

Joana Margarida Pimentel Mateus Alves

Vidas de cuidado(s)

Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais

Dissertação de Mestrado em Sociologia, sob orientação da Professora Doutora Sílvia Portugal,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Coimbra, 2011



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Joana Margarida Pimentel Mateus Alves

Vidas de cuidado(s)

Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais

Dissertação de Mestrado em Sociologia, sob orientação da Professora Doutora Sílvia Portugal,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Coimbra, 2011

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS

ÍNDICE DE QUADROS

LISTA DE SÍMBOLOS

RESUMO	1
ABSTRACT	2
INTRODUÇÃO	3
I. A PRODUÇÃO DE CUIDADO	10
1.1 A dependência	10
1.2 O cuidado informal.....	12
1.3 Os modelos de bem-estar	15
1.4 Portugal e o modelo do sul	22
2. VIDAS DE CUIDADO(S)	29
2.1 Porque cuidam as pessoas?.....	32
2.2 Tudo gira à volta do cuidado	34
2.2.1 Antes e depois: as trajectórias de vida	34
2.2.2 Quem faz o quê?.....	37
<i>As tarefas e os tempos</i>	37
<i>O isolamento</i>	40
<i>Um trabalho de mulheres</i>	43
<i>Os apoios informais</i>	47
2.2.3 Os impactos.....	50
<i>O trabalho e o emprego</i>	50
<i>A saúde</i>	56
<i>O dinheiro</i>	59
<i>A vida afectiva</i>	63
2.2.4 Mais cuidados	65

3. QUEM CUIDA DOS CUIDADORES?	67
<i>Os serviços de apoio para a deficiência</i>	67
<i>As instituições de ensino</i>	69
<i>Os (outros) serviços públicos</i>	72
<i>“E quando eu morrer?”</i>	75
CONCLUSÃO.....	77

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

Anexo I

Guião das entrevistas

Anexo II

Caracterização das pessoas entrevistadas e das situações da entrevista

AGRADECIMENTOS

Esta é uma página dedicada a agradecer a quem é devido. Mas, chegada a hora de o fazer, concluo que me é impossível encontrar palavras que consigam transmitir quão importantes as pessoas seguintes foram para a realização deste trabalho. Apesar da convicção de que não há como agradecer-lhes convenientemente, aqui fica uma pequena e modesta tentativa.

À Professora Doutora Sílvia Portugal, pela disponibilidade e dedicação desvelada a esta dissertação, e pela amizade que me tem dedicado nos últimos anos. O seu incentivo e as suas palavras amigas tornaram mais fácil este trabalho. A sua importância no meu percurso vai muito além dos ensinamentos transmitidos em sala de aula. O meu agradecimento a ela é por isso muito sentido.

O meu segundo agradecimento vai para todas as pessoas com quem conversei. Ao chegar a esta fase, e ao recordar-me do modo como partilharam comigo as suas histórias de cuidado(s), fico com a convicção de que me ensinaram muito mais do que aquilo que estas páginas conseguem dar conta. Conhecê-las foi, para mim, uma lição de vida.

Um agradecimento muito especial, ao Manuel e à Prazeres por tudo: pelos contactos, pela forma como me acolheram em sua casa e por acreditarem neste trabalho desde o início. A minha dívida com eles é incalculável.

A todos os meus amigos e amigas. Em especial, um muito obrigado, à Joana Maia, pelo entusiasmo e pela confiança que revela no meu trabalho; à Damla Írez porque, apesar da distância geográfica que nos separa, tem estado presente nos momentos importantes; à Patrícia Lopes, pelas vezes que adiamos os nossos momentos pelas exigências deste trabalho; e ao Pedro Sá, pela amizade de anos e pela força nesta fase.

Ao Flávio Cordeiro e ao Gonçalo Amaro pela ajuda na preparação final deste trabalho. À minha família. Com um beijo muito especial à minha avó.

Aos meus pais, pelos pais que são, mas, sobretudo, pelo apoio incondicional e pelo respeito sempre demonstrado pelas minhas escolhas.

Por último, o meu obrigado vai para o Daniel Marcos. Fica a certeza que sem a sua presença constante ao meu lado, este teria sido um caminho muito mais difícil de traçar.

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Apoios Pecuniários do Estado Para Famílias com Filhos com Deficiência em Portugal	60
---	----

LISTA DE SÍMBOLOS

ABA – Applied Behaviour Analysis

CES – Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

CIF – Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DREC – Direcção Regional de Educação do Centro

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

RESUMO

A importância da provisão informal de cuidado em Portugal é conhecida. No entanto, a vida de quem cuida é desconhecida. Esta dissertação coloca ênfase no papel dos cuidadores, procurando visibilizar uma população esquecida e que carece de recolhimento – os cuidadores informais de pessoas com necessidades continuadas de apoio.

O cuidado informal é um fenómeno bastante complexo, condicionado pelos contextos sociais e económicos, as características da pessoa a cuidar e o tipo de relação existente entre quem cuida e quem é cuidado. Todas estas dimensões determinam os tipos, os modos e os tempos dos cuidados, traduzindo-se em impactos diferenciados na vida de quem cuida.

Esta dissertação analisa esses impactos quando o cuidado é quotidiano, permanente e de longa duração. Especificamente, busca compreender as motivações que conduzem à assumpção do papel de cuidador; apreender o modo como os cuidadores estruturam o quotidiano para responder às necessidades da pessoa a cuidar; conhecer os apoios formais e informais disponíveis.

Privilegiando-se uma abordagem micro, utilizou-se uma metodologia qualitativa, recorrendo a entrevistas em profundidade, realizadas junto de cuidadores/as informais. Pretendeu-se dar voz às suas histórias de vida e construir a análise a partir das suas narrativas. O trabalho realizado revela impactos profundos do cuidado na vida de quem cuida em todos os domínios considerados (trabalho, emprego, lazer, saúde, vida afectiva, etc.), uma dificuldade de conciliação do papel de cuidador com outros papéis sociais e uma tendência para o isolamento das famílias.

ABSTRACT

The importance of informal care provision is well-known in Portugal. However, caregivers' life is almost unknown. This thesis intends to give emphasis to the caregivers' role, giving recognition to a population almost forgotten – the informal carers of people with long term special needs.

Informal care provision is a complex phenomenon, conditioned by the social and economical context, the characteristics of care receivers and the nature of the relationship between carer and care receiver. All these aspects determine the types, modes and times of care, and lead to different impacts on the carers' life.

This thesis aims at studying those impacts in the case of a permanent and long term care. Specifically, intends to understand the motivations which lead some people to become carers; to understand how carers organize their time in order to respond to the care receiver needs; to know the formal and informal supports available.

The study focuses on microanalysis and develops a qualitative approach, using in-depth interviews with caregivers. This work reveals that the caregiver role has deep impacts on carers' life in all the considered domains (work, job, leisure, health, personal life...). The results show the difficulty in combining the caring role with the other social roles, as well as the tendency to isolation within families that these situations lead to.

INTRODUÇÃO

A vida das pessoas em situação de dependência é um fenómeno que só num passado recente conquistou um lugar no debate político, social e teórico. Embora não seja um fenómeno novo, no sentido em que sempre existiram pessoas cuja dependência, resultando de situações de deficiência ou incapacidade, as impedia de realizar autonomamente as actividades da vida quotidiana, esta questão só vem a ganhar visibilidade a partir do momento em que a esperança de vida aumentou, quer para a população em geral, quer para as pessoas com deficiência e incapacidades significando uma pressão evidente das necessidades em cuidados para os Estados (Sánchez, 2002: 35).

Em 2009, um estudo comparativo sobre o cuidado na Europa afirmou a importância que a questão da dependência, resultado do envelhecimento, teve enquanto impulsionadora dos estudos nesta área (Gledinning *et al*, 2009). No entanto, não deixou de evidenciar que embora esta questão tenha sido um importante ponto de partida para os estudos sobre a produção de bem-estar, outras áreas – onde o cuidado também se afirma como indispensável –, continuam a carecer de trabalhos que permitam a sua identificação e caracterização.

A deficiência é uma dessas áreas, ao ter sido observada de modo fragmentado pelos teóricos do cuidado. A produção de bem-estar para a deficiência tem vindo a ser discutida ou em associação com a questão dos cuidados da infância, ou no âmbito dos cuidados de longa duração, direccionados, sobretudo, para a população idosa. Este modo de observação do fenómeno é de todo redutor da realidade. Se pensarmos que existem pessoas que nascem, se tornam adultas e envelhecem com um tipo de deficiência e/ou incapacidade que as torna dependentes e que exige uma atenção diária e para toda a vida, o modo como olhamos para o seu cuidado nunca pode ser fragmentado. Ele exige ser pensado enquanto um tipo de cuidado específico, quotidiano, continuado e de longa duração.

Historicamente, o cuidado informal aos dependentes tem sido assegurado no meio doméstico. A reflexão sobre a produção de bem-estar tem-no demonstrado, ao evidenciar que a produção de cuidado continua a encontrar nas relações de parentesco e de proximidade a sua base de sustentação. De facto, são as famílias as principais produtoras de cuidado quando os mais próximos necessitam de apoio (Goodhead *et al*, 2007). A investigação realizada em Portugal tem revelado isso

mesmo, ao enfatizar a importância que os apoios informais têm no âmbito da protecção social no nosso país. Num contexto onde a providência estatal nunca foi muito expressiva, são os apoios informais que respondem em primeiro lugar às necessidades dos cidadãos (Santos, 1993; 1994; Hespanha, 2001; Hespanha *et al*, 2001; Portugal, 2006).

Contudo a importância dos apoios informais, principalmente da família, não pode ser explicada apenas pela fragilidade dos apoios formais. Porque a família se constitui como a principal fonte de bem-estar destas pessoas, os laços familiares, os afectos, os valores e as obrigações familiares revelam-se cruciais para perceber toda esta questão.

Pela sua centralidade ao nível da provisão de bem-estar, a reflexão sobre a produção do cuidado está bem estudada em Portugal, o que contrasta com a ausência de trabalhos que olhem para quem cuida. Apesar da sua importância política e social, os estudos existentes têm negligenciado esta questão. As pesquisas que têm procurado avaliar os impactos do cuidado para os cuidadores são ainda pouco expressivas e têm sido herdeiras da indefinição que tem orientado a reflexão sobre a produção do cuidado informal (Triantafillou *et al*, 2010).

Recentemente, um estudo sobre o “impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência”¹, veio evidenciar alguns dos impactos que o cuidado de pessoas com deficiência e/ou incapacidade tem nas vidas pessoais e profissionais dos cuidadores. A minha participação neste projecto² suscitou o meu interesse pelo tema dos cuidadores, o que influenciou a escolha do tema da minha dissertação de Mestrado. Durante este trabalho fui percebendo, quer através dos discursos das pessoas com deficiência e das suas famílias, quer junto de profissionais que intervêm nesta área³, que, apesar de o papel de cuidador ser fundamental para a vida das pessoas com deficiência, a sua visibilidade social é praticamente inexistente. O projecto revelou-me, também, que o cuidado é heterogéneo, e, por essa razão, os seus impactos também o são, variando consoante o tipo de atenção necessária. Esta constatação conduziu o meu olhar para o

¹ Refiro-me ao projecto do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES), “Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência”. O estudo tinha como objectivo geral a avaliação dos impactos financeiros e sociais da deficiência ou incapacidades nos agregados domésticos, com vista ao planeamento e definição de medidas que promovam a igualdade de oportunidades, capacitação e autonomia das pessoas com deficiência ou incapacidades (Portugal *et al*, 2010).

² A minha presença neste projecto foi na qualidade de bolsista de investigação, tendo participado na recolha e tratamento da informação empírica.

³ Refiro-me a técnicos de serviço social, de reabilitação, dirigentes associativos, etc.

cuidado de pessoas que nascem, se tornam adultas e envelhecem com um tipo deficiência e/ou incapacidade que as torna dependentes, e que, por isso, necessitam de uma atenção diária e para toda a vida. A importância dos cuidadores na vida destas pessoas, contrasta com a sua invisibilidade social e teórica. Foi este facto que me levou a eleger esta população esquecida como objecto de estudo.

A investigação que dá origem à presente dissertação pretende olhar para quem cuida. Assim, tomou como objecto analítico o cuidado permanente, quotidiano e de longa duração de pessoas com deficiência pela família, com o objectivo de avaliar quais os impactos que um cuidado deste tipo têm na vida social e económica dos cuidadores.

O conhecimento de que o cuidado resulta sempre em impactos na vida de quem cuida, não era uma conclusão nova para mim, o projecto anteriormente referido já havia chegado a essa conclusão. No entanto, esta investigação pretendeu ir mais além, tomando como objectivo uma análise detalhada destes impactos, procurando perceber de que forma os cuidadores conciliam diferentes papéis sociais, e de que tipo de apoios dispõem.

Tendo em vista este objectivo, procurou-se conhecer, especificamente, quais as razões que conduzem à assumpção do papel de cuidador; apreender o modo como os cuidadores estruturam o quotidiano para responder as necessidades de quem cuida; conhecer os apoios formais e informais; avaliar os impactos (do cuidado) em diversos domínios (no trabalho e no emprego; na vida afectiva e relacional; e na saúde de quem está a cuidar).

Partindo do conhecimento teórico e empírico acerca da produção de cuidado na sociedade portuguesa, e das conclusões do projecto acima citado, enunciaram-se algumas hipóteses orientadoras de pesquisa. A hipótese principal postula que na falta de respostas formais direccionadas para a população dependente, a família se constitui como a principal fonte de bem-estar dessas pessoas. Partindo desta ideia orientadora olhou-se, especialmente, para a prestação de cuidados e para a vida de quem cuida. A análise detalhada deste objecto foi orientada por duas hipóteses de trabalho: assumir o papel de cuidador/a resulta em profundos impactos em todas as dimensões da vida diária; os/as cuidadores/as têm dificuldade em conciliar o papel de cuidador/a com outras actividades e papéis sociais.

Para dar conta destas diferentes dimensões compatibilizou-se uma abordagem macro e micro do cuidado. Ou seja, procurou-se analisar, por um lado, os contextos socio-políticos de produção do cuidado informal e, em particular, o perfil da intervenção pública nesta área em Portugal, e, por outro lado, os impactos na vida dos cuidadores e as suas necessidades específicas.

Ao longo dos anos, diferentes preocupações têm orientado as pesquisas sobre a produção de bem-estar, e diferentes dimensões têm vindo a ser incorporadas na análise do cuidado: a sua natureza e extensão; os contextos políticos e sociais onde ocorre; o tipo de relações existente entre quem cuida e quem é cuidado; o domínio em que ocorre; a interface entre a esfera formal e informal do cuidado; as razões para cuidar; a contratualização ou não desta relação; a remuneração dos serviços prestados; os impactos do cuidado para quem cuida (Dressel *et al*, 1990; Daly *et al*, 2000).

O presente trabalho observou e cruzou estas diferentes dimensões, reconhecendo que o entendimento do cuidado e dos seus impactos só é possível com este tipo de abordagem. Ou seja, partiu-se para esta pesquisa no pressuposto de que os contextos sociais e económicos, as características da pessoa a cuidar e o tipo de relação existente entre quem cuida e quem é cuidado, determinam não só os tipos, os modos e os tempos dos cuidados, mas também a intensidade com que os impactos se fazem sentir, e, por isso, a produção de bem-estar pela família nunca pode ser compreendida apenas pela existência de laços entre quem cuida e quem é cuidado. Compreender o cuidado é percebê-lo à luz de aspectos diversos; é olhá-lo e pensá-lo determinado por factores políticos, sociais, económicos e afectivos. O desconhecimento sobre o cuidado continuado, permanente e de longa duração da deficiência em Portugal, e na Europa, é ainda enorme. O trabalho empírico de análise secundária procurou caracterizar os contextos socio-políticos. Esta estratégia metodológica foi desenvolvida na fase inicial do trabalho e correspondeu ao tratamento da informação relativa a estudos de carácter semelhante realizados noutros contextos. A recolha de informação primária possibilitou uma abordagem micro das vivências dos cuidadores. Só uma metodologia de tipo qualitativo permitia aceder ao tipo de informação pretendida, possibilitando uma aproximação ao sentido vivido pelos actores sociais, às suas subjectividades.

O modelo analítico construído pretendeu abordar uma série de dimensões: como é avaliada a responsabilidade individual, familiar e colectiva do cuidado; como se

processa o acesso aos direitos sociais; quais as actividades com maiores impactos para quem cuida; como é gerido o tempo do cuidado e a sua articulação com outras actividades sociais; como são geridos os recursos materiais e financeiros para responder às necessidades de quem cuida e de quem é cuidado; como se define a assumpção do papel de cuidador; qual o papel do parentesco na função das funções de cuidador; qual o papel da divisão sexual do trabalho; qual o papel das redes sociais de apoio; como se articulam apoios formais e informais; avaliar a importância do ambiente doméstico e familiar e a representação deste tipo de cuidado como uma extensão do trabalho doméstico; o papel das obrigações familiares; o papel dos apoios informais.

A entrevista semi-directiva foi a técnica privilegiada de recolha de informação, sendo aplicada aos cuidadores de pessoas em situação de dependência. As entrevistas são formas de interacção muito próximas entre os sujeitos e, por isso, permitem retirar dos discursos informações e elementos de reflexão muito ricos, porque ao contrário do que acontece com outras técnicas mais estruturadas, esta é uma técnica caracterizada por uma baixa directividade (Quivy *et al*, 1998)⁴. Esta dissertação analisa dois grupos de entrevistas diferenciados. Um produzido no contexto desta pesquisa, outro, produzido no âmbito do “Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência” (Portugal *et. al*, 2010). As sete entrevistas realizadas especificamente para esta pesquisa responderam a alguns critérios geográficos, etários e sociais. A nível geográfico, esta pesquisa centrou-se no distrito de Coimbra. Os meus entrevistados e entrevistadas surgiram em “bola de neve” – de um primeiro contacto com um pai emergiram novos contactos e pessoas para entrevistar⁵ –, e através dos meus contactos pessoais.

A nível social, foi definida como população-alvo os pais e as mães⁶ de pessoas em situação de dependência, tendo os filhos idades compreendidas entre os zero e os 59 anos. Procedeu-se a uma diferenciação das pessoas em situação de dependência em grupos etários porque as necessidades podem variar consoante a faixa etária, e porque

⁴ A construção dos guiões de entrevista procurou dar conta desse grau de liberdade. Desse modo, dispõe apenas de um pequeno conjunto de tópicos guia, com o objectivo de os entrevistados falarem abertamente comigo, organizando o discurso pelos termos e pela ordem temporal que mais lhes conviesse. O guião destas entrevistas encontra-se no Anexo I.

⁵ Tal fenómeno veio a revelar-se crucial no desenvolvimento deste trabalho. De referir, que foi tentado o contacto com cuidadores pela via formal, nomeadamente, através do contacto com associações de representação de pais e pessoas com deficiência. Esta tentativa revelou-se frustrada.

⁶ Embora tenha definido como população-alvo pais e mães com filhos em situação de dependência, uma das minhas entrevistadas foi uma avó de um jovem de 16 anos.

as estruturas de resposta formais se organizam em termos de idade. Embora a análise apresentada nesta dissertação se centre nestas sete entrevistas⁷, o material empírico do “Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência” foi também utilizado. É aqui também convocada a informação constante de três *focus group* e uma entrevista individual realizadas no âmbito dessa investigação. Foi esse material empírico que permitiu trazer para este trabalho as vozes de pais e mães de crianças com idades compreendidas entre os zero e os 10 anos.

A escolha do local das sete entrevistas foi sempre proposto pelos entrevistados e, com excepção de dois casos, recaiu sempre nos locais de habitação dos próprios. Este facto acabou por se revelar muito importante para o meu estudo. Por um lado, porque a observação dos contextos de entrevista me possibilitou o acesso a algo que nunca tinha sido tangível durante o projecto atrás referido: as necessidades reais de quem é cuidado e o modo como os cuidados se processam; a relação entre quem cuida e quem é cuidado; a interacção entre os sujeitos do agregado doméstico e outros. Por outro, pelo que o facto revela em si acerca da vida destas pessoas, dado que o motivo por detrás destas escolhas foi sempre a indisponibilidade de se ausentarem das responsabilidades do cuidado. Nos dois casos em que as entrevistas se realizaram noutros locais, estes foram escolhidos pela proximidade ao lugar onde desenvolvem o cuidado. O tempo de duração médio das entrevistas foi de 2 horas. Estas são pessoas que convivem pouco fora do âmbito doméstico e das relações estritas de parentesco; não têm muitas sociabilidades, nem oportunidades de terem tempo para si; e, neste sentido, o tempo das entrevistas foi compreendido como tempo dedicado a elas próprias, a contarem as suas vidas dedicadas ao cuidado, como um meio que lhes poderia proporcionar o reconhecimento que tanto reivindicam e sentem não ter quando afirmam que “ninguém quer saber”. Na falta de espaços de partilha para contarem as suas experiências, na ausência do convívio fora do ambiente do cuidado, as entrevistas funcionaram como substitutos frequentes destes mecanismos. As pessoas agradeceram-me frequentemente por ouvi-las, por querer conhecer os seus filhos e filhas.

⁷ Estas entrevistas foram entrevistas individuais. Uma delas estando programada para um pai converteu-se numa entrevista ao casal, dada a presença da mulher e a sua vontade persistente de intervenção. No anexo 2 encontram-se a caracterização das pessoas entrevistadas e das situações de entrevista.

Este trabalho representou um esforço hercúleo e foi bastante exigente do ponto de vista emocional. As pessoas partilharam comigo as suas histórias, expuseram por completo as suas vidas, choraram ao falar-me do presente e de um futuro incerto. E ouvi-las despoletou um turbilhão de emoções nem sempre fáceis de gerir. Este trabalho foi, em termos pessoais, uma experiência de vida. O grande desafio desta dissertação foi construir uma análise que, ao caracterizar sociologicamente as vidas destas pessoas, não perdesse as suas subjectividades e desse conta da complexidade das suas narrativas.

I. A PRODUÇÃO DE CUIDADO

I.1. A dependência

O desenvolvimento económico e social, e o progresso da medicina, sobretudo, no pós II Guerra Mundial, tornaram possível a mais indivíduos viver uma vida longa, com conforto e com segurança como em nenhum outro momento da história. O aumento da esperança de vida da população trouxe a possibilidade das vidas em situação de dependência em qualquer idade: se, por um lado, os avanços na medicina tornaram possíveis vidas que no passado não teriam hipóteses de sobrevivência – pessoas com défices intelectuais, doenças ou lesões que as tornavam mortais –, por outro lado, durante o processo de envelhecimento existem grandes probabilidades de virem a surgir perdas de capacidade em homens e mulheres que durante toda a sua vida foram autónomos, tornando-os dependentes de terceiros na fase final do seu ciclo de vida. Ou seja, o número de pessoas a necessitar de cuidados aumentou significativamente o que exigiu um novo olhar para a questão da produção de bem-estar.

Mas, o que é a dependência? Em Setembro de 1998, o Comité de Ministros do Conselho da Europa, n' *A Recomendação Relativa à Dependência*⁸, definia a pessoa em situação de dependência como aquela que por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, tem necessidade de assistência e/ou ajuda importantes para realizar actividades da vida quotidiana. Ou seja, esta definição classifica a dependência enquanto resultado de factores biológicos, ao enfatizar apenas a perda das capacidades físicas, psíquicas e/ou intelectuais dos indivíduos. Mais recentemente, a nova classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS), a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), faz emergir uma nova perspectiva para o entendimento destes fenómenos. A nova perspectiva da OMS – a perspectiva bio-psico-social –, considera a deficiência e incapacidade produtos da interacção entre factores pessoais (biológicos) e contextuais, da envolvente física, social e cultural (Sousa, 2007: 45). Ou seja, o enfoque, não é a deficiência e/ou incapacidade mas a conjugação das capacidades com as circunstâncias do meio físico, social e cultural no qual as pessoas estão inseridas, e como estas circunstâncias podem gerar limitações no desempenho de actividades e na participação

⁸ Definição de acordo com a Recomendação n° R (98) 9, do Comité de Ministros aos Estados Membros relativa à dependência.

social. O modelo bio-psico-social ou relacional alarga o âmbito do problema: por um lado, passa a falar-se conjuntamente em deficiência e incapacidade; e, por outro, a correlação entre factores de ordem física e social torna a incapacidade uma realidade possível para qualquer pessoa ao longo do seu ciclo de vida (Sousa, 2007). O modelo relacional permite aquilo que Sousa (2007) designou por uma “síntese criativa” ao tornar possível a correlação entre as condições de saúde e os factores do contexto social. Ao pensarmos a dependência de acordo com a perspectiva relacional pensamos o cuidado de modo diferente, não só porque as necessidades dos sujeitos se vão alterando durante o seu ciclo de vida, mas, também, porque a dependência é passível de ser agravada por factores que transcendem os factores biológicos.

O aumento evidente da necessidade de cuidados nas sociedades pós-industriais trouxe um impulso adicional à investigação sobre a produção de bem-estar, com especial atenção à questão do envelhecimento da população⁹. O crescente relevo estatístico que a parcela da população com mais de 65 anos tem vindo a adquirir, aumentou a importância social das situações de dependência já existentes, constituindo-se como um desafio e reclamando respostas, particularmente, ao nível da provisão de cuidados. No entanto, a dependência compreende um fenómeno muito amplo, passível de ser uma realidade para qualquer indivíduo, em qualquer idade, e, por isso, considerar a dependência como sinónimo do envelhecimento, torna-se redutor e equívoco.

Gledinning *et al*, ao analisarem a produção de bem-estar na Europa, identificaram a dependência, resultado do envelhecimento, como a questão impulsionadora dos estudos sobre o cuidado informal (Gledinning *et al*, 2009). Este trabalho evidenciou, também, a ausência de trabalhos que identifiquem e caracterizem a produção de bem-estar de outras situações de dependência que não o envelhecimento.

A deficiência é uma dessas áreas, ao ter sido observada de modo fragmentado pelos teóricos do cuidado (Gledinning *et al*, 2009). A produção de bem-estar para a deficiência tem vindo a ser discutida ou em associação com a questão dos cuidados da infância, ou no âmbito dos cuidados de longa duração, direccionados, sobretudo, para

⁹ Apesar do cuidado do envelhecimento ter sido exaustivamente estudado, outros fenómenos despertaram atenção pelo tema do cuidado: mudanças nas estruturas familiares (por exemplo, aumento do número de divórcios, do número de crianças nascidas fora dos casamentos, e decréscimo do número de idosos a viverem com os seus descendentes); crescimento da participação das mulheres no mercado de trabalho remunerado o que diminuiu o número de cuidadores informais disponíveis.

a população idosa. De facto, este modo de observação do fenómeno é de todo redutor da realidade. Se pensarmos que existem pessoas que nascem, se tornam adultos e envelhecem com um tipo deficiência e/ou incapacidade que as torna dependentes de cuidado, pessoas com necessidades muito específicas, que exigem uma atenção diária e para toda a vida, o modo como olhamos para o cuidado destes sujeitos nunca pode ser fragmentado. Ele exige ser pensado enquanto um tipo de cuidado específico, que não pode ser reduzido nem ao cuidado da infância, nem ao cuidado do envelhecimento, porque as suas necessidades também não se manifestam somente nessas alturas. Elas exigem que se pense o cuidado como quotidiano, continuado e de longa duração (para toda a vida), porque elas assim o determinam; mas, principalmente, que se pense o cuidado atendendo às particularidade de cada pessoa, ao contexto onde ela está inserida, para que o modo como se produz e/ou como se apoia o bem-estar, não colida com a individualidade dos sujeitos. E isto não tem acontecido.

Do mesmo modo que a dependência comporta várias realidades e não pode ser analisada como se de uma única coisa se tratasse, também o cuidado (da dependência) não pode ser observado como um fenómeno homogéneo. Importa, para o âmbito desta discussão, perceber como tem sido concretizada a análise do cuidado.

1.2. O cuidado informal

As preocupações teóricas orientadoras das pesquisas sobre a produção de bem-estar têm vindo a mudar ao longo dos tempos. Seguindo estas tendências, diferentes dimensões têm vindo a ser incorporadas na análise do cuidado: a sua natureza e extensão; os contextos políticos e sociais onde ocorre; o tipo de relações existente entre quem cuida e quem é cuidado; o domínio em que ocorre; a interface entre a esfera formal e informal do cuidado; as razões para cuidar; a contratualização ou não desta relação; a remuneração dos serviços prestados; os impactos do cuidado para quem cuida (Dressel *et al*, 1990; Daly *et al*, 2000).

Num estudo recente sobre os impactos económicos da produção de bem-estar na família, na União Europeia, investigadores da Universidade de York começavam por afirmar, por um lado, a dificuldade de dar uma definição precisa sobre

o que é o cuidado informal – uma definição transversal a todas as realidades e que possibilitasse estudos comparativos –, e, por outro, a dificuldade de conhecer (bem) quem cuida devido não apenas à discrepância das fontes utilizadas, como, também, por esta ser uma actividade desenvolvida em âmbito doméstico (Gledinning *et al*, 2009). Apesar disto, estes, e outros autores, reconhecem que são traços comuns ao cuidado informal a importância dos laços de parentesco e, dentro da família, do trabalho das mulheres.

Historicamente, o cuidado informal aos dependentes é assegurado pela família, no meio doméstico. A investigação sobre a produção de bem-estar tem demonstrado que são as famílias as principais produtoras de cuidado àqueles que lhes estão próximos – parentes, amigos e vizinhos –, quando eles necessitam de apoio (Goodhead *et al*, 2007; Gledinning *et al*, 2009; Europe Commission, 2010). Normalmente, esta forma de cuidado, não é baseada em nenhum contrato formal, ou em serviços específicos, mas, na existência de laços entre os sujeitos e pelas expectativas sociais dos mesmos (Santos, 1993; 1994; Hespanha, 2001; Hespanha *et al*, 2001; Portugal, 2006; Goodhead *et al*, 2007). Os cuidadores formam um grupo diverso e bastante heterogéneo da população (Godhead *et al*, 2007; Gledinning *et al*, 2009). No entanto, esta centralidade dos laços informais na provisão de cuidado é bastante expressiva, mesmo em contextos onde existe uma extensa rede formal de produção de bem-estar, como nos países do modelo social-democrata (Triantafillou *et al*, 2010). Numa análise dos relatórios sobre o sistema de cuidados de longa duração na Europa, publicados em 2006, a Comissão Europeia concluiu que mesmo nos países com uma extensa rede formal de cuidados de longa duração, as contribuições dos cuidadores informais excedem a rede de serviços profissionais (Europe Commission, 2008). O estudo destaca que o sistema formal não consegue, por si, garantir o bem-estar dos cidadãos, e que o sistema de cuidados informais tem sido muito importante para preencher a lacuna deixada pelo formal. Nesta análise, os autores evidenciam a importância dos actores informais em todos os contextos.

Assim, considerar o apoio informal é olhar também para aqueles que o concretizam: os cuidadores. Em 2007, Godhead *et al*. definiam os cuidadores informais, exactamente, como os actores que cuidam de um amigo, de um familiar ou de vizinho que, em resultado da doença, fragilidade ou deficiência, não consegue viver

quotidianamente sem ajuda ou apoio. Esta definição mostra-se coerente com as definições que se têm apresentado na diversa literatura (Europe Commission, 2010).

O carácter quotidiano do apoio prestado faz com que o cuidado aos dependentes resulte sempre em impactos, em vários domínios, na vida de quem cuida. Isto acontece, principalmente, pela dificuldade de combinar este papel com outros papéis e actividades sociais. Deste modo, impactos como o desgaste físico e psicológico, ou problemas sociais e económicos, são comuns entre os cuidadores. Estes existem em todos os contextos sociais e económicos, mas com variações assinaláveis (Excel *et al*, 2007; Europe Commission, 2008; 2010; Godhead *et al.*, 2007; Gledinning *et al*, 2009; Portugal *et al*, 2010). Por exemplo, quando as necessidades da pessoa a cuidar são muito particulares e exigem uma atenção diária e para toda a vida, como nos casos em que o cuidado é quotidiano e de longa duração, o cuidado torna-se parte integral da vida de quem cuida e os impactos são por isso mais profundos.

Em 2005, a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), definia o cuidado de longa duração¹⁰ como um tipo de apoio direccionado para pessoas com elevado grau de dependência, resultado do envelhecimento, da deficiência física ou mental dos indivíduos. Entendiam que esta era uma questão que exigia a construção de políticas transversais, de modo a prover, a todos aqueles que estão dependentes de ajuda para as actividades da vida diária por um longo período de tempo, um conjunto de serviços que os ajudassem a suprir as suas necessidades. Isto mesmo está presente na definição que publicaram posteriormente:

O cuidado de longa duração é, normalmente, definido como a variedade de serviços de saúde e sociais providos durante um longo e continuado período, a indivíduos que precisam de uma assistência base continuada resultado da deficiência física e/ou mental (2007).

Cuidar de alguém pode ser entendido enquanto trabalho, mesmo que este não seja (directamente) remunerado; como uma forma de apoio que surge no seio de relações baseadas no amor e na obrigação; e enquanto uma actividade com custos físicos, financeiros e emocionais para quem cuida, os quais se repercutem para além da esfera privada das relações onde o cuidado ocorre (Aldous, 1994; Daly *et al*, 2000; Glendinning *et al*, 2009). Os vários entendimentos que este fenómeno pode assumir,

¹⁰ De acordo com a OCDE (2005), os cuidados de longa duração podem incluir: reabilitação, serviços médicos básicos, cuidados de enfermagem, apoio social, auxílio nas tarefas da vida doméstica, transporte, refeições, actividades ocupacionais, e ajuda nas actividades instrumentais da vida diária.

têm levado a que vários estudos sublinhem a importância da reflexão sobre o cuidado informal combinar diferentes níveis na sua análise (Daly *et al*, 2000; Goodhead *et al*, 2007; Glendinning *et al*, 2009; Europe Comission, 2010; Triantafillou *et al*, 2010), dentre os quais, o nível de provisão formal.

O nível da provisão social pela via formal é um importante aspecto para a diferenciação do modo como os impactos se fazem sentir na vida de quem cuida, tornando-se incontornável aqui a discussão sobre as diferenças existentes ao nível da protecção social entre os diferentes países: “É importante discutir quais os modelos de provisão de bem-estar que existem num determinado contexto, não só porque eles têm consequências diferentes, mas também porque geram diferentes consequências” (Arts e Gelissen, 2002: 155).

1.3. Os modelos de bem-estar

Nos anos noventa, Esping-Andersen publicava *The Three Worlds of Welfare Capitalism* (Esping-Andersen, 1990). Apesar das críticas feitas ao modelo analítico original do autor, o facto é que esta obra se tornaria um clássico nos estudos sobre a produção de bem-estar. Por esta razão, qualquer discussão sobre as diferenças ao nível dos níveis de protecção social pressupõe que se retorne não apenas à tipologia dos modelos de bem-estar de Esping-Andersen, mas, também, às críticas que levaram à sua revisão.

Esping-Andersen partiu do conceito de “desmercadorização”¹¹, chegando a um modelo analítico onde identificou três (tipos ideais de) modelos de Estados-Providência: o social-democrata, de cariz universalista; o conservador-católico, de cariz corporativista; e o liberal, de cariz residual.

O modelo social-democrata, corresponde aos países do Norte da Europa e à Suécia em particular, é caracterizado pelos níveis de cobertura universal de bem-estar pelo Estado. É o Estado quem assume uma a posição central na promoção do bem-estar social aos indivíduos, afirmando-se enquanto o lugar privilegiado da solidariedade; cabendo à família e ao mercado uma providência marginal neste domínio. O cariz e o ideal universalista do modelo nórdico concretiza-se na garantia de acesso universal ao bem-estar a todos os cidadãos, com prestações sociais igualitárias e uma ampla

¹¹ Por “desmercadorização”, compreende-se um serviço (social) que é processado como uma matéria de direito, e o grau em que uma pessoa pode manter uma vida sem dependência do mercado.

cobertura de serviços de apoio direccionados aos sujeitos individuais com profundas implicações ao nível da vida familiar (Adão e Silva, 2002).

Aqui [no modelo social-democrata], o nível de desmercadorização é elevado, e o princípio social-democrata de estratificação é direccionado para um sistema de benefícios generosos, universais e altamente distributivos que não dependem de qualquer contribuição individual. (...) As políticas sociais neste tipo de modelo de bem-estar destinam-se à maximização das capacidades de autonomia dos indivíduos. As mulheres em particular – independentemente de terem filhos ou não – são encorajadas a participar no mercado de trabalho, especialmente no sector público. (Arts e Gelissen, 2002: 142)

No modelo corporativo, característico dos países da Europa continental¹², o regime de protecção é organizado de acordo com o estatuto profissional. Na prática, isto significa, que a protecção social é elevada para os funcionários do Estado, e fraca para a restante população (Adão e Silva, 2002: 27). O Estado assume neste modelo um papel subsidiário na promoção do bem-estar, tendo a família um papel central, e o mercado uma posição marginal (Adão e Silva, 2002: 27).

[O modelo de bem-estar corporativo] é caracterizado por um nível moderado de desmercadorização. Este tipo de regime é moldado por um duplo legado: pela doutrina social do catolicismo, por um lado, e do corporativismo estadista, do outro lado. (Art e Gelissen, 2002: 141-142)

A doutrina social do catolicismo e o corporativismo estadista, enquanto influências decisivas do modelo corporativista, resultaram em importantes consequências ao nível das políticas sociais e da sua extensão: a influência do Estado é restringida pelo estatuto profissional; a participação das mulheres casadas é desencorajada, de forma a proteger a família tradicional; e o Estado actua de acordo com o princípio da subsidiariedade, ou seja, só intervém quando a família não tem capacidade de resposta (Art e Gelissen, 2002).

Adão e Silva (2002) observa que o objectivo central implícito às políticas sociais nos países deste modelo é, não a “desmercadorização” e a promoção da mudança social por via da redistribuição, mas, sim, a manutenção de formas

¹² Esping-Andersen considerou como países da Europa continental: a Alemanha, a Áustria, a Bélgica, a Itália e a França.

preexistentes de solidariedade, ainda que a um novo nível e procurando dar resposta aos riscos trazidos pela sociedade industrial.

Por último, o modelo liberal, que inclui os Estados Unidos, Canadá, Austrália, Bélgica e o Reino Unido, incorpora os princípios do individualismo e da primazia do mercado. A provisão de bem-estar está a cargo do mercado e este modo de operar é incentivado pelo próprio Estado. O Estado, por um lado, incentiva o mercado, ao atribuir-lhe subsídios para a criação de regimes privados de segurança social, e, por outro, os benefícios sociais são mantidos a um nível modesto. Existe, assim, uma escassa redistribuição dos rendimentos e o acesso aos direitos sociais é (também, bastante,) limitado.

Este regime de bem-estar é caracterizado por um baixo nível de desmercadorização. O funcionamento do princípio liberal de estratificação leva à divisão da população: de um lado, a minoria que está dependente das baixas transferências do Estado e, no outro, a maioria capaz de pagar seguros sociais privados. (Arts e Gelisen, 2002: 141)

Apesar do enorme contributo que este modelo analítico trouxe aos estudos desta área, a validade e utilidade de determinada tipologia de modelos de bem-estar só existe em termos relativos e tendo em consideração, quer o seu potencial heurístico, quer a sua relevância analítica (Ferrera: 1996).

As críticas apontadas ao modelo de Esping-Andersen demonstraram os limites da tipologia para a análise a que se propunha. De entre as críticas aos critérios de Esping-Andersen para a construção do modelo analítico do bem-estar, destacaram-se o carácter eurocêntrico da sua abordagem e os limites do conceito de “desmercadorização” (Adão e Silva, 2002; Portugal, 2006).

Esping-Andersen desenvolveu o seu modelo analítico partindo de uma noção de estado social baseada no modelo escandinavo e na perspectiva da escola da *power resources*, o que impediu a aplicação deste na análise dos restantes países. A utilização do conceito de “desmercadorização” como indicador primordial para a classificação dos estados providência, assentou precisamente numa perspectiva centrada na realidade escandinava, que não pode ser transposta para a realidade quer da Europa continental quer da Europa do Sul:

Fazer derivar o essencial da natureza de um modelo de welfare a partir da forma como os esquemas de substituição de rendimentos desmercadorizam a

situação dos indivíduos relativamente ao mercado de trabalho, não só negligencia o papel de outras dimensões na garantia do bem-estar, como pode ser um obstáculo à compreensão de dinâmicas mais complexas e diversas das que derivam do papel dos mecanismos formais de segurança social. (Adão e Silva, 2002: 31)

Foi neste contexto que surgiram as críticas que salientam a importância das questões de género para compreender as políticas sociais, e de forma mais ampla a formação e a estruturação dos estados providência.

Como referido já neste capítulo, embora a família assuma um lugar central na provisão de bem-estar e do cuidado, o seu papel foi durante muito tempo desconsiderado do debate político e académico. Pela sua função neste domínio, também as mulheres foram esquecidas enquanto uma parte importante para a análise da provisão de bem-estar.

O trabalho de Esping-Andersen não foi, a isto, excepção. Ao observarmos as suas tipologias, percebemos que o autor apenas dá relevância à família enquanto produtora de bem-estar no modelo corporativo, algo que está longe da realidade em todos os regimes. De acordo com Art e Gelissen (2002), os críticos demonstraram que a família não foi incluída enquanto dimensão importante para a compreensão da produção de bem-estar, a par com o Estado e o mercado o que tornou este modelo incompleto para aquilo a que se propunha. Ou seja, não é apenas importante perceber a capacidade de desmercadorização do Estado-Providência, mas, também, a interacção deste com o mercado e com a família.

Embora os sistemas de bem-estar social modernos se tenham construído à volta da relação entre provisão de bem-estar e trabalho pago, esta relação não é na realidade tão estrita. De facto, se o homem participava activamente no mercado de trabalho pago, esta participação só era possível porque as mulheres asseguram a provisão de bem-estar (Lewis, 2001). Assim, outra omissão no trabalho de Esping-Andersen é o nível de participação feminina no mercado de trabalho. Muitas das discriminações que continuam a persistir contra as mulheres situam-se em estreita ligação com a diferença na divisão sexual do trabalho. As teorias feministas defendem, por isto, que a divisão sexual entre trabalho pago e não pago – especialmente ao nível do cuidado e do trabalho doméstico – precisa de ser incorporada na tipologia dos modelos de bem-estar (Arts e Gelissen, 2002). Porque ao serem as mulheres as

principais promotoras de cuidado no interior das famílias, as possibilidades da sua inserção no mercado de trabalho formal e remunerado encontram-se dependentes do apoio informal que estas têm que prestar à família e do modo como as políticas reconhecem o cuidado informal.

Daly e Lewis (2000) argumentam que a maioria das tipologias construídas para análise dos sistemas de bem-estar, incluindo a de Esping-Andersen, centra a sua análise apenas nas prestações pecuniárias. O interessante da crítica destas autoras é a constatação de que a promoção de bem-estar inclui não apenas prestações pecuniárias, mas, também, apoio em serviços. A importância do cuidado enquanto dimensão de análise é, assim, grande. Para elas, é importante perceber que os regimes de bem-estar podem sofrer reestruturações, se o conceito principal da análise for o de cuidado social, mas, também, que o modo como a ideia do cuidado é incorporada ao nível das políticas sociais revela muito sobre os diferentes contextos.

Assim, partindo do entendimento do cuidado enquanto dimensão crítica para análise dos regimes de bem-estar, as autoras identificaram algumas tendências ao nível dos regimes de bem-estar. Perceberam os países Escandinavos como um grupo distinto neste conjunto, ao colectivizarem o cuidado, e os países da Europa continental e do sul como um grupo que privilegia a "privatização" do cuidado. Contudo, existem, também, diferenças entre os modelos continental e mediterrâneo de bem-estar. Um aspecto chave desta variação gira em torno da natureza da "privatização". Nos países da Europa do sul, o cuidado tende a ser privatizado pela família. Na Alemanha, a privatização dos cuidados significa algo bastante diferente, estando a privatização do cuidado a cargo do serviço de voluntariado. (Daly e Lewis, 2000: 286)

Percebe-se, assim, que a família não deve ser encarada como uma questão sectorial na análise da produção do bem-estar. A família deverá ser entendida e incluída na análise do bem-estar enquanto uma dimensão essencial para a sua compreensão, principalmente na análise dos regimes de bem-estar da Europa do sul (Ferrera, 1996).

Os países da Europa do sul foram sistematicamente apartados da discussão de Esping-Andersen. Só a Itália foi considerada, mas como parte do modelo corporativista; Portugal, a Espanha e a Grécia não tinham lugar na tipologia tripartida do autor. Entendidos como modelos pouco desenvolvidos do modelo corporativista,

não existia um modelo que enquadrasse os países do sul da Europa, muito embora este autor lhes reconhecesse uma certa especificidade. Deste modo,

Apenas recentemente surgiu a ideia de que os países da Europa meridional, podem representar um grupo separado no universo dos modelos de bem-estar: uma “família de nações” caracterizada por traços comuns de política social. (Ferrera, 1996: 57)

Maurizio Ferrera (1996) designou esta “família de nações” como “modelo social do sul”, ao qual apontou alguns traços comuns, dando especial atenção aos aspectos institucionais e políticos¹³. Sucintamente, de acordo com o autor, este modelo caracteriza-se pela existência de um sistema fragmentado e corporativista, onde coexiste uma protecção generosa para alguns sectores da população (como os idosos pensionistas) com ausência total para outros; pelo estabelecimento de um sistema nacional de saúde fundado sobre princípios universais; por uma baixa penetração do Estado, mas com uma complexa articulação entre actores e instituições na protecção social; e pela persistência do clientelismo no acesso à protecção social do Estado.

Mas, as especificidades deste modelo não são apenas reconhecidas por Ferrera. Martin (1996), afirma, também, que o modelo de bem-estar do sul assenta em algumas particularidades por terem sido sistemas públicos de protecção social constituídos durante um período de recessão económica o que causou o impedimento do seu completo desenvolvimento. Isto aconteceu ao mesmo tempo que a família passava por um profundo processo de transformação relativamente à sua morfologia, valores e relações com Estado e o mercado de trabalho.

O modelo do sul da Europa nasce, assim, da partilha de características comuns entre Portugal, Espanha, Itália e a Grécia. Factores sociopolíticos e históricos aproximam estes países: estes foram contextos marcados fortemente pelo papel da religião e pela existência de regimes autoritários que estiveram no poder grande parte do século XX.

À excepção da Grécia, a religião católica é predominante entre os países da Europa do sul. Nestes contextos, como não existia um estado social de escala nacional, a Igreja teve um papel muito activo na provisão de bem-estar. A sua influência nas matérias do Estado continua hoje muito activo, mesmo ao nível da definição das

¹³ Para uma síntese dos traços comuns do modelo meridional, cf. Ferrera (1996: 56).

políticas públicas, principalmente, no desenho das políticas de assistência social, da família e da saúde (Portugal, 2006).

Por outro lado, a existência de regimes autoritários minou a oportunidade de modernização social destes contextos e a criação de um Estado Social. O corporativismo tornou-se o principal organizador destas sociedades e a criação e implementação de um Estado-Providência viu-se adiado até ao advento da democracia política.

Este quadro político teve implicações claras para as políticas sociais. Primeiro, o princípio da subsidiariedade readquiriu importância, quer pela promoção e apoio das instituições de caridade e mutualidades, quer pela intensificação do papel do modelo de família patriarcal na provisão de bem-estar. Segundo, dado o papel de intermediação entre capital e trabalho que supostamente deveria ser assumido pelo estado corporativo, a actividade das corporações e organizações de trabalhadores foi extensivamente regulada — resultando deste processo a institucionalização de uma miríade de esquemas ocupacionais de segurança social, com o objectivo primeiro de substituição de rendimentos. (Adão e Silva, 2002)

Só com a transição para a democracia é possível falar de um Estado Social mais alargado na Europa do sul. A mudança de regime não foi importante apenas ao nível simbólico para as políticas sociais. Ou seja, o advento da democracia nestes contextos não criou apenas melhores condições sociais e uma protecção social mais alargada em teoria, no sentido em que as melhorias das condições de vida das populações foram reais, aumentando o nível das transferências sociais após a queda dos regimes.

Embora isto seja verdade, o esforço num sentido da construção de um Estado-Providência nestes contextos não conseguiu ser totalmente bem sucedido, acabando por não ter a mesma cobertura que alcançara noutros contextos, ao iniciarse simultaneamente com a entrada em crise daqueles que o precederam. Cenários de crise económica significam sempre uma retracção ao nível dos recursos disponíveis pelo Estado para o bem-estar, e menores recursos disponíveis significaram uma menor efectivação das políticas sociais na Europa do sul (Santos, 1990).

Além do mais, na Europa do sul é possível identificar uma forte presença das solidariedades comunitárias enquanto garantes do bem-estar aos indivíduos, modo de

providência que não é tão significativa noutros contextos europeus. Estas particularidades permitem juntar Portugal, Espanha, Itália e a Grécia num “quarto modelo” – por referência aos três mundos de Esping-Andersen.

1.4. Portugal e o modelo do sul

Em Portugal, como na restante Europa do sul, a instituição dos direitos sociais acontece tardiamente. Com excepção das reformas tomadas na designada “Primavera Marcelista”, mas que ficaram em muito aquém das reais necessidades da população, até ao 25 de Abril nunca existiu uma preocupação com o desenvolvimento de políticas sociais consistentes para a protecção da população. O Estado Novo

Apostou, antes, numa ideologia ruralista e familista, sustentada pela persistência de inserção rural de grande parte da população, que permitia a manutenção de mecanismos de suporte social assentes na solidariedade familiar e comunitária e na reprodução de baixos níveis de expectativas no que toca à capacidade de consumo e à qualidade de vida. (Hespanha e Portugal 2002: 17).

A Revolução de 1974 assume-se como um marco na mudança de paradigma no âmbito da protecção social em Portugal. Esta abriu o caminho para a construção do Estado Social português, o que significou, num período imediato, um aumento das despesas do Estado no sector da provisão social. De facto, com o advento da democracia foram desenvolvidas as primeiras políticas sistemáticas com o objectivo de construir um Estado-Providência em Portugal (Hespanha, 2001: 187). Contudo, esta tentativa não foi totalmente bem sucedida. Em causa esteve a ausência de condições favoráveis, a nível interno e externo. A nível externo, porque esta tentativa de construção e expansão do Estado Social acontece em simultâneo com um período de crise económica internacional; e a nível interno, porque este foi um período conturbado e marcado pela hesitação política quanto ao modelo de regulação social a adoptar (Hespanha, 2001: 187). Por estes motivos, e porque não foi capaz de mobilizar os recursos necessários,

os propósitos [de construção de um Estado-Providência em Portugal] ficaram muito comprometidos e o sistema de protecção gerado não passou de um arremedo dos Estados-Providência avançados dos países industrializados (Hespanha, 2001: 187).

Santos (1990), partiu da identificação e análise dos elementos estruturais que estiveram na base do desenvolvimento dos Estados-Providência¹⁴ em outros contextos, e, comparando estes elementos, com as características do Estado português, afirma que o Estado Providência português não reúne as condições necessárias que lhe permitam ser entendido como um verdadeiro Estado Providência (no sentido pleno do termo)¹⁵.

Assim, a uma fase inicial de algum expansionismo, seguiu-se, a partir da década de oitenta, uma fase de contenção dos gastos em resultado da crise económica internacional. Este retrocesso impediu que Portugal se aproximasse dos níveis de produção de bem-estar estatal que caracterizavam grande parte dos países europeus (Hespanha *et al*, 2001). Apesar de um Estado não poder ser caracterizado como Estado-Providência apenas pela existência e pelo volume das despesas no âmbito da protecção social, o facto é que o baixo volume destes encargos foi, e continua a ser, um forte traço caracterizador do nosso Estado Social e um forte inibidor a que os indivíduos atinjam os níveis de bem-estar satisfatórios. Em 1974 Portugal era o país europeu com as despesas de protecção social mais baixas, e muito embora esta situação tenha sido invertida com a Revolução, o facto é que a diferença na protecção entre Portugal e a média europeia era tão ampla que foi até agora impossível de superar (Santos e Ferreira, 2001: 189). Porque se numa primeira fase, e coincidindo com a restauração da democracia, é possível identificar algum expansionismo ao nível das prestações sociais; seguiu-se, uma outra fase, uma fase de restrições orçamentais que impediu que Portugal se aproximasse do modelo de bem-estar seguido pela maior parte dos países europeus. Assim, e, embora a taxa de cobertura social tenha evoluído positivamente, isto não significou que ela tenha conseguido impedir que alguns cidadãos ficassem excluídos do Estado-Providência (Hespanha, 2001: 186). Santos e Ferreira sublinham um aspecto muito importante acerca das transferências sociais em Portugal: é que embora o nível das despesas seja baixo, é a ineficácia que estas têm na

¹⁴ Segundo Santos, são quatro os elementos estruturais que estão na base do desenvolvimento do Estado Providência: primeiro, a existência de um pacto social entre capital e trabalho sob a égide do Estado com o objectivo de compatibilizar democracia e capitalismo; segundo, a compatibilização da acumulação de capital e o crescimento económico, com a salvaguarda da legitimação; terceiro, um elevado nível de despesas no consumo social; quarto, uma burocracia estatal que internalizou os direitos sociais como direitos dos cidadãos, em vez de benevolência estatal (1990: 214).

¹⁵ Para uma síntese das características que impedem que o Estado Português não seja um Estado Providência de acordo com os termos definidos por Santos, cf. Santos e Ferreira (2001).

prevenção e na erradicação da pobreza e das desigualdades sociais que torna preocupante esta questão; acrescentando que esta ineficácia, em termos práticos, pode significar que as despesas sociais não atingem os grupos mais vulneráveis, ou que elas não são suficientemente redistributivas (Santos e Ferreira, 2001: 189). Para mais, em Portugal, a burocracia estatal continua a não assumir as despesas e os serviços sociais como direitos dos cidadãos, mas sim como benevolência estatal, o que resulta em resistências dentro da própria administração central a implementar princípios basilares do Estado Social (Santos e Ferreira, 2001).

Assim, por se ter desenvolvido em condições adversas que o impossibilitaram de atingir os níveis de providência existentes noutros contextos, e, por se mostrar, ao mesmo tempo, incapaz de reunir os recursos necessários para prover níveis de bem-estar social de um modo universal, Santos caracterizou o Estado-Providência português como um semi-Estado-Providência (Santos, 1900; 1993: 46). Acrescenta o autor, que na sociedade portuguesa, onde o Estado Social promove baixos níveis de bem-estar aos seus cidadãos, a insuficiente providência estatal é compensada por uma providência social forte (Santos, 1900; 1993: 46; 1995).

Conforme, para conhecer a produção de bem-estar em Portugal, há que ter em conta esta outra esfera da provisão de bem-estar: “sociedade providência”, ou seja,

as redes de relações de interconhecimento, de reconhecimento mútuo e de entajuda baseadas em laços de parentesco e de vizinhança, através das quais pequenos grupos sociais trocam bens e serviços numa base não mercantil e com uma lógica de reciprocidade semelhante à relação de dom estudada por Marcel Mauss. (Santos, 1995: 64)

Perceber a sociedade-providência, é perceber a sua articulação com o Estado-Providência. De acordo com Santos (1995), o objectivo deste par conceptual é demonstrar que na sociedade portuguesa existem outros modos de providência social para além da provisão estatal, e que esta é particularmente importante em sociedades onde o Estado-Providência nunca atingiu o seu pleno desenvolvimento – como a portuguesa. Nestes contextos, a providência estatal articula-se com outras formas de providência societal, compensando as falhas da protecção dos cidadãos.

A investigação realizada em Portugal tem demonstrado a importância que a sociedade-providência tem no âmbito da protecção social no nosso país. Sublinha que,

num contexto em que a provisão estatal nunca foi muito expressiva, é a sociedade-providência – ou seja, são as famílias, as comunidades territoriais e as organizações sociais –, quem responde em primeiro lugar às necessidades dos cidadãos, ao cuidar dos seus membros, em substituição do Estado (Santos, 1995). Dentro da sociedade-providência, a família tem um papel muito importante no apoio social:

a força da sociedade-providência em Portugal alimenta-se fundamentalmente dos laços de parentesco. As famílias são responsáveis por grande parte da provisão de bem-estar dos cidadãos. Das ajudas materiais e financeiras, à prestação de serviços, como a guarda das crianças e os cuidados dos idosos, as relações familiares constituem um apoio fundamental para os indivíduos, na ausência de políticas sociais fortes (Portugal, 2000: 82).

Os trabalhos realizados, contudo, não afirmam apenas as potencialidades deste modo de provisão social; elas apontam-lhe sinais de exaustão (Wall *et al*, 2001), denunciando as fragilidades das solidariedades sociais quando não combinadas com (uma forte) providência Estatal (Hespanha e Portugal, 2002; Hespanha *et al*, 2001). Em Portugal, desde há muito, que a sociedade-providência tem sido a primeira instância a responder às carências das famílias e colmatado uma boa parte do défice da providência estatal. Apesar disto, ela não deixa também de revelar algumas carências na sua actuação, nomeadamente, ao nível da escassez dos meios disponíveis para ajudar; dos elevados custos materiais e emocionais para os elementos envolvidos; da sobrecarga para as mulheres; da tendência para a criação e reprodução de formas de controlo social; e pela incapacidade de assimilar contextos de igualdade, cidadania e de direitos (Hespanha e Portugal, 2002). A sociedade providência e o estado providência baseiam-se em princípios distintos, mas, também, em tipos opostos de providência social: enquanto a providência estatal se baseia em solidariedades abstractas, nos princípios de cidadania e as suas contribuições são baseadas no cálculo distributivo; a providência social baseia-se em solidariedades concretas, na reciprocidade e no investimento pessoal dos indivíduos. Deste modo, elas concretizam-se em prestações de diferente tipo (Santos, 1995).

O facto é que em Portugal, os apoios informais vêem-se fragilizados também pela insuficiente actuação do sistema de protecção social e pelo modesto financiamento público. O Estado não se pode dispensar das suas funções de assistência, porque a sociedade-providência, para poder actuar, necessita ela própria de ser

suportada por políticas públicas fortes e não apenas por garantias básicas (Hespanha, 2001; Hespanha *et al*, 2001; Hespanha e Portugal, 2002). De outro modo, a tendência é para que reproduza as desigualdades já existentes (Portugal, 1995; Wall *et al*, 2001).

O nível de provisão social pela via formal é um importante aspecto para conhecer os modos como o cuidado informal emerge em determinado contexto, ao permitir conhecer o modo como os impactos se fazem sentir na vida de quem cuida. As possibilidades que os Estados colocam à disposição dos cidadãos, em serviços e em prestações, são fundamentais para entender como é que em determinados contextos – como o português –, o papel das solidariedades familiares é tão importante e, noutros, não assume a mesma centralidade – com no caso dos países nórdicos.

Percebemos, pelo que foi discutido, que a produção de bem-estar em Portugal se encontra intimamente dependente do desempenho da família na produção de bem-estar. Centralidade que herdámos de um passado marcado pela caridade e pelo assistencialismo, e que nos tem acompanhado até hoje. O Estado, tal como no passado, continua pouco activo na provisão de bem-estar, e tem deixado a família ser a principal responsável pelo cuidado daqueles que mais precisam¹⁶ – sobretudo em casos que exigem uma atenção diária, permanente e de longa duração.

A produção do cuidado informal encontra-se desprotegida em Portugal. Não existe uma política global para o cuidado que enquadre quem cuida e lhe garanta direitos. Se pensarmos que estas pessoas cuidam quotidianamente, com grande exigência física e psicológica, durante anos e sem pausas, percebemos o quão gravoso se torna a ausência de protecção.

As características do modelo de bem-estar português têm orientado para a conclusão de que, neste contexto, os indivíduos assumem o papel de cuidadores pela falta de alternativas formais, em especial, pela ausência da providência estatal. Pinto (2011), ao analisar as políticas para a deficiência em Portugal, acaba por partilhar esta visão. A autora estudou, em concreto, os apoios para a deficiência na infância e juventude, com o objectivo de conhecer as implicações do modelo de bem-estar para quem cuida e quem é cuidado. Embora o enfoque do seu trabalho seja a infância e juventude, a autora compreende que em Portugal a necessidade do cuidado na família

¹⁶ Em Portugal não tem sido o Estado a garantir os serviços e dos equipamentos de apoio à família. O Estado tem procurado que seja o sector privado, especialmente, o 3º sector a investir nesta área. Cf. Ferreira (2000).

trespassa estas áreas, na medida em que os apoios familiares estão presentes em todas as faixas etárias. Conclui ser a ausência do formal, quer no desenho de políticas emancipadoras, quer em serviços para a deficiência, a causa para o cuidado da deficiência ser assegurado pela família.

A escassez de serviços de apoio formal para a população com deficiência em Portugal deixa as famílias sem outra alternativa se não que confiarem uns nos outros e cuidar da criança com deficiência sem quase mais nada do que os próprios recursos da família. (Pinto, 2011: 46)

Também Fontes (2010), numa análise e caracterização da evolução das políticas para a deficiência em Portugal, afirma que foram o baixo nível de apoio do Estado – em apoios pecuniários e em serviços disponibilizados – e políticas de cariz caritativo, os principais entraves à promoção da independência e vida autónoma das pessoas com deficiência no nosso país. Mais: o baixo nível de envolvimento do Estado na provisão de serviços acaba compensado por um elevado envolvimento de actores não-públicos na provisão de bem-estar a estas pessoas.

Mas, será o cuidado pela família apenas alimentado pela ausência de alternativas? De facto, o nível de provisão pela via formal é um importante aspecto para conhecer os modos como o cuidado informal emerge em determinado contexto; contudo, não terão as relações e as obrigações familiares um papel decisivo na definição nas funções de cuidador? Porque se o universo das relações pessoais e da esfera doméstica não importassem, como explicar que mesmo nos países do modelo social-democrata (onde a providência estatal é elevada), a família não é dispensada das suas funções de cuidado? Como explicar que quando questionados¹⁷ sobre um futuro cenário de dependência, de um modo geral, os Europeus afirmaram que esperavam e preferiam vir a ser cuidados em casa e pelos seus familiares; e que no caso de serem os familiares a estarem nessas circunstâncias, dizem apoiá-los do mesmo modo (Eurobarometer, 2007)?

O trabalho que realizei mostrou exactamente a importância dos laços afectivos e dos valores e obrigações familiares como factores estruturantes das relações entre quem cuida e quem é cuidado. A análise das entrevistas revela como,

¹⁷ Refiro-me ao inquérito do Eurobarómetro sobre a qualidade, disponibilidade e acessibilidade dos cuidados de longa duração para as pessoas dependentes que precisam de ajuda. Cf. *Health and long term care in the European Union* (2007).

no contexto português, onde os apoios formais não respondem às necessidades concretas das pessoas, é a família quem acaba por colmatar o défice da provisão estatal. Porém, embora o papel do Estado seja apenas subsidiário na garantia das necessidades de cuidado às pessoas que dele precisam, os indivíduos continuam a conceber como suas as responsabilidades ao nível da produção de bem-estar. Esta é uma ideia que se encontra generalizada, não só entre prestadores de cuidados informais, como também formais.

2. VIDAS DE CUIDADO(S)

A fragilidade do Estado Social no contexto da Europa do sul, onde Portugal se inclui, só ajuda a explicar parte das razões que levam os indivíduos a cuidarem daqueles que lhe estão mais próximos. E como o modo como as pessoas vivem (n)a família não é indiferente à sua história familiar, à sua socialização e seus aos afectos, também a produção de bem-estar não foge a estas influências, e não pode ser pensada à margem destes aspectos. Deste modo, os valores familiares, o dever, a responsabilidade, a obrigação de “cuidar dos seus” e a parentalidade são tão importantes para percebermos os factores que levam as pessoas a cuidarem de alguém, como a conjuntura política e económica onde os apoios se processam.

Apesar da importância manifesta das solidariedades familiares para os actores sociais, as teses de que os laços e as obrigações familiares têm vindo a perder força com a crescente individualização das sociedades modernas têm sido dominantes no discurso académico sobre a relação entre indivíduo e família, ocultando a centralidade do dom nas sociedades modernas. A “morte do dom” tem sido anunciada sob perspectivas que vêm quer o mercado, quer o Estado, enquanto os substitutos contemporâneos do sistema da dádiva (Godbout, 1997; 2002; Portugal, 2006; 2011). Por um lado, tem-se argumentado que o sistema de protecção social é uma forma moderna de dádiva porque o Estado Social assumiu grande parte dos serviços que anteriormente eram garantidos pela família e pelos sistemas de caridade, e isto através de princípios de solidariedade mais alargados (por comparação com as solidariedades primárias). E do lado do mercado, as teorias utilitaristas têm explicado “o sistema de produção – e, sobretudo, de circulação – dos bens e serviços na sociedade a partir das noções de interesse, de racionalidade e de utilidade” (Godbout, 2002).

Mas estas posições têm sido criticadas por autores que procuram afirmar a vitalidade e a centralidade do sistema da dádiva nas sociedades contemporâneas, por considerarem que nem tudo o que circula na sociedade pode ser explicado através da teoria das escolhas racionais¹⁸, mostrando que as teorias utilitaristas têm ignorado a existência de uma outra forma de circulação de bens que não é explicada pelos

¹⁸ O Movimento Anti-Utilitarista nas Ciências Sociais – o M.A.U.S.S tem procurado relançar a teoria da dádiva. Fundado em 1981, em França, o M.A.U.S.S. rejeita a ideia de que o mercado é a variável central na construção da vida social; assim, tem procurado mostrar a importância e a actualidade do trabalho de Marcel Mauss para o pensamento sociológico, o carácter anti-utilitarista da teoria da dádiva e o potencial desta teoria para uma crítica sociológica à doutrina neoliberal. Para uma síntese das críticas deste movimento à teoria das escolhas racionais, cf. Martins (2005).

princípios do mercado e da acção racional (Godbout, 1997; 2002; Martins, 2005); e ao rejeitarem a ideia do sistema estatal e o sistema do dom como sinónimos, demonstrando que estes se baseiam em princípios opostos¹⁹.

Na obra *Ensaio sobre a dádiva*, Marcel Mauss concluiu pela universalidade do dom nas sociedades arcaicas ao perceber que a lógica mercantil não substituiu as antigas formas de constituição dos vínculos e alianças entre os seres humanos (Mauss, 2008). No entanto, a presença da dádiva não pode ser apenas circunscrita às sociedades arcaicas, no sentido em que estas formas continuam presentes nas sociedades modernas

É possível estender estas observações às nossas próprias sociedades. Uma parte considerável da nossa moral e da nossa própria vida permanece sempre nesta atmosfera da dádiva, da obrigação e ao mesmo tempo da liberdade. Felizmente, nem tudo está ainda classificado exclusivamente em termos de compra e venda. As coisas têm ainda um valor de sentimento para além do seu valor venal (Mauss, 2008: 195).

Godbout partilha do mesmo entendimento: para o autor, a dádiva existe na contemporaneidade, sendo, por isso, tão moderna e contemporânea, como foi característica das sociedades arcaicas. “Existe na sociedade moderna, tal como na sociedade arcaica ou tradicional, um modo de circulação de bens que difere intrinsecamente do modo analisado pelos economistas” (Godbout, 1997: 30), que “Ainda hoje, apesar de todas as boas razões que possa haver para acreditar no seu desaparecimento definitivo e inelutável, (...) está em toda a parte” (Godbout, 1997: 19). De facto, em várias reflexões, este autor tem defendido a centralidade do dom nas sociedades modernas (Godbout, 1997; 2002; 2004). Contrapondo-se à ideia de que os actores sociais apenas agem de forma a otimizar o seu interesse individual, Godbout afirma que a acção racional não permite explicar tudo e que os indivíduos agem para além dos seus interesses pessoais quando actuam de acordo com normas, valores, regras, etc., e que estas “ [se opõem] ao paradigma da racionalidade instrumental” (2002: 72). O dom definido por Godbout percebe-se, assim, como:

toda a prestação de bens ou serviços efectuada, sem garantia de retribuição, tendo em vista criar, alimentar ou restabelecer os laços sociais entre as

¹⁹ Enquanto a providência estatal se baseia em direitos e em regras de equidade para a sua atribuição, o sistema de dádiva, por ser característica dos sistemas de solidariedade informais, baseia-se na reciprocidade e na obrigação (Portugal, 2006).

pessoas. Propomo-nos ver como o dom, assim caracterizado como modo de circulação de bens ao serviço dos laços sociais, constitui um elemento essencial a toda a sociedade (Godbout, 1997: 30).

No dom os bens circulam ao serviço dos laços, orientando-se pelo desejo de dar. Assim, o dom difere da troca mercantil porque ao criar laços entre os actores ele não se some num acto isolado – no momento de receber. Isto não significa que a dádiva seja gratuita, desinteressada. O dom pressupõe sempre retorno; contudo, também não se esgota na expectativa da retribuição. Porque visa estabelecer um laço, a dádiva cria um ciclo de dar, receber e retribuir.

Se o dom é percebido como um ciclo e não como um acto isolado, com um ciclo que se analisa em três momentos, dar, receber e retribuir, vê-se bem onde peca o utilitarismo científico dominante; ele isola abstractamente apenas o momento do receber e postula os indivíduos como unicamente movidos pela expectativa da recepção, tornando assim incompreensíveis quer o dom quer a retribuição, quer o momento da criação e da empresa, quer o da obrigação e da dívida. (Godbout, 1997: 29)

A dádiva cria um sistema de obrigações que não se finda com a retribuição da dádiva; ela liga, pela dívida, os sujeitos entre si (Godbout, 1997; 2002; Portugal, 2006; 2011). Godbout enuncia cinco modelos de dom, “todos eles fundados no papel da dívida” (2002: 90)²⁰. Dentre esses modelos, é, sobretudo, interessante, recuperar aqui o modelo da dívida mútua positiva por ser um modelo que pode ser identificado nas relações de parentesco e nos vínculos primários.

O trabalho que realizei mostra que o cuidado informal surge em relações de parentesco e de proximidade. Sustentado por laços afectivos, e pela obrigação de “cuidar dos seus”, as responsabilidades do cuidado não são contratualizadas, e os actores agem tendo em vista outros fins que exclusivamente a retribuição da sua acção. Assim, o modelo da dívida mútua positiva é aquele que melhor ajuda a explicar os motivos que estão por detrás da construção destas relações. O modelo da dívida mútua positiva diz-nos que “alcançamos um estado de dívida positivo quando o desejo de dar (ou a gratidão) experimentado por cada parceiro em relação ao outro dirige-se ao que ele é” (Godbout, 2002: 91). No modelo da dívida mútua positiva, dá-se por aquilo que quem recebe é, e não por aquilo que se espera dele.

²⁰ Para uma síntese dos diferentes modelos do dom, cf. Godbout (2002).

2.1. Porque cuidam as pessoas?

A análise das entrevistas revela os factores conducentes à assumpção do papel de cuidador: cuida-se por aquilo que as pessoas que precisam de apoio são, cuida-se pelo outro, cuida-se pelo laço que define a relação.

O excerto seguinte, da entrevista a José Antunes, com 72 anos, mostra como a paternidade e os afectos são estruturantes na relação com o filho João, com 33 anos e deficiência mental.

Depois é uma ligação afectiva, não é? O João nasce e logo ao nascer surge logo ali uma forte ligação. Ele nasceu, foi para uma incubadora, onde esteve quase dois meses... pronto... mas já sentia a necessidade de ir todos os dias à maternidade. Eu dava aulas, morava no Porto, dava aulas na altura em Viana do Castelo. São 70 km, não tinha carro, mas sentia a necessidade de todos os dias ir à maternidade para ver como as coisas estavam a correr. O João começou a ser nosso (entrevista individual).

A paternidade, o amor aos filhos e a relação afectiva estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado são as principais razões para as pessoas cuidarem. O amor e os afectos são apresentados como o móbil das relações de cuidado, percebendo-se que a forma como os sujeitos conceptualizam este tipo de relação não pode ser apartada da questão afectiva. Para se cuidar, têm que existir afectos entre os sujeitos aí envolvidos, como afirma Fernando Dias, de 62 anos, pai do Renato com 32 anos e deficiência mental.

O que o motiva para cuidar do Renato?

É ter amor por eles. É a coisa mais importante. Sem isso, nada feito (entrevista individual).

O modo como as pessoas vivem (n)a família funda-se na sua história familiar e na sua socialização. Os valores familiares, o dever, a responsabilidade pesam no momento da decisão de cuidar de alguém. A socialização familiar estrutura o modo de pensar o cuidado informal, associando-o à esfera doméstica e naturalizando-o enquanto responsabilidade familiar. O discurso de Conceição Esteves, com 72 anos, avó do David de 16 anos e síndrome de Mohr, revela-o.

Porque os valores que os meus pais me transmitiram foram esses, da família e de... sabe que o alicerce da família é a base de uma boa sociedade. Eu considero que a sociedade neste momento está em crise, para mim está em

crise, os valores estão em crise, porque as famílias não têm... muitas... não têm esse alicerce. Não quer dizer que seja em termos monetários. Mas a transmissão de valores. Os valores que se transmitem fazem uma sociedade saudável. A família é o alicerce da sociedade. Foi isso que os meus pais... a minha mãe era analfabeta, não é? Mas foi isso que nos transmitiram sempre muito. E então o valor da família, o amor pelos pais, pelos filhos, o sacrifício pelos filhos... (entrevista individual)

Cuida-se porque “é nosso filho”, porque existe “uma forte ligação”, porque se ama o outro, porque esse outro é nossa responsabilidade. As razões para cuidar fundam-se nos afectos, e nas responsabilidades e valores familiares. Prestadores de cuidados formais e informais vêm na família e nos laços parentais a obrigação de cuidar. O apoio familiar é a resposta “natural”, a protecção estatal estranha. No discurso das pessoas entrevistadas jamais o apoio é concebido como uma responsabilidade colectiva e estatal. O papel desempenhado por Marília Oliveira na integração escolar do seu filho revela como a família e escola pensam o cuidado da dependência como responsabilidade formal. Na ausência de um funcionário para apoiar o seu filho Henrique²¹, a instituição pediu à mãe para assumir esse papel. Diz ela:

Este ano, como não havia ninguém, a presidente da escola disse-me que não tinha ninguém para o tempo inteiro, e como sabia que eu não trabalho perguntou se eu o podia acompanhar. Claro que eu tinha que ficar com ele. Porque a DREC não me tem que pagar, eu estou lá porque ele é meu filho! (entrevista individual)

O discurso de Marília é revelador de como a ausência de respostas formais, mesmo quando colmatadas por quem cuida, não são percebidas como as causas principais para cuidar. Pensar o apoio nestes termos, afasta-o da sua concepção como responsabilidade do Estado. Indivíduos e instituições naturalizam o apoio como competência familiar. Neste caso concreto, a escola invoca as responsabilidades parentais de Marília para cumprir as responsabilidades da própria escola, através de um funcionário a destacar por parte da Direcção Geral de Educação do Centro (DREC),

²¹ O Henrique tem 16 anos e uma distrofia muscular de Duchenne. A distrofia muscular de Duchenne é caracterizada pela perda da força muscular progressiva, e pelo elevado nível de dependência física que provoca. No caso do Henrique, ele necessita de assistência pessoal 24h/dia.

no sentido em que a lei²² portuguesa prevê a garantia de todos os recursos técnicos e humanos necessários para a inclusão dos alunos com deficiência nas escolas do ensino regular.

2.2. Tudo gira à volta do cuidado

2.2.1. Antes e depois: as trajectórias de vida

Todas as pessoas entrevistadas reconhecem que a chegada a uma família de um elemento com necessidades muito específicas e permanentes, resulta sempre em mudanças nos seus quotidianos, e uma redefinição das suas vidas. As narrativas assinalam, por isso, dois períodos distintos dos percursos individuais e familiares: a vida antes e a vida depois do cuidado.

O apoio familiar pode significar uma reestruturação dos quotidianos, não só ao nível das actividades desenvolvidas²³, mas, também, no modo como as pessoas passam a entender a sua vida e o seu novo papel. Joaquim Gonçalves diz que com o nascimento do Manuel, com deficiência mental, começou a conceber a vida de um modo diferente.

Não quero dizer que depois de nascer o Manuel a vida não fosse a mesma. Quer dizer, é a mesma mas interpretada de outra maneira. Mas que é um impacto muito grande no início da nossa vida... Eu não sei o que teria feito se não nascesse o Manuel, o que eu teria feito de diferente. Se calhar, nada. Mas a nossa vida fica totalmente... totalmente... O Manuel nasceu e foi um impacto muito grande num início de vida. (entrevista individual)

Para Conceição Esteves, com 70 anos, o cuidado surge aos 54 anos com o nascimento do neto, David. Até ao seu nascimento, Conceição considera que viveu “muito feliz”, “uma vida cheia”. Licenciou-se, casou-se e teve um filho, o pai do David. Viajou.

Pois a minha vida era uma vida normal. Quer dizer, viajava muito e é uma coisa que gosto muito e tenho em comum com o meu marido. Viajávamos muito e tínhamos uma vida óptima! Óptima... não éramos ricos, nem somos

²² Refiro-me ao Decreto-lei n° 3/2008, de 7 de Janeiro, alterado pela Lei n° 21/2008, de 12 de Maio.

²³ O tipo de tarefas e os tempos dedicados a executá-las será tratado no ponto 2.2.2. “Quem faz o quê?”

ricos, mas que nos dava para viver e para termos uma vida que pudéssemos de certa forma concretizar aquilo que gostávamos, não é? Infelizmente, uma grande parte das pessoas não concretiza os sonhos porque não tem poder económico para isso e, nós, tudo aquilo que idealizámos, tudo em que nos metemos, concretizámos! Concretizámos tudo! E nós tivemos essa capacidade económica de o fazer. E, portanto, tive uma vida boa. Eu tive sempre uma vida boa, desde que nasci até aos 54 anos. Tive sempre uma vida boa. (entrevista individual)

As diferenças são apontadas por todos, mas mais percecionadas quanto mais tarde surge a experiência de cuidador nas suas vidas, e mais exigentes são os cuidados a prestar. Os percursos individuais do José e da Carmo Antunes até se conhecerem, contrastam com a vida que passaram a ter após o nascimento do filho João. Por isso, o casamento tardio²⁴ é percebido, por ambos, como algo que de bom lhes aconteceu no passado, na medida que lhes permitiu viver aquilo que Carmo qualifica como uma “vivência normal”. As responsabilidades parentais e a exigência que o João desde cedo lhes exigiu, alteraram por completo a sua forma de viver. Por isso as diferenças são tão sublinhadas, como Carmo faz questão de notar:

Até ao nascimento do João... eu nunca imaginei ter esta vida! Nunca, nunca, nunca. Nunca estive nos meus planos, nos meus projectos... porque eu estudei! Os meus pais fizeram sacrifício e acabei por me licenciar em História. O meu sonho, realmente, era ser escritora. Tinha já ganho alguns prémios literários e assim, e era ser escritora. Por isso, o casamento não era assim uma prioridade para mim. Quer dizer, embora eu ambicionasse casar e ter filhos, também não... perante a perspectiva de um namoro e de um casamento normal de casa e filhos, isso assustava-me porque eu realmente tinha outro sonho. O sonho de escrever e de ter outro tipo de vida. (...) Toda essa vida, quer dizer, aquela vida de que eu queria fugir, que eu achava que queria fugir, que era uma vida de casada com alguma monotonia, quer dizer, tenho-a em triplicado, ou quadruplicado! (entrevista individual)

O nascimento do João é, para José, o início de uma nova vida, onde o José “revolucionário” e “aventureiro”, é substituído pelo José que é um homem “casado”, que é “pai” e “professor”.

²⁴ À data do casamento, o José tinha 37 anos e a Carmo 34 anos.

A minha vida... a minha vida até ao nascimento do João foi uma vida muito de aventureiro. Os meus irmãos não acreditavam que eu me adaptaria a uma vida com o João. E porquê? Porque antes de nascer o João, eu pegava no saquito, pequeno, com poucas peças de roupa, e ia dois meses... andava à boleia. França. (...). Então eu ia para França, durante vários períodos, durante seis anos as minhas férias foram em França. Uma vez à boleia, outras de comboio, a comer aquilo que arranjava... Nasceu o João, e essas minhas saídas acabaram. Aí houve uma viragem total da minha vida, deixou de ser possível. O João mostrou-se sempre muito carente, muito incerto, e então vim para casa e nunca mais... Agora as minhas saídas é ir ali até à fronteira. Já cheguei a Salamanca, mas mais do que isso já não é possível; é ir e vir. Eu tenho uma certa necessidade de viajar. Ainda hoje, agora, gosto muito da literatura de viagens. Nesse aspecto de necessidade de viajar, eu estou limitado a esta vida caseirinha. (...) Depois de casado, limitei-me ao João e à profissão. (entrevista individual)

As pessoas agem, também, ao serviço dos laços sociais, e não apenas de acordo com os seus interesses individuais (Godbout, 1997). E, por isso, quem cuida não assinala apenas o que deixou de ser possível. Os discursos mostram como da vida que “não pensavam ter” as pessoas encontram outros sentidos para viver, e redefinem as suas vidas. Assim,

–Há quem indique o bem-estar dos filhos como a fonte do seu próprio bem-estar.

Nós deixamos de ser nós, passamos a ser eles. Vivemos a vida deles, as necessidades deles... Mas, desde que eles estejam bem, nós estamos bem. O nosso bem-estar depende do bem-estar deles. (Carlos Diogo, entrevista individual)

–Quem sinta que tudo vale a pena pela retribuição afectiva.

Se eu voltasse atrás, fazia tudo na mesma. O David foi um benefício. Ele é muito meiguinho. É uma meiguice o meu menino, uma meiguice. E diz-me tanta vez: “Ó avó, eu amo-te tanto.” Diz coisas tão lindas o meu David. E então, ele é a nossa vida, é a nossa vida. (Conceição Esteves, entrevista individual)

–Quem tenha encontrado na pessoa que cuida o seu companheiro de vida.

O Manuel vai comigo para todo o lado. Se eu for passear, levo o Manuel. Se eu for acampar, levo o Manuel – eu nunca fui acampar, mas era só para perceber. Eu converso muito com o Manuel e ele comigo. Nós temos conversas! O Manuel é um companheiro. (Joaquim Gonçalves, entrevista individual)

–Quem veja a luta pela melhoria das condições de vida da deficiência uma causa para a sua vida.

A minha vida é o João e a deficiência. Ou vivo para a deficiência, ou vivo para o João. Para a deficiência e para o João. Quer dizer, é lutar pela melhoria de condições na deficiência em geral, e é lutar pelo meu filho. (Carmo Antunes, entrevista individual)

–Quem encontre no cuidado um sentido para a vida.

Tenho que pensar que o meu filho precisa de ajuda. O meu filho é um homem, precisa de ajuda para isto e para aquilo, e eu tenho que me agarrar a isso. Não é uma questão de ser forte, eu tinha que me agarrar a alguma coisa, e pensei desta forma e acho que pensei bem. E nunca mais fui ao médico, deixei mesmo a medicação de raiz. E sinto-me bem. (Marília Oliveira, entrevista individual)

2.2.2 Quem faz o quê?

As tarefas e os tempos

O cuidado não é um fenómeno homogéneo. Os tipos e os tempos dos cuidados variam consoante as características da pessoa a cuidar. Como “cada caso é um caso”, é impossível tipificar os cuidados prestados por quem cuida. As necessidades são muito diferentes, mas, em casos onde o nível de dependência é mais elevado, a pessoa com deficiência e/ou incapacidade poderá necessitar de apoio para: deitar, levantar e mudar a posição do corpo na cama; sentar, levantar e mudar a posição do corpo numa cadeira; levantar e apanhar objectos do chão; manipular objectos; vestir, despir, e calçar-se; ir à casa de banho, tomar banho, lavar os dentes, e pentear-se; realizar tarefas domésticas (como, por exemplo, preparar refeições); alimentar-se; abrir e fechar portas, usar elevador, sair à rua, e usar transportes; ir para o trabalho, ou para a escola; escrever; ir às compras, ao café, e etc.

O elenco das actividades é longo, e embora não cubra todas as possibilidades, mas apenas as mais referenciadas pelas pessoas entrevistadas, ele não deixa de evidenciar que os cuidadores prestam apoio a pessoas com necessidades muito exigentes para quem está a cuidar, principalmente pelo seu carácter continuado.

Lídia Silva tem 70 anos. A filha Luísa tem 48 anos e paralisia cerebral. Luísa não comunica, não tem mobilidade e não consegue manipular nenhum objecto. Não há nada que consiga realizar sem ajuda, nem nenhuma ajuda técnica²⁵ que lhe permita ser mais independente. Precisa de apoio para tudo, e este é-lhe garantido pela mãe com um grande impacto ao nível do seu quotidiano.

Como é um dia para si a cuidar dela?

Para mim é só o trabalho, nada mais. Porque levanto-me de manhã às 7:00, tenho que cuidar dela, fazer-lhe a higiene, vesti-la, pô-la na cadeira, o meu marido ajuda-me, faz-lhe a papinha, a fruta, eu visto-a, cuido dela. Ela quando vai para o Centro já vai preparadinha, só ao meio-dia é que lhe dão a comida e põe-na a fazer xixi. À tarde, às 3 horas, dão-lhe o iogurte e às 4 vem para casa. Portanto, eu só tenho desde as 10:30 para fazer o meu trabalho de casa, porque não tenho ninguém que o faça, só tenho das 10:30 até às 4 da tarde. Mas eu às 4 horas tenho que estar ali para a receber. O meu trabalho, naquele bocadinho é: lavar a roupa, passar a ferro, limpar a casa – agora tenho a senhora que me limpa a casa à sexta-feira –, mas quem tem crianças assim tem sempre que limpar, tem sempre muitas loiças, muitas coisas para fazer. E eu passo o dia, se vou às compras ali a baixo tenho que ir a correr, porque depois tenho que fazer a comida. Assim que faço a comida o meu marido diz para me deitar, mas eu não me posso deitar, nem me consigo deitar. Eu nunca durmo nada. Eu nunca sossego nada. Pois eu não consigo descansar porque tenho o trabalho para fazer. Porque se deixo um pouco depois junta-se mais, e tenho que fazer tudo isso. Depois às 4 horas ela chega, começo a cuidar dela, à noite é fazer a comida, depois cuidar dela. Eu quando me sento, depois do dia feito, ali numa cadeira a ver um bocado televisão, é sempre 11:30 ou meia-noite. Porque também tenho que tomar banho, fazer a minha higiene,

²⁵ As ajudas técnicas / produtos de apoio são qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamento, instrumentos, tecnologia e software) especialmente produzido e disponível, para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar qualquer impedimento, limitação da actividade e restrição na participação.

isso tudo. Estou ali, às vezes dá-me o sono, mas tenho que esperar até a 1 hora, e digo: “opa, estava aqui tão bem e já tenho que me levantar outra vez”. Vou cuidar dela, vou virá-la, porque ainda é um bocado que estou com ela para depois a pôr na mesma posição. Vou-me deitar por volta da 1:30, mas às 7 tenho que me levantar outra vez. Todos, todos, todos os dias igual. (entrevista individual)

Marília Oliveira tem 51 anos. Está desempregada desde 2000, ano em que foi diagnosticada distrofia muscular de Duchenne ao filho Henrique. A dependência de Henrique é só a nível físico, mas ele precisa da ajuda da mãe para todas as actividades da vida diária tal como Luísa. O facto de Henrique frequentar o ensino público regular, faz com que a dependência da ajuda da mãe se verifique também em horário escolar. Como Marília refere, “eu é que ando 24 horas por 24 horas sempre com ele”.

Normalmente à noite arranho a mochila, vejo as disciplinas que ele tem. Levanto-me às 6:15, trato da minha higiene e a seguir faço o pequeno-almoço. Depois chamo a Clara [filha] às 7:20 que ela já se veste sozinha. Enquanto ela se levanta, vou levantar o Henrique. Faço-lhe a higiene, visto-o e ponho na cadeira. Depois eles vêm tomar o pequeno-almoço, vem a carrinha as 8:00 e eles já estão prontos. Depois levam-no à escola e ele espera até as 8:30. (...) Vou às aulas, ponho-lhe o tabuleiro [em acrílico para ele escrever], assisto as aulas, ajudo-o. O Henrique escreve, mas tem que ter tudo a jeito, tenho que lhe por a caneta na mão. Agora tenho que o auxiliar também a mexer o braço, pois ele não o consegue deslocar na folha. Em algumas aulas sou mesmo eu a escrever, porque escreve-se muito em algumas disciplinas, como Português e Matemática, e alguns professores já me disseram se for preciso para ser eu a escrever. Ele faz sozinho, mas tenho que ser eu a deslocar-lhe a mão, sou eu que o ajudo. Estou ao lado dele e auxilio-o. (...) Quando ele tem Educação Física demoramos 15 minutos a dar a volta à escola para ele ir para o pavilhão, e esse caminho ele não pode fazer sozinho. Depois disso dou-lhe o lanche às 10:00 e ele a seguir volta às aulas às 10:30, e eu vou com ele. Depois dou-lhe o almoço às 13:00, e voltamos às aulas às 15:00, e estou com ele até às 16:30. À Segunda e à Quarta à tarde ele vai à fisioterapia. Eu é que ando 24 horas por 24 horas sempre com ele. E no Hospital é a mesma coisa. (entrevista individual)

As rotinas das pessoas são rígidas, estruturadas pelas tarefas que realizam, e pelo ritmo intenso a que as realizam – o apoio é quotidiano, continuado e de longa duração, sem descanso, sem intervalos, sem substituições, sem alternativas.

O isolamento

A exigência dos cuidados repercute-se ao nível das relações pessoais e familiares. Como os filhos, os netos, e as suas necessidades passam a ser o centro da organização do quotidiano, sobra menos tempo para o investimento em outras pessoas e outras actividades. Os tempos dos cuidados sobrepõem-se aos tempos pessoais e isto isola os indivíduos. As sociabilidades e os tempos de lazer, quando existem, estão centrados na família.

Os discursos ficam marcados, sobretudo, por aquilo que deixou de ser possível a partir do momento em que assumiram o papel de cuidadores: os amigos que se deixaram de ver, pelos hobbies que se deixaram de praticar, os museus que não se visitaram, o cinema, o teatro, ou os cafés e restaurantes a que nunca mais foram, as viagens que nunca mais se fizeram, e os livros que nunca mais tiveram tempo de ler. Carlos Diogo fala dos convívios que perdeu e dos livros que nunca mais leu. Também Conceição Esteves e Carmo Antunes referem a falta que a leitura lhes faz. É que embora ler seja uma actividade que pode ser executada em âmbito doméstico, como os dias são longos e preenchidos, no final o cansaço é impeditivo de tudo.

Aquilo que as pessoas deixam de fazer, fica marcado pela classe social a que se pertence. Assim, se uns deixaram de viajar ou frequentar exposições, outros, deixaram de caçar, pescar, ou de ir “comer um farnel à praia” como fazia Lídia Silva há muito tempo.

Caçar, eu gostava, e já não faço há 20 anos. Pescava, também já não pesco. Se eu quisesse ir a algum lado, ir ao cinema, não vou porque ele não se aguenta lá. Já experimentei e ele não aguenta. E ficamos, assim, restritos a uma certa rotina. Há coisas que nunca mais podemos fazer. (Fernando Dias, entrevista individual)

Nós vamos muitas vezes ao cinema, mesmo muitas. Vamos à praia, vamos ao rio, mas nunca temos assim férias mesmo. Não temos verbas para isso. Eu nunca fui ao Algarve, para lhe ser sincera, nunca fui. E só vamos aqui a Buarcos, ou ali ao rio a Góis. Às vezes vamos comer um gelado no Verão,

outras vamos à Baixa ver montras, também no Verão. Há aquelas festas lá em baixo, sabe? No Verão a gente passeia mais, no Inverno é mais complicado. Vamos jantar fora quando dá, mas já deu mais que o que dá agora. Já chegámos a ir um fim-de-semana ao Porto e ficar lá. Mas isso foi numa altura que dava para fazer um mealheirozito. Agora é mais complicado e já não dá. (Marília Oliveira, entrevista individual)

Os tempos de pausa dos cuidados não existem, ou a existirem são totalmente dominados pelas necessidades dos filhos. Lídia Silva já não faz férias há mais de 15 anos. Por um lado, porque a exigência dos cuidados à filha não permitem que se ausente para longe dela, por outro, porque a sua situação financeira não lhe possibilita que contrate serviços de apoio doméstico para lhe tornar o quotidiano mais leve e dar-lhe algum tempo de folga.

Eu nunca passo férias. Nem eu, nem o meu marido, nunca fomos a parte nenhuma. Fui uma vez ao Algarve, já há muito tempo, há 10 ou 15 anos. Foi a única vez. Eu não vou para uma praia, nada, a não ser ao fim-de-semana e agora já não, que já não podemos com ela [com a filha], mas quando ela era mais leve íamos comer um farnel à praia, passávamos o dia lá mas vínhamos logo embora para casa. Eu nunca fiz umas férias, nunca fui a parte nenhuma de Portugal. Porque eu não tenho posses para ter uma mulher diariamente. Porque se tivesse uma mulher [a dias] ela ajudava-me e eu no dia seguinte estava mais livre. Mas não posso, eu não vou a parte nenhuma, nada. (entrevista individual)

Mas o isolamento não se alimenta apenas da falta de tempo das pessoas para outras coisas que não o cuidado. O preconceito que continua a vigorar nas nossas sociedades é identificado pelos cuidadores como o grande responsável pelo isolamento. O estigma exclui não só a pessoa com deficiência, como, também, quem lhe presta cuidados. A não-aceitação da deficiência é sentida por quem cuida, em sociedade, e ao nível das relações familiares. O afastamento das famílias é aquilo que mais pesa. Dizem que acontece porque a pessoa com deficiência “incomoda”. Isto é, sobretudo, notado com o crescimento dos filhos e mais veemente nos casos de deficiência mental. Os comportamentos associados a algumas deficiências, como o autismo, tornam mais difícil a participação destas pessoas e dos seus pais em contextos de lazer.

Paulo Simões explica como alguns dos comportamentos do filho, com uma perturbação do espectro do autismo, irão, com o tempo, tornar-se impeditivos para ele e a mulher frequentarem espaços públicos, dando o exemplo, concreto, do restaurante. Diz ainda que a partir de uma certa idade é comum os pais deixarem de frequentar estes espaços, o motivo é que com o crescimento dos filhos passa a ser, fisicamente, impossível controlar os seus comportamentos.

É o que a minha mulher diz: “Nós não temos vida!”. Mas isto só vai piorar. Agora ainda vamos ao restaurante, ele pode fazer asneiras mas as pessoas pensam que é uma criança. Quando ele tiver 12 anos ninguém vai querer que um indivíduo de 12 anos lhe roube o pão ou beba a sua água!

Vocês vão ao restaurante?

Nós, independentemente de tudo o que ele possa fazer, temos ido ao restaurante, mas sentimos o que é o preconceito na pele, porque o Simão tem comportamentos anti-sociais. (pai do Simão com 6 anos, entrevista individual)

O José e a Carmo falam sobre o afastamento dos amigos e familiares desde que o João nasceu, e de como a participação em alguns eventos familiares não é possível em casal, como aconteceu no casamento de um sobrinho da Carmo.

Mas ele, que é muito chegado a nós, esse meu sobrinho, e ele é muito chegado a nós. Por acaso é daquelas pessoas que ainda nos continua a visitar e ainda é muito chegado a nós. Eu sei que o José gostaria imenso de ter ido. Quando cheguei lá, portanto, a noiva canta e tem um coro e tocavam órgão e tudo. Quando entrei na igreja e começam a tocar e começam a tocar e eu a saber que os tinha deixado em casa... foi superior a mim! Eu não conseguia que ninguém falasse para mim. [Emociona-se nesta parte] E eu assim: “Mas o que é que eu vim fazer? Vim estragar a festa.”. Se falavam para mim e perguntavam por eles, eu só pedia: “Não falem.” Até que eu muito a custo lá consegui ir. Portanto, eu era a madrinha do casamento e eu estava ali, numa aflição, com medo de continuar a chorar. Eu estava mesmo em cima, em destaque. Mas lá consegui controlar. Lá consegui fazer, o resto da festa conviver da alegria, mas cá por dentro, eu sentia que havia sempre uma parte de mim que não estava ali. Ver os outros casais com os filhos, com os netos é doloroso é muito doloroso. Eu nunca mais volto, nunca mais volto. Fiz esse,

fiz com gosto, que é um sobrinho de quem eu gosto muito, como gosto de todos, mas aquele em particular, mas não dá. Não dá. É uma vida de exclusão social. Isto só se remediava, como? Havendo estruturas, havendo estruturas onde a gente com segurança pudesse... era sempre uma mágoa eu ir e o João ficar, mas ainda por menos estava eu e o pai. Estávamos. A gente sente-se como nua. Casou, tem uma vida de casado, tem um filho, vai sozinha para qualquer lado, sobretudo, a mulher que é mais... não sei se o pai sente isso. Parece que se sente nua. Qualquer coisa de nós ficou, é uma sensação... Pois, pelo menos estarmos os dois. Se dissesse assim: foi uma opção do... dele, que ele dissesse: “Eu não vou, vai tu.”. Por opção. Pronto, a pessoa ia. Mas saber que ele gostava de ir, que fazia gosto em estar ali, que as pessoas faziam gosto que ele estivesse; e nem pai, nem filho, e sabendo a razão porquê, porque era; e ver todos os outros, os netos a correr, a pular, a saltar, a dançar; o marido e a mulher... É difícil! (Carmo, entrevista individual)

Um trabalho de mulheres

As entrevistas mostram de forma clara que embora os cuidados se alimentem dos laços familiares, eles concretizam-se principalmente pela via do trabalho feminino.

É comumente entendido que o cuidado dos dependentes deve ser assegurado pelas mulheres enquanto uma extensão natural do trabalho doméstico, surgindo no âmbito das relações de casamento e parentesco (Daly *et al*, 2000). A associação entre género e cuidado foi sempre muito comum. A dicotomia entre sexos enquanto tópico de análise, inicialmente não contribuiu para demonstrar a desigual distribuição das tarefas de cuidado entre sexos. Ao destacar o género enquanto categoria importante na divisão das tarefas do cuidado, mas, também, para a disposição de cuidar, e pelo ambiente em que ocorre, estes estudos acabaram por materializá-lo numa actividade tipicamente feminina (Dressel and Clark, 1990: 769).

O facto é que, ainda hoje, a associação entre o cuidado dos dependentes e as competências femininas é comum, o que resulta em implicações concretas ao nível das práticas dos sujeitos: na Europa, o cuidado informal dos idosos é assegurado, sobretudo, por mulheres (76% do total de cuidadores informais), com idades a rondar os 55 anos, das quais, menos de metade participa no mercado de trabalho formal (41%), mas que proporcionam uma média de 46 horas de cuidado semanais

(Glendinning et al, 2009; Triantafillu et al, 2010). Deste modo, não é estranho constatar que, actualmente

em todos os países [europeus], é mais provável que as mulheres se tornem cuidadoras, mas, também, que providenciem um cuidado fisicamente mais intimista, emocionalmente exigente e de longa duração. O número de homens cuidadores é baixo; eles cuidam durante menos horas por semana; e comprometem-se menos nas tarefas mais pesadas e desgastantes. (Glendinning et al, 2009: 2)

É importante destacar um outro aspecto: as mulheres não são apenas quem assume mais frequentemente o papel de cuidador; elas são, e continuam a ser, socializadas para assumirem esse papel em algum momento das suas vidas, levando a que tanto homens como mulheres esperem que sejam elas a cuidar (Brubaker e Brubaker, 1992). Teresa Joaquim (2000) afirma que na socialização das mulheres, por oposição à dos homens, existe uma predominante relacional para o cuidado dos outros. Ou seja, são os processos de socialização que criam uma relação específica entre as mulheres e o cuidado e que fazem com que sejam elas quem se ocupa das questões da reprodução do quotidiano, das quais faz parte o cuidado dos mais vulneráveis.

Historicamente, a socialização das mulheres e dos homens é construída tendo em vista a actuação em espaços distintos: se para eles o espaço natural era o espaço público, para elas o domínio onde exerceriam o seu saber seria o domínio do privado, do espaço doméstico e das relações de parentesco e proximidade. As repercussões desta demarcação de espaços de acção foram várias: enquanto ao espaço público ficaram associadas as funções mais importantes da comunidade, actividades que mereciam valorização social e remuneração; o cuidado, enquanto circunscrito a um ambiente fechado, não mereceu a nível simbólico o mesmo reconhecimento. E embora hoje a socialização não demarque tão fortemente os espaços de actuação para cada um dos dois sexos, e a socialização das mulheres comporte também o espaço público (frequência do ensino, inserção no mercado de trabalho), a verdade é que, no espaço doméstico e em sociedade, continua a existir uma desvalorização simbólica do trabalho doméstico e do cuidado dos dependentes.

Um dos aspectos que tem vindo a ser crucial para a manutenção desta desvalorização social parece vir da resistência masculina à sua assumpção. A oposição

masculina em cuidar repercute-se em vários domínios da vida das próprias mulheres, com “efeitos tanto na vida quotidiana da comunidade, na sua materialidade, como, a nível simbólico, na sua marginalidade e desvalorização” (Joaquim, 2000: 194)

De facto, a crescente participação das mulheres na força de trabalho assalariada não foi acompanhada por uma maior participação dos homens no trabalho doméstico. Assim, embora elas sejam parte activa do mercado de trabalho formal, isso não significou que tenham deixado de assumir as principais responsabilidades ao nível do trabalho doméstico e do cuidado dos dependentes (Nock *et al*: 1984; Torres *et al*, 2004; Miranda, 2011).

O trabalho empírico mostrou uma desigual participação entre mulheres e homens no interior da família conjugal, quer ao nível do trabalho doméstico, em sentido restrito, como ao nível do trabalho de cuidado a familiares. Ao nível dos cuidados, a situação mais comum é que seja a mãe a assumir as principais tarefas. Destacam-se tarefas como: deitar e levantar; vestir, despir e calçar; ajuda para ir à casa de banho, para tomar banho, lavar os dentes e pentear; preparação das refeições e apoio na sua toma; acompanhamento em situações variadas (desde consultas médicas e terapias, até à escola). Dentre as actividades identificadas, são poucas aquelas que os pais executam. A sua participação é, em geral, mais nas tarefas que têm lugar fora da esfera doméstica, como o transporte e mobilidade, o acompanhamento ao médico, a terapias, e a companhia a eventos de lazer.

Percebemos que uma parte considerável das tarefas de quem cuida é executada pelas mulheres. Contudo, tal como acontece com o trabalho doméstico na sua generalidade, o trabalho de cuidar continua a ser desvalorizado. Este é um excerto da entrevista em que Marília Oliveira fala do modo como os “outros” – o marido, os vizinhos, a assistente social – entendem o trabalho de cuidar.

Ainda me diziam [vizinhas] que eu podia fazer um *part-time*, mas como é que eu podia fazer um *part-time*? Até me diziam isto na Segurança Social do Hospital, a Dr.^a X, que é da Segurança Social do Hospital, e dizia-me isto. Mas como é que eu posso? Quem é que vai com ele à fisioterapia 3 vezes por semana? E dizia que eu podia ter uma ocupação, que a Segurança Social me arranjava um sítio para trabalhar. Mas ia trabalhar, e depois ia pagar para alguém tratar dele? Nós não somos ricos.

As dificuldades económicas do agregado familiar de Marília são o que despoleta o olhar depreciativo quer da assistente social, quer do marido da entrevistada. O facto de Marília não ter um emprego, com horário a cumprir e um rendimento fixo ao final do mês com que possa contribuir para a economia familiar, faz de si uma “desocupada”. O trabalho doméstico e os cuidados ao filho Henrique não são compreendidos enquanto um (verdadeiro) trabalho. Se as críticas do marido são directas ao caracterizá-la como uma “moinante”, uma pessoa que “não quer trabalhar”, o modo como os serviços de assistência social a aconselham a “ocupar-se” com um part-time, deixa transparecer a opinião depreciativa que a condição de Marília lhes suscita.

Eu acho que ele [marido] não me dá o devido valor, o valor que eu mereço. Não é andar comigo ao colo, nem me andar aos beijinhos, mas era dar-me o valor que eu mereço, considerar aquilo que eu faço. Dar valor a mim, ao meu trabalho, mas, por vezes, ele não reconhece isso, eu às vezes até preferia que ele me desse uma chapada na cara, que me batesse, do que... Acredite! Há coisas que ele me diz que me magoam tanto, e me marcam tanto, que eu preferia que ele me batesse. (entrevista individual)

Fernando Dias é um dos raros exemplos masculinos em que o trabalho de cuidar assume os mesmos contornos que os das mulheres entrevistadas. Para Fernando Dias hoje os seus dias já compreendem tarefas como as acima descritas. Mas nem sempre foi assim, a assumpção de um papel mais participativo nos cuidados ao filho e a execução do trabalho doméstico por si, fica marcada pela doença da mulher e depois pela sua morte.

O Renato sempre precisou de alguém que o ajudasse a comer, no banho. Como é que se organizava com a sua esposa?

Quando ela era viva ela fazia a comida e dava-lha a maior parte das vezes. Depois ele começou a comer por ele, mas ela é que fazia esse trabalho, tratava da roupa... Quando ele era mais pequeno, ela tratava dele por completo. Depois a partir de uma certa idade, por volta dos 15 anos, quando lhe morreu o avô que andava sempre com ele, a partir daí teve que ser. Ela também começou a ficar deitada, e tive que ser eu a tratar das coisas, a tomar a responsabilidade.

Os apoios informais

A análise do papel da rede de relações sociais no apoio ao cuidado mostrou que nestas famílias os apoios recebidos provêm do parentesco restrito, sendo os ascendentes os principais responsáveis pelas ajudas aos cuidadores. Os apoios recebidos quer em serviços, quer em ajuda financeira, pela família, evidenciam-se como muito importantes para colmatar a ausência dos apoios formais.

O apoio recebido por parte dos ascendentes resulta na referenciação, pelas pessoas entrevistadas, dos pais e dos sogros como pessoas importantes pelas trocas que mobilizam no interior das redes. Isso diz Francisco Baptista:

Eu sou um privilegiado neste mundo porque felizmente tenho um apoio excelente dos meus sogros. Os meus pais e os meus sogros vivem muito próximos de nós. Dos meus sogros é um apoio logístico tremendo... tremendo, de facto. Tenho que agradecer tudo a eles. Dos meus pais é mais difícil. Situação muito complicada. A minha mãe teve vários problemas de saúde, e o meu pai reformou-se para estar com ela. A única forma que têm de nos ajudar, ainda é financeiramente, dentro das possibilidades que têm. Porque sou filho único e o meu pai durante muitos anos, enquanto metalúrgico, matou-se a trabalhar para ter um pé-de-meia e apesar das dificuldades, como sou filho único, ainda vão conseguindo ajudar-nos. (pai do Daniel com 7 anos e perturbação do espectro do autismo, *focus group*)

Os avós, e sobretudo as avós, continuam a ser um recurso para o cuidado não indiferente dos seus netos, e os filhos reconhecem isso. Carlos Diogo apresentou a mãe como a pessoa com quem ele e a mulher podiam sempre contar, a pessoa que “enquanto pôde, enquanto foi viva, [n]os ajudou”. O mesmo recordou Joaquim Lopes sobre a sua mãe, apresentando-a como a pessoa que “estava sempre pronta para tudo”, que quando precisaram lhe ficou com os filhos.

O facto é que, tenham ou não uma profissão, os avós acabam sempre por dedicar tempo ao cuidado dos netos (Saraceno *et al*, 2003). E por isso é que o apoio dedicado aos netos pode até nem ser sistemático, mas, como Paulo Simões refere na sua entrevista sabe-se que os pais e os sogros apoiam quando for necessário.

Nós para podermos fazer qualquer coisa, seja profissional, ou não, que tenhamos que nos ausentar, os dois, eu recorro aos ascendentes. (entrevista individual)

A importância dos avós na vida de algumas das famílias entrevistadas é clara quer pelo apoio em serviços, quer pela ajuda financeira que estes proporcionam. Muitas vezes o apoio monetário recebido torna possível para as famílias garantirem o bem-estar da pessoa a cuidar (em material de apoio, tratamentos, operações, etc.), e mesmo do agregado doméstico.

É possível identificar os dois tipos de apoio no cuidado que Conceição Esteves proporcionou ao neto nos últimos 16 anos: não só antecipou a sua reforma para cuidar 24h/dia do neto, como os seus recursos financeiros começaram a ser todos investidos no bem-estar do neto.

Eu durante estes 16 anos tenho feito tudo pelo David, em todos os aspectos! Tanto ao nível do investimento pessoal, como monetários. Não quer dizer que o meu filho e a minha nora precisem da minha ajuda monetária, mas eu tudo o que for para o meu menino compro tudo! Desde que haja para ele! A minha mãe era assim também. A minha mãe dizia: “Desde que os meus filhos tenham, eu estou satisfeita.” Achava que os filhos tendo... Ai! A minha mãe tinha uma frase muito interessante... como era? “Desde que os meus filhos pari, a minha barriga nunca mais enchi.” A minha mãe queria dizer que primeiro era tudo para os filhos. Foi sempre assim com os meus pais, quando os meus pais tinham, a gente tinha, mesmo já depois de casados e de termos constituído a nossa família, desde que os meus pais tivessem, nós também tínhamos. Eu em relação ao meu filho e à minha nora, desde que nós tenhamos, eles também têm. E depois canalizámos todas as nossas possibilidades para o David. Então primeiro está ele. O que não... o que sobra dele é aquilo que nós utilizamos na nossa vida. (entrevista individual)

Teresa Amaral refere que são os apoios financeiros recebidos dos pais e dos sogros o único rendimento disponível para as despesas do agregado.

Nós estamos a ponderar vender a casa, porque estamos a gastar o que temos e o que não temos. Neste momento estamos a viver só com o ordenado do meu marido e o que ele ganha é tudo para o Dinis. Porque isto é uma fortuna. Então o resto, as outras coisas, é com ajuda de familiares, dos pais... (mãe do Dinis, com 9 anos e perturbação do espectro do autismo *focus group*)

Mas para ajudar, ou ser-se ajudado é preciso que se esteja perto da família. Os discursos são unânimes neste aspecto como revelam outros estudos (Portugal, 2006;

Saraceno *et al*, 2003): a proximidade geográfica é determinante para que os apoios por parte dos ascendentes se processem. Carlos Diogo, vivia na mesma localidade que a mãe; Joaquim Lopes construiu a sua casa ao lado da dos pais; Conceição Esteves, habita na mesma casa que o filho, a nora e o neto. Fernando Dias ao mesmo tempo que afirma a importância da ajuda do sogro no cuidado do filho Renato, não deixa de justificar a ausência do mesmo comportamento por parte dos seus familiares directos por razões geográficas: as irmãs e o pai emigraram, tendo este regressado há poucos anos a Portugal.

O caso de Marília Oliveira, distingue-se entre os demais, ao mostrar como a proximidade não chega para que este apoio se processe: é que embora a sogra, a cunhada e as sobrinhas vivam perto, nunca a “ajudaram em nada”, mesmo que muitas vezes recorram à sua ajuda.

Tenho a família dele aqui perto, a minha sogra, a minha cunhada, as minhas sobrinhas, mas nunca me ajudaram com nada até hoje. Faço tudo sozinha. E ainda me chamam para as ajudar em certas coisas! Mas para me fazerem favores a mim nunca me auxiliam. Às vezes vou à mercearia e ele fica aqui sozinho que eu não tenho ninguém. Se a Clara não está, ele fica sozinho. Às vezes vou com meu marido levar a Clara à ginástica, a São Martinho, e ele fica aqui sozinho. As pessoas não se oferecem para ficar com ele, e nós também não vamos pedir (entrevista individual).

A ausência de apoio dos familiares, sobretudo daqueles que estão perto, é sentida com grande tristeza. Porque se, ao contrário de Marília, é comum dizerem que “ninguém tem obrigação” de os ajudar, e que os cuidados são da sua responsabilidade, também é verdade que a conclusão deste discurso costuma terminar com “mas podia”, dando ênfase à possibilidade que os outros deviam ajudar e, por isso, não o fazem porque não querem. Carlos Diogo mostra como o sentido de dívida não é esquecido por quem uma vez ajudou e não viu a sua ajuda retribuída. É que embora a dívida pressuponha liberdade, existem sempre expectativas de retorno.

Eu não tenho ninguém meu. A minha mãe e o meu irmão já faleceram. Tenho só um sobrinho e uma cunhada, mas não somos muito próximos. E eu até o ajudei muito quando o pai morreu, mas pronto. Mas a minha mulher tem nove irmãos e sobrinhos já adultos. Eles não têm obrigação, mas eu e a minha mulher também não pedimos muito. Podiam aparecer lá em casa e ficarem

com eles [os filhos] para nós sairmos para almoçar, ou aparecessem lá, com o almoço, para convivermos todos um bocado. Mas, não. A família afasta-se, não quer saber. Eu já não tenho, mas a minha mulher tem nove irmãos e sobrinhos... e uma sobrinha faz voluntariado no hospital. Eu até costumo dizer à minha mulher que se ela quisesse mesmo ajudar alguém podia começar pela família (entrevista individual).

2.2.3. Os impactos

O trabalho e o emprego

A “experiência dos cuidados” revela que os cuidadores estruturam os seus quotidianos em torno da resposta às necessidades de apoio dos seus familiares, o que torna difícil a conciliação entre o papel de cuidador e outros papéis e actividades sociais. Uma das áreas da vida de quem cuida mais afectada pelo cuidado é o trabalho e o emprego. Os impactos são diversos, e embora em Portugal existam direitos de protecção da maternidade e da paternidade específicos para os pais e mães com filhos com deficiência, o facto é que as políticas não têm conseguido regulá-los.

Dentro dos direitos gerais de protecção da maternidade e da paternidade, o Estado português prevê um conjunto de direitos para os cidadãos trabalhadores com filhos com deficiência. Estas leis prevêem que seja possível ao trabalhador conciliar a actividade profissional com o exercício da parentalidade, prevendo o acompanhamento e a assistência dos filhos através da concessão de licenças e dispensas ao trabalho, da possibilidade de trabalhar a tempo parcial, ou reduzir o horário de trabalho²⁶.

A avaliação dos apoios, tendo em vista os objectivos a que se propõem, revela grandes fragilidades. Ao considerar a redução do período normal de trabalho para assistência de filho com deficiência e a licença parental complementar, verificou-se que estes são apoios desenhados para pais e mães de crianças pequenas (até aos seis anos de idade). Quanto ao limite permitido ao trabalhador permanecer a dar apoio ao filho, e pegando no exemplo, do regime de trabalho a tempo parcial, no sentido em que é um apoio que é independente do critério da idade da criança, e, portanto, abrange um

²⁶ Direitos de protecção da maternidade e da paternidade para trabalhadores com filhos com deficiência: licença especial para assistência a deficientes e doentes crónicos; redução do período normal de trabalho para assistência de filho com deficiência; horário flexível para trabalhadores com responsabilidades familiares; trabalho a tempo parcial para trabalhadores com responsabilidades familiares; licença parental complementar; e direito a faltas para assistência a filho.

maior número de trabalhadores, a lei só permite trabalhar neste registo até um período máximo de 4 anos. O mesmo acontece com a licença especial para assistência a deficientes e doentes crónicos. Por não preverem um tipo tão exigente de apoio, nem as faltas dele decorrente, as políticas têm-se revelado ineficazes na protecção dos trabalhadores com filhos com necessidades de cuidado quotidiano, permanente e de longa duração, e, como mostram as entrevistas, a inserção no mercado de trabalho destas pessoas continua por isso a ser problemática.

As faltas frequentes ao trabalho são dos factores que mais restringem a inserção profissional destas pessoas. As necessidades de apoio são constantes, mesmo ao nível do apoio especializado (como consultas médicas, sessões de fisioterapia, terapia da fala, etc.), e nem sempre permitem um agendamento prévio por parte dos pais e das mães que trabalham.

Joaquim Gonçalves é guarda prisional. Presentemente não tem problemas com a conciliação entre o seu trabalho e o cuidado ao filho. Hoje, todas as consultas do Manuel são agendadas de acordo com as suas folgas para poder acompanhá-lo. Contudo, a atenção ao Manuel nem sempre permitiu um agendamento prévio, como nos três primeiros anos de vida.

A minha mulher deixou de trabalhar tinha o Manuel para aí uns 3 anitos porque, e eu ainda não tinha frisado isto, mas vou agora frisar, os primeiros três anos do Manuel, ao nível da saúde, foram terríveis. Nem bons, nem maus, foram terríveis. O Manuel em três anos de vida passou oitenta por cento do seu tempo de vida no Hospital Pediátrico. Tinha pneumonias, falta de ar, bronquites... Eles diziam que era próprio dele, dele ser frágil. Às seis semanas de vida fez logo uma alergia à alimentação. Ficou internado. Até aos seis anos foram tantas as vezes que corremos para Coimbra e com tanta aflição (entrevista individual).

A instabilidade do Manuel levou a mãe a ausentar-se várias vezes do trabalho, recorrendo mesmo à baixa médica. Por isso, quando a empresa sofreu uma reestruturação ao nível dos funcionários, Camila foi “convidada” pelo patrão a optar pela via da reforma antecipada. Como tinha um problema de saúde, ela acabou por seguir essa via. Está reformada desde os 38 anos.

Também Conceição Esteves viu na reforma antecipada a resposta mais adequada às necessidades do neto David, permitindo que o filho e a nora continuarem com as suas carreiras, “seguirem a vida deles”.

Entretanto, a Marta estava de licença de parto e eu estava a trabalhar e começou-se a questionar de pôr o David numa creche, mas tínhamos consciência que o David não iria sobreviver. E então, eu falei com o meu marido, e falei com o meu filho, e falei com a Marta, eu tinha 54 anos, e eu disse: “Olha, eu vou antecipar a minha reforma, mas quem vai tratar do David sou eu. O David não vai para nenhuma instituição.”

O que é que fazia?

Eu sou da parte da contabilidade. Reformei-me 11 anos mais cedo, com penalização. A reforma é aos 65, e eu reformei-me aos 54. Mas não me arrependo de ter tomado essa decisão. E então, antecipei a minha reforma e passei a ser eu a cuidar do David a tempo inteiro. A tempo inteiro porquê? Porque como o David tinha situações de asfixiar com muita facilidade e não-sei-quê, havia uma exigência... Ah, entretanto terminou o período de licença de parto, a Marta tinha que voltar para o serviço, ela é técnica superior de turismo, e eu tinha que ficar com o David de dia e de noite porque tinha que estar sempre muito vigilante para os pais puderem descansar e irem trabalhar. Arranjou-se depois uma cama com gavetão e eu passava muitas noites de mão dada com o David para o sentir respirar porque de um momento para o outro ele podia asfixiar. O David tinha que diariamente de ser aspirado porque esta parte não funcionava nada. E, portanto era eu sempre que ia com o David para os pais não faltarem, para seguirem com a vida deles (entrevista individual).

A reforma antecipada aparece como uma via encontrada quando não se consegue conciliar o cuidado com o trabalho de mercado, mesmo que as penalizações daí decorrentes resultem em impactos no nível dos rendimentos auferidos pelo agregado doméstico.

Os tempos previstos por lei não correspondem aos tempos reais das necessidades da pessoa a cuidar, e quem cuida costuma recorrer a outros recursos para poder acompanhar os filhos. Além das reformas antecipadas, são comuns:

–Trabalhar fora do horário de trabalho com vista à compensação das faltas dadas para acompanhar os filhos:

A nossa legislação laboral apesar de prever a flexibilidade no caso de pais com filhos com deficiência, está previsto no código de trabalho... Mas qual é a empresa... E tem muito a ver com a função que se desempenha... Eu costumo dizer, eu tenho essa flexibilidade... Mas pago-a depois muito bem, pago-a não? Se vocês não estivessem aqui hoje, eu estaria à mesma, porque tenho uma função que tem muitas responsabilidades e nos últimos meses tenho tido muito trabalho. Mas se eu estiver numa linha de montagem e se me telefonarem a dizer que a minha filha tem que ser aspirada, que está cheia de secreções, eu faço aquilo uma vez ou duas e depois sou dispensada, não é? Ou se estiver atrás de um balcão ou se estiver num atendimento, numa loja. (Ana Correia, mãe do Miguel com 9 anos, *focus group*)

–Negociar, informalmente, o horário de trabalho com a entidade patronal:

No meu caso, a compreensão foi mais a nível interno. Ter... ia dar aulas, por exemplo de tarde. Então eu pedia o horário lectivo, aquele horário que o indivíduo tem que cumprir, eu pedia que fosse de manhã. Para ela [referindo-se à sua mulher], era com suporte legal. No meu caso, a organização do serviço era feita internamente. Então, nos últimos anos, aqui na Escola Inês de Castro, pronto não atendiam nenhum pedido específico. E nesse ano, só atenderam o meu. (José Antunes, entrevista individual)

–As baixas médicas:

Porque a entidade patronal diz que não paga o dia a ninguém e a cumprir a lei. Eu disse: “Olhe, a lei é esta. Está escrito por lei que uma criança com deficiência tem que haver um acompanhamento do pai e o pai tem direito a ser... a entidade empregadora a pagar o dia”. “Não, não. Esquece lá isso que não te pagamos o dia. As tuas faltas estão todas justificadas, podes sair quando quiseres, mas não te pagamos o dia”. Muito bem, não pagam o dia. O que é que eu tive que fazer? Tive que ir falar com o meu médico, pedir ao meu médico que me passasse a baixa do dia, que é paga logo porque é assistência a menores e deficientes. (César Nogueira, pai do Duarte com 10 anos e paralisia cerebral, *focus group*)

Os excertos das entrevistas a Ana Correia e César Nogueira, dois entre muitos possíveis, permitem concluir que existe alguma resistência por parte das entidades patronais em cumprirem as leis previstas no Código do Trabalho. As entrevistas revelam que há assimetrias no acesso aos direitos do sector público e o sector privado, e dentro dos diferentes sectores entre profissionais com diferentes níveis de qualificação. É o emprego no Estado que tende a oferecer menos resistências a cumprir o legislado. Mas, respeitar a lei, à letra, não chega para minimizar os impactos que a situação familiar tem nas carreiras dos pais e das mães trabalhadores. A incompreensão por parte dos colegas e por parte da entidade patronal são disso exemplos.

Para Paulo Simões, ele e a mulher Margarida só conseguem manter o trabalho por “sorte”. O que ele designa por “sorte” é o emprego no Estado.

A nossa sorte é que trabalhamos na Função Pública onde temos direito, penso que no privado também há isso, temos o direito de acompanhar o nosso filho. Quando ele não estava no ABA era muito complicado. Nós saíamos muitas vezes, quer eu, quer a minha mulher, à vez, para o ir levar aqui e ali, e a esta terapia, e a consultas, consultas, consultas! Há aqui um conjunto de situações que não é a mesma coisa que ter uma criança normal. Isto com muita dificuldade porque, como sabe, nós também temos avaliação de desempenho aqui, e nós só somos aumentados se tivermos boa nota, e temos que ter alguns anos de boa nota para sermos aumentados. É um stress brutal porque depois temos que compensar as horas, temos que trabalhar mais que os outros, porque em termos de produtividade, Ih para estes trabalhadores que não têm os mesmos problemas que nós, tem que dar muito mais; porque depois não podemos estar aqui a fazer horas extra muito mais porque temos dois miúdos em casa e eu não posso chegar por sistema às 20h ou às 22h, às 20h chego, mas às 22h não posso chegar por sistema. Como deve calcular, quer da minha parte, quer da parte da minha mulher, é um desgaste brutal! É muito complicado, realmente, é muito complicado. Como é que as pessoas conseguem fazer uma vida profissional normal, e com alguma exigência no sentido prático? E, depois, não há nenhum reconhecimento por isso... Eu sei que este ano a nota vem e isso não vai ser tido em conta, com indivíduos que, às vezes, não são casados, nem têm filhos e não-sei-quê e que podem ficar até

às 3 da manhã, coisa que não posso, ou posso muito esporadicamente!
(entrevista individual)

Pela dificuldade em combinar o cuidado com o emprego, alguns cuidadores vêm-se excluídos do mercado de trabalho, com especial incidência para as mães trabalhadoras. Pinto (2011), num trabalho recente, concluiu que em Portugal são os cuidados às crianças e/aos adultos dependentes, e as responsabilidades familiares, as principais razões apontadas pelas mulheres para trabalharem a tempo parcial e para não procurarem um emprego, não se verificando o mesmo para os homens. Este estudo vem confirmar o que a autora sublinhou, no sentido em que quando a pessoa a cuidar exige uma atenção muito particular são na maioria as mulheres a reduzirem o seu horário de trabalho (como a Carmo, mãe do João), ou a deixar o seu lugar no mercado de trabalho formal para se dedicarem, a tempo inteiro, ao cuidado familiar: como a Camila, mãe do Manuel; a Lídia, mãe da Luísa; a Marília, mãe do Henrique; a Maria, mãe da Ana; a Conceição, avó do David; a Madalena, mãe da Matilde, e a Teresa, mãe do Dinis fizeram.

Eu na altura trabalhava. Quando eu o ia buscar às cinco horas, o Dinis já... o pouco olhar que tinha, já não tinha. E muitas estereotípias. Cada vez mais longe. E eu comecei a ficar aflita, porque estava a ver que a coisa estava a piorar e entrei em contacto com o Hospital Pediátrico de Coimbra para me aconselhar. E a Dra. X disse-me: “Use o coração de mãe e faça o que achar melhor.” Eu deixei de trabalhar. Tirei o Dinis do infantário.

Desculpe. Com que idade foi isso? Que idade tinha o Dinis?

O Dinis tinha... Ora ele entrou para o infantário com 2 anos. Tinha 3, porque foi naquele ano que a coisa piorou toda e eu aos 3 anos tirei-o. Deixei de trabalhar. Fiquei com ele em casa”. (Teresa Amaral, *focus group*)

Antes de ter a Matilde trabalhava, depois de ter a Matilde... (...) Qual é o padrão que no dia de hoje, em Vila V., sabe as condições da Matilde, sabe que eu tenho que faltar muitas vezes ao trabalho, me vai dar trabalho? Ninguém. Por mais boa pessoa que seja, por mais... Ainda me telefonou um senhor, um contabilista, lá de uma vizinha. Telefonou-me, mas nas minhas condições... Eu tenho que faltar ao trabalho. Consultas, se ela apanha uma infecção respiratória, se a Matilde tem de fazer um internamento, e se calha a ser tudo

no mesmo mês? Quantos dias vou faltar? Metade do mês, ou mais”. (Madalena Fontes, mãe da Matilde com 9 anos e síndrome de Ondine²⁷, *focus group*)

A saúde

Os impactos do cuidado ao nível da saúde das famílias são bastante elevados, quer ao nível físico, quer ao nível mental, formando um círculo vicioso com as outras dimensões acima identificadas: trabalho e sociabilidades. Quanto mais debilitada é a saúde dos indivíduos, maiores dificuldades encontram nos outros níveis, quanto mais precárias são as suas condições ao nível profissional e relacional, mais frágil se torna a sua saúde (Portugal *et al*, 2010).

A sobrecarga de trabalho, a estruturação do quotidiano em torno dos cuidados da pessoa com deficiência, e o estigma social produzem efeitos fortes de desgaste físico e psicológico, sobretudo nos cuidadores directos, que na maioria das vezes são as mães.

O impacto é tanto maior quanto maior é a dependência da pessoa com deficiência. Em casos em que a necessidade de cuidados pessoais é elevada é comum o desenvolvimento de determinadas patologias relacionadas com o esforço físico, que se agravam com a idade e os anos dedicados ao cuidado. As sequelas do esforço físico são, portanto, comuns entre os cuidadores de pessoas adultas e com elevada dependência ao nível da mobilidade. Do esforço de António surgiu uma lesão no pulso, trazendo debilidade ao nível da mão e dos dedos o que lhe compromete os movimentos. Já para Carlos Diogo, os cuidados resultaram numa lesão nas rótulas que torna mais difícil o apoio diário à filha, principalmente pegá-la ao colo. Lídia Silva, ao longo dos últimos 48 anos, foi sujeita a um trabalho de grande exigência física, principalmente ao nível da coluna. O facto de todos os dias realizar actividades como levantar, empurrar, segurar e puxar a filha, causaram-lhe dores lombares que culminaram no aparecimento de uma hérnia discal que exigiu intervenção médico-cirúrgica. Contudo, embora a hérnia tenha sido a patologia física cujo aparecimento está relacionado com o cuidado de Luísa, o facto é que outros problemas de saúde viram a sua recuperação comprometida pelo esforço físico.

²⁷ O síndrome de Ondine é uma doença genética e rara, que gera uma desordem no sistema nervoso central ao nível do controlo automático da respiração. A Matilde tem por isso uma abertura na traqueia para a ajudar a respirar.

Por isso, quando fui operada, o médico disse-me: “Dona Lídia, você não vai [para casa], ainda fica mais um dia porque eu sei que você se vai esforçar.”. Mas eu disse: “Fique descansado, Doutor. Dê-me alta que eu vou-me embora”. Mas estraguei tudo, ao fim de 10 dias tinha tudo rebentado. Andei dois meses a fazer o curativo no hospital, todos os dias ia para o hospital, porque rebentei tudo. E o médico disse: “Tem que ir ao bloco”, eu pedi-lhe para não ir, e ele disse: “Não, que você não aguenta”, e eu disse: “Aguento doutor”. Então ele chamou duas enfermeiras e ele coseu-me no consultório dele, e eu vim embora para casa. E em casa tive que aguentar, mas nesses dois meses, desde a operação em Outubro até Dezembro, passei dores enormes. Porque tirei o peito e pus a prótese em cima da cicatriz do peito, e a esforçar-me, porque se eu não me esforçasse, estava tudo a correr bem, mas eu esforçava-me, e esforço-me, porque tenho que o fazer pela minha filha. (entrevista individual)

Outro dos graves problemas encontrados neste domínio tem a ver com a ocorrência de depressões. Se os impactos decorrentes do esforço físico tendem a aparecer com o avanço da idade e, sobretudo, para quem cuida de pessoas com dependência ao nível da mobilidade, as queixas de cansaço psicológico são generalizadas entre todos os cuidadores, e os primeiros impactos a aparecer ao nível da saúde. Os relatos de depressões e de consumo de anti-depressivos são, por isso, bastante comuns revelando situações dramáticas em termos pessoais e familiares.

Para Lídia, a exigência dos cuidados não teve apenas impactos ao nível da sua saúde física, como vimos anteriormente. Desde o nascimento que Luísa se revelou muito carente e o apoio contínuo imprescindível. Pelo desgaste psicológico, os anti-depressivos foram-lhe receitados pela primeira vez na África do Sul, há mais de 20 anos. Desde aí, nunca parou de os tomar. Todavia, continua a sentir-se hoje, como no passado, invadida por uma “tristeza”. O excerto seguinte dá conta de como o seu sofrimento a levou a equacionar a morte como solução.

Porque eu só queria andar de escuro, eu tinha uma tristeza tão grande comigo que não queria viver. Eu já tinha tanto sofrimento que eu não queria viver, nem eu, nem ela. Tantas vezes que eu dizia “se fossemos os três num carro e morrêssemos todos aqui?”, tanto que uma vez vi lá uma esquina, e eu vinha a conduzir o carro e disse: “ai que rica esquina que estava aqui para morrermos

todos”, que eu não queria viver. Eu queria desaparecer, porque o sofrimento era tanto, tanto... Nós temos uma cruz na vida e a minha foi esta, sofrer!
(entrevista individual)

Paulo Simões relata um contexto familiar onde é ele quem tem que apoiar a mulher. Embora, a depressão da mulher seja clara, ela deixou de ter apoio terapêutico, porque não tinha tempo. Consequentemente, cabe a Paulo “puxá-la para cima”, mas o inverso não se verifica.

Nós tentamos apoiarmos um ao outro. Eu sou uma pessoa muito racional, mas a minha mulher foi-se várias vezes a baixo, e teve algum apoio psicológico. Neste momento, eu tento ser o fiel da balança e ser esse apoio, se não era mais... a minha mulher deixou de ter apoio psicológico porque não tinha tempo para ter apoio psicológico, porque ela dizia que não conseguia trabalhar. Se a for entrevistar a ela, a entrevista dela é muito mais grave do que é a minha, é tudo muito mais negro. Quer-se matar de vez em quando... ela de vez em quando vai-se a baixo, se bem que eu tento puxá-la para cima e as coisas vêm outra vez para cima.

Mas se o contexto é esse, se a apoia a ela, quem é que o apoia a si?

Ninguém me apoia a mim. Eu tento, eu tento... eu neste momento ainda não preciso de apoio, não preciso de apoio porque eu consigo fazer e aceitar esta situação, e ao fim e ao cabo o apoio psicológico é para isso, para os pais que não conseguem aceitar e ultrapassar e volta e não volta recaem. Eu tento me distrair também com outras coisas e tento gerir a minha capacidade emotiva da melhor maneira possível e graças a Deus ainda não precisei de apoio.
(entrevista individual).

As depressões surgem não só em contextos de isolamento e de fracos apoios, mas também em famílias onde existe uma forte rede de apoio aos cuidadores. Apesar de Conceição Neves ter assumido a maioria das responsabilidades do cuidado ao neto, e ter passado o tempo mais exigente com ele, dando maior liberdade ao filho e à nora, a verdade é que tanto um, como outro, acabaram por revelar sintomas depressivos e tomam medicação com regularidade.

O meu filho porque o meu filho... o meu filho ficou, o meu filho não é mãe, quer dizer é mais o temperamento do pai, é mais calado, mais... então isso o que é que originou? É que ele com o nascimento do filho fez uma depressão.

Continua a ser depressivo. Há mínima coisa vai-se a baixo. A minha nora também toma, também toma, mas não ficou como o meu filho porque enquanto a minha nora e eu chorávamos e pronto, ele não. Ele não transparecia cá para fora a dor e o sofrimento, o meu filho é um bocado o pai. O pai é um bocado assim. Então isso deu origem a que ele ficasse muito mal em termos de sistema nervoso, então de vez em quando lá se vai abaixo e tem que tomar mais uns anti-depressivos e não sei quê. E então houve uma altura que a Marta... o período não lhe apareceu e ela veio-me dizer: “Ai, eu devo estar grávida, porque sou tão certinha e não aparece. Devo estar grávida”. Porque ela, desde que o Leonardo nasceu, tem tomado sempre os anti-concepcionais. “Mas eu tomei, mas devo estar grávida porque sou tão certinha e não me aparece.”. E então, quando o meu filho chegou, ela disse-lhe: “Olha o período não aparece, eu naturalmente estou grávida.”. E o meu filho respondeu: “Se estás grávida, o problema é teu.”. Ah! Porque ela disse-lhe assim: “Eu devo estar grávida, mas, aviso-te já, se estiver, eu não vou abortar. Vem o bebé na mesma, porque eu isso não faço.”. E ele disse: “Faz como entenderes porque se estiveres grávida esse filho não é considerado meu porque eu não quero ter mais nenhum.”. Ela ficou extremamente magoada, não é? E depois veio-me dizer: “Veja lá que o seu filho deu-me essa resposta.”. E depois eu falei com o meu filho, eu disse: “Tu achas que ...”, é engraçado que eu tento sempre defender a Marta, porque também sou mulher e porque o facto de ele ser meu filho e ela não, não invalida que eu seja justa. E então disse-lhe: “Achas que foi uma resposta adequada que deste à Marta?”. E ele disse-me: “Eu é que sei o que tenho sofrido estes anos todos. Eu não quero sofrer mais e, portanto, eu não quero ter mais filhos.” (entrevista individual)

O dinheiro

As entrevistas confirmam o que outros estudos já revelaram (Smith *et al*: 2004; Ayuntamiento de Barcelona/ Instituto Municipal de Personas con Discapacidad: 2006; Yana: 2008; FEAPS: 2009; Portugal *et al*, 2010), ao mostrarem que, do ponto de vista financeiro, as famílias têm custos acrescidos pela presença de uma pessoa com necessidades de cuidado no agregado doméstico. Um estudo recente demonstrou que,

em Portugal, as pessoas com deficiência continuam a viver em condições de grande vulnerabilidade social e económica, com custos elevados para os agregados familiares e que os apoios do Estado têm-se revelado insuficientes para suprir as desigualdades neste domínio (Portugal *et al*, 2010).

Os custos acrescidos identificados pelas pessoas entrevistadas, são induzidos pelas necessidades que marcam dos seus quotidianos. Despesas elevadas em assistência pessoal, sobretudo em apoio especializado (consultas médicas, terapias, etc.), com a vida diária (habitação, bens materiais, mobilidade e transporte, comunicação, lazer), e com a aprendizagem e formação. Estas famílias pagam mais em áreas como a saúde, a educação, alimentação, etc., custos acrescidos que o nível de apoios pecuniários atribuídos pelo Estado não permite colmatar.

O quadro seguinte sintetiza os apoios pecuniários recebidos pelas pessoas entrevistadas. A sua análise revela os valores baixos, apesar de preverem “compensar” os acréscimos familiares com as pessoas com deficiência e/ou incapacidade, inclusive em situações que exigem uma assistência permanente de outra pessoa.

Quadro nº I – Apoios Pecuniários do Estado Para Famílias com Filhos com Deficiência em Portugal

Segurança Social/ Acção Social	Bonificação por deficiência *	Destina-se a compensar o acréscimo dos encargos familiares. Valor variável anualmente e determinado em função da idade até aos 24 anos: a) até aos 14 anos – 59,48€; b) 14-18 anos – 86,62 €; c) 18 – 24 anos – 115,96 €
	Subsídio Mensal Vitalício	Destina-se a compensar o acréscimo dos encargos familiares. Atribuído a partir dos 24 anos. Valor variável periodicamente, actualmente: 176,76€.
	Subsídio por assistência 3ª pessoa	Para situações de dependência que exigem uma assistência permanente de outra pessoa – durante, pelo menos, 6h/dia. O valor fixo é fixo: 88,37€.

* A partir dos 24 anos é substituída pelo Subsídio Mensal Vitalício.

Paulo Simões tem elevados custos com a aprendizagem do filho Simão, com o principal objectivo de torná-lo menos dependente dos pais no futuro, trabalhando diferentes actividades da vida diária como: pedir água, ir à casa de banho, atar os atacadores, aprender a andar na rua.

O Simão está a agora a fazer o ABA [*Applied Behaviour Analysis*], que é um modelo multidisciplinar que tem a ver com a saúde, com a parte cognitiva, com a parte motora, com a motricidade fina, com o desenvolvimento integral da criança. O Simão tem uma técnica 20h por semana com ele, o que equivale a uma despesa de 2000€ mensais. Os pais têm que pagar, os pais têm que

pagar. E nós vamos conseguindo pagar, eu só não sei até quando vou conseguir pagar. Enquanto eu conseguir pagar... mas não é com o meu ordenado, o meu ordenado não suporta. Eu já tive que alienar património. Calhou eu ter património, se não tivesse não podia pagar. Mas não sei até quando. Quando se acabar, vou deixar de poder pagar. É que os pais portugueses a não ser que sejam ricos, e não é ser da classe média, têm que ser de uma classe alta, muito alta, não têm capacidade para fazer qualquer terapia no âmbito do autismo (entrevista individual).

Estes custos resultam, sobretudo, do facto de as pessoas terem que despendem mais recursos para proporcionar à pessoa com deficiência ou incapacidade as mesmas condições de igualdade de oportunidades ou para salvaguardarem garantias básicas de dignidade humana (Portugal *et al*, 2010: 282). Isto acontece em todas as famílias. Contudo, em contextos de nível socioeconómico (mais) baixo, especialmente naqueles onde só um dos elementos do casal trabalha, ou que vivem de pensões baixas, isto assume contornos especialmente dramáticos.

César Nogueira e a mulher são pais do Duarte, com 10 anos e paralisia cerebral. Ambos trabalham. Todavia, o baixo nível dos rendimentos auferidos pelo casal, levaram César a procurar um *part-time* para puderem suportar as despesas.

Para conseguir combater este, digamos, *deficit*, tive que arranjar um *part-time* para conseguir aguentar estes custos. Porque eu chegava ao fim do mês aflito. Eu chegava a dia 20, ou a dia 15, já tinha a conta a zeros. Porque era a medicação para ele, era a medicação, que mesmo passada por receita, não estava isenta. E ele tem que tomar aquela medicação para toda a vida. Para além dessas ajudas técnicas todas, essas coisas todas. E teve que ser assim. (*focus group*)

Para Lídia Silva tem sido o recurso à poupança – feita durante a emigração –, que lhe tem permitido “controlar” o diferencial entre os baixos rendimentos disponíveis e as elevadas despesas.

Eu tenho dinheiro e tenho que o levantar todos os meses, e qualquer dia acaba. Porque são só duas pensões de 246€, mais a pensão da Luisinha, a da terceira pessoa²⁸. E controlo-me assim. Mas qualquer dia chego ao fundo. É difícil! (entrevista individual)

²⁸ O valor do Subsídio por assistência à 3ª Pessoa tem o valor fixo de 88, 37€ mensais. Cf. Quadro 1.

As entrevistas mostram que em todas as famílias se concebem as necessidades da pessoa a cuidar como prioritárias, mas que é em famílias com baixos rendimentos, que as opções têm impactos consideráveis ao nível da qualidade de vida e da saúde dos restantes elementos do agregado. Como acontece na família de Marília Oliveira.

É difícil a nível económico?

É complicado. Não temos uma vida desafogada, ele trabalha sozinho. É muito complicado. O meu filho precisa urgentemente de uma cadeira digital²⁹, porque a eléctrica já não dá. Precisa urgentemente, mas, como custa mais que um carro, eu não lha posso dar. Ele sabe que eu se pudesse, dava. Mas eu não posso. Aquilo que eu ganho nas limpezas não chega, mas dá-nos jeito. Ainda este mês, estivemos um bocado aflitos, por causa deste corte que ele [marido] levou, nos abonos e tudo. E ele nem me queria estar a pedir, mas o que ele ganha não chega. O meu, o pouco que eu ganho, que são 80€, é o único dinheiro que eu ganho, mesmo esse pouco tem que ser. Eu também gosto de ter o meu dinheiro, sempre fui habituada a ter dinheiro meu. Queria uma camisola, comprava, queria umas cuequitas, comprava, queria um sutiã, comprava... Agora não, estou dependente do meu marido. E eu agora até estou a precisar... Mas pronto. Comprei o tabuleiro [para o filho escrever na cadeira-de-rodas]. Juntei o dinheiro, eu já tinha 100 € que poupei do dinheiro da limpeza, e o meu marido deu o resto. Eu até tinha esse dinheiro para ir arranjar os meus dentes, que eu tirei dois dentes, e agora não posso ir lá para pôr os dentes porque não tenho dinheiro. Ando aqui desdentada, mas não tenho. São 300€ e eu não tenho, e o meu marido também não tem esse dinheiro. Ando assim desde o ano passado. Esse dinheiro, que eu tinha, estava a juntar para os meus dentes, mas porque primeiro está ele [filho], eu tive que optar. Não ia pôr os dentes e ele ficava sem tabuleiro. Eu ando a precisar de ir ao oftalmologista. E o meu marido também está a precisar, mas a gente não dá. O meu marido até me disse: “ó Marília, nós temos que arranjar uma maneira de ir. Tu precisas dos dentes, e precisamos dos óculos, mas... não dá.”. Os óculos, até já me mentalizei que vou ter que aguentar, mas os dentes... custa-me, porque eu sou nova e custa-me ter que andar assim. O

²⁹ A cadeira de rodas digital é recomendada para casos onde não existe força nos membros superiores, ou capacidades manipulativas, para guiar uma cadeira de rodas eléctrica. Este tipo de cadeira é recomendado para casos de elevada dependência física, como o Henrique.

meu marido até me disse: “Deixa lá, eu dou-tos no Natal.”. Mas não deu para dar nada, em primeiro estão eles, as crianças, só depois estamos nós. (entrevista individual)

É também nas famílias com menores recursos que a ausência dos apoios do Estado tem consequências mais graves. Em famílias com rendimentos mais baixos todas as fontes de rendimento são importantes, e os cortes nos apoios pecuniários podem comprometer o nível de bem-estar das pessoas. É que, como refere Marília, ao avaliar os apoios que teve no passado: “os apoios eram poucos [baixos], mas já eram uma ajuda”.

A vida afectiva

As entrevistas revelam, também, profundos impactos na vida relacional e afectiva dos indivíduos. Em primeiro lugar mostram como um quotidiano estruturado à volta do cuidado pode ser gerador de conflitos ao nível da família conjugal. Como vimos, na prática os cuidados exigem um grande investimento temporal e pessoal por representarem casos de elevada dependência física ou intelectual, ou até de ambas. Investimento que, em alguns casos, é feito 24h por dia, 7 dias por semana, com pouca intervenção de um elemento exterior ao casal que possa auxiliar nas tarefas de cuidado. Por isso, o investimento pessoal, do elemento do agregado que assume o papel de cuidador, é nestes casos maior e torna-se impeditivo para que se faça o investimento em outras actividades e em outras pessoas. No caso de Marília, o diagnóstico da deficiência do filho e o desemprego causaram-lhe problemas no seu relacionamento com o marido e levaram ao distanciamento. O trecho seguinte mostra como a violência psicológica e o isolamento a que esteve sujeita foram causas de uma depressão.

Na altura estive com depressão, não foi agora, já foi há 4 anos, foi naquela fase que lhe falei que o meu marido não me apoiava muito, e andei a tratar-me. Apanhei uma depressão por causa das críticas, das acusações que ele me fazia, e chamava-me moicante e que não queria trabalhar. Coisas assim, apesar de uma pessoa estar muito revoltada, mas não tem o direito de dizer isso à outra. (...) E nessa altura não tinha ninguém que me apoiasse, não tinha ninguém que me ajudasse em nada. Nada, nada, nada, nada. Eu sempre trabalhei toda a vida, desde os 13 anos, e de repente deixei de trabalhar muito

nova, desde 2000. Senti muito isso, e isso também ajudou à depressão. Era o meu marido e o facto de ter ficado isolada assim. Eu gostava muito de conviver com as pessoas, e ficando em casa é muito complicado. (...) Depois o meu marido não tem um feitio fácil, ficou revoltado por causa da doença do filho, agora está mais conformado, mas dantes não se conformava, era muito revoltado, talvez por isso me tratava assim. Mas também tantos anos com isto e está-me sempre a atirar isto a cara, que eu não trabalho, mas é só da boca para fora. Mas devia-me ter apoiado mais na altura que eu precisava. (Marília Oliveira, entrevista individual)

Os discursos são claros nesse aspecto. Quem cuida, vê-se muitas vezes sem tempo, ou energia, para dar atenção a outras pessoas, nomeadamente, ao outro elemento do casal. Filipa Pais confessa como a exigência dos cuidados ao filho Lucas, com 10 anos e perturbação do espectro do autismo, e a ausência de tempo livre, levaram que ela e o marido equacionassem divorciarem-se.

Durante esses... esses quatro anos, nós não fizemos férias. Nós não tínhamos nada. Nós vivíamos em casa, dentro de uma gaiola dourada. Eu, o pai e o Lucas. O Lucas estava constantemente doente, portanto, nós o que fazíamos era, como o Lucas tinha febre e qualquer coisa ao Lucas aumentava a temperatura e o Lucas tinha convulsões e ia para o hospital, punhamos o Lucas dentro do carro. Ao sábado de manhã, íamos passear para ver o mar, para ver não sei quê, chegávamos a casa, almoçávamos, o Lucas dormia a sesta, o Lucas acordava da sesta, punhamos o Lucas dentro do carro e íamos outra vez andar de carro, para ver os comboios e ver não sei o quê e vínhamos para casa e jantávamos. Isto aconteceu assim durante quase quatro anos, porque o Lucas estava constantemente doente e nós chegámos a um ponto que ficámos os dois loucos. Como devem calcular, viver em gaiolas qualquer pessoa fica louca. Portanto, o que acontece é que várias... várias vezes colocámos a hipótese de nos separarmos. É o que acontece a 95%, se forem ver em termos de estatísticas, 95% dos... dos casais com crianças deficientes, estão separadas, porquê? Porque chegam a um ponto que é impossível. Pronto. Portanto, avaliámos várias coisas, uma delas: se nós nos separamos... se nós podemos estar uma semana... tu estás com o Lucas e estás completamente louca e depois na outra semana, tu estás com o Lucas e

eu fico completamente louco. Depois tenho uma semana, que estou são. Isto é verdade. Até equacionámos viver na mesma casa, mas um vivia no andar de cima, outro vivia no andar de baixo, para logisticamente ser de uma casa, para ir para a outra, mas pronto, fazíamos... Portanto, isto tudo nos passou pela cabeça.” (Filipa Pais, *focus group*)

Mais cuidados

Com o envelhecimento dos descendentes surgem novas questões para quem cuida: por um lado, a duplicação de cuidados a garantir, e, por outro, a obrigação de retribuir os apoios que foram recebendo ao longo da vida.

As razões identificadas para cuidarem dos filhos são novamente invocadas para o cuidado dos pais: o amor, a obrigação, o dever e a responsabilidade familiar são causas determinantes para a decisão de cuidar de alguém. A referência à obrigação de cuidar dos pais como retribuição do apoio que os pais um dia deram é comum entre as pessoas entrevistadas.

Este é um extracto da parte da entrevista em que Conceição Esteves fala da sua experiência no cuidado ao neto e aos pais:

Eu nem considero sacrifício o que fiz aos meus pais porque fiz com muito amor, mas foi desgastante. Muito desgastante. E eu muitas vezes, e a minha nora, coitadinha, preocupava-se muito comigo, e dizia-me: “Eu estou a sentir a minha sogra a cair.”. E eu quando a minha mãe partiu, eu tinha a sensação que estava a chegar ao fundo do poço. E o nosso médico de família, é nosso amigo pessoal, sentia-me já a cair. Um dia falei com ele e disse-lhe: “Prepare aí as coisas para os cuidados continuados porque se eu adoecer para a minha mãe puder ir para lá. Mas isso fica tudo em *standby*! Porque eu quero aguentar até a minha mãe partir!”. E aguentei. Porque se eu não aguentasse ficava muito triste. Mas essa dor é atenuada pela paz que eu tenho. E em relação ao David, a paz que sinto também é essa. Eu durante estes 16 anos tenho feito tudo pelo David, em todos os aspectos! Mas, foi muito pesado. Como é que eu hei-de dizer? Estes últimos 16 anos da minha vida foram muito pesados, muito, muito, muito. Primeiro, com tudo isto do David; depois, com a doença oncológica do meu pai; e depois o Alzheimer da minha mãe. Estes últimos 16 anos... Aliás, eu costumo dizer que envelheci mais nestes últimos 16 anos do

que no resto da minha vida toda! Eu, até aos 54 anos, nada me metia medo e eu queria era ir viajar, queria isto e queria aquilo! E nada se me punha à frente! E estes 16 anos deixaram-me muito... com menos vontade. Tenho menos vontade. Mas, é o que eu costumo dizer, foi tudo por amor. Foi por amor ao David e foi por amor aos meus pais. E, portanto, sinto-me em paz comigo mesma e sinto dever cumprido que é uma coisa que nos faz muito bem. (Conceição Esteves, entrevista individual)

Quando dentro das famílias se entrecruzam gerações que precisam de cuidados, torna-se difícil a gestão do cuidado. Porque presos entre as necessidades de dependência, económica, afectiva, de prestação de cuidados, da geração mais nova e mais velha, vivem uma “fase de compressão” das suas vidas (Saraceno *et al*, 2003).

Carmo Antunes reconhece que a exigência dos cuidados ao filho João não lhe permite colaborar com as irmãs no cuidado da sua mãe, com 98 anos. Contudo, o facto dela saber porque não o faz, não significa que aceite a sua opção pacificamente. Pelo contrário, ela vive-a “dramaticamente”.

Muitas vezes os pais dos deficientes ficam enfaixados entre o filho e entre os pais, ou familiares idosos. Neste momento, a minha família não me pode prestar apoio porque a minha mãe está a entrar numa fase em que precisa de duas pessoas, portanto, as minhas duas irmãs acabam por ter que estar muitas vezes, as duas, com a minha mãe. E elas vivem este drama por não poderem ajudar. Eu vivo o drama de não poder colaborar. De não poder ter a minha mãe comigo para as ajudar, para as aliviar. Não poder ir ver a minha mãe. É que nem eu posso dar apoio à minha mãe, nem a minha irmã vem vez nenhuma, nem vou ver a minha mãe tantas vezes como queria, nem a posso ter na minha companhia.

Os cuidadores que se encontram pressionados por solicitações múltiplas de cuidados vivem sob fortes constrangimentos instrumentais e simbólicos. A tensão entre obrigação e a vontade de cuidar e a (in)capacidade de resposta resulta numa ampliação dos impactos negativos do cuidar.

3. QUEM CUIDA DOS CUIDADORES?

Como foi identificado na primeira parte deste trabalho, em Portugal não existe uma política global para o cuidado, na qual seja definido o quadro de actuação e os direitos das mulheres e dos homens que cuidam dos seus familiares. Contudo, para além dos direitos da população em geral, o Estado português consagra direitos específicos para as pessoas com deficiência e para as suas famílias. Algumas dessas políticas e apoios já foram analisados neste trabalho, tendo-se concluindo pela sua inadequação face as características do cuidado da dependência.

A observação que agora se segue, trespassou diferentes áreas, ao tentar perceber como é o acesso às instituições (públicas e privadas), para as áreas de intervenção da saúde e da segurança social. A análise das entrevistas revela a ausência dramática de respostas específicas para o tipo de cuidado aqui analisado. A fragilidade dos apoios formais resulta em novos e ampliados impactos na vida dos cuidadores. A burocratização no acesso aos apoios, a falta de preparação dos recursos humanos para responder às necessidades da pessoa a cuidar, e o estigma social são factores que tornam os quotidianos das pessoas entrevistadas mais difíceis.

Os serviços de apoio para a deficiência

A análise dos serviços de apoio para a deficiência revela a ausência de estruturas específicas para situações de dependência que exigem uma assistência permanente. As instituições produzem um tipo de intervenção normalizada que dificilmente atende as pessoas com necessidades de cuidado muito especializado. Às famílias resta o enquadramento naquilo que existe.

Joaquim Gonçalves faz uma boa avaliação da instituição que acolhe o filho. Diz que a sua apreciação resulta da verificação de que o bem-estar do Manuel está a ser totalmente garantido. Diz que o filho se sente integrado, que revela sinais de satisfação pelo acompanhamento e pelas actividades desempenhadas na instituição, sendo com agrado que ele vai para a “escola”. Contudo, nem sempre foi assim. Antes o Manuel frequentou outra delegação, da mesma associação, onde viu a sua vontade não ser respeitada, e depois o seu bem-estar e segurança serem comprometidos.

Ele quando atingiu aquela idade foi para a dependência da instituição [vacionada para a formação profissional]. Porque ele já tinha aquela idade, tinha que ir para ali. Mas eu aí tive alguns problemas com as auxiliares. Porque

queriam que ele trabalhasse, que ele aprendesse a trabalhar com o tear. E ele não gostava. E chamaram-me a reuniões e depois passaram-no para outro lugar, onde colocaram o Manuel numa sala dos inaptos. Eu comecei a achar que algo não estava bem. O Manuel não queria ir à escola. E o Manuel sabe expressar-se, comunica, e ele começou a queixar-se. Começou a vir com queixas, com queixas, até que um dia chegou aí marcado. Com nódoas negras no corpo. Porque nessa sala, embora a responsável fosse uma auxiliar, como ela tinha outra sala também para vigiar, quem ficava a supervisionar aquela sala era um jovem também com deficiência mental, mas com menor grau. Ele era responsável pela sala e quando os outros não se comportavam como ele queria, batia-lhes. (entrevista individual)

Quando as necessidades específicas das pessoas não são asseguradas devidamente, chega-se a comprometer a segurança, a saúde e o bem-estar dos sujeitos. Os cuidadores apontam, por isso, a necessidade de criação de espaços vocacionados para um atendimento especializado. De facto, pelo nível de particularidade destes casos, seria recomendável que as instituições tendessem a particularizar os cuidados prestados, se não em espaços específicos, pelo menos em apoio em serviços. O nível do cuidado prestado beneficiaria, em muito, com a partilha de experiências entre os profissionais e os cuidadores – que são quem melhor conhece o modo de responder às necessidades dos seus filhos e netos. As entrevistas revelam exactamente o oposto: os cuidadores não são percebidos como parceiros, nem como as pessoas que podem ajudar a encontrar a resposta mais adequada às necessidades da pessoa que cuidam. Ao inverso, as instituições fecham-se em si, substituindo os sujeitos e os seus pais. Este modo de actuação tem efeitos perniciosos no bem-estar das pessoas que precisam de cuidados. A desadequação entre a resposta necessária e o apoio recebido, leva a que quem cuida acabe por desistir de recorrer aos serviços de apoio, optando por ficar a cuidar, muitas vezes a tempo inteiro.

Até me dizem: “Porque não vais uns dias, deixa-a aqui ficar”, mas para quê? Para eu saber que ela não está bem. Não é que não tenha confiança, mas sei que ela vai sofrer. Ela é exigente. Depois de me acontecer isto no pulmão, a assistente social disse-me para deixar a Luísa ficar 15 dias em Agosto, que eles têm uma casa, para não estar o mês todo com ela. Combinou-se. Eu levei-lhe os iogurtes, os pudins, a fruta, aquelas coisas todas para aqueles 15 dias, para

ela não apanhar o choque. Levei-a ao centro. E disse a uma funcionária: “olhe que a Luisinha não é qualquer pessoa que lhe dá comida”, porque quando vê outra pessoa fica descontrolada, e morde-se, e porque às vezes... já cheguei a preparar 9 coisas diferentes até ela comer alguma coisa. Mas, pronto, puseram as coisas todas no frigorífico, os sumos, tudo. Vim para o elevador, e a Luisinha estava na sala, voltei para trás para lhe dar um beijo e ouço ela [a funcionária] a dizer: “pensa ela que tem uma pessoa especial a tratar da filha”. Apeteceu-me trazê-la comigo, mas fiz que não ouvi. No dia seguinte fui lá visitá-la, para ela não apanhar aquele choque. E a Luisinha estava em baixo. Levei uma ventoinha porque aquilo era tudo fechado, e a Luisinha não gosta de estar fechada, gosta de estar a ver a rua. E a vida deles foi estarem numa sala a ver televisão, depois vinham para o refeitório e daí voltavam para a sala. Levei a ventoinha, umas gelatinas e assim, porque eu sei que no Verão ela gosta disso, mas vi que eles não gostaram de eu lá ter ido. E eu não voltei lá. Quando lá chego vou ao pé da Luisinha, ela estava deitada na caminha dela, e ela não me respondia. E eu disse: “Luisinha, é a mamã.” Os babetes estavam na mesma, secos. Não lhe deram líquidos, e ela estava pronta. Veio pronta de lá, porque não lhe deram comida como devia de ser, não lhe deram água. (Lídia Silva, entrevista individual)

O que as entrevistas revelam é uma imensa escassez de respostas formais para o tipo de cuidado que aqui é analisado. A experiência destes cuidadores mostra que só uma assistência permanente e focalizada no atendimento às necessidades específicas da pessoa dependente pode garantir a sua qualidade de vida.

As instituições de ensino

A avaliação da inserção das pessoas com deficiência e/ou incapacidade na escola revela que a inclusão, participação e aprendizagem destas crianças e jovens em meio escolar continua a sofrer grandes entraves. O nível de envolvimento dos cuidadores neste meio é um factor de grande relevância para suplantar barreiras, mas, por vezes, não é suficiente.

A primeira legislação em Portugal sobre a escolaridade obrigatória das pessoas com deficiência surgiu apenas na década de oitenta³⁰. Nas últimas duas décadas tem-se procurado criar uma escola inclusiva para as pessoas com deficiência e/ou incapacidade. O Decreto-lei nº 3/2008 é herdeiro da Declaração de Salamanca³¹, e é a última referência que define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário, dos sectores público, particular e cooperativo. O objectivo principal deste Decreto é assegurar a todos os alunos com necessidades educativas especiais as melhores condições de aprendizagem. O que este Decreto traz de novo é a ideia de que uma escola que trata todos da mesma maneira discrimina, devendo, por isso, as respostas serem adequadas e construídas à medida de cada pessoa. Por outras palavras, ao invés de medidas uniformes para alunos rotulados como tendo necessidades educativas especiais, a reorganização da educação especial, actualmente em curso, preconiza medidas construídas em função das necessidades diferenciadas e das capacidades específicas de cada um. O Decreto prevê, também, a garantia de todos os recursos técnicos e humanos necessários, assim como a garantia das acessibilidades, para a inclusão dos alunos com deficiência nas escolas.

As entrevistas revelam uma realidade que se distancia, em muito, do discurso da Declaração de Salamanca. O quotidiano das crianças e jovens nas escolas fica marcado pela discriminação, pela estigmatização e pela marginalização. Os obstáculos à integração não são apenas físicos – apesar do parque escolar, mesmo da escola pública, não cumprir as normas de acessibilidades –, mas também humanos. À sua escassez soma-se falta de preparação dos profissionais para acolherem e trabalharem com a deficiência é ainda grande, mesmo da parte dos professores do ensino especial – sendo comum que se confundam comportamentos próprios de algumas deficiências como sinais de indisciplina –, à qual se soma alguma intolerância face à diferença. Tal compromete seriamente a aprendizagem destas pessoas.

O percurso do Manuel no ensino regular terminou sem que ele chegasse a concluir o primeiro ciclo do ensino básico. Joaquim Gonçalves conta como os

³⁰ Refiro-me à Lei de Bases do Sistema Educativo, nº 46/86 de 14 de Outubro, que estabelece o quadro geral do sistema educativo.

³¹ Resultado da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, realizada no início dos anos noventa, em Salamanca, Espanha. Esta declaração trata dos princípios, políticas, e práticas na área das necessidades educativas especiais. Refere que a inclusão de crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais deve ser feita no ensino regular, devendo a pedagogia adoptada centrar-se nas necessidades educativas especiais de cada sujeito de modo a garantir a inclusão.

obstáculos à integração do filho foram criados pelos meios humanos disponíveis, principalmente pela rejeição da diferença.

O Manuel andou lá [no ensino pré-escolar] até aos sete anos. Entretanto, matriculámo-lo na escola. E na altura que ele sai do infantário vem para aqui uma professora que tinha estado na APP em Figueira de Lorvão. Essa professora esteve aqui um ano com ele. O professor da escola, que até aí tinha a 1ª e a 4ª classe, ficou só com a 1ª classe para o incluir na escola, mas nunca o lá quis. Nunca o quis na escola e na sala de aula. O Manuel só ia à escola e só entrava na sala de aulas quando estava lá essa professora, porque ele não o queria lá. (entrevista individual)

Teresa Amaral mostra que para o filho Dinis a escola não tem sido um lugar de inclusão, e que isto se deve, em grande parte, à incapacidade dos profissionais lidarem com a deficiência.

Ele entrou para o ensino regular, porque é um menino de muitas capacidades, que ele com uma boa orientação iria acompanhar. Aconselharam-nos isso, mas estou muito arrependida. No jardim-de-infância foi muito complicado: ele não se sentava no tapete, não fazia as actividades, e então a educadora de ensino especial achava que era má educação. Não via que era o comportamento do autismo. Depois ele entrou para a primária. Foi horrível! Foi outra vez o inferno. Foi horrível porque durante três meses a professora vinha ter comigo e vinha-me dizer que não podia permitir que aquela criança destabilizasse a turma e que tinha mais não sei quantas crianças que tinha que ensinar e que tinham que aprender e que era o meu filho que não permitia que a turma avançasse. Eu ouvi isto todos os dias, durante três meses, até que me passei e disse: “Resolva o seu problema, porque está na lei e ele tem direito de aqui estar”. Só que foi pior a emenda que o soneto, e o Dinis começou a ter castigos na escola. Ela levava aquilo a peito. Eu soube mais tarde que as aulas começavam às 9, e às 9h:15m o Dinis já estava na sala do vizinho do lado, porque ela... já não o podia ver. Começaram os castigos e começaram as crises em casa. Ele logo de manhã começava aos gritos a dizer que não queria ir para a escola porque ia ficar de castigo. (*focus group*)

As entrevistas revelam que os objectivos do decreto-lei nº3/2008 não estão a ser cumpridos, e a frequência da escola passa por um grande investimento pessoal dos cuidadores, não só a nível temporal, mas também monetário.

Muitas vezes a formação dos professores é suportada pelos próprios pais. Paga pelos pais. Eu criei um espaço na escola pública que me foi concedido para o Eduardo. Mas fui eu que construí à minha conta, à minha custa. Fui eu que construí à minha custa. Uma divisória. Pus à minha custa. Uma estante, as secretárias...” (Maria João Santos, mãe do Rafael com 10 anos e síndrome de Dravet³², *focus group*)

Como a acessibilidade e disponibilização dos recursos humanos e materiais necessários à inclusão continuam a não existir, a presença quotidiana dos cuidadores em meio escolar torna-se decisiva para assegurar o bem-estar, aprendizagem e mobilidade das crianças e jovens.

A Matilde vai à escolinha. Faz uma vida quase normal, só que tenho que ir lá aspirá-la. À escola.

Tem que ir cuidar dela à escola. Quantas vezes por dia?

Uma. Uma, normal. Mas se virem que ela está a ficar muito cheia de secreções telefonam-me. (Madalena Fontes, *focus group*)

O Henrique neste momento precisa de uma pessoa a tempo inteiro. Existem meninos do apoio especial que não precisam de tanto como o meu filho, eles andam, comem, vão a casa de banho. O meu filho não. Se os do ensino especial têm direito a pessoas o tempo inteiro, acho que o meu filho devia ter direito também. O meu filho está no ensino regular, mas precisa de ajuda! Porque ele não vai a casa de banho sozinho, não bebe água, não coça o olho, não faz nada sozinho! Já esteve melhor, mas agora está a piorar, daí a minha presença na escola. (Marília Oliveira, entrevista individual)

Os (outros) serviços públicos

As pessoas entrevistadas mostraram como o acesso aos apoios estatais fica marcado pela complexidade dos processos burocráticos, e pela demora na concessão dos apoios.

³² A síndrome de Dravet é uma síndrome rara que tem associado também perturbações do espectro do autismo.

Existe uma disjunção entre o tempo da concessão de alguns apoios e as temporalidades das necessidades das pessoas com deficiência, sendo muitas vezes o tempo agravado pelo processo burocrático (Portugal *et al*, 2010). Como as necessidades deveriam ter uma resposta imediata, os dois factores anteriores constituem-se como barreiras à inclusão, e comprometem de forma séria a melhoria da qualidade de vida das pessoas que necessitam daquela ajuda.

O dramático é isto: em Almada o Garcia da Orta, aquele centro que foi inaugurado com poupa e circunstância, não dá resposta. A consulta de desenvolvimento do Simão, fizemos lá uma há três anos, tinham-nos dito que nos iam chamar para, também, criarmos um projecto com a escola e não sei quê para eles acompanharem, para uma psicóloga e não sei quê, e que o Simão era um caso prioritário, que nos chamavam em três meses. Estamos há três anos à espera. (Paulo Simões, entrevista individual)

Como os tempos de espera são longos, os processos demorados, e as necessidades urgentes, muitas famílias acabam por suportar o custo total desses apoios no mercado.

A cadeira actual [para estar em casa] fui eu que a paguei, custou-me 300€, porque as antigas não davam para inclinar para trás, e como ele depois da operação andava com um colete precisava urgentemente desta cadeira. Eu não podia estar a espera da segurança social e comprei-a. Eu podia pedir, mas ia estar muito tempo à espera. As cadeiras demoram muito tempo.” (Marília Oliveira, entrevista individual)

Outro dos problemas que agrava os tempos de espera são as contínuas mudanças no sistema. Os processos vêm-se muitas vezes parados e isso amplia os tempos de espera.

As assistentes sociais aqui na Caixa, de ano para ano é uma. E então o que é que acontece? Uma pegou no processo, largou o processo. Lá vem a outra, ela fez igual, nem viu o processo. Veio a outra, começou outra vez o processo. Já se ia embora. Depois disse... Ela é que disse ao... a assistente social de lá. E ele disse assim: “Então você já recebeu o dinheiro?”. “Ainda não”. “Ainda não recebeu?”. “Não”. E ele: “Olhe sabe, é que eu ando com esse processo em mãos, mas ainda faltam aqui muitos dados”. “Então mas o que é... que dados é vos faltam? Isso está tudo prontinho”. E foi assim. E três

anos depois o dinheiro mas não foi na totalidade.” (César Nogueira, *focus-group*)

O recurso aos serviços fica ainda marcado pelo difícil relacionamento entre os cuidadores e os profissionais de diferentes áreas, causado pela discriminação da deficiência.

Agora lembrei-me, no outro dia esse médico mandou-me aos Covões por causa da epilepsia. Ele continua a ter convulsões, no outro dia até caiu. Mandou-me fazer um exame, fui lá fazer um exame. Inconclusivo. Ele na escola tem uma Psicóloga, e eu disse-lhe que tinha sido inconclusivo, e ela falou com o Doutor nos Covões e foi fazer outro exame. E deram alta ao rapaz, mas ele continua com as convulsões. Depois fui outra vez ao Sobral Cid e o médico disse que ele precisava de ser seguido na neurologia. E eu expliquei-lhe o percurso nos Covões, e ele disse: “Não faz mal, vamos marcar outra vez que pode ser que apanhes outro médico”. E assim foi. Nem levei o Renato, que ele não gosta muito de estar lá à espera, e falei com o médico, disse-lhe que ele não se dava bem com os comprimidos, que vomitava. E ele foi ver ao computador e verificou que a Dra. X lhe tinha dado alta, mas eu expliquei-lhe que ele continuava com as convulsões. E ele perguntou se ele andava em consultas no Sobral Cid, eu disse que sim, e ele disse: “Então se ele anda em consultas no Sobral Cid é porque é maluco e tem que ser tratado lá”. Isto foi-me dito por um médico! Isto é tudo muito complicado. Estava lá uma rapariga, que deve ser estagiária, e disse-me: “O Sr. vai levar este medicamento, não há mais nenhum para esta doença, dê-lhe um de manhã e outro à noite” e depois acrescentou assim “Se um não chegar, dê-lhe três”. Então mas isto é alguma coisa? E ficamos revoltados com estas atitudes. Já basta ele ser assim”. (Fernando Dias, entrevista individual)

Por vezes, dentro de algumas instituições, há alguns elementos que se dizem técnicos, ou como agora lhe chamam? Colaboradores. E acham que... encaram isto com uma certa frieza. Ouve-se com frequência, principalmente de alguns técnicos, que ter um filho com deficiência que não custa nada. Há uma técnica, com quem eu não me entendo nada, que diz que não custa nada. Que ter um filho deficiente não custa. Isso é treta! Claro que custa! E é doloroso. Custa a aceitar. (José Antunes, entrevista individual)

A análise dos apoios formais revelou que existe um profundo fosso entre o plano formal (os discursos, as normas, as leis) e a realidade vivida todos os dias, na qual as pessoas com deficiência e os seus cuidadores vêem os seus direitos básicos serem comprometidos porque aquilo que é garantido formalmente não tem eco em acções concretas. As leis ao não serem cumpridas, ou em tardarem a materializarem-se em respostas concretas, a sua não fiscalização, a permanência de formas de estigmatização, tornam os quotidianos mais difíceis e agravam os impactos negativos. Se cuidar, já é pela sua natureza, uma actividade desgastante, o esforço é agravado pelas barreiras físicas e sociais que as pessoas têm que tentar transpor, dias após dias, anos após ano.

“E quando eu morrer?”

O receio do futuro acompanha os cuidadores desde cedo. Desde a infância que os pais sabem que a garantia da qualidade de vida dos filhos passa pela sua presença constante. É da ausência de estruturas de apoio em cuidados especializados que resultam os medos do futuro. Existe um receio generalizado acerca da sobrevivência dos filhos após a morte dos pais, confessado na expressão recorrentemente ouvida “queria levá-lo comigo”. O medo funda-se na avaliação da qualidade dos apoios no presente e na incerteza quanto aos apoios no futuro. Deste modo, o desejo “socialmente natural” da sobrevivência dos filhos aos pais é reconfigurado por estas pessoas de uma forma dramática. Estas pessoas sabem que os filhos precisam de cuidados muito específicos para puderem sobreviver, algo que as instituições, como estão organizadas actualmente, não conseguem garantir. Muitos cuidadores defendem assim, a criação de espaços próprios para puderem envelhecer lado a lado com os filhos.

A minha preocupação é o futuro. Para ele no futuro ter uma casa para onde ir e ser estimado, esse é o grande problema neste momento. Gostava de ter a certeza de onde ele vai ficar. Mas esse é o dilema de muita gente agora, não é só o meu. No entanto sabemos que se eu faltar, se eu morrer de repente, se adoecer, têm que arranjar alguma solução para ele. Onde, e em que condições, não sei. (Fernando Dias, entrevista individual)

Eu gostava de viver muitos anos, e eu tenho um bisavô que faleceu com 100 anos e meio. Se calhar não precisava de viver assim tanto, porque são mais 50 anos e meio, e o Manuel, a esperança de vida destas crianças é diferente da

nossa. Eles envelhecem mais cedo. Eles têm uma vida muito mais curta. Isto dito pelos médicos. Portanto, o Manuel, eu quero que ele viva muitos anos, mas também quero viver com ele. Eu estou convencido, até posso estar a ser muito egoísta, mas estou convencido que quando estiverem os meus dias a findar, estou convencido que o Manuel também estará quase a... E eu penso assim, para a minha preocupação não ser muito maior. A nossa preocupação é não o deixar sozinho. É perigoso. Ele é um rapaz que não vê maldade em nada. Não distingue o bem do mal. Quando ele vê as notícias, ele pensa que é um filme. Mesmo a morte... Eu às vezes digo-lhe: “Ó Manuel, tu tens que começar aprender a fazer a barba. Quando eu morrer...”, “Ó Quim, tu não morres. Nem tu, nem eu.” Para ele, nós os dois vamos viver para sempre. O meu filho é dependente. Eu sei que ele vai depender de mim sempre. E preocupa-me ele ficar cá sem mim. Eu vou preocupado. Eu gostava de o levar comigo, mas olhe...” (Joaquim Gonçalves, entrevista individual)

Para mim é muito claro. Pensar que o João fica entregue de qualquer maneira, armazenado, nem pensar! Nem pensar! Claro que isto dá... O João também quando nós falharmos, ele também, o estilo dele não lhe vai dar muitos mais dias de vida. Basta descuidar os cuidados que tem, basta descuidar os cuidados que tem, um pouquinho, a alimentação, isto ou aquilo, imediatamente ele entra... Esta crise, entra em crise, em crise permanente. Esta crise que ele está entrar agora, ele recusa-se a comer, recusa-se... Ele não vai aguentar, não vai aguentar. Claro que a incerteza é esta.

A incerteza que nós temos não é que ele dure muito ou pouco. A gente sabe que nós não... que ele não vai aguentar. E, com certeza, nós até preferiremos que ele não aguente muito. Porque o nosso medo é o que ele vai sofrer.

A incerteza... é a incerteza. Ora bem, se a gente tivesse segurança nas instituições, que fosse para uma instituição que não o tivesse ali como favor, como um depósito. Mas o problema é que se não há quem o vá visitar, quem vá lá e quem vigie, quem esteja atento, se não há uma atenção de fora, a sensibilidade nas instituições é que ele é apenas mais um. (José e Carmo Antunes, entrevista individual)

CONCLUSÃO

São de cuidado(s) as vidas das pessoas que escutei ao longo do último ano: de cuidados, pelo apoio que garantem todos os dias, e em cuidados, pela preocupação quanto ao futuro da pessoa que cuidam. O cuidado define as vidas das mulheres e dos homens com quem conversei, o que torna difícil a conciliação do papel de cuidador com outros papéis sociais. Os impactos são, por isso, elevados.

Esta investigação tomou como hipótese principal a centralidade da família na provisão de bem-estar das pessoas com elevado grau de dependência. A análise das entrevistas confirmou-a amplamente, ao mostrar que é na família que estas pessoas encontram respostas para as suas necessidades. Esta não é uma conclusão nova. O baixo nível de apoio do Estado – em apoios pecuniários e em serviços disponibilizados –, e a ausência de políticas globais fortes para a deficiência, têm vindo a ser apresentados como factores explicativos para a centralidade dos apoios familiares no modelo português de provisão de bem-estar às pessoas com deficiência e incapacidades (Fontes, 2010; Pinto, 2011). Contudo, esta investigação trouxe um novo olhar sobre esta questão ao mostrar que a fragilidade do Estado Social só parcialmente explica as razões que levam os indivíduos a cuidarem daqueles que lhe estão mais próximos. O trabalho realizado permitiu desvendar o quotidiano, as práticas e as representações de quem cuida, mostrando, por um lado, a escassez de apoio estatal para estas famílias e, por outro lado, o potencial de protecção fornecido pela esfera doméstica e pelos laços de parentesco.

A análise do apoio formal mostrou a incapacidade deste em responder activamente às necessidades das pessoas com deficiência e dos seus cuidadores, quer no apoio em serviços, quer em apoios pecuniários. Os serviços existentes não estão preparados para atenderem necessidades específicas, o nível dos apoios pecuniários é baixo. No actual contexto de crise e recuo na protecção social, os cortes nas prestações sociais irão agravar a situação de muitas destas famílias, ampliar as desigualdades sociais e penalizar os cuidadores informais, produzindo uma sobrecarga adicional sobre a família.

Os discursos de quem cuida não silenciam a ausência estatal. Pelo contrário. Eles denunciam-na, por repetidas vezes, apontando o dedo a um Estado que consideram ausente, que sentem que os abandonou a si e aos seus. No entanto, jamais lhe atribuem uma responsabilidade que julgam sua. Esta pesquisa mostra como se

constrói, nas práticas e nas representações, um modelo de produção de bem-estar onde o cuidado é concebido como responsabilidade familiar e o Estado é subsidiário. A análise dos cuidados de longa duração mostra que quanto mais exigente é o tipo de apoio maior é a responsabilização da esfera privada e da família.

A prestação formal de cuidados apresenta um quadro de intervenção que se revela incapaz de integrar as especificidades e necessidades individuais, produzindo uma atenção normalizada e normalizadora, que dificilmente atende às circunstâncias de vida das pessoas com quem falei e dos seus familiares.

Pelo contrário, o cuidado prestado pelas pessoas entrevistadas centra-se nas especificidades de quem é cuidado. As vidas destes cuidadores são construídas na relação com o outro e na resposta às suas necessidades. Fruto de uma inevitabilidade da vida, mas, também, de uma escolha pessoal, o tipo de cuidado aqui analisado ancora-se em relações sobretudo legíveis no domínio do simbólico. A paternidade, o amor e a relação afectiva estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado são o móbil das relações de cuidado, construídas através de uma socialização e história familiares que as naturalizam como fazendo parte da esfera doméstica e, especificamente, do trabalho das mulheres.

Apesar da importância simbólica que a relação de cuidado tem na vida destas pessoas e da retribuição afectiva que esta lhes oferece, a assumpção do papel de cuidador não deixa de ser problemática. Os protagonistas destas histórias de cuidados são homens e mulheres para quem o nascimento de pessoas com necessidades de cuidados (muito) especiais representou um momento de rotura com os seus percursos anteriores e uma redefinição das suas vidas. As diferenças são de tal ordem, que, por vezes, parece que não são parte da história de vida da mesma pessoa. As narrativas individuais falam de dois tempos: a vida antes e a vida depois do cuidado. A exigência do apoio que têm que prestar e o seu centramento no espaço doméstico, reduz os círculos sociais e produz isolamento.

A análise das redes de relações sociais dos cuidadores mostrou a importância do parentesco restrito e, sobretudo dos ascendentes (pais e sogros) no apoio ao cuidado e na prestação de ajudas materiais e financeiras. Os apoios recebidos quer em serviços, quer em transferências monetárias, evidenciam-se como fundamentais para a provisão de bem-estar nestas famílias e como uma via essencial para colmatar a ausência de apoios formais.

Esta pesquisa revelou os profundos impactos que o papel de cuidador tem na vida dos indivíduos e as dificuldades que se apresentam à sua conciliação com outros papéis sociais. As exigências da prestação de cuidado permanente e de longa duração produzem quotidianos desgastantes e rotinizados, com impactos no trabalho, no emprego, no lazer, na saúde, nas sociabilidades, nas relações familiares.

A análise das entrevistas revelou a urgência de medidas que minimizem os impactos negativos do cuidado na vida de quem cuida e que garanta um patamar digno de qualidade de vida a estas famílias. Uma menor burocratização no acesso aos apoios formais, a integração das pessoas e das suas famílias nas escolhas sobre os seus percursos institucionais, um melhor atendimento às especificidades individuais, a possibilidade de pausas no papel de cuidador, a criação de espaços de entreajuda e partilha de experiências, a criação de uma valência de apoio às famílias para estadia temporária, e de residências para estadia permanente são algumas das vias possíveis para potenciar o cuidado prestado pela esfera doméstica, sem o esgotamento dos cuidadores.

Estas pessoas não se querem ver substituídas nas funções que desempenham, mas carecem de reconhecimento e apoio. A obrigação de “cuidar dos seus” alimenta a prestação do cuidado informal, mantendo o Estado à distância. A relação do cuidado informal é uma relação de dívida, fundada no amor, na relação parental, na reciprocidade afectiva, que parece bastar-se a si própria. No entanto, os cuidadores desempenham um papel socialmente relevante que urge visibilizar e reconhecer. Esta dissertação procurou ser um contributo para esse objectivo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldous, J. (1994), "Someone to watch over me: Family responsibilities and their realization across family lives." in Eva Kahana, David E. Biegel and May L. Wykle (orgs.), *Family caregiving across the lifespan*. Thousand Oaks, CA: Sage, pp. 42-68.
- Arts, Will; Gelissen, John (2002), "Three worlds of welfare capitalism or more? A state-of-the-art report", *Journal of Social Policy*, vol. 12, n°2, pp. 137-158.
- Ayuntamiento de Barcelona/ Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (2006), *Estudio del agravio coparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad*. Barcelona: IMD.
- Brubaker, Ellie; Brubaker, Timothy (1992), "The context of retired women as caregivers" in Maximiliane Szinovacz, David J. Ekerdt and Barbara M. Vinick (orgs.) *Families and Retirement*. London: Sage, pp. 222-235.
- Daly, Mary; Lewis, Jane (2000), "The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states.". *British Journal of Sociology*, 51 (2), pp. 281-298.
- Dressel, Paula; Clark, Ann (1990), "A Critical Look at Family Care.". *Journal of Marriage and the Family*, 52, pp. 769-782.
- Esping-Andersen, Gøsta (1990), *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Princeton, Princeton University Press.
- Europe Comission (2010), *Caring and post caring in Europe*. Brussels: European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities.
- Europe Comission (2008), *Long-term care in the European Union*. Brussels: European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities.
- Eurobarometer (2007), "Health and long term care in the European Union.". *Special Eurobarometer*, 283. Pesquisado em 15 de Janeiro de 2011. Disponível em http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- Excel, Job van et al (2007), "Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology", *Health Policy*, 83, pp. 332-342.
- FEAPS (2009), *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en Espana – 2008*. Madrid: FEAPS.

- Ferreira, Sílvia (2000), “As organizações do terceiro sector na reforma da segurança social”, Comunicação ao IV Congresso Português de Sociologia, Coimbra, 17 a 19 de Abril. (policopiado)
- Ferrera, Maurizio (1996), “The Southern Model of Welfare in Social Europe”, *Journal of European Social Policy*, 6/1, pp. 17-37.
- Fontes, Fernando (2010), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, pp. 73-93.
- Glendinning, Caroline et al (2009), *Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers. Policy Briefing*. York: The University of York.
- Goodhead, Anne; McDonald, Janet (2007), *Informal Caregivers Literature Review. A report prepared for the National Health Committee*. Wellington: Health Services Centre, Victoria University of Wellington.
- Godbout, Jacques (2004), “L’actualité de L’ «Essai sur le don»”, *Sociologie et sociétés*, vol.36, n°2, pp. 177-188.
- Godbout, Jacques (2002), “Homo donator versus homo oeconomicus” in Paulo Henrique Martins (org.), *A dádiva entre os modernos*. Petrópolis: Editora Vozes, pp. 63-97.
- Godbout, Jacques (1997), *O espírito da dádiva*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Hespanha, Pedro; Portugal, Sílvia (2002), *A Transformação da Família e a Regressão da Sociedade-Providência*. Porto: CCRN.
- Hespanha, Pedro; et al (2001), “Globalização insidiosa e excludente. Da incapacidade de organizar respostas à escala local” in Pedro Hespanha e Graça Carapinheiro (orgs.), *Risco social e incerteza. Pode o Estado Social recuar mais?*. Porto: Afrontamento, pp. 25-54.
- Hespanha, Pedro (2001), “Desigualdades e exclusão num mundo globalizado. Novos problemas e novos desafios para a teoria social” in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Globalização: fatalidade ou utopia?*. Porto: Afrontamento, pp. 163-196.
- INDECON (2004), *Cost of Disability Research Project. Report submitted to the National Disability Authority*.
- Joaquim, Teresa (2000), “Saúde das mulheres. Cuidar dos outros, cuidar de si”, *ex aequo*, n°2/3, pp.191-204.
- Lewis, Jane (2001), “The decline of the male breadwinner model: implications for work and care”, *Social Politics*, vol. 8, n°2, pp. 152-169.

- Martin, Claude (1996), "Social Welfare and the Family in Southern Europe", *South European Society & Politics*, vol. 1, n°3, pp. 23-41.
- Martins, Paulo Henrique (2005), "A sociologia de Marcel Mauss: dádiva, simbolismo e associação", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 73, pp. 45-66.
- Mauss, Marcel (2008), *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70.
- Miranda, V. (2011), "Cooking, Caring and Volunteering: Unpaid Work Around the World", *OECD Social, Employment and Migration Working Papers*, No. 116, OECD Publishing.
- Nock, Steven L.; Kingston, Paul William (1984), "The family work day", *Journal of Marriage and the family*, vol. 46, n°2, 333-343.
- OECD Observer (2007), *Long-term care: a complex challenge*. OECD Publishing.
- OECD (2005), *Long-term care for older people*. OECD Publishing.
- Pinto, Paula (2011), "Family, disability and social policy in Portugal: Where are we at, and where do we want to go?", *Sociologia ON LINE*, n°2, 39-60.
- Portugal, Sílvia (2011), "Dádiva, família e redes sociais" in Sílvia Portugal e Paulo Henrique Martins (org.), *Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Portugal (coord.), Sílvia, et al (2010), *Estudo de avaliação dos custos financeiros e sociais da deficiência*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- Portugal, Sílvia (2006), *Novas Famílias, Modos Antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese de Doutoramento em Sociologia. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Portugal, Sílvia (2000), "Retórica da acção governativa na área das políticas de família desde 1974", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 56, 81-98.
- Portugal, Sílvia (1995), *As mãos que embalam o berço. O Estado e a Sociedade-Providência no apoio à maternidade*. Coimbra, FEUC.
- Quivy, Raymond; Campenhoudt, Luc Van (2005), *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Sánchez, Alicia Sarabia (2002), "Las personas en situación de dependencia", *Políbea*, 64, 32-38.
- Santos, Boaventura de Sousa (1995), "Sociedade-providência ou autoritarismo social?", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 42, I-VII.

- Santos, Boaventura de Sousa (1994), *Pela mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade*. Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (1993), “O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semi-periferia: o caso português.”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: um Retrato Singular*. Porto: Edições Afrontamento, pp. 17-56.
- Santos, Boaventura de Sousa (1990), *O Estado e a sociedade em Portugal (1974-1988)*. Porto: Edições Afrontamento.
- Saraceno, Chiara; Naldini, Manuela (2003), *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Silva, Pedro Adão e (2002), “O modelo de welfare da Europa do Sul: reflexões sobre a utilidade do conceito”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº38, pp. 25-59.
- Smith, Noel et al (2004), *Disabled People’s Cost of Living: More than you would think*. Loughborough: Loughborough University.
- Sousa, Jerónimo (2007), “Deficiência, cidadania e qualidade social. Por uma política de inclusão das pessoas com deficiências e incapacidades.”. *Integração das pessoas com deficiência, Cadernos Sociedade e Trabalho*, 8, pp. 38-57.
- Torres, Anália et al (2004), *Homens e Mulheres entre Trabalho e Família*. Lisboa, DEEP/CID.
- Triantafillou, Judy et al (2010), *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper*. Athens/Vienna: Interlinks.
- Wall, Karin et al, (2001), “Families and informal support networks in Portugal: the reproduction of inequality”, *Journal of European Social Policy*, vol. 11, nº3, pp. 213-233.
- Yana, Simon David (2008), *Les coûts liés aux besoins particuliers des personnes ayant des incapacités: constraints et limites d’une estimation du sous-financement a partir des données d’enquêtes et des informations administrative existantes*. Drummondville: Office des personnes handicapées

I.3 Redes Primárias

Cite nove pessoas que estiveram mais próximas de si nos últimos 12 meses

Nome das pessoas indicadas por ordem de proximidade	Que tipo de relação* essas pessoas têm consigo? [pode-se apontar mais do que uma relação]																
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17
01																	
02																	
03																	
04																	
05																	
06																	
07																	
08																	
09																	

Legenda:

- 01) Cônjuge
- 02) Pai, mãe
- 03) Sogro/sogra
- 04) Irmão, irmã
- 05) Filho/a
- 06) Genro, nora, cunhado/a
- 07) Tio/a, primo/a, sobrinho/a
- 08) Avô/ó

- 09) Neto/a
- 10) Amigo/a
- 11) Colega de trabalho
- 12) Vizinho/a
- 13) Participava na mesma Igreja
- 14) Participava no mesmo clube ou associação
- 15) Profissional de Saúde
- 16) Doente que frequentava o mesmo serviço médico
- 17) Outra – Especificar

2. História de vida

[óptica da integração social, classes, família]

[objectivo: conhecer o nível de integração social/socialização - factores de marginalização, atitudes da família e do/a entrevistado/a, avaliar a capacidade de resposta das famílias, relação com as instituições]

2.1 Infância e família de origem

2.2 Trajectória escolar e profissional

2.3 Vida afectiva, social e familiar

3. Quotidiano do/a entrevistado/a e relação com o meio

[O modo como o cuidador e família gerem o seu quotidiano]

- Descrição de um dia de semana e de um dia de fim-de-semana

3.1 Necessidades quotidianas

3.2 Custos adicionais

4. Reconstituição da rede social e dos apoios

[Impacto da deficiência nas relações sociais: articulação entre esferas diferenciadas de apoio]

- Apoios informais: a composição, dimensão, frequência e eficácia da rede social; capacidade de gerar e manter redes sociais
- Apoios formais (instituições – públicas e privadas; áreas de intervenção (saúde, segurança social, etc.); técnico(s) – apoios personalizados
- Recurso aos serviços públicos (Escola, Saúde, Segurança Social, etc.): experiências, avaliação
- Recurso a associações: experiências, avaliação
- Mapeamento das relações sociais

5. Perspectivas de futuro

ANEXO II

CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS ENTREVISTADAS E DAS SITUAÇÕES DE ENTREVISTA

José e Carmo Antunes

Data: 13 de Dezembro de 2010

Local: Casa dos entrevistados, Coimbra

Dados Pessoais José: 69 anos, reformado, casado.

Dados Pessoais Carmo: 67 anos, reformada, casada.

Relação com a Pessoa a Cuidar: Pais do João, com 32 anos, deficiente mental

Duração da Entrevista: 2h:50m

Situação da Entrevista: Inicialmente era só para conversar com o José e agendar uma entrevista com a Carmo. Contudo, pouco tempo depois de iniciar o diálogo com o entrevistado, Carmo juntou-se a nós e começou a participar na nossa discussão. Percebi, no imediato, que não conseguiria dar continuidade à entrevista sem que esta participasse também e que por isso o deveria permitir. Devo concluir que em algumas situações se tornou complicado gerir toda aquela situação, nomeadamente, por alguns pontos de discordância entre o casal. Contudo, no final percebi que apesar das dificuldades tinha sido uma ótima opção ouvir também a Carmo.

No local da entrevista encontra-se o filho do casal, o João; a empregada do casal, a Isabel; e duas senhoras que vinham fazer actividades com o João, as quais não me recordei dos nomes.

Relação entre entrevistadora e entrevistados: Gerou-se uma grande simpatia entre estes três elementos. Foi uma conversa simples, sobre questões difíceis e vidas com histórias difíceis de serem partilhadas. Terminada a entrevista, fiquei a conversar com o casal ainda algum tempo e a fazer actividades com o João. No final, José mostrou interesse em ler a minha tese e em estar presente no dia da arguição da mesma. O casal agradeceu-me por estar a trabalhar sobre este tema.

Carlos Diogo

Data: 21 de Janeiro de 2011

Local: Coimbra Shopping, Coimbra

Dados Pessoais: 60 anos, casado, reformado.

Relação com a Pessoa a Cuidar: Pai da Lara, com 32 anos, e do Bernardo, com 21, ambos com distrofia muscular congénita

Duração da Entrevista: aproximadamente, 2h:30m

Situação da Entrevista: De todas as situações de entrevista esta foi a única que o entrevistado se recusou à minha solicitação para gravar. Esta é a razão porque existem tão poucos excertos desta entrevista citados no texto. Apesar disso, tomei como decisão de prosseguir com a entrevista como havia planeado. Foi uma decisão acertada, porque o conteúdo foi muito rico e teria sido uma enorme perda não ouvir Carlos falar sobre os cuidados aos filhos.

Carlos questionou-me o porquê do meu interesse sobre o tema em análise, não acreditando que este fora suscitado apenas pela minha participação no âmbito do Estudo de Avaliação dos Impactos dos Custos Sociais e Financeiros da Deficiência. Confessou-me que em 32 anos de vida com a deficiência da filha nunca havia conhecido ninguém interessado neste tema sem que tivesse alguém próximo com deficiência.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: Foi fácil conversar com Carlos. Apesar de ter recusado a gravação, não teve qualquer reserva em falar sobre nenhum dos temas em análise.

Fernando Dias

Data: 24 de Janeiro de 2011

Local: localidade próxima de Condeixa-a-Nova

Dados Pessoais: 60 anos, viúvo, reformado.

Relação com a Pessoa a Cuidar: Pai do Renato, com 29 anos, paralisia cerebral

Duração da Entrevista: 1h:10m

Situação da Entrevista: De todas as pessoas entrevistadas, Fernando foi o mais reservado e objectivo nas respostas. Não se perdeu em pormenores, nem foi além das questões que lhe foram colocadas. Mostrou grande reserva em falar sobre a mulher e sobre o passado. Falou, sobretudo, do presente e da incerteza do futuro.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: Apesar da reserva, foi fácil conversar com Fernando.

Joaquim Gonçalves

Data: 28 de Janeiro de 2011

Local: localidade do concelho de Aveiro

Dados Pessoais: 53 anos, casado, guarda-prisonal.

Relação com a Pessoa a Cuidar: Pai do Manuel, com 26 anos, deficiência mental

Duração da Entrevista: 2h:45m

Situação da Entrevista: Dentre os entrevistados do sexo masculino, Joaquim foi o entrevistado que contou a história do filho com mais pormenor. É impressionante a descrição que faz do dia em que os filhos nasceram. Mostrou grande conhecimento sobre a deficiência do filho. Falou do filho com uma enorme admiração, descrevendo-me diálogos que tem com ele, onde se percebe uma grande proximidade entre os dois. Em casa do entrevistado, no momento da entrevista, estava a mulher e um sobrinho-neto. Mais tarde chegou o Manuel e pude conhecê-lo. No final da entrevista, ficámos todos juntos a conversar.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: Foi bastante fácil conversar com Joaquim. Em determinado ponto da entrevista, ele agradeceu-me por ouvi-lo e disse-me que eu mostrava grande sensibilidade pela forma como abordava os temas em discussão. Emocionei-me nessa parte.

Conceição Esteves

Data: 5 de Fevereiro de 2011

Local: Casa da entrevista, Coimbra

Dados Pessoais: 71 anos, casada, reformada.

Relação com a Pessoa a Cuidar: Avó do David, com 16 anos, Síndrome de Mohr (tipo 2)

Duração da Entrevista: 2h:58m

Situação da Entrevista: Iniciei a entrevista à hora marcada, cerca das 17h. O dia, a hora e o local foram sugeridos pela entrevistada. A escolha pelo fim-de-semana não foi aleatória, ficando a dever-se à maior disponibilidade de tempo da entrevistada. Aos fins-de-semana o neto está com os pais. Estivemos sempre sozinhas. No final, conheci o marido da entrevistada.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: Foi muito fácil e agradável conversar com Conceição. Durante o tempo de entrevista, Conceição mostrou-me algumas fotos da família para ilustrar alguns momentos da sua história. Falou sobre tudo, não mostrou qualquer reticência em abordar nenhum dos temas.

Marília Oliveira

Data: 9 de Fevereiro de 2011

Local: Casa da entrevista, Coimbra

Dados Pessoais: 51 anos, casada, desempregada.

Relação com a Pessoa a Cuidar: Mãe do Henrique, com 16 anos, Síndrome de Duchenne.

Duração da Entrevista: 2h:15m

Situação da Entrevista: Iniciei a entrevista à hora marcada, cerca das 14h. O dia, a hora e o local foram sugeridos pela entrevistada. Ela tinha pouca flexibilidade para agendar a entrevista porque acompanha o filho à escola e para a fisioterapia. Inicialmente a entrevista fora marcada para a segunda-feira anterior, mas desmarcada no próprio dia por Marília porque lhe surgiu um pequeno trabalho – este é um dado muito importante porque este agregado vive numa situação económica bastante difícil, sendo todas as fontes de rendimento importantes. Esta foi a família com quem

conversei que até à data tinha a situação mais débil. Durante a entrevista estiveram sempre presentes os dois filhos de Marília.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: Não foi fácil gerir esta entrevista. Não porque Marília tivesse dificultado o contacto. Pelo contrário, nunca havia conversado com ninguém que ao contar a sua história chegasse a pormenores tão íntimos como chegou. Todavia foi a primeira vez na minha vida que conversei com uma mulher que fosse vítima de violência doméstica. Se durante o primeiro casamento a violência era física, a forma como descreve o relacionamento actual revela que vive num contexto de uma fortíssima violência psicológica. Para mais, as necessidades gritantes da família, principalmente, de Marília tornaram muito difíceis aguentar as 2h de entrevista.

Lídia Silva

Data: 25 de Fevereiro de 2011

Local: localidade do concelho de Aveiro

Dados Pessoais: 70 anos, casada, doméstica.

Relação com a Pessoa a Cuidar: Mãe da Luísa, com 48 anos, paralisia cerebral.

Duração da Entrevista: 2h

Situação da Entrevista: Tive algumas dificuldades em encontrar a casa da entrevistada. Apesar de viver numa vila pequena, nenhum dos vizinhos conhecia Lídia, tornando mais difícil achar o local. A entrevistada revelava sinais claros de cansaço. Confessou que lhe era muito doloroso falar sobre a sua vida, principalmente sobre o seu percurso de cuidadora. Mostrou-me vários álbuns com fotografias de Luísa que me ajudaram a perceber melhor a história da família. No final da entrevista, pude conhecer Luísa e ver como se processavam alguns dos cuidados.

Relação entre entrevistadora e entrevistado: Esta foi a entrevista mais difícil de gerir. Mais uma vez, não por qualquer entrave colocado pela entrevistada, mas pela informação que comigo foi partilhada. O pior momento foi depois da entrevistada ter relatado o episódio do nascimento de Luísa e me pegou na mão e me disse para nunca ter filhos porque eu nunca teria a certeza de como eles nasceriam.