

# **O sofrimento na experiência do cuidado de pacientes com doença de Alzheimer<sup>1</sup>**

Charles Antonio Pereira - UFJF/ MG

Palavras-chave: Alzheimer, cuidado, sofrimento

Este paper é resultado de discussões empreendidas em minha tese de doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais PPGCSO/UFJF, na qual busco analisar os discursos emocionais no cotidiano daqueles que oferecem seus cuidados a indivíduos com doença de Alzheimer. Muito se falou sobre amor, sofrimento e humor na tecitura dessas experiências entre os cuidadores marcadas pela doença de Alzheimer, entretanto, neste trabalho especificamente, será discutido o sentimento que aparece predominantemente em seus discursos: o sofrimento.

Os cuidadores se tornaram aqui os sujeitos privilegiados de análise, por se perceber que, além da pessoa doente, são os sujeitos que mais são afetados e vivem intensamente os desdobramentos que a doença causa no cotidiano. Muitas vezes essas pessoas experienciam processos de adoecimentos físicos e mentais, reconfigurações bruscas nas rotinas e conseqüentemente conflitos familiares constantes. Isso está relacionado ao fato de que , lidar com um problema mental pode reafirmar, criar ou mesmo destruir determinadas redes sociais, bem como modificar a trajetória da vida social não só do indivíduo que apresenta o problema, mas também daqueles que estão envolvidos direta ou indiretamente com o cuidado dele. (Souza,1999).

---

<sup>1</sup>Trabalho apresentado na 33ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 28 de agosto a 03 de setembro de 2022.

Cabe ressaltar que as rotinas e experiências que aqui serão relatadas não podem ser acompanhadas ao modo clássico de se fazer trabalho de campo em antropologia. A realização da pesquisa coincide com o período da pandemia de covid-19, o que impossibilitou a incursão a campo aos moldes clássicos da disciplina antropológica, ou seja, um trabalho de campo *in loco*, a partir de uma observação participante, com convivência direta com os pesquisados em seus contextos sociais específicos. Dessa forma optou-se como campo de investigação um grupo na rede social *Facebook* voltado para cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. O grupo em questão é relativamente grande, totalizando em fevereiro de 2021, cerca de 21 mil membros na comunidade. Além desse número expressivo de participantes, essa escolha também foi orientada por sua centralidade nos cuidadores e declarada intenção de ser “uma rede de apoio e troca de experiências” entre eles. Como traz em sua própria descrição na internet, trata-se de um “grupo de amigos para o apoio e troca de experiências”, tendo assim o caráter social ressaltado em torno da troca de experiência a partir do trabalho do cuidado no contexto da doença de Alzheimer.

Para a tarefa de pensar etnograficamente as interações desse grupo no contexto das redes sociais, foi empregada aqui a noção de netnografia proposta por Robert Kozinets (2014) em seu livro “Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online”. Nele, o autor propõe diversas diretrizes para uma transposição do método etnográfico clássico na antropologia para o contexto das relações travadas no ambiente virtual.

Kozinets(2014) propõem três capturas importantes durante a coleta de dados na internet e que aqui serão seguidas: 1ª) dados arquivais, 2ª) dados extraídos e 3ª) dados de notas de campo. A primeira coleta consiste em copiar diretamente de comunicações

mediadas por computador dados da página, blog, site da comunidade ou grupo observado, assim como fotografias, trabalhos de arte e arquivos de som, ou seja, qualquer informação cuja criação e estimulação o pesquisador não esteja diretamente envolvido. A segunda coleta refere-se aos dados extraídos que o pesquisador cria por meio da interação com os membros, tais como dados levantados por meio de entrevistas por correio eletrônico, bate papo, mensagens instantâneas, etc. Por fim, o terceiro tipo de coleta diz respeito às notas de campo experienciadas pelo pesquisador a partir da observação cotidiana do grupo, trazendo informações sobre as práticas comunicacionais dos membros das comunidades, suas interações, bem como a própria participação e o senso de afiliação do pesquisador.

### **O sofrimento no cotidiano dos cuidadores**

Narrativas de sofrimento têm orquestrado diversas reflexões antropológicas que buscam uma compreensão de experiências de adoecimento e de processos sociais relacionados a elas. No grupo aqui investigado, essas narrativas do sofrimento são tematizadas de diversas formas. Por vezes aparecendo de forma explícita nos discursos, outras presentes nas sutilezas do narrar cotidiano. O sofrimento em narrativas aqui é entendido como um processo, isto é, obedecendo um percurso lógico em relação a forma e os momentos em que vão aparecendo nas narrativas dos cuidadores. Os primeiros aparecimentos geralmente ocorrem nos relatos sobre a morosidade de se obter um diagnóstico preciso da doença de Alzheimer. Em seguida, falar sobre o sofrer vai se tornando mais presente a medida que são percebidos os avanços da doença e sua maior interferência nas dinâmicas do cotidiano e, por fim, culminam em narrativas que tematizam a desesperança em relação a uma melhora da doença e o efeito dela em suas

vidas enquanto cuidadores.

Discursos emocionais eram recorrentes para relatar o cotidiano do cuidado no grupo. Na busca pelo sentido dessa forma específica e recorrente de narrar essa experiência, foi possível identificar e categorizar três grandes estruturas discursivas sobre o ato de cuidar: 1º) Narrativas de estilo “desabafo”, compostas principalmente por formas de expressão do sofrimento, das tristezas e do desespero; 2º) narrativas sobre o amor; e em menor frequência, 3º) narrativas humorística. Ademais, cabe ressaltar que “o foco no discurso permite não apenas observar o modo como a emoção, tal como o discurso do qual participa, é informada por temas e valores culturais, mas também o modo como atua em uma área controversa da atividade social, como afeta um campo social e como pode servir como idioma para a comunicação, não necessariamente sobre sentimentos mas sobre assuntos tão diversos como conflito social (White), papéis de gênero (Lutz) ou a natureza da pessoa ideal ou desviante” (Lutz e Abu-Lughod 1990). Na leitura de Lutz e Abu-Lughod, com que trabalho aqui, o discurso não é visto como “expressivo” da sociedade, mas como “forma de ação social que produz efeitos no mundo, os quais são interpretados de um modo culturalmente informado por um público específico” (Rezende 2002, p.26)

No contexto do grupo, os desabafos são tematizados principalmente por formas vivenciadas de sofrimentos, tristezas e desesperos frente ao trabalho cotidiano do cuidado. Seu processo de identificação tornou-se o mais evidente entre os demais discursos emocionais observados, devido a prática frequente de se anunciar o seu propósito. Dessa forma, sentenças como “Eu só queria desabafar”, “É só um desabafo” e “Desculpe por desabafar” eram recorrentemente empregadas, e agiam assim como

marcadores dessa prática. Os desabafos versam principalmente sobre as dificuldades enfrentadas no trabalho do cuidado, tais como o esgotamento físico e mental enfrentados pelos cuidadores, os processos de adoecimento, queixas sobre a falta de apoio familiar, distribuição igualitária do trabalho entre a parentela, entre outros assuntos. Há também momentos em que essas desabafos alcançam contornos mais extremos, chegando a declarações que indicam um ímpeto do cuidador em “desaparecer”, fazendo referência ao ato de tirar a própria vida frente ao cotidiano descrito como “desgastante”.

Para demonstrar esse cotidiano marcado pelo sofrimento em processo, que vai se desdobrando aos poucos em distintas intensidades emocionais, voltaremos as atenções para os relatos quase diários de uma cuidadora do grupo que percorre os estágios citados anteriormente. Queixas, esgotamento, cansaço e conflitos familiares são apenas algumas das questões que podem ser apreendidas do relato de suas experiências cuidando de sua mãe e da sua tentativa de conciliar a tarefa com os demais aspectos da vida.

Chamaremos a cuidadora aqui de “Vera”. Sua primeira publicação no grupo data de Outubro de 2020. Ainda meio tímida por ser a primeira vez que se pronuncia, limita-se a apenas tirar uma dúvida corriqueira em relação aos sintomas da doença e ver se é algo que se repete com os demais cuidadores. Estando assim no primeiro estágio desse processo, ligada a busca pelo entendimento do diagnóstico. Portanto, pergunta: “*Boa noite. Os DA de vocês perderam o apetite? O que vocês dão? Suplementos?*”. Nesse seu primeiro contato, as respostas dos outros cuidadores são pontuais e buscam sanar suas dúvidas. Parecendo ter superado a timidez do primeiro contato em detrimento da boa receptividade do grupo, apenas dois dias depois, Vera passa a se manifestar novamente.

Dessa vez falando abertamente do que tem vivenciado no cuidado com a sua mãe e fazendo um desabafo.

Postagem 1: “Tem sido muito complicado. Minha mãe mora perto da minha casa. Meu filho de 15 por enquanto mora com ela. Mas ele não tem obrigação, nem paciência p ficar com ela. Ele comendo bem feliz um bolo,ela "vc não parece meu parente, come tudo misturado,bolo com salgado",e mais coisas indesejáveis. Resultado ele parou de comer e saiu. Daí ela fez queixas que ele pediu p ela sair do quarto dele ,detalhe ela abre a porta do quarto de 5 em 5 minutos pra perguntar a pergunta anterior. Eu tô quase desistindo e sumindo.”

Os desabafos de Vera tornam-se constantes no grupo, e o aparecimento de falas como “Eu tô quase desistindo e sumindo” são frequentes. Isso demonstra a carga que o trabalho do cuidado atribui ao seu cotidiano. Mostra uma vontade de não estar ali, não vivenciar essa situação. Porém é impossibilitada de abandonar a tarefa, devido ao fato de ser a provedora principal do cuidado em seu contexto familiar conflituoso, do qual ela afirma não receber ajuda. Seus desabafos recorrentemente vem acompanhados de uma justificativa: a vontade de ser ouvida. Segundo o que relata, os membros de sua família não estão mais interessados em escutar o que ela tem para dizer. Dessa forma, os membros do grupo na rede social assumem o papel de seus confidentes, por estarem mais dispostos à escutá-la empaticamente, uma vez que compartilham da experiência de ser cuidadores e em geral enfrentam questões parecidas na tarefa.

As postagens seguintes de Vera caminham nesse sentido, e demonstram como a reconfiguração da vida em consequência do trabalho do cuidado acaba contribuindo pra isso. Ela relata conflitos com o marido, de quem ela eventualmente acaba se separando; conflitos com o filho, com que ela divide a tarefa do cuidado; além de conflitos com a própria mãe de quem cuida. Quando os conflitos não giram em torno do trabalho do

cuidado com sua mãe, eles acontecem diretamente com ela. Há entre os cuidadores do grupo o consenso de que a doença de Alzheimer acentua traços da personalidade da pessoa, principalmente traços negativos, e segundo os relatos de Vera, a sua relação com a mãe que já era difícil antes, tornou-se pior depois, fazendo com que sua mãe participe ativamente dos conflitos familiares.

Postagem 2: “Até eu me habituar com esse turbilhão que virou minha vida, vou postar aqui várias coisas, peço desculpas. Eu não tenho com quem conversar. Meu marido já tá chateado que faço tudo na minha mãe, e não cuido mais da casa. Meu filho mais velho ajuda, quando tô junto, depois minha mãe bota ele p correr. Enfim... Hoje, fui lá na mãe, pra ajudar fazer p almoço, até aí tudo bem. Quando fui na geladeira, surtei... Desligada, todo carne estragada, azeda, cheia de sangue. Ela desligou e foi limpar e não limpou deixou desligada. Meu filho disse que pediu pra ela não desligar. Ela foi dormir, ele também. Deve ter levantado e achou que limpou. Todo meu dinheiro coloco lá. Compro tudo. E mais de 200 em carne jogada no lixo. E ainda diz que não tá doente. Que não tem nada. Que eu sou ruim. Até onde vou aguentar? Mal tenho tempo de cuidar do meu BB, tô evitando de trazer ele lá p não acontecer algum acidente. Eu não tenho dinheiro pra pagar alguém pra cuidar dela de noite, ou meio dia. E não tenho como ir morar lá, só com o salário dela não passamos. E só tenho vocês pra desabafar. Não sei que fase ela tá. Pois a dois anos atrás internou e surtou. E na saída a enfermeira me chamou e disse que ela tava na fase avançada já pois surtou, tiveram que deixar ela sozinha. Num quarto. Achei que era ruindade da enfermeira. Como não vi antes meu Deus. Desculpa o texto. Desabafo..

A medida que os desabafos de Vera prosseguem, a problemática em torno do conflito familiar vai se agravando e tomando centralidade. Sem condições financeiras pra arcar com um cuidador profissional, vai distribuindo a tarefa do cuidado como pode. Essa fragilidade econômica também a impede de que possa se dedicar aos cuidados da mãe integralmente, tendo que continuar no mercado de trabalho formal até quando for possível. Enquanto trabalha, se vê obrigada a deixar a tarefa a cargo de seu filho, ainda menor de idade. Porém, de acordo com o conteúdo de seus relatos, a relação entre sua mãe e seu filho também é conflituosa, principalmente por aquilo que ela nomeia como “implicância” da avó com o neto.

Postagem 3: Bom dia ... Venho desabafar agora, não por causa da minha mãe. Mas pela falta de rede de apoio familiar que tenho. Estou perdida. Sem rumo. Marido não tem paciência com minha mãe. Parou de ir lá. Nem posso comentar nada com ele referente a minha mãe, ou ignora, ou vem com grosseria. Não me apoia em nada. Nada. Não está presente com nada. Não posso contar com ele pra ABSOLUTAMENTE NADA!! E eu almoço, janto na minha mãe. E isso gera gastos. E é justo eu ajudar a pagar as coisas lá. Adivinha: todo fim de mês esse inferno, quer, porque quer o dinheiro das contas que dividimos. Eu ajudo nos gastos da casa da minha mãe e ajudo meu filho mais velho sim. E sempre vou ajudar. Não importa a opinião dele. Não conversa comigo direito. Mal conversa. Única coisa é pedir dinheiro. Perguntar se já paguei as contas. Nem um abraço. Nem uma palavra de apoio. Tem noites que não consigo dormir, tenho crises de choro. Vocês acham que ele me pergunta o que eu tenho? Ou me diz que vai ficar tudo bem? Ignora. Faz de conta que eu não existo. Morar com ele foi um erro. Temos nosso filho. Que se os avós paternos não cuidassem, seria eu que cuidaria. Porque a única coisa que ele faz, até hoje, foi levar ele nos avós, e mudar a fralda do BB. Nada mais.... Ah, deu comida p ele uma ou outra vez. O que eu tô fazendo nessa relação??? Não sei. Vir morar com minha mãe doente? Casa dela pequena. Eu não sei, sinceramente o que vou fazer. Tenho pensado tantas bobagens.... Queria ter minha PAZ DE VOLTA. DESCULPA O MEU DESABAFO. TO AQUI ESCREVENDO AOS PRANTOS. ....

De modo geral, além de toda carga emocional, o que se sobressai dos relatos de Vera é a sobrecarga de atividades de mulheres cuidadoras, seu cansaço físico e mental, além de uma falta de perspectiva em relação a própria vida. O trabalho do cuidado exercido no âmbito privado e familiar como atividade não remunerada age como um dispositivo que nega as mulheres a possibilidade de atuarem no mercado de trabalho formal, dessa forma delegando-as um papel de precariedade e instabilidade financeira. Portanto, há uma somatória de fatores que se retroalimentam e aprisionam as mulheres em situações de vulnerabilidade econômica, sociais e emocionais.

Apesar das queixas, a própria Vera em seu discurso, mesmo se mostrando sobrecarregada e sem condições físicas e emocionais de exercer o trabalho do cuidado em diversos momentos, reforça a perspectiva de que o trabalho do cuidado é uma atribuição somente sua, um fardo que deve carregar. Isso ocorre na medida em que



associa aos outros membros da família, no caso o filho e o marido, um caráter de “ajuda”. Ou seja, reforça a ideia de que o trabalho do cuidado é um trabalho feminino, delegado principalmente a filhas e esposas, e o restante é apenas ajuda. Essa atitude de Vera frente ao trabalho do cuidado está relacionada com a visão do cuidado herdada pela sociedade ocidental. De acordo com Tronto (2013)

A visão que herdamos do cuidado tem a ver com o “culto à domesticidade” – um ideal desenvolvido no século XIX, com a entrada dos homens de classe média no mercado de trabalho capitalista e com a exclusão das mulheres do trabalho remunerado. O culto da domesticidade realçou a sensibilidade moral e emocional das mulheres de classe média (em oposição ao trabalho físico que deveria ser realizado pela empregada doméstica) e enfatizou a obrigação de cuidar (em oposição ao direito de competir e expressar interesses individuais próprios dos homens) e a natureza extremamente privada do cuidado (em oposição aos negócios públicos e aos ganhos no mercado). (Tronto apud Hirata e Debert, 2016, p. 10)

Quando Vera afirma “Querer a paz de volta”, demonstra o impacto do diagnóstico da doença de Alzheimer de sua mãe e o asseveramento dos sintomas em sua vida. O Alzheimer aqui age como um marcador temporal, onde os momentos de “paz”, de tranquilidade, estão situados anteriormente ao diagnóstico e a confirmação da doença. Outro marcador aqui influenciado pela doença é o contraste entre âmbito privado do lar e a vida pública. O lar nesse caso aparece enquanto uma “prisão” para o cuidador, pois é onde está a doença e todos os conflitos, as dificuldades e os sofrimentos. A vida pública e o estar fora de casa são encarados como um dos poucos momentos de felicidade, alívio e descanso, pois gera o afastamento das dificuldades enfrentadas no lar, com a família “que não ajuda” e a pessoa doente.

Postagem 4: Boa tarde. Gente. Cheguei no meu limite. Hoje, me chamaram de volta no meu trabalho. Para cobrir a folga de uma colega. Foram horas maravilhosas. Esqueci do inferno que se transformou minha vida de dois

meses pra cá. Pai do meu bebê, não ajuda com NADA. Como já havia falado. E pra piorar está grosso com respostas simples. Ex: fui ao mercado pra minha mãe, e comprei batata para fritar pra ela. Ele fez cara de deboche, perguntei se era caro, só riu e falou que não era ele quem ia pagar. Não ajuda. Só com cara fechada. Aqui na minha mãe, voltar com o BB também não dá só reclamando, só falando em dinheiro, que não tem obrigação de "me ajudar com nada", (porque meu filho mora com ela). Nada presta (isso de reclamar era do caráter dela já antes) agora piorou. E eu cheguei mesmo no meu limite. Na casa da minha mãe não tem nem cama p mim. Nada. E seria 24 horas no stress. Mas na casa com ele lá, tá terrível o clima. Mal falamos. E ele tá com implicância que ajudo nas despesas da casa da minha mãe. Preciso voltar a trabalhar. Não aguento mais. Quem tiver conhecimento e quiser me dar uma opinião, uma luz. Obrigada

A rotina de cuidado e todo o sofrimento gerado a partir dela no cotidiano de Vera parece ser implacável, pois está presente em todos os seus relatos. Em diversas circunstâncias ela aponta que já chegou ao seu limite com a situação. Existem poucos momentos de relaxamento, e geralmente são aqueles em que consegue se afastar dessa rotina. Um desses momentos, como ele descreve acima, foi em ocasião de cobrir uma folga no antigo trabalho: "Foram horas maravilhosas". Mas como foi possível verificar a partir de suas postagens, ela teve que abandonar o trabalho para cuidar da mãe pouco tempo depois. Em consequência disso, os momentos fora da rotina tornaram-se ainda mais raros, além do agravamento em sua situação de vulnerabilidade financeira. Tanto em sua casa, como na casa da sua mãe ela não se sente bem e acolhida. Na casa da mãe tem que lidar com a realidade da doença de Alzheimer; em sua casa, lidar com os conflitos familiares resultados da tarefa do cuidado. Sem escolhas, acaba se mudando pra casa da mãe, para tentar ao menos facilitar a tarefa do cuidado.

Postagem 5: Fazia algum tempo que eu não aparecia. Não tenho tempo nem pra comer. Eu tô no meu limite. Minha mãe conseguiu quebrar o braço. Sim. Eu tava vindo morar com ela. Daí surtou de noite saiu pela rua, caiu. Quebrou o braço. No meu segundo dia de trabalho. Tinha começado a trabalhar. Meu filho mais velho não aguenta mais. Ela não aceita ajuda. Quer fazer as coisas. E é muito teimosa. Se vitimizando. Sempre foi assim. Tive que parar meus planos. Meu filho vira a noite com ela. Chego às 6. Deixo tudo ajeitado. Vou trabalhar. Volto meio dia. E faço almoço. Ajeito tudo. Volto trabalhar. E volto

às 19. Meu BB largado. Ela é muito difícil de cuidar. Se continuar assim vai ter de fazer cirurgia. Eu tô quase largando tudo e sumindo. De verdade. Em casa "casa", o pai do BB ao invés de ajudar, só arruma coisa pra mim fazer.. eu tô além do meu limite.. Perdão pelo desabafo.... Edit 1: gente eu cheguei ao meu limite. E meu filho também. Ela está fora. Não aceita que a gente fale nada. Daí se vitimiza. Xinga grita, agride meu filho. Quando eu falo, ela nega. Diz que ele fez isso. Eu não sei mais o que fazer.

Pouco tempo depois, Vera parece tentar reorganizar a vida, voltar a trabalhar e se mudar em definitivo para a casa da mãe e conciliar a rotina com o trabalho formal. Entretanto, mais uma vez falha em sua empreitada e se vê obrigada a interromper seus planos, devido a uma queda da sua mãe em um momento de “crise”, como ela mesmo nomeia. Mais uma vez, então, se encontra em uma situação a qual não enxerga uma resolução, e precisa sacrificar suas vontades e demandas em detrimento da tarefa do cuidado.

Postagem 6: Amigos... Hoje cheguei mais uma vez além do meu limite... Trabalho pra comer. Chego às 6:30 na casa da minha mãe. Meu filho sem dormir, de agitada que ela tá. Organizo tudo. Dou medicação. Vou pro trabalho. Volto meio dia. A casa toda virada. Tudo por fazer. Sujeira, e mais sujeira no chão. Ela grita comigo. Que pode limpar. Que tá viva pode fazer as coisas e que não é ela que sujou. Faço almoço. Sirvo ela. Meu filho almoça. Lavo louça, limpo toda casa, estendo roupa. Faço tudo. E faço um bolo com as poucas forças que me restam... Sim. Planejei pegar minha moto. Enchi o tanque. E não sei se volto pra casa.... Eu cansei. Covarde? Talvez... Fiz e faço o meu melhor. . O pai do meu BB não ajuda com ABSOLUTAMENTE NADA. Ele poderia ter compaixão e ir dar uma olhada nela pra mim, uma vez pela manhã... Mas não faz. Trabalha uma noite sim, outra não e acha que por isso precisa dormir... A vizinha da frente só aparece lá quando tô de folga limpando a casa, aparece pra atrapalhar.... Eu não sei o que eu estou fazendo no mundo ainda. Porque ajuda não tenho. Dinheiro muito menos, e direito de conviver com meus filhos também não. Desculpa se eu ofendi alguém ou pareci ingrata. Minha mãe fez muito por mim. Eu sei. Só estou no meu limite. Além dele. Obrigada por tudo....

Em um dos seus últimos relatos, Vera novamente aponta estar além do seu limite. Cogitando abandonar a situação, mesmo que não tenha ninguém para substituí-la

na tarefa do cuidado, pegar sua moto e “desaparecer”, sem saber para onde poderia ir. Optei por trazer esses relatos de Vera na íntegra pra demonstrar como o sofrimento vem fazendo parte de sua vida desde o diagnóstico de sua mãe. As publicações de Vera se estendem por um período de seis meses, entretanto, seu conteúdo é monotemático. As descrições de sua rotina mostram como é árduo o trabalho do cuidador, quão cansativo e desgastante, principalmente se sofre dessa carência de apoio familiar ou profissional. Suas postagens demonstram um cotidiano ocupado pelo sofrimento, e isso se torna ainda mais aparente quando expressa por diversas vezes não saber mais o que fazer, estar além do seu limite, e com vontade de desaparecer.

Pelo fato de trazer o exemplo da experiência de Vera aqui, é necessário fazer algumas ressalvas em relação a forma como o sofrimento será compreendido nesse contexto, para que se evite equívocos como pensá-lo de forma natural e individualizada. Dessa forma, para analisar esse sofrimento em narrativas presente no grupo, ele será pensado a partir da perspectiva do sofrimento social. Buscando assim demonstrar que esse sofrimento está atrelado a estruturas sociais do poder político, econômico e institucional. (Pusseti; Brazzabeni, 2011), e nunca ocorrendo isoladamente.

Em síntese, o sofrimento social, trata-se de um sofrimento intrinsecamente vinculado a aquilo que Victora (2011) se refere como as políticas e economias da vida, verificadas em condições e configurações históricas e sociais específicas. É nesse sentido que se torna fundamental observar como os poderes políticos, econômicos e institucionais se entrelaçam na experiência pessoal e cotidiana e como as pessoas reagem aos eventos no dia-a-dia. Não se trata de um sofrimento individual, embora na maioria das vezes se faça visível como tal, ou de um sofrimento corporal, embora se manifeste, por vezes de forma corporificada. Como uma experiência sociocultural existe como uma condensação corporificada do tempo histórico, ou seja, o sofrimento social é social não

somente porque é gerado por condições sociais, mas porque é, como um todo, um processo social corporificado nos sujeitos históricos.

O sofrimento social resulta de uma violência cometida pela própria estrutura social e não por um indivíduo ou grupo que dela faz parte: o conceito refere-se aos efeitos nocivos das relações desiguais de poder que caracterizam a organização social. Alude, ao mesmo tempo, a uma série de problemas individuais cuja origem e consequência têm as suas raízes nas fraturas devastantes que as forças sociais podem exercitar sobre a experiência humana. O mal-estar social deriva, portanto, daquilo que o poder político, econômico e institucional faz às pessoas e, reciprocamente, de como tais formas de poder podem influenciar as respostas aos problemas sociais. O sofrimento social é o resultado, em outras palavras, da limitação da capacidade de ação dos sujeitos e é através da análise das biografias dos sujeitos que podemos compreender o impacto da violência estrutural no âmbito da experiência quotidiana ( Pusetie; Brazzabeni , 2011, p.469)

A partir disso somos levados a refletir, se Vera obtivesse amparo do seu grupo familiar e do Estado, esse sofrimento seria vivenciado por ela tão intensamente? Pela análise das principais queixas de seus desabafos, podemos supor que não. Pois toda essa carga depositada em seu cotidiano seria amparada e compartilhada por outros do seu convívio.

Essa falta de apoio em seu convívio social próximo, reforça a função do grupo como espaço de compartilhamento de sofrimentos a partir de suas experiências como cuidadora. Os relatos de Vera aqui destacados são apenas mais um, diante de vários da mesma natureza observados no grupo da rede social. E porque relatos que expõem sofrimentos são tão frequentes no grupo? A hipótese que levanto é a de que o grupo adquire um caráter testemunhal e confessional.

Classicamente, o ato de testemunhar é utilizado como uma ferramenta de propagação da fé cristã, e se configura a partir de narrativas longas, que versam sobre a

intervenção divina na vida do indivíduo, tendo como cenário principalmente templos religiosos com a presença de uma plateia (Dullo, 2016). Entretanto, observa-se na atualidade o esforço de pesquisadores em pensar o testemunho a partir de sua noção mais abrangente (Duarte e Dullo, 2016, Seligmann, 2008), na qual é visto como um ato performativo em que se mobiliza a experiência vivida e sua transformação em narrativa a partir de determinados contextos sociais.

Se nos debruçarmos atentamente a estrutura das narrativas de Vera endereçadas ao grupo, podemos observar como elas se aproximam e emulam esse testemunhar de caráter religioso. É pela mobilização da experiência vivida no trabalho do cuidado, e sua transmissão a partir de narrativas carregadas de emotividade que reforça o caráter exemplar que suas ações em relação ao cuidado e ao agir no grupo assumem. Além disso, nesse contexto, o grupo assume o papel de uma plateia, parte importante e indispensável para a eficácia social desse ato de testemunhar. Segundo Dullo:

Ao observar o ato de fala dos testemunhos pude constatar que a eficácia social e simbólica reside na relação entre o narrador e o receptor do ato de fala. É essencial que o testemunhante possua legitimidade para que sua fala seja eficaz, mas essa legitimidade não advém da atribuição feita por outro sujeito, mas da relação entre a sua trajetória e a daqueles que o ouvem. Ou seja, o testemunho precisa ser direcionado para uma audiência específica, de maneira a ressoar com as experiências subjetivas dos ouvintes para que possa ser replicado. É preciso que a audiência seja composta por indivíduos cujas subjetividade e situação social se assemelhem às do narrador no passado (Dullo, 2016, p.99)

Dessa forma, levando em consideração o fato do grupo se reunir em torno de experiências em comum com o cuidado, com subjetividades e contextos que se assemelham é possível explicar a alta incidência desses tipos de narrativas de teor testemunhal. O mote para pensar o caráter testemunhal das postagens analisadas nesse

trabalho, alinha-se a perspectiva de Bispo (2019) no sentido de pensar o testemunho como “um gênero cuja convenção máxima parece ser desenvolver subjetividades através da exposição de grande intensidade de emoções. É, portanto, uma narrativa essencialmente sentimental, explorando a vida interior daquele que fala através da elaboração de sofrimentos”(Bispo, 2019, p.115).

As falas de Vera aqui apresentadas, em diversos momentos, evidenciam a importância dos testemunhos sobre o ato de cuidar no contexto on-line do grupo, na medida que a escuta pode ser utilizada com um meio de oferecer também ajuda ao outro. Essa troca de experiências, ser ouvido por aqueles que vivenciam experiências semelhantes, contribui para a percepção dos indivíduos em se sentirem inseridos em uma coletividade, Além disso, a legitimidade ao testemunhar não é colocada em dúvida nesse ambiente virtual, visto que todos os membros que se pronunciam falam da perspectiva daquele que vivencia a experiência do cuidado com a doença de Alzheimer. Esse narrador-testemunhante se dirige a iguais na busca de respostas que aliviem o sofrimento através da escuta de um lugar próximo e compreensivo, além de sanar dúvidas pelo compartilhamento das experiências. Portanto o grupo pode ser interpretado como um espaço favorável para o compartilhamento de sofrimentos.

### **Referências bibliográficas**

AYOUB, Dibe. Sofrimento, tempo, testemunho: expressões da violência em um conflito de terras. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 20, n. 42, p. 107-131, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832014000200005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/OdGZVLJTTWvrGNRrQs33ZBH/?lang=pt>. Acesso em: 04 jun.

2021.

BISPO, Raphael. Na corrente midiática da fé: comunicação de massa e dinâmicas contemporâneas do testemunho evangélico. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 24, n. 52, p. 249-277, dez. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832018000300010>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ha/a/zxZGsCJt489H3YMg5pMbWQQ/?lang=pt>. Acesso em: 04 jun. 2021.

BISPO, Raphael. Tempos e silêncios em narrativas: etnografia da solidão e do envelhecimento nas margens do dizível. **Etnográfica**, Lisboa, v. 20, p. 251-274, 2016. Disponível em: <https://journals.openedition.org/etnografica/4268>. Acesso em: 04 maio 2021.

BISPO, Raphael. “Deus dá uma segunda chance”: sofrer e refazer mundos em testemunhos religiosos. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 25, n. 54, p. 111-139, ago. 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-71832019000200111&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832019000200111&tlng=pt). Acesso em: 20 abr. 2021.

COELHO, Maria Claudia. As emoções e o trabalho intelectual. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 25, n. 54, p. 273-297, ago. 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-71832019000200273&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832019000200273&tlng=pt). Acesso em: 20 abr. 2021.

DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 210 p. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/yw42p>. Acesso em: 3 jul. 2021.

DULLO, Eduardo. Testemunho: cristão e secular. **Religião & Sociedade**, [S.L.], v. 36, n. 2, p. 85-106, dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0100-85872016v36n2cap05>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rs/a/wCd5gMJJyHxND8rd4mwhK3t/?lang=pt>. Acesso em: 02 jun. 2021.

DULLO, Eduardo; DUARTE, Luiz Fernando Dias. Introdução. **Religião & Sociedade**, [S.L.], v. 36, n. 2, p. 12-18, dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0100->



[85872016v36n2cap01.](#)

Disponível

em:

<https://www.scielo.br/j/rs/a/PBWtzDHpXY6nq4xcmSHSFTt/?lang=pt>. Acesso em: 02 jun. 2021.

LUTZ, Catherine; ABU-LUGHOD, Lila. **Language and the politics of emotion**. Nova York: Cambridge University Press, 1990.

REZENDE, Cláudia Barcellos; COELHO, Maria Claudia. **Antropologia das Emoções**. Rio de Janeiro: Editora Fgv, 2010.

SOUZA, Iara Maria. Na Trama da Doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: RABELO, Míriam Cristina M.; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A.. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 89-125.

VICTORA, Ceres. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da antropologia. *Reciis*, v. 5, n. 4, 2011

VÍCTORA, Ceres; COELHO, Maria Claudia. A antropologia das emoções: conceitos e perspectivas teóricas em revisão. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 25, n. 54, p. 7-21, ago. 2019. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-71832019000200007&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832019000200007&tlng=pt). Acesso em: 20 abr. 2021.