

DOSSIÊ

ENVELHECIMENTO ATIVO E VOLUNTARIADO – intersecções entre cuidado, saúde e gênero

Lucas Faial Soneghet¹

> lucas.faial@ufpe.br

ORCID: 0000-0003-2905-3395

¹ Departamento de Sociologia, Universidade Federal de Pernambuco
Recife, Brasil

Resumo: Esse artigo discute as intersecções entre discursos sobre envelhecimento e trabalho de cuidado voluntário, a partir de uma etnografia em andamento em uma organização voluntária atuante no Rio de Janeiro, Brasil. A organização Favela Compassiva, contexto etnográfico desse estudo, oferece cuidados paliativos para portadores de doenças crônico-degenerativas na Rocinha e no Vidigal e conta com a participação de “voluntárias locais”, em sua maioria mulheres entre 40 e 70 anos que moram nesses locais. Reflito sobre as noções de capacitação, voluntariado e envelhecimento em suas relações com gênero e status socioeconômico. O cuidado dispensado pelas voluntárias é definido, ao mesmo tempo, como recurso de cariz “comunitário” e como condição benéfica para a saúde delas. Assim, define-se quais necessidades e demandas são passíveis de assistência para os que estão fora da organização e em circuitos internos de ajuda mútua que atravessam diferenças de gênero e status socioeconômico.

Palavras-chave: Envelhecimento; Voluntariado; Cuidado; Saúde; Gênero

ACTIVE AGEING AND VOLUNTEER WORK – intersections of care, health and gender

Abstract: This paper discusses the intersections between discourses on aging and volunteer care work based on an ongoing ethnography at a volunteer organization in Rio de Janeiro, Brazil. The organization Favela Compassiva, ethnographic context of this study, offers palliative care for people with chronic degenerative diseases in Rocinha and Vidigal and relies on the participation of “local volunteers”, mostly women between 40 and 70 years old who live in these favelas. I reflect on the notions of empowerment, volunteering and ageing in their relationship to gender and socio-economic status. The care provided by the volunteers is defined both as a “community” resource and as something beneficial for their health. Thus, they define which needs and demands can be attended to, both of those outside the organization and in internal mutual aid circuits that are shaped by differences in gender and socio-economic status.

Keywords: Ageing; Voluntary work; Care; Health; Gender

ENVEJECIMIENTO ACTIVO Y VOLUNTARIADO: intersecciones entre cuidado, salud y género

Resumen: Este artículo analiza las intersecciones entre los discursos sobre el envejecimiento y el voluntariado asistencial, a partir de una etnografía en curso en una organización de voluntariado que opera en Río de Janeiro, Brasil. La organización Favela Compassiva, el contexto etnográfico de este estudio, proporciona cuidados paliativos a personas con enfermedades crónicas degenerativas en Rocinha y Vidigal y cuenta con la participación de «voluntarios locales», en su mayoría mujeres de entre 40 y 70 años que viven en estos lugares. Reflexiono sobre las nociones de empoderamiento, voluntariado y envejecimiento en su relación con el género y el estatus socioeconómico. Los cuidados prestados por las voluntarias se definen a la vez como un recurso «comunitario» y como una condición beneficiosa para su salud. Esto define las necesidades y demandas que pueden ser satisfechas por quienes están fuera de la organización y en circuitos internos de ayuda mutua que trascienden las diferencias de género y estatus socioeconómico.

Palabras clave: Envejecimiento; Voluntariado; Cuidados; Salud; Género

ENVELHECIMENTO ATIVO E VOLUNTARIADO – intersecções entre cuidado, saúde e gênero

Introdução

Em 2024, na sede da Favela Compassiva Rocinha, organização voluntária não governamental que oferece cuidados paliativos para moradores das favelas Rocinha e Vidigal no Rio de Janeiro, ouvi repetidas vezes uma expressão: “Ali é velho cuidando de velho.” Certa vez, a expressão veio acompanhada de uma qualificação pelo enfermeiro que a proferiu: “Mas isso não é necessariamente ruim! É a dinâmica deles. As pessoas trabalham com o que têm. Tem que ver como estão, se está funcionando.”

O episódio me fez olhar para o campo com a questão do envelhecimento como lente. Me surpreendi, então, pela relativa ausência de termos relacionados à velhice. Com exceção do momento de relato de “casos” ou descrição de pacientes, em que o descritor “idoso” é comum, e de algumas brincadeiras entre os voluntários, a velhice não parece ser um tema tão importante. Não obstante, na Favela Compassiva, as voluntárias locais ou “agentes compassivas” – moradoras do Vidigal e da Rocinha que acompanham pacientes e familiares, além de relatar demandas e encontrar potenciais pacientes – são em sua maioria mulheres entre 45 e 65 anos de idade.

Há um conjunto rico de significados em torno do termo “velho” e, por extensão, da velhice e do envelhecimento. Nesse artigo, pretendo explorar essa “polissemia moral” (Altomonte 2020) da velhice e do envelhecimento no contexto do trabalho de cuidado realizado na organização Favela Compassiva. O conceito, em seu uso original, indica a prática de atores mobilizarem diferentes significados do mesmo valor (dependência e produtividade, por exemplo) para justificar diferentes cursos de ação e objetivos organizacionais. Pretendo descrever como, nos múltiplos usos do termo, este adquire valências morais distintas e por vezes opostas e, assim, justificam-se e legitimam-se diferentes cursos de ação e formas de organização do trabalho de cuidado. Então, exploro diferentes formas de significar e formar arranjos de cuidado (Soneghet 2020) nos quais velhos e velhas cuidam de velhos/as. O objetivo central do texto é explorar a polissemia moral do envelhecimento, nos seus cruzamentos com cuidado e gênero. O artigo é estruturado em cinco seções, incluindo introdução e conclusão: na segunda seção, apresento e contextualizo o campo de pesquisa; na terceira seção, cotejo diferentes versões do “envelhecimento” na literatura acadêmica, especialmente nas ciências sociais e na gerontologia, com foco na literatura sobre velhice, produtividade e voluntariado; na quarta seção, traço as

conexões entre essa polissemia e as formas de divisão e coordenação do trabalho de cuidado observadas em campo.

Contexto etnográfico e metodologia

Esse artigo se baseia em observações e entrevistas realizadas desde setembro de 2022, sendo 10 meses de trabalho etnográfico contínuo e o restante de observações esporádicas e acompanhamento à distância das atividades da organização. A Favela Compassiva Rocinha e Vidigal é uma organização voluntária sem fins lucrativos, cujo objetivo é ofertar cuidados paliativos aos moradores das favelas da Rocinha e do Vidigal no Rio de Janeiro.

Meu primeiro contato com a organização se deu em 2019. Soube de sua existência após ministrar uma aula em um curso de especialização em cuidados paliativos, no qual uma estudante me perguntou se eu já conhecia a comunidade compassiva. Após me familiarizar com o site e as redes sociais da organização, procurei o telefone de seu fundador através de contatos em comum com outros profissionais de saúde atuantes em cuidados paliativos no Rio de Janeiro. Me apresentei como pesquisador, falei brevemente de minha pesquisa de doutorado e perguntei se poderia visitar em um dia de visitas domiciliares. Fiz algumas visitas esporádicas em 2019, porém, em virtude da pandemia, só regressei ao trabalho de campo em 2022. Nas primeiras reuniões que frequentei, me apresentava ou era apresentado por Alexandre, idealizador da Favela Compassiva Rocinha e Vidigal,¹ como pesquisador e sociólogo. Algumas vezes expliquei o que fazia um sociólogo, pois muitos não sabiam do que se tratava a profissão. Com o tempo conheci melhor as voluntárias locais, participando não somente das visitas domiciliares, mas também do “sopão” que realizavam semanalmente. A Favela Compassiva conta com alguns estudantes graduandos em diferentes áreas da saúde e é parte de alguns projetos de mestrado, doutorado e extensão dos profissionais que também lecionam em universidades públicas, logo, não é incomum a prática de pesquisa na organização. Porém, visto que minha prática de pesquisa não vem acompanhada de uma atuação direta na assistência em saúde, me via mais instado a justificar minha presença regularmente. Dado a quantidade de voluntários (que cresceu) e o tamanho das casas (muitas das quais eram pequenas), tornou-se problemática minha participação esporádica, sendo necessário maior rigor na inclusão da minha presença nas escalas de visitas. Eventualmente, a Favela Compassiva sistematizou as pesquisas que ocorriam

¹ Alexandre é o único interlocutor de pesquisa cujo nome não é alterado nesse artigo, visto que as falas dele aqui citadas foram extraídas de contextos públicos como entrevistas de TV ou matérias de jornal online.

na organização, catalogando projetos de pesquisa, resultados e publicações. Com isso, pactua-se que todas as publicações advindas de minhas pesquisas seriam divulgadas com os membros da organização, como é de praxe com os demais pesquisadores e formandos.

A abordagem paliativa surge em sua versão moderna na década de 1960 na Inglaterra com o nome *hospice*. Partindo de uma crítica ao estado do tratamento de pessoas em processo de morrer nos hospitais, os ativistas e proponentes da filosofia *hospice* formularam um modelo de assistência não curativa que começa pela opção pelo não prolongamento da vida diante de um prognóstico de não reversibilidade da doença. O argumento, posto sucintamente, é que a medicina estaria, na sanha de reverter, curar e adiar a morte, gerando mais danos do que benefícios. Em vez de tratar para a cura, a abordagem paliativa foca-se no controle de sintomas, especialmente a dor crônica, e na manutenção da qualidade de vida em seus aspectos biológico, psicológico, social e espiritual. Contra o reducionismo biológico da biomedicina, a solidão dos moribundos nos hospitais e a negação da morte², o cuidado paliativo, como veio a ser chamado, busca tratar a pessoa no “todo”, incluir a família e os entes queridos como objetos e sujeitos do cuidado, e promover uma mudança na maneira que lidamos com a morte e o morrer.

Embora não tenha adotado as *comunidades compassivas* como modelo de organização desde o início, a Favela Compassiva eventualmente se conecta à essa abordagem. Uma comunidade compassiva é um modo de organização dos cuidados paliativos em um viés de saúde pública que estende os princípios da abordagem paliativa para além do espaço hospitalar, da família e dos serviços de saúde, priorizando o envolvimento da “comunidade” como um todo nos cuidados de pessoas em processo de morrer e/ou enlutadas. Allan Kellehear, sociólogo australiano e idealizador principal da abordagem, critica o modelo dominante de cuidados paliativos nos seguintes quesitos: o foco restrito em serviços de saúde em vez de redes de suporte mais amplas, pacientes com câncer em vez de pessoas no fim de vida com múltiplas condições, famílias em vez de comunidades e educação ocupacional em vez de educação comunitária. Embora guarde semelhanças com o modelo de Kellehear, a Favela Compassiva formou-se de acordo com as especificidades do espaço na qual emergiu.

Atualmente a organização atende cerca de 40 pacientes entre Rocinha e Vidigal, e já atendeu mais de 100. A organização tem três braços: em torno de 80 “apoiadores” que contribuem com doações financeiras mensais, seja para medicamentos e insumos, seja com ajuda direta a pacientes específicos (chamado “apadrinhamento”); 35 “vo-

² Todas essas grandes interpretações acerca da morte e do morrer na modernidade se tornaram populares ao longo das décadas de 1960, 1970 e 1980, contando com a participação significativa das Ciências Sociais, à exemplo de Glaser e Strauss (1965), Philippe Ariès (1981) e Norbert Elias ([1985] 2001).

luntárias locais” (VL), em sua maioria mulheres moradoras da Rocinha ou do Vidigal que realizam visitas semanais aos pacientes e suas famílias, ocasião na qual acolhem demandas e as relatam para os profissionais de saúde, levam doações e insumos, e auxiliam a família na realização de tarefas de cuidado ao paciente; e entre 50 e 60 profissionais de saúde voluntários ou “voluntários fixos” (VP)³, que realizam visitas uma vez por mês nas casas dos pacientes (chamados *mutirões*), oferecem orientações, receitam medicamentos e, eventualmente, realizam procedimentos como troca de catéter e bolsa de colostomia, além de orientar e realizar atendimentos semanais ou quinzenais. Estes incluem profissionais da medicina, enfermagem, fonoaudiologia, capelania, nutrição, técnico de enfermagem, psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia.⁴ A organização é coordenada atualmente por três voluntários profissionais, cada um responsável por um número de equipes. Estes montam escalas das equipes, alocando os voluntários e os pacientes a serem visitados, além de manter registros sobre o estado atual de cada paciente, tarefa compartilhada por todas as equipes. Não há um processo formal de seleção de voluntários profissionais. Com a crescente notoriedade da organização, tornaram-se recorrentes visitas para “conhecer” o projeto. A partir dessas visitas, alguns profissionais de saúde se tornam voluntários fixos. As voluntárias locais, por sua vez, geralmente são incluídas a convite de outras voluntárias já atuantes ou através do curso de capacitação para voluntárias, o qual será mencionado novamente adiante.

Quando começou a oferecer assistência a moradores da Rocinha, Alexandre não encontrou um espaço vazio. O encontro e a colaboração com mulheres já atuantes em uma paróquia local, uma delas líder comunitária e atuante no conselho municipal de saúde há anos, e com a associação de moradores da favela foram cruciais para que o projeto se tornasse viável. Ele chega ao Vidigal e à Rocinha com o intuito de desenvolver um projeto de pesquisa de doutorado sobre cuidados paliativos nas favelas. Porém, como narra em entrevista cedida a mim, começou a prestar atendimento às pessoas que encontrava com “demanda de cuidado paliativo”. Perguntado sobre as voluntárias locais em uma entrevista para um programa de televisão, Alexandre afirma:

³ Os números aproximados dos VPs e dos apoiadores indicam que há alguma flutuação nesse grupo. Alguns apoiadores realizam doações pontuais e não mensais, com valores variáveis, enquanto outros doam valores fixos todo mês para fins específicos (compra de fraldas, auxílio financeiro para pacientes, custos de transporte dos voluntários pela favela, entre outros). Daqui em diante me referirei aos voluntários que são profissionais de saúde e não são moradores da Rocinha ou do Vidigal pela sigla VP seguida de sua especialização entre parênteses, por exemplo, VP (enfermeira). Para as voluntárias locais, moradoras da Rocinha ou do Vidigal que, independentemente de formação acadêmica, atuam no cuidado dos pacientes, usarei a sigla VL. É importante afirmar desde já que duas voluntárias locais têm ensino superior e atuam como assistentes sociais, e outras cinco possuem curso técnico em enfermagem em andamento ou concluído.

⁴ Especialidades com nutrição, fisioterapia e psicologia podem oferecer atendimentos remotos ao longo do mês.

Nós temos mania de enfiar academia onde as pessoas já fazem as coisas. Eu percebi que tinha uma carência né. Então eu cheguei aqui e perguntei quem já fazia isso. Aí encontrei quatro senhoras, todas acima de 50 anos, que trabalham e queriam fazer algo pros outros e não tem tempo. Isso é compaixão.

A “carência” identificada por Alexandre e por outros VPs nas favelas cariocas é espelhada na literatura especializada internacional pelo signo da “crise” – “crise de saúde” (Kennedy 2016, 144) e “crise do cuidado” (Fraser 2016) – ou da “demanda” (Buch 2015, 278). Embora com pesos e conotações distintas, os termos indicam uma lacuna percebida ou antecipada na organização do trabalho de cuidado causada pelo envelhecimento populacional e pelo crescimento das doenças crônicas limitadoras de vida. Dito de outro modo, o crescimento da parcela da população com 60 anos ou mais coloca em questão nossas maneiras de assistir, controlar, manter e reparar os nossos corpos quando estes encontram seus limites. Se o cuidado é o ato de manter, reparar e dar continuidade a nós e aos nossos corpos (Tronto e Fischer 1990, 40), e o trabalho de cuidado é socialmente dividido, coordenado e realizado em linhas de gênero, raça, idade e classe, o envelhecimento e seus efeitos impactarão nos padrões de organização do trabalho de cuidar. O fato de que uma parcela cada vez maior da população lida com as vicissitudes do envelhecimento, dentre as quais estão a fragilização e o declínio de algumas capacidades, tem implicações na forma como concebemos o trabalho de cuidar dos idosos. No coração desse processo de reconfiguração, o envelhecimento ganha novos contornos discursivos, aos quais me volto nas seções seguintes.

Envelhecimento ativo: produtividade, voluntariado e capacitação

A velhice passa a ser vista, ao longo do século XX e especialmente após Primeira Guerra Mundial, como problema social a ser resolvido pelo Estado, por profissionais de saúde e, posteriormente, pelo mercado (Altomonte 2020). É nessa época que modelos de envelhecimento da gerontologia e da geriatria enfatizam as limitações físicas e psicológicas dos idosos, culminando na renomada e hoje malfadada “teoria do desengajamento” de Elaine Cumming e William Henry (1961). Cumming, uma socióloga que estudou sob Parsons, e Henry, um psicanalista, postularam que a retirada do indivíduo de seus envolvimento sociais e psicológicos acompanhava normalmente o envelhecimento. O desengajamento seria inevitável e universal, além de funcional, visto que sinalizaria a saída do indivíduo de seus papéis antes da saída definitiva da vida. Assim, o indivíduo envelhecido encontraria satisfação ao se libertar de demandas que não poderia satisfazer, enquanto o sistema social se beneficiaria pela manutenção de equilíbrio resultante da substituição de indivíduos nos papéis sociais prescritos. Tra-

ta-se de um processo de retirada mútua em que indivíduo e sociedade se beneficiam, em última instância, do declínio de atividade que resulta do envelhecimento.

Em 1984, a dupla de gerontologistas John Rowe e Robert Kahn cunharam um conceito de envelhecimento “normal”, que seria dividido em dois subtipos. O primeiro, denominado “envelhecimento usual”, carregava as conotações “negativas” da velhice comuns na teoria do desengajamento e nos modelos biomédicos das décadas anteriores. O envelhecimento usual é marcado por alto risco de doença e deficiências medidas por riscos ligados ao estilo de vida (Rowe e Kahn 1987). O segundo, denominado “envelhecimento bem-sucedido”, foi definido em três componentes: baixo risco de doença ou deficiências ligadas ao adoecimento, manutenção de função física e cognitiva, e engajamento ativo com a vida, incluindo relações ativas com os outros e produtividade em trabalho pago ou voluntariado. Com pouca ênfase em aspectos sociais, o conceito enfatiza a escolha e o esforço individual:

Nosso conceito de sucesso conota mais do que um resultado feliz; implica conquista em vez de mera boa sorte... Ter sucesso requer mais do que conseguir algo por acaso; significa tê-lo desejado, planejado, trabalhado para isso. Todos esses fatores são fundamentais para a nossa visão do envelhecimento, que, mesmo nesta era da genética humana, consideramos estar amplamente sob o controle do indivíduo. (Rowe 1998, 37)

Os autores enfatizaram a plasticidade e variabilidade entre indivíduos idosos e na trajetória de envelhecimento do mesmo indivíduo, se precavendo ao afirmar que uma proporção substantiva dos idosos, mas não todos eles, teriam o potencial de envelhecer com sucesso. Na literatura leiga e no mundo das políticas públicas, o conceito conquistou ampla aceitação, dando luz à livros sobre como envelhecer ativamente, manuais para uma velhice bem-sucedida e iniciativas globais de saúde em nome do envelhecimento ativo (Lamb 2014, 44).

A *produtividade*, um dos valores que compõem a polissemia moral do envelhecimento ativo, oscilou entre motivo para exclusão dos idosos do ponto de vista de um mercado capitalista⁵, valor a ser escolhido e conquistado pelos idosos que almejam uma boa velhice e, finalmente, potencial escondido dos mais velhos que, se bem explorado, levaria a uma boa sociedade envelhecida. Me interesse especificamente pelo modo como a produtividade vem a ser traduzida em termos de atividades de *voluntariado*, que emergem como um possível “papel formal de aposentadoria para pessoas idosas” (Cutler, Hendricks e O’Neill 2011, 227). A noção do “envelhecimento ativo”

⁵ Nas perspectivas de Lenoir (1998) e Debert (2004), por exemplo, a aposentadoria é crucial na configuração do envelhecimento e esta, por sua vez, deriva dos imperativos do mercado de trabalho capitalista.

mostra curiosa afinidade com iniciativas de saúde pública do tipo “comunitário”, bem como com discursos favoráveis ao engajamento cívico voluntário. A literatura lista muitos benefícios do voluntariado na velhice, tanto no âmbito social quanto pessoal (O’Neill, Morrow-Howell e Wilson 2011, 338-340). A aposentadoria da geração do “baby boom” oferece, segundo especialistas, uma “oportunidade sem precedentes para acessar uma larga base de voluntários em potencial” (O’Neill, Morrow-Howell e Wilson 2011, 344). Listam-se benefícios para “aproveitar o potencial do idoso por meio do trabalho voluntário”, como por exemplo, “retirá-lo da exclusão social, devolvendo-lhe a auto-estima e ajudando-o a exercer sabiamente a sua cidadania” (Souza e Lautert 2008, 374). Muitos autores listam benefícios de saúde, como melhora no funcionamento cognitivo (Oliveira 2020), menor dependência funcional e menores níveis de depressão (Cutler, Hendricks e O’Neill 2011, 227).

Ser produtivo, portanto, não é somente voltar ao trabalho no mercado de trabalho, mas ser ativo em um sentido amplo, em sua comunidade e em relação a si mesmo. Todavia, não basta somente confiar no potencial não realizado da produtividade dos idosos, nem tampouco esperar que o imperativo da produtividade se traduza em ação eficaz. A produtividade, na polissemia moral do envelhecimento, vem acompanhada de um aliado inseparável na *capacitação*. Às vezes chamada de “desenvolvimento do capital humano” (Rowe 2015, 9) ou no jargão educacional de “lifelong learning” [aprendizagem ao longo da vida] (Jovic e McMullin 2011, 229), a capacitação na velhice parece ser peça chave para a manutenção da produtividade. Aqui há uma ambiguidade em relação ao antigo valor da “sabedoria” na velhice e a atual demanda por “atualização” ou aquisição de novas “habilidades”. Seja como for, a capacidade de ser produtivo depende, em alguma medida, de ter habilidades consideradas úteis e desejáveis em um dado contexto social.

A noção de envelhecimento ativo, com os corolários da produtividade, da capacitação e do voluntariado, foi criticada tanto por ser culturalmente específica e não universal como se apresenta (Lamb 2014), quanto pela sua afinidade com discursos neoliberais, especificamente, a ênfase na produtividade e a articulação com o desmonte de arranjos estatais de previdência e bem-estar social. Para os críticos e críticas, o envelhecimento ativo nada mais é do que uma justificativa para a exploração de uma parcela da população que não pode ser “improdutiva”. No cruzamento com gênero e classe, podemos nos questionar: as voluntárias locais da comunidade compassiva são realmente voluntárias? Ou estariam somente exercendo os papéis tradicionais de cuidadoras não remuneradas e não valorizadas sob outra roupagem? Se elas já atuavam com assistência à saúde e à pobreza em outros contextos (nas igrejas locais, por exemplo, ou em outras ONGs), há algo diferente no contexto da comunidade compassiva? Não seria o uso do termo “voluntariado” somente outra forma de tornar invisível o trabalho reprodutivo (de cuidado) que não pode ser reconhecido enquanto trabalho, então permanece oculto e desvalorizado apesar de fundamental? (Molinier 2012; Fraser 2016)

"Cuidando de quem cuida" – os contornos da ajuda mútua

Em um sábado de manhã, na sede da Favela Compassiva Vidigal, os voluntários se reúnem para mais um “mutirão”, apelido usado pelos membros da organização para o dia em que todas as equipes visitam pacientes e famílias. Valdete (VL) chega e fala para todos: “Olha pessoal, só vim aqui dar um abraço em vocês viu, porque to com saudades.” Conversando com Roberto (VP, médico), ela diz que estão com alguns problemas de saúde e recentemente trocou seu marca-passos, por isso “ainda não está boa” para participar do mutirão. Roberto a escuta e assente com a cabeça, confortando-a ocasionalmente e dando recomendações sobre dosagens de remédio e rotina de cuidados. Valdete comenta sobre um paciente que acompanha e que está em mau estado:

Eu não vou falar que não tem jeito. Acho que não é esse meu papel. Acho que o importante é estar ali com a pessoa, acolher, ficar com ela. Eu fiquei três anos com ele né. Mas fiz tudo que podia, isso é o voluntário, o voluntário é pra isso. Eu gosto muito de ajudar, sou muito coração.

Além de cuidarem dos pacientes e familiares sob sua responsabilidade, muitas VLs atuam como trabalhadoras domésticas e de cuidado profissionalmente e em suas casas. Na organização, se encontram ocasionalmente na posição de receberem ajuda e atenção. Valdete é tanto agente como objeto de cuidados: para o paciente que acompanha, ela é cuidadora, para Roberto e os outros profissionais de saúde que a acompanham, ela é uma paciente ocasional. Na mesma reunião, Alexandre (VP, enfermeiro) diz a todos os presentes:

Queria ressaltar mais uma vez a importância das cuidadoras locais, vi que mais algumas chegaram. Elas também têm suas vidas, seus problemas. A Sheila tá aqui, ela tem uma filha doente, dependente de cadeira de rodas, mas tá aqui cuidando de outras pessoas. E alguém cuida da filha dela. Isso que é comunidade.

Tal mudança de registro – entre recipiente e agente de cuidados – é comum. Em uma reunião após mutirão de visitas na Rocinha, enquanto discutia-se qual voluntário local iria acompanhar um paciente novo, Dália (VL), 72 anos, se voluntaria. Carlos (VP, enfermeiro) diz: “Calma, calma... Vamo te consertar primeiro. Tá com a pressãozinha alta...” Dália ri e concorda. Algum tempo depois, ela e Carlos sentam e discutem as medicações que foram receitadas a ela. Ele explica os motivos de cada remédio, possíveis efeitos colaterais e recomenda alguns ajustes. Há uma preocupação explícita com a saúde e o bem-estar dos cuidadores na Favela Compassiva, especialmente familiares

e voluntárias locais. Todas as VLs recebem massagens semanalmente de uma massoterapeuta voluntária, além de contar com eventuais consultas formais ou informais com os demais VPs. A organização conta também com uma reunião quinzenal chamada “Cuidando do cuidador”, na qual VLs e cuidadores de pacientes (geralmente familiares mulheres) se encontram para realizar atividades variadas, como exercícios de meditação, rodas de conversa, costura, entre outros.

Não é incomum que cuidadoras familiares – o familiar que atua como cuidador principal no lar do paciente – sejam mulheres idosas. Discutindo o caso de um paciente de 15 anos, cuidado pela avó de 70, os VPs refletem, debatem e lutam com o prospecto dos limites de sua ajuda:

Clara (VP, médica): Ele não é cuidado paliativo exclusivo.

Laura (VP, fisioterapeuta): É, na verdade não é por causa dele, é por causa do cuidador.

Luciano (VP, médico): Ele teve neoplasia maligna, aí ficou tetraplégico. Ele tem uma questão cognitiva importante. Você não consegue estabelecer um diálogo com ele. E assim ele é totalmente dependente da avó. A única pessoa que ele tem na vida e vice-versa é a avó. E a gente meio que entendeu que ela tá se sobrecarregando.

Clara (VP, médica): É só ela. A atenção dela é 100% pra ele. A gente entendeu que ela não se cuida. Até quando vai no hospital, ela tem que se organizar pra levar ele.

Laura (VP, fisioterapeuta): E a questão maior também é a questão financeira. Que a vó faz cateterismo de 4 em 4 horas, então tá muito caro pra ela comprar. A única fonte de renda que eles têm é a aposentadoria da vó e o Benefício de Prestação Continuada.

Luciano (VP, médico): E ele precisa de acompanhamento de fono ou de fisio?

Laura (VP, fisioterapeuta): Então, a gente discutiu essa questão da fisio. É muito crônico o que ele tem, acho que não vai melhorar com fisioterapia. A gente pensou é de organizar o cuidado em três meses, na verdade organizar tudo da avó assim, colocar ela no “cuidando do cuidador”... Ela disse que vem ele, vem com o menino.

Os VPs concluem que, embora haja a oferta do “cuidando do cuidador”, é pouco provável que a cuidadora familiar compareça. Discute-se então a possibilidade de uma VL ficar na casa dela com o filho enquanto ela participa das reuniões, visto que a periodicidade é quinzenal e as reuniões não duram mais do que duas horas. Assim, a

cadeia de cuidado se estenderia para incluir outra mulher, talvez outra mulher idosa, para dividir a carga sem onerar-se. A proposta é registrada para visitas futuras.

A naturalização do cuidado feminino é constatação elementar da literatura sociológica e antropológica. Considerando ainda a idade como fator, encontra-se outras facetas do fenômeno, por exemplo, na “exploração dos ‘serviços’ de avós como auxiliares domésticos” (Motta 1999, 214). Com o envelhecimento populacional e a transformação nas configurações familiares (famílias menores, homens e mulheres no mercado de trabalho), as mulheres que sempre exerceram o trabalho de cuidado gratuito no lar agora não são exclusivamente mães ou filhas jovens, mas avós e bisavós. Já se identificou que esse tipo de trabalho é predominantemente exercido por mulheres de meia-idade ou idosas (Almeida et al 2019). No cruzamento entre gênero, classe e idade, colocam-se os desafios do cuidado no fim da vida que são cotidianamente experimentados pelas voluntárias locais na comunidade compassiva. As que gozam de estado de saúde melhor e menor número de fragilidades, conciliam papéis de trabalho doméstico e de cuidado em casa (com maridos e filhos), trabalho remunerado, muitas vezes também na área doméstica e do cuidado (como cuidadoras de idosos ou diaristas), e o voluntariado.

Aqui, o discurso do envelhecimento ativo associado ao voluntariado tem um ponto cego na categoria mesmo de “trabalho”. Se considerarmos todas as atividades exercidas por essas mulheres no grande guarda-chuva do trabalho de cuidado, que inclui trabalho doméstico, assistência em saúde, autocuidado, trabalhos remunerados e não remunerados, não faz sentido pensar no voluntariado como uma “volta ao trabalho” após a aposentadoria. Para muitas não houve aposentadoria ou pausa na trajetória de trabalho, considerada nessa perspectiva mais ampla. De fato, o trabalho reprodutivo, no qual inclui-se as modalidades previamente mencionadas, pode ser outro nome para essa parcela das atividades humanas socialmente organizadas, a contraparte do trabalho produtivo (Barbagallo e Federici 2012; Fraser 2016). Isso não significa que, mesmo trabalhando por toda sua vida, mulheres idosas acumulam recursos e benefícios suficientes para cessar a atividade laboral. Pelo contrário, a pobreza feminina é uma realidade tanto para mulheres de classe média que não adentraram o mercado laboral e ocuparam o papel tradicional de trabalhadora doméstica não remunerada no lar, quanto para mulheres de classe popular que trabalharam em ocupações sub-remuneradas e informais a vida toda, não recebendo assim os benefícios de uma aposentadoria regular.

Diante desse cenário, a mutualidade do cuidado na Favela compassiva assume duas faces. Por um lado, é central na autocompreensão dos membros da Favela Compassiva e aparece vinculada a um vocabulário afetivo – “sou muito coração” – que também descreve enquanto constrói a realidade circundante – “isso é comunidade”. Antes de ter seu nome atual, a organização carioca chamava-se “Comunidade Compassiva”, sendo

adaptada após a expansão para outras cidades onde recebeu nomes personalizados correspondentes ao local onde se inserem.⁶ O termo comunidade, embora ausente do nome, não perdeu sua força nas práticas e percepções dos voluntários. Os arranjos de cuidado formados a partir e ao redor da Favela Compassiva parecem evocar, na percepção de seus participantes, o senso de uma rede de relações de reciprocidade e interdependência, em que cadeias de cuidado são formadas e reformadas a todo tempo.

Por outro lado, a reciprocidade não vem desvinculada de gradações de necessidade e ajuda. Por exemplo, uma pequena parcela das cestas básicas recebidas pela organização que não é explicitamente direcionada para os pacientes, costuma ser entregue a VLs que precisam. Todavia, diferente da ajuda recebida em forma de consultas informais ou pequenas intervenções de saúde (massagens, exames físicos superficiais e ajustes de medicação), atos de ajuda de caráter material – doação de cestas, de dinheiro ou de comida – costumam ser realizados de maneira menos explícita. Conversando sobre a distribuição de cestas básicas, Lourdes (VL) diz: “Se alguém precisar e tiver como, a gente vê.” Ela relata que uma das voluntárias recebeu cestas por um tempo, mas agora só recebe ajudas eventuais. Então afirma: “A gente não dá cesta básica!” Lourdes diz que outra pessoa, uma das voluntárias mais idosas, também havia pedido cestas, porém, ela própria não vê mérito no pedido: “Mas ela é aposentada que nem eu!”

Em todo arranjo de cuidados, sujeitos procuram definir quem *necessita*, quem *merece* e *como* se pode ajudar. Tanto relações de assistência na pobreza quanto de cuidado envolvem normas de “merecimento” (Watkins-Hayes e Kovalski 2016), bem como debates sobre qual é a melhor forma de remediar a necessidade percebida. Há uma distinção entre os que precisam de cuidados e não podem exercer seu papel e os que precisam de cuidados e podem exercer seu papel. Não se questiona a necessidade básica de atenção comum a todos, porém, distingue-se entre os problemas que impedem o exercício do papel de voluntária e os que não impedem. Essa distinção costuma ser verbalizada como temporária – no caso de Dália, que precisa ser “consertada” antes de voltar a acompanhar pacientes – ou não verbalizada de modo algum. No primeiro caso, as vicissitudes de um corpo envelhecido são passíveis de gestão e controle. No segundo, são percebidas como de alguma forma irreversíveis ou incontornáveis.

Embora o envelhecimento não apareça explicitamente nos relatos etnográficos acima, isso não significa que ideias acerca dele estejam ausentes, ou que seus efeitos não se façam presentes. Menções à aposentadoria e a problemas de saúde sobrepostos pressupõe que o interlocutor os entenda como parte normal da vida de quem fala. Em outras palavras, a velhice não precisa ser mencionada na medida em que não aparece

⁶ Em Minas Gerais a organização recebe o nome “Cabana Compassiva”, pois se localiza na favela Cabana do Pai Tomás.

como problema para os sujeitos, mesmo que algumas dimensões do envelhecimento sejam explicitamente tematizadas.

Distinções entre problemas incontornáveis e manejáveis, necessidades legítimas e ilegítimas, problemas anormais ou normais (Soneghet 2022b) são sutis e não estanques. Para Dália (VL), por exemplo, a hipertensão descontrolada aparece primeiro como um choque. Conversando com Joana (VP, enfermeira), ela confessa: “Eu comecei a ter pressão alta e eu nunca tive. Isso tá me incomodando sabe? Eu conversei aqui com o pessoal e eles falaram que é porque eu to velha. Que eu tenho que aceitar que eu to velha.” Joana responde: “Dália, ser velho não é problema não! Não é doença, não é demérito, faz parte da vida!”

A normalização da hipertensão através da velhice parece incomodar Dália. Porém, a gestão do problema enquanto questão de saúde oferece alguma esperança. A dissociação entre envelhecimento e doença, operada em alguma medida em novas formas de gestão da velhice (Debert 2004, 24), contribui para a naturalização do envelhecimento e para sua ressignificação. Se a doença é um impedimento ou um obstáculo a ser superado, o envelhecimento não precisa ser. Se bem gerido, bem cuidado e administrado, pode desaparecer de vista, como um mero detalhe em uma vida ativa. Aqui, a noção de envelhecimento ativo e a ideia do trabalho na idade avançada convergem no que pode ser uma negação do próprio processo de envelhecimento (Moreira e Vieira 2014; Lamb, Robbins-Ruszkowski e Corwin 2017). Tal condição é dissociada de seus aspectos menos desejáveis, em uma abstração que permite a percepção de si como sujeito saudável e sempre apto ao trabalho. Se de um lado a dissociação entre velhice e doença permite uma autopercepção positiva de si, por outro lado oculta a relação real entre o avanço da idade e as fragilidades do corpo que, porventura, podem impedir o ideal do envelhecimento ativo.

Em suma, os circuitos de ajuda mútua na comunidade compassiva colocam em evidência a histórica feminização do cuidado. Mulheres que já viveram suas vidas em trabalhos domésticos e de cuidado remunerados e não remunerados se encontram novamente nesse papel, porém, com a possibilidade de receber suporte de uma rede acessível de profissionais de saúde. Além disso, encontram um tipo específico de legitimação de seu trabalho que, embora não redunde em remuneração, é reiteradamente colocado no lugar de conhecimento necessário para a realização dos objetivos da organização. Enquanto contribuem para diminuir o ônus das cuidadoras familiares – também moradoras de favela, com dificuldades de navegar o sistema de saúde pública, angustiadas pela falta de informações e recursos para cuidar de seus entes queridos, e muitas vezes forçadas a preencher esse papel a despeito de suas vontades e de seu bem-estar –, as voluntárias locais assumem para si parte do ônus do cuidado, quase invariavelmente assinalado às mulheres. No entanto, encontram algum alívio na pertença a uma rede de suporte que se define justamente pelo habitar no papel de cuidadora.

"Aprender a cuidar da ferida" – Potencial inexplorado e traduções

Liliane (VL), 55 anos, se formou como técnica de enfermagem e atualmente trabalha como cuidadora. Em uma conversa sobre cuidados paliativos, ela diz:

Olha, deixa eu te perguntar. A gente aqui vê muito paciente com ferida, outro dia eu ajudei um familiar a fazer curativo no paciente porque ficou meio ruim. Mas eu fiz com ela, ela não sabia bem. Aí eu tava pensando se não era bom ter um curso aqui pra gente aprender a cuidar da ferida. Por que isso não tá dentro do paliativo?

Minha conversa com Liliane ocorreu algumas semanas antes do início do segundo Curso de Formação para Cuidadores, organizado pela Favela Compassiva e administrado pelos voluntários profissionais. O curso é aberto a toda a comunidade na Rocinha e no Vidigal, do qual participam tanto as VLS já atuantes, quanto pessoas interessadas, com a intenção de se tornar voluntárias ou não.

Os módulos iniciais do curso de formação são dedicados a apresentar os cuidados paliativos enquanto abordagem para o cuidado no fim da vida e os critérios de "elegibilidade" de pacientes para a organização. Embora seja unânime a opinião de que todos os que, de algum modo, chegam à Favela Compassiva têm necessidades, nem sempre há consenso sobre se essas necessidades devem ser supridas ali. O "olhar paliativo" (Livne 2019, 26) que percebe as marcas distintivas de uma pessoa que em tese se beneficiaria do cuidado desse tipo não é ubíquo ou igualmente partilhado.

A princípio, a Favela Compassiva dedica-se ao acompanhamento de pessoas sob "cuidados paliativos exclusivos ou predominantes". A terminologia diz respeito ao fato de que a abordagem paliativa é acompanhada de outra menos importante no caso específico (predominante) ou se é a única implementada (exclusivo). Contudo, antes ou simultaneamente à aplicação desse critério, há debates sobre quem é admitido como paciente, quem é o alvo do cuidado (se a pessoa adoecida ou o cuidador), qual tipo de assistência (dinheiro, fraldas, remédios, cesta básica, atendimento médico) e qual o objetivo do cuidado (organização das relações de assistência, palição, alívio da sobrecarga do cuidador familiar). Desse modo, o guarda-chuva do "cuidado paliativo" e da "Favela Compassiva" é mais variável do que um critério de elegibilidade restrito poderia indicar, mas não é variável a ponto de se tornar indiferente.

Em meio à diversidade de interpretações, a tarefa de *educar* o "olhar paliativo" ganha mais peso. Quando perguntado sobre a Favela Compassiva em entrevista, Alexandre (VP, enfermeiro) afirma: "Meu cerne mesmo é a educação. Minha paixão sempre foi a educação". As reuniões antes e depois dos mutirões são ocasiões em que voluntários profissionais, geralmente os mais antigos na organização, tomam a palavra

em tom didático, explicando porque tal ou qual paciente é elegível e o que fazer em situações semelhantes ao caso discutido. Marcela (VP, enfermeira) expressa o sentido educacional da organização em uma reunião pós-mutirão:

Cada reunião é um aprendizado. E aí quando a gente vai em uma visita pra fazer uma elegibilidade do paciente pro projeto, a gente também tem que ter muita consciência, tanto o profissional quanto o voluntário local, de fato olhar praquele paciente praquele caso clínico, quando a demanda chega, pra fazer uma filtragem. Será que esse paciente realmente precisa de uma visita? Acho que o próprio voluntário local já pode fazer uma investigação, caso ele realmente ‘ah não estou com dúvida’, a gente traz pra cá. Por que qual é nosso perfil? A gente elege pacientes que estão em cuidados paliativos predominantes ou exclusivos. Quando a gente olha pra um paciente a gente faz uma pergunta prognóstica: Será que esse paciente vai morrer em menos de um ano? Se a gente acha que ele pode morrer em menos de um ano, esse paciente é elegível pro nosso projeto. Se a gente percebe que a condição social dele vai levar, vai acelerar esse processo, ele também vai ser elegível pro nosso projeto. Então só pra gente, cada vez que a gente fizer reunião, pontuar isso pra ficar mais vivo nas nossas percepções enquanto clínico, enquanto olhar clínico, enquanto olhar de avaliação.

Durante as reuniões pós-mutirão, frequentemente as voluntárias locais permanecem em silêncio, respondendo quando são interpeladas por alguém. Quando falam, usualmente preludiam suas opiniões com expressões como “Eu não tenho o conhecimento técnico” ou “Eu não tenho o conhecimento de vocês, mas na minha opinião...” A assimetria de conhecimentos entre profissionais de saúde e seus interlocutores não é novidade, nem é algo em si negativo. Podemos pensar que a situação da Favela Compassiva é uma em que diferentes repertórios de conhecimento se cruzam e, às vezes, se chocam. Os repertórios dessas mulheres mais velhas são, muitas vezes, relativos à sua vivência no espaço da favela e aos laços sociais que lá estabeleceram.

As VLs costumam guiar suas equipes aos endereços dos pacientes, sugerindo as formas melhores de trânsito (mototáxi ou a pé) e a ordem mais apropriada de visitas a fim de otimizar o tempo. O conhecimento sobre as pessoas também é valorizado e os demais voluntários costumam recorrer a elas quando querem saber algo sobre as famílias dos pacientes e suas relações que não foi discutido no momento da visita, ou quando precisam de algum tipo de mediação. Os laços sociais estabelecidos no espaço da favela e o conhecimento desse espaço se convertem em recursos práticos que possibilitam a atuação dos voluntários profissionais e da Favela Compassiva.

Liduína, 64 anos, líder comunitária e atuante no conselho municipal de saúde, costuma falar com autoridade nas reuniões e mobiliza histórias de seu passado na Rocinha como evidência do que afirma. Quando conversamos sobre o início da Favela Compas-

siva, ela diz: “Sempre trabalhei como voluntária, tudo no social né. Sempre ajudando na igreja, onde eu estivesse.” Liduína mora no Rio de Janeiro desde 1979, data que trabalhou como voluntária em uma creche da Legião da Boa Vontade. Depois de terminar o primeiro grau, uma de suas tias a incentivou a fazer curso de enfermagem:

Fiz curso de técnica. Técnico é o que? Eu já dava injeção lá no Ceará com meu pai. Meu pai fazia isso. Porque lá era no interior. Lá o farmacêutico era quem cuidava de tudo e meu pai era tipo aquele que ia lá, sempre onde precisava ele tava também, tá no sangue. Aí meu pai ia lá dar injeção nos doentes que tavam em casa... Meu pai aplicava e ele me ensinou a aplicar injeção na laranja. Pra eu ajudar ele.

Enquanto acompanho a Favela Compassiva, percebo que nem todo conhecimento das voluntárias locais é imediatamente traduzível para os fins da organização. Isso não significa que elas não sejam valorizadas ou que sua experiência e prática com cuidado não seja reconhecida. Do contrário, é explicitamente elogiada e laudada como peça-chave para o funcionamento do modelo compassivo. Afinal, o intuito de uma comunidade compassiva é “capacitar a comunidade para cuidar de si mesma” (Joana, VP, enfermeira). A “construção de capacidades comunitárias” é parte central da abordagem compassiva e seu objetivo é “conscientizar as pessoas de suas próprias habilidades, conhecimentos e habilidades” (Kellehear 2005, 50). Assim, o conhecimento e as capacidades dessas mulheres idosas são *traduzidos* enquanto “capacidades comunitárias” na medida em que o cuidado dispensado por elas é entendido como “a comunidade cuidando de si mesma”.

Nesse processo de tradução, que nunca ocorre sem ruídos e ajustes, novamente ecoa o sentido de “comunidade” que, no discurso neoliberal, implica em novos modos de administrar as relações morais entre pessoas: “A relação entre o indivíduo responsável e sua comunidade autogovernada vem a substituir a relação entre o cidadão social e sua sociedade comum.” (Rose 1996, 56). Uma nova forma de pensar o governo de si e dos outros. A comunidade cuida de si mesma através de indivíduos responsáveis que cuidam de si. Tal deslocamento e reconceitualização da “comunidade” anda junto de uma transformação profunda nas competências do Estado, que deixa de ser o Estado de bem-estar e de previdência, para tornar-se um “parceiro” ou um “regulador e avaliador” das práticas de empresas, pessoas e organizações demais.

Uma tensão central está na forma de entender as demandas por cuidado e a possibilidade da organização de lidar com o volume dessas demandas: de um lado, mulheres como Liduína estão acostumadas a “ajudar” pessoas necessitadas sem critérios de elegibilidade ou distinção entre biológico, social, emocional e espiritual; de outro lado, a Favela Compassiva seria incapaz de acolher todos os necessitados de algum tipo de assistência – de saúde ou socioeconômica –, logo, restringe seus critérios. A tensão

é análoga àquela identificada por Livne (2019, 32) no “olhar paliativo”: entre a aspiração da assistência holística ao ser humano e limitações de recursos que se traduzem em formatos organizacionais restritos. Tensão semelhante se observa entre uma visão da comunidade como *locus* de relações de interdependência e ajuda mútua, e como a única saída para a reprodução da vida social através do trabalho ainda não remunerado de mulheres idosas. Concomitante a esse trabalho, se desenrola um processo de “capacitação” que implica na transformação das competências e conhecimentos das voluntárias locais.

O conhecimento e as capacidades das VLs não são descartados ou substituídos, mas moldados em um processo de tradução e educação que não se completa. Na medida que os dilemas morais do cuidado no fim da vida se recolocam, as tensões e ajustes da tradução reaparecem e o sentido dos “cuidados paliativos” é colocado em questão. Nas palavras de Liduína: “Nem conhecia Favela Compassiva, mas eu já fazia esse trabalho paliativo sem saber.” Porém, com o tempo, se sente insatisfeita com os rumos da organização: “Mas agora eu to vendo que tá um pouco restrito. Atendendo só aquele que já tá... que já não tem expectativa nenhuma de levantar.”

A história de Lourdes (VL) mostra outra forma de entender a complexidade dos processos de tradução e capacitação. Conversando sobre o curso de capacitação das voluntárias, ela me diz:

Lourdes (VL): Foi bom, teve o curso aqui e eu aprendi uma coisa, tirei uma dúvida. Minha mãe quando ela morreu, ela tinha 93 anos, ia fazer 94 em uma semana. Ela teve problema de coração. Minha mãe já tava... Os órgãos tavam todos quase parando. Eu falei pro médico: ‘olha pode falar pra mim, eu sou a filha mais velha, pode falar.’ Aí ele me disse tudo e falou que tinha duas opções, ou entubar ou dar a injeção. A morfina né? Aí a gente falou que entubar não. Ela já tinha dito que nunca ia querer ser entubada. Aí a gente falou pra fazer a injeção. Ele falou que seria uma ou duas. Dito e feito, foi uma só. Ela viu todo mundo, o quarto dela tava cheio. Ela não conseguia falar por causa do oxigênio. O médico falou que ia tirar tudo menos o oxigênio, ela ficou sem aparelhos. Ficou minha irmã de um lado, meu irmão de outro, segurando as mãos dela. Aí ela respirou fundo e foi. Aí a equipe veio e falou ‘pronto gente é isso’. Foi muito bonito sabe.

Lucas: E o que você aprendeu com o curso?

Lourdes (VL): Ah sim! Foi o negócio da morfina. Que eu aprendi que não é eutanásia, que era pra dar conforto, porque os órgãos dela já estavam parando. Eu fiquei com isso guardado sabe? E no curso eu aprendi que era a coisa certa. A opção que deram pra gente foi correta. Eu até liguei pra minha irmã pra falar, foi um alívio.

Lourdes já havia cuidado de sua mãe da forma que podia e que julgava melhor. Porém, com o enquadramento simbólico do “cuidado paliativo”, reinterpretou sua relação de cuidado com a mãe como “a coisa certa”. As dificuldades éticas que sem dúvida afligem cuidadores e pessoas em processo de morrer são, em alguma medida, mitigadas na abordagem paliativa que funciona como uma espécie de teodiceia para o sofrimento crônico. Não é “eutanásia”, prática considerada problemática para Lourdes, nem é simplesmente “deixar morrer sem fazer nada”, para parafrasear o trabalho etnográfico de Copelotti (2023, 161) sobre decisões de fim de vida. A ênfase no caráter técnico de certas decisões de tratamento no fim da vida pode servir para reforçar o benefício de não tratar ou evitar certos tratamentos que tem o potencial de causar mais sofrimento (Copelotti 2023, 167). Para Lourdes, o processo de capacitação ressignificou suas decisões e seu saber acumulado de cuidado no fim da vida, conferindo alívio a uma mente angustiada.

Conclusão – Saber, sentir, cuidar

Na mesma conversa com Lourdes, ela diz:

Mas por isso que eu falo que não quero me apegar a paciente nenhum. Porque é dolorido, né? Eu já to muito apegada a Hermínia [paciente], vou lá quinta, terça, sábado... Mas acho que é porque ela não tem ninguém sabe? Só que eu já falei que não vou me apegar não, a gente sofre. Às vezes a gente nem quer, mas a gente vê a necessidade e tem que ajudar. O coração manda.

Recordo a visita à casa de Hermínia com Lourdes na semana anterior. No caminho, subimos vários lances de escada e Lourdes tem que parar algumas vezes, pois seu joelho dói. Ela diz: “calma que aqui é velha, tem que ir aos poucos.” Penso então que ela faz esse caminho várias vezes por semana. O potencial de Lourdes é, sem dúvida, enorme. Sua atividade, inegável. A capacitação oferecida na forma do curso de preparação para cuidadores parece tê-la beneficiado a nível pessoal de maneira profunda. Ao mesmo tempo, pergunto-me sobre as implicações éticas que resultam da sobreposição, nem sempre fácil, do “velho cuidando de velho” com a “comunidade cuidando de si mesma”.

A crítica aos discursos de saúde que responsabilizam indivíduos enquanto “cidadãos responsáveis” já foi feita (Rose 2007). Sua aplicação ao envelhecimento também (Lamb 2014). De fato, parece haver alguma intimidade entre a autorresponsabilidade do envelhecimento ativo, a produtividade cívica e mercantil e os imperativos de responsabilização pela própria saúde que, de algum modo, respondem à falência das configu-

rações de cuidado estabelecidas no passado.⁷ Há, todavia, um significativo potencial na abordagem compassiva para a expansão de arranjos de cuidado, de modo que nem um ator ou grupo se veja demasiado onerado, como ocorre, por exemplo, com a cuidadora familiar em modelos de assistência domiciliar (Soneghet 2020; 2022a).

No cruzamento entre velhice, gênero e classe, o trabalho de cuidado é um indicador que merece atenção. O trabalho de cuidado é desigualmente dividido, invisibilizado e desvalorizado sistematicamente (Hirata 2016; Fraser 2016), e essa realidade ganha novos contornos quando consideramos a idade como fator. Por muito tempo, a idade foi um ponto cego nos debates sobre gênero e tal equívoco pode se repetir nas discussões sobre trabalho de cuidado que muitas vezes tomam como referencial implícito o cuidado infantil ou o trabalho doméstico de mulheres adultas (Rosenthal 1990; Westwood 2023). Assim pode-se naturalizar o trabalho de cuidado exercido por mulheres com as voluntárias locais nas comunidades compassivas como uma mera extensão daquilo que “já faziam antes” enquanto parte de uma “comunidade”. Portanto, entender o cuidado em comunidade como “voluntariado” pode elidir um padrão longamente estabelecido e reproduzido de oneração de mulheres idosas que tem que articular trabalho remunerado fora de casa, trabalho doméstico e de cuidado não remunerado e, agora, trabalho de cuidado voluntário em uma organização de sociedade civil. Ao mesmo tempo, tal engajamento se traduz em oportunidades de adentrar circuitos de ajuda mútua que outrora não estavam acessíveis, além de permitir a transformação de suas competências adquiridas ao longo da vida em um conhecimento legitimado pelo intermédio de cursos ministrados por profissionais de saúde. Qualquer conclusão demasiado taxativa e unilateral seria enviesada e não faria jus à polissemia do envelhecimento como se desdobra em organizações nos moldes da comunidade compassiva.

⁷ Sarah Lamb, nesse sentido, fala sobre o envelhecimento populacional como “problema de governança biopolítica” que coloca o indivíduo autorresponsável como foco das políticas públicas para os idosos (2014, 50).

Referências

- ALMEIDA, A.V, MAFRA, S.C.T, SILVA, E.P, KANSO, S. e DOULA, S.M. 2019. “Perfil das mulheres idosas cuidadoras e os fatores associados à relação de cuidado.” *O Social em questão*, 21(43): 121-142.
- ALTOMONTE, Guillermina. 2020. *Becoming old: Independent aging and transitions in elder care in New York City*. Tese de Doutorado, The New School for Social Research.
- ARIÈS, Philippe. 1981. *The hour of our death*. Nova York: Vintage Books.
- BARBAGALLO, Camille e FEDERICI, Silvia. 2012. “Introduction”. *The Commoner*, 15: 1-21.
- BUCH, Elana D. 2015. “Anthropology of aging and care.” *Annual Review of Anthropology*. 44: 277-293.
- COPELOTTI, Lucía. 2023. “Os fins do cuidado: processos de tomada de decisão, suportes avançados de vida e cuidados paliativos”. *Anuário Antropológico*. 48(1): 153-170.
- CUMMING, Elaine e HENRY, William. 1961. *Growing Old: the process of disengagement*. Nova York: Basic Books.
- CUTLER, Stephen J., HENDRICKS, Jon e O’NEILL, Greg. 2011. “Civic Engagement and Aging”. In *Handbook of Aging and the Social Sciences*, editado por Robert H. Binstock e Linda K. George. Londres: Elsevier.
- DANNEFER, Dale. 2011. “Age, the Life Course, and the Sociological Imagination: Prospects for Theory”. In *Handbook of Aging and the Social Sciences*, editado por Robert H. Binstock e Linda K. George. Londres: Elsevier.
- DEBERT, Guita Grin. 2004. *A reinvenção da velhice*. São Paulo: EDUSP.
- ELIAS, Norbert. 2001. *A solidão dos moribundos, seguido de Envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Zahar.
- FRASER, Nancy. 2016. “Capitalism’s crisis of care”. *Dissent*. 63(4): 30-37.
- GLASER, Barney G. e STRAUSS, ANSELM L. 1965. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- HIRATA, Helena. 2016. “O trabalho de cuidado”. *Sur: Revista internacional de direitos humanos* 13: 53-64.
- JOVIC, Emily e MCMULLIN, Julie. 2011. “Learning and aging”. In *Handbook of Sociology of Aging*, editado por Richard A. Settersten Jr. e Jacqueline L. Angel. Nova York: Springer.
- KELLEHEAR, Allan. 2005. *Compassionate Cities: Public health and end-of-life care*. Oxfordshire: Routledge.
- KENNEDY, Brian K. 2016. “Advances in Biological Theories of Aging”. In *Handbook of Theories of Aging*, editado por Vern L. Bengtson e Richard A. Settersten Jr. Nova York: Springer.
- LAMB, Sarah. 2014. “Permanent personhood or meaningful decline? Toward a critical anthropology of successful aging”. *Journal of Aging Studies*. 29: 41-52.

- LAMB, Sarah, ROBBINS-RUSZKOWSKI, Jessica e CORWIN, Anna I. 2017. "Introduction: successful aging as a twenty-first-century obsession". In *Successful Aging as a Contemporary Obsession: global perspectives*, editado por Sarah Lamb. Rutgers University Press.
- LENOIR, Remi. 1998. "Objeto Sociológico e Problema Social." In *Iniciação à prática sociológica*, editado por Patrick Champagne, Remi Lenoir, Dominique Merllié e Louis Pinto. Petrópolis: Editora Vozes.
- LIVNE, Roi. 2019. *Values at the end of life: The logic of Palliative Care*. Nova York: Harvard University Press.
- MOLINIER, Pascale. 2012. "Care as work: mutual vulnerabilities and discrete knowledge". In *New Philosophies of Labour: Work and the Social Bond*, editado por Nicholas H. Smith e Jean-Philippe Deranty. Londres: Brill.
- MOREIRA, J. de O. e VIEIRA, R. F. 2014. "Permanência no Emprego: Velhice Saudável ou Negação do Envelhecimento?". *Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 9(1): 57-63.
- MOTTA, Alda Britto da. 1999. "As dimensões de gênero e classe social na análise do envelhecimento." *Cadernos Pagu*, 13: 191-221.
- O'NEILL, Greg, MORROW-HOWELL, Nancy e WILSON, Sarah F. 2011. "Volunteering in Later Life: From Disengagement to Civic Engagement". In *Handbook of Sociology of Aging*, editado por Richard A. Settersten Jr. e Jacqueline L. Angel. Nova York: Springer.
- OLIVEIRA, Liliane dos Santos. 2020. *O impacto da prática do voluntariado no funcionamento cognitivo de idosos*. Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra.
- ROSE, Nikolas. 1996. "Governing 'advanced' liberal democracies". In *Foucault and political reason: liberalism, neo-liberalism and rationalities of government*, editado por Andrew Barry, Thomas Osborn e Nikolas Rose. Chicago: The University of Chicago Press.
- ROSE, Nikolas. 2007. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- ROSENTHAL, Evelyn R. 1990. "Women and Varieties of Ageism". In *Women, Aging and Ageism*, editado por Evelyn R. Rosenthal. Nova Iorque; Harrington Park Press.
- ROWE, John W. 2015. "Successful aging of societies." *Daedalus*. 144(2): 5-12.
- ROWE, John W. e Kahn, Robert L. 1987. "Human aging: Usual and successful". *Science* 237(4811): 143-149.
- ROWE, John W. 1998. *Successful Aging*. Nova Iorque: Pantheon Books.
- SETTERSTEN, Richard A. e GODLWESKI, Bethany. 2016. "Concepts and Theories of Age and Aging". In *Handbook of Theories of Aging*, editado por Vern L. Bengtson e Richard A. Settersten Jr. Nova Iorque: Spinger Publishing Company.
- SONEGHET, Lucas Faial. 2020. "Fazendo o melhor da vida na morte: qualidade de vida, processo de morrer e cuidados paliativos." *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer*, 5(10): 357-382.
- _____. 2022a. "'Saber fazer' e 'querer bem': significados do cuidado e vulnerabilidades na assistência domiciliar paliativa." *Revista Interdisciplinar Encontro das Ciências – RIEC*, 5(1) 06-25.

- _____.2022b. “A normalidade crítica do cotidiano diante do adoecimento e da morte.” *Anuário antropológico*, 47(2): 205-222.
- SOUZA, Luccas Melo de e LAUTERT, Liana. 2008. “Trabalho voluntário: uma alternativa para a promoção da saúde de idosos”. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 42: 371-376.
- TRONTO, Joan C e FISCHER, Berenice. 1990. “Toward a Feminist Theory of Caring.” In *Circles of Care: Work and Identity in Women’s Lives*, editado por Emily K. Abel e Margaret K. Nelson. Albany: SUNY Press.
- WATKINS-HAYES, Celeste e KOVALSKY, Elyse. 2016. “The discourse of deservingness: morality and the dilemmas of poverty relief in debate and practice”. In *The Oxford Handbook of the Social Science of Poverty*, editado por David Brady e Linda M. Burton. Londres: Oxford University Press.
- WESTWOOD, Sue. 2023. ““It’s the not being seen that is most tiresome”: Older women, invisibility and social (in)justice.” *Journal of Women & Aging*, 35(6): 557-572.

Recebido: 26/03/2025

Aceito para publicação: 05/07/2025

Editor-chefe: Sergio Carrara

Editoras associadas: Regina Facchini e Paula Lacerda

Declaração de dados: Todos os dados estão disponíveis no texto