

FAMÍLIAS DE PESSOAS DEPENDENTES DE CUIDADO: ASPECTOS DAS MUDANÇAS NA VIVÊNCIA DO COTIDIANO¹

Maria das Neves Decesaro *
Clarice Aparecida Ferraz **

RESUMO

A importância da família para a sociedade é percebida ao longo da história de forma peculiar. Este estudo tem por objetivo discorrer sobre aspectos que caracterizam mudanças nas vivências cotidianas de famílias que convivem com pessoas dependentes de cuidados físicos, analisados a partir da epistemologia maffesoliana. Desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa em que foi utilizado o referencial teórico-metodológico de Michel Maffesoli, o qual utiliza como alavanca metodológica o formismo. Fizeram parte quatro grupos familiares que convivem com pessoa adulta dependente de cuidados físicos. Os dados foram coletados no período de julho a dezembro de 2004, em domicílio, sendo usadas as técnicas de entrevista e grupo focal. Os resultados apresentam as alterações de comportamentos e sentimentos, em que se destacam aspectos que apresentam a doença como fio condutor na aproximação do grupo familiar; as mudanças no perfil econômico, do trabalho, do estudo, do lazer, e ainda na estrutura física da casa ocorridas em consequência da dependência; e apontou ainda que as famílias se organizaram para o cuidado, deixando de trabalhar ou realizando acordos no emprego, contratando empregada e até mesmo desenvolvendo e aperfeiçoando habilidades. Percebeu-se que a presença da doença na família leva o grupo a mudanças no modo de viver e a encontrar caminhos para o enfrentamento e o ajustamento familiar.

Palavras-chave: Família. Relações familiares. Dependência. Doença.

INTRODUÇÃO

Nas três últimas décadas, a enfermagem tem aumentado suas investigações e investido no trabalho junto à família, visando tanto à promoção quanto à recuperação da saúde familiar. Essa busca por novos caminhos surgiu especialmente pela mudança de paradigma, ou seja, na tentativa de ver o ser humano como um todo, em toda a sua dimensão e rodeado de tudo que o cerca. E ao pensar na complexidade desse ser, a família é a unidade mais próxima, isto é, é aquela que muitas vezes é responsável por características peculiares do caráter e da personalidade dos membros familiares.

Conforme Carvalho (1995, p. 59), toda família revela-se como sendo um conjunto de “relações interiorizadas” que vai construindo sua história pela individualidade, subjetividade

e pelas concepções que cada sujeito faz de si mesmo. As relações sofrem grande influência do ambiente externo à família, dos papéis desempenhados pelos sujeitos no grupo e no mundo social, pelos valores, normas e modelos de conduta transmitidos no núcleo familiar, atribuindo assim forma na organização, socialização e reconhecendo diversificadas possibilidades para solucionar situações e encontrar caminhos para atingir os objetivos do grupo.

Assim sendo, este trabalho tem por objetivo discorrer sobre os aspectos que caracterizam mudanças nas vivências cotidianas de famílias que convivem com pessoas dependentes de cuidados físicos, com base na epistemologia maffesoliana.

Michel Maffesoli (1988) busca em seus trabalhos despertar no leitor a importância de apreender na simplicidade, na polissemia e

¹ Extraído da Tese de Doutorado “Dinâmica das relações familiares: compreendendo o convívio com familiar dependente de cuidados físicos”, a ser defendida na EERP-USP em fevereiro de 2007.

* Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem na EERP-USP. Bolsista do CNPq. Professora da Universidade Estadual de Maringá. Bolsista CNPq.

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

na generosidade das formas os elementos necessários para a compreensão da vida social em sua trama. Considera o cotidiano das sociedades com os pequenos fatos, as minúcias da vida diária, a banalidade, a repetitividade, a pluralidade, integrados ao imaginário, sendo o palco principal para a manutenção das relações, do viver em comunidade.

Maffesoli (1988) declara seu interesse pelo formismo a partir de Simmel, ao explicitar que se faz necessário modelar o dado social, entretanto, antes de tudo é preciso perceber o lógico e o não-lógico para ir mesclando-os até obter o equilíbrio não linear. Portanto, o método pressupõe uma organicidade social e natural, sendo esta a perspectiva proposta para o formismo.

Este autor faz uso do neologismo “formismo” para distinguir do “formalismo” empregado por outros autores, e não mais permitir os disparates usuários sugeridos pela idéia de “forma”. O formismo se satisfaz em delinear/ esboçar o fenômeno social, não busca dar uma finalidade exata aos mínimos atos da vida cotidiana, o formismo aceita as aparências enquanto tais; já o formalismo esforça-se em dar sentido a tudo o que observa (MAFFESOLI, 1988, p.26).

Para apreender a multidimensionalidade da dinâmica das relações no cotidiano dos grupos, Maffesoli faz uso do formismo como alavanca metodológica, e para tanto descreve algumas categorias compreensivas de análise do cotidiano que também podem se apresentar como mecanismos de resistência, ativa ou passiva, e que servem para ajudar a enfrentar os obstáculos e manter as relações interpessoais do convívio familiar, do viver em sociedade.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Este estudo é parte da tese de doutorado (DECESARO, 2004) apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa em que foi utilizado o referencial teórico-metodológico de Michel Maffesoli (1988), tendo como alavanca metodológica o formismo. Foram coletados dados de quatro famílias de pessoas adultas dependentes de cuidados físicos, em consequência de doença

ou trauma que desencadeou a seqüela. A coleta de dados foi no período de julho a dezembro de 2004, realizada no domicílio, utilizando como técnica a entrevista semiestruturada, entrevista individual aberta e efetuados quatro grupos focais (Gf) em cada família com todos membros com exceção do doente, os quais foram gravados e posteriormente transcritos. A análise dos dados teve por base a epistemologia maffesoliana. Para o desenvolvimento da pesquisa, foram levados em consideração os princípios éticos de acordo com a Resolução nº 196/96 sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde; e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá – Parecer nº 152/2004.

APRESENTANDO AS FAMÍLIAS

As famílias estudadas tinham em comum apenas a presença de uma pessoa adulta dependente de cuidados físicos, no mais, cada uma tinha a sua peculiaridade e singularidade, as quais foram levadas em consideração em todo momento do desenvolvimento da pesquisa.

As próprias famílias determinaram um nome para identificá-las e definiram a nomenclatura de cada membro do núcleo familiar.

Na família AFETO, o familiar dependente físico é o pai, sofreu Acidente Vascular Cerebral (AVC), levando-o à tetraplegia e afasia. Ela é composta por Esperança (47 anos - pai), Amor (40 anos – mãe), Carinho (23 anos - filho) e Ternura (22 anos – filha), Determinação (25 anos – filho), casado com Dedicação (26 anos – nora) e tem o filho Ingenuidade (05 anos – neto).

Na família CORES, o familiar dependente físico é a mãe, sofreu acidente de trânsito, levando-a à fratura de bacia, dos dois fêmur e trauma crânio-encefálico. Ela é composta por Amarela (37 anos – mãe), Branca (22 anos – filha), Vermelho (19 anos – filho) e Preto (15 anos – filho).

Na família PÁSSARO, o familiar dependente físico é o pai, sofreu Acidente Vascular Cerebral (AVC), levando-o à hemiplegia

e disfasia. Ela é composta por Ararão (52 anos – pai), Mãe Arara (43 anos – mãe), Arara (24 anos – filho) e Ararinha (23 anos – filho).

Na família FLORES, o familiar dependente físico é a mãe, sofreu acidente de trânsito, sendo acometida por traumatismo crânio encefálico e fratura exposta de membro inferior. Ela é composta por Margarida (38 anos – mãe), Crisântemo (48 anos – pai), Rosa (14 anos – filha), Violeta (13 anos – filha), Papoula (09 anos – filha), Calêndula (06 anos – filha) e Orquídea (03 anos – filha).

COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS NO REFERENCIAL MAFFESOLIANO

A presença da dependência alterando comportamentos e sentimentos

O prazer de estar junto, de estar próximo das pessoas com quem se convive cotidianamente ressalta um movimento de interação do eu com o outro. Os relatos das famílias transportam à idéia de que mesmo antes da doença se fazer presente no grupo familiar o trágico produzido pelo alcoolismo provocava um distanciamento nas relações familiares, e no presente, ainda que com as dificuldades incitadas pela doença, a afetividade, o carinho se manifesta claramente e há mudança de comportamento com a aproximação do grupo.

[...] de certa forma a gente vivia, gostei muito quando eu falei esse exemplo pra ela e era bem realidade, a gente vivia em casa como se vivesse em república, o pai vinha trabalhava, chegava em casa dormia, minha mãe também, eu ficava fora, não tinha, as coisas de casa não se cruzavam uns com os outros e de certa forma essa dor né, trouxe de certa forma o amor [...] (Arara,- Gf I).

Os aspectos referentes à mudança de atitude após a doença no grupo manifestam-se de forma diferenciada, alguns relatos apresentam essa transformação relacionada à preocupação com o outro colaborando para a harmonia das relações.

[...] nós estamos falando o tanto que você mudou com o seu pai, por que você era uma pessoa fria com o seu pai, muito fria, hoje não, já mudou (Amor – Gf I).

É possível perceber que as mudanças ocorrem constantemente, pode-se perceber nos relatos o que liga as transformações com o diálogo e que se manifesta como sendo um aspecto pacificador nas relações. A prática desse fator pode se manifestar em algumas famílias somente após a presença da doença no núcleo e em outras ainda antes disto.

[...] é uma sensação, não tem nem jeito de explicar, é muito bom demais! É uma coisa maravilhosa, é aquilo que a gente não tinha antigamente. Até por causa que não dava carinho, por que tinha medo de falar comigo, eles tinham medo de falar comigo, eles tinham receio, eles diziam que eu era uma pessoa neutra, não tinha dialogo, não tinha conversa comigo (Ararão - Dep. F. Pássaro).

A comunicação apresenta-se como essencial para o relacionamento, esta pode ser uma comunicação verbal ou não-verbal, o importante é a sua manifestação no viver cotidiano. Pelos relatos, percebe-se que mesmo que essa comunicação proceda por meio de discussões, acaba sendo percebida como fator de equilíbrio.

Maffesoli (1996, p.114) pontua que as relações se complementam não apenas pela comunicação verbal, mas também pela não verbal, que se dá mediante rituais não pensados, gestos, comportamentos, modos de se vestir, os quais têm um significado e caracterizam um sentimento de pertença, levando às mais variadas “religações” no conjunto social.

No desenvolvimento do cuidado de enfermagem, a comunicação é definida por Sales (2003) como uma arte de saber falar e essencialmente de saber escutar. O enfermeiro precisa usar a comunicação com a família atentando-se para a transmissão da mensagem, ou seja, usando linguagem adequada, não fazendo julgamento e respeitando a compreensão e a capacidade peculiar de cada grupo.

A doença como um fator que reafirma os laços familiares fica evidente no conteúdo quando a aproximação que se constrói sobre a desventura possibilita o despertar de novos sentimentos, sentimentos estes que se desencadeiam como fatores de prazer e amor pela vida, ou seja, exibem a importância de viver o presente com o que lhes é oferecido naquele espaço-tempo.

Antes da doença dela a família era pouco unida e depois da doença a família inteira se uniu bem. [...] – Muitas coisas mudaram, como: rotina, sentimentos, etc, mas em relação aos sentimentos mudou bastante, ouve mais proximidade, mais gosto pela vida (Vermelho – F. Cores).

Neste sentido, Cecagno, Souza e Jardim (2004) buscaram compreender o contexto familiar no processo de doença, acreditando que a doença pode interferir nos relacionamentos do grupo. As autoras constataram em seu estudo que mesmo com todas as dificuldades, ainda assim a doença tornou-se um fator fortalecedor dos laços afetivos, unificando ainda mais seus membros, tornando-os mais próximos uns dos outros.

Os sinais peculiares observados nas famílias em estudo, os quais apresentam a doença como originários de fortalecimento nas relações familiares, reafirmam o que as autoras supracitadas apresentaram em seu trabalho.

Torna-se importante reconhecer que em toda existência há um trágico em movimento, e para Maffesoli (1996) o trágico é elemento construtivo natural de toda a estruturação social. Este autor ainda assinala que a pós-modernidade busca justamente compreender a ligação que há entre o bem e o mal, entre o trágico e a jubilação; o sentido desse paradoxo está na aceitação do mal, em sua diversidade, e assim poder alcançar a alegria de viver (MAFFESOLI, 2004).

A presença da dependência causada pela doença não tem apenas proporcionado aproximação e dedicação dos membros familiares, mesmo que de forma velada. Nos momentos rotineiros do cotidiano é possível visualizar que a dependência tem permitido pequenos gestos dos filhos em relação aos pais

(dependente) que expressam carinho, afeto, bem-querer, condutas e comportamentos que não se faziam presentes antes da vivência da doença hoje são expressos publicamente.

Foi bom o meu pai...assim, parece que hoje em dia nós temos mais união, eu e o meu pai ele acha que eu estou enchendo o saco, toda hora passo a mão na cabeça dele, brincando, eu estou brincando com ele, [...] nunca que eu abracei o meu pai, é raro, raridade, pra pega eu abraçado com o meu pai ai pode saber que... mas hoje em dia já não é assim. Hoje em dia eu pego ai, abraço, sem querer já estou abraçando ele, antes eu passava direto, normal, mas não por que ficou doente, mas não por que ele ficou doente, não é isso, por que vai ajudar ele [...] (Ararinha – Gf I).

As observações também permitiram detectar que a doença pode intensificar a desestruturação do grupo. Emprega-se a palavra intensificar, pois o relato de como se produziam as relações familiares antes da doença manifestam a violência física e verbal ao longo do viver.

Ela não tem mais a paciência que ela tinha, ela só briga, briga, briga. Acho que ela, quando ela xinga a gente ela procura o consolo dela. Ela só xinga. As crianças ela não xingava, ela tratava super bem e agora depois do acidente eu acho que ela ficou revoltada. Mas ela desconta na gente, maltrata as pequenas (Violeta – Gf I).

É possível interpretar por esses relatos que ocorre uma briga de poder e potência interna, em que um responsabiliza o outro pelos comportamentos e conflitos que se efetuam no grupo familiar. Maffesoli (2004) preconiza que os conflitos que se apresentam na vida cotidiana servem de elementos para conferir intensidade a esse viver. E as imperfeições geralmente exprimem um mal, mas como esse mal é dinâmico, acaba estimulando a busca da alteridade e participando da construção do social.

Os relatos apresentados pelos sujeitos da pesquisa caracterizam o estar- junto dos membros familiares. Há alguns que expressam com clareza a distinção que ocorre nas relações antes e depois da presença da doença no grupo.

Antes: distância entre os relacionamentos, pouco afeto; choque de opiniões, divergência, falta de comunhão; convivência com tendência ao insuportável, ao desgaste e ao sofrimento. Depois: Os olhos foram abertos e pouco a pouco a relação se tornou mais afetiva; somos pacientes, compreensivos, e os problemas, divergências diminuíram surpreendentemente; passamos a “jogar” no mesmo time, isto é, ajuda mútua em casa; o clima melhorou consideravelmente (Arara – F. Pássaro).

Para melhor compreender as manifestações do afeto e a importância das emoções, Maffesoli (1996) afirma que se torna necessário perceber a multiplicidade do eu, isto é, apreender a característica aberta da pessoa que se transporta em direção ao outro, e que está aberta em si mesma. É a relação com o outro que determina o que eu sou e permite a explosão dos gestos, dos sentimentos, e conseqüentemente o afetual.

Mudanças físicas e estruturais desencadeadas pela presença do dependente

De acordo com a epistemologia maffesoliana, os atos e as coisas consideradas banais por muitas pessoas podem produzir grandes efeitos se observadas com olhar de significância. A presença da doença de forma inesperada não toca apenas nos valores, ela perturba diversos aspectos da vida, interferindo nas rotinas e nos hábitos corriqueiros do dia-a-dia, ou seja, as práticas constantemente trilhadas e sabidas dos membros do grupo familiar sofrem alterações pela presença do dependente.

Depois do AVC do meu pai muitas coisas mudaram em nossas vidas nesse período, eu já trabalhava em outro emprego, [...] tive que conciliar o meu trabalho com os cuidados com

o meu pai [...]. Todo aquele tempo disponível que nós tínhamos para cuidar de determinados assuntos, e atividades depois do trabalho, foram preenchidos com a atenção e os cuidados para o meu pai (Carinho - F. Afeto).

Em outro grupo familiar houve a necessidade de deixar de trabalhar, que apresentou-se como sendo um fenômeno trágico e de sofrimento, que também desencadeou sentimentos distintos como tristeza, mas ainda dentro da situação o sujeito consegue reconhecer os fatores positivos, que é ter a pessoa, mesmo dependente, no convívio diário.

Pode-se entender a doença no grupo familiar apresentando-se como um trágico dinâmico, que caracteriza o limite. Maffesoli (2001) apregoa que o senso do limite e o senso do trágico se constituem em um só, e ambos buscam a organicidade da vida e da morte no social, e se apresentam como uma arma diante do devir. Desta forma, buscam administrar a realidade do vivido diariamente, não esperam pelo devir, ancoram-se no presente e o esgotam no aqui e agora, aceitando as incompletudes e conseguindo gerir as mortes que acontecem no viver individual e do grupo.

No estudo, outro ponto que sofreu alteração com a presença do trágico no contexto familiar refere-se ao aspecto econômico, notado no depoimento a seguir.

Antes não tínhamos tantos gastos em casa em relação a remédios, fraldas, artigos hospitalares, alimento e ambulância para a locomoção dele ao hospital e fisioterapia, na verdade não tínhamos tanto compromisso em relação a tantas despesas na própria higienização dele e nossa (Ternura – F. Afeto).

É sabido que os gastos com materiais, alimentação, cuidados etc. com uma pessoa acamada se elevam e muitas vezes extrapolam as condições econômicas do grupo. As famílias em estudo são de nível econômico baixo, sendo assim, o peso das despesas inesperadas com a doença pode desestruturar a organização econômica do grupo. Além do

prejuízo com a questão do dinheiro, constatou-se que esse gasto a mais também pode estremecer as relações familiares.

Há ainda o relato que identifica que além das mudanças no setor econômico e nas atividades, as alterações que se fizeram necessárias na parte física da casa.

Tivemos que mudar primeiro, quarto, muitas coisas teve que tirar da frente porque ia atrapalhar, ia cair, a gente teve que mudar o horário de comida [...], nos primeiros dias pra mim foi muito difícil, porque eu dava banho nele, eu fazia a barba, eu tinha que limpar o canil, daí um tinha que ir pra faculdade, o outro estava procurando emprego, daí teve dias de todo mundo me gritar numa hora só (Mãe Arara – Gf II).

No âmbito social, as mudanças que se manifestaram estão relacionadas ao estudo e lazer.

Faltei muita aula. Agora não adianta mais, perdi o boletim, quando eu estava indo eu tinha que fazer recuperação, então eu perdi a recuperação, agora é tarde. Perdi os meus colegas também, eu tinha colegas de lá, e eu não estou mais indo lá, eu não tenho mais contato com ninguém mais, não tem telefone pra ligar, não tem mais nada. Minha prima mesmo estudava lá, perdi o contato, foi péssimo (Violeta – F. Flores).

Ressalta-se que as declarações deste estudo possibilitam visualizar que a doença apresenta-se como sendo um trágico que altera o dia-a-dia, as relações, mas consolida a solidariedade no grupo familiar.

Luzardo e Waldman (2004) identificaram que o cotidiano das famílias muda completamente diante de uma doença crônica, sendo que as mudanças ambientais e na infraestrutura são inevitáveis para manter a segurança e o conforto do doente.

Resta e Budó (2004) também observaram mudança nas atividades dos cuidadores domiciliares, perceberam que frequentemente ocorre abandono das atividades domésticas, do emprego, do cuidado aos filhos, e ainda dos estudos e do lazer.

Reafirmando a compreensão da sobrecarga familiar e das alterações econômicas e sociais que a família sente com a presença da doença no grupo, encontra-se nas falas de Witiuk e Silva (2003) uma forte significação, atribuindo um peso à convivência com uma pessoa doente, acarretando em sobrecarga familiar, pois atinge os aspectos econômicos, físicos e emocionais. Isto leva a alterações no cotidiano e nas relações familiares e sociais, sendo comum os familiares se distanciarem das atividades sociais.

Desta forma, deve-se prestar atenção ao que Maffesoli (1996) comenta acerca das banalidades cotidianas, o autor salienta que todos os elementos revestem-se de muito sentido no viver cotidiano, e não se pode considerar os pequenos momentos festivos, as deambulações diárias, os lazeres etc., como sendo algo sem importância ou frívolos na vida.

Organização da família para o cuidado

Os grupos familiares vão descobrindo caminhos para o ajustamento da realidade que se apresenta com desvios provocados por situações difíceis presentes no contexto familiar. Para reconhecer isto, nos relatos buscou-se identificar as estratégias que os grupos familiares se apropriam para chegar ao ajustamento diante da nova situação de doença.

É uma situação que a gente teve que se adequar com ela e aceitar. Hoje eu não posso nem trabalhar e nem sair, somente vou à igreja quando ele quer (Mãe Arara – F. Pássaro).

O intenso processo que as pessoas necessitam efetuar para adequar-se à nova condição do grupo familiar acarreta alterações nos mais variados aspectos. Pelos relatos, é possível perceber que para acomodar a nova situação com a presença do dependente ocorreram mudanças radicais, como não poder mais trabalhar, ou diminuir as idas à igreja.

Outras formas encontradas pelos grupos familiares para auxiliar no arranjo do grupo foram fazer acordo no emprego para ausentar-se quando necessário; a contratação de uma empregada, mesmo que isto provoque diversas mudanças, por não estarem acostumados a ter

uma pessoa estranha dentro de casa, ou ainda organizar revezamento das pessoas do grupo para as saídas, sempre mantendo alguém em casa com o dependente.

É possível identificar o empenho do grupo familiar ao confrontar-se com as dificuldades do viver cotidiano, com a presença da doença e suas conseqüências. É importante que as pessoas assumam as responsabilidades perante as diversidades não esperando para o amanhã, mas sim vivendo o momento presente com os recursos disponíveis.

Às vezes existem algumas dificuldades, mas nós aprendemos no dia-a-dia e todos estão saindo bem, cada um se dedica, cada um assume um compromisso, pega e faz [...] (Determinação – F. Afeto).

Outros relatos reafirmam a importância de viver e enfrentar o que é apresentado no dia, haja vista que cada dia é um dia diferente, e não se pode ficar apenas se lamentando, mas sim “lutar com as cartas que a gente tem na mão” (Arara – Gf II).

Castilho (2003) refere que no impacto de eventos inesperados como mortes, desempregos, doenças, divórcios etc., os quais desencadeiam situações críticas, cada família encontra de modo singular, individual, suas maneiras de enfrentamento, porém mesmo agindo de forma parecida, ou com as mesmas modalidades, cada uma obterá resultados diferentes. O autor manifesta ainda que a superação da crise depende da flexibilidade com que ocorrem as interações familiares.

A presença da doença leva as pessoas dos grupos familiares a desenvolverem ou aperfeiçoarem habilidades para o atendimento das necessidades, o bem-estar e o equilíbrio do conjunto. Neste sentido, está presente nas falas o desenvolvimento inevitável da aptidão da paciência e de dar tempo-ao-tempo, servindo de suporte na adequação aos desvios do cotidiano.

Então cada dia você se via, um dia de cada vez, e eu como sou muito apavorada eu quero viver, o negócio que é pra resolver amanhã eu quero resolver hoje não quero esperar

amanhã, e não é assim, então o acidente me serviu pra mim, você vive um dia de cada vez, então tira o melhor proveito por que você tem que esperar (Amarela – Dep. F. Cores).

As histórias apontam que com o tempo a presença da doença foi sendo ajustada no conjunto. As falas dos membros familiares declaram que inicialmente vinha o desespero, o nervosismo, o medo do novo e de não saber fazer o cuidado, e ainda a preocupação em atender imediatamente a todas as solicitações e necessidades do doente, entretanto, com o tempo o grupo vai se adaptando, as coisas vão virando uma rotina normal na vida, tudo vai ficando mais fácil, com mais agilidade e mais tranquilidade.

As mudanças no modo de viver com a presença da doença levam o grupo a encontrar caminhos para reagir, enfrentar e se adaptar à nova situação vivenciada.

Nesse contexto, Maffesoli (1998) sugere que a acomodação no mundo pode vir a ser essencialmente abstrata – mecânica, racional, instrumental – mas há momentos que ela se remete também ao sensível – orgânica, imaginária, afetual. Isto é, o ajustamento em um determinado tempo-espaco pode ser simplesmente a aplicação de um desenvolvimento tecnológico, e/ou no mesmo movimento, vir associado à expressão de um estar-junto sensível.

CONSIDERANDO O APREENDIDO

Diante dos dados empíricos que revelam que a vivência cotidiana de famílias que convivem com dependente de cuidados físicos se altera e se refaz, percebe-se que todas as ações efetuadas para defrontar as imposições econômicas, sociais, físicas e emocionais expressam a vontade de mudança e o enfrentamento das imposições com o desejo de viver o presente.

Desta forma, entende-se que quando a família consegue se ajustar à nova situação, passa também a aceitar e a viver o presente, favorecendo a afetividade positiva, melhorando as relações e beneficiando a qualidade de vida de todos os membros do grupo familiar.

FAMILIES OF INDIVIDUALS WHO ARE IN NEED OF CARE: CHANGING ASPECTS IN THEIR DAILY LIFE

ABSTRACT

The importance of a family for the society is noticed along the history in a peculiar way. This study has the purpose to discuss aspects that characterize changes in the daily life of families that live with individuals who need physical care, analyzed from the Maffesolian epistemology point of view. A qualitative research applying Michel Maffesoli's theoretical-methodological referential, who uses Formism as a methodological tool, was carried out. Four family groups that lived with an adult individual, who needed physical care, took part in the study. Data were collected from July to December, 2004, in the individual's home using the interview and focal group techniques. The results present the changes of behavior and feelings, being the highlight the aspects that present the disease as a conducting wire of closeness in the family group; the changes in the economical profile, at the work, on the studies, on the leisure time, and also in the physical structure of the house which happens as a consequence of the dependence; and, the families were organized for the care, quitting work or making arrangements at the job, hiring maid, and even developing and improving abilities. It was noticed that the presence of the illness in a family leads the group to changes in the way of living and to find ways to face it and find adjustment in the family.

Key words: Family. Family relationship. Dependence. Disease.

FAMILIAS DE PERSONAS DEPENDIENTES DE CUIDADO: ASPECTOS DE LAS MUDANZAS EN LA VIVENCIA DEL COTIDIANO

RESUMEN

La importancia de la familia para la sociedad es percibida a lo largo de la historia de forma peculiar. Este estudio tiene el objetivo de discurrir aspectos que caracterizan las mudanzas en las vivencias cotidianas de las familias que conviven con personas dependientes de cuidados físicos, analizado con la epistemología maffesoliana. Fue desenvuelta una pesquisa cualitativa en que se usó la referencia teórico-metodológico de Michel Maffesoli, la cual utiliza como alavanca metodológica el formismo. Hicieran parte cuatro grupos familiares que conviven con persona adulta dependiente de cuidados físicos. Los datos fueran colectados, en el período de julio a diciembre de 2004, en la residencia, siendo utilizadas las técnicas de entrevista y grupo focal. Los resultados presentan las alteraciones de comportamientos y sentimientos, adonde se destacan aspectos que presentan la enfermedad como parte importante en la aproximación del grupo familiar; las mudanzas en el perfil económico, del trabajo, del estudo, del ocio, y aún en la estructura física de la casa ocurridos en consecuencia de la dependencia; y, las familias se organizaran para el cuidado, dejando de trabajar o realizando acuerdos en empleo, contratando criada, y hasta mismo desarrollando y perfeccionando habilidades. Percibimos que la presencia de la enfermedad en la familia lleva el grupo a las mudanzas en la forma de vivir y a encontrar caminos para el enfrentamiento y el ajuste familiar.

Palabras Clave: Familia. Relaciones familiares. Dependencia Enfermedad.

REFERÊNCIAS

CARVALHO, M. C. B. **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC, 1995.

CASTILHO, T. Família e relacionamento de gerações. **Congresso Internacional Co-Educação de Gerações**. São Paulo, 2003. Disponível em: <<http://www.sescsp.org.br/sesc/images/upload/conferencias/94.rtf>>. Acesso em: 16 maio 2006.

CECAGNO, S.; SOUZA, M. D.; JARDIM, V. M. R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta Scientiarum, Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 107-12, 2004.

DECESARO, M. N. **Dinâmica das relações familiares**: compreendendo o convívio com familiar dependente de cuidados físicos. 2004. Projeto (Qualificação de Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum, Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-45, 2004.

MAFFESOLI, M. **A parte do diabo**: resumo da subversão pós-moderna. Tradução Clóvis Marques. Rio de Janeiro: Record, 2004.

MAFFESOLI, M. **A conquista do presente**: para uma sociologia da vida cotidiana. Tradução Alípio de Souza Filho. Natal: Argos, 2001.

_____. **O tempo das tribos**: o declínio do individualismo nas sociedades de massa. Tradução Maria de Lurdes Menezes. 2 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

_____. **No fundo das aparências**. Tradução Bertha Halpern Gurovitz. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1996.

_____. **O conhecimento comum**: compêndio de sociologia compreensiva. Tradução Aluízio Ramos Trinta. São Paulo: Brasiliense, 1988.

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta Scientiarum, Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 53-60, 2004.

SALES, C. A. A comunicação no cuidado paliativo: uma relação de solicitude ao doente com câncer e sua família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, p. 62-64, 2003. Suplemento.

WITIUK, I.L.; SILVA, R. C. R. **Família do portador de transtorno mental**: vítima ou vilã? Disponível em: <http://www.cpihts.com/2003_07_06/Ilda_lop.htm>. Acesso em: 16 maio 2006.

Endereço para correspondência: Maria das Neves Decesaro. Endereço: Av. Colombo 5790 – Departamento de Enfermagem CEP: 87020-900. Maringá – PR. E-mail: mndecesaro@uem.br