ele, às vezes com a Bruna também”;

- Sobre o Jota ser cuidado - “eu falo pra ele que ele passa por tudo isso com muita dignidade, porque outros no lugar dele seriam mais intransigente” - sobre o Jota ser calmo “ele não reclama, ao menos não comigo”;

- Sobre os processos do cuidado dele - são demorados “mas enfim, a gente vai se adaptando”;

- “eu é que falo mais, reclamar” - “mas eu só tenho a agradecer” “é que, às vezes, eu tô tão cansada sabe, não é fácil são 65 kg” - sobre o Jota;
- “o cansaço, às vezes, é o que faz a gente ser um pouco irritada né. Cê já não tá aguentando mais, cê vai naquele pique [...] é complicado... Mas é assim, ele que me aguarde desse jeito”;
- “eu acho que a velhice, a chatice... Eu acho que eu era assim, sempre fui assim... É o meu jeito e ele tem que entender isso”;
- “eu gosto de ficar quieta no meu canto [...] Não que lá em São Paulo eu era assim, porque lá eu ia na casa das minhas amigas, a gente ia pra praia, a gente fazia muita coisa [...] E aqui eu fico muito assim, né.” “eu tava sendo voluntária lá no brechó onde a Bruna vai, mas não tem como. Era nas sextas-feiras, é complicado porque precisa levar o Júnior.”;
- Fala sobre a rotina com o Jota
- Conta sobre as internações;
- Sobre a defesa do Jota e sobre os professores da banca da defesa - sempre preocupada;
- “são pessoas diferentes, na verdade não é só a Bruna que eu convivo, é a família inteira né. Então, foi difícil essa minha adaptação. Porque, às vezes, muitas vezes as pessoas querem que você seja ou pense como elas. São pessoas que querem ditar ordem né, até porque tão acostumadas a ditar ordem”;
- “então no início eu tive que dar umas paradas em umas certas pessoas” “porque senão aí que eu perdia a minha identidade, né.” “hoje tá bem, depois de cinco anos tem que ir se adaptando todo mundo” “é como se eu tivesse casado outra vez”;
- Pensando sobre o futuro - “eu falo assim que eu perco o meu chão, se eu perder o Júnior”;
- “mas eu tenho que pensar também, o que que eu vou fazer da minha vida” - não “eu não quero pensar nisso não, Deus me livre, eu só quero pensar...”;
- “vamos ver o que vem pela frente e vamos seguir. Não adianta a gente ficar olhando pra trás e ver o que perdeu, tem que ver o que tem e o que dá pra fazer daqui pra frente e aí ir se adaptando”;
- “ele é um grande ensinamento pra mim” “eu falo pra ele que se eu tivesse na situação dele, talvez eu fosse muito chata.” “se você se colocar e imaginar que a pessoa fica dependente de pegar uma água, de beber...”;

- “agora que ele tá com dificuldade de comer, aquilo vai me dando um nervoso, dá uma vontade de pegar...” “então a gente agora tá fazendo um treinamento comigo mesma, pra... mas é difícil” - sobre deixar ele fazer o que consegue;
- “a comunicação, às vezes, não bate” “eu entendo diferente do que ele quer, eu penso de forma diferente” “essa comunicação entre cuidador e cuidado tem que ir se adaptando, né” - fala sobre as dificuldades de lidar com o fato de ele não conseguir fazer, mas tentar e ela querer fazer por ele;
- “então a gente combinou assim: “quando eu achar que preciso eu vou pedir”, mas que é difícil, é”;
- “eu digito o que ele vai falando [...] e eu vou lendo com ele” “às vezes os atritos são nisso”;
- “ele colocou lá: os dedos da minha mãe, no agradecimento”;
- “eu faço crochê”;
- Às vezes eu vou dormir uma hora da manhã porque eu penso: eu tenho que fazer alguma coisa por mim, aí eu leio.” “ah é meia noite, mas eu vou ler nem que seja meia hora, eu tenho que ler pra poder distrair a minha cabeça”;
- “é muito chato esse negócio de Facebook, fica enchendo o saco, já cansei daquilo. Na época da eleição era uma brigarada”;
- Falou sobre as eleições e sobre quem apoia Bolsonaro - “como que pode uma pessoa espiritualista acreditar que Bolsonaro é uma pessoa de bem”;
- Sobre a gravidez - era noiva - “nossa se isso acontecer comigo, minha mãe morre” - sobre engravidar antes de casar;
- Estava trabalhando e aí casaram - foram morar no apartamento do sogro – simples;
- “eu sempre ajudei, sempre fiz um monte de casaquinho pra criança, pro Júnior mesmo, eu só fiz porque a gente não tinha dinheiro pra comprar.” “eu só fiz um casaquinho e uma manta, o resto tudo eu ganhei” - em Petrópolis;
- Ganhou da mãe e da sogra;
- “a gente ia almoçar todo domingo na casa da minha mãe” “eu lavava roupa lá”;
- Moraram três anos lá;
- “eu acho que depois que o Júnior nasceu, mesmo com toda a dificuldade de início de casamento, foi um momento muito mágico, sabe, foi muito bom”;
- “eu sempre quis ser mãe, até teve uma época que eu quis ser freira” “eu era muito do movimento de jovens, aquela coisa toda, aí eu pensei: ‘ah, eu acho que

vou ser freira” “no fundo o que me segurou de não entrar pro convento assim, foi o fato de eu querer ser mãe” - independentemente de ter ou de adotar;

- “aí casei, o Júnior veio e foi muita dificuldade, mas era muito bom”;

- Fala sobre o contato do Jota com os animais e sobre as diferenças que ela vê dele criança com o Francisco “ele sempre foi um menino muito bom, nunca deu trabalho, até hoje é”;

- “meus pais sempre me deram bastante apoio” “eu falo assim que eu sou muito privilegiada, do meu pai, da minha mãe... Nossa, era fogo”;

- “pra minha mãe eu ligava todo final de semana. Eu fui morar no Rio e ligava todo dia pra ela” - quando fez faculdade no Rio, no alojamento;

- Depois que casou ainda ligava para a mãe - “quando eles tavam pensando em ir, minha mãe teve um derrame” - sobre os pais visitarem ela em SP;

- “meu pai curtiu mais o Júnior” - a mãe morreu quando o Jota tinha 4 anos - o vô morreu quando ele já era maior de idade;

- Pai ex-combatente da 2ª guerra - era bem presente na vida do neto - fala que “se o meu pai fosse vivo ele ia ficar muito contente de ver o Júnior fazendo História” - fala sobre o avô que contava histórias sobre a Guerra para o neto;

- “minha vida familiar sempre foi muito legal, sempre tive apoio do meu pai e da minha mãe”;

- Mãe gostava de baile e de carnaval “me levava e levava a patota” “ela que ficava olhando pra gente os caras que tavam paquerando a gente”;

- Na infância - não brincava na rua “eu brincava com meu irmão e meu primo, porque na verdade eu era a única menina” “era naquela época que começou a televisão, eu era bem pequena”

- Nasceu em 1955;

- Televisinhos - “a gente ia todo mundo, toda noite. Ficava sentado lá no chão na casa da mulher” - depois o pai comprou uma televisão (era muito caro);

- Pai era taxista;

- Brincavam de fazer programa de televisão “e eu era tudo, eu era a que ganhava prêmio, eu era a que ia cantar. Um era o que tava na câmera e o outro era o que apresentava. A gente brincava muito”;

- Tem memórias sobre brincar na casa da vó com primos e irmãos - fazia teatro e chamava as crianças - lembra que a Tia Nina fazia pirulitos - morava em um lugar que tinha muita criança, numa vila;

- “eu era má” - sobre não dar ameixa para as crianças da rua;
- “sempre brinquei muito, sempre fui muito paparicada por ser a única menina da casa”;
- Reclamava que não tinha menina pra brincar com ela;
- Começou a namorar com 12 anos - em casa “eu comecei no ginásio. Eu tava no primeiro ano e ele tava no quarto ano. Mas era aquele namoro de um mês pra dar um beijo no rosto”;
- O pai queria que ela fosse professora;
- Contou sobre o que queria fazer - fez vestibulinho para as áreas científico e secretariado - não quis ser professora - “curso espera marido, aquela coisa de pessoa de idade né?” “naquela época que achava que a menina tinha que casar e eu demorei bastante pra casar, porque eu casei com 27 anos”;
- “fui estudar, fui fazer faculdade”;
- “na época eu pensava em fazer medicina, sempre na área da saúde” “mas é aquela coisa, né, não tinha dinheiro pra pagar uma faculdade, tinha que ser pública”;
- Teve o primeiro emprego como enfermeira - logo que entrou na faculdade precisou operar a vesícula - o pai dela pagava INSS pra ela - a sogra assinou a carteira como se ela fosse empregada doméstica;
- Pai pagou o INSS mesmo depois de ela se casar - depois ela era registrada como datilógrafa da prefeitura;
- “eu sou aposentada por tempo de serviço”;
- “eu fiquei muito tempo fora da profissão, eu tive que aprender tudo de novo” - muitas mudanças na área da saúde;
- Se aposentou em 2008 porque o hospital que ela estava trabalhando estava falindo;
- Depois de 30 anos da cirurgia da vesícula ela teve problemas novamente;
- As amigas cuidavam dela quando ela precisou fazer a cirurgia - Jota estava na faculdade;
- “mais que amigas, elas eram irmãs mesmo, elas cuidavam de mim” - fala que todas se cuidavam muito;
- Dava conselhos para as amigas com os maridos - se mostra bem decidida nas conversas e conselhos;

- Diz que sente falta das amigas e que nunca mais se viram - fala que duas das suas amigas também estão em condições de cuidadoras de familiares;
- Sobre namorar - “eu tive uns casinhos aí, mas nada...”;
- “eu era casada com o Jaime nós era tipo casal 20, sempre juntinho [...] mas depois virou a cabeça”;
- “foi um baque pra mim, pro Júnior também”;
- “fui trabalhar, antes de me separar” - batalhou pra manter o filho na faculdade;
- “o mais difícil pra mim foi quando eu pensei: agora o Júnior já tá encaminhado, se formou na faculdade e vai caminhar sozinho, aí aparece a doença”;
- “eu não sou forte, eu sou realista”;
- “a gente vai vivendo conforme a vida vai se apresentando pra gente, não tem jeito”;
- Sobre o diagnóstico e a religiosidade - diz que não mudou, que sempre foi assim;
- Teve um processo difícil para perdoar o ex-marido “eu fiquei quase quatro anos sem ver, sem falar, sem nada.”;
- O filho ia sozinho ver o pai;
- Pediu para o ex mudar de cidade - diz que não iria para a cidade que ele estivesse;
- “eu dei a ele a liberdade, então ele tinha que me respeitar”;
- “depois desse negócio do Júnior a coisa mudou né, eu tive que entrar em contato com ele e falar”;
- “demorou a cair a ficha pra ele, que a situação era difícil”;
- “eu chorei muito e falei com o Júnior uma coisa: óh, eu vou tá com você, eu não posso viver isso pra você, você que tem que viver então, mas eu junto agora. Como eu vou fazer? Eu não sei, mas vamos lá”;
- “não é fácil, é difícil ver a coisa ir diminuindo [...], nada de progredir”;
- “se eu estivesse longe ia ser mais complicado. Eu acho que eu já tinha vindo, de alguma forma eu já tinha vindo. Não ia conseguir ficar longe”;
- “se os dois tivesse bem, como a Bruna tá, eu não teria vindo”;
- “não é fácil o que eu fiz. Deixar toda a minha vida pra trás” “se eu tiver que voltar um dia, a casa tá vazia”;
- “vamos deixando na mão de Deus, é o que eu faço”;

- “a minha religiosidade é assim: eu acredito numa força maior, até porque eu acho que quando você tem convicção de uma coisa assim, acontece.”;
- “foi meio complicada essa fase de separação”;
- Tinha 45 quando voltou a trabalhar - se aposentou com 55 anos;
- “eu tive sorte, foi coisa de Deus”;
- “você tem que olhar os sinais que a vida te coloca na frente [...] e vai te preparando pra algumas situações que, às vezes, a vida te coloca lá na frente”;
- “eu acho que, às vezes eu perco a paciência” - falha de comunicação;
- “tem gente que acha que cuidador é empregado, mas o Júnior é uma bênção. Merece tudo de bom na vida dele”;
- Fala sobre os planos que o filho tinha e sobre as dificuldades que enfrentou;
- “eu tenho maior orgulho dele”;
- Fica emotiva ao falar do avanço da doença do filho (chora);
- “é isso que a gente tem que passar. É aquilo que eu te falei: mais difícil de ser cuidador de alguém que você ama, é isso.”;
- Fala sobre as adaptações que foram feitas na casa para poder ser acessível ao Júnior;
- Fala sobre o filho ir aceitando as condições;
- Sobre a dificuldade de fazer as coisas por ele - que ele é pesado para levantar e é difícil pra ela;
- “às vezes eu tô tão cansada de noite que eu tenho que tomar Dorflex”;
- “difícilmente eu tô assim sentada” - fala sobre não ter tempo;
- Acorda - faz café - faz sondagem (no mínimo 2h) - ajuda Francisco - rotinas da casa - fisioterapias com Júnior;
- Antes de se aposentar trabalhou na UTI e não gosta do agito e das coisas feitas às pressas e com estresse, prefere fazer com bastante calma e tempo;
- “não me estressa, não me faça correr que eu não tenho mais paciência pra isso”;
- “ou é da velhice ou é do tempo que eu trabalhava lá”;
- Sobre o tempo passando - sente falta de tirar um cochilo à tarde;
- “o que faz falta é ter um tempo pra mim. Não é nem pra ir à médico não, pra mim, pra poder fazer alguma coisa que eu gostasse. Isso me faz falta”;
- “todo cuidador precisa disso”;

- Fala que estava indo em um grupo de apoio e diz que a maior preocupação dos cuidadores do grupo é o que vai acontecer quando eles morrerem, ou que não aceitam a doença;
- “isso é o pior, é você não aceitar o que tá acontecendo com você”;
- “se eu morrer o que vai acontecer? a vida continua [...] eu não sei o que vai acontecer.”;
- “a gente se preocupa, no fundo a gente se preocupa sim. Eu me preocupo de ir até São Paulo [...] é complicado porque a Bruna tem que trabalhar, o Francisco precisa às vezes que eu fique tomando conta pra ela poder sair, trabalhar, fazer as coisas. Eu só acho que eu tenho que começar a pensar um pouco mais em mim, isso eu acho que tá faltando. O Júnior tá pegando no meu pé e eu preciso.”;
- “eu tenho que botar um parâmetro, sabe? Chegar determinada hora e parar”;
- “a maior parte do tempo eu tô cuidando” - do Jota;
- Se ela deixaria outra cuidadora ficar com ele - “acho que não conseguiria não”;
- Sente que já nem se vê mais com as amigas “têm pessoas lá que já não tem mais nada a ver comigo”;
- Fala sobre o afastamento com amigas por ser “bolsominions” e o irmão e primos “o que que eu vou fazer lá com essa gente que não tem nada a ver comigo”;
- “eu sou de esquerda, não sou PT” “eu sou pela igualdade das pessoas, [...] que tanto a filha da empregada tem direito de estudar, quanto aquele que tem dinheiro”;
- “não adianta eu ficar discutindo com uma pessoa dessas”;
- Se mostra muito dona de si - empoderada e sempre questionou;
- “a gente tem que se impor um pouco, senão as pessoas acham que podem fazer com você o que querem”;
- “não tem a liberdade que eu teria na minha casa”;
- Relata que o plano de saúde está muito caro;
- Diz que está fazendo por amor;
- “mudar toda uma vida assim pra ficar junta do Júnior, tem que ter muito amor”;
- “o importante é continuar em frente sempre, esse é meu lema”;
- “é difícil arrumar amigos com a minha idade”;
- Pai do Jota ligou e ela conversou um tempo com ele “tudo passa...”;
- “quem sabe Deus diga: vou colocar um homem bom na vida dela” – risadas;
- “sustentar eu sustento o meu filho”;

- “o que que eu tô fazendo aqui no RS, né. Agora eu chego e penso: que bom que eu tô aqui” “Graças a Deus que a Bruna pode me dar um apoio”;
- “nada é por acaso”;
- “eu e a Bruna tamo aprendendo uma a ajudar a outra, [...] eu acho que em outra vida uma ferrou a outra, algo assim” risadas;
- “temos nossas diferenças, né [...] e eu sou chata mesmo”;
- “acostumar a conviver de novo com as pessoas é muito difícil, não foi fácil”;
- “eu tô abrindo o meu coração pra Eloyse” - ela falando pro Júnior;
- “o maior aprendizado da minha vida foi o desapego”;
- “não preciso de muita coisa, não”;
- “e às vezes as pessoas têm uma maneira de pensar que não é a sua, né. São culturas diferentes”;
- “eu vim viver uma vida que não é minha”
- “quanto menos você falar, é melhor”;

### **SÔNIA NUNES ROCHA “a minha fé é o que me põe de pé”**

[Conversei com Sônia enquanto ela arrumava a casa e depois fomos para o quarto dela]

- Já fez duas cirurgias na lombar;
- Cuida muito do peso por causa da coluna;
- Mudança do corpo com o passar dos anos;
- Sobre separação - não é se arrumar, não é corpo, não é vaidade;
- “a melhor coisa que eu fiz foi sair de lá” (Passo Fundo);
- “quem precisa de casca é porque tá vazio por dentro”;
- Nasceu em Criciúma (1958) e com dois anos se mudou - tem três irmãos;
- Pai era gerente das lojas Pernambucanas. Morou em Brusque, Cachoeira do Sul;
- Falou sobre como foi esse processo de tantas mudanças na época da escola;
- Sobre a ditadura “criança era criança e adulto era adulto” - ela não sabia o que acontecia;
- Falou sobre enchente que passou em Brusque quando era criança;
- Fala sobre a inocência das crianças;

- “eu achava muito bom isso” - sobre se mudar;
- “eu não sei como que é nascer e viver em um lugar só”;
- “vizinho é o parente mais próximo”;
- “eu era muito tímida” “eu era muito caxias”;
- Se mudou muito e isso afetou bastante no período escolar - ganhou um prêmio de primeiro lugar na escola e “eu nunca achei justo que uma pessoa se sobressaísse só porque tirou uma nota melhor. Eu nunca achei justo e não quis receber”;
- Fala sobre a Bruna na época escolar - “uma vez eu cheguei na classe dela 2ª ou 3ª série e aí a professora foi me mostrar os negócios: ‘ah, aqui é o quadro das estrelinhas, a Bruna vai ganhar muitas estrelinhas’. Eu digo: “hã hã, pode tirar o nome da minha filha daí que ela não pode se achar melhor do que a outra. A outra que não tem estrelinha, ou que tá lá embaixo com uma estrelinha só vai se sentir humilhada e vai achar que ela nunca vai conseguir” - fala sobre a experiência em casa com a Renata (que nunca conseguiu se alfabetizar) “a minha filha eu te proíbo de colocar nessa lista das estrelas aí”;

[A vó da Bruna costurou meu *kaftan* enquanto a gente conversava e depois foi até o quarto onde estávamos conversando e até perguntou o que estávamos fazendo]

- Mudou para uma cidade na fronteira “era uma época de vida divertida” - (tinha entre 13/14 anos) - “todo mundo se conhecia” - falava portunhol;
- Aí mudou para Carazinho com 15 anos - não gostava - muita hipocrisia;
- Depois foi pra outra cidade no Rio Grande do Sul e aí o pai se aposentou pela Pernambucanas;
- Foi para Santa Maria fazer faculdade - acabou a faculdade e foi pra Passo Fundo - aí foi operada da coluna e surgiu um trabalho em Carazinho e aí teve que voltar “as cidades que eu morei, eu nunca voltei” “Carazinho que eu detestei, eu tive que voltar” ;
- Foi da primeira turma de fisioterapia - vai fazer 40 anos que se formou;
- Com 15/16 anos tinha muita dor na coluna e foi ao ginecologista aí fez RX e descobriu espinha bífida - foi pra Santa Maria fazer um exame mais elaborado; -

médico disse que o futuro dela era na cadeira de rodas “eu tinha 15/16 anos sozinha no consultório” - nunca ia poder engravidar;

- Voltou para Carazinho e continuou estudando - irmã já estudava em Santa Maria - a mãe disse que se ela rodasse no vestibular, ganharia um presente “eu acho que eu era a única vestibulanda que se rodasse ganhava um presente”;

- Queria ser química farmacêutica - mas ainda não existia o curso integrado;

- Aí fisioterapia era um curso novo - era o único no sul - depois só São Paulo, Rio de Janeiro e Salvador;

- Foi bem disputado 6x1 - não tinha expectativa e passou;

- “me apaixonei pela profissão e o que eu mais me apaixonei foi pela neurologia infantil” - “ninguém gostava e eu adorava” - começou a pesquisar mais sobre o seu problema;

- Formou-se e ficou sabendo que tinha um médico que operava a coluna - em Porto Alegre - era arriscado, mas ela não aguentava mais de dor “se o meu futuro é a cadeira rodas e eu tentar a cirurgia e ir pra cadeira de rodas, pelo menos fico sem dor”;

- “vim pra Porto Alegre, sempre com muito apoio da mãe”;

- Fez cirurgia em Porto Alegre;

- Depois voltou pra Passo Fundo pra se recuperar e o médico disse para ter no máximo dois filhos e não demorar muito pra isso - não engordar e coisas para não forçar a coluna;

- Trabalhou praticamente só com crianças com paralisia cerebral em Carazinho

- Trabalhava em APAE e na Clínica;

- Renata foi uma gravidez super desejada, parto fácil e tudo certo. Com seis meses ela viu que ela tava com atraso motor “ela tem alguma coisa” - foi pra Porto Alegre e o médico foi super rude “me ofendeu até” sobre a Renata e ela passou a estimular, nada melhorou e ela foi em outra neuropediatra - não fechou diagnóstico;

- “não quero rótulo, não precisa dizer”;

- Renata tem 35 anos;

- Teve problemas de saúde quando bebê;

- Foi para Porto Alegre fazer uma consulta com a Renata e o médico falou que precisava fazer uma cirurgia - duplicidade de ureter - pessoas queriam dizer que o atraso motor era relacionado a isso;

- Renata queria muito ir pra escola - tinha quatro anos quando foi;
- Miopia de quatro graus - hoje tem 18 graus - é progressivo;
- Bruna foi uma camisinha estourada, “sempre quis ter dois filhos [...] e queria os dois do mesmo sexo” - tem 2 anos de diferença;
- “a vida prepara a gente, muito bem, a gente às vezes é que não presta atenção na leitura das páginas”;
- Falou sobre uma palestra do Chico Xavier que ela ouviu uma vez sobre uma mulher dizer que se sentia castigada por ter uma filha com Síndrome de Down - “ter um filho diferente, não é pra qualquer uma”;
- “eu achei aquilo tão lindo”;
- “tudo isso foi preparação pra mim” - toda a formação profissional dela;
- “tudo isso foi me preparando pra receber as filhas que eu tenho”;
- “Quando eu descobri que eu tava grávida da Bruna eu me desesperei muito” - a Renata estava iniciando os passos;
- Teve gravidez muito fácil, das duas;
- Dois bebês pequenos e bolsas - ela tinha medo pela coluna;
- “quando a Bruna teve o diagnóstico de esclerose não me assustou, não me apavorou” - tinha tido um paciente na época da faculdade que tinha EM;
- Os primeiros surtos foram mais difíceis;
- “ela também teve um diagnóstico difícil mais ou menos na mesma idade que eu tive, que o fim era uma cadeira de rodas”;
- “eu tive que ir na escola, eu fiz um professor pedir desculpa publicamente e que ele falasse com ela”;
- Bruna tinha muitas internações e prejudicava ela na escola;
- Sempre muito presente na escola;
- “eu não sou de briga, eu não sou de bater boca nem nada, [...] mas injustiça não”;
- “faz o que tu gosta, porque se a gente faz o que gosta não importa se vai ser isso ou se vai ser aquilo, tu vai se sobressair” - sobre a escolha da Bruna na faculdade;
- Conta sobre um episódio de a Bruna ir pra faculdade de ônibus e poder entrar pela porta da frente, pois estava com dificuldades de andar e de equilíbrio e precisava sentar;

- Precisava de um atestado médico e uma foto para fazer uma carteirinha e aí compra um bloquinho de passagem, junto com a carteirinha e aí quando a Sônia foi buscar a carteirinha da Bruna, a Renata e a Bruna foram junto e ela disse que não iria dar a carteirinha pra Bruna. “Como assim tu não vai dar? eu vou pagar a passagem. Eu só quero condições” - Sônia ameaçou de chamar a imprensa dizendo que a empresa tava se negando;
- “eu podia levar ela e buscar todos os dias de carro, mas eu queria que ela se sentisse mais estudante [...] nessa idade é legal. Foi legal pra mim, ia ser legal pra ela”;
- “não tem coisa pior e mais dóida pra uma mãe do que ver um filho com uma doença”;
- Sempre pergunta para as pessoas no ônibus se elas têm alguma deficiência para estar sentado - “eu não gosto de criar essa situação [...] é o bom senso né, que tá faltando na humanidade toda”;
- Trabalhou na APAE - e sempre tentando incluir a Renata - “eu botei uma classe especial dentro da escola da Bruna, mas naquela época tu tinha que pagar a mensalidade dobrada, porque não podia ter mais que 10 alunos na classe” - se envolveu com MEC, APAE e a escola para fazer acontecer “a gente na época queria até montar uma escola”;
- Fala da realidade da APAE na época;
- Sentia injustiças no tratamento com a Renata no período escolar;
- “a inclusão que exclui”;
- Renata fazia balé em uma academia regular;
- “no primeiro ano que ela ia se apresentar, eu disse pra professora: olha, se tu ver que ela tá muito atrás das coleguinhas, até pra não prejudicar o todo, tu me diz e eu nem falo de apresentação, que ela não sabe mesmo, e a gente faz uma viagem e ela nem vai ficar sabendo” e a professora disse que a Renata iria dançar sim;
- “ela sempre nos surpreendeu nas apresentações”;
- “pra tu ver como o ser humano é maldoso, né” - apresentação de Dia das Mães em Passo Fundo - as mães da frente dela na plateia falaram mal da Renata “e eu engolindo” - na apresentação as meninas davam uma rosa pra sua mãe e aí veio a Renata “ai, minha filha, eu tô tão feliz, tão feliz. Tu é uma bailarina

maravilhosa” - aí as mulheres viram que era ela, “eu não falei nada, elas simplesmente desapareceram”;

- “é um preconceito muito, muito grande” - conta episódios;

- O coral era junto com a Bruna - “ela se sentia mais integrada no todo”;

- “eles têm muito mais pra te ensinar do que tu pra eles” - ela disse isso para uma professora na escola;

- “eu vou investir no que deixa ela feliz” - sobre a Renata;

- Renata passou a recusar ir para o balé - estava ficando deprimida - vomitava tudo o que comia e só gritava e não dormia (um ano e meio) “eu não sabia o que fazer” - tinha 20 anos - quase morreu de desnutrição;

- “único lugar que eu levava ela era na mãe, que era na cidade vizinha, mas mesmo assim eles ficavam apavorados e eu evitava também de ir. Tinha amigos meus que iam visitar, assim, e saíam chorando.”;

- Foram para o hospital e deram um anestésico nela e o efeito foi reverso - “por isso que eu digo assim: os caminhos da vida da gente são uma incógnita e maravilhosos”;

- Foi para a doutrina espírita depois que a Bruna nasceu - teve diagnóstico de depressão pós-parto - e não quis tomar remédio - descobriu com a irmã dela que já era espírita em Porto Alegre;

- “eu lia muito os livros, achava muito legal”;

- “eu era muito religiosa, sabe? Eu era católica praticante”;

- E foi no centro espírita em Carazinho “ah, é bobagem, eu vou na missa e é a mesma coisa”;

- Encontrou várias amigas do encontro de casais da igreja “e aí a gente foi quase tudo pra fogueira da Inquisição, porque a ideia da gente era diferente”;

- “naquela vez eu fiquei muito chateada com a igreja: poxa, não é isso que é ser cristão”;

- “e daí eu já tinha me afastado da igreja, dessa parte de igreja assim”;

- Percebeu a hipocrisia dentro da Igreja Católica - estudou a doutrina espírita;

- Foi para Passo Fundo e estudou tudo de novo;

- Sônia foi atrás de médicos e internação para a Renata - “eu tava assim endoidecida”;

- Renata tomava muitos remédios;

- Quando a Renata foi internada na clínica psiquiátrica ela precisou ficar junto e a médica lhe deu alguns contatos de cuidadoras dizendo que ela não iria aguentar e ela disse que não iria deixar a filha dela sozinha;
- Contou sobre as rotinas da Renata enquanto estava internada “a primeira semana foi desesperador”;
- Renata nunca foi diagnosticada com esquizofrenia;
- Fala sobre a diferença de ter a Renata que sempre teve diferenças daquelas amigas que os filhos foram diagnosticados depois de mais velhos;
- Aprenderam juntas sobre as limitações e diferenças da Renata;
- Fala sobre a AGAFAPE e sobre como elas podem ajudar na sociabilidade das pessoas com esquizofrenia;
- Fala sobre suas experiências pessoais com mulheres que tentaram suicídio;
- Ficou 35 dias internada junto com a Renata;
- Aos poucos foi conseguindo incluir a Renata na sociedade novamente;
- Fala sobre como funciona a doença e os cuidados que é preciso ter, sobre as coisas ruins que podem acontecer “a gente vê que acontece por falta de cuidados, mesmo”;
- Fala das diferenças dos remédios genéricos;
- “eu valorizo a saúde, [...] não adianta eu tar com uma roupa nova dando remédio que não funciona pra minha filha”;
- Contando sobre os pais que foram passar um feriado com ela e a mãe dela contou que caiu, foi fazer raio X da coluna e apareceu um aneurisma abdominal. Aí ela foi atrás de médico pra mãe. A mãe fez a cirurgia e deu tudo certo, aí eles ficaram em Porto Alegre para se recuperar. Quando deu seis meses que eles estavam ali e iriam voltar pra Carazinho, aí o pai dela voltou pra arrumar a casa. Voltou pra Porto Alegre com muita dor de cabeça e descobriram que era meningite. Ela sempre tentando fazer algo para ajudar e levava no hospital e insistia sempre;
- Pai dela chegou no quarto - perguntou o que estávamos fazendo;
- Passou 11 dias com ele na emergência, no isolamento;
- Ficou mais 27 dias no hospital “aí ele perdeu todos os movimentos, aí eu descobri porque tinha feito fisioterapia”;

- Comprou uma cadeira de rodas para facilitar, porque ele não conseguia ficar de pé. Tudo era ela que fazia “eu botei de pé, agora não para mais” “só por essa recuperação já valeu ter feito” - no caso da faculdade;
- “uma velha com problema no coração e um velho todo torto, como é que iam morar sozinhos?”;
- “só se vocês põem dois cuidadores”;
- Compartilhei sobre minha história de vida;
- Comenta sobre os planos de saúde e como ela percebe que o Rio Grande do Sul é melhor do que Santa Catarina nesse quesito;
- Disse que paga plano para os pais;
- Fala que o pai dela faz fisioterapia com a mãe dela e ela explica “ai eu digo que eles não me respeitam como profissional” - ela falando com o pai em meio a entrevista - explicando e dizendo que eles não entendem e não levam a sério
- Fala sobre os exercícios que ela arrumou com a fonoaudióloga para o pai dela não engasgar e que ela já salvou ele duas vezes;
- “se eles tivessem ficado em Carazinho, os dois já teriam morrido”
- A sobrinha estava próxima e começou a falar - impossível pensar num momento só dela, sem ter alguém falando junto;
- Falou sobre não querer voltar para Carazinho, nem para visitar;
- Quando voltou de POA da internação da Renata descobriu que o marido estava com outra - “respeito é respeito” “confiança é que nem copo de vidro” - foi lenta a separação e ela sente rancor ainda;
- Bruna tinha 19 e Renata 21;
- “a imagem de masculino, de pai, ela tinha no vô” - sobre a relação da Bruna com o pai;
- Falou sobre a mágoa da Bruna com o pai;
- “foi o período mais difícil pra mim” - quando se separaram - relação financeira;
- “onde tu for, a mãe vai junto contigo” - vieram para POA para o mestrado da Bruna;
- Falou sobre a separação - quando ela foi pra Porto Alegre ele quis tirar satisfação e aí ela disse que ele poderia ficar com a Renata, se quisesse
- Fez um curso em Porto Alegre no fim de semana, uma vez por mês, depois que já estava separada e aí retornou a fazer acupuntura, que ela teve que parar antes por causa das meninas;

- Ele não deixava ela fazer acupuntura na clínica;
- Ela foi no banco e descobriu que ele havia tirado o dinheiro da conta conjunta;
- Reclama sobre ter que mendigar dinheiro para o marido pós separação;
- “pra mim trabalhar, alguém tem que ficar com ela, mas vale ficar eu”;
- Ele paga Unimed das meninas e dela;
- “eu não tô fugindo. Eu tô ali em Porto Alegre junto com a Bruna, pra ajudar ela”
- “eles não podiam ficar casados porque a Sônia era muito braba” - mãe dele dizia isso;
- Fala sobre o patrimônio em conjunto que tinham;
- Tirou a plano de saúde da Bruna e a Bruna teve um surto, disse que a Bruna era saudável e podia trabalhar;
- “Na época eu tinha um salário-mínimo como cuidadoras”
- Muitas brigas com o pai - tinha uma audiência que ia ser no dia da qualificação da Bruna;
- Ele tirou o salário dela e aumentou o da Renata, da pensão;
- Pediu divórcio há uns dois anos;
- Nunca deixaram de se falar, mas é o necessário;
- Ele sai com a Renata, agora com menos frequência;
- Ele nunca passou a noite com ela, sempre são só algumas horas;
- Sobre se relacionar com outras pessoas: “ninguém achou minha lista de exigências”;
- “Já passei dessa fase” - fala sobre o casamento e o companheirismo dos pais “um cuida do outro”;
- Fala das amigas com namorados “primeiro que eu não tenho nem tempo, né? Com quem eu vou deixar o meu povo?”
- “eu tô sempre junto com alguém e a minha vida é muito plena, muito boa”
- “eu não faço esforço pra conseguir”
- Fala sobre o cansaço, às vezes, e fala sobre as dificuldades de dividir o trabalho, que acaba sobrando mais pra ela, especialmente com relação aos pais;
- “eu posso ter horas e dias que eu posso estar triste, mas eu sou muito feliz” - Francisco só aumentou isso;
- Gosta de cozinhar “a base da saúde é a alimentação”;
- Gosta de fazer os trabalhos voluntários e os trabalhos manuais;
- Lê menos do que gostaria de ler;

- Acorda muito cedo e dorme tarde;
- Gostava muito de cinema, mas não é mais possível;
- “O trio parada dura: eu, a Bruna, a Renata e agora o Chico” - sobre as viagens que fazem pelo nordeste juntas;
- Irmã ajuda com os pais, nesses momentos;
- “meu sonho um dia ainda é morar numa praia”;
- “eu nunca fui vaidosa” “eu era o estereótipo da feia, eu era a gordinha do cabelo crespo”;
- O pai interrompe porque o ventilador parou de funcionar;
- “chegava a ser até humilhante” - sobre trabalhar na APAE e se arrumar toda;
- Disse que achava feio, antes, ter os cabelos brancos, mas resolveu parar de pintar;
- Faz Pilates - “é questão de saúde” - não toma nenhum remédio;
- Aproveita pra fazer o check-up junto com a Renata;
- Tem problema de coração;
- Ela tem um problema que faz ela desmaiar, do nada; só que só acontece se ela está de pé - e ela tem problema cardíaco;
- Exercício e alimentação - ela faz;
- Faz Pilates junto com a Bruna;
- “eu faço bem cedo. Primeiro, porque eu acordo cedo, segundo porque depois me atrapalha o dia, né”;
- Sobre o tempo dela sozinha: não tem “sempre no bando”;
- Às vezes tenta tomar um café com as amigas “ou eu e a Renata ou eu e o bando”;
- “a Bruna precisa bastante de mim, não a parte física, mas ela precisa bastante”;
- “a gente de vez em quando se pega também” - sobre a relação dela com a Bruna;
- Fala sobre o amadurecimento com a idade e sobre as diferentes fases;
- Fala sobre as pessoas que sempre procuram determinado corpo, com determinada idade, “eu sempre tive muitos valores na minha vida e eu acho que isso mantém [...] não a fé religiosa [...] mas essa fé que te deixa de pé, sabe?”
- Contou uma história sobre as pessoas que deixam tudo nas contas de Deus e não percebem as oportunidades ou “milagres” que acontecem;
- “se não fosse a minha fé, eu não estava de pé”;

[ela lavava a louça enquanto conversávamos]

- Iniciou na AGAFAPE por causa da Renata, por não haver outro lugar;
- “eu fiz uma rede de amigos, tipo família”;
- “trabalho voluntário é tão ou mais que trabalho remunerado” “quando tu é remunerada tu faz tarefas porque tu sabe que vai receber tanto por aqui, mas trabalho voluntário não. Tu faz porque tu quer ir”;
- “carência de pessoal” – as outras mulheres são mais velhas que ela “como eu recebo tanto de lá, o mínimo que eu posso fazer é doar, não só o meu tempo”;
- “gostaria ter mais tempo pra fazer mais coisa”;
- “eu não vou todas as tardes lá” – porque tem as consultas dos pais e da Renata (dois dias da semana que ela não vai);
- No Dias, pegou a coordenação do Dias, pra coordenar o brechó “claro né, envolveu toda a família. Mas agora já faz sete anos”;
- Fala da dificuldade do trabalho voluntário, fala sobre as outras mães ou familiares que não ajudam e isso fica muito difícil, é muito trabalho só para ela e mais dois;
- Foi confiado a ela abrir no sábado o brechó do Dias e ela que lida como dinheiro;
- “cada um tem as suas dificuldades e as suas necessidades, mas eu acho assim ó, que as pessoas que nem eu que tem um filho [...]. Eu acho assim que fazem um sofrimento tão grande, [...] até de pessoas próximas que elas ficam olhando o que o filho ou idoso, ou quem elas cuidam [...], eles valorizam o que os não fazem, ou que eles faziam”;
- “quando tu olha só o que tu perdeu, fica mais pesado”;
- Ela fica tentando ver os pontos positivos da Renata... “se é devagar, é devagar”;
- Vê muito isso nas cuidadoras, que elas veem o que era;
- “às vezes eu tô cansada ou não queria estar fazendo tudo o que eu faço. Mas é às vezes. Eu acho que eu tenho muito mais à agradecer do que reclamar, sabe?”;
- “eu acho que não é isso, eu acho que é a pessoa que... Se tu põe um óculos de lentes vermelhas, tudo o que tu vai ver é vermelho” – fala sobre a teimosia dos cuidadores em aceitar;
- “por que eu? Por que não tu, né?” – quando alguém se questiona para ela;

- Fala dos filhos saudáveis que vão para o mundo das drogas e vira uma doença incurável;
- “não” – quando indagada se ela se imagina sem ser cuidadora de todo mundo “eu nunca gostei de morar sozinha” “tem momentos que eu tô cansada e gostaria de não estar fazendo tudo, mas eu não gostaria”;
- “se eu tivesse opção, eu escolheria” – no caso dessa vida de novo;
- Quando criança ela dizia que queria ser dona de orfanato;
- Nunca teve imagem de cuidador durante a infância;
- “me sinto privilegiada por poder comprar o remédio da minha filha [...] nem todos tem tudo isso” - agradece a situação que tem;
- “eu acho até que eu consegui muito mais do que até imaginei ter”;
- Fala sobre a infância que nunca teve coisas de luxo, era simples;
- **Quando se percebeu cuidadora:** “Então, não sei se... Porque quando tu tem um nenê pequeno, é cuidadora né. Não é porque não tem uma doença que tu não vai ser cuidadora do teu filho. Se tu quer ser mãe, tu já é cuidadora desde que nasce” “não sei, eu não me sinto cuidadora, me sinto mãe e filha”;
- Fala sobre as coisas que teve que abrir mão, por causa da Renata, mas isso nunca foi um peso;
- Não programa as férias, é quando dá para todo mundo “se dar deu, se não dar não deu”;
- Fala da logística de ter alguém que fique com os pais e a Renata sempre junta com ela;
- “eu não me sinto cuidadora. [...] Da Renata eu sou mãe” “eu agora quando eu trouxe os meus pais para morar comigo foi justamente também, eu quero ser filha deles e eles tão precisando” “até acho estranho quando tu pergunta”;
- **Sobre sentir o tempo passar** – fala sobre quando era criança e imaginava o ano 2000 que estaria bem velhinha e teria morrido “eu acho que a geração da minha mãe, as mulheres tinham menos oportunidades e envelheciam muito [...] Agora quando eu vejo a minha idade, eu não imaginei que eu chegasse aos sessenta, sessenta em um”;
- Não toma nenhum remédio, não precisa;
- “saúde começa pelo bem-estar e alimentação”;
- “uma das coisas do trabalho voluntário que eu acho fundamental é pra cabeça” “tu faz porque tu gosta de fazer” – sobre o trabalho voluntário;

- Fala da D. Lêda que eles tentaram levar ela “cria outro vínculo de pessoas” “até pra valorizar, às vezes o que que tem” “ela tava até se estressando mais”;
- “é um prazer” “tem gente que vai ali no sábado, só pra ficar conversando”;
- Fala sobre as pessoas que são voluntárias e que estão muito sozinhas e utilizam o tempo para estar com outras pessoas;
- “é impagável”;
- “essa saúde de chegar na idade que eu tô é um misto de coisas: é saúde, é conforto é tranquilidade”;
- Fala sobre não ter que se preocupar com a parte financeira, por não precisar trabalhar;
- **Sobre as mulheres serem sempre cuidadoras** – “com certeza” “a grande maioria os pais já zarparam pra *vida* deles. Mas eu acho que isso aí já é da natureza de mãe. “É mãe, mãe é cuidadora, independente se o filho tem uma doença ou não, né” – nem todas, no caso;
- “quando tu é cuidadora consciente e tu te dedica a cuidar e se doar, né? Porque cuidadora é uma doação. [...] Tu sempre vai ter esse vínculo de cuidado, de saber” – fala sobre as mãe que ficam felizes quando o filho se forma e não precisa mais;
- Fala de que se pode fazer pelos filhos e que é preciso estar próximo sempre, “essa orientação de valores eu acho que é o mais importante que pode dar pros filhos”;
- Fala sobre perceber o tempo passando para a mãe dela “não pode cobrar [...] fazia”;
- “às vezes eu fico pensando o que eu fazia quando era mais nova, mas eu acho que eu faço mais coisa do que eu fazia quando era mais nova”;
- Se oferece para responder pelo WhatsApp se eu tiver alguma dúvida;
- Fala sobre empatia com o cuidador “às vezes é muito mais cobrança” “às vezes o cuidador precisa de um colinho, de um ombro pra chorar e isso é o que eu encontro na AGAFAPE” – sobre se perceberem como cuidadoras;
- “tudo que tu for fazer na tua vida, mas tudo o que tu for fazer na tua vida, faça por amor”;
- “tudo o que tu faz por amor se torna bom”;

## APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E SOCIEDADE

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, de uma pesquisa desenvolvida pelas pesquisadoras Eloyse Caroline Davet e Raquel ALS Venera, vinculadas ao Grupo de Pesquisa Subjetividades e (Auto) Biografias, do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade da UNIVILLE. As entrevistas doadas por você serão fundamentais para a elaboração de um Retrato Sociológico de vidas com a experiência do cuidado. O objetivo da pesquisa é analisar os processos de construção de subjetividade a partir das relações com os cuidados de si que serão expressas em suas narrativas. Sua entrevista será muito importante para compor esse estudo que será parte de uma Dissertação de Mestrado. Os materiais gerados no ato de entrevista ficarão sob guarda das pesquisadoras durante cinco anos e depois desse período serão eliminados após serem picotados com um fragmentador de papéis. Você terá a liberdade de se recusar a responder perguntas que lhe ocasionem constrangimento de alguma natureza e também poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que a recusa ou a desistência lhe acarrete qualquer prejuízo, bem como, caso seja do seu interesse e, mencionado as pesquisadoras, terá livre acesso aos resultados do estudo. Qualquer informação que você considerar sigilosa ou passiva de restrições para publicações deverá ser informada às pesquisadoras que subtrairão o material da pesquisa, antes da publicação. Esses trechos censurados por você serão eliminados e não ficarão registrados em nenhum meio. Destacamos que a sua participação nesta pesquisa é opcional e representa riscos ou desconfortos mínimos. No caso de haver qualquer experiência que você julgar risco ou desconforto, por menor que seja, poderá solicitar a retirada parcial ou completa da sua entrevista sem que isso gere qualquer prejuízo para você, bem como não haverá também indenizações de qualquer natureza. Em caso de recusa ou de desistência em qualquer fase da pesquisa, você não será penalizada de forma alguma. A sua participação constituirá de suma importância para o cumprimento do objetivo da pesquisa e os benefícios serão de âmbito cultural, acadêmico e profissional para os campos do Patrimônio Cultural e das Ciências Sociais. Você será esclarecida sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e trataremos da sua identidade com padrões profissionais, ou seja, você será sempre ouvida. As entrevistas serão gravadas em áudio e posteriormente serão transcritos apenas os trechos utilizados na dissertação observando as orientações técnicas do método Retratos Sociológicos. Os resultados deste estudo poderão ser apresentados por escrito, oralmente ou ainda em forma de documentários em congressos, periódicos científicos e eventos promovidos nas áreas de ciências humanas e sociais ou ainda em atividades culturais. Em caso de dúvida, você poderá procurar as pesquisadoras responsáveis por esta pesquisa, Raquel ALS Venera, pelo telefone (47) 99613-0713 e Eloyse Davet, pelo telefone (47) 98823-9481. Se preferir, você também pode entrar em contato com o Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade da UNIVILLE, pelo telefone (47) 3461-9223, pelo e-mail mpcs@univille.br ou no seguinte endereço: Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, Rua Paulo Malschitzki, 10 - Zona Industrial, Campus Universitário - Joinville/SC, CEP 89219-710, Bloco A, sala 221. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética que envolve a referida pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), pelo telefone: (47) 3461-9235 ou no endereço: Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, Bloco B, sala 17. Após ser esclarecida sobre a pesquisa, no caso de você aceitar fazer parte do estudo, assinie ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é das pesquisadoras responsáveis.

#### CONSENTIMENTO

Eu, Ruana Raíssa Silveira, acredito ter sido suficientemente informada, estou ciente de que minha voz ficará gravada e será utilizada na pesquisa e em produções científicas publicadas em eventos científicos e periódicos especializados. Concordo em participar como voluntária da pesquisa descrita acima e doar os materiais coletados nessa pesquisa.

Porto Alegre, 22 de novembro de 2019.

Ruana Raíssa Silveira

Participante

Eloyse Caroline Davet

Pesquisadora responsável  
Eloyse Caroline Davet

Raquel ALS Venera

Pesquisadora responsável  
Raquel ALS Venera



univille

UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E SOCIEDADE

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, de uma pesquisa desenvolvida pelas pesquisadoras Eloyse Caroline Davet e Raquel ALS Venera, vinculadas ao Grupo de Pesquisa Subjetividades e (Auto) Biografias, do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade da UNIVILLE. As entrevistas dadas por você serão fundamentais para a elaboração de um Retrato Sociológico de vidas com a experiência do cuidado. O objetivo da pesquisa é analisar os processos de construção de subjetividade a partir das relações com os cuidados de si que serão expressas em suas narrativas. Sua entrevista será muito importante para compor esse estudo que será parte de uma Dissertação de Mestrado. Os materiais gerados no ato de entrevista ficarão sob guarda das pesquisadoras durante cinco anos e depois desse período serão eliminados após serem picotados com um fragmentador de papéis. Você terá a liberdade de se recusar a responder perguntas que lhe ocasionem constrangimento de alguma natureza e também poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que a recusa ou a desistência lhe acarrete qualquer prejuízo, bem como, caso seja do seu interesse e, mencionado as pesquisadoras, terá livre acesso aos resultados do estudo. Qualquer informação que você considerar sigilosa ou passiva de restrições para publicações deverá ser informada as pesquisadoras que subtrairão o material da pesquisa, antes da publicação. Esses trechos censurados por você serão eliminados e não ficarão registrados em nenhum meio. Destacamos que a sua participação nesta pesquisa é opcional e representa riscos ou desconfortos mínimos. No caso de haver qualquer experiência que você julgar risco ou desconforto, por menor que seja, poderá solicitar a retirada parcial ou completa da sua entrevista sem que isso gere qualquer prejuízo para você, bem como não haverá também indenizações de qualquer natureza. Em caso de recusa ou de desistência em qualquer fase da pesquisa, você não será penalizada de forma alguma. A sua participação constituirá de suma importância para o cumprimento do objetivo da pesquisa e os benefícios serão de âmbito cultural, acadêmico e profissional para os campos do Patrimônio Cultural e das Ciências Sociais. Você será esclarecida sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e trataremos da sua identidade com padrões profissionais, ou seja, você será sempre ouvida. As entrevistas serão gravadas em áudio e posteriormente serão transcritos apenas os trechos utilizados na dissertação observando as orientações técnicas do método Retratos Sociológicos. Os resultados deste estudo poderão ser apresentados por escrito, oralmente ou ainda em forma de documentários em congressos, periódicos científicos e eventos promovidos nas áreas de ciências humanas e sociais ou ainda em atividades culturais. Em caso de dúvida, você poderá procurar as pesquisadoras responsáveis por esta pesquisa, Raquel ALS Venera, pelo telefone (47) 99613-0713 e Eloyse Davet, pelo telefone (47) 98823-9481. Se preferir, você também pode entrar em contato com o Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade da UNIVILLE, pelo telefone (47) 3461-9223, pelo e-mail mpcs@univille.br ou no seguinte endereço: Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, Rua Paulo Malschitzki, 10 - Zona Industrial, Campus Universitário - Joinville/SC, CEP 89219-710, Bloco A, sala 221. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética que envolve a referida pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), pelo telefone: (47) 3461-9235 ou no endereço: Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, Bloco B, sala 17. Após ser esclarecida sobre a pesquisa, no caso de você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é das pesquisadoras responsáveis.

#### CONSENTIMENTO

Eu, SÔNIA NUNES ROCHA, acredito ter sido suficientemente informada, estou ciente de que minha voz ficará gravada e será utilizada na pesquisa e em produções científicas publicadas em eventos científicos e periódicos especializados. Concordo em participar como voluntária da pesquisa descrita acima e doar os materiais coletados nessa pesquisa.

Porto Alegre, 22 de novembro de 2019.

Sônia Nunes Rocha

Participante

Eloyse Caroline Davet

Pesquisadora responsável  
Eloyse Caroline Davet

Raquel ALS Venera

Pesquisadora responsável  
Raquel ALS Venera



UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E SOCIEDADE

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, de uma pesquisa desenvolvida pelas pesquisadoras Eloyse Caroline Davet e Raquel ALS Venera, vinculadas ao Grupo de Pesquisa Subjetividades e (Auto) Biografias, do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade da UNIVILLE. As entrevistas dadas por você serão fundamentais para a elaboração de um Retrato Sociológico de vidas com a experiência do cuidado. O objetivo da pesquisa é analisar os processos de construção de subjetividade a partir das relações com os cuidados de si que serão expressas em suas narrativas. Sua entrevista será muito importante para compor esse estudo que será parte de uma Dissertação de Mestrado. Os materiais gerados no ato de entrevista ficarão sob guarda das pesquisadoras durante cinco anos e depois desse período serão eliminados após serem picotados com um fragmentador de papéis. Você terá a liberdade de se recusar a responder perguntas que lhe ocasionem constrangimento de alguma natureza e também poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que a recusa ou a desistência lhe acarrete qualquer prejuízo, bem como, caso seja do seu interesse e, mencionado as pesquisadoras, terá livre acesso aos resultados do estudo. Qualquer informação que você considerar sigilosa ou passiva de restrições para publicações deverá ser informada as pesquisadoras que subtrairão o material da pesquisa, antes da publicação. Esses trechos censurados por você serão eliminados e não ficarão registrados em nenhum meio. Destacamos que a sua participação nesta pesquisa é opcional e representa riscos ou desconfortos mínimos. No caso de haver qualquer experiência que você julgar risco ou desconforto, por menor que seja, poderá solicitar a retirada parcial ou completa da sua entrevista sem que isso gere qualquer prejuízo para você, bem como não haverá também indenizações de qualquer natureza. Em caso de recusa ou de desistência em qualquer fase da pesquisa, você não será penalizada de forma alguma. A sua participação constituirá de suma importância para o cumprimento do objetivo da pesquisa e os benefícios serão de âmbito cultural, acadêmico e profissional para os campos do Patrimônio Cultural e das Ciências Sociais. Você será esclarecida sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e trataremos da sua identidade com padrões profissionais, ou seja, você será sempre ouvida. As entrevistas serão gravadas em áudio e posteriormente serão transcritos apenas os trechos utilizados na dissertação observando as orientações técnicas do método Retratos Sociológicos. Os resultados deste estudo poderão ser apresentados por escrito, oralmente ou ainda em forma de documentários em congressos, periódicos científicos e eventos promovidos nas áreas de ciências humanas e sociais ou ainda em atividades culturais. Em caso de dúvida, você poderá procurar as pesquisadoras responsáveis por esta pesquisa, Raquel ALS Venera, pelo telefone (47) 99613-0713 e Eloyse Davet, pelo telefone (47) 98823-9481. Se preferir, você também pode entrar em contato com o Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade da UNIVILLE, pelo telefone (47) 3461-9223, pelo e-mail mpcs@univille.br ou no seguinte endereço: Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, Rua Paulo Malschitzki, 10 - Zona Industrial, Campus Universitário - Joinville/SC, CEP 89219-710, Bloco A, sala 221. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética que envolve a referida pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), pelo telefone: (47) 3461-9235 ou no endereço: Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, Bloco B, sala 17. Após ser esclarecida sobre a pesquisa, no caso de você aceitar fazer parte do estudo, assinie ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é das pesquisadoras responsáveis.

#### CONSENTIMENTO

Eu, Lêdo Lima de Mesquita, acredito ter sido suficientemente informada, estou ciente de que minha voz ficará gravada e será utilizada na pesquisa e em produções científicas publicadas em eventos científicos e periódicos especializados. Concordo em participar como voluntária da pesquisa descrita acima e doar os materiais coletados nessa pesquisa.  
Porto Alegre, 23 de Novembro de 2019.

Lêdo Lima de Mesquita

Participante

Eloyse C. Davet  
Pesquisadora responsável  
Eloyse Caroline Davet

Raquel ALS Venera  
Pesquisadora responsável  
Raquel ALS Venera

## AUTORIZAÇÃO

Nome do autor: Eloyse Caroline Davet

RG: 6.042.324

Título da Dissertação: “Quem cuida das cuidadoras?” A construção da subjetividade de cuidadoras e o Cuidado de Si

Autorizo a Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, através da Biblioteca Universitária, disponibilizar cópias da dissertação de minha autoria.

Joinville, 26 de abril de 2021.



---

Eloyse C Davet