

# AS VICISSITUDES DA VIDA, AS VÍTIMAS DA AIDS: Quando os Avós se Tornam Cuidadores

**Marcos Paulo Dellani<sup>1</sup>**  
**Marilene Rodrigues Portella**  
**Marlene Doring<sup>2</sup>**

## RESUMO

A experiência de cuidar de um familiar, substituindo os pais, se por um lado, envolve responsabilidade e solidariedade, por outro é confrontar-se com o sofrimento das perdas e repercussões que a aids gera no cotidiano. Objetivando-se conhecer os motivos pelos quais os avós tornaram-se cuidadores de seus netos realizou-se estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa com cuidadores das crianças e adolescentes de 0 a 15 anos de idade, órfãos em decorrência da aids. No estudo alguns avós aceitam o papel de cuidador dos seus netos por entenderem que é inerente a sua condição, faz parte da família. A convivência intergeracional demonstra o estabelecimento de vínculo, a harmonia e a consolidação de um relacionamento afetivo. O compromisso de um pai assumido diante da morte do filho, torna o avô(ó), cuidador incondicional de seu neto. Os avós revelam que o acolher e cuidar do neto nem sempre era o esperado, todavia a mudança de papéis pode estar condicionada tanto ao desejo quanto as circunstâncias, em muitas situações o contexto foi o determinante para que a responsabilidade fosse aceita incondicionalmente. Surge a preocupação de pensar na formação e qualificação daqueles que são os responsáveis e exercitam programas e ações no contexto da atenção básica.

**Descritores:** Cuidador. Relações familiares. Envelhecimento

<sup>1</sup> Instituto de Desenvolvimento Educacional do Alto Uruguai – IDEAU, Curso de Enfermagem. e-mail mp.dellani@yahoo.com.br

<sup>2</sup> Universidade de Passo Fundo, Curso de Enfermagem, Mestrado em Envelhecimento Humano, Grupo de Pesquisa: Vivencer CNPq/UPF e GEPAIDS CNPq/UPF. portella@upf.br, doring@upf.br

## INTRODUÇÃO

Só nós, humanos, podemos envolver uma amiga entristecida num aconchegante abraço, chorar com ela e trazer-lhe consolo e esperança. Construimos o mundo a partir de laços afetivos, os quais tornam as pessoas e as situações preciosas, em especial, no sistema familiar. Devido ao laço que nos une, sentimo-nos responsáveis.

A arte de cuidar é inerente à condição humana por excelência, pois – sem cuidado – a pessoa deixa de ser humana, desgasta-se, definha, perde o sentido e morre, afirma Boff (2008). O ciclo do cuidado percorre toda a nossa existência: somos cuidados, e cuidamos de nós e dos outros.

A experiência de cuidar de um familiar por uma condição vivencial, substituindo por vezes, os pais, se por um lado, envolve responsabilidade e solidariedade, por outro é confrontar-se com o sofrimento das perdas e repercussões que a aids gera no cotidiano, modificando o envelhecer tornando-se cuidadores de seus netos. Todavia, a responsabilidade e a solidariedade são atitudes reveladoras do interesse real genuíno pelo outro, é compromisso, é a capacidade de justificar as razões das próprias ações, algo que os cuidadores conscientes emanam em toda sua plenitude. Nesta perspectiva este estudo objetivou conhecer os motivos pelos quais os avós tornaram-se cuidadores de seus netos.

## MÉTODOS

Trata-se de um recorte de um estudo transversal realizado com cuidadores das crianças e adolescentes de 0 a 15 anos de idade, filhos de indivíduos residentes na cidade de Porto Alegre/RS e, falecidos por aids no período de 1998 a 2001, proveniente do banco de dados que originou a tese de doutoramento intitulado “ Situações dos órfãos em decorrência da aids em Porto Alegre/RS e fatores associados à institucionalização”.

Os dados foram coletados por meio de inquérito domiciliar realizado no período de junho de 2002 a abril 2003. As crianças foram localizadas a partir

dos endereços registrados principalmente no atestado de óbito e, secundariamente, nas unidades sanitárias da região, no Programa de Saúde da Família (PSF), no Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), nos prontuários dos hospitais (local de ocorrência do óbito), em contato com organizações da sociedade civil e em instituições de apoio às crianças órfãs. A privacidade e confidencialidade das informações foram rigorosamente observadas nos contatos com as diversas instituições.

Os cuidadores atuais das crianças foram entrevistados em seu domicílio ou em outro local escolhido pelo entrevistado ou entrevistador, respondendo a pergunta: porque você se tornou cuidador da criança X? O direito à privacidade das informações foi preservado.

Quando havia mais de uma criança no domicílio, filhas do caso-índice, o entrevistador conduzia uma entrevista para cada criança.

Foram considerados neste estudo as entrevistas de avós cuidadores de órfãos em decorrência da aids, menores de 15 anos de idade, cujos pais, um ou ambos, morreram em consequência da doença.

Após transcrição das entrevistas na íntegra, as respostas foram analisadas de acordo com a proposição da análise de conteúdo (Bauer, 2002), que consiste numa construção social que leva em conta a realidade dos *corpus* de texto, ou seja a construção de um sistema de categorias relacionado e coerente com o referencial teórico. A codificação está associada a uma afirmação pertinente a determinado assunto, podendo ser expressa por uma palavra ou frase, abstraída das falas, texto ou produção imagética. Realizou-se uma leitura minuciosa e exaustiva para identificação das categorias.

As questões éticas referentes à pesquisa envolvendo seres humanos levaram em conta as diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996). Obteve-se o Consentimento Livre e Esclarecido dos envolvidos na pesquisa. A entrevista foi conduzida de modo a respeitar a natureza delicada e sensível da temática, respeitando o ritmo e as possibilidades de cada entrevistado, reagendando-se os encontros, quando necessário. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pes-

quisa DST/HIV/Aids da Universidade de São Paulo, protocolo n. 099/02 e recebeu parecer favorável para sua execução.

Esta pesquisa contou com financiamento do Programa Nacional de DST/Aids – Ministério da Saúde/Unesco, obtido por meio de concorrência em Edital de Seleção de Pesquisas Científicas e Tecnológicas em DST/HIV/aids, 2001/2002.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

No estudo alguns avós aceitam o papel de cuidador dos seus netos por entenderem que é inerente a sua condição, faz parte da família, portanto é esperado que um avô cuidasse de seus netos, como conferem os relatos: *Porque sou vó. É o meu papel de vó, por isso, eu teria que fazer isso. Gostaria de ficar com meus quatro netos. [...] Não é obrigação (Av1). Eu quis ficar com ele, porque como vó eu posso cuidar melhor do que se ele tivesse na creche e como ele é o primeiro neto, eu quis cuidar (Av2).*

No estudo de Gonçalves et al. (2005) que investiga a razões e os motivos porque as pessoas se tornam cuidadoras no domicílio, o vínculo de parentesco com a pessoa cuidada é apontada com um dos fatores determinantes. Para alguns, esse vínculo pode ser entendido como uma obrigação, todavia, observamos na fala de AV2 que não se trata dessa questão e sim de assumir por se sentir na condição de cuidar e fazê-lo da melhor forma. *Do mesmo jeito que eu gosto do R e do M (referindo-se aos outros dois netos) eu gosto dele e eu não conseguiria ficar sem nenhum deles. [...] Porque eu não queria abrir mão dele, se eu não ficasse com ele eu ia até ficar doente. Eu não conseguiria ficar sem nenhum deles [...] ele sempre morou aqui comigo e eu quis ficar com ele. Eu sou madrinha de igreja do M, minha filha convidou eu e meu companheiro para ser padrinhos dele (Av3).*

Nas palavras de Av3 encontramos a expressão do cuidado no sentido definido por Boff (2008), para esta avó é mais que um ato de cuidar, é um envolvi-

mento de zelo e desvelo, uma atitude de ocupação e preocupação, o envolvimento afetivo de avó e madrinha que por sua vez, assumiu o compromisso e a responsabilização de acordo com sua crença religiosa.

A convivência intergeracional demonstra o estabelecimento de vínculo, a harmonia e a consolidação de um relacionamento afetivo. Primeiramente, entre pai e filha, no papel de cuidador e provedor, agora o avô enlaça a neta na condição de amparo e cuidado, formalmente garantido pela tutela, como confere os depoimentos que seguem. *Porque com avô e neta, se dá carinho, como a mãe dela morava comigo, achei melhor ela ficar comigo (Av4). Porque eles sempre moravam aqui junto. Ela sempre foi uma filha que estava por perto. E eu peguei a tutela deles antes que alguém da família dos pais pegasse, porque “Deus o livre” não sei o que ia acontecer (Av6).*

Para Boff (2008) o cuidado é dotado de um sentimento profundo, quando amamos alguém, quando existem fortes laços afetivos que nos unem é possível contemplar a condição cuidativa. Para os avós que já conviviam com seus netos, o sentimento de ternura e apego une as pessoas, cria responsabilidade e faz surgir à preocupação com o ser com quem convive, primeiramente com seus pais e como consequência com seus netos. *Porque já moravam comigo antes da mãe morrer. Aí eu fiquei com elas. (Av8). Por amor, por gostar, por estar mais disponível, mais perto [...] ela sempre esteve mais perto de mim [...] porque meu filho estava muito doente e desde os dois anos de idade eu cuido dele. (Av9).*

As expressões aprendidas revelam que o processo de cuidar não constitui apenas um momento na vida dos cuidadores, mas é um contínuo persistindo nas circunstâncias estabelecidas de cuidado e envolvimento emocional de cada um. Criam-se novas expectativas a partir do momento em que as situações se apresentam e permeiam o cotidiano. Nesta perspectiva o cuidado pode se constituir no elo que se estende além da morte.

A perda de um ente querido causa dor e sofrimento e gera um vazio, para muitos. Por outro lado a convivência com as perdas em função de uma

doença crônica, como no caso da aids, impõe uma reestruturação no viver dos avós e netos. Quando acolhemos o outro tornamos parte de sua vida e preenchemos esse vazio que foi deixado. Para Boff (2008) o acolhimento do outro concretiza a co-existência, manifestando o amor como fenômeno biológico ou um compromisso com a família. Os papéis e funções se estendem como se confere nas expressões: *Por causa que já tinha perdido outro filho, era muito apegado com a filha que faleceu, não tinha quem ficasse com as crianças, então eu assumi. (Av10). O pai dele pediu, e mesmo antes de morrer eu já quis, pois se não pegasse ia ficar abandonado. (Av11). Porque o pai dela pediu, porque também eu acho que Deus deixou essa sementinha para mim. Ele era meu único filho (Av27).*

O compromisso de um pai assumido diante da morte do filho, torna o avô(ó) cuidador incondicional de seu neto. O fato de sempre ter cuidado poderia ser o determinante de tal condição, todavia a responsabilidade frente ao último desejo manifesto torna imperioso na decisão, como confere os relatos. *Sempre cuidei, pois a mãe morava comigo, a minha filha antes de morrer, me pediu, era seu último desejo. (Av12). Porque a outra vó não tinha condições de ficar com eles porque ela trabalha, e a minha filha pediu que quando falecesse, que as crianças ficassem juntas, então, enquanto eu tiver saúde vou cuidar deles. (Av13)*

A premissa de preocupar-se com os netos revela o compromisso para com seus filhos na eminência da morte. Por outro lado, traduz-se na sensibilidade solidária como define Desaulniers (2006), ou seja, o desejo de responder e ser responsável por vivências partilhadas com aqueles que se encontra em processo de interlocução. Para a autora trata-se da construção de competências sociais capazes de superar privações e incapacidade. Assim, os avós estabelecem uma relação corresponsabilidade, envolvimento e aceitação dos novos papéis, o pai-avô ou mães-avós.

A condição de se tornar um cuidador, muitas vezes, está atrelada às vicissitudes do cotidiano. No estudo de Gonçalves et al. (2005), ao abordar os

motivos que levam a pessoa a se tornar cuidador no domicílio, destaca-se as situações de: vínculo de parentesco e a falta de outra pessoa para assumir o cuidado, entre outras. Neste estudo encontramos respostas congruentes aos motivos apontados pelos autores, os avós, mesmo com dificuldades, assumem o papel de cuidadores, não por escolha ou opção, mas frente à conjuntura. *Olha! Eu peguei por que meu filho queria tirar dela antes de morrer porque era mau cuidado, esperou parar de amamentar, como ele não conseguiu a própria vó ameaçou ela de toma a guarda. [...] a mãe vai para os bailes, dançar e os outros filhos dela, também está entregando para os outros pais. Não dá carinho, não cuida (Av32).*

Por outro lado, a experiência humana de assumir o cuidado de alguém pode estar pautada no sentimento de piedade e compaixão, como se observa: *Porque a mãe dela ia dar ela no hospital e eu fiquei com pena, e fiquei com ela, e eu podia cuidar, não queria que ela fosse para FEBEM (Av20). Porque ia ser mais uma caça atirada na rua. Vinha para cá desde pequeno, nos acostumamos com ele. (Av23). Porque não tinha ninguém para cuidar dele, eu como tenho condições, fiquei com pena e peguei pra cuidar. (Av21).*

Para muitos avós a condição de assumir o cuidado de seus netos se revela na projeção do que poderia ser o futuro deles, as vicissitudes que a vida poderia apresentar, ao assumir a tarefa cuidativa. *Para não separar as crianças, não tinha ninguém por eles, não queria vê-lo rolando como cachorro pela rua. Com o pouco que tem, nós vamos levando de arrasto (Av22).*

A preocupação de Av22 centra-se numa perspectiva de futuro, até certo ponto sombrio, caso ficasse “rolando como cachorro pela rua” sem a chance de uma vida digna.

Mesmo em situação difícil, frente às adversidades, cuidar dos netos é mantê-los unidos vivendo em família, experienciando um lar. A relação de cuidar sempre está muito presente em nossos cotidianos, e quando surge à necessidade de acolher alguém, um neto, pode trazer alguns conflitos que são

superados pelo ato de cuidar e assumir responsabilidades, em dar novas perspectivas à vida de seus entes queridos. A fala dos avós comunga a solidariedade e atenção na dinâmica familiar.

Para Bettinelli, Santin e Erdmann (2010) o cuidado na perspectiva da atenção solidária é aquele que entende o desejo assim como o contexto sofrível, exhibe o caminho confiável e seguro para observância da ética nas relações e a proteção da dignidade do ser. Transparece em sua plenitude facilitando a criação de redes e vínculos, uma esfera de pertencimento, respeitando a pluralidade humana e as diferenças no contexto partilhado.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As falas de alguns avós revelam que o acolher e cuidar do neto nem sempre era o esperado, todavia a mudança de papéis pode estar condicionada tanto ao desejo quanto as circunstâncias, em muitas situações o contexto foi o determinante para que a responsabilidade fosse aceita incondicionalmente.

Para os profissionais da saúde, a atenção aos avós cuidadores é desafiadora na medida em que as condições são pouco ou nada favoráveis, na rede de atenção básica, as demandas são inúmeras, os problemas múltiplos, haja vista que se trata de pensar e planejar ações e estratégias direcionadas ao cuidador, figura ainda não prioritária nas políticas públicas. Por outro lado, quando se trata do cuidador avô-pai, avó-mãe, nos remete a uma questão de uma magnitude complexa, pois estamos tratando de pessoas que estão vivenciando seu processo de envelhecimento, na sua multidimensionalidade, acrescido do novo papel, o

cuidado dos netos. Avós e netos vítimas da aids, as vicissitudes do acaso levam a uma ressignificação da vida e das práticas cuidativas. Portanto, confere também uma preocupação que se estende aos serviços de saúde, há que se pensar na formação e qualificação daqueles que são os responsáveis e exercitam programas e ações no contexto da atenção básica.

## REFERÊNCIAS

- Bauer, M. W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In: Bauer, M. W.; Gaskell, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. Um manual prático. Tradução: Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Editora Vozes, 2002, p.189-217.
- Bettinelli, L. A.; Santin, J. R.; Erdmann, A. L. Cuidado ético e dignidade: tangenciando algumas reflexões construtivas da solidariedade humana. In: Fortes, V. L. F et al.(orgs.). *Doenças crônicas: dimensões do cuidado*. Passo Fundo: Berthier, 2010, p. 189-199.
- Boff, L. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 15 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
- Brasil, Ministério da saúde. Conselho Nacional de saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução 196/96. Brasília, DF, 1996.
- Desaulniers, J. B. Saber cuidar & fundamentos da solidariedade. In: \_\_\_\_ (org.). *Saber-cuidar de si, do outro, da natureza*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006, p.19-31.
- Gonçalves, A. M et al. Cuidadora domiciliar: por que cuidar? *REME – Rev Min. Enf.* v.9, n.4, p.315-320, out./dez. 2005.

