

Joana Margarida Pimentel Mateus Alves

# CUIDAR E SER CUIDADO

UMA ANÁLISE DO CUIDADO QUOTIDIANO, PERMANENTE  
E DE LONGA DURAÇÃO

Tese de Doutoramento em Sociologia, sob Orientação da Professora Doutora Sílvia Portugal  
e apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Setembro, 2016



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Joana Margarida Pimentel Mateus Alves

## CUIDAR E SER CUIDADO

# Uma Análise do Cuidado Quotidiano, Permanente e de Longa Duração

Tese de Doutoramento em Sociologia, apresentada à  
Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra para obtenção do grau de Doutora

Orientadora: Professora Doutora Sílvia Portugal

Coimbra, 2016





## AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho não teria sido possível sem a colaboração de muitas pessoas e instituições, a quem gostaria de mostrar o meu agradecimento.

Em primeiro lugar, queria agradecer à Fundação para a Ciência e Tecnologia pelo importantíssimo apoio que conferiu a este projeto por via da bolsa que me foi atribuída.

Gostaria de agradecer também a todas as pessoas que se disponibilizaram para conversar comigo ao longo deste trabalho, nos diferentes contextos: em casa, no Centro de Atividades Ocupacionais, no Lar Residencial e na Creche e Jardim-de-Infância. Sem o que partilharam comigo, este trabalho não teria sido possível. A minha dívida para com elas é incalculável.

Um outro agradecimento, e muito sentido, é deixado à Professora Doutora Sílvia Portugal. A sua confiança, entusiasmo, incentivo e amizade têm sido pilares fundamentais ao longo de todo o meu percurso académico. Sem as suas palavras e sem a sua disponibilidade, dificilmente teria chegado aqui. A sua constante dedicação a este trabalho e tudo o que ela significou, sobretudo nesta última fase, tornam claro que mais que uma orientadora científica, ela tem sido uma grande amiga. Muito obrigado.

À Alice e ao Jorge, pelos pais que são. Obrigado por respeitarem sempre as minhas escolhas. E muito obrigado por me terem ensinado o respeito pelo outro – sem isso, a realização deste trabalho não teria sido possível.

À Noémia, minha avó. À Lídia, que me criou (e cuidou). E a todas as outras pessoas a quem gosto de chamar família. Deixo um beijinho muito grande à Mariazinha e um pedido de desculpa (público) por ter falhado ao seu aniversário.

À malta dos jantares e jogos, em especial ao seu núcleo duro: à Daniela, ao Daniel, ao Carlos, ao César e à Isabel: com vocês, (quase) sempre à volta de uma mesa, entre um petisco e um jogo de tabuleiro, uma cerveja gelada ou um chá quentinho (mais ou menos bonito), estes cinco anos foram infinitamente melhores. Obrigado pela força, pelas palavras amigas e pelas gargalhadas.

Aos *gangs* e às suas pessoas: à Andreia, à Filipa e à Rita, membros do maravilhoso anti-gang, porque o que nos une hoje é mais do que a companhia para cafés ou partilha de almoços e isso é impagável. Obrigado por tudo, em especial pelo jantar (de intervenção),

onde traçaram um plano para eu lidar com a minha vida e pôr um fim a esta tese! Com pessoas como vocês ao lado, a vida avança não só mais depressa, como infinitamente melhor! À Andreia e ao César, membros de outro, mas não menos importante e maravilhoso gang, o do moinho, porque na vossa companhia os croissants folhados me souberam (e, tenho a certeza, saberão) sempre melhor!

Ao Daniel, porque numa parte bem dura deste trabalho pude contar com o seu apoio e sei que sem ele os meus dias de campo teriam sido bem mais difíceis de suportar. Obrigado.

À Patrícia, com quem tenho aprendido tanta, tanta coisa! As minhas palavras serão sempre poucas para dar conta daquilo de que é feita a nossa amizade. Sei que esta tese nos roubou demasiados momentos, conto repô-los agora, sem esquecer os juro.

À Rita por ter tornado as minhas traduções (arcaicas) em coisas legíveis e compreensíveis! (*Oh I get by with a little help from my friends*).

À Andreia, a quem nunca vou conseguir agradecer tudo o que fez por mim ao longo do último ano. A vida, às vezes, dá voltas, mas, graças ao seu cuidado, elas fizeram muito menos moça e tornaram possível que eu chegasse aqui. Obrigado, também, pela preciosa ajuda na preparação do manuscrito final.

Ao César, porque, sem as nossas conversas, eu não teria sido capaz de manter a sanidade mental ao longo destes meses. As nossas divagações, mais ou menos surreais, ajudaram a combater a parte mais dura deste percurso: o isolamento. Sem a sua ajuda, a preparação final deste documento teria sido (também ela) mais penosa.

À Sofia e ao Tiago, porque são a prova de que as amizades se podem construir em trânsito para os lugares mais estranhos.

Este trabalho foi financiado pela bolsa de doutoramento SFRH/BD/77839/2011 da Fundação para a Ciência e Tecnologia, cofinanciada por fundos nacionais, através do MEC, e por fundos europeus, no âmbito do programa POPH, comparticipado pelo Fundo Social Europeu (FSE).





Há coisas sobre as quais não se pode escrever como sempre se escreveu. Algo muda. Primeiro os olhos, depois o coração – ou os nervos ou aquilo a que os antigos chamam alma – e finalmente, as mãos.

Susana Moreira Marques, *Agora e na hora da nossa morte*



## RESUMO

A investigação que dá origem a esta tese pretende ser um contributo para a discussão sobre a produção do cuidado da deficiência em Portugal. Em específico, procura-se conhecer os modelos e as relações de cuidado nos casos em que as pessoas com deficiência necessitam de apoio de tipo permanente, quotidiano e de longa duração. Toma este objeto analítico, com o objetivo de conhecer o papel e o lugar dos diferentes intervenientes no processo – pessoas cuidadas, cuidadores/as formais e familiares. Especificamente, procura responder às seguintes questões: como é que as pessoas cuidadas e cuidadores/as concebem e lidam com o cuidado nas suas vidas? Que práticas, representações e saberes convocam os/as diferentes intervenientes e como se articulam entre si? Qual o papel de cada um/a na definição dos modelos de cuidado? Qual a influência dos contextos de produção na definição dos modelos de cuidado? Os modelos de cuidado são adequados às necessidades e aos desejos individuais das pessoas com deficiência?

Para responder a estes questionamentos optou-se por uma metodologia qualitativa. O trabalho etnográfico influenciou decisivamente o perfil do trabalho, sendo as respostas a que se chegou resultado de um longo trabalho de observação direta em dois contextos: a casa e a instituição. A investigação permitiu revelar semelhanças e dissemelhanças entre modelos de cuidados produzidos nestes dois espaços, mostrando relações de cuidado que continuam a reproduzir formas diversas de opressão para pessoas cuidadas e cuidadores/as.

**Palavras chave:** cuidado; deficiência; institucionalização; autonomia; dependência.



## ABSTRACT

This thesis intends to contribute to the debate on the care production in the field of disability in Portugal. Specifically exploring the models and care relationships amongst people with disabilities in need of permanent and long term care assistance. With the aim of examining the role of different parts – care receivers and caregivers. Specifically trying to address the following questions: how do the cared for and their carers envision and deal with care in their lives? What practices, representations and knowledges are called upon by its different actors and how do they articulate amongst themselves? What role do they play in defining the models of care? What is the influence of its contexts of production in defining the models of care? Are care models suited to the needs and individual desires of people with disabilities?

To answer these questions a qualitative approach was adopted. Ethnographic work played a decisive role in the study outcomes that resulted from an extended work of direct observation in two settings: at home and the institution. The undertaken research revealed similarities and dissimilarities amongst models of care produced in these two settings, showing care relationships that still reproduce different forms of oppression to the carers and the cared for.

**Keywords:** care; disability; institutionalization; autonomy; dependence.



## LISTA DE SIGLAS

ASA – American Sociological Association

AV – Associação Verde

BSA – British Sociological Association

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

CES – Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CRI – Centro de Recursos para a Inclusão

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

ISPA – Instituto Superior de Psicologia Aplicada

PNPA – Plano Nacional de Promoção de Acessibilidade

SLOS – Síndrome de Smith-Lemli-Opitz



## LISTA DE TABELAS

|   |    |
|---|----|
| <b>Tabela 1</b> - Características Cuidado Formal e Informal ..... | 15 |
|---|----|



|  |     |
|--|-----|
| INTRODUÇÃO .....   | 1   |
| Capítulo 1 – Modos de olhar o cuidado: a construção de uma definição .....       | 9   |
| 1.1. A construção de um objeto (I): contributos teóricos .....                   | 14  |
| 1.2. A construção de um objeto (II): uma etnografia do cuidado .....             | 31  |
| 1.3. Ir de peito aberto .....  | 45  |
| 1.4. E ficar de coração estraçalhado: sobre a vulnerabilidade da etnógrafa ..... | 72  |
| Capítulo 2 – Cuidar em casa .....  | 87  |
| 2.1. A casa .....  | 88  |
| 2.2. O cuidado para o João .....   | 92  |
| 2.3. As pessoas e as (suas) histórias .....                                      | 103 |
| 2.3.1. O João, o centro de tudo .....  | 103 |
| 2.3.2. O José e a Carmo.....   | 108 |
| 2.3.3. As cuidadoras.....  | 124 |
| 2.4. Porque cuidam (est)as pessoas? .....  | 139 |
| Capítulo 3 – Cuidar em instituição .....   | 147 |
| 3.1. O Centro de Atividades Ocupacionais .....                                   | 149 |
| 3.1.1. Como era o CAO da Associação Verde? .....                                 | 150 |
| 3.1.2. Quem estava no CAO da AV?.....  | 157 |
| 3.1.2.1. Os/as da casa .....   | 158 |
| 3.1.2.2. Os de fora .....  | 179 |
| 3.1.3. O que se faz no CAO .....   | 184 |
| 3.1.4. Entre o desenho e as práticas: o trabalho de cuidar .....                 | 196 |
| 3.2. O Lar Residencial .....   | 208 |

|  |     |
|--|-----|
| 3.2.1. Como era o Lar da Associação Verde? ..... | 210 |
| 3.2.2. Quem estava no Lar? .....                 | 213 |
| 3.2.3. O que se faz no Lar? .....                | 225 |
| CONCLUSÃO .....                                  | 231 |
| Referências Bibliográficas .....                 | 239 |

# INTRODUÇÃO

A investigação que dá origem a esta tese pretende ser um contributo para a discussão sobre a produção do cuidado da deficiência em Portugal. Procurei perceber como se produz o cuidado para pessoas com deficiência com necessidades de apoio de tipo permanente, quotidiano e de longa duração.

A escolha deste objeto resulta do cruzamento entre interesses pessoais e académicos. Ao longo do meu percurso académico, o cuidado e a deficiência têm sido temas centrais das minhas reflexões sociológicas. Apesar de se terem assumido como estímulos em diferentes projetos de investigação em que participei, foi fora desse meio que vi surgir o meu interesse por estas questões: um encontro com um casal e com o seu filho, um homem adulto com deficiência mental profunda, e a conversa que lhe seguiu, confrontaram-me, pela primeira vez, com a centralidade que o cuidado pela família podia assumir na vida das pessoas e interroguei-me sobre as razões para isso acontecer. No entanto, nesse momento, no Verão de 2007, estava ainda longe de ter que me confrontar com a escolha de um tema de investigação para me dedicar no futuro. Foi no último ano da Licenciatura em Sociologia que, tendo que escolher um tema para realizar um pequeno estudo exploratório, na área da sociologia da família, me recordei daquele encontro anos antes, e decidi estudar o papel das redes familiares no apoio à deficiência. Esta escolha acabaria por ter influência nas opções que tomei nos anos seguintes, destacando-se a minha participação num projeto do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES) – “Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência”<sup>1</sup> (Portugal *et al.*, 2010) e a investigação que desenvolvi no âmbito da minha dissertação de Mestrado

---

<sup>1</sup> A minha presença neste projeto foi na qualidade de bolsista de investigação, tendo participado na recolha e tratamento da informação empírica.

em Sociologia – “Vidas de Cuidado(s). Uma análise do papel dos cuidadores informais” (Alves, 2011), pela influência que tiveram na presente investigação.

O estudo do CES (Portugal *et al.*, 2010), proposto e financiado pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, teve como objetivo geral avaliar os impactos financeiros e sociais para as famílias da existência de pessoas com deficiências ou incapacidades no agregado doméstico. Entre as principais conclusões, a investigação identificou várias dimensões do quadro estrutural de desigualdade enfrentado pelas pessoas com deficiência: menores níveis de educação, de empregabilidade e de rendimentos do trabalho, maiores despesas com a saúde. Verificou, também, que as transferências sociais não conseguiam suprir as condições de especial vulnerabilidade em que estas pessoas viviam e que os custos financeiros e sociais para os agregados domésticos eram elevados. Trabalhos mais recentes sobre o impacto da prolongada crise económica e das políticas de austeridade mostram o agravamento das condições de vida das pessoas com deficiência e as fortes ameaças aos seus direitos (Pinto e Teixeira, 2012).

O trabalho no projeto permitiu-me ainda perceber, quer através dos discursos das pessoas com deficiência e das suas famílias, quer junto de profissionais que intervêm nesta área<sup>2</sup>, que, apesar de o papel de cuidador/a ser fundamental na vida de muitas pessoas com deficiência, a sua visibilidade social era praticamente inexistente. O projeto 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.

Estas conclusões levaram-me a estudar os impactos do cuidado da deficiência para as famílias no âmbito da minha dissertação de Mestrado (Alves, 2011). O trabalho comprovou a existência de impactos profundos do cuidado na vida de quem cuida, em todos os domínios considerados (trabalho, emprego, lazer, saúde, vida afetiva, *etc.*), uma grande dificuldade de conciliação do papel de cuidador/a com outros papéis sociais e uma tendência para o isolamento das famílias. Apesar do seu carácter exploratório, o estudo tornou ainda evidente serem necessários mais trabalhos de investigação sobre a produção de cuidado para a deficiência, que aprofundassem algumas das questões ali levantadas e que trouxessem novos olhares e reflexões sobre o tema.

---

<sup>2</sup> Refiro-me a técnicos/as de serviço social, de reabilitação, dirigentes associativos/as, *etc.*

Assim, a presente tese surge na continuidade do trabalho anteriormente desenvolvido, procurando conhecer em profundidade os modelos e as relações de cuidado nos casos em que as pessoas com deficiência necessitam de apoio de tipo permanente, quotidiano e de longa duração. Tomei este objeto analítico, com o objetivo de conhecer o papel e o lugar dos diferentes intervenientes no processo – pessoas cuidadas, cuidadores/as formais e familiares. Especificamente, procurei responder às seguintes questões: como é que as pessoas cuidadas e cuidadores/as concebem e lidam com o cuidado nas suas vidas? Que práticas, representações e saberes convocam os/as diferentes intervenientes e como se articulam entre si? Qual o papel de cada um/a na definição dos modelos de cuidado? Qual a influência dos contextos de produção na definição dos modelos de cuidado? Os modelos de cuidado são adequados às necessidades e aos desejos individuais das pessoas com deficiência?

A conceção da deficiência de que parto neste trabalho segue as perspetivas integracionistas ou sócio relacionais da deficiência, segundo as quais, esta é o resultado de fatores biológicos e sociais (Shakespeare, 2006; Thomas, 1999, 2004). Esta linha de pensamento, que se consubstanciou no modelo biopsicossocial, expresso na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), reconhece ser necessário considerar a interação existente entre o individual (biológico) e a estrutura social, no sentido em que se as estruturas sociais e económicas, bem como, o ambiente físico embora determinantes na construção da deficiência e na expressão da opressão vivida por muitas pessoas com deficiência, não são suficientes para explicá-las. No entanto, dado que o objetivo é comparar diferentes contextos e modalidades de prestação de cuidados, discutindo as condições em que o apoio emerge, sobre a sua adequação (ou não) às necessidades e desejos individuais das pessoas com deficiência, e compreender se este cria condições de autonomia, ou se pelo contrário, limita a vida das pessoas, este trabalho aproxima-se do Modelo Social da Deficiência pela preocupação de se discutirem propostas de emancipação social. Nesta relação entre modelos, fui, aquilo que Nunes designou como “um[a] gestor[a] e intérprete de proximidades” (1992: 205).

Por seu lado, a perspetiva sobre o cuidado, olhou-o enquanto um conceito plural. Vários são os entendimentos que existem sobre o cuidar e o cuidado, tão diversos quantas

as perspectivas a partir das quais se pode olhar o fenómeno. Ao trazer contributos tão diferentes como os estudos feministas, a teoria da dádiva, os estudos sociais da ciência e tecnologia, os estudos da deficiência, sem esquecer a abordagem do senso-comum, o objetivo é simples: perceber de que modo é possível construir uma abordagem com múltiplas perspectivas. O desafio foi, portanto, integrar todas estas dimensões através de um olhar caleidoscópico. Apesar do diálogo ser difícil o desafio é compensador. Todos aqueles olhares evidenciam dimensões importantes para compreender o que é o cuidado: dão conta que o cuidado é feito de práticas, maioritariamente executadas por mulheres e as quais têm cada vez mais a interferência de atores não humanos, apesar da resistência de quem cuida. Que as práticas do cuidado e as ações dos atores são influenciadas pelos significados que dão a essas relações. O cuidado é relacional: só existe em relação com outros, já que nós dependemos sempre de alguém. Tal como o caleidoscópico precisa de todos os pedaços que o compõem, porque quando se retiram alguns o desenho torna-se menos complexo, menos rico, também aqui sem as práticas, os atores, os significados e as relações trazidas pelas diferentes perspectivas, a noção de cuidado seria muito menos completa. Diria menos sobre a(s) realidades(s) e não seria capaz de dar a conhecer o cuidado como uma realidade comum a todos nós. Longe disso: o cuidado seria reduzido apenas aos casos excecionais.

Segui uma metodologia intensiva, por considerar que só esta abordagem conseguiria dar conta da complexidade do objeto analítico em causa. Por outras palavras, só uma metodologia de tipo qualitativo, teria o grau de flexibilidade suficiente para captar diferentes perspectivas do cuidado, a multiplicidade de significados existentes, reconhecer que estes produzem realidades que não significam o mesmo em todos os contextos e para todas as pessoas, mas que coexistem como partes do fenómeno. Só uma metodologia qualitativa me permitiria tratar o cuidado como um “objeto fractal” (Law, 2004), permitindo-me olhar para as práticas de cuidado e reconhecer que estas produzem realidades, todas em simultâneo, construindo realidades múltiplas, e em constante movimento. Relacionei-me com o campo através da “lógica da descoberta” de que fala Pais (2002:19): pensar o cuidado como fractal implicou que fosse vendo, que fosse conhecendo, o que implicou que muito do que estava definido à partida para encontrar respostas às

minhas questões de investigação foi sendo alterado à medida que o trabalho de campo decorreu.

No projeto inicial o modelo analítico tomava como hipótese principal a diferenciação entre o cuidado familiar e o cuidado institucional. Desta decorria que a família se constituía como a principal fonte de bem-estar para as pessoas com necessidades de apoio de tipo quotidiano, permanente e de longa duração. As hipóteses de trabalho apontavam para um cuidado familiar centrado nas especificidades individuais e um cuidado formal assente numa intervenção normalizada. Para testar estas hipóteses comecei por uma escolha “clássica” das técnicas de entrevista e observação, mas acabei por me deixar tomar por um trabalho etnográfico que foi sendo (re)construído a partir da relação que estabeleci com o campo e com as pessoas. A experiência do campo acabou por converter a etnografia na principal fonte de recolha de informação e configurou toda a investigação. A vivência etnográfica tornou-se o centro desta tese e perante esta experiência um modelo analítico de carácter hipotético-dedutivo revelou-se pouco profícuo. Observar o cuidado e desenvolver tarefas de cuidado influenciou decisivamente o perfil deste trabalho e implicou mudanças na postura teórica, epistemológica e metodológica do projeto inicial.

Esta tese está escrita na primeira pessoa do singular como resultado deste percurso de investigação. Esta opção foi tomada porque todo o processo de pesquisa assentou numa grande proximidade entre mim e as pessoas com quem me cruzei, nos diferentes campos, o que conferiu uma forma de relação com o campo e com o processo de construção do conhecimento com grande abertura à subjetividade (Pais, 2006).

Apesar da assumida flexibilidade da observação realizada e da postura de me deixar “trespassar pela realidade” (Pais, 2006: 358), a tipologia de Tronto (1993) sobre os quatro elementos do cuidado e os quatro elementos éticos do cuidado orientou, em grande medida, o trabalho que apresento nesta tese. De acordo com a autora, o cuidado, enquanto processo (*on going*), implica sempre a existência de quatro fases: (i) a preocupação com alguém ou alguma coisa (*caring about*); (ii) assunção do cuidado desse alguém ou de alguma coisa (*taking care*); (iii) cuidar desse alguém ou de alguma coisa (*caregiving*); (iv) e a existência da pessoa ou de um objeto de cuidado (*care-receiving*) (Tronto, 1993: 106-107). A partir destes quatro elementos do cuidado, surgem quatro

elementos éticos do cuidado: (i) a atenção (*attentiveness*); (ii) o sentimento de responsabilidade (*responsibility*); (iii) a competência (*competence*); (iv) a capacidade de resposta (*responsiveness*) (Tronto, 1993: 127-137).

Nos dois contextos de observação em que me inseri – a casa e a instituição – procurei semelhanças e dissemelhanças relativamente a estes elementos. A seleção destes contextos resultou das suas características específicas enquanto espaços sociais diferenciados e diferenciadores e, como tal, da sua relação particular com o fenómeno do cuidado. Se a relação estreita entre a esfera doméstica e o cuidado é sobejamente conhecida, sabendo-se que, em Portugal, muitas pessoas com deficiência e/ou incapacidade não têm qualquer apoio fora dela (Portugal *et al.*, 2010); sabemos, também, que a criação de estruturas fora dessa esfera, seja pela via do Estado, seja pelo Terceiro Sector, reflete uma mudança no fenómeno que importa considerar.

A estrutura do texto da tese segue o percurso realizado ao longo da investigação. No primeiro capítulo, “Modos de olhar o cuidado: a construção de uma definição”, começo por fazer uma introdução sobre a problemática da investigação. O capítulo aparece, assim, dividido em duas partes, correspondendo cada a uma etapa do percurso teórico e metodológico seguido. Na primeira parte, “A construção de um objeto (I): os contributos teóricos”, analiso os diferentes significados que o cuidado pode assumir. A discussão, feita a partir de diferentes perspetivas, teóricas e do senso comum, mostrou não existir uma definição única e abrangente de cuidado, e concluiu pela importância de se construir, apesar das manifestas divergências entre diferentes perspetivas, uma conceptualização multidimensional, o que foi conseguido através da construção de um olhar caleidoscópico. Na segunda parte, “A construção de um objeto (II): uma etnografia do cuidado”, exponho e justifico as opções metodológicas e éticas da aplicação de um olhar caleidoscópico ao estudo do cuidado permanente, quotidiano e de longa duração de pessoas com deficiência.

Nos capítulos seguintes, “*Cuidar em casa*” e “*Cuidar em instituição*”, dois e três respetivamente, apresento e analiso, o trabalho empírico realizado, atendendo ao principal objeto deste estudo: a produção de cuidado para pessoas com deficiência com necessidades de apoio de tipo permanente, quotidiano e de longa duração. A análise é feita a partir de uma “descrição densa” (Geertz, 1989) da observação conduzida nos diferentes

espaços – a casa e a instituição. Olhando para as práticas e as relações de cuidado, a partir de diferentes perspectivas, dos modos de ser e de fazer dos/as diferentes intervenientes e da execução de tarefas específicas analisam-se modelos de cuidado e os seus impactos na vida das pessoas com deficiência e dos/as cuidadores/as.



# CAPÍTULO 1

## MODOS DE OLHAR O CUIDADO: A CONSTRUÇÃO DE UMA DEFINIÇÃO

O que é cuidar? E o cuidado, o que significa? Este capítulo parte destas questões na procura por uma definição desses conceitos. Aparentemente, estas não parecem questões desafiadoras, nem esta uma tarefa difícil. A familiaridade que estes conceitos têm para todos/as assim o leva a entender. No entanto, não serão mais complexas do que à partida sugerem ser? Quem estuda o cuidado e olha para as práticas de cuidar sabe que não é simples chegar a uma definição.

Ao longo do(s) tempo(s), o cuidado tem assumido diferentes significados consoante as distintas perspetivas a partir do qual tem sido observado. Por isso, nesta tese proponho uma “abordagem caleidoscópica” ao fenómeno (Portugal *et al.*, 2010), na expectativa que esta possibilitará trazer diferentes modos de olhar o cuidado. A figura do caleidoscópio revela-se útil neste contexto, não só porque permite trazer diferentes olhares sobre a questão, mas, sobretudo, porque mostra a importância de todos eles para a compreensão do fenómeno por mais diferentes que possam (parecer) ser entre si. No fundo, ajuda a mostrar que a persistência de visões parcelares e antagónicas não tem contribuído para o trabalho que tem sido feito e que é necessário uma perspetiva ampla e integradora que consiga tornar evidente uma questão óbvia: embora os olhares para o cuidado sublinhem sobretudo o seu lado excepcional, o facto é que todos nós, durante toda a nossa vida, precisamos de cuidados (Barnes, 2012). O cuidado é uma questão central e transversal na vida de todas as pessoas, não só das crianças, dos idosos/as e das pessoas com deficiência. Esta afirmação pode apontar para uma simplificação do fenómeno. No

entanto, o caminho iniciado aqui, não procura uma definição simplificada do cuidado “[...] que reduza a realidade complexa para que esta se encaixe num esquema simples, que tende a “esquecer” sobre a complexidade” (Law e Mol, 2002). Procura, sim, mostrar a sua complexidade, dando conta de dimensões tão diferentes como: as práticas e as relações de cuidado, os atores que as desenvolvem e os significados que lhes atribuem, as razões para cuidar.

Cuidar e cuidado não são palavras novas. São conceitos cuja presença é constante nos discursos quotidianos: quer falem do presente, quer narrem histórias do passado; quer sejam utilizadas na primeira pessoa do singular; quer para falarem de outros/as. Os discursos aos quais aparecem associadas vêm de toda a parte: os provérbios há muito dão conta da sua existência e dos múltiplos significados que podem assumir (quem nunca ouviu alguém dizer que *estava ou andava em cuidados*, ou a lembrar que *cuidados e caldos de galinha nunca fizeram mal a ninguém?*); na publicidade as referências a produtos e serviços que cuidam de nós e dos nossos bens são constantes, sugerindo que cuidar (bem) de nós e do que é nosso está à distância da aquisição do anunciado; e as campanhas de sensibilização, em especial da área da saúde, referem a importância de cuidarmos de nós ou de outros e/ou ensinam como fazê-lo.

Aparentemente, dada a sua presença no quotidiano é fácil de defini-las; todos/as sabemos o que é cuidar e o que é o cuidado. No imediato, dizemos que cuidar significa tratar de alguém ou de alguma coisa, tomar conta de alguém ou de alguma coisa, mas que também pode querer dizer que nos sentimos responsáveis por alguma coisa ou por alguém; já o cuidado, é ter atenção, precaução, ou algo ou alguém a nosso encargo, sob a nossa responsabilidade. Características que apontam para uma conceção do cuidar e do cuidado como um comprometimento em relação a outros/as.

A consulta de um dicionário<sup>3</sup> revela que os seus significados são muito mais latos. O **verbo** cuidar pode apresentar-se na sua forma intransitiva, quando significa “pensar”, “ponderar”, “reparar”, “atentar para”, “prestar atenção em”, “fazer/realizar (alguma coisa) com atenção”, “supor(-se)”, “julgar(-se)”, “preocupar-se com”, “interessar-se por”

---

<sup>3</sup> Para esta análise, consultou-se o Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa, edição de 2009. As definições de cuidado e cuidar encontram-se nas páginas 581 e 581-582, respetivamente.

“responsabilizar-se por (algo ou alguém)”, “tratar da saúde, do bem estar de”; ou na forma pronominal quando indica “ter muita atenção para consigo mesmo (exterior e/ou interior)”, “tratar da aparência, conservação, manutenção de”, ou “colocar-se sob proteção; acautelar-se, proteger-se”. O cuidado, enquanto **substantivo** (masculino), indica “atenção especial”, “inquietação, preocupação”, “encargo, incumbência, responsabilidade”, “objeto ou pessoa a quem se dedica desvelo”, “lida, trabalho, ocupação”, “exprime advertência, necessidade de atenção, cautela”, “o que foi, ou é, objeto de tratamento especial, zelo, bom trato, tratado”; se **adjetivo** revela algo “submetido a uma rigorosa análise; meditado, pensado”, “aprimorado, benfeito”, “propositado, premeditado, previsto, calculado”. Quer assumam a forma de verbo, de substantivo, ou de adjetivo, fica claro que os significados destas palavras vão mais longe que a conceção mais comum. Obviamente, o interesse, a responsabilidade, a preocupação em relação a outros/as estão lá, tal como estão o aviso, a observação e a análise. Mas, não podemos esquecer que, entre os significados encontramos também a atenção para consigo próprio, para com o bem-estar e a saúde próprias, mesmo que estes sejam (quase sempre) esquecidos face às definições mais usuais.

Percebemos, assim, que cuidar e cuidado são conceitos multifacetados, cujos entendimentos mais comuns tendem a reduzir a apenas algumas das dimensões possíveis. Para Graham (1983), existem duas compreensões que se evidenciam na cultura ocidental: “preocupação com” e “cuidado de alguém”. Algo que não é novo. A análise da origem filológica do conceito mostra como desde a antiguidade clássica são estes os significados mais comuns de cuidado:

Cuidado, pois, por sua própria natureza, inclui duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. A primeira designa a atitude de desvelo, de solicitude e atenção para com o outro. A segunda nasce desta primeira: a preocupação e a inquietação pelo outro, porque nos sentimos envolvidos e afetivamente ligados ao outro. [...]. Os dois significados básicos que colhemos da filologia de cuidado nos confirmam a ideia de que ele é mais que um ato singular ou uma virtude ao lado de outras. É um modo-de-ser, isto é, a forma como a pessoa humana se estrutura e se realiza no mundo junto com os outros. Melhor ainda: é uma forma de ser-no-mundo e, a partir daí, de relacionar-se com as demais coisas. (Boff, 2005: 29-30)

O cuidado só é possível em relação com o outro, é outra pessoa a despoletar em nós um sentimento de preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade. O cuidado

só surge quando a existência de alguém tem importância para nós. Por outras palavras, o cuidado tem uma dimensão relacional.

Reynolds e Walmsley (1998) mostram como de uma maneira geral, a sociedade tem entendido o cuidar como uma resposta a situações excecionais e com uma curta duração temporal: o cuidado das crianças, dos idosos e de pessoas que experienciam curtos períodos de doença e/ou incapacidade. Argumentam ainda que a necessidade de cuidados percebida como excecional e exclusiva para os grupos e situações enunciados, tem ignorado pessoas jovens cujas necessidades de cuidado são continuadas e dão como exemplos pessoas com deficiências mentais severas e pessoas com doença mental (Reynolds e Walmsley, 1998: 66). Este último argumento não pode ser negado, porque olhar para a realidade é ver que os cuidados não se apresentam só em situações excecionais e não só crianças, pessoas com uma incapacidade temporária, pessoas idosas e pessoas com deficiência precisam de cuidados. No entanto, ele pode ser “melhorado”, no sentido em que todas as pessoas, durante toda a vida, precisam de cuidados (Mol *et al.*, 2010), o que faz com que o cuidar e o cuidado sejam aspetos centrais do quotidiano, presentes na vida social, e que acompanham as pessoas durante toda a sua vida (Barnes, 2012). Claro que afirmar isto é enfatizar a interdependência e vulnerabilidade de todos nós, é admitir que ninguém é autossuficiente:

Gostemos ou não, os seres humanos precisam de comida e abrigo, e também os animais que vivem com eles/conosco. Alguém tem que se dedicar às colheitas ou ao abate de animais; alguém tem que ordenhar; alguém tem que cozinhar; alguém tem que construir e trabalhar na carpintaria. A lavagem também é necessária, uma vez que se não forem lavados, os tachos, as panelas e os corpos começam a cheirar mal. Deixar de tratar das feridas pode causar infeções. E como as doenças e incapacidades vêm também de outras formas, há doentes para cuidar de uma ou de outra maneira – enquanto toda a gente precisa de cuidar de si próprio. Ao todo, o cuidado é central na vida diária. (Mol *et al.*, 2010: 7)

Esta interdependência é difícil de aceitar, porque significa reconhecer que dependemos de outras pessoas para as nossas necessidades básicas, mas também dependemos dos outros em todas as áreas da vida; reconhecer que essa dependência é mútua: todas as pessoas são mutuamente dependentes umas das outras. E isto é contrariar o ideal de autonomia e independência segundo o qual a nossa sociedade se baseia (quantas vezes já ouvimos alguém dizer que só precisa de si mesmo, que não depende de ninguém? E quantas tantas outras já nos foi dito o nosso destino só depende de nós?).

No entanto, a “dependência” é uma possibilidade para qualquer indivíduo, ao longo do seu ciclo de vida. Este é um conceito que não tem apenas um significado, compreende um vasto leque de contextos e de experiências sociais. No entanto, atualmente, nas sociedades ocidentais a expressão tende a referir-se a um conjunto cada vez mais estreito de experiências e a categorias específicas de indivíduos, ao mesmo tempo que assume, cada vez mais, conotações negativas (Portugal, 2014). Sennett fala da “vergonha da dependência” (2001: 214-217) e, em obra mais recente, discute a “tese da infantilização” que o pensamento liberal tem construído sobre a dependência (2004: 102-107).

Assim, esta perspectiva do cuidado causa algum “desconforto” por nos lembrar que nem só os grupos identificados anteriormente estão dependentes de cuidados. Mas se o cuidado fosse entendido como uma questão central na vida quotidiana, o desconforto manter-se-ia? Se em vez de se sublinhar a excecionalidade do cuidado, ele fosse reconhecido como uma questão transversal na vida de todas as pessoas, talvez esse desconforto fosse ultrapassado. Claro que admitir a onnipresença do cuidado nas vidas de todos/as, não significa esquecer, nem negar, que os casos identificados como “excepcionais” existem, que os corpos adoecem, adquirem incapacidades e deficiências, e que algumas são reversíveis, outras não e precisam de apoio permanente. Esses casos são específicos e precisam de um tipo de cuidado específico: um cuidado que é quotidiano – pois responde a necessidades diárias, como apoio à alimentação ou aos auto cuidados, por exemplo –, permanente – porque as necessidades para além de serem diárias, são continuadas e ininterruptas –, e de longa duração – porque se revela necessário por um longo período de tempo (anos), que em certos casos poderá ser para toda a vida (Alves, 2011). Só que nessas circunstâncias assumem uma outra configuração e um outro tipo de envolvimento por parte de quem precisa de cuidados e por parte dos envolvidos nesse processo – pessoas que cuidam de outras de modo informal e pessoas que precisam de cuidados e também têm um papel ativo na provisão dos seus cuidados; cuidadores/as profissionais. Longe desta visão de que todos/as precisam de cuidados, foi a questão da excecionalidade que acompanhou a introdução do cuidado no âmbito académico e que tem merecido destaque.

Uma introdução que foi “forçada” pelo aumento do número de casos “excepcionais” a precisarem de cuidados e que marcou a visão da academia sobre esta questão.

### **1.1. A construção de um objeto (I): contributos teóricos**

Foi o aumento da necessidade de prestação de cuidados a trazer um impulso adicional à investigação sobre a produção de bem-estar, com especial atenção à questão do envelhecimento da população. 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. Se a questão da dependência, resultado do envelhecimento, foi a grande impulsionadora dos estudos sobre o cuidado (Gledinning *et al.*, 2009), nas últimas décadas, o interesse sobre esta temática, em especial sobre o cuidado familiar, cresceu em número e em variedade de objetos empíricos (Repper *et al.*, 2008). A reflexão teórica sobre a produção de cuidado tem vindo crescentemente a interessar-se sobre o apoio familiar noutras situações de dependência que não o envelhecimento, como a deficiência e a doença mental (Nolan *et al.*, 2003; Singer *et al.*, 2012), mantendo a atenção em situações “excepcionais”. As preocupações teóricas orientadoras das pesquisas sobre a produção de bem-estar têm vindo a mudar ao longo do tempo. A distinção entre cuidado formal e informal é disso exemplo. 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 e Clark, 1990; Nolan *et al.*, 1996; Daly e Lewis, 2000). A existência de diferentes dimensões, que podem ser mobilizadas para abordar este tema, mostram bem a complexidade do fenómeno e podem explicar a dificuldade de estabelecer uma definição de cuidado que seja consensual e transversal a várias realidades (Gledinning *et al.*, 2009; European Commission, 2010). No entanto, existe uma tendência para se definir o cuidado mediante a oposição entre duas

vias de prestação de cuidados – a via formal e a via informal (European Commission, 2008; 2010; Excel, 2007; OECD, 2005; OECD Observer, 2007; Triantafyllou *et al.*, 2010).

A tabela seguinte (Portugal e Alves, 2015: 35), apresenta de forma sintetizada, as principais distinções entre o cuidado formal e informal, tendo em conta: (i) contexto social e político onde o cuidado se produz, (ii) a natureza e extensão, (iii) o domínio onde o cuidado ocorre, (iv) o tipo de relações existentes entre quem cuida e quem é cuidado/a, (v) e as razões para cuidar.

Tabela 1 – Características Cuidado Formal e Informal<sup>4</sup>

|  | Cuidado Formal  | Cuidado Informal  |
|--|---|---|
| Contexto social e político                 | Responsabilidade do Estado Social e do Mercado.<br>Social e economicamente visível.<br>Direitos sociais.  | Compreendido como responsabilidade individual ou familiar.<br>Ausência de direitos sociais.<br>Não é pago, embora possa obter contribuições financeiras.  |
| Natureza e extensão                        | Pode ser ou não rotineiro, mas obedece a horários de trabalho e a tempos de descanso.<br>Específico e parcelar (é executado pelo profissional e cada profissional tem a sua área de especialização).<br>As responsabilidades são organizadas de acordo com as qualificações profissionais do/a cuidador/a e os serviços são prestados por diversos tipos de organizações. | Quotidiano: o apoio é diário.<br>Permanente e de longa duração: não existem limites de tempo ao cuidado (ex. férias; pausa por doença)<br>Inespecífico.<br>Cuidar inclui: apoio pessoal; apoio nas atividades da vida diária; trabalho doméstico; apoio à mobilidade; apoio económico; suporte emocional. |
| Domínio em que ocorre                      | Organizações do Estado ou do Terceiro Setor, lucrativas.  | Ambiente doméstico e familiar.  |
| Relações entre quem cuida e quem é cuidado | São profissionais qualificados e treinados (médicos, assistentes sociais, técnicos/as associações; <i>etc.</i> )<br>É uma atividade contratualizada, paga e regulamentada.  | Surge em relações de parentesco e de proximidade.<br>As responsabilidades do cuidado não são contratualizadas.<br>Dádiva.   |
| Razões para cuidar                         | Atividade profissional.   | Sustentado por laços afetivos e pela obrigação de “cuidar dos seus”.  |

Genericamente, diz-se que o cuidado formal é realizado por profissionais qualificados e treinados (de diferentes áreas e com diferentes responsabilidades), que são

<sup>4</sup> Adaptado de Portugal e Alves (2015).

remunerados pelos seus serviços, possíveis de contratar através de instituições do Estado, Mercado, ou do Terceiro Setor. O apoio prestado por esta via pode, ou não, ser rotineiro, mas obedece a horários e tempos de descanso para quem cuida, no sentido em que é uma atividade contratualizada e regulamentada (European Commission, 2008; 2010; Goodhead *et al.*, 2007; Triantafillou, 2010). Por outro lado, o cuidado informal não é baseado 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, 2014; Goodhead *et al.*, 2007). O facto de surgir, principalmente, em relações de parentesco e de proximidade, faz com que as responsabilidades do cuidado não sejam contratualizadas (Goodhead *et al.*, 2007; Triantafillou, 2010). Assim, não existem direitos sociais para quem cuida, o cuidado não é pago, muito embora seja possível obter contribuições financeiras, que são na sua maioria baixas (Gledinning *et al.*, 2009; Triantafillou *et al.*, 2010). Pela centralidade do papel da família na prestação deste tipo de apoio, ele aparece muitas vezes designado como cuidado familiar (Nolan *et al.*, 1996; 2003).

Embora a distinção entre o modo formal e informal se mostre importante (não podemos esquecer que está presente na grande maioria dos trabalhos realizados), ela não deixa de ser problemática porque, na prática, o apoio a alguém envolve sempre cuidados dos dois tipos, pois as necessidades assim o determinam. Deste modo, o que no quotidiano diferencia estes dois modos de prestação de cuidados, são o tipo de cuidados prestados (apoio na realização de tarefas e vida doméstica, apoio técnico especializado, apoio ao transporte de mobilidade; *etc.*) que revelam um nível de envolvimento diferenciado entre cuidadores/as formais, informais, e a pessoa cuidada ao nível das tarefas realizadas.

No debate científico o cuidado tem vindo (crescentemente) a conquistar um lugar. Hoje as áreas disciplinares a olhar para o cuidado são cada vez mais diversas: dos primeiros estudos de enfermagem a teorizarem as práticas de cuidar próprias desse campo, seguiram-se disciplinas como a sociologia, a antropologia, a filosofia e a ética a trazerem olhares sobre o fenómeno, próprios das suas áreas de reflexão (Mol *et al.*, 2010).

### ***Visibilizando a experiência das mulheres: a análise feminista ao cuidado***

Uma das primeiras áreas a interessar-se pelo estudo do cuidado foram os estudos feministas (Fine e Glendinning, 2005). Emergindo durante os anos setenta e oitenta do século XX, o seu grande objetivo era dar visibilidade à experiência das mulheres nas relações de cuidado formal e informal (Carrasco *et al.*, 2011). O seu contributo foi, e (ainda) é, muito significativo por isso.

Nessa linha, os trabalhos das sociólogas Balbo (1987), Bimbi (1985) e Saraceno (1980) foram considerados precursores ao identificarem a existência de um tipo de trabalho específico – o trabalho de cuidar – realizado em contexto doméstico. Nas suas reflexões, mostraram ser necessário trazer para a discussão pública relacionar o trabalho de cuidar e o tempo que se despendia nesse tipo de ocupação, de evidenciar que este era sobretudo realizado por mulheres, ou seja, mostrar a estrutura sexuada da vida quotidiana. Esta divisão sexual do trabalho, gerava grandes problemas para as mulheres, sendo os mais comuns, a invisibilidade das chamadas “donas de casa”, mulheres que não tinham uma ocupação na economia formal, e cujo trabalho realizado no âmbito doméstico não era reconhecido, nem tampouco remunerado, como trabalho, e as dificuldades de conciliação entre trabalho de cuidar e vida profissional (emprego remunerado e fora de casa) – a “dupla jornada” de trabalho ganha espaço de discussão, mostrando a dupla carga de trabalho a que estavam quotidianamente sujeitas mulheres adultas, e as dificuldades que a conciliação entre trabalho fora da esfera doméstica e trabalho doméstico tinham na vida dessas mesmas mulheres (Carrasco *et al.*, 2011: 33-34).

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 e Lewis, 2000). De facto, as mulheres continuam a ser socializadas para cuidarem dos “seus”, nomeadamente quando esses “seus” são “os seus” filhos. Ao nível destas relações, os cuidados providos pela via materna assumem uma enorme importância a nível social. No sentido em que se configurou o cuidado como uma das características do papel de mãe, a relação entre o cuidado e a maternidade é bastante estreita, com repercussões concretas ao nível das práticas dos sujeitos (Phonix *et al.*, 1991). Este papel desempenhado pelas mulheres, fez com que

inicialmente, a discussão se tivesse centrado na questão da divisão sexual do trabalho, nomeadamente ao nível do cuidado aos dependentes e do trabalho doméstico, sublinhado a questão dos impactos negativos do cuidado (stress, limitações e impactos emocionais) (Fine e Gledinning, 2005).

A associação entre mulheres e cuidado foi sempre muito comum. No entanto, para algumas autoras, a dicotomia entre sexos, enquanto tópico de análise, inicialmente não contribuiu para demonstrar a desigual distribuição das tarefas de cuidado entre mulheres e homens, mesmo no interior da teoria feminista, pois ao destacar o género enquanto categoria importante na divisão das tarefas do cuidado, mas, também, para a disposição de cuidar, alguns trabalhos acabaram por materializá-lo numa atividade tipicamente feminina (Dressel e Clark, 1990: 769). Esta crítica refere-se, em concreto, aos trabalhos de Nancy Chodorow e Carol Gilligan (1982). De acordo com Chodorow, a maternidade é algo intrinsecamente feminino, estando presente desde o início da construção da identidade das mulheres e, por isso, a autora entendeu que a realização plena delas passaria pela experiência da maternidade (Kaplan, 1992). O objetivo desta abordagem era evidenciar a importância que a exposição ao espaço da maternidade tinha no desenvolvimento das mulheres e, conseqüentemente, da maternidade. Contudo, embora Chodorow pretendesse mostrar que a exposição a um determinado modelo da maternidade, que cada rapariga encontrava na sua mãe, reproduzia um modelo de feminilidade que se viria a cumprir pela maternidade, o facto é que, longe de destruir esta imagem, o modelo teórico da autora contribuiu para a enraizar (*apud* Kaplan, 1992). O mesmo é apontado à teoria de Gilligan (1982). A autora acreditava que a psicologia tinha persistentemente incompreendido as mulheres (as suas motivações, os seus compromissos morais, o curso do seu crescimento psicológico, a sua visão do que é importante na vida, Gilligan construiu um modelo baseando-se na premissa de que mulheres e homens são diferentes (1982). Por essa diferença, existe uma distinção fundamental entre o raciocínio moral masculino e feminino: as mulheres baseiam o seu raciocínio moral dentro da noção de cuidado (*care*), enquanto os homens o baseiam na noção de justiça. Por outras palavras: nas mulheres existe uma propensão para o cuidado do outro e para um trabalho mais emocional, sendo o móbil da sua ação a ética do cuidado

e não na ética da justiça, como os homens (Gilligan, 1982). Por demonstrar isto, e apesar de ser uma proposta feminista, algumas (autoras) feministas rejeitaram este modelo por considerarem que reforçava o papel histórico de autossacrifício das mulheres e porque era uma visão parcial da realidade.

Apesar de todas as críticas, há também o reconhecimento de que Gilligan trouxe importantes contributos para o debate, mostrando que uma ética universal, pensada só em termos de justiça, não era capaz de dar conta da complexidade do mundo, onde se situava aquela “voz diferente”, que ela ouvira por parte das suas entrevistadas e compreendeu nos seus discursos razões para a ação, tão válidas quanto a ideia de justiça (Benhabid, 1992). Por outras palavras, o que Gilligan mostrou, muito embora endereçando-o apenas ao sexo feminino e não problematizando o papel dos processos de socialização nesse âmbito, é que não agimos apenas com base em noções morais, com base nos ideais de autonomia e justiça. O cuidado e a responsabilidade (por outras pessoas) estão também presentes. Ou seja, todas as relações humanas, seja em âmbito público ou privado, podem orientar-se segundo o princípio da igualdade e na ideia de justiça, da mesma maneira que o podem ser pelo afeto e pelo cuidado; da mesma maneira que não é apenas a desigualdade que causa mau estar no âmbito das mesmas relações, mas também a ausência de afeto. Os sentimentos importam e têm um papel além das relações privadas (Gilligan, 1987).

Mas, como foi acima notado, o modelo de Gilligan (1982) ignorou a influência que os processos de socialização têm neste domínio (Brubaker e Brubaker, 1992). É que as mulheres não são apenas quem assume mais frequentemente o papel de cuidadoras; elas são, e continuam a ser, socializadas para assumirem esse papel em algum momento das suas vidas, levando a que tanto os homens como mulheres esperem que sejam elas a cuidar (Brubaker e Brubaker, 1992). 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 foi construída tendo em vista a atuação 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 ação foram várias: enquanto ao espaço público ficaram associadas as funções mais importantes da comunidade, atividades 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 atuação para cada um dos sexos, e a socialização das mulheres comporte também o espaço público, a verdade é que, no espaço doméstico e em sociedade, continua a existir uma desvalorização simbólica do trabalho doméstico e do cuidado dos dependentes (Joaquim, 2000). Um dos aspetos que tem vindo a ser crucial para a manutenção desta desvalorização social parece vir da resistência masculina e também feminina a que os homens assumam essa função. 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 ativa 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<sup>5</sup> (Torres *et al.*, 2005; Wall e Guerreiro, 2005).

---

<sup>5</sup> Uma leitura dos resultados do *Inquérito à Ocupação do Tempo 1999* torna evidente uma distribuição desigual do trabalho doméstico e, dentro deste, do cuidado dos dependentes entre homens e mulheres em Portugal. É visível ainda uma diferença entre o discurso e as práticas concretas dos sujeitos inquiridos, onde os primeiros dão conta da existência de tendências modernas ao nível da divisão do trabalho doméstico entre sexos, mas onde as vivências pessoais das pessoas ouvidas tendem a negar isso, ao evidenciarem uma persistente e profunda assimetria, nos padrões de afetação dos tempos de mulheres e homens, designadamente em termos de trabalho não pago no espaço doméstico (Perista, 2002; 2014). Mais recentemente, um novo inquérito nacional – *Inquérito Nacional aos Usos de Tempo de Homens e Mulheres* – foi realizado com o objetivo de analisar os dados atuais sobre os usos do tempo de mulheres e homens em Portugal, no que respeita em particular ao trabalho pago e ao trabalho não pago. Neste, voltaram a ser identificadas muitas das tendências supracitadas: as famílias continuam a ser, ainda hoje, espaços de desigualdade, onde os níveis e tipos de participação dos homens nas tarefas domésticas e no trabalho de

Percebemos, assim, que o espaço doméstico como espaço estruturante das relações sociais não é algo que possa ser circunscrito apenas ao passado<sup>6</sup>, no sentido em que espaço público e privado continuam a articular-se e a influenciar-se mutuamente. Significando, na prática, que o trabalho de “criar e cuidar” continua a ser entendido como uma competência familiar, a ser garantido pela via informal através do trabalho das mulheres, e o Estado pouco tem feito para torná-lo uma questão (verdadeiramente) pública, mantendo-se à distância. No entanto, a literatura feminista tem-se esforçado por contrariar esta tendência porque, ao trazer para o espaço público a realidade vivida no espaço privado, “(...) procura tornar visível e mostrar a importância da experiência das mulheres como cuidadoras.” (Hooyman e Gonyea, 1995: 7), com o objetivo de desnaturalizar concepções e dar a conhecer as experiências das mulheres que cuidam. Apesar desses esforços, a associação entre o cuidado e as mulheres é ainda comum (Pulcini, 2012: 49), o que resulta em implicações concretas ao nível das práticas:

Na maioria dos casos, cuidadores familiares é um eufemismo para um cuidador de primeira linha, geralmente mulher. A família raramente partilha o cuidado entre si (...). É uma mulher [nessa família] – mãe, filha, esposa, neta, avó – que fornece a maior parte do cuidado familiar (...) (Hooyman e Gonyea, 1995: 3).

A análise de vários relatórios sobre o cuidado na Europa mostra de modo claro uma desigual participação entre homens e mulheres ao nível dos cuidados familiares: na Europa, o cuidado informal dos idosos é assegurado, sobretudo, por mulheres (76% do total), com aproximadamente 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; Triantafyllu *et al.*, 2010). Contrariamente às mulheres, os homens apenas cuidam quando elas não o podem fazer (Hooyman e Gonyea, 1995). Deste modo, não é estranho constatar que

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

---

cuidados continuam a ser insuficientes para assegurar uma equilibrada partilha dos tempos, em função do género. As mulheres continuam a ser sobrecarregadas (Perista *et al.*, 2016).

<sup>6</sup> Sobre as características do espaço doméstico como espaço estruturante das relações sociais, cf. Santos (1994).

comprometem-se menos nas tarefas mais pesadas e desgastantes. (Glendinning et al., 2009: 2)

Se cruzarmos esta informação com a definição de cuidado informal, percebemos que muitas mulheres desistem do seu lugar no mercado de trabalho formal (remunerado) para cuidarem de alguém que lhes é próximo, fazendo-o gratuitamente. A gratuidade do cuidado, o facto de ser desempenhado de forma continuada e durante toda a vida das mulheres, levou as feministas a enfatizarem sobretudo os impactos negativos do cuidado na vida das mulheres, esquecendo que apesar disto ser verdade e da importância de o visibilizar, as mulheres têm um papel muito importante nas relações de cuidado que não se resume apenas a aspetos negativos.

Durante muito tempo, por ter sido compreendido como uma necessidade prática e não como uma questão relevante e desafiante a nível intelectual, o cuidado dificilmente conseguiu alcançar um lugar no debate e discurso académicos: “[f]oi relegado para a esfera privada: não havia necessidade de estudá-lo, ou falar sobre este tema em público.” (Mol et al., 2010). Para alguns/mas autores/as, apesar dos significativos avanços já aqui descritos, as investigações que tomam o cuidado como objeto analítico são ainda pouco expressivas e a sua visibilidade dentro e fora da academia acompanha a mesma tendência (Glendinning et al., 2009). Parece que pouco se avançou desde que Nolan et al. (1996) escreveram *Understanding family care*. Nesse livro, escrito no final dos anos noventa, os autores refletiam sobre este problema: se a literatura académica sobre a prestação de cuidados havia crescido significativamente entre os anos 80 e 90<sup>7</sup>, era ainda evidente que continuava a existir muito para se conhecer sobre o cuidado, tanto a nível conceptual, como empírico, no sentido em que os trabalhos existentes apenas cobriam uma pequena parte daquilo que eles consideravam ser um vasto campo para ser explorado (Nolan et al., 1996: 1). Este aspeto pode relacionar-se com o tipo de definição de cuidado que tem sido utilizada e veiculada pelos trabalhos académicos. O facto de se terem ocupado essencialmente nos casos “excepcionais”, fez com que ao longo da segunda metade do século XX a definição de cuidar começasse a perder parte do sentido que lhe era atribuído pelo senso-comum, nomeadamente a sua componente relacional, para ser quase que reduzido apenas a

---

<sup>7</sup> Grande parte destes trabalhos seguiram uma metodologia de tipo quantitativo (Nolan et al., 1996; 2003)

assunção de responsabilidade por outro, como se as pessoas que precisam de cuidados não pudessem assumir responsabilidade e controlo sobre as suas vidas (Kröger, 2009: 398).

### ***“WE DON’T WANT CARE!!!!”<sup>8</sup>: A Leitura dos Estudos da Deficiência***

Os conceitos de cuidar e o cuidado têm sido fortemente criticados pelo movimento das pessoas com deficiência (*disability movement*) e pelos/as investigadores/as desta área de estudos (*disability studies*) que cresceu a par com esse movimento social (Oliver, 1983; Wood, 1991; Morris, 1993; 1997; Barnes *et al.*, 1999). O diálogo entre os teóricos/as da deficiência e os teóricos/as do cuidado tem sido praticamente inexistente (Shakespeare, 2006).

Como vimos, cuidar e cuidado têm sido interpretados desde a antiguidade clássica como “preocupação com” e “cuidado de alguém”. A análise de Kröger (2009), mostra como estes significados têm estado na origem da rejeição dos/as teóricos/as e das pessoas com deficiência a esses conceitos. A interpretação do cuidado como um ato de se assumir responsabilidade por alguém, pelos seus cuidados e pela sua saúde, significa que o entendimento mais comum das pessoas que precisam de cuidados é como dependentes: incapazes de escolherem por si e de terem controlo sobre as suas vidas. No fundo, a rejeição do cuidado é uma rejeição de uma certa conceção da deficiência e de um modo de vida a ela associado.

Muitos/as têm assim procurado mostrar que os conceitos de cuidar e cuidado, bem como toda a investigação baseada neles, não têm servido os interesses das pessoas com deficiência pois perpetuam uma visão destas como não autónomas e beneficiárias dependentes (*dependent recipients*) de cuidados (Kröger, 2009: 398). E justificam a rejeição destes conceitos, argumentando que esta perspetiva torna impossível compreender o que é a vida das pessoas com deficiência e promover os princípios de uma vida independente (Morris, 1997).

Grande parte destes/as teóricos/as escreve(u) a partir do contexto anglo-saxónico, fortemente marcado pelo *Independent Living Movement* e pelo Modelo Social da

---

<sup>8</sup> Esta expressão pertence a Wood (1991). O idioma e grafia foram transcritos conforme o original. As razões para essa opção aparecem de seguida.

Deficiência, aspectos fundamentais para percebermos as suas posições sobre o cuidado. O *Independent Living Movement* tem lutado pela promoção da vida independente das pessoas com deficiência. Apresenta-se como um conceito político que quando associado ao cuidado, por um lado, rejeita a associação entre os cidadãos/ãs com deficiência e a ideia da dependência dos/as mesmos/as, de modo a não serem pensados como sujeitos passivos de cuidados; e, por outro, defende que as pessoas com deficiência devem ser apoiadas a viverem as suas vidas como cidadãos/as de pleno direito, com direito de escolha e de controlo no modo como os cuidados lhes são prestados, o que se opõe ao Modelo Médico. O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. O cuidado, em relação à incapacidade, tem por objetivo a cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como a questão principal e, a nível político, a principal resposta é a modificação ou reforma da política de saúde (OMS, 2004: 21). Para o Modelo Social, a deficiência é o resultado do modo de organização da sociedade, ou seja, o modo como o social se organiza em vários domínios (seja ao nível das atitudes, das instituições ou do meio ambiente) é responsável pela impossibilidade das pessoas com deficiência conduzirem as suas próprias vidas e de viverem autonomamente. A deficiência, assim pensada, é o resultado de um meio social incapacitante. O cuidado, de acordo com esta perspetiva, tem contribuído para isso, pois, longe de promover uma vida independente, tem servido para manter o *status quo* vigente. Tanto que Oliver (1996), ao contrapor modelo médico e modelo social, situa o cuidado como uma característica do primeiro modelo e diz que este deve ser substituído por uma perspetiva de direitos.

Grande parte da produção científica e os nomes mais citados nesta área (Colin Barnes, Tom Shakespeare, Michael Oliver, Jean Morris, Lennard Davis, Allison Sheldon, entre outros/as) foram influenciados por este movimento, que foi um marco na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Nesse contexto, movimentos sociais e academia partilham a mesma agenda política e influenciam-se. Num texto recente, onde fala do passado, do presente e do futuro do modelo social da deficiência, Barnes (2012) volta a mostrar o seu comprometimento com o movimento, afirmando a importância que este

teve na vida das pessoas com deficiência e na investigação nesta área: segundo ele, sem o modelo social os estudos da deficiência poderiam nem sequer existir. A relação entre o movimento social e a academia continua a ser muito estreita, e só podem ser compreendidos em conjunto.

A relação entre o *Independent Living Movement*, os estudos da deficiência e o cuidado não tem sido fácil. Wood escreveu uma das frases que melhor sintetiza o posicionamento dos/as teóricos/as e ativistas: “Let us state what disabled people do want by first stating what we don’t want. **WE DON’T WANT CARE!!!!**” (1991, 201). Optei por fazer a citação em inglês e por manter a frase escrita em maiúsculas e com sublinhado a negrito como no original por considerar que a alteração quer do idioma, quer da grafia, faria perder a ênfase que o autor pretendeu dar: se o argumento é muito claro, o uso de maiúsculas e do sublinhado acentuam a recusa do cuidado. O autor continúa, afirmando que para levarem uma vida plena e igualitária na comunidade, as pessoas com deficiência não precisam de cuidado, mas de terem acesso/direito: a) pleno à educação (incluindo o ensino superior) formação, emprego e informação; b) a um sistema de transportes (acessível) para que o possam utilizar; c) a um programa de habitação acessível para garantir mobilidade total dentro e entre as comunidades; d) às ajudas técnicas que realmente precisam para desse modo serem mais independentes; e) a serviços de apoio pessoal (*personal support services*) diretamente sob o seu próprio controlo, ou de um representante legal nomeado por si; f) de escolher onde e como viver; g) a uma verdadeira igualdade de oportunidades. Estes pontos, mostram um olhar diferente sobre as causas da deficiência e sobre as soluções para superar os obstáculos quotidianos e as situações de desigualdade social sentidas:

A nossa ênfase está em quebrar as barreiras que impedem as pessoas com deficiência de viver como cidadãos iguais na comunidade. Acreditamos que essas barreiras sociais são a verdadeira causa de incapacidade e que a solução para a independência das pessoas com deficiência está em usar a sua experiência pessoal para informar a política social, que seria projetada para remover essas barreiras. Para cada pessoa com deficiência as palavras "escolha" e "controle" são de extrema importância. Estas são as palavras, não o cuidado, que devem guiar todas as políticas e estratégias que incidem sobre nossas vidas. A nossa necessidade final é que a deficiência seja entendida como uma questão de direitos civis (Wood, 1991: 201-202).

A “necessidade final” nunca passa pelo cuidado. Como Kröger faz questão de notar, este conceito tem simbolizado o confinamento de pessoas com deficiência em instituições e em vidas controladas por outros: assistentes sociais, cuidadores formais, e familiares, normalmente definidos como "cuidadores informais" (2009: 403). Por isto, o esforço de se descolarem deste conceito tem sido grande, e nesse sentido, outros conceitos têm sido sugeridos como alternativos:

Devido à sua aversão ao cuidado, os teóricos de deficiência têm desenvolvido conceitos alternativos. Tom Shakespeare (2000) fala sobre **ajuda**, referindo-se principalmente às relações recíprocas entre grupos de pares onde a ajuda é fornecida numa base mútua. Vic Finkelstein (1998) e vários outros ativistas da deficiência usam o termo **apoio** quando falam sobre as necessidades das pessoas com deficiência. A **assistência** é um outro conceito, amplamente utilizado nos estudos sobre deficiência mais atuais, particularmente em conexão com o trabalho de assistentes pessoais. Nick Watson *et al.* (2004: 336-7) comentaram que essas concepções alternativas visam transformar o cuidado, baseado em uma relação desigual e que inclui uma dimensão emocional, em uma **relação menos pessoal, contratual**. A partir da posição empregador em relação a um assistente pessoal, a pessoa com deficiência adquire poder sobre a sua própria vida e tornar-se "protegida dos elementos pejorativos, simbólico e prático das relações de cuidado". (Kröger, 2009: 405; sublinhado meu)

Ajuda, apoio, assistência, são conceitos escolhidos para evidenciar a independência, a escolha e o controle que as pessoas com deficiência devem ter sobre as suas vidas. É interessante que este controle não significa ser autossuficiente ou que estas pessoas conseguem fazer tudo sem apoio, mas sim que escolhem e controlam o modo como a ajuda que precisam lhes é fornecida, uma vez que: “Muitas pessoas com deficiência sentem-se sufocadas e oprimidas pelos cuidados que recebem. Do seu ponto de vista, elas têm pouco ou nenhum controle sobre quem lhes proporciona ou sobre a quantidade de cuidado que recebem.” (Swain e French, 1998: 6).

Mas a escolha que estes/as autores/as se referem, parece residir no mercado, através da aquisição de serviços pagos. As relações contratualizadas parecem libertar dos constrangimentos sentidos. Não é de estranhar que, por isso, o *Independent Living Movement* e as ideias por detrás deste movimento conduziram ao crescimento da mercantilização dos serviços de cuidado no contexto anglo-saxónico. Uma das bandeiras do movimento, explica-nos Pearson (2012), foi a atribuição pelo Estado de orçamentos individuais às pessoas com deficiência para que estas pudessem escolher e adquirir os serviços que necessitavam, nomeadamente através da contratualização de um/a assistente

pessoal (*personal assistance*). O que percebemos, é que a introdução dos pagamentos diretos, não só constitui uma alteração ao modo como o Estado efetuava as suas transferências sociais, mas foi mais que isso: dotou as pessoas com deficiência do direito de escolherem como administrar as verbas que lhe são atribuídas e de elegerem quem, em que circunstâncias e que tipo de cuidados lhe são administrados.

### ***Somos todos/as (inter)dependentes e vulneráveis: o contributo da ética do cuidado***

De acordo com Tronto (1993: 101), “o mundo seria diferente se movêssemos o cuidado da posição periférica que tem ocupado, para um lugar central da vida humana.” Com isto, pressupõe que se repensassem as nossas conceções de natureza humana e se avançasse além da dicotomia autonomia *versus* dependência, para a ideia de interdependência humana. A ética do cuidado surge, deste modo, como um quadro teórico amplo que pretende uma visão alternativa do cuidado, capaz de integrar aspetos morais, práticos e políticos sobre o lugar do fenómeno em sociedade (1993: 102), isto a partir da premissa de que todos os seres humanos precisam de receber cuidados e todos os seres humanos dão assistência a outros, porque as relações de cuidado são parte daquilo que nos distingue enquanto seres humanos, como seres (inter)dependentes, o que tem consequências morais e políticas.

Embora Tronto reconhecesse a existência de uma miríade de formas de se definir o cuidado, a autora não deixou de avançar, naquela que é considerada como uma das obras fundamentais da linha de pensamento, *Moral Boundaries*, com a seguinte definição de cuidado:

[...] sugerimos [referindo-se a ela e a Berenice Fisher] que o cuidado seja visto como uma atividade da espécie, que compreende tudo o que fazemos para manter, continuar e reparar o nosso ‘mundo’, de maneira que possamos viver o melhor possível. Esse mundo inclui os nossos corpos, nós mesmos, o nosso ambiente [...]. (Tronto, 1993: 103)

O cuidado não se restringe à interação única entre seres humanos e abre possibilidades ao que pode ser objeto de cuidado; ao mesmo tempo, que reconhece que cuidar implica sempre estar em relação com alguma coisa ou alguém; não ignora, ainda, que o cuidado é culturalmente definido; e que, e não menos importante, é uma atividade

ou um processo *ongoing*. O cuidado é simultaneamente prática e disposição e, por conter elementos tão diversos, é também um processo complexo (Tronto, 1993: 104).

O cuidado, assim pensado, pode resultar numa definição demasiado ampla, tanto que se pode incorrer no erro de julgar que tudo na vida é cuidar.<sup>9</sup> No entanto, cuidar enquanto processo (*on going*), implica sempre a existência de quatro fases: na primeira fase, dá-se a **preocupação com** (*caring about*), ou seja, alguém dá conta da existência de uma necessidade e avalia de que modo ela pode ser satisfeita, por outras palavras, nesta fase, dá-se o reconhecimento de que é necessário cuidar; na segunda fase, pressupõe que se **assuma o cuidado** (*taking care*), no sentido de se responsabilizar pela melhor forma de responder à necessidade identificada; de seguida, e já terceira fase, encontramos o **cuidar** (*caregiving*) que consiste na forma encontrada de se responder diretamente às necessidades identificadas, envolvendo, por isso, trabalho físico e, na maioria das vezes, contacto direto entre quem cuida e o objeto de cuidado; e, por fim, na quarta fase, encontra-se a **pessoa ou objeto de cuidado** (*care-receiving*), no sentido de se reconhecer que o objeto de cuidado irá responder ao cuidado recebido (Tronto, 1993: 106-107). A partir destes quatro elementos do cuidado, surgem quatro elementos éticos do cuidado: primeiro lugar, dá-se a **atenção** (*attentiveness*), pois se não estivermos atentos às necessidades dos outros, dificilmente conseguiremos responder às suas necessidades; em segundo, é necessário que se sinta **responsabilidade** (*responsibility*). Isto é, é preciso que se assuma a responsabilidade de satisfazer as necessidades; em terceiro, é necessário que exista **competência** (*competence*) de se responder (de se cuidar) de modo hábil e adequado; e por fim, **a capacidade de resposta** (*responsiveness*), diz-nos que a resposta às necessidades deve ser feita de forma adequada, mantendo o balanço entre as necessidades de todas as partes envolvidas na relação (Tronto, 1993: 127-137)

Para a autora, esta reflexão em torno do cuidado e da ética do cuidado é importante e dá importantes pistas para que se construa uma reflexão em torno do cuidado ampla, capaz de olhar para as necessidades de cuidado em termos sociais e políticos, sem esquecer as questões pessoais e contextuais de cada um. Nas suas palavras,

---

<sup>9</sup> Tronto identifica um conjunto de aspetos que não se podem considerar pertencer ao âmbito do cuidado (cf. Tronto, 1993: 104).

O bom cuidado requer que as quatro fases do processo de cuidar se encaixem como um todo. Da mesma forma, para agir adequadamente de acordo com uma ética do cuidado é preciso que os quatro elementos morais de cuidar, a atenção, a responsabilidade, a competência e capacidade de resposta, se integrem como um todo. A integração não é simples. Cuidar envolve conflitos; e resolvê-los exige mais que atenção, responsabilidade, competência e capacidade de resposta. O cuidado enquanto prática envolve mais que boas intenções. Requer um conhecimento profundo e refletido da situação, e de todas as pessoas em relação, das necessidades e competências dos atores. Para usar a ética do cuidado é necessário um conhecimento do contexto do processo de cuidar. Aqueles que se envolvem no processo devem fazer julgamentos: julgamentos sobre necessidade, necessidades em conflito, estratégias para atingir resultados, capacidade de resposta das pessoas/objetos de cuidado, e por aí em diante. O cuidado funda-se em julgamentos que vão muito além da consciência pessoal. (1993: 136-137)

Selma Sevenhuijsen, em entrevista à *Foundation Critical Ethics of Care* (2013)<sup>10</sup>, acaba por definir a ética do cuidado como o que começa a partir do reconhecimento de que o cuidado é uma prática moral, uma disposição, uma necessidade diária e um modo de vida. Em oposição ao individualismo e neo-liberalismo reconhece vulnerabilidade, interconectividade, incorpora a dependência e finitude como características básicas da vida humana. Reconhece a contribuição de todos os participantes nas práticas de cuidado na deliberação sobre o que constitui uma boa vida e um bom cuidado e sobre as condições práticas de provisão. Claro que isso implica uma posição normativa em si mesmo: preocupar-se com cuidados implica formas democráticas e inclusivas de deliberação e uma ampla noção de cidadania.

Percebe-se assim que, talvez, a ideia mais revolucionária desta linha de pensamento, é que veio reconhecer a ideia da (inter)dependência humana e, com isso, contrariar a crença da dependência como uma questão específica de certos grupos da população, designando-a como parte inerente da condição humana. A vulnerabilidade aparece como uma característica iminentemente humana, tão humana quanto o nascer e o morrer (Kittay, 1999). Cai por terra a dicotomia entre independência e dependência, e reconhece-se a interdependência humana: todas as pessoas, durante toda a vida, necessitam de cuidados que são distintos consoante o ciclo de vida em que se encontram.

---

<sup>10</sup> Esta fundação tem como objetivo tornar a investigação sobre a ética do cuidado mais acessível a todos/as, tendo criado para isso, uma rede internacional de investigação, e disponibilizando publicações, entrevistas, seminários e palestras (em vídeo) no website (<http://ethicsofcare.org/>).

Como Barnes (2006) nota, todos são dependentes de alguém; ou na análise de Carrasco *et al.* (2011), em determinado momento da vida, algumas pessoas podem ser mais dependentes ao nível económico, enquanto noutra fase, outras dependências surgem, como as físicas, o que mostra que a dependência não é uma situação excepcional, causada por razões de envelhecimento ou de doença, nem um resultado de decisões ou ações individuais. Se a dependência é universal, o cuidado é uma resposta inevitável.

A discussão de Kittay (1999; 2000; 2011) sobre o cuidado e a sua crítica ao ideal de independência e autonomia, acontecem a partir da sua experiência pessoal: a autora é mãe de uma mulher adulta, com deficiência, num quadro de elevada dependência: Sessa é incapaz de falar, ler, escrever, de andar sem assistência, por outras palavras, de “fazer qualquer coisa sem assistência”.

Embora as suas funções cognitivas pareçam limitadas, ela adora música, tomar banho, boa comida, pessoas, atenção e afeto. (Algumas das melhores coisas que a vida tem para oferecer). Ela é totalmente dependente e, apesar de aos 40 anos (como todos/as nós) ser ainda capaz de crescer e se desenvolver, é quase certo que pela sua total dependência não irá mudar muito. Eu tenho aprendido acerca da deficiência a partir de quem não pode falar por ela; e é a partir dela e dos seus cuidadores que tenho vindo a desenvolver um profundo apreço pelo cuidado enquanto uma prática e uma ética. As deficiências da minha filha têm-na sempre condenado a uma vida de limitada dignidade. É apenas através do cuidado, e do cuidado da mais alta qualidade, que ela pode ser incluída, amada, e lhe é permitido viver uma vida alegre e digna. Quando falo de deficiência, eu penso muito na deficiência cognitiva que marca a sua vida, e a minha preocupação é que tanto as pessoas com uma deficiência como esta, como as pessoas que dela cuidam, não sejam deixadas de lado em considerações acerca da justiça e da moral humana. (2011: 52)

A posição da autora é situada a partir da sua experiência enquanto cuidadora, algo que ela faz questão de clarificar sempre (Kittay, 1999; 2000; 2005; 2011). É a partir da sua relação com Sessa, que ela insiste na ideia de que o cuidado é indispensável e uma questão central na vida de todas as pessoas, ao mesmo tempo que nota que, para as pessoas como a sua filha, sem ele uma vida com dignidade seria impossível. O seu argumento vai ainda mais longe quando afirma que a capacidade de dar e receber cuidado deve ser perspetivada enquanto dignificante para quem dá e quem recebe cuidados, e nunca olhada como inferior, sobretudo quando comparada à lógica racional (Kittay, 2005; 2011).

Reconhecer a dependência como parte inerente da humanidade é, para a autora, uma forma de reintegrar a deficiência: quando se começar a reconhecer que todos somos

dependentes, a sociedade poderá começar a enfrentar a aversão à dependência e, com isto, superar o seu medo da deficiência (2011: 57).

A dependência pode, de muitas maneiras, ser socialmente construída, e, instituições e práticas opressivas e injustas criam variadíssimas formas de dependência desnecessária e estupidificante. Mas se a dependência é construída, a independência é ainda mais. (Kittay, 2011).

No entanto, o cuidado pensado por Kittay, denota sempre um vínculo positivo: quem cuida investe noutra pessoa, num investimento de tipo afetivo e positivo, fazendo-o na expectativa de melhorar o bem-estar dessa pessoa. Ou seja, o que ela argumenta é que as atividades (as tarefas) que estão envolvidas no trabalho de cuidar, podem ser feitas sem aquilo que ela designa como “atitude de cuidado”, mas que sem esta, a capacidade de resposta e de percepção das necessidades do outro, estará comprometida. É preciso ter-se atenção ao outro, às suas necessidades: sem esta atitude, as tarefas serão apenas trabalho, mas com a atitude certa, estaremos perante um bom cuidado (Kittay, 1999; 2011). Na sua perspectiva, as relações de afeto potenciam o cuidado, mas a disposição a cuidar, pode ser dirigida para outras pessoas, que não nos são íntimas.

José (2016) diz que apesar de todas as diferenças entre os estudos da deficiência e a ética do cuidado, as duas perspectivas têm uma linha comum: ambas pretendem reconhecer a agência dos sujeitos envolvidos nas relações de cuidado.

## **1.2. A construção de um objeto (II): uma etnografia do cuidado**

*Compreendi que o trabalho de campo é uma experiência humana sofrida, de esforço físico e desgaste psicológico. (Ribeiro, 2010)*

A discussão feita na primeira parte deste capítulo, assentou numa ideia muito simples: são vários os entendimentos existentes sobre o cuidado, tão diversos quanto as perspectivas a partir das quais o podemos olhar e que, apesar das diferenças, todas essas visões são relevantes para a definição do fenómeno. Com isso, procurei mostrar a necessidade de uma conceptualização multidimensional, assente na metáfora do caleidoscópico, capaz de dar conta da complexidade do cuidado. Nesta segunda parte, analiso as opções metodológicas e éticas da aplicação de um olhar caleidoscópico ao

estudo do cuidado permanente, cotidiano e de longa duração de pessoas com deficiência em dois contextos: a casa e a instituição.

Tomei este objeto analítico, com o objetivo de conhecer o papel e o lugar de diferentes intervenientes nesse processo – pessoas cuidadas, cuidadores/as formais e familiares. Especificamente, procurei compreender o modo como as pessoas concebem e lidam com o cuidado nas suas vidas, perceber a articulação entre os saberes e as práticas dos diferentes atores envolvidos na produção do cuidado, e conhecer os contextos de produção do cuidado. (Re)conhecer o cuidado enquanto um processo complexo implica que se observem diferentes intervenientes no processo. Implica (re)conhecer que existem diferentes modos de compreender e lidar com o fenómeno, diferentes saberes e práticas, diferentes experiências quotidianas. Implica ainda que se conheçam diferentes contextos de produção. Optei por uma metodologia de carácter intensivo, por considerar que só esta conseguiria dar conta da pluridimensionalidade do cuidado. Ou seja, só uma metodologia intensiva teria o grau de flexibilidade capaz de captar as diferentes perspetivas do cuidado, a multiplicidade de significados existentes, e reconhecer que esses significados produzem realidades, as quais não significam o mesmo em todos os contextos, nem para todas as pessoas, mas que coexistem como partes do mesmo fenómeno; ao mesmo tempo, que olharia para as práticas do cuidado, reconhecendo que estas produzem realidades, todas em simultâneo, e conseguiria lidar como uma realidade que é múltipla (Mol, 2003) em constante movimento. No fundo, só uma metodologia intensiva tomaria o cuidado como um objeto fractal (Mol, 2003; Law, 2004). Como afirma Law, “um objeto que é mais do que um mas menos do que vários” (Law, 2004: 62). Esta ideia que Law vai buscar à matemática fractal (na qual uma linha pode, simultaneamente, existir em mais de uma dimensão, mas em menos do que duas) permite dar conta das relações fluídas, dos processos complexos, das relações entre diferentes realidades.

A seleção da entrevista e da etnografia permitiam ir além das representações e dos valores que orientam os atores, permitiam ir ao encontro dos (seus) modos de fazer, para perceber como se produz e como se lida com o cuidado, visibilizando os contextos onde as práticas ocorrem. Já tinha trabalhado com entrevistas (em profundidade) e encontrava-me familiarizada com as vantagens de construir uma análise densa a partir das

narrativas das pessoas, nomeadamente em investigações com carácter mais exploratório como esta. Ao longo da revisão bibliográfica, percebi, também, que em algumas investigações eram discutidas as vantagens de estudar o cuidado *in situ* através do método etnográfico. Os argumentos baseavam-se na componente prática do fenómeno e defendiam que sendo o cuidado feito de práticas, para percebê-las era necessário observar os contextos em que são realizadas (Pols, 2004; Mol *et al.*, 2010; López *et al.*, 2010; Stacey, 2011). Outros trabalhos destacavam ainda a componente relacional do fenómeno e a importância desta para perceber as orientações das práticas. É o caso da investigação levada a cabo por Stacey (2011), na qual a autora é perentória ao afirmar que no estudo do cuidado é necessário ter especial atenção aos contextos e às relações estabelecidas nesses espaços particulares, defendendo que só uma combinação entre métodos torna possível revelar práticas e representações dos atores. Para a autora, só as entrevistas e a observação direta conseguem evidenciar as distinções existentes: o contexto importa, alterando os modos de fazer e das pessoas se relacionarem com o fenómeno, e a etnografia é a melhor maneira de perceber o como e o porquê das mudanças. Estas leituras foram ao encontro da minha experiência com o campo. Num trabalho anterior (Alves, 2011) havia percebido que, muitas vezes, por mais ricos que possam ser os discursos, por mais que os atores nos contem em pormenor os seus dias e as suas rotinas e expliquem como é cuidar na prática, só a observação do que fazem (das práticas) é que nos permite desvendar o modo como percebem o seu trabalho e como o executam. Percebi, também, que dado o carácter repetitivo das rotinas, muitas vezes as pessoas naturalizam o que fazem, não entrando em pormenores sobre as tarefas realizadas e o modo de as executar, mesmo quando lhes é perguntado diretamente sobre esses aspetos.<sup>11</sup> Por estas razões, achava importante que no presente trabalho se considerasse a etnografia como método, pela possibilidade de conhecer as práticas e descrevê-las, complementando os limites da entrevista desta forma.

---

<sup>11</sup> Refiro-me, em concreto, às entrevistas a pais e mães cuidadores/as de pessoas com deficiência, que realizei no âmbito da minha dissertação de mestrado. A maioria foi realizada em casa dessas pessoas, pela impossibilidade das mesmas se ausentarem das suas obrigações de cuidado. Em dois casos específicos, as entrevistas foram conduzidas na presença da pessoa cuidada, para que os cuidados pudessem ser prestados.

Em termos empíricos, neste trabalho, escolhi observar a partir de dois contextos distintos de produção de cuidado para pessoas com deficiência com necessidades de apoio de tipo quotidiano, permanente e de longa duração: a casa e a instituição. O primeiro foi selecionado pela relação existente entre a esfera doméstica e o cuidado; o segundo, porque embora a família tenha sempre tido um papel ativo na prestação de cuidados, a criação de respostas fora desta esfera, seja pelo Estado ou pelo terceiro sector, reflete uma mudança substancial do fenómeno<sup>12</sup>, fazendo com que hoje, muitas situações que requerem atenção, encontrem resposta fora dessa esfera, o que tornava importante considerar estes modelos de cuidar.

Sabemos que a esfera doméstica é, desde há muito, espaço privilegiado na prestação de cuidados (Horden *et al.*, 1998) e no cuidado da deficiência, isso é também uma realidade, e assume especial relevância, quanto mais específicas forem as necessidades de apoio das pessoas com deficiência (Alves, 2011). Neste sentido, o espaço da casa, as pessoas que a habitam e as suas relações, eram aspetos que não podiam ficar esquecidos da minha análise. Outra das razões que me levou a escolher este terreno foi a necessidade de visibilizar o cuidado prestado às pessoas com deficiência na comunidade, pela família, discutindo as condições em que esse apoio emerge e como é prestado e as suas implicações na vida das pessoas envolvidas. Como as questões do reconhecimento e da visibilidade do trabalho de cuidar já tinham sido objeto de reflexão do trabalho anterior (Alves, 2011), contactar uma família que já conhecia e que, por aquelas razões, pudesse querer colaborar comigo pareceu-me ser a melhor opção dado o carácter do que pretendia realizar. No fundo, a estratégia de acesso ao campo, foi construída no pressuposto de ser necessário encontrar uma família que simultaneamente reconhecesse a importância da investigação e que compreendesse que a exposição era necessária para aquilo que se pretendia. E isto só podia ser conseguido através de contactos anteriores. Escolhi, por essas razões, o José Antunes<sup>13</sup> e a Carmo Ferreira, pais do João Antunes, que tinham aceite

---

<sup>12</sup> Esta mudança não foi só a nível das estruturas familiares, mas do próprio fenómeno em si: com o aumento da esperança de vida destas pessoas o número de pessoas com deficiência a precisar de cuidados aumentou exponencialmente, sendo necessária a criação de estruturas de apoio institucionais.

<sup>13</sup> Ao longo do texto serão utilizados pseudónimos de modo a salvaguardar a identidade de todas as pessoas envolvidas neste trabalho.

participar numa pesquisa anterior, mas com os quais não mantinha uma relação pessoal. Convém esclarecer que este não foi apenas um contacto de conveniência, na medida que esta família reunia um conjunto de características que a tornavam relevante para esta investigação. O João Antunes tinha à data deste trabalho 37 anos, vivia numa cidade com o José e a Carmo, seus pais, e tinha um diagnóstico de multideficiência. Frequentou durante muitos anos uma associação prestadora de serviços na área da deficiência, voltada para a deficiência mental, tendo a experiência sido negativa na opinião dos pais, pois o quadro de intervenção revelava-se incapaz de integrar as especificidades e necessidades do filho. Pela desadequação entre o modelo disponível e aquele que procuravam para o filho, este deixou de ter apoio num Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), passando os seus cuidados a serem garantidos em casa, através de rotinas muito rígidas e planificadas pela família (pai e mãe) e por pessoal contratado informalmente. Este apoio tinha lugar não apenas durante a semana, como também ao fim de semana, o que me permitiu perceber se existiam diferenças na rotina. Procurei nas minhas visitas perceber como se cuida em casa e como o cuidado familiar se articula com outras formas de prestação de cuidados (informal e formal), como era o quotidiano de uma família que optou pela não institucionalização, o percurso que levou a essa decisão, e perceber como é a vida de quem é cuidado. As visitas iniciaram-se a 7 de novembro de 2013, aconteceram em horários diversos e em dias de semana e de fim-de-semana. Embora tendo inicialmente previsto que ficaria neste contexto até ao final do ano, apenas em fevereiro de 2014 vim a deixar este campo de observação. Realizei um total de 16 visitas, cada visita demorou em média 3h50m (tendo a mais curta durado 1h e a mais longa 10h<sup>14</sup>), fazendo um total de 61h:30m de observação.<sup>15</sup> As entrevistas foram realizadas sobretudo nos últimos dois meses, entre janeiro e fevereiro de 2014. A forma como a família me aceitou e ao meu trabalho, foi muito positiva, tornando relativamente fácil entrar e permanecer na sua casa. Construiu-se uma relação de grande proximidade entre todos os presentes e isso teve implicações

---

<sup>14</sup> Estes dados correspondem ao dia 27 de janeiro de 2014, o único dia em que fiz observação em contínuo, tendo iniciado às 9h00 e terminado às 19h00.

<sup>15</sup> Para estas contagens não foram consideradas nem os encontros de entrevistas, nem os tempos de duração das mesmas.

concretas no meu trabalho, condicionando o desenrolar da pesquisa, dentro e fora deste espaço, como mais à frente explicarei.

Relativamente ao contexto institucional, a decisão de olhar para o cuidado nesse(s) espaço(s) foi uma consequência da evolução desta investigação: se no início, o desenho da pesquisa considerava apenas a observação do cuidado na esfera doméstica e das relações ocorridas nesse espaço, das leituras e das discussões que fui realizando veio o reconhecimento da importância de olhar mais além. Sendo a organização espacial um elemento importante na configuração das práticas e das relações de cuidado, era importante entrar em contextos formais, específicos para pessoas com deficiência com necessidades de apoio elevadas, no sentido de conhecer outros modos de fazer e o tipo de relações que esses contextos potenciavam entre quem cuida e quem é cuidado. A forma como havia planeado a investigação, pressuponha encontrar uma instituição que prestasse serviços na área da deficiência e que cobrisse todas as faixas etárias, de modo a perceber como é que a prestação de cuidado a nível institucional se organizava durante o ciclo de vida das pessoas com deficiência. Era necessário escolher uma instituição que aceitasse uma proposta nos termos em que tinha planeado e isso poderia ser problemático<sup>16</sup>. A escolha recaiu sobre a Associação Verde (AV)<sup>17</sup>, uma instituição particular de solidariedade social (IPSS), que desde a sua fundação se dedica ao apoio de pessoas com deficiência mental em todas as faixas etárias, em vários tipos de valências. Para este trabalho optei por me focar em três das suas respostas – o **Centro de Atividades Ocupacionais (CAO)**, por ser uma estrutura onde se desenvolvem atividades de ocupação diurnas, para uma população jovem-adulta, com idade superior a dezasseis anos<sup>18</sup>, quando esta não possa

---

<sup>16</sup> Num trabalho anterior tinha formalizado contactos com este tipo de instituições e não me tinha sido possível seguir com o trabalho, pois a receptividade em receber alguém de fora foi nula.

<sup>17</sup> Ao longo do texto serão utilizados pseudónimos para identificar a instituição, as diferentes valências, as salas, e as pessoas com quem me cruzei nesses espaços, de modo a salvaguardar a identidade de todas as pessoas envolvidas neste trabalho.

<sup>18</sup> A existência de uma idade mínima legal para admissão neste espaço pressupõe a frequência do ensino regular durante o maior tempo possível. É por isso que, atualmente, a entrada até se dá mais tarde, aos 18 anos, coincidindo com o fim da escolaridade obrigatória. A escola e o Ministério da Educação podem, no entanto, decidir reencaminhar o jovem para um Centro de Atividades Ocupacionais antes, quando considerem não ser vantajosa a frequência e termino da escolaridade obrigatória. Nessas situações, a adesão poderá acontecer antes dos 16 anos.

trabalhar e/ou não se enquadre num regime de emprego protegido e precise de apoios específicos; o **Lar Residencial (Lar)**, cujo objetivo é disponibilizar alojamento e apoio residencial permanente ou temporário a pessoas com deficiência e/ou incapacidade, com idade igual ou superior a 16 anos<sup>19</sup>, que se encontrem impedidas, temporária ou definitivamente, de residir no seu meio familiar e que tenham um elevado grau de dependência física e/ou intelectual que não lhes permita viver autonomamente mesmo com o apoio de terceiros; e a **Creche e Jardim de Infância**, o colégio da AV que recebe, desde a sua fundação, meninos e meninas com e sem deficiência que partilham salas e espaços de convívio, em contexto integrado.

Comecei o meu trabalho de campo no contexto da AV no CAO. Para tal, fiz um pedido formal, junto da direção, no qual apresentei a pesquisa e pedi autorização para aceder ao espaço do centro de atividades ocupacionais. Após este contato, foi-me apresentado, pela Diretora Técnica, um plano de visitas. De acordo com o mesmo, as minhas visitas começariam em fevereiro e terminariam em março de 2014, perfazendo 3 semanas de observação, de uma forma não intensiva, e prevendo apenas a 7 de março a minha presença durante todo o dia. Na prática, isto não foi cumprido, porque durante a minha estadia fui conversando com várias pessoas e marquei mais visitas e em áreas que a direção não havia previsto. Assim, um plano de 3 semanas, que deveria quando muito chegar à segunda semana de março, foi completamente boicotado por mim: iniciei as visitas a 6 de fevereiro e terminei no dia 2 de maio de 2014. Realizei 20 visitas àquele espaço, tendo cada visita demorado em média 5h04m (a visita mais curta durou 2h, enquanto a mais longa 8h), num total de 101h30m (cerca de 6090 minutos) de observação.

Ainda no CAO, comecei a minha observação no Lar da AV, tendo intercalado as visitas, observando em dias e horários distintos, os dois espaços. Também o acesso a este espaço esteve pendente da formalização de um pedido junto à Direção da AV, a mesma que do CAO, e de uma reunião prévia com a Diretora Técnica do Lar. Comecei o meu trabalho a 7 de abril de 2014 e realizei 12 visitas, até sair a 30 de maio. Cada visita teve

---

<sup>19</sup> O lar residencial pode admitir excepcionalmente e temporariamente candidatos/as com idades inferiores a 16 anos cuja situação sociofamiliar o aconselhe e se tenham esgotado as possibilidades de encaminhamento para outras respostas sociais mais adequadas.

uma duração média de 4h (tendo a mais curta 2h e a mais longa 6h30m de duração), perfazendo um total de 48 horas de observação (cerca de 2880 minutos) que ocorreram em períodos distintos (manhãs ou tardes/noites), semana ou fim-de-semana.

Relativamente à Creche e Jardim de Infância, também aqui o acesso levantou as mesmas questões: foi necessário redigir uma carta apresentando o meu trabalho e solicitando a meu acesso à direção, algo que só aconteceu depois de uma reunião com a Diretora Técnica daquele espaço; também aqui dei início à observação, sem ter deixado, em definitivo, nenhum dos outros contextos. A 24 de abril dei início às minhas visitas e apenas vim abandonar aquele espaço a 7 de julho, após 13 visitas e 39h de trabalho de observação. Cada visita teve uma média de 3h e no final contabilizei cerca de 2340 minutos de observação.

Em síntese, em contexto institucional, o meu trabalho contabilizou 45 visitas, perfazendo um total de 188h30 de observação ao longo de 18 semanas. A duração temporal do trabalho neste(s) contexto(s) foi uma surpresa e superou, em muito, as minhas expectativas. Estas basearam-se nos encontros com as diferentes diretoras técnicas, no fim dos quais concluí que não iria ter espaço para ir prolongando a minha estadia até que atingisse a saturação da informação – ou seja, que a recolha dos dados só iria terminar quando eu percebesse que continuar a recolha não iria favorecer a investigação. Todavia, tal como aconteceu em casa, ainda que num grau diferente, também o modo como me relacionei com as pessoas em cada espaço acabou por condicionar os resultados quer no tipo de informação a que acedi, quer no tempo que acabei por ter para lhe aceder, como será discutido no decorrer deste capítulo. Importa referir que, com este trabalho, não procurei fazer uma descrição representativa do tipo de resposta que as pessoas com deficiência e suas famílias podem encontrar junto de uma instituição com este perfil em Portugal. Procurei, antes, estudar o modelo de cuidado da AV, para as diferentes fases da vida de uma pessoa com deficiência (infância, adolescência e vida adulta), de forma aprofundada, atendendo às particularidades dos ambientes – a instituição na sua forma de creche e jardim-de-infância, CAO e Lar –, com especial atenção aos processos e relações que ocorrem nos diferentes espaços. As conclusões não são, por isso, extrapoláveis a outras realidades, populações ou universos, no entanto, espera-se que as descrições que

aqui são feitas forneçam elementos analíticos e interpretativos relevantes para a compreensão do fenómeno do cuidado em diferentes contextos.

Apesar de reconhecer a sua importância na recolha de informação para esta investigação, na prática, a entrevista assumiu um menor peso durante o trabalho de campo, tendo a etnografia sido a principal ferramenta de recolha de dados. A vivência do(s) campo(s) mostrou-me a (des)adequação das técnicas aos contextos e neles às pessoas. Foi o caso da entrevista no contexto institucional. A forma como os dias eram organizados naqueles espaços, obedecendo a uma rotina planeada e rígida, o modo como me apresentei às pessoas e me posicionei no espaço, não permitiram que as entrevistasse tal como fiz em casa.<sup>20</sup> Nestes casos, optei por, no decorrer das conversas que fui tendo com os diferentes atores, incorporar os temas que pretendia abordar e apontar, mais tarde, as notas nos diários de campo. A opção de privilegiar uma técnica em detrimento da outra, foi também consequência da forma como encarei o objeto. Pensar o cuidado como fractal, implicou que *eu fosse vendo*, que *fosse conhecendo*, o que só foi possível com grande abertura quer na definição da metodologia e na escolha das técnicas, quer na relação que estabeleci com o(s) campo(s) e com as pessoas. Decidi não definir grelhas de análise *à priori* e deixar-me levar pelo campo e pelos atores, o que implicou abrir espaço ao inesperado e à incerteza na investigação. O percurso da investigação não é linear: é feito de avanços, recuos, poucas certezas e muitas dúvidas - *messy*, como diria John Law (2004).

A postura *on going* e aberta relativamente ao campo, em muito potenciada pelo método etnográfico, tornou impossível prever todos os cenários com os quais tive que lidar no trabalho de campo e na apresentação dos dados, o que torna, à semelhança de outros trabalhos, a discussão da ética tão particular neste tipo de investigação (Nunes, 2011; José e Teixeira, 2013). No fundo, a preocupação que me orientou, durante o meu trabalho, foi seguir um modelo de regulação da ética “flexível”, “incluso” e “sensível” (José e Teixeira, 2013) a(os) diferente(s) espaço(s) e aos diferentes atores, capaz de lidar com a abertura da investigação etnográfica e tudo o que ela (pode) acarreta(r): com as relações de poder; como os processos próprios de negociação de acesso ao terreno; com a construção e

---

<sup>20</sup> Apenas entrevistei as diretoras técnicas de cada espaço, tendo essas entrevistas sido gravadas. Isto valeu para as três valências da instituição: CAO, Lar e Cresce e Jardim de Infância.

manutenção de relações de confiança no terreno; com a revelação ou não dos objetivos da pesquisa; com a revelação ou não a nossa condição de investigadores/as; sobre o grau de participação nas atividades que estudamos ou que se associam a esse meio; sobre dizer, ou não, sobre o lado em que estamos, nomeadamente quando estudamos contextos marcados pelas desigualdades sociais (Nunes, 2011: 176).

O trabalho de campo mostrou-me que as questões éticas são sempre situadas e intimamente ligadas com a intuição e as emoções. Preocupei-me mais com as pessoas e menos com os aspetos formais. Não foram obtidos consentimentos informados escritos, não foram pedidas sucessivas autorizações à minha presença, não foi lembrada a cada interação quem eu era e ao que ia. Concentrei-me na construção das relações, em aprender a ler os humores e as sensibilidades das pessoas, a não perguntar sobre certos temas, mesmo quando achava que eram importantes para o trabalho que estava a fazer, a ausentar-me durante certas práticas ou a permanecer quando me pediam mesmo que isso me incomodasse, respeitando quem comigo ia estando e fazendo-o a cada nova interação. Ou seja, aproximei-me de um modelo de *ética amigável*

flexível, aberto às perspetivas de todos os atores intervenientes no processo de investigação (incluindo daqueles que estavam a ser estudados), mais sensível à pesquisa qualitativa e mais confiante na sensibilidade dos investigadores [...].  
(José e Teixeira, 2013)

Uma investigação com campos tão distintos, com pessoas tão diferentes, implicou não só uma abertura total ao desconhecido, mas também uma disposição para me colocar no lugar do outro, de todo(s) o(s) outro(s). Isto implicou, desde o primeiro momento, abrir espaço à subjetividade (Mason, 1996; Burgess, 1997; Behar, 1996; Estanque, 2003; Elis, 2004; Pais, 2006), à minha e à dos outros.

Durante esta investigação, reli uma das obras de Goffman – *Asylums – Essays on The Social Situation of Mental Patients and Others Inmates* (1961). A decisão de voltar a esta obra foi despoletada pela consciência que ela constitui uma notável descrição do funcionamento de uma instituição total e das condições de vida das pessoas que ali se encontram institucionalizadas. Embora escrita nos anos 50 do século XX, alguns dos conceitos ali enunciados e a forma como o trabalho de campo é apresentado, dão

importantes pistas para quem esteja ou pretenda trabalhar sobre as instituições de carácter total que, apesar da passagem do tempo, não se encontram, todas, datadas.

Um dos aspetos que torna este trabalho singular, sobretudo à data da sua publicação, foi o autor ter escolhido olhar para os/as pacientes, com o objetivo de conhecer o seu mundo social num quadro de institucionalização, ao contrário do que era comum até então: assumir-se o ponto de vista da psiquiatria. Goffman escolhe assumir o ponto de vista dos pacientes, pois acreditava que só assim conseguiria descrevê-lo, dado que a literatura sobre a doença mental tende a assumir o ponto de vista dos psiquiatras e não dos doentes mentais.

No prefácio, o autor descreve de forma clara o trabalho de campo. Diz qual o objetivo e explicita a sua posição. No fundo, contextualiza a obra dizendo-nos ao que vai, como vai e mais importante: por quem vai. Ele tem um lado, que considera ser o lado certo, e tem, também, um inimigo, para o qual escolhe não olhar. A sua missão passa, então, por visibilizar e defender as pessoas com doença mental, cujas vidas têm estado invisibilizadas na reclusão das instituições totais. Goffman entra na instituição para se colocar, assim, no lugar do outro, mas não de todos, pois não era essa a sua agenda.

Deparar-me com esta posição do autor, simultaneamente metodológica e ética, foi interessante para refletir sobre a minha própria postura no decorrer da investigação, no sentido em que, ao contrário dele, procurei sempre conhecer os pontos de vista dos vários atores, nos vários contextos, pois parti do pressuposto que todos tinham importantes pistas para me dar que seriam fundamentais para compreender o fenómeno. Isto implicou que entrasse no(s) espaço(s) sem lado definido, que me desse com todas as pessoas, porque à partida me interessavam todos e tudo o que tinham para partilhar comigo, e eu só teria que colecionar todas essas visões e juntá-las, construindo um caleidoscópico. Senti-me, assim, menos Goffman e mais Zelig. Zelig é a personagem principal de um filme, com o mesmo nome, escrito e realizado por Woody Allen, nos anos oitenta, que conta a história de Leonard Zelig. Este é um homem caracterizado como desinteressante, sem personalidade própria, mas com uma capacidade única: de assumir a aparência daqueles que estão junto a si, tanto a nível físico como intelectual. Zelig diluía-se entre outros, nunca sendo mesmo ele. Zelig era o camaleão humano.

A identificação com a personagem de Zelig não surge como uma metáfora para dar conta da minha capacidade de me diluir no meio, como se só quisesse olhar e escutar, mas como uma forma de me deixar trespassar pela realidade de todos/as sempre que com eles/as participava em conversas, na prestação de cuidados e estava na sua companhia:

Há métodos que só encontram o que procuram, que só colectam os factos facilmente aprisionáveis a categorias pré-definidas. Duvido da possibilidade da criatividade sociológica quando, à força, teimamos em trespassar a realidade em vez de nos deixarmos trespassar por ela. (Pais, 2006: 358)

Esta postura possibilitou-me lidar com a complexidade, assumir e integrar as incertezas, entrar sem grelha, sem tomar partido, sem julgar *a priori* o ponto de vista das pessoas, tentando entender como lidavam e entendiam o cuidado. Isto não significou que concordasse com tudo o que vi e ouvi, ou que tivesse tido o mesmo tipo de relação com todas as pessoas, em todos os contextos.

A neutralidade perante as pessoas e os factos nunca foi um dos objetivos desta investigação, até porque a estratégia teórico-metodológica implicou sempre uma relação intensa, desde o primeiro momento, com o campo, e baseada numa grande proximidade entre mim e os sujeitos. Isto teve impactos bastante positivos para o meu trabalho, dos quais destaco os espaços a que me permitiram aceder, os períodos de observação relativamente longos que mantive e o tipo de informação a que acedi. Mas também impactos negativos, pois descobri que a proximidade e a capacidade de sentir empatia pelo outro no decorrer do trabalho de campo têm um lado obscuro para quem investiga, com impactos profundos, além dos contextos de análise, que senti na vida privada: o cansaço, a tristeza e a angústia sentidas, tornaram-me distante das pessoas mais próximas, o que conduziu à rutura de algumas relações.

A investigação etnográfica contemporânea é cada vez mais “pessoal”, no sentido de que quem investiga está presente e não nega os efeitos dessa presença na produção do conhecimento: por um lado, as emoções estão irremediavelmente no cerne das práticas no campo, o que influencia a construção das realidades etnográficas, por outro, o abandono da distância, também transparece nos modos de escrita e da produção dos textos, dando espaço à própria voz do/a investigador/a (Behar, 1996; Elis, 2004). O diário de campo continua a ser o espaço privilegiado para que quem investiga possa dar espaço

à sua voz e à forma como se vai relacionando com o campo. Apontamentos sobre a sua experiência, observação e reflexão, análise de certos aspetos com os quais se vai confrontando. A sua importância é, por isso, grande (Burgess, 1991). Nesta investigação isso não foi diferente. Da estranheza dos primeiros dias, à incorporação das rotinas, passando pelo não-expectável (não lidável?), até à saturação do campo, tudo é visível nas minhas notas. A escrita assumiu um papel essencial, mesmo antes de dar início ao trabalho de campo<sup>21</sup>, sendo através dela que tentei gerir a minha relação com o(s) espaço(s) e com as pessoas e os efeitos dessas vivências no meu trabalho e na minha vida privada. Fernandes (2002:24) diz que “não é possível ser etnógrafo sem uma relação intensa com a escrita” e isso é verdade. E olhar para as minhas notas agora é perceber exatamente como (vi)vi o campo. A forma como escrevi e descrevi os meus dias, serviu para me ajudar a situar, para dar sentido ao que nem sempre fazia sentido, para dar lugar à minha voz e a dizer tudo o que era indizível em prol da continuação do meu trabalho. Se as minhas notas aparecem mais limpas, no sentido em que ordenei o que fui observando, preocupando-me em descrever os factos e organizar a informação, preparando-as para mais tarde as converter num texto científico, isto normalmente significava que as rotinas seguiam o seu curso, que tinha vivido dias mais pacíficos, no sentido da minha relação com o lugar e com as pessoas. Mas os cadernos serviram, outras tantas vezes, para me ajudarem a manter à tona, porque eram eles os primeiros a saberem das minhas angústias. E, de facto, quanto mais a escrita aparece pessoal, quanto mais as notas se afastam da descrição dos procedimentos e se centram em questões relacionais, mais elas dão conta dos dias mais difíceis em campo, daqueles onde tantas vezes me senti perdida, onde normalmente aquilo que vem nos manuais de etnografia de pouco ou nada me serviram para fazer este trabalho. Nesses, as notas contam mais sobre os sentimentos e mostram de forma, por vezes dura, que “aquilo que observamos é inseparável daquilo que se sente” (Estanque, 2003: 70). Isto foi sobretudo notório nos meus cadernos sobre a creche e o jardim-de-

---

<sup>21</sup> Dei início às minhas notas de campo a 5 de novembro de 2013, dois dias antes de começar a observar em casa. Analisarei esta questão mais aprofundadamente no ponto seguinte deste capítulo – 1.3. *Ir de peito aberto*.

infância nos quais, ao reler o que escrevi, percebi que não existiam notas sobre as práticas, mas apenas sobre a minha relação com as pessoas e com o meio.<sup>22</sup>

Apesar de ser através da sua leitura que muita da relação do/a investigador/a com o seu campo pode ser compreendida, o facto é que raramente as notas ganham visibilidade na redação do manuscrito final. Nesta tese, procurarei, sempre que possível, não só partir delas como informação para construir a análise, mas deixar, sempre que possível, que falem por si. Dar-lhes o espaço e o peso que merecem. Devolver-lhes alguma da centralidade dos dias no campo.

Partindo do que aqui foi enunciado, de seguida, falarei sobre a minha experiência como investigadora que escolheu observar a partir de casa, primeiro, e da instituição, depois, para conhecer o cuidado permanente, quotidiano e de longa duração. A escolha do tema e da metodologia; as questões do acesso, primeiro, e da entrada, depois; a forma como experienciei o trabalho de campo e como me relacionei com as pessoas naqueles diferentes espaços, serão de seguida discutidas e, sempre que se adequar, ilustradas pelas minhas notas de terreno, tal como foram registadas no diário de campo. Consciente de que após o registo – um dos aspetos centrais na prática etnográfica –, as notas raramente ganham visibilidade, aqui tento contrariar essa tendência. Obviamente, elas não serão reproduzidas na sua totalidade, nem tal seria possível. Escolhi aquelas que dão conta dos desafios que tive que enfrentar – como encontrar uma família disposta a conviver comigo no seu quotidiano, como chegar a uma instituição prestadora de cuidados que aceitasse um trabalho como este, como consegui integrar-me em contextos (tão) diferentes; sem esquecer os dilemas éticos com que me deparei; o modo como vivi (n) o campo – sobre presença ou não presença em alguns momentos; as dúvidas sobre o que dizer/fazer ou não na interação –; como o processo de conhecimento, não só em relação ao próprio método, mas também da realidade observada, foram acontecendo. Uma opção tomada no pressuposto de que só assim é possível perceber melhor o modo como me confrontei com o meio, no sentido que esse registo escrito dá conta da experiência radical do conhecimento que a etnografia constitui (Fernandes, 2002).

---

<sup>22</sup> Esta discussão será retomada ainda neste capítulo, no ponto 1.4. E Ficar de coração estraçalhado: sobre a vulnerabilidade da etnógrafa.

### **1.3. Ir de peito aberto<sup>23</sup>**

#### ***A casa: entrar, estar e sair***

A entrada na casa, no espaço privado, de uma forma continuada parecia-me algo improvável de acontecer. O facto de não conseguir encontrar muitas investigações sobre a prestação de cuidados na esfera doméstica com recurso a uma pesquisa etnográfica, levavam-me a intensificar esses receios. Afinal, como se entra em casa das pessoas para se fazer um trabalho destes? Entrar assim, é mais que transpor uma porta, que invadir um espaço físico; é ir ao encontro também do espaço simbólico, ao lugar onde se vive o dia-a-dia, em que acontecem as rotinas da intimidade. Eu já tinha entrado em casa das pessoas, por ocasião de trabalhos anteriores, na condição de investigadora, tendo sido bem-recebida por parte das pessoas que entrevistei. Mas existe uma grande diferença entre o tempo da entrevista e a ligação que se estabelece com os/as nossos/as interlocutores/as e o tempo e a interação necessária para que se leve a cabo uma investigação etnográfica, nomeadamente uma que tinha como objetivo participar na produção de cuidado.

Assim, a primeira grande questão foi como chegar a uma família não só com o perfil que procurava para esta investigação, mas que estivesse disponível para este tipo de intromissão. E era sobretudo este último aspeto, a disponibilidade de exposição do espaço e da vida privada, que me preocupava e que poderia comprometer a realização do trabalho. A solução passou por encontrar alguém que, tal como eu, acreditasse na importância desta investigação e que achasse que a experiência poderia trazer alguma mais-valia à(s) sua(s) vida(s).

A decisão de contactar os pais do João Antunes, pelas razões especificadas anteriormente, pareceu-me a mais indicada para esta investigação. A minha aproximação ao terreno deu-se virtualmente, uma vez que foi com um e-mail, no qual explicava o meu trabalho e como procurava abordar o terreno, que dei início ao processo comumente designado por “negociação da entrada” (Estanque, 2000; Ribeiro, 2010; Ribeiro, 2002; Pereira, 2012). Passar de fora para dentro do terreno implicava uma aceitação por parte da família, o que exigia que fosse honesta quanto ao que iria fazer. Tive o cuidado de

---

<sup>23</sup> Esta ideia surgiu no âmbito das discussões do Seminário de Metodologia: Estudos de Referência, no ano letivo 2011/12. A sua discussão deve muito aos contributos do meu colega, João Aldeia.

esclarecer os contornos da investigação atual, o que significava mostrar que era muito diferente através da qual nos tínhamos conhecido, falei-lhes do meu interesse recente por conhecer as práticas e os contextos, expliquei-lhe porque é que para mim era agora tão importante observar para conhecer. No fundo, dei a conhecer o que iria lá fazer para que não existissem dúvidas se me queriam ou não deixar entrar. Uma estratégia que se revelou certa e que foi valorizada pelas pessoas que contactei. Em resposta ao meu e-mail<sup>24</sup>, recebi a “oferta” do José da sua casa para a realização do meu trabalho, a qual transcrevo em seguida:

Fiquei muito contente por ter decidido para doutoramento trabalhar, investigar sobre a deficiência. Com insistência, a deficiência sai do secretismo, torna-se mais visível, passa a existir. Se ninguém dela escreve, fala, dá a conhecer, é uma realidade que não existe. Quanto à possibilidade de visitar situações que possam ser úteis à investigação, penso que não terá dificuldades em encontrar. Tem a minha disponibilidade para procurar entre os meus conhecimentos e amizades. Se achar que o nosso caso pode dar algum contributo à investigação, a minha porta está aberta, escancarada para a receber, com muito gosto e até vaidade. Pode dispor. E como o João tem comportamentos muito diferentes quando está nos dias bons e dias menos bons ou maus, e porque essas mudanças condicionam dias diferentes e cuidados diferentes e dias diferentes cá em casa, pode aproveitar para conhecer as diferenças e as instabilidades que os humores trazem aos pais, os

---

<sup>24</sup> Transcrição integral do email enviado a José Antunes:

Caro José,

Como está? E como estão a Carmo e o João? Espero que estejam todos bem.

Há muito que não nos cruzamos. Mas da última vez que estivemos juntos penso que comentei consigo que estava a iniciar o meu doutoramento. Ao longo dos últimos meses, entre outras coisas que me ocuparam, estive a decidir o que iria trabalhar na minha investigação de doutoramento. Como o trabalho que tenho vindo a desenvolver se centra na questão da deficiência, e mais precisamente no cuidado da deficiência, achei que deveria continuar a trabalhar sobre o tema uma vez que ele continua a ser constantemente invisibilizado na sociedade. Assim, no projeto que agora inicio procuro compreender como se cuida de pessoas que exigem um cuidado quotidiano, permanente e de longa duração. Claro que isto significa conhecer não só o papel e o lugar de quem cuida no âmbito destas relações e de entender como concebem e lidam com o cuidado nas suas vidas, mas também por conhecer melhor os contextos onde esses cuidados acontecem (as casas, as instituições, ...).

Escrevo-lhe este email, não só para lhe dar conta do meu projeto, mas também para saber o que o Manuel acha sobre o que lhe acabei de apresentar. Gostaria de ter a sua opinião sincera sobre isto, em especial de querer conhecer os contextos de privados: acha que as famílias estariam dispostas a abrirem-me as portas de suas casas, não só para falarem comigo, mas para eu ver o que podem ser os cuidados nas práticas? Passar com elas algumas horas para perceber o que é realmente cuidar? E as instituições, o que acha? Sabe que prezo muito a sua opinião, e também a da Prazeres, e por isso gostaria muito que me dissessem o que pensam sobre esta questão. No fundo, queria saber se acham se o meu projeto tem interesse para as famílias de pessoas com deficiência.

cuidados a que obrigam. **Pode ver, perguntar, opinar, tirar fotografias, filmar e tudo o que melhor achar, horas que quiser, dias que sejam, também noites.**

Excerto do email de José Antunes, outubro de 2013, sublinhado meu<sup>25</sup>

A resposta não podia ser mais positiva: não só porque validava a minha proposta metodológica sob o ponto de vista das famílias, mas também mostrava interesse em participar, tornando assim possível aquilo que julgava impossível.<sup>26</sup> A disposição à exposição mostrada pela família, foi total: podia ir, observar, fotografar, porque o fim, a visibilidade e o reconhecimento, assim o justificavam.

Pela questão da visibilidade daquela realidade, uma abordagem etnográfica parecia-me interessante e adequada para estudar os contextos de produção informal de cuidado, algo que era percebido por quem estava do outro lado da porta. Apesar disso, as questões do acesso e da intimidade eram bastante complexas e não desapareceram com a validação dada pela família. Ou melhor, a questão do acesso sim, mas não me deixavam mais capaz de lidar com a violação da intimidade.

A entrada no terreno é um aspeto difícil do trabalho etnográfico. Há sempre dúvidas se conseguimos e momentos em que achamos que nunca vai acontecer. A negociação do acesso ao campo é, por isso, complexa. A desorientação face ao desconhecido leva-nos a ter dúvidas de como devemos começar. A pergunta “como vou entrar?” é feita vezes sem conta, acompanhada por outras resultantes da ação ainda por concretizar: “e depois de entrar, como ficar?”, “como chegar às pessoas?”, “como fazer para que confiem em mim?”. Sim, porque chegar ao terreno não significa chegar às pessoas, nem que elas nos vão aceitar por lá (Estanque, 2000; Ribeiro, 2010; Ribeiro, 2002). As notas referentes aos dias que antecederam a entrada em campo, mostram que também eu tive estas dúvidas, mas que grande parte da minha ansiedade inicial era despoletada por este trabalho se ir realizar num terreno pouco comum – a casa das pessoas –, utilizando para isso uma técnica de recolha de informação também não habitual para aquele contexto

---

<sup>25</sup> José Antunes aceitou a reprodução deste excerto para efeitos de publicação.

<sup>26</sup> De sublinhar que, ao longo das discussões que fui tendo com colegas e amigos ficou claro, ninguém acreditava que fosse possível encontrar uma família disposta a aceitar-me em sua casa nos moldes em que tinha definido esta investigação. A única pessoa que não partilhou deste descrédito generalizado foi a minha orientadora de tese.

– a etnografia. A questão era tão complexa que dei início ao caderno de campo antes da entrada no terreno. Os “ses de começar”, tão comuns e tão diferentes dos de outros/as que também passaram pela experiência etnográfica, eram agravados pelo medo de entrar em casa alheia. Ou melhor: pelo medo de não conseguir entrar em casa alheia e de lá permanecer. Abaixo seguem as notas:

Com data marcada para entrar em “ação” os receios tomaram conta de mim. As dúvidas voltaram e multiplicaram-se. E se, e se, e se... Sei o que desenhei, o que planeei em termos de trabalho etnográfico. Continuo a defender que para se conhecerem e perceberem os cuidados é necessário observar os cuidados na prática. No entanto, aproximando-se a passos largos o momento de entrar em casa das pessoas, de observar o que fazem, de perceber como o fazem e de decifrar porque o fazem, de falar com elas e de passar a ser parte do seu cotidiano, sinto-me pouco preparada. Tenho lido bastantes textos sobre pesquisa etnográfica, mas acho que não há manuais que nos preparem para o que vou fazer. Não há receitas. As minhas dúvidas iniciais até podem ser semelhantes com a de outras pessoas que já passaram pelo início de uma investigação etnográfica, mas tenho a certeza que só em situação é que saberei como agir. Não é fácil começar uma investigação. Mas penso que chegar e invadir o espaço privado das pessoas a torna muito mais complicada. Eu vou para casa das pessoas. As suas casas. Um espaço que reservam para si e para aqueles que lhes são mais próximos, não para estranhos. E eu sou uma estranha.

Como é que alguém chega e desconhecendo o modo de estar daquelas pessoas se insere no local não perturbando o normal funcionamento? E chegando lá como é suposto agir? Vou falar com as pessoas e questioná-las? Vou ser parte ativa da prestação de cuidados? Ou fico quieta e calada a observar? Quieta e calada a observar, não me parece. Não quero parecer um *bibelot*, um objeto decorativo... Sobretudo porque alguém dentro de nossa casa quieta e calada causa mais ruído que se participar nas conversas e ajudar se assim for solicitada.

A minha postura vai tentar ser a menos artificial possível, apesar de ser claro que não pertenço ali e que ali estou porque tenho uma agenda bem definida e que um dia vou deixar de aparecer. Mas até esta certeza de que um dia vou deixar de aparecer e partilhar com aquelas pessoas umas horas me causa desconforto. Vou, estou e depois venho-me embora? E as pessoas? Mas até esse dia, que ainda vai longe, como é que torno a minha presença natural? Como fazer com que me aceitem? Como vou chegar às pessoas? E chegando lá como continuar?

Diário de campo, 5 de novembro de 2013

Não tenho parado de pensar em como correrá o dia de amanhã. Será que serei bem aceite? Será que tenho que explicar novamente o que pretendo com as minhas visitas? Sinto-me intranquila. E, todavia, eles não são totalmente estranhos. Cruzámo-nos pela primeira vez em 2010 quando os entrevistei para a minha tese de Mestrado. Nunca me esqueci da forma como me receberam na sua casa naquela tarde fria de dezembro (a Carmo até me ofereceu bombons no final). Hoje fui buscar cadernos dessa altura, em busca das minhas notas de campo desse encontro, voltei também à entrevista. Apesar de me ter cruzado com eles pontualmente noutras circunstâncias, e sempre em eventos formais, tenho receio que eles sintam que me estou a aproveitar da situação deles. Estas pessoas estão constantemente a ser solicitadas por parte de outros estudos, por parte da comunicação social, e isso deve desgastá-los imenso.

Diário de campo, 6 de novembro de 2013

A entrada na casa, no espaço privado, de uma forma continuada parecia-me, portanto, algo improvável de acontecer. O facto de não conseguir encontrar muitas investigações sobre a prestação de cuidados na esfera doméstica com recurso a uma pesquisa etnográfica, levavam-me a intensificar esses receios. O trabalho que Stacey (2011) levou a cabo junto de cuidadores/as domiciliários/as pagos nos Estados Unidos<sup>27</sup>, acabou por me dar algum alento: afinal alguém havia trabalhado a prestação de cuidado em casa através da observação etnográfica. A questão da entrada no espaço privado de outros para perceber como se cuida, já tinha sido experienciada noutra circunstância, e o acesso aquela investigação poderia trazer-me algumas respostas que nos manuais de etnografia comuns não encontrava. No entanto, as expectativas saíram frustradas e as dúvidas acabaram por se manter uma vez que a autora não chega a problematizar a questão da entrada em campo, nem outras questões de índole metodológica, ficando por responder aquela que para mim era a questão mais pertinente: como entrar em casa das pessoas?<sup>28</sup> Esta era “a” questão, no sentido em que entrar em casa das pessoas para se fazer um trabalho deste tipo é mais do que transpor uma porta, do que invadir um espaço físico, é ir de encontro

---

<sup>27</sup> Stacey procura perceber como é que os/as cuidadores/as domiciliários pagos (*home care aides*) encontram significado e identidade no trabalho de cuidar, recorrendo a uma metodologia de tipo qualitativo, em que combinou entrevistas em profundidade e observação dos contextos de produção de cuidado (2011).

<sup>28</sup> O facto de não avançar qualquer problematização sobre a utilização da etnografia como método de recolha de informação é, sobretudo, surpreendente se atendermos ao facto de ter sido através da observação dos contextos de cuidado que ela mudou de objeto analítico, ainda no início da investigação, passando essa a incidir sobre quem cuida e não sobre quem é cuidado como estava previsto inicialmente. Apesar disto, dá pouca relevância ao papel da pesquisa etnográfica para essa investigação, enquanto uma mais-valia para a realização do trabalho e um dos aspetos que o tornam atípico.

também ao espaço simbólico, ao lugar onde acontecem as rotinas de intimidade, o viver do dia-a-dia. A casa é o espaço que guardamos para aqueles/as que nos são mais próximos, não a partilhamos com estranhos. E eu era uma estranha que queria entrar para por lá permanecer.

Todos estes problemas se mantiveram até ao dia da entrada. A angústia de não saber como ia correr e que postura deveria adotar, desapareceram quando entrei. Porque quando entramos, não há tempo para pensar no “desconforto” de estar ali, se a nossa postura é a mais adequada ou não, o que vamos ver e o que vamos escolher revelar (ou não). Quando transpormos a porta, somos automaticamente submersos em informação e a única preocupação é mantermo-nos à tona: não esquecer o que vamos observar, manter os olhos abertos ao não expectável, mas garantindo sempre que vamos poder voltar. A informação é muita e diferenciada e chega-nos ao ritmo dos dias de quem ali vive. O primeiro dia, as notas do primeiro dia, são talvez a melhor forma de perceber o porquê dos “ses de começar” desaparecem no momento da entrada.

Num dia, ou melhor, num par de horas, temos que ter atenção a muitas coisas diferentes: espaço, pessoas, discursos, práticas, rotinas, relações e concepções. E nenhuma delas nos chega separada. Chega tudo ao mesmo tempo, tudo desorganizado, ao ritmo da vida. Uma desordem que se perde quando nos sentamos para anotar o que vimos e o que vivenciamos. O processo da escrita tende a dar um fio condutor a tudo isto, como se a realidade se desenrolasse ao ritmo da narrativa apresentada, o que não podia ser mais erróneo. A narrativa tem a preocupação de enquadrar, de conduzir na história quem lê, para este não se perder. Há uma preocupação de “arrumar” as vidas dos outros, mas sem nunca termos visto nada “arrumado”.

A entrada, numa tarde de novembro, com o objetivo de observar as rotinas e as práticas daquele momento do dia, acabou por se revelar mais do que isso. Claro que elas estavam lá e foi possível vê-las: o acompanhamento do José ao João até à chegada da cuidadora, a rotina da tarde com todos os cuidados calendarizados, o apoio da Dona Lídia nos cuidados ao João, e como as crises dele alteram o previsto. Mas estar lá, durante 3 horas, foi também saber mais sobre a sua história de vida, ouvir as pessoas acerca das concepções que têm sobre a deficiência e aquilo que deve ser a atenção por parte das

instituições, e observar as interações. A entrada é ver o previsto e o imprevisto e aprender a lidar com as situações no momento, sempre com a atenção que teremos que voltar. Estar é ter a consciência de que não observamos o ambiente “natural”, isto é, ao estarmos lá, numa casa e numa vida que não são nossas, vamos alterar a vida de todos os dias e, portanto, o que estamos a ver não se daria se ali não estivéssemos. Alteramos sempre os comportamentos de quem vamos observar. Mas em pouco tempo aprendemos a desvendar tantos outros. Há diversas questões que nos surgem, sem ser necessário horas e horas de campo. Abaixo seguem algumas notas que dão conta disso:

### **Como a minha presença alterou o “normal” funcionamento da rotina**

Aproveito a boa disposição do João – sorri, emite sons, faz gestos diferentes -, pego num puzzle e começo a fazê-lo com ele. Ele vai fazendo: pega nas peças que lhe vou dando e depois coloca-as no encaixe. Não mostra um grande interesse, mas colabora, e é interessante estarmos envolvidos numa atividade. É mais fácil que ficar sozinha com o João, com ele apenas a mexer-me nas mãos, sem saber o que lhe dizer e como lidar com ele. É menos cansativo também. Talvez não seja correto pegar num puzzle e começar uma atividade que numa situação normal ele não iria fazer. Mas eu estou ali e a minha presença já torna aquele dia num dia anormal. Como vou aprender mais adiante, ele sabe reconhecer que ali estou e tirar partido da situação, contrariando a rotina. Quando não quer fazer algo, a minha presença é o escape. Mas ainda é cedo para saber isto. Será primeiro a Dona Lídia e depois a Dona Isilda dar conta disto. O José regressa. Vê que estamos a jogar. Diz-me que vai sair e como a Dona Isilda só chega às 17h, a Dona Lídia tem que se dividir entre as tarefas domésticas e a vigilância ao João, mas como estou ali será mais fácil para ela. Recordo quando em conversa com a minha orientadora ela me disse que teria que estar preparada para a eventualidade de durante as minhas observações haver alguém que me solicite para ficar a cuidar do/a seu/sua filho/a. Aqui não é o caso, mas aproxima-se: como ali estou, a Dona Lídia não terá que estar tão preocupada com o João.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013

### **Como fui aprendendo a decifrar comportamentos**

Quando estou para sair, ele descruza as pernas e põe-se direito. Como não é um movimento usual – começo a perceber que em meia dúzia de horas já começo a identificar mais ou menos os comportamentos dele – decido ir chamar a Dona Lídia porque ele poderá precisar de alguma coisa, não sei. Só sei que aquela postura não é uma coisa regular. Vou à cozinha chamá-la. Explico-lhe e digo que não sei como interpretar ainda, mas acho que ele quer ou precisa de algo. Afinal estava certa. O João precisava de ir ao bacio.

Diário de campo, 5 de dezembro de 2013

## Quando o trabalho se sobrepõe às minhas outras coisas

Tinha planeado sair dali às 19h. Quase uma hora depois estava a chegar ao carro. A minha aula de body balance fora substituída pelo trabalho de campo. Penso que não pode voltar a acontecer. Contudo sei que, tal como hoje, se me perguntarem se vou ficar, não vou dizer que não. Quer a Dona Lídia, quer a Dona Isilda, me falaram do banho, questionaram-me se iria ficar. Não podia de maneira nenhuma não ficar.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013

## Dilemas éticos

A observação sem consentimento: do João, das cuidadoras. O que revelar, o que não revelar.

Em casa sem “os donos”: passei a manhã toda a pensar como correrá a tarde. O José e a Carmo não estarão em casa e a mim parece-me um pouco estranho visitar a sua casa nestas circunstâncias. No entanto, o João vai lá estar e a casa também é dele. Se pensar que o vou visitar não me parece tão estranho. A Dona Lídia vai lá estar também e ela já me conhece. Quero aproveitar esta tarde para passar mais tempo com ela, mas vamos ver como o João reagirá à minha presença. Se me solicitar como da outra vez, sei que não vou poder dizer não. Apesar de ir visitar o João e das coisas terem ficado combinadas com os pais e, inclusive, com a Dona Lídia, resolvi enviar um SMS ao José, dizendo-lhe que passaria em sua casa mais tarde. Sinto-me mais confortável depois disto, afinal não se aparece em casa de ninguém sem avisar.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013

É interessante perceber que, sobretudo nos primeiros dias, deixei-me ir onde as pessoas achavam relevante eu estar, deixei-as apresentarem-me os seus pontos, sem questionar, naturalizando, ao máximo, a minha presença. Penso que fui feliz nesse aspeto, uma vez que em muito pouco tempo, o José e a Carmo, passaram-me a introduzir-me como “uma amiga do João”.

Foi exatamente a boa relação construída com todas as pessoas envolvidas, pela enorme partilha de histórias e de confidências, que rapidamente deixei de me sentir uma estranha e me sentisse mais em casa. A sensação de estranheza de observar as pessoas em sua casa, de invasão do seu espaço, que tanto me preocupavam antes de começar, começou a desvanecer. A questão da exposição das vidas e das pessoas, começou a diluir-se também, não porque achasse que essas não eram questões importantes e que deviam estar nas minhas preocupações e reflexões, mas, sobretudo, porque compreendi que as pessoas reconheciam o trabalho que estava a ser feito e tinham percebido que isso

implicava um certo grau de exposição das suas vidas. Um episódio com a Carmo, mostrou-me isso, claramente, nos primeiros dias.

Tenho lido que, de um modo geral, as pessoas se fecham na presença de um gravador ou de um caderno de notas [...]. Contudo, como era a primeira vez que ia fazer observação, optei por não me fazer acompanhar de nenhum gravador e a deixar o caderno/diário de campo na mala guardado. Em nenhum dos textos que fui lendo havia referência a estes objetos durante a estada em campo, recorrendo-se só ao diário para fazer anotações num momento posterior à observação. Assim, quando o José me disse que poderia levar gravador, tirar notas, fotografar ou filmar o quotidiano deles, agradei, mas disse-lhe que não o iria fazer. Que estava ali apenas para observar, para conversar com eles e perceber o seu dia-a-dia. A Carmo abordou-me acerca disto no primeiro dia e dei-lhe a mesma resposta. Pensei que o assunto tinha morrido ali. No entanto, ela voltou ao mesmo assunto neste dia. Insistiu. Disse que achava muito complicado que eu conseguisse reconstituir tudo quando chegasse a casa e que preferia que eu fosse apontando o que via, o que ela me dizia, até perguntou se eu precisava de folhas. Disse-lhe que tinha o meu caderno de notas na mala e ela voltou a insistir que o fosse buscar. [...] percebi que a atitude que eu deveria seguir seria de ceder e ir buscar o caderno. Penso que não é um sinal de controlo sobre o meu trabalho, mas mostra a importância que ela dá ao mesmo. Ela tem esperança na visibilidade que este relato acerca do quotidiano de quem cuida consiga de alguma forma trazer mudanças nas suas vidas. Ao longo dessa manhã, optei por ir tirando notas.

Diário de campo, 15 de novembro de 2013

Foi, portanto, uma enorme surpresa quando, posteriormente, ao tentar publicar as notas referentes aos meus diários de campo relativos à experiência de observação em casa<sup>29</sup>, tenha sido confrontada com algumas questões de teor ético. Após a revisão do texto foi-me pedido que acrescentasse três elementos ao mesmo: 1) uma nota que confirmasse que tinha obtido o consentimento informado das pessoas, ou seja, que a família que estive a observar me autorizava os nomes reais dos envolvidos e que sabia que a informação recolhida seria alvo de publicação; 2) que obtive um consentimento informado do José para publicar o excerto do email que reproduzi no texto (o mesmo que se encontra neste texto); 3) que obtive consentimento informado da família para poder publicar as minhas notas de campo. O debate da ética entrava assim pelo meu trabalho dentro, obrigando-me a olhar para instrumentos que até aí me tinha mantido alheada por opção. Refiro-me, em específico, à “cisma” pelo consentimento informado.

---

<sup>29</sup> O texto referido encontra-se publicado com a seguinte referência: Alves, Joana Pimentel (2014) Etnógrafa de trazer por casa: notas sobre a estranheza de olhar o outro em sua casa. Oficina do CES, 426.

As questões em torno da ética não são novas. Nas ciências biomédicas, onde a sua história já é longa, surgem no pós segunda guerra mundial, com o objetivo de regular os ensaios clínicos, salvaguardando dessa forma os direitos dos sujeitos, protegendo-os da ação (abusiva) dos/as investigadores/as. A discussão em torno das questões éticas adotadas surge ligada ao seu papel relativamente às práticas da medicina e da investigação clínica, fundamentalmente assentes no consentimento informado (Davis, 1999; Nunes, 2006; 2011; José e Teixeira, 2013). Mais tarde e, de modo progressivo, essa discussão foi trazida para diferentes áreas científicas, entre as quais as ciências sociais. Isto não significa, no entanto, que as ciências sociais tenham estado distraídas da existência daqueles dilemas, muito pelo contrário. O debate em torno desse tema não é novo nesta área. O que é novo é recorrer-se ao vocabulário da ética, e de uma ética baseada nas ciências biomédicas, para se falar dele (Nunes, 2011: 171).

Cada vez mais as investigações estão sujeitas à avaliação em termos éticos. No entanto, isto é feito à luz de um olhar biomédico, que continua a assentar na ideia de um sujeito investigado “isolado”, “frágil”, “desprotegido”, incapaz de agir perante a ação discricionária de quem investiga (Nunes, 2011). Há, portanto, a necessidade de abrir a discussão em torno da ética a novas sensibilidades e perspetivas, considerando-se a especificidade que certas investigações comportam, nomeadamente a análise qualitativa (Hoonard *et al.*, 2002:3).

Dentro da análise qualitativa, a investigação etnográfica levanta alguns problemas específicos, revelando uma clara inadequação entre um modelo de ética inscrito no modelo biomédico e os princípios deste tipo de técnica.

Entre as características que diferenciam o “estilo” etnográfico de investigação incluem-se, em primeiro lugar, o facto de a pesquisa incidir, não sobre um conjunto delimitado de pessoas identificáveis previamente ao início da investigação, mas sobre situações, processos e relações, cuja dinâmica constitui, precisamente, o foco dessa pesquisa. Mesmo quando o trabalho de terreno implica relações próximas e continuadas com alguns actores (entre eles os que são, ainda hoje, designados por vezes de informantes privilegiados), essas relações podem mudar ao longo do tempo, novos actores podem vir a participar na investigação, outros podem deixar de participar nesta. Em geral, é difícil (senão mesmo impossível), definir as condições em que será realizada a investigação previamente à ida para o terreno (Nunes, 2011:173).

A investigação etnográfica é *on going*, não prevendo antecipadamente todos os cenários de pesquisa (Davis, 1999; Nunes, 2011; José e Teixeira, 2013). Muita da informação é descoberta ao longo do processo de pesquisa, não se conseguindo prever todos os riscos para todos os participantes, o que “entra em colisão com a ideia do consentimento informado antecipatório” (José e Teixeira, 2013: 46). Neste sentido, cumprir e formatar a ética, reduzindo-a a um mero cumprimento de pressupostos técnicos e legais, as únicas coisas que pode comprometer são os objetivos e as características dos projetos de investigação.

Em investigações longas, que se prolongam no tempo, especialmente com recurso à observação participante, há uma tendência para que se naturalizem as presenças, não tendo as pessoas sempre presente, em todas as interações, que o objetivo de quem investiga é a recolha de informação (Davis, 1999). Nestes casos, as normas da ISA (2001) e o código de ética da Associação Inglesa de Sociologia (BSA, 2004), falam do consentimento como um ato contínuo, sujeito à (re)negociação ao longo do tempo e não um evento único (*on-off*). Há autores que defendem que, nesses casos, se deve a cada nova interação questionar as pessoas e perguntar-lhes sobre a sua vontade em participar (Davis, 1999); enquanto outros recomendam o uso da sensibilidade ética do investigador e apontam a ética amigável como o modelo que deve ser usado na regulamentação do consentimento no âmbito da investigação: a sensibilidade ética é, portanto, o recurso a partir do qual o/a investigador/a deve avaliar e tentar minimizar os riscos para as pessoas da sua participação na investigação. Reconhecendo que o acesso a certos espaços e interações resultam da confiança desenvolvida entre os sujeitos e os participantes e que esta é desenvolvida ao longo do tempo, a investigação não se deve apoiar num consentimento único, mas numa renegociação preocupada e feita ao longo do tempo (José e Teixeira, 2013).

Olhando para a minha investigação e para os moldes em que a ética tem sido discutida, bem como, para o tipo de questões levantadas pelo conselho editorial da referida publicação, concluo que esta nunca passaria pelo escrutínio de um comité de ética não sensível às especificidades do tema. A simples exigência de um consentimento informado nos moldes que é pensado, anularia o pressuposto em que entrei em campo: ir de peito aberto, sem grelha, deixando-me trespassar pela realidade, não se compactuaria

com a previsão de possíveis cenários, com a enumeração provisória das consequências da participação das pessoas no meu trabalho.

Quando me confrontei com as 3 questões levantadas, o meu espanto foi o peso do consentimento informado, e não o levantamento de questões de índole ética. Eu própria fui assolada por inúmeros problemas, como as minhas notas dos primeiros dias deixam bem claro, o que mostra que a minha postura relativamente à investigação não significou um descoro face às pessoas e aos seus direitos. Ou seja, apesar de não ter designado nenhum dos meus problemas iniciais como éticos, estive sempre consciente da sua presença, não os ignorando. O que me surpreendeu, portanto, foi que a discussão tenha sido centrada na figura do consentimento informado. Além do email já aqui reproduzido neste texto, não passei nem sujeitei os sujeitos a um consentimento informado prévio, nem durante a investigação. A posição de Davis (2002), de que devemos ir continuamente lembrando o nosso papel e questionando sobre o interesse dos nossos interlocutores em participarem na nossa investigação, parece-me descabida e pode comprometer a relação estabelecida. Ou seja, nas nossas interações diárias, com aqueles que nos estão próximos, não estamos sempre a lembrá-los quem e o que fazemos nas suas vidas. Claro que na investigação é mais complexo, porque das nossas interações diárias e corriqueiras não fazemos investigação. Ou talvez não seja assim tão mais complexo: há outros modos de se negociar a permanência e quando a nossa investigação é feita no tempo e com tempo para as pessoas, parece simplesmente desajustado uma constante interrogação, porque também aprendemos a ler as pessoas e elas a ler-nos a nós.

A minha perspetiva relativamente à ética foi sempre a de tentar colocar-me no lugar das pessoas e questionar-me como me sentiria em determinada situação, com a preocupação de perceber todas as perspetivas envolvidas. Aproximei-me de um modelo de ética amigável, assente na flexibilidade, e na abertura a todas as perspetivas (José e Teixeira, 2013: 59).

Ser Zelig, ser um Zelig empático, implicava este exercício de me colocar no lugar do outro. Um exercício muito mais incómodo, exigente e mais eticamente comprometido que a passagem de um consentimento informado. Um consentimento que contratualizasse

por escrito as minhas relações e que no limite me protegeria mais a mim, enquanto investigadora, que aos sujeitos que fui observar. Um consentimento que protegeria mais as comissões editoriais.

Numa investigação feita nos moldes em que fiz a minha, sobretudo no contexto doméstico, senti que a exigência de um consentimento informado ia contra a forma como tínhamos construído a nossa relação. Senti que resumir a nossa relação e o que vivemos a uma autorização formal, escrita, violava a confiança estabelecida entre nós. Obrigar alguém a assinar um documento, sobretudo tanto tempo depois, podia ser entendido como uma falta de confiança da minha parte, como se para mim não bastasse todas as vezes que conversamos e que ficava claro que o que me tinha levado ali e o modo como decidi fazê-lo eram certezas partilhadas por todos/as.

Não consegui, por isso, voltar a casa da família, bater-lhes à porta e estender-lhes um papel, pedindo-lhes aquilo que eu sabia que eles autorizavam, mas para o qual não me tinha protegido – porque ir de peito aberto foi também sujeitar esta investigação a este tipo de desproteção, onde é fácil escrutinar, criticar –, decidindo-me por um email, que em abaixo transcrevo, junto com a resposta do José.

Olá José, como está?

Como estão a Carmo e o João?

Encontro-me, neste momento, numa fase bastante avançada da redação da tese e é, por isso, que hoje lhe escrevo. Embora tenha tido da vossa parte a maior recetividade ao meu trabalho, a autorização para observar o vosso quotidiano e registar o que fui vendo, surgiram algumas questões relativamente ao uso das minhas notas de campo para efeitos de publicação. No fundo, penso que ficou claro que o que fui observando depois seria usado, mais tarde, como dado para a tese. No entanto, como essa questão me foi colocada recentemente, resolvi perguntar-lhe se se sentiam confortáveis com isso tendo em conta que mantereis o anonimato de todas as pessoas envolvidas.

Especificamente, queria perguntar-lhe, ainda, se poderei reproduzir parte do email que me enviou a 29/10/2013, mais precisamente esta passagem: "Fiquei muito contente por ter decidido para doutoramento trabalhar, investigar sobre a deficiência. Com insistência, a deficiência sai do secretismo, torna-se mais visível, passa a existir. Se ninguém dela escreve, fala, dá a conhecer, é uma realidade que não existe. Quanto à possibilidade de visitar situações que possam ser úteis à investigação, penso que não terá dificuldades em encontrar. Tem a minha disponibilidade para procurar entre os meus conhecimentos e amizades. Se achar que o nosso caso pode dar algum contributo à investigação, já o conhece, a minha porta está aberta, sempre

escancarada para receber a Joana, com muito gosto e até vaidade. Pode dispor. E como o João tem comportamentos muito diferentes quando está nos dias bons e dias menos bons ou maus, e porque essas mudanças condicionam dias diferentes e cuidados diferentes e dias diferentes cá em casa, pode aproveitar para conhecer as diferenças e as instabilidades que os humores trazem aos pais, os cuidados a que obrigam. Pode ver, perguntar, opinar, tirar fotografias, filmar e tudo o que melhor achar, horas que quiser, dias que sejam, também noites."

O meu objetivo com a reprodução deste excerto era dar a conhecer a minha entrada em campo, a forma como me receberam tão bem e como foram recetivos ao meu projeto e a uma metodologia baseada na observação para conhecer o cuidado. Tal como as notas de campo, também aqui recorrei a um nome fictício para proteger o seu anonimato.

Peço desculpa por contactá-lo com estas questões.

Bom dia, caríssima Joana.

Começo pelo João e pela Carmo. Estão os dois, mãe e filho agarrado a fazer a adaptação ao nosso Centro X, ligados e inseparáveis. Vão lá estar durante este mês. Eu vou lá em visitas, alguns dias três.

Se o tempo lhe permite, passe por lá para ver, avaliar, julgar. Mais um aspeto, uma face da nossa vida com o João.

Eu estou a tentar puxar a Carmo para dar uma volta, mas ainda não a convenci.

Quanto à proposta para a tese, da nossa parte todas as autorizações, como achar melhor para o seu trabalho, para fundamentar sua investigação, seja em sigilo, confidencial ou declarado.

Se pretende em declaração com marca de notário também se dá.

Basta isto? Um grande beijo cá dos de casa.

A opção de enviar um email, apesar de ser essa opção que pessoalmente me levantou problemas morais, foi feita na convicção de que dali resultaria o melhor para aquelas pessoas. Quando entrei em casa, e durante o tempo que passei com elas, mostraram sempre grande expectativa no meu trabalho, no sentido de lhes trazer uma maior visibilidade àquilo que eram os seus quotidianos, às suas vidas marcadas pelos cuidados. Assim, percebi que se escolhesse não os contactar, desistindo desse modo da publicação, os afastaria mais desse objetivo, negando-lhes algo por questões mais minhas que deles. E isso não era justo, nem ético. A resposta do José é não só o reconhecimento pelo meu trabalho e uma demonstração de grande confiança e estima, como também se mostra desadequado nos moldes em que foi apresentado. Como Arriscado Nunes (2011:

181) argumenta, existem casos onde as pessoas buscam ver a sua voz representada, para as quais verem-se como protagonistas e as suas histórias é mais importante que a garantia de um anonimato que não lhes serve os propósitos.

Quando observamos, é investido tempo, criam-se relações, conhece-se e compartilha-se com as pessoas envolvidas na investigação. Dessas relações, criam-se laços, mais ou menos fortes (Portugal, 2014). Obviamente, que esta questão não é equacionada do ponto de vista ético, porque supõe-se um distanciamento emocional das pessoas com quem se lida em campo. No entanto, isto nem sempre é possível, ou nem sempre é isto que se procura. Quando aceitamos fazer parte dos quotidianos, aceitamos fazer parte da vida das pessoas e cria-se, inevitavelmente, uma relação. Para mim, a preocupação com a ética passou sempre por honrar as relações que construí dentro de casa e na instituição.

O dia 21 de fevereiro foi o dia em que saí de casa do João, da Carmo e do José, que deixei de estar em sua companhia e da Dona Lídia, da Dona Isilda, da Dona Alzira, da Filipa e da Andreia. Desde o primeiro contacto que tinha deixado claro que um dia teria que deixar de aparecer. Nos primeiros tempos dei como meta o final do ano civil, acabando por prolongar a minha presença não só por constrangimentos do campo (apenas consegui estar com a Andreia e a Filipa já em 2014), mas sobretudo porque não consegui ir embora antes.

Antes de entrar, a minha grande questão era como fazê-lo. Mal cruzei a porta, passou a ser: como é que vou sair daqui? Muitas vezes dei por mim a pensar que se os manuais de etnografia não nos ensinam, em termos práticos, a entrar e a permanecer, a construir e a manter as relações com as pessoas, a estar e a fazer no campo, muito menos nos preparam para deixar de ir, para sair sem deixar mozza, para manter relações à distância, ou para as terminar.

Acabei por sair aos poucos. Espaçando as visitas. Muitas vezes ia já só mesmo em visita, por eles/as, para estar com eles/as, por gostar tanto deles/as e da sua companhia. Saí porque teve que ser, porque as exigências do trabalho de investigação tornaram humanamente impossível combinar dois campos de observação tão exigentes. Algum dia esse afastamento teria que acontecer, eu sabia-o. Aconteceu sem previsão, sem anúncio e só porque teve que ser.

### ***A instituição: entre múltiplas entradas e negociações***

A entrada na instituição, como expectável, foi muito diferente da entrada na casa. A negociação do acesso foi feita a partir da Camila, terapeuta da fala da instituição, daí a minha primeira visita ter acontecido para observar uma sessão de terapia da fala. Ao contrário do que se tinha passado com a chegada à casa, aqui os receios não foram tão agudos. Ajudou a isso o fato de na altura estar a fechar o trabalho de observação junto da família, o que de alguma forma me manteve distraída do angustiante “por onde começar?”.

A maior dificuldade foi aprender a situar-me num espaço de tão grandes dimensões, com tantas e tão diferentes pessoas. Uma desorientação própria dos primeiros dias e que já havia contado ao ler sobre outras investigações, onde se referia também “a impossibilidade de encontrar pontos de referência”, e os “elementos que ajudassem a fixar a nossa posição” (Ribeiro, 2010: 33). As notas dos primeiros dias dão conta dessa desorientação:

A massa e estar entre a massa sem saber como atuar. A insegurança: vejo uma cadeira ser arremessada e vozes alteradas. Gritos. Não sei se continue sentada se saia de ali para fora. Nota: é muito fácil toda a ordem desmoronar. É uma ordem frágil. Tão frágil.

A massa que veste fato de treino. Onde todos os que não o fazem se evidenciam. Os cortes de cabelo tão iguais, tão sem vaidade. As fracas condições económicas marcadas na roupa.

Os corpos marcados, envelhecidos. As feridas. As infeções. As dificuldades que tenho de olhar para as feridas infetadas. Não consigo olhar para o pescoço de um deles sem me sentir nauseada. Ainda por cima ele vem falar comigo. Respiro fundo e penso: ele é mais que aquilo, olha-o nos olhos e tudo se faz. E é assim que se faz: ignora-se o que nos deixa desconfortáveis e concentramo-nos naquilo que nos deixa mais à vontade. Para além disso, está ali uma pessoa que é muito mais que aquilo. Não se resume àquilo.

O barulho. Tenho a cabeça a latejar. Como é que estas pessoas aguentam trabalhar com este barulho? Um dia inteiro? E como é que aqueles que aqui estão institucionalizados também aguentam?

A massa que te rodeia e te inspeciona, que te questiona, ou que te ignora como se não estivesses lá.

Diário de campo, 25 de fevereiro de 2014

A chegada ao CAO deu-se por fases. Não é possível falar de uma chegada ao CAO, dado que existiram tantas chegadas quanto as diferentes situações ou atividades planeadas a observar. No fundo, cada nova sala, cada nova pessoa, cada grupo, exigiram um começar e uma negociação do acesso: dizer quem era e ao que ia, tentar conhecer

quem estava, perceber como se organizavam as rotinas naquele espaço, perceber se era exequível aplicar o princípio do “fazer para conhecer”. Sucessivas negociações porque se para entrar ali foi necessária uma autorização da Direção, imprescindível para ter acesso ao espaço físico, para ficar e fazer o meu trabalho, essa de pouco me valeu. No dia-a-dia, a Direção não está, é uma entidade distante, tendo sido necessário conseguir outras autorizações. Assim, cada novo espaço exigiu pequenas negociações, na maioria dos casos bem-sucedidas, noutros sem sucesso algum. Contatei com pessoas diferentes, com personalidades diferentes, e nem com todas consegui ter o mesmo grau de proximidade. No fundo, isto não ficou apenas a dever-se ao tempo disponível para construir a relação, bastante menor do que aquele que tive na casa da família Ferreira Antunes, mas porque na investigação, como na vida quotidiana, não temos o mesmo tipo de relação com todas as pessoas com quem nos cruzamos. A neutralidade não existe e, a existir, dificilmente seria para manter num registo etnográfico como aquele que segui aqui. Neste sentido, apesar de a Camila ter sido essencial para formalizar o primeiro contacto com a Direção e para a minha entrada no CAO, acabou por ser a Flávia, que conheci já durante o trabalho de campo, que me permitiu ver mais que aquilo que a Direção havia planeado.

A Flávia introduziu-me a muitas coisas mais, mostrou-me “o outro lado do CAO”, mais escondido, onde as pessoas estão mais descontentes e onde tudo é mais caótico e obrigou-me a experienciar os dias e a colocar-me na pele de quem cuida e de quem é cuidado. E isto foi de enorme importância: a forma como entramos e como ficamos, as pessoas que escolhemos para dialogar e observar, condicionam em muito os resultados da investigação. A prova é que um plano de 3 semanas, que deveria quando muito chegar à segunda semana de março, foi completamente boicotado por mim e estendido até à exaustão: acabei por sair em meados de abril. Isto só foi possível porque com exceção das primeiras visitas agendadas pela própria direção, todas as restantes foram negociadas no dia-a-dia, com as pessoas, a maioria proposta pelas pessoas que achavam que uma visita era insuficiente para conhecer o seu trabalho, e que me foram convidando a ficar. Prolonguei até ser possível e voltei ali muitas vezes como voltei à casa: pelas pessoas, pela simpatia e alegria com que algumas me recebiam que tornavam o regresso a um ambiente nem sempre fácil algo menos difícil.

Há pessoas que facilitam o nosso trabalho, no sentido que tornam mais fácil estarmos lá. O caso da Rosário. Sei que sou sempre bem-recebida. Com ela já partilho algumas impressões do que vou vendo. Ela é muito crítica e frontal nessas críticas: fala à frente de quem for o que for. Quanto a mim, é bom sentir que há alguém que não tem medo da observação.

Diário de campo, 20 de março de 2014

Voltei ao CAO ao final de algumas semanas sem aparecer. O modo como me receberam foi ótimo, nunca pensei. Abraços, muitos. Parece que nunca tinha deixado de aparecer. Algumas pessoas estavam diferentes, outras tinham-se ausentado também (doença, falta de transporte...). As rotinas, essas, permaneciam inalteráveis!

Diário de campo, 2 de maio de 2014

No entanto, a Direção, na figura das diretoras técnicas que me receberam, acabou por ter um importante papel na forma como entrei no terreno pois é esta que formaliza o nosso papel. O facto é que vamos entrar num espaço onde os papéis estão definidos: cliente, colaborador/a, professor/a, terapeuta, estagiário/a, motorista, doutora, familiar ou visita. Estas eram as categorias e nenhuma me parecia servir. Para as diretoras técnicas do CAO e Lar, nem houve hesitação: eu era a Doutora Joana, mesmo tendo tido sempre o cuidado de me apresentar como Joana e de lhes pedir para me tratarem apenas pelo nome próprio. O meu pedido só foi atendido pela Dora, diretora técnica do CAO, mas apenas entre nós. Sempre que me apresentava a alguém fazia questão de me tratar por “doutora Joana”, mas sem grandes repercussões para aquilo que foi o meu trabalho. Isto é explicado pelo modo como após a visita guiada que me fez ao CAO, onde me introduziu ao espaço e às pessoas e me apresentou a estas, as visitas foram calendarizadas e apenas aparecia nos espaços marcados. Nos primeiros dias, acompanhada pela rececionista do CAO, depois sozinha. E isto permitiu-me afastar-me do cunho de doutora, não só por ser desconfortável para mim, mas também porque isso apenas servia para manter a distância entre mim e as pessoas e o trabalho que queria realizar. No entanto, vim rapidamente a perceber que era impossível não ter um papel definido num sítio onde todos/as o têm. As interrogações sucediam-se: “é mesmo o quê?”, tentar explicar que era socióloga revelou-se também infrutífero, porque inevitavelmente seguiam-se comentários tais como “ahhh... isso” num

misto de grande espanto e de desconhecimento, ou ainda “isso é mesmo o quê?”, o que revelavam que este não era um conceito familiar. Inevitavelmente, fui confundida como sendo psicóloga, ou assistente social, porque era isto que as “doutoras” na associação eram. Como tentei afastar-me das “doutoras da associação” porque estas estavam em cargos de poder que as distanciavam dos/as clientes e dos/as cuidadores/as, ao mesmo tempo que estava ali para fazer um trabalho sobre o CAO e para a Universidade, ainda passei por outra categoria, a de “doutora da universidade”. Passei também e inevitavelmente por “estagiária” porque era muito nova e era a categoria que se coadunava mais com a minha idade, ao contrário de “doutora da universidade”, para a qual era demasiado nova e levantava grande estranheza, ser estagiária parecia a todos/as plausível. Com o tempo, as pessoas habituaram-se à minha presença, deixando de me querer encaixar numa categoria que a tornasse mais compreensível. Passei a ser a Joana e isso veio ao mesmo tempo que iam perdendo a desconfiança relativamente “ao que ia”. Mas isto demorou tempo, foi dificultado pela indefinição do meu papel, por estar a observar, melhor, por estar a observá-las a fazerem coisas e por querer aprender e fazer com elas. No fundo, percebi ser confuso para alguém permitir a participação de outrem nas suas rotinas, quando não se percebe quem essa pessoa é. No entanto, a forma como ultrapassei isto foi a minha disponibilidade para aprender tudo e participar em tudo.

Noto que algumas pessoas estão à espera de serem alimentadas. Pergunto se posso dar a comida a alguma delas. Encaminham-me para o Norberto. Ajudo-o com a sopa e passo para o outro prato. É um trabalho de paciência que, pelo que vejo à minha volta, é feito num ápice e com uma destreza que não percebo como são possíveis. É preciso dar a comida, colher a colher, tentar perceber se está tudo bem, se quer mais, se não quer, se quer água, encaminhar a colher para a boca tendo atenção que a cabeça está inclinada e que é necessário posicionar o corpo. E o corpo é pesado e não o consigo posicionar e por isso dá-se a comida assim, inclinada e tentasse que a pessoa não se suje. Noto que estou sempre preocupada a limpar a boca e a cara para que não fique incomodado com os restos da comida, mas nem sei se estar sempre a limpar não é pior, é que as restantes monitoras só os limpam no fim. Demoro o dobro do tempo a dar esta refeição que as monitoras.

Vejo que a coordenadora está atarefada a cortar fruta. Muita fruta e que está sem ajuda. Como o que mais me custa é estar parada, pergunto-lhe se quer ajuda. Ela diz que não. Insisto. Vou buscar uma faca e começo a descascar, a cortar e a distribuir por pratos. Muitos. Cortei e servi tantas peras. Nunca pensei. Era preciso ter atenção como queriam a pera cortada, se queriam descascada, se não queria... No final, tenho

golpes no dedo. O polegar cheio de pequenos cortes. Ardem no sumo da fruta. As mãos pegajosas. A Rosário vê-me e pergunta

“- Então Joana, tudo bem?

- Está tudo.

- Custou muito?

- Não.

- É uma questão de hábito, tudo se faz.”

Vejo que várias outras monitoras me olham com curiosidade. Penso que talvez tenha sido uma vantagem terem-me visto a trabalhar, mas só com o tempo vou perceber se de facto assim foi.

Diário de campo, 7 de março de 2014

Há episódios que, não sendo previstos, nem ensaiados, fazem mais por nós em campo que a melhor das apresentações que consigamos fazer, porque revelam quem somos e ao que vamos. Ali perceberam que quando eu dizia que queria fazer, que estava disponível para fazer, estava-o mesmo. Que não me importava de me sujar. E isto, num sítio onde o trabalho é pôr as mãos na massa, é sujo e implica que não tenhamos medo de nos sujarmos, foi aquilo que para a maioria deitou abaixo muitos dos preconceitos que tinham em relação a mim. “Doutora da universidade” ou “estagiária” não importava muito, porque o certo é que não me importava de fazer o que elas faziam.

Esta minha disponibilidade de fazer, de estar presente em tudo e de conversar com todas as pessoas que estavam no CAO sem exceção, acabou por levantar alguns problemas que com o tempo tive que aprender a resolver. O cuidado é imprevisível (Mol *et al.*, 2010) e muitas vezes esta imprevisibilidade vem da instabilidade dos comportamentos. Os dias são programados ao mínimo, as rotinas são rígidas e, em muitos casos, isto acontece para que não haja desestabilização e para as pessoas se sentirem seguras neste ambiente. Ora, eu era uma estranha e ainda por cima uma estranha que estava a interferir nas rotinas. E houve situações onde a minha presença foi fator de desestabilização. Uma delas logo no segundo dia de observação.

O Miguel chega e coloca o casaco na cadeira. Traz também a mala a tiracolo, com a sua garrafa de água. Liberta-se e senta-se. Está tudo a correr bem, quando cometo um erro. Revelo que na próxima 3<sup>ª</sup> irei aos cavalos com a turma da manhã. A partir deste momento o Miguel muda. Eu desestabilizei-o. Ao ter revelado uma informação da qual ele não tinha conhecimento e que o envolvia, nada mais ali funcionou. Ele foi incapaz

de se concentrar na terapia depois de eu ter mencionado uma ida à hipoterapia na próxima semana. Todos os esforços da Camila para que ele esquecesse o assunto e retomasse as atividades foram infrutíferos. Ele pretendia voltar sempre ao mesmo assunto, incomodava-o não saber porque motivo não tinha sido informado. Qualquer coisa que destabilize a rotina é problemática. A reação dele é exemplo disso. Percebi que tenho que ter mais cuidado. Aqui nada é linear e facilmente ultrapassável. A Camila faz uma última tentativa: leva-o à janela para conversar sobre o tempo. Mas ele distrai-se e começa a reclamar que a sala tem pó. Depois volta ao mesmo. Destabilizei, por completo, a terapia. Percebi que ele é extremamente rigoroso com o cumprimento dos horários e atividades planeadas. Como eu possuía uma informação sobre uma atividade que o envolvia antes dele, não houve mais concentração.

Este episódio foi importante para perceber que estou num ambiente completamente novo. Ali são muitos e todos tão diferentes que nunca os vou conhecer com pormenor suficiente para saber o que posso ou não fazer, o que posso ou não dizer.

Diário de campo, 20 de fevereiro de 2014

O Tó é jovem, na casa dos 20 anos. Com ele deu-se a primeira situação em que me dei conta que não estava preparada para tudo o que iria encontrar. O Tó tem das estereotipias mais invulgares que alguma vez vi: ele cheira as pessoas. Estava sentada há pouco tempo e ele vem ter comigo. Cheira-me primeiro o cabelo, depois o pescoço. Fico hirta. Repete. A proximidade física de alguém que não conheço causa-me desconforto. Mas deixo-me ficar. Não sei o que fazer. Uma das monitoras retira-o de lá. Explica-me que aquela é a estereotipia dele. Que tem que ser controlada, mas que está muito melhor. Como sou uma presença nova, e como tenho um cheiro diferente, ele irá com certeza repetir [...]. Repetiu, inúmeras vezes, como se tentasse perceber que cheiro novo era aquele. Eu não era nada além de um cheiro diferente. E um cheiro ativado pelo perfume que colocara nessa manhã.

Para além da estereotipia, ele tem uma série de comportamentos que não seguem as normas, aos quais adiciona traços e expressões físicas muito fortes e que evidenciam o seu estigma: olhar que nos lança quando nos cheira, ou quando nos identifica como “alvo”, os sons que emite quando acaba de nos cheirar, é tudo muito... animal.

Diário de campo, 7 de março de 2014

A imprevisibilidade: esta componente está sempre presente. É impossível prever o que se vai passar. O ataque do Rui. Tornei-me “alvo” porque estava próxima. Começou a gritar: “nana” (irmã), “cavalos”, “colónia”, a bater na mesa, a querer virá-la, virou-se para mim, cerrou o pulso, o rosto transfigurado. Levantou o braço, a mão na minha direção. Eu fiquei em choque e não reagi. Era o Rui com quem gosto tanto

de conversar! Para quem “fujo” nos intervalos para conseguir aguentar o ambiente do CAO! É o Rui do rock, da música e do olhar triste.

Foi a Terapeuta Camila que se levantou e lhe segurou o braço. Tive que sair do campo visual dele. Sentar-me à parte. Ficámos todos assustados. O estagiário está com ar de pânico, os olhos muito abertos. O queixo da Camila treme, a voz também, tenta parecer calma, para não assustar mais o Rui, mas não consegue disfarçar. Eu também devo estar igual. Sinto-me a tremer. Ela vai-lhe dizendo, até o acalmar:

- Rui, o Alberto vai-te levar à colónia, mas em julho! Agora ainda está a chover. Agora estás com a Camila, na terapia da fala, pode ser?

- Sim.

- Vamos continuar?

- Sim.

Mas a voz treme-lhe. Ele continua agitado. Começo a tirar notas e o Rui começa novamente a gritar, dou um salto e a caligrafia fica tremida. Pergunto à Camila se ela acha melhor eu sair, mas ela diz que não. Quando a meia hora de terapia termina, parece que estamos ali há horas! A Camila vai acompanhá-lo à sala e quando regressa diz que pelo comportamento que ele manifestou logo quando entrou na sala, que previa que algo pudesse acontecer. Ele tinha mostrado resistência em sair da sala habitual e ir à terapia da fala algo que raramente acontece! No entanto, acrescenta que nunca é possível prever quando acontecerá. Ali nunca é possível prever tudo! Acrescenta: “Este é o Rui. Tem é andado mais calmo.” Mas diz que compreende. Que talvez a irmã não o tenha vindo buscar para passar o fim-de-semana e ele tenha ficado revoltado. Diz que percebe. Porque do CAO vai para a residência (lar) e depois volta. É uma vida em reclusão.

Diário de campo, 7 de abril de 2014

No Lar a situação foi um pouco diferente. Primeiro, tive grande dificuldade de me desvincular da categoria de doutora que desde o primeiro momento percebi que seria impeditiva de trabalhar naquele espaço. Isto mostra como muitas vezes querermos evitar uma posição autoritária é dificultada pela forma como somos apresentadas por quem nos introduz nos contextos: o modo como a Elizabete, diretora do lar, primeiro, e a Fernanda, auxiliar, depois, me apresentaram foram fundamentais.

Quando acabamos de conversar, a Elizabete levanta-se e vai à porta chamar a Fernanda. Diz-lhe que me chamo Joana e que venho da Universidade para fazer um estudo sobre o Lar. Acrescenta que estou não só para ver e conversar, mas para fazer. Percebo que isto deixa a Fernanda confusa. Quando saímos ela pergunta-me coisas e percebo que quer perceber como é que uma “senhora doutora” quer fazer coisas que ela faz. Peço-lhe para me tratar por Joana, ela diz que não, que se eu andei na Universidade sou uma doutora. De seguida, leva-me à sala de convívio, onde o Gabriel e a Mónica se encontram. São bem mais jovens que a Fernanda, mais próximos da minha idade. Ela apresenta-me. O modo como o faz, não podia ser o pior: “Esta

é a Doutora Joana, trabalha na Universidade e está cá para fazer um estudo sobre o Lar. Vai cá ficar a ver o que fazemos.” Noto a expressão na cara da Mónica e do Gabriel a endurecer-se. A desconfiança e a distância parecem-me naquele momento intransponíveis. Rapidamente, tento desconstruir o que foi dito: que gostaria que me tratassem como Joana e não por doutora e que estava ali para aprender com eles/as e que queria, por isso, participar. Não consigo chegar nem a um, nem a outro, que vão fumar e me deixam espedada. Perante o meu ar, a Fernanda diz que vai começar a tratar de algumas pessoas e pede que a siga.

Diário de campo, 7 de abril de 2014

Foi difícil desconstruir isto e só o consegui com duas coisas: a mudança do meu vestuário e a minha insistência em participar em todas as atividades no Lar. Não estava a contar como a forma como me apresentava pudesse ser um entrave porque durante o tempo que durou o trabalho de campo praticamente só vesti t-shirts e camisolas simples, com atenção às cores ou padrões, vesti calças de ganga e calcei sapatilhas ou botas rasas. Não me maquilhei, até porque não o costume fazer, mas comecei a ter em atenção os perfumes que usava e deixei mesmo de usar, apesar de ser algo que sinto falta; apenas mantive o uso de alguma bijuteria. Ou seja, para mim, não havia nada na minha apresentação que pudesse ser um entrave na minha inserção no espaço, mas foi-o nomeadamente porque eu pretendia participar. Isto fez com que tivesse que adaptar a minha indumentária e que inclusive tivesse que adquirir certo tipo de roupas que até aquele momento não existia no meu guarda-roupa e que não tinha hábito de me apresentar daquela maneira. Os *leggings* substituíram as calças de ganga; as t-shirts mantiveram-se, mas ganharam uma forma mais larga e mais comprida e as camisolas de fato de treino passaram a ser, com regularidade, o meu abrigo nas manhãs e noites e a bijuteria foi abandonada nos dias de observação no Lar. Tomei a decisão de alterar um pouco a minha forma de apresentação por causa de um episódio com a Fernanda. Quando acompanhava nas diversas tarefas e insistia que me deixasse ajudá-la, ela recusou sempre, sendo uma das razões “não estar vestida para trabalhar”.

Estamos na casa de banho. Ela dá banho à Anabela. Embora esta seja pequena e muito magra, noto que a Fernanda tem algumas dificuldades. Recordo: a Fernanda tem mais de 50 anos e a Anabela não tem qualquer mobilidade, sendo necessária muita força e técnica para manusear o corpo enquanto a banha. Digo-lhe se quer que lhe passe algum dos objetos, ou se quer ajuda. Ela diz que não e pede que me afaste para o canto para não me molhar. Digo-lhe que não me importo, que a roupa seca e que se ela precisar de alguma

coisa para pedir. Ela vai-me explicando o que faz e como faz e porque faz. Ela tenta alcançar um frasco e eu precipito-me a ajudá-la. Passo-lhe. Noto-a desconfortável e resolvo afastar-me. Refere-se ao facto de eu ser demasiado qualificada para a ajudar, ou dar banho à Anabela. Digo-lhe que não. Que não me importo e que me sinto melhor se estiver a fazer coisas, que me sinto mais útil. Ela olha-me de alto a baixo. Diz-me: “Vai-se sujar! Nem está vestida para trabalhar”. Dou por mim a olhar de cima para baixo e a tentar perceber em que medida as minhas calças de ganga e a minha t-shirt não são roupa para trabalhar. Depois olha para ela e percebo: está de *leggings* e de bata, chinelo no pé porque os pés andam sempre na água e assim é mais fácil secar. Fazemos conversa e percebo que no dia seguinte também estará no Lar. Aproveito para combinar para seguir as rotinas da manhã. “Tem a certeza? É muito cedo para se estar a levantar.” Digo que tenho. Ela responde que eu é que sei se me quero levantar cedo para estar lá às 6h da manhã e acrescenta “as técnicas não se levantam a essas horas”. Percebo que as doutoras não madrugam, não se sujam, nem se molham. E dá-me um clique: eu devo ser um *alien* para estas pessoas. Vou ter que fazer alguma coisa para deixar de o ser. Se calhar, começo pela roupa.

Diário de campo, 7 de abril de 2014

A mudança da roupa permitiu-me que a minha insistência em fazer coisas tivesse frutos. Sempre que estava com uma pessoa nova, sempre que tinha que esclarecer ao que ia e como pretendia conhecer o seu quotidiano, sublinhava sempre a minha vontade de ajudar. Começaram por permitir que os ajudasse a dar a distribuir os tabuleiros, ou a pôr as mesas; a dar comida e água durante as refeições; ajudar a levantar e a limpar as mesas e a ajudar em tarefas na cozinha. Depois começaram a permitir que lhes passasse objetos durante os banhos, a roupa e passaram a chamar-me quando achavam que alguma coisa ou episódio podiam ser do meu interesse. Além disso, cumpro os mesmos horários que eles/as, com exceção de ficar a noite toda. O dia começava às 7h, às 7h estava à porta e lá ficava até saírem cerca das 9h30/10h. O mesmo se passava à tarde: chegava às 16h e ficava até todos/as estarem deitados, o que significava sair quase sempre às 22h. Nunca ia embora sem que me dissessem que o dia estava concluído, ou com alguma tarefa por fechar. Se eles/as estavam, se eles/as faziam, eu tinha que também lá estar. Esta postura era a cada nova pessoa encarada com grande surpresa. Esta surpresa era acompanhada de grande curiosidade de como eu me estava a sentir no meu novo papel, como o meu corpo reagia ao trabalho realizado e mostravam-se preocupados/as e aconselhavam-me. Desde a postura a adotar para ter menos impactos negativos para a coluna, como dar comida ou água e evitar sujar-me, ou chamar-me para fazer pausas na varanda. As mudanças físicas

senti-as desde logo: as dores nas costas, o cansaço de braços e pernas, a cabeça que doía. Quando o trabalho terminava, praticamente, ia a arrastar-me para o carro. O corpo quebrado, a cabeça esgotada. Chegava a casa, deitava-me de imediato, fosse manhã ou noite, e ali ficava sem falar, estivesse só ou acompanhada. No entanto, fisicamente foi bastante visual esta mudança quando ao fim de dias, enquanto me tentava calçar, percebi que nada me servia. Ou melhor, que apenas tinha um par de sapatilhas (um número acima daquilo que calço normalmente) que me serviam naquela manhã. Os meus pés e pernas tinham inchado tanto, de passar horas seguidas de pé, que ou ia para o Lar com sapatilhas de inverno (e estávamos em maio), ou ia de chinelos. Nada mais entrava.

Mas se todas as pessoas aceitaram a minha postura, foram os trabalhadores/a mais jovens quem mais a elogiou. Reconheço, também, que foi um fator de valoração e diferenciação do meu trabalho e me abriu portas que nunca teria aberto se eu tivesse decidido ser para sempre “a doutora” e os fosse avaliar e não ajudar. Como um dia me disse a Mónica: “Estudos há muitos, mas poucos vêm cá ver e fazer para saberem como é!”. O meu trabalho tornava-se, assim, singular.

A minha relação com a Mónica foi desbloqueada pela minha atitude participante e, com o tempo, permitiu aceder a informação privilegiada e vantajosa para a minha “sobrevivência” naquele ambiente. Esta informação tanto podia ser em que dias devia ou não aceitar jantar com eles/as naquele espaço, que comportamentos devia evitar ter. Mais tarde, ela chegou mesmo a ter a preocupação de me esclarecer sobre os seus humores, ou a procurar-me para me contar certas coisas sobre si.

A Mónica disse para ter atenção com o Joel, que achava melhor eu não me aproximar muito dele porque ele era “abusador” com as cuidadoras mais jovens. Não percebi, de imediato, o que significava ser abusador. Só mais tarde, enquanto a acompanhava no cuidado a este, pergunto-lhe se quer ajuda e ela diz-me que não, para ficar onde estou pois é melhor para mim. (...) enquanto lhe muda a fralda, debruçada sobre ele, o Joel apalpa-lhe o peito. E ela repreende-o de imediato. Tira-lhe a mão. Ele repete uma, duas vezes e ri. Ela tira uma, duas vezes a mão que não permitiu ter no seu peito e não ri. Nota-se que aquela é uma situação claramente desagradável e constrangedora para ela, que não é fácil, que ela tenta contrariá-lo, mas sem sucesso. Ela olha para mim e diz: “Vês o que te dizia?”. Fico em choque, pelo que assisto e porque percebo que aquele assédio é constante e não há forma de ter fim. Fico também aliviada porque se ela não me alertasse aquilo poder-me-ia acontecer e eu não sabia como lidar com isso. (...) quando falamos sobre o

sucedido, explica-me que aquele comportamento é recorrente e que não o consegue travar. Que toda a gente sabe, mas que acham que ele está a brincar, que não é “por mal” porque ele não percebe o que está a fazer.

Diário de campo, 26 de abril de 2014

Além da minha estratégia de procurar ajudar em tudo, nunca fugi ao cuidado de ninguém, mesmo daqueles que eram “de evitar”, como o Pedrito, o acorrentado.

O Miguel está a vesti-lo. É dos raros momentos em que o Pedro está sem as correntes colocadas. O Miguel tem um cuidado com ele como nunca vi ninguém ali a ter e o Pedro reage de modo diferente com ele. Aproximo-me. O Miguel adverte-me para ter cuidado que, por vezes, o Pedro é mais violento, mas que “não é por mal”. Eu digo-lhe que percebo. Olho para o Pedro, mesmo nos olhos dele, e percebo que está tudo bem, acho-o mais assustado e curioso pela minha presença do que eu pela dele, e decido que me vou aproximar como o faria de qualquer outra pessoa se me sentisse confortável em o fazer. Aproximo-me e o Pedro toca-me no rosto. Faz-me um carinho. Suave. Está calmo. O Miguel fica, claramente, surpreendido e feliz, afinal toda a gente o acha estranho por conseguir ter uma relação próxima com o Pedro. Agora já não é o único. O momento até podia ser e ficar guardado como bonito, mas isto coincidiu com a finalização da preparação do Pedro e estando este vestido e calçado já não havia razão para não seguir com as ordens e lhe colocar as correntes. Achei aquilo tão violento que me tive que afastar para não chorar perante eles.

Diário de campo, 10 de abril de 2014

Se o percurso académico era um fator que me afastava à partida de todas as pessoas na instituição, no caso da idade, isto foi ainda mais ambíguo. Para uma parte das pessoas era ainda “uma menina”, tão jovem que muitas pessoas tinham percursos dentro da instituição mais longos que a minha idade; para outros/a era praticamente da idade deles/a, mas com um percurso pessoal e profissional claramente distinto. A minha idade era entendida como falta de experiência de vida, com falta de experiência de provisão de cuidados, o que se agravava porque ainda não tinha passado pela experiência da maternidade. Perguntavam-me muitas vezes: “tens filhos?” e perante uma resposta negativa, acrescentavam “então não percebe”, como se isso me incapacitasse de poder avaliar o trabalho que estavam a desempenhar.

Esta questão dos/as filhos/as voltou a aparecer mais tarde no trabalho na creche e jardim-de-infância e também relacionados com a justificação do meu papel. Também as questões da indefinição do papel se colocaram, sobretudo porque me cruzava com os/as encarregados/as de educação e havia uma preocupação da própria instituição de justificar

a minha presença ali. Mais uma vez os mesmos dramas: não era educadora, nem auxiliar, nem terapeuta ou professora, não era funcionária, nem familiar.

Chego à sala acompanhada pela educadora Lúcia. Encontrei-me com ela na recepção e segui na sua companhia. Como tem vindo a ser recorrente, também ela pensa que sou estagiária (“É estagiária, não é?”). Explico mais uma vez, o melhor que posso, ou o mais simplificado que consigo, o que estou ali a fazer. Não é fácil. Os adultos, nestes espaços, têm papéis definidos, estão ali para cuidar das crianças: são educadoras, auxiliares, professoras, terapeutas, psicólogas, assistentes sociais, ou são estagiárias destas áreas, pessoas que aplicam testes às crianças, ou partilham com elas o dia de bata/bibe vestida. Não são pessoas que vêm ver meninos e meninas brincar, como eu. E muito menos observar como se trabalha com os/as meninos/as. Este observar, por si só, parece dar um ar desadequado, sempre. É estranho uma pessoa adulta estar ali para olhar. A educadora avisa-me que nas próximas semanas, até à festa de final de ano, a 14 de Junho, estarão ocupados com os ensaios para esse evento e que, como só agora vou iniciar as minhas visitas àquele espaço, será fundamentalmente isso que observarei.

Diário de campo, 26 de maio de 2014

Esta indefinição era também estranha para as crianças que me “atacaram” até perceberem quem é que eu era.

Estou sentada no chão. A educadora Alice faz uma breve apresentação sobre mim perante o ar curioso de muitos olhos pequeninos. Eu sinto-me como nunca me havia sentido no trabalho de campo, apavorada. Ela resolve passar-me a palavra e eu fico sem saber como explicar o que é ser socióloga a crianças entre os 3 e os 6 anos e muito menos o que a socióloga vai lá fazer. Eles/as ficam ainda mais baralhados/as. Começam-me a bombardear com perguntas: como é o meu nome completo, onde vivo, como se chamam os meus pais, se vivo com os meus pais, se sou casada, como se chama o meu namorado, como é que ele é, como é a minha casa, onde é o meu trabalho. Perguntam-me finalmente a minha idade. Quando respondo 27, eles/as dizem “Xiiii, tão velha!” e um atira “tens filhos?”, digo que não e ele olha-me ainda com mais estranheza. A auxiliar perante isto diz: “Ela ainda é uma menina!” e ele atira “A minha mãe tem 25 e já tem filhos! Eu e o meu mano!”. Fico sem resposta. No fundo, quem nunca foi interrogado/a por um exército de mais de uma dezena de crianças de bibes coloridos é que pode achar a ideia encantadora. A educadora diz-lhes que vou passar ali uns dias com eles/as, que podem brincar comigo, porque “a Joana é uma amiga”. O estatuto de amiga parece servir-lhes e a mim também. Naquele momento, foi mesmo perfeito porque deu por encerrado o interrogatório.

Diário de campo, 24 de abril de 2014

#### **1.4. E ficar de coração estraçalhado: sobre a vulnerabilidade da etnógrafa**

A estratégia seguida baseou-se sempre numa grande proximidade entre mim e as pessoas com quem me fui cruzando no(s) diferente(s) campo(s), algo que sem dúvida foi potenciado pelas técnicas de recolha de informação escolhidas, que se prestaram mais a um “envolvimento e enredamento” que à “objetividade e distância.” (Stacey, 2011). Apesar de reconhecer que este posicionamento me permitiu construir relações de grande proximidade e confiança com as pessoas e aceder a informações e a espaços que de outra forma penso que não seria possível, também reconheço que isto me deixou muito mais exposta ao campo.

Quando se fala de investigação, sobretudo, daquela cuja estratégia metodológica implica uma relação intensa com o campo e com as pessoas, há uma tendência de se centrar a discussão em dois aspetos: (1) na vulnerabilidade dos atores observados; (2) na necessidade de se reconhecer que essa proximidade se reflete nos dados recolhidos. Estas tendências, que são compreensíveis, tendem a esquecer que a discussão pode e deve ser mais ampla do que isto e olhar também para quem investiga, reconhecendo que também estas pessoas encontram uma grande exposição e vulnerabilidade e pelas quais parece nem sempre existir preocupação perante os efeitos dos processos de investigação nas suas vidas.

Com isto não quero negar a existência de uma desigual relação de poder entre quem investiga e quem é investigado. É óbvio que os segundos se encontram numa situação mais desfavorável, sujeitos aos usos (por vezes, discricionários) que os/as investigadores, posteriormente, fazem da informação recolhida, sem atenção a que o que estão a expor são mais que dados recolhidos, são pedaços de vidas que alguém lhes confiou e que por isso devem ser usados com o maior cuidado. É também por isto que, e recordando toda a discussão em torno da ética e do consentimento informado feita no ponto anterior, que o modelo da ética continua a assentar na ideia de um sujeito investigado frágil e desprotegido perante a ação de quem investiga, longe da ideia de uma ética relacional.

No entanto, em alguns trabalhos começa a discutir-se mais sobre a vulnerabilidade da situação de quem investiga. Behar (1996), discute em alguns dos seus

ensaios esta questão, partindo da sua experiência enquanto etnógrafa. Para ela, o abandono da impessoalidade e do distanciamento da investigação, deixa quem observa exposto. Esta exposição vem muitas vezes das pessoas terem que se confrontar com tudo

Perda, luto, o desejo de memória, o desejo de entrar para o mundo ao seu redor e não ter ideia de como fazê-lo, o medo de observar muito fria ou muito distraidamente ou muito irregularmente, a raiva da covardia, a percepção de que é sempre chegar atrasado, como de formiga retrospectiva, uma sensação de inutilidade absoluta de escrever qualquer coisa e ainda o desejo ardente de escrever algo, são os locais de paragem ao longo do caminho. No final da viagem, se tiver sorte, pode captar um vislumbre de um farol, e é grato. A vida, afinal, é abundante. (Behar, 1996: 9)

Não é por acaso que ela equipara o trabalho de campo a uma longa viagem, uma viagem irreversível, onde o comprometimento que se assume, com aquilo e aqueles que observamos, quanto mais profundo é, mais nos sujeitará a dolorosas experiências que “quebram o coração”<sup>30</sup> (Behar, 1996).

As emoções guiam o trabalho em campo, impulsionam o pensamento e refletem-se na escrita. Os excertos seguintes, ilustram momentos da minha viagem. Uma viagem feita de encontros que despoletaram todo um turbilhão de emoções: tristeza, frustração, raiva, intolerância aos outros de fora. No entanto, são apenas ilustrativos dos inúmeros momentos em que invejei não estar a realizar uma investigação em ciências sociais, nem esta em específico, mas noutra área, noutro tema e com outra metodologia que permitisse um maior distanciamento, em que bastasse uma análise mais laboratorial, em que a objetividade e desligamento face ao objeto de estudo fossem possíveis. No entanto, sei que esses desejos foram ingénuos, porque como nos recorda Machado Pais, não é possível reclamarmos “uma pretensa neutralidade no quadro da qual as coisas se descrevem como são” (2006: 358).

No caso deste trabalho específico, a etnografia tornou mais difícil que me afastasse das pessoas que conheci e com quem me cruzei. Avaliar o tempo que passei em campo em termos temporais pode parecer curto, sobretudo se pensarmos que voltei sempre a casa, ao meu espaço e para junto dos meus, no final de cada dia de trabalho de campo. Não houve uma imersão no campo, no sentido mais tradicional. Não morei com a

---

<sup>30</sup> No original “anthropology that breaks your heart”.

família, nem no lar. Não fiz horários contínuos. No entanto, a riqueza da informação não se mede só em quantidade de tempo, no número dos dias e das horas, mas no modo como se vive o campo. E neste caso, houve uma completa imersão no que toca ao comprometimento e à entrega, que torna a experiência que vivi incomensurável. Deixei de pensar nela como um mecanismo de acesso à informação e entreguei-me de uma forma pessoal e relacional, que permitiu construir relações marcadas pela proximidade e pelo afeto.

Tive sempre consciência que não mantive uma postura distante e fiz por destruir todas as barreiras e desconfianças que existiam em relação a mim. É interessante perceber que nunca pensei que me dava muito às pessoas, no sentido em que geri as relações “naturalmente”: não encenei abraços, nem beijos, nem tampouco sorrisos. Tive apenas a preocupação de não mostrar as tristezas e as frustrações, de aprender a gerir relações mais difíceis e lugares menos bons. Também aprendi a não esconder o desconforto ou o medo.

A empatia enquanto “relacionamento humano afectivo e socialmente significativo” (Ribeiro, 2010: 46) é sempre bem vista à luz destas discussões, porque aproxima e desbloqueia as relações no campo. Raramente é olhada pelo seu lado mais obscuro: ela desgasta-nos, frustra-nos, corroí-nos. E nem sempre temos tempo para lidar com as coisas, para refletir sobre o modo como tudo nos afeta durante o processo, sobre os efeitos que tem sobre nós e sobre as nossas vidas além do campo.

O trabalho de campo tem-me deixado pouco tolerante para com os outros de um modo geral. Ouvir alguém dizer que tem problemas parece-me descabido, quando se conhecem as histórias como aquelas que tenho ouvido. Quando as pessoas se queixam, dizem ter problemas, que estão deprimidas, parece-me agora que nunca devem ter levantado os olhos do próprio umbigo e olhado, com olhos de ver, os problemas dos outros. Isto é errado. Pensar assim é errado. Não gosto de pensar assim, sentir que estou a julgar os outros, pois as circunstâncias são diferentes e, no fundo, ainda bem que as pessoas não têm o mesmo tipo de problemas que aqueles que vejo estas pessoas a terem [...]. Também no caso desta mulher<sup>31</sup> a gravidez foi normal. O crescimento do filho também. Aos 8 anos tudo mudou. Como nas outras histórias todas nada fazia prever um desfecho destes. As mudanças drásticas que isto traz para as vidas das pessoas. O sofrimento. Isto

---

<sup>31</sup> Havia previsto observar dois contextos domésticos de produção de cuidado. A entrevista a Carolina Dinis foi feita no decorrer dos contactos feitos para esse fim. O trabalho acabou por não se concretizar, dado a família não ter aceite participar na investigação.

mexeu comigo. Pensei que as pessoas quando engravidam não devem ter consciência que estas coisas podem acontecer, que também nada fazia prever que os outros passassem por aquilo, e, portanto, é possível acontecer-lhes também a eles. Invejo a ignorância dessas pessoas. Aliás, desde o projeto do CES que sempre que sei que alguém vai ser pai/mãe penso “será que o bebé vai nascer e ficar sempre bem?”. Isto do trabalho de campo mexe mais connosco que aquilo que deveria ser permitido mexer. Coisas como esta não me saem da cabeça. Chego a casa exausta. Seja da observação, seja de fazer uma entrevista. E isto independentemente do tempo que passo com as pessoas. Depois não tenho paciência para os outros, as pessoas que me estão próximas. Isolo-me porque não quero falar sobre o que vi, ou ouvi. Na verdade, não sei bem como me expressar. Sinto que preciso de partilhar, mas ao mesmo tempo não sei como o fazer. As histórias, os episódios vividos, as expressões das pessoas não me saem da cabeça. Ficam cá. Habitam-na. Gostava de não pensar tanto nas coisas, conseguir desligar-me. Mas não consigo. “As coisas” estão constantemente na minha cabeça.

Diário de campo, 4 de dezembro 2013 – entrevista a Carolina Dinis

O sobrinho do José tem perto de 20 anos e entra em casa dos tios e dirige-se à cozinha. Estamos num apartamento: porta de entrada que dá para um hall, em frente uma porta que venho a saber mais tarde dá para o escritório e para os quartos, do lado esquerdo duas portas: a da cozinha e a da sala. Estão lado a lado. A porta da sala está aberta. Apesar disto, o rapaz não vem cumprimentar o João. Causa-me estranheza que ele não vá dizer olá ao primo. Está em casa dos tios, pais do primo, e passa pela sala, onde ele está, e nada. Nada. Isto incomoda-me. Penso que nunca chegaria a casa dos meus tios e ignoraria os meus/minha primos/as.(...) Vai embora. Despede-se dos tios, não se despede do João. Interrogo-me se será sempre assim? Ou será apenas nos dias de crise? Desconfio que será a primeira hipótese. Talvez com o tempo consiga chegar a uma conclusão. Mas é estranho que o João seja invisível dentro da sua própria casa.

Diário de campo, 7 de novembro de 2013 – Casa

[A Carmo] começa depois a falar-me da segunda gravidez. Foi não planeada. Mas, contra todos, queria levá-la até ao fim. Disseram-lhe que poderia vir a ter os mesmos problemas que o João, mas ela queria aquele filho. Diz que abortou. Sentiu dores. Foi para a casa de banho e não conseguiu pedir ajuda a tempo. O feto foi, como disse, sanita a baixo. Volta a repetir que não teve hipótese (penso, se estará a referir-se a uma segunda gravidez completa, ou a pedir ajuda?). Acrescenta que no hospital o médico disse que tinha sido uma pena não terem recolhido o feto para análise porque possivelmente teria os mesmos problemas que o João. Quando ela acaba de dizer isto, sinto-me colada à cadeira. Penso quem terá sido a pessoa que disse uma coisa destas. Por mais que fosse verdade, não há direito de se dizer isto a ninguém, sobretudo a uma

mulher que queria tanto aquele filho. Para ela, e vê-se pela maneira como narra o episódio, ela não perdeu um feto importante, que poderia ajudar na investigação científica. Ela perdeu um filho. O filho. E quem é que diz isto a alguém fragilizado pelo aborto e pela situação familiar? Penso também como é que estas pessoas aguentam ouvir estas coisas. Como é que gerem a dor, a revolta. Como é que estranham que estas pessoas tenham depressões, vivam amarguradas... Como é que esta mulher sobrevive(u) a isto?

Ainda estou meia atordoada, agoniada mesmo, não me sai da cabeça o que ela me contou, quando o José entra na cozinha para almoçar. Convida-me, agradeço e digo-lhe que daqui a pouco terminarei a observação e que depois vou embora. Ele insiste e ainda antes que tenha tempo para recusar novamente, a Carmo coloca-me um prato à frente. É mais uma daquelas situações que não vem nos livros, mas que penso que é preferível deixarmo-nos ir e aceitar do que parecer ingrata e mal-educada. Mas estou tão agoniada. Mesmo assim, como.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013 – Casa

O José estava sentado em frente ao João, na cama, com um ar exausto. Pela primeira vez, vi-o completamente de rastos, adoentado, parecia um velho desgredado ali a olhar para o filho. Não tinha a vontade habitual de conversar, não me recebeu com o sorriso habitual, tinha um olhar triste. Trocámos algumas palavras e, no meio da conversa, confessou-me que tem um aneurisma. Devo ter feito um ar tão desolado que ele sorriu, encolheu os ombros e disse: “Sabe? Dizem que a morte é imediata. Não há dor.” Ficámos em silêncio. Estava a anoitecer, o quarto estava iluminado pela luz da rua, que era quase nenhuma, e ali na penumbra ficámos os três num silêncio sepulcral. Conhecendo a rotina da casa e daquelas pessoas, sei que a Dona Lídia deve ter vindo dar a água e o lanche ao João, deve também ter vindo pô-lo no bacio, mas não tenho a certeza se assim se passou. O José naquele estado e aquela notícia marcaram este encontro. O José, a Carmo, o João, a Dona Lídia, não os vejo como desconhecidos. São pessoas que comigo têm partilhado um pouco dos seus dias. Conheço-as, dentro daquilo que se dão a conhecer, e uma notícia como esta deixa-me mesmo muito, muito triste.

Diário de campo, 2 de dezembro de 2013 – Casa

A Margarida abraçou-me e disse-me: queria que fosses minha mãe. Fiquei com um nó na garganta sem lhe conseguir responder. Apenas lhe devolvi o abraço e lhe beijei o cabelo muito escuro.

Diário de campo, 25 de fevereiro de 2014 – CAO

O Rui está à janela, a olhar para o portão da rua, a ver se alguém o vem buscar. Ele espera sempre, mas nem sempre tem quem venha e o leve. A Rute [uma das monitoras do CAO] comenta comigo: “Até faz doer o coração”, referindo-se à espera constante do Rui. E é. Ver alguém sempre à espera de quem não vem é de uma tristeza tão grande que nenhum caderno de campo alguma vez conseguirá exprimir. Talvez por isso, todas as pessoas, sejam homens ou mulheres, ao verem o Rui na sua infinita espera dizem que lhes faz doer o coração.

Diário de campo, 20 de março de 2014 – CAO

Alguém toca à porta [do Lar], avisam-me que é o Pedrito [uma das pessoas institucionalizadas], o acorrentado que está a chegar. Sei que fiz uma expressão de incompreensão, “como assim acorrentado?”, sei que pensei. Quando ele entra, sinto que levei um murro no estômago. À minha frente está um jovem, muito mais novo que eu, e está literalmente acorrentado. Cada passo que dá, as correntes fazem barulho. Não sei bem o que se passa à minha volta porque fiquei em choque. Está uma pessoa acorrentada à minha frente. Eu pensava que não fosse possível. Respiro fundo porque sinto que vou começar a chorar a qualquer momento e não posso fazer. Ele olha para mim e quando tento dizer-lhe o meu nome e aproximar-me sou advertida para não o fazer e ter cuidado e alguém o leva dali. Estava uma pessoa acorrentada à minha frente e nem sequer me foi permitido chegar a ela. E eu só penso que nunca quereria estar naquela situação, nem que alguém de quem gostasse estivesse assim. No fundo, eu só penso que não pode haver motivo algum no mundo para se prender daquela forma alguém.

Diário de campo, 7 de abril de 2014 – Lar

O episódio do Pedrito foi bastante difícil. Foi quando fui mais Goffman e menos Zelig. Teria sido mais confortável ter um inimigo, ver na instituição e nas pessoas que prestavam cuidados inimigos e não tentar perceber os seus motivos. Achei e continuo a achar as correntes desumanas. Penso e continuarei a pensar que se a justificação para a existência das correntes era a segurança de todos/as, incluindo do próprio, protegendo-o de situações de autoagressão, poderia ser encontrada outra solução. Menos violenta. Pensei inúmeras vezes em alternativas, porque queria ajudar. Partilhei a situação com uma amiga que, perante a história, me perguntou: “E quem é que te vai ajudar a ti?”. Não percebi e perguntei-lhe ao que se referia. Ela respondeu: “Joana, isso é muito pesado... tu precisas de falar com alguém sobre o que vês. De ajuda.”. Até aquele momento não me

tinha percebido que, o pouco que ia partilhando com as pessoas, tudo muito higienizado, era, aos olhos delas, demasiado para eu lidar sozinha.

Machado Pais (2006) diz-nos que devemos reconhecer que em campo as opções são tomadas subjetivamente, muitas vezes afetadas por vivências no decurso da investigação. No caso específico desta investigação, apesar do significado de todos os episódios descritos, e de reconhecer que influenciaram sem qualquer dúvida a minha relação com o espaço e com as pessoas, nenhum teve a mesma influência com o que mais tarde tive que me confrontar na creche e jardim-de-infância. Refletir sobre o meu trabalho nesse contexto torna-se interessante neste ponto, porque mostra exatamente como a neutralidade não existe e como pela sua ausência acabei por deixar o campo, incapaz de resolver os conflitos internos que algumas situações me geraram.

Quando cheguei ao Colégio Verde, a primeira impressão que tive, foi que ali os meus dias seriam (finalmente) mais fáceis, mais leves de gerir, que não voltaria para casa tão exausta, tão angustiada, sempre a rever e a reviver acontecimentos, incapaz de os deixar lá, ou de os enterrar nos cadernos de campo, convertendo-os apenas em notas, que não me fecharia tanto em mim. No fundo, pensava que os meus dias voltariam a ser mais daquilo que eram antes de iniciar este trabalho.

No início isso cumpriu-se. O objetivo do meu trabalho era o cuidado da deficiência e, sobre esse aspeto, a creche e jardim-de-infância funcionavam bem. Não havia diferenças na rotina ou tratamento das crianças com deficiência ou incapacidade e quando havia eram para benefício das mesmas e não pelo contrário. Contudo, as minhas visitas ali expuseram-me perante questões com as quais nunca tinha lidado e que foram de grande violência para mim: o abandono e institucionalização na infância e como este tem repercussões no quotidiano das crianças mesmo em contexto escolar. Isto tornou difícil lidar com um contexto à partida mais fácil, de tal forma que quando reli as notas não havia referências às práticas ou às rotinas de cuidar. Apenas davam conta da minha relação com o meio e com as pessoas. Se é certo que não houve possibilidade de participar nos cuidados mais específicos, também o é que participei no quotidiano do Colégio Verde e em tudo o que eram as atividades das crianças: participei naquilo que era o dia deles/as e os seus dias são sobretudo preenchidos por canções, livros, jogos e brincadeiras. Vi filmes e fui na visita ao

Hospital do Ursinho. Particpei em jogos exteriores. Fui a sessões de terapia da fala, de terapia ocupacional, dancei e cantei nas aulas de música mesmo sendo a mais desajeitada, assisti a ensaios para a festa de final de ano. Fui à festa de final de ano. No fundo, fui (quase) uma deles/as, só que muito grande, muito mais velha e sem um bibe às cores para não me sujar. Claro que isto condicionou a informação a que acedi. Aqui não mudei fraldas, nem dei comida. Mas particpei num sem número de situações que me permitiram observar os cuidados em prática. No entanto, os meus cadernos focaram outros aspetos, contaram histórias de meninos e meninas e sobretudo como eu vivi essas histórias.

De todas as histórias, a *história do menino de ninguém* e do *naufrágio da igualdade* foram as que mais me marcaram na altura e ainda hoje sinto dificuldade em regressar a elas. Apesar disso, revivo-as com demasiada frequência, lembro-me das suas personagens, meninos e meninas demasiado pequenos/as para serem personagens de histórias tristes, e interrogo-me como estão as suas vidas. Gostaria de ter a certeza que estão bem, felizes e cuidados. Que a vida lhes foi mais fácil, mais amiga e mais justa. Que se hoje me voltasse a me cruzar com eles, teria um outro ponto para incluir nesta tese, um sobre dias e histórias felizes, sobre infâncias plenas, sobre a proteção na infância, sobre igualdade em âmbito institucional. Um ponto em que mostrasse que o abandono da distância, me tinha deixado ficar de coração cheio, ao invés de ficar com ele completamente estraçalhado.

### **O menino de ninguém**

Quando comecei a visitar o Jardim de Infância pensava que tudo ia ser mais fácil. Esperava um ambiente mais “suave” que aquele que tinha conhecido no CAO e no Lar. Afinal, a imagem que temos da infância é como um sítio protegido e feliz. Sabendo, perfeitamente, que tal não é uma verdade absoluta, e que a realidade tende a mostrar-nos algo muito diferente, o facto é que não conseguia afastar-me da ideia que ali seria um sítio mais fácil. No fundo, não esperava encontrar nenhuma criança “acorrentada”, nem nenhuma situação de abandono familiar. Estes cenários pareciam improváveis na minha cabeça.

Se é certo que que não encontrei nenhuma criança presa por correntes, também o é que alguns dos cenários que não julgava prováveis tinham ali pequenas provas vivas da sua existência, e que acabei por conhecer outros, tão surreais quanto verdadeiros, também. A história do menino de ninguém faz parte desta última categoria: a do inimaginável. Há coisas que não conseguimos evitar. Para mim, os/as meninos/as

deveriam ser sempre de alguém, ter alguém que cuidasse deles/as e que se responsabilizasse por eles/as; os/as meninos/as não podem estar sós no mundo. Saber que na realidade não é sempre assim, é como se algo ficasse destruído e irreparável dentro de nós. Não há volta a dar. Ouvir histórias na televisão é uma coisa, lê-las nos jornais e em alguns trabalhos científicos também: há um certo distanciamento que se mantém. Sabemos que existem, mas nunca as observámos e vivemos de perto. E isso parece conferir a tudo isso uma certa irrealidade. Nunca pensei conhecer um menino que não fosse de ninguém. Que iria vê-lo à minha frente, os dias a passarem, e ele a continuar sem ser de ninguém, muito menos.

Foi no primeiro dia de visita ao jardim-de-infância que soube desta história. Fizemos uma ronda pelas salas, a coordenadora e eu. Ela ia-me apresentando às educadoras e auxiliares e expondo-me alguns casos que achava relevantes, tendo em vista os objetivos da minha investigação. Já tínhamos visitado algumas salas e não me estava a ser fácil acompanhar todas as histórias, perceber o que questionar para compreender o porquê de estarem a ser aquelas postas em evidência e outras não, fixar os pormenores para apontar no caderno de notas mais tarde, e todas as outras coisas que se tornam habituais quando andamos perdidos no trabalho etnográfico já há algum tempo. Mas o que ouvi sobre aquele menino despertou-me atenção. Despertou-me só para aquilo.

A coordenadora aponta, discretamente, para ele e diz aquela é uma situação muito delicada. Claro que já tinha ouvido o mesmo adjetivo a qualificar outras situações de outras crianças da escola, mas penso que o “ser-se de ninguém” confere um outro grau à situação. Começa a contar que o menino veio para Portugal com a mãe e a irmã e que a primeira nunca se conseguiu adaptar. Além das diferenças culturais do país de origem para o de chegada, havia a deficiência do filho que não era uma questão fácil de lidar. A escola tentou ir apoiando, mas ela acabou por não aguentar e decidiu voltar para a “sua” terra, deixando cá o menino e a irmã. A irmã, que atingira há pouco a maioridade, viu-se responsável por uma criança pequena e com deficiência. Na escola, começaram a achar a irmã cada vez mais esgotada, mas o menino aparentava estar bem. O menino continuou com a irmã. A viver com ela. Viviam só os dois.

O jardim-de-infância, como muitas escolas em Portugal, fecha durante um período em agosto. No ano passado, não foi diferente. Quando reabriu o menino não apareceu. Pensou-se que estaria de férias. A irmã já tinha mencionado um familiar a viver noutra região do país, talvez tivessem ido para lá. Passaram duas semanas. Chegou setembro. Passaram os primeiros dias de setembro e a escola tentou entrar em contacto com a família. Sem sucesso. Nesse momento, já alarmada, decide alertar a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens.

O menino acaba por aparecer, por esses dias. Um vizinho entrega-o na polícia. Diz que a irmã lhe tinha pedido para ficar com ele durante uns dias, enquanto visitava uma outra cidade, a mesma onde vivia o suposto familiar. Ia uns dias de férias. O menino ficou durante um mês em casa de um vizinho. Durante esse tempo, ninguém procurou saber dele, se estava bem. O vizinho começou a achar que estavam a demorar a vir buscar o menino, tentou ligar para os contactos que a irmã havia deixado, mas ninguém atendeu. Como o menino já estava ali há tanto tempo, foi à polícia e contou esta história. Tinha um menino consigo, há um mês, um menino que não era seu e que ninguém tinha vindo reclamar. O que se seguiu, devido à intervenção

de organismos institucionais, foi a descoberta de que o menino estava há muito negligenciado. No pequeno corpo haviam marcas antigas daquilo que exames concluíram ser maus-tratos. Mas não há certeza disso. Ao investigar-se a sua história, houve alguém que fez notar que ele fora submetido a práticas não convencionais para tratamento da deficiência. Noutras palavras, supõe-se que o menino terá sido levado a um curandeiro para que fosse exorcizado da sua deficiência. Não se conseguiu verificar a veracidade. Mas as marcas continuam lá.

Agora o menino é um menino de ninguém. Não é da mãe que foi embora, para a sua terra, nem da irmã que também foi embora, mas ninguém sabe para onde, fugindo de uma responsabilidade pesada demais para alguém tão jovem. Não é do Estado Português porque não nasceu aqui, mas não pode ir para a terra onde nasceu porque essa não é uma opção viável. O melhor que pode acontecer ao menino é que fique à responsabilidade do Estado Português. E quando penso que o melhor que pode acontecer a alguém é ser-se do Estado Português, penso que tipo de vida o esperará.

O menino tem a vida adiada. Vai continuar no jardim-escola, em vez de dar continuidade ao seu percurso escolar, até a situação estar resolvida. O menino está cá, continua cá, mas não existe. Eu olho para ele, as outras crianças brincam com ele, as professoras e auxiliares cuidam dele, e há alguém que o alimenta, veste e deita na instituição onde ele está, mas é como se nada disto acontecesse de facto, porque o menino não existe. O menino está aqui, mas tem uma existência amputada, não é plena, porque cruza as limitações da não existência com outras que são comuns a muitos colegas que com ele vivem na instituição. Vive numa bola entre a escola e a instituição. Não existe mais mundo para quem não existe no mundo. Para quem não é de ninguém.

Diário de campo, 24 de abril de 2014

### **O naufrágio da igualdade<sup>32</sup>**

Por vezes, durante o trabalho de campo, certos episódios e histórias tornam-se casos que merecem especial destaque. No caso do “Titanic sem diferenças”, uma soma de episódios, tornou-o num caso exemplar para ilustrar uma realidade atípica do quotidiano da creche e jardim-de-infância que tenho vindo a observar.

A educadora Lúcia informa-os de que irão ensaiar o Titanic para a festa final de ano e pede para que me expliquem porque se escolheu esse filme. Guiados por ela, lá me dizem que o tema geral de trabalho na escola este ano foi o cinema e o teatro, que escolheram o Titanic como exemplo de um filme para aprenderem mais sobre essas questões. Penso que o Titanic não é, de todo, um filme adequado para crianças daquela faixa etária, mas não o verbalizo. Esta deve ter sido uma escolha da educadora, baseada nas

---

<sup>32</sup> Este texto foi construído com base em excertos do meu diário de campo correspondentes a dois dias de observação distintos: primeira visita à sala da educadora Lúcia (26 de maio de 2014) e a um dos dias dedicados ao ensaio geral para a festa final do ano (11 de junho de 2014).

preferências dela, e, portanto, limito-me a sorrir. Eles/as continuam: aprenderam que o Titanic é um filme, baseado numa história verídica, que recebeu muitos óscares (há um que grita: “Mil!” para enfatizar o “muitos”) e que, no final, “afunda”. Nesta parte, a educadora introduz duas novas questões: se, no Titanic, todas as pessoas eram iguais e se, no Titanic deles, o final era igual. Aqui, as crianças não respondem com a mesma desenvoltura. Demoram. “Então as pessoas vestiam-se todas de igual, estavam todas nos mesmo sítios?”, pergunta a educadora e eles/as respondem que não. Como continuam pouco participativos é ela quem segue, explicando como no Titanic as pessoas estavam divididas entre “ricos” e “pobres” (refere a 1ª e a 2ª classe do navio), como as pessoas se distinguiam pelas roupas (os vestidos luxuosos de umas a contrastar com muitos dos outros andarem descalços – nesta parte não consigo desviar o meu olhar dos ténis rotos do Samuel) e por não poderem conviver (penso que utiliza o “serem amigos”, mas não tenho a certeza). Finaliza explicando o porquê de no Titanic deles tudo ser diferente: na escola também existem meninos/as ricos e pobres e que são todos/as amigos/as e tratados/as por igual. Por essa razão, o Titanic deles não irá afundar, vão conseguir salvá-lo. A ideia por detrás do Titanic já é, por si, discutível. As questões da igualdade concreta são muito mais complexas, do que a igualdade formal. Mas é a concretização do “Titanic sem diferenças” que vai fazer com que toda esta filosofia da igualdade caía por terra, se afunde.

Antes de se dar início ao ensaio, as crianças cantam uma música, que não é uma canção infantil, mas que faz parte da rotina diária da sala, onde repetem várias vezes que “a vida é bela e nós é que damos cabo dela”. Não consigo perceber que bem fará esta narrativa às crianças, nomeadamente a crianças tão pequenas. O ensino da responsabilização (e culpabilização) pelo seu destino individual parece começar ali, pela manhã, com aquela música. Dou por mim a pensar como é possível apregoar-se tal narrativa, quando ali estão provas de que nem sempre é preciso ter feito algo para o destino ser ingrato para alguém. Que mal poderá ter feito a Beatriz e o Eduardo para viverem institucionalizados? Ou o Samuel para calçar ténis rotos?! E, em contrapartida, que bem terá feito o Santiago para calçar ténis e vestir roupa de marca? Se levarmos o ensinamento à letra, se acreditarmos no mantra, os três primeiros “deram cabo” das oportunidades, não se portaram bem, não foram colaborantes, não se esforçaram, e tornaram a vida madrastra.

Ainda estou com a pensar nisto (porque uma pessoa vai pensado, pensando... não consegue estar só a olhar e assimilar coisas... pensa-se muito, às vezes até em demasia, até doer a cabeça de tanto pensar, de tanto querer dizer e intervir e apenas continuar a observar e a pensar) quando as crianças se começam a levantar e a preparar para o ensaio. Começam a arrumar a sala e a Beatriz vem para junto de mim. Digo-lhe: “Oh pequenina, eu não vou participar. Vou ficar a ver-vos. Tens que ir para junto dos teus colegas para ensaiar para a festa!” e faço-lhe uma festa no nariz minúsculo (que se vai tornar um gesto comum nas nossas interações quotidianas), mas a estagiária responde-me por ela: “A Beatriz e o irmão não vão participar na festa.”. Não consegui disfarçar bem o meu olhar de incredulidade. A educadora acrescenta: “Beatriz e Eduardo podem ficar ali com a Joana a ver os colegas”. Fico imóvel, especada no meio da sala, a olhar para elas sem reação. À minha volta cadeiras e mesas são arrastadas, crianças estão excitadas como o início do ensaio, saltam, pulam e gritam, a Beatriz puxa-me para lhe dar atenção, o Eduardo está com aquele ar ausente que vou aprender ser o estado normal dele, mas que me choca tanto, e eu sinto-me zozna. É muito

físico. Sinto-me verdadeiramente tonta. Sinto-me agoniada. Eu já sabia que a Beatriz e o irmão, o Eduardo, viviam institucionalizados e já adivinhava que a sua não participação não era de modo algum voluntária e teria alguma coisa a ver com esse motivo. Mas não pergunto naquele momento. A minha única reação é puxar uma cadeira e sentá-los ao meu colo. Um em cada perna e distraí-los daquilo que não podiam ser distraídos: estavam ali, comigo, a ver de fora, uma coisa que deveriam estar a viver de dentro.

O ensaio começa. A sala está dividida em duas áreas, estão duas cadeiras a marcar o local onde mais tarde, na festa, haverá uma divisória física: uma corda. De um lado situa-se a 1ª classe, no outro a 2ª. As crianças não estão de imediato nesses espaços. Começam a entrar ao som de uma das músicas que faz parte da banda sonora original do filme. A educadora vai narrando.

Faz sinal e entra o Duarte, que interpreta o capitão. Dirige-se para a frente, simulando que está à beira do palco, e diz: “Todos a bordo!” e sopra num apito. Dado o sinal, surgem em cena dois marinheiros: o Samuel e o Santiago. Não simultaneamente. Entram cada um na sua vez. O primeiro, de braços junto ao corpo e costas direitas, como indicado pela educadora (dando aso a que eles se movimentem quase como robots), vai ter com o comandante e faz a saudação que comumente conhecemos como “bater a continência”. Depois faz o percurso inverso, mas ficando junto às cadeiras. O segundo marinheiro faz exatamente o mesmo percurso, sempre lembrado da postura que deve manter, e no final posiciona-se também junto à cadeira, mas do lado oposto do colega. Cada um deles, quando fica de frente com o capitão, simula que pousa um objeto no chão. Na festa um levará uma mala e o outro uma boia.

As restantes crianças aparecem, depois, a pares. Cada par faz um percurso semelhante ao dos colegas, exceto a saudação ao marinheiro, e vão-se posicionando de acordo com a sua classe. Começamos a ouvir a música: uma valsa para ser dançada pela primeira classe; depois segue-se uma polka irlandesa que será dançada (pulada) pelas crianças da segunda classe, visivelmente divertidas. Após as danças, que pretendem representar as diferenças entre classes, segue-se uma cena onde Jack e Rose se conhecem. Paulo, interpretando o Jack, avista a Vanessa, Rose e apaixonou-se! Vai ter com ela, saltando a divisória entre primeira e segunda classe, e a empatia é mútua. Os dois passeiam-se pelo convés até serem descobertos e o Paulo ser expulso dali. A Vanessa fica triste e chora, desempenhando bem uma Rose a quem apartaram do seu amor. O Paulo fica colado à divisória, como se procurasse a sua Rose. Nesta altura já tenho a cabeça a latejar. Vou sorrindo para a Beatriz que, na impossibilidade de participar, se vai metendo comigo. O Eduardo permanece inerte. Esta apatia ainda me causa mais incómodo. Tive que me levantar. Fui até à janela, respirei fundo, fui à mala e tirei um lenço. Ia começar a chorar. Eram nervos, era uma tristeza profunda. Quando me voltei, vi que a Beatriz e o Eduardo me olhavam e respirei fundo e voltei para dentro. Proibi-me de chorar ou de me revoltar. Se eles estavam ali e aguentavam, eu não era ninguém para não o aguentar também. Sentei-os novamente ao colo, cada um numa perna, e fiquei a pensar na ironia da peça. A Beatriz e o Eduardo de mãozinhas ásperas dadas às minhas.

Às tantas, alguém na primeira classe “corta” a corda que separa os dois mundos, a primeira e a segunda classe misturam-se sendo isto visualmente conseguido pela mistura dos/as meninos/as que até ali estavam em sítios opostos da sala e a Vanessa e o Paulo desaparecem para reaparecerem juntos, ela de

braços abertos e ele abraçá-la, reproduzindo a mítica cena do filme, ao som da música da Celine Dion e da narração da educadora que diz que o Titanic deles não vai afundar porque embora no colégio também existam meninos/as ricos/as e pobres, eles são todos/as iguais.

Eu não sei qual era a minha expressão. Adivinho a pior. Estava incrédula. Até àquele momento o colégio era, para mim, um exemplo de um bom trabalho, tanto que comentava com pessoas próximas que se no futuro tivesse filhos/as era num modelo daqueles que queria que fossem educados. Mas agora, só estava revoltada. Tinha a Beatriz e o Eduardo ao colo e sentia que eles tinham sido expostos a uma violência demasiado grande: tinham sido excluídos da atividade, dos ensaios e da festa final de ano. Todos/as participavam, menos ele e ela! Não era justo. Como é que se podia ter um discurso de igualdade quando as práticas mostram o contrário? Pior: como se mantém esse discurso inalterado quando duas crianças que estão a ser completamente postas de lado, apenas e só porque vivem institucionalizadas. Mais uma vez lembrei-me da canção inicial, tipo mantra, “a vida é bela, nós é que damos cabo dela”, e apeteceu-me dizer coisas. Sabia que se as dissesse nunca mais lá entrava. Mas como é que alguém não conseguia perceber que as condições de partida mesmo de meninos e meninas não são as mesmas e que se o mito da responsabilidade individual é isso mesmo um mito para todas as pessoas, muito mais o é em crianças tão pequenas!

Durante o almoço tentei perceber porque razão a Beatriz e o Eduardo não participavam na festa. A estagiária confirmou as minhas suspeitas: viviam institucionalizados, não tinham transporte para a festa e, além disso, existia o custo da roupa da festa. À noite, já em casa, tive que partilhar este episódio, porque estava num estado que não passava despercebido a ninguém. Ponderei, inclusive, conversar com a Direção e responsabilizar-me pelo transporte deles e oferecer-me para pagar os fatos.

Acabei por assistir aos ensaios do Titanic mais umas vezes. Sempre com a Beatriz e o Eduardo ao colo. Um deles, foi o ensaio geral, onde todos/as tinham as roupas que iam usar e partes do cenário já estavam disponíveis. A Beatriz ia vendo os/as colegas, imitando gestos, dançando, cantando, demonstrando que também ela tinha aprendido. Mas tudo isto, à parte. O Eduardo permanecia com aquela tristeza no olhar de quem já viu e viveu coisas demasiado tristes para os seus cinco anos de vida. Não dança, não canta, ali a olhar tudo aquilo.

Às tantas, no final da peça, Jack e a Rose surgem num barco. Sim, havia sido feita uma réplica de um barco, e os dois surgiam: ela de braços abertos e ele abraçá-la ao som do *My heart will go on*. A Beatriz ao ver a cena, levanta-se e diz: “Olha o barquinho, o barquinho! Quero andar no barquinho!”. É o Eduardo quem reage. Puxa a irmã para si, senta-a ao colo e faz com que ela pare de querer ir ter com os/as outros/as. Sinto-me a encher de raiva. Os meus olhos estão rasos de água. Respiro fundo e olho o chão. Pergunto-me como é que é possível? Como é que se ensaia uma igualdade que não existe? A prova de que não existe é não deixarem a Beatriz ir ao barco. A prova de que não existe é que aquelas duas crianças foram sujeitas a assistir ao ensaio dos/as colegas durante três semanas a prepararem-se para uma festa da qual não fizeram parte. O Titanic da inclusão, sem diferenças, colide neles! Estraçalha-se perante o olhar triste deles os dois. A mensagem passada afunda-se perante a sua existência, da sua ausência da festa, da sua permanência numa

instituição. Mas, no dia da festa, o Titanic deverá ser um sucesso. Afinal, ninguém viu os olhos tristes da Beatriz e do Eduardo, nem a ansiedade de quererem participar, nem os seguraram ao colo e tentaram distrair com conversas que em nada surtiram efeito. De facto, como é que se distrai alguém da sua exclusão?

Num momento, a educadora pergunta:

- Então o que é que aconteceu ao Titanic?

- Afundou, responde-lhe o Eduardo sentado, à parte, a olhar para os/as colegas.

A educadora diz-lhe que não, que o deles não. Penso que ela não poderá estar mais enganada.



## CAPÍTULO 2

### CUIDAR EM CASA

Foi com o objetivo de perceber como se constrói e produz o cuidado para pessoas com deficiência em meio doméstico que cheguei à casa e à(s) vida(s) da família Ferreira Antunes. Neste capítulo, falo sobre a entrada na casa, sobre as pessoas e as suas histórias e da sua importância para conhecer o modelo de cuidado ao João que os pais, o José e a Carmo, construíram e foram aperfeiçoando ao longo dos anos: um modelo baseado nas necessidades individuais do filho e que colocam em funcionamento com ajuda de outras pessoas: a Dona Isilda, a Dona Alzira, a Filipa e a Andreia, as cuidadoras do João.

Num primeiro momento, começo por descrever a como era a casa enquanto espaço arquitetónico. A observação do cuidado em casa pressupõe ter atenção a diferentes aspetos: a acessibilidade (ou não) do espaço, os locais onde os cuidados se processam, quem são os atores da casa, onde circulam e a sua distribuição espacial. A reconstituição da casa foi construída com base em passagens fragmentadas de notas tiradas no diário de campo.<sup>33</sup> Concluída a visita guiada pelos diferentes espaços, dou início à discussão do modelo de cuidado do João e ao modo como é colocado em prática no quotidiano: da organização da rotina entre dias bons e dias maus, ao medo de um futuro onde o cuidado do João perca a sua componente individualizada. Para tal, começo por apresentar a

---

<sup>33</sup> Embora a consciência da importância que o espaço físico pode assumir enquanto potenciador ou inibidor da produção de cuidado, o facto é que a descrição da casa foi muitas vezes delegada para segundo plano a partir do momento em que comecei a observação. A casa e como ela vai aparecendo fragmentada (quase que diluída) entre as notas de campo, como se fosse algo de menos importante, apesar de não o ser. A questão é que existe a ideia de que a arquitetura do espaço é imutável, pois existe uma grande probabilidade de no momento da saída ela permanecer igual ao dia da entrada. Por isso, é colocada em segundo plano, porque para tudo o resto não existe a mesma certeza e há a ânsia de ver tudo e não esquecer nada com o receio de que não volte a acontecer.

organização das rotinas de cuidado ao João, dando conta do pormenor com que tudo é executado e dos impactos que a rigidez de um quotidiano planificado nestes termos tem para os pais e para o João.

As histórias do José e da Carmo e das cuidadoras são o de partida para conhecer a influência dos percursos individuais na definição do modelo de cuidado do João e no estabelecimento das relações de cuidado. Ouvir o José e a Carmo sobre o modelo de cuidado que criaram para o João é esclarecedor sobre a complexidade do fenómeno: num primeiro momento, quase que há uma tentação de justificar tal ação, com a falta de alternativas formais, nomeadamente, na fraca qualidade dos serviços que eram prestados ao João em contexto de CAO, esquecendo que este aspeto só parcialmente explica as razões que os levaram, de facto, a investirem financeira e emocionalmente num modelo de cuidado individual, que observei em sua casa. Ouvei-los e conhecer os seus percursos é perceber que estes cuidam por outras razões e que essas têm um impacto muito significativo ao nível das práticas que observei. O capítulo termina com a discussão dessas outras razões e da importância que têm na definição das rotinas, sem esquecer que, tal como ouvir os pais, escutar as cuidadoras, é ter a certeza que as razões para cuidar são múltiplas e que se complexificam, mas que tudo isto é preciso para se perceber como e porque se cuida do João. O cuidado não pode ser só lido de acordo com questões utilitaristas. Os laços de sangue e afetivos, as obrigações, a estima, entre outras razões, têm um peso enorme para pais e cuidadoras na definição do seu papel na vida do João.

## **2.1. A casa**

A casa da família Ferreira Antunes localiza-se em uma zona urbana. É um apartamento, rés-do-chão, de construção recente, com um pequeno jardim à frente, partilhado pela família e os vizinhos do 1º andar. Talvez por ser recente, talvez pela situação do João e pela sensibilidade dos pais para estas questões, o acesso à casa e o seu interior é completamente acessível: poucos degraus, portas largas, divisões amplas e com poucos objetos que possam colocar em causa a acessibilidade de qualquer pessoa. Ou a deles no futuro. Tal como o jardim, os dois apartamentos partilham uma entrada comum. Tal como no jardim, nunca me cruzei com ninguém por lá.

Naquele espaço, em novembro, ou em qualquer outra altura do ano, não existem oscilações de temperatura. Nunca está nem muito quente, nem muito frio. O suficiente para que nos sintamos confortáveis, mas sem o risco de podermos ficar doentes quando voltamos ao exterior, ou quando mudamos de divisão.

Entramos no apartamento e chegamos a um pequeno hall. Olhamos, em frente, e vemos uma porta que conduz à zona do escritório, quartos e casa de banho; para o lado esquerdo, mais duas portas: a da cozinha e a da sala. Estão lado a lado. Neste hall, existe ainda um armário de parede, semiaberto, percebo que serve para guardar produtos alimentares.

A primeira divisão onde entrei e aquela onde passei mais tempo foi a sala de estar. É o lugar do João. Passando este trabalho por observar as rotinas de cuidado e acompanhar o/as seu/suas cuidador/as, tinha que estar onde estivessem. A sala é a maior divisão da casa. Tem uma mesa de jantar e algumas cadeiras à volta dela. Em frente um sofá, de frente para a mesa e para a porta. O sofá é ocupado pelo João e por quem lhe faz companhia, embora o José, o pai, prefira estar de frente para ele, sentando-se numa cadeira para esse efeito. Há um móvel encostado à parede onde se guardam os jogos e brinquedos didáticos que são usados nas sessões com as cuidadoras, duas janelas amplas com portadas viradas para a rua. O sofá está a dividir a sala: do lado oposto ao sofá, um móvel com uma televisão (que nunca vi ligada e vim a saber depois, só é ligada à noite para o José ver o telejornal), e ao lado deste, uma lareira, nunca acesa, tem alguns objetos no seu interior, entre os quais um cavaquinho. No geral, a sala tem poucos objetos decorativos, tanto que o móvel dos jogos e brinquedos ganha outra dimensão ali.

Se a sala é o espaço do João e quem com ele está, a cozinha é da Dona Lídia e só é dividido com a Carmo durante as manhãs, para esta preparar o almoço do filho. Por isso, poucas vezes entramos ali e não a encontramos de avental posto a gerir as tarefas da casa. A cozinha é comprida, não muito larga. Além dos eletrodomésticos e objetos que comumente encontramos em um espaço como este (como fogão, frigorífico, etc.), tem uma mesa com três cadeiras, onde a família e a Dona Lídia tomam as suas refeições, e uma outra mesa, mais pequena e de apoio, com um rádio em cima. O rádio está sempre ligado desde que a Dona Lídia chega e sempre na mesma estação de rádio. Ao lado do rádio, uma

pequena balança digital, um objeto que tem uma enorme importância na preparação das refeições do João e sendo, por isso, destacado. Ao fundo da divisão, uma janela com vista para a rua.

Quando saímos destas divisões e seguimos em direção ao interior do apartamento, entramos na zona dos quartos, casa de banho e escritório. O escritório é a divisão mais pequena. Tem duas secretárias, uma voltada para a parede, outra para a janela, tem algumas estantes, muitos livros e papéis. Na parede, recortes de jornal, algumas pinturas e trabalhos manuais que o João desenvolveu quando estava na instituição. Este é o lugar da Carmo e do José. Ela passa ali as tardes, a tratar de assuntos relativos à associação que estão a fundar; ao final do dia, dele, quando chegam as cuidadoras para acompanharem o filho. Imediatamente ao lado, temos o primeiro quarto, que é uma espécie de quarto de “serviço”: a Dona Lídia farda-se ali, deixa ali as suas coisas, o roupeiro do casal está nesta divisão, é ali que a roupa é tratada e é dali que se acede à varanda, onde, normalmente, se coloca para secar. O quarto tem um roupeiro grande e que ocupa grande parte de uma das paredes laterais. Além deste, uma cama de casal, onde se encontra sempre roupa dobrada/passada a ferro, e uma cómoda que guarda, na primeira gaveta, o tratamento homeopático do João. Na parede, um quadro emoldura uma fotografia muito antiga, pela aparência deve retratar os pais do José ou da Carmo. Saindo desta divisão, em frente, encontramos a casa de banho. É uma casa de banho comum, tem uma banheira e, por isso, não é usada nas rotinas de higiene do João, com exceção da lavagem das mãos e boca após a toma das refeições e para molhar a boca e lábios quando não quer beber água da forma convencional. Seguindo o corredor, temos mais duas divisões, mais dois quartos. O primeiro, é mais pequeno, uma cama individual, uma cómoda alta, um roupeiro, duas cadeiras e um pequeno baú. Uma caixa de cartão e uma bola pequena e uma grande, de pilates, no chão. Há uma janela que dá para as traseiras do prédio e ilumina o quarto com luz natural. Numa das paredes estão penduradas várias fotografias do casal e do João. Nesta divisão há uma casa de banho e é nela que o João toma banho. É nesta, e não na outra, uma vez que está equipada com um poliban, sem degrau, com um banco e pegas incorporadas – para o João ter segurança quando a Dona Lídia lhe dá banho. Ao sair do quarto e antes de entrarmos na última divisão, vemos uma

aguarela pendurada na parede: representa uma família tradicional: uma casa e uma criança. Foi pintada pela Cláudia, filha de um casal amigo, que foi colega do João na instituição que frequentou. Por fim, o quarto do casal, que também é o do João.

[o José] [d]iz-me: “Os psicólogos não permitem isto”. Ali é o quarto do João e o quarto deles: uma cama de casal encostada ao lado direito e outra igual, mas individual e com rodas, encostada à outra parede. As rodas permitem puxar a cama para junto da deles. Diz-me que dorme encostado ao lado direito e que a Carmo ao lado esquerdo mais próxima da cama do filho, a qual puxa para junto de si. “A Carmo dorme debruçada sobre o João, a monitorizar-lhe a respiração, os movimentos”. O quarto tem uma porta enorme que dá para uma varanda.

Diário de campo, 7 de novembro de 2013

A caminhada leva-nos até ao quarto do João e dos pais. Não é a primeira vez que ali estou, mas é a primeira vez que reparo em como aquela divisão está quase despida. Poucos objetos. Consigo enumerá-los: um quadro, uma cadeira, duas camas, um camiseiro, em cima deste um relógio e uma imagem. Escrito na imagem está qualquer coisa sobre o amor de mãe. Tento ler. Quero saber o que lá está e porque é que num sítio onde não está quase nada aquilo ganhou lugar.

Diário de campo, 12 de Dezembro de 2013

Num sítio onde quase não existem objetos, aquela pequena figura assume uma dimensão muito grande. Lá pode ler-se:

Amor de mãe

O maior amor do mundo

É o santo amor de mãe

Tão grande e tão profundo

Pobre de quem não der

## 2.2. O cuidado para o João

### *Entre dias bons e dias maus: o modelo em prática*

Os dias em casa da família Ferreira Antunes são organizados em torno das necessidades do João. O João é o centro de tudo, e tudo está planeado de acordo com o relógio das suas necessidades. Os cuidados dos quais depende são muito exigentes e específicos. Tem necessidades a vários níveis – **cuidado pessoal** (deitar/levantar; vestir/despir; higiene pessoal), **cuidado doméstico** (limpeza da casa, cuidado da roupa, preparação e auxílio na toma das refeições); **acompanhamento** (dentro e fora de casa, em atividades e lazer) –, mas são as restrições alimentares um dos aspetos que mais preocupa os pais (sobretudo, a mãe) e uma das razões que complexifica os seus cuidados: estas são inúmeras e controladas através de uma dieta restrita, que implica cuidados na aquisição dos alimentos, na preparação das refeições e na sua administração.<sup>34</sup> No entanto, seguir a dieta à risca, não significa que se consiga sempre manter o seu bem-estar e, muitas vezes, ele é assolado por mal-estar que é associado à debilidade dos seus intestinos, mas não há garantia que assim o seja.

No entanto, os pais acreditam que o bem-estar do filho passa por um modelo de cuidar em muito distinto daquele que o João encontrou numa instituição para pessoas com deficiência mental: um cuidado personalizado, que atenda às suas necessidades específicas, em termos de alimentação e de estímulo cognitivo, preocupado com o João, com os seus gostos e capaz de lidar com as especificidades das mudanças que as crises cíclicas traduzem no seu quotidiano. Ou seja, para os pais, o bem-estar do João passa por ter uma companhia constante e uma atenção personalizada às suas necessidades, capaz de ao mesmo tempo estimulá-lo cognitivamente e fisicamente, impedindo o agravamento das suas incapacidades, e onde a alimentação não é descurada. Um modelo pensado nestes termos implica, na prática, uma rotina de cuidados rígida, que os pais só conseguiram em casa e que, quer eles, quer as cuidadoras cumprem ao pormenor. No entanto, todo este planeamento é influenciado pelos “humores” do João, ou seja, pelas crises cíclicas que ele tem e resultam em dias bons e maus. A designação de dias bons e dias maus é utilizada

---

<sup>34</sup> Esta questão será explorada com maior atenção no ponto sobre o modelo de cuidado.

pelos pais e pretende dar conta das inúmeras diferenças comportamentais que as crises cíclicas têm sob o João e sobre aqueles/as que o rodeiam.

Nos dias bons, a maioria dos dias do mês, tudo segue dentro do planejado, sem alterações, do acordar, ao deitar, passando pela toma das refeições, ou pelas idas à casa de banho. Tudo acontece a tempo e horas.

Em casa os dias começam cedo. Antes das 8h, estão todos despertos, mas apenas o João fica na cama, a descansar. A Dona Lídia chega sempre entre as 8h10 e as 8h15 e à chegada tem um sumo natural, previamente preparado pela Carmo, para ser administrado ao João. É a primeira coisa que ingere, antes do pequeno-almoço. Este é servido às 9h e é também preparado pela mãe: a essa hora come papas e de seguida toma a medicação.

Quando finalmente o consegue acordar, ajuda-o a levantar-se, encosta-o à cama e senta-o. Coloca-lhe o babete e vai-lhe dando a comida. Colher a colher, como se alimentam as crianças. Vai conversando com ele. Pergunto-lhe se é sempre ela quem lhe dá a comida. Ela ri-se e responde que todos os dias, menos aos fins-de-semana, à noite e nas férias. Reparo que o babete de hoje tem um desenho: um urso com uma bola. Junto com a papa, é-lhe administrado um comprimido para as convulsões. Trata-se da única medicação que toma (...). Quando termina de lhe dar a comida, a Dona Lídia vai-lhe batendo suavemente nas costas, como é normal fazer-se com os bebés, para que o ar se movimente; ao mesmo tempo vai conversando com ele. Quando finalmente arrota, deita-o mais um pouco. Tapa-o.

Diário de campo, 15 de novembro de 2013

Após a toma do pequeno-almoço, o João fica a descansar até às 11h. A Carmo explica que durante as manhãs procura que ele fique deitado, que durma, para descansar o corpo. Como tem estereotípias – o balançar do corpo – e como estas não acontecem quando está deitado e calmo, as manhãs são os períodos privilegiados de descanso. Entre as 9h30 e as 11h, a Carmo aproveita para tomar o pequeno-almoço, para se arranjar e para começar a planear o almoço do filho. Durante o mesmo período, a Dona Lídia sai de casa e vai às compras, regressa e começa a tratar da lida da casa: lavar e estender roupa, limpar e arrumar a casa. Também o José se ausenta durante esse tempo: vai à rua, tomar café e comprar o jornal, e 3 vezes por semana ao mercado comprar fruta para os sumos do filho.

Às 11h, invariavelmente, mesmo que esteja a meio de alguma atividade, a Dona Lídia dirige-se ao quarto para levantar o João. Muitas vezes tem que despertá-lo, sendo

umas vezes mais fácil que outras. Depois, levanta-o e começa a rotina dos cuidados pessoais.

Começa por chamá-lo. Estava a dormir. Senta-se e começa por esfregar as suas mãos na roupa para as aquecer. Tem as mãos frias e não quer tocar assim no João. A porta fica fechada a manter a temperatura do quarto, o aquecimento está ligado, as sapatilhas do João estão perto do aquecedor para estarem quentes. É tudo pensado ao pormenor, com o maior dos cuidados. Veste-lhe a camisa, a camisola e o casaco ainda sentado na cama. Depois levanta-o, senta-o no bacio e espera que ele urine. Quando termina, veste-lhe as calças e calça-lhe os ténis. Saem do quarto e dirigem-se à casa de banho para cuidarem da higiene.

Diário de campo, 15 de novembro de 2013

Por volta das 12h, o José vai passear um pouco com o João, em casa, pelo corredor. É importante que ele vá “mexendo as pernas”, como me explicam, para contrariar o desenvolvimento de incapacidades e contrariar a predisposição do filho ao sedentarismo: se não o incentivarem àqueles pequenos passeios e a outros exercícios, o João não tomará a iniciativa de fazer qualquer tipo de atividade que envolva locomoção, optando por ficar sentado, com preferência com as pernas cruzadas à chinês, baloiçando o corpo para a frente e para traz, e isto tem implicações na sua postura e na sua qualidade de vida.

Os passeios pelo corredor que o José dá com o filho. Três ou quatro vezes. Sai da sala, segue em direção ao quarto dos fundos, volta à sala. Uma, duas, três, quatro vezes. Não há nada de novo naqueles circuitos. Mas continua-se a fazê-los, sem parar, por vezes a insistir com o João.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013

É também por volta dessa hora que a Carmo começa a preparar o almoço do João. Todo o processo é demorado: a escolha dos ingredientes, a sua preparação e confeção são feitas com precisão e minúcia, tudo para que o bem-estar do João não seja comprometido:

A primeira coisa que a Carmo me informa é que os alimentos utilizados são todos biológicos e são entregues todas as semanas, ali em casa, pela produtora.

A sopa do João leva: cenoura, quinoa, abóbora, feijão-verde, cebola, arroz (descascado e não polido). Descasca cada uma destas coisas, exceto a quinoa. Pesa os legumes, numa balança digital. Entre 80 e 90g de cenoura. Vai-me informando: hoje é cenoura porque a sopa levará também arroz, o que acontece dia sim, dia não. Quando a sopa leva batata, põe mais cenoura que o habitual, e junta-lhe rúcula e cebola. O filho come carne duas vezes por semana, nos restantes come peixe. Peixe pouco gordo. Não come ovos. Volta a

cortar e a pesar mais cenoura. Chega aos 90g e coloca na panela. Começa a cortar a abóbora. Diz que só utiliza abóbora porqueira, porque utiliza cenoura. A fruta é sempre dada antes da comida.

As crises de epilepsia do João surgiam muitas vezes associadas ao mal-estar intestinal. Por isso tem tantos cuidados na alimentação do filho.

Diz que à noite a sopa é diferente: leva nabo, alface e arroz. Tentou a tapioca, mas não deu resultado.

Começa a cortar o feijão-verde. Pesa-o até atingir os 44 ou 45g. Depois põe para a panela.

Faz sempre comida. Nunca faz a mais, nem guarda o que sobrou.

Diz que o João melhorou muito desde que a dieta se adequou aos resultados do teste das intolerâncias. As crises são menos graves, dorme melhor à noite, come durante o período de crise. Com estas melhorias, começou também a reduzir a homeopatia, agora só a utiliza durante as crises.

Fala-me disto, mas continua a prepara a comida. Pesa 50g de arroz e 15g de quinoa. À noite, como a sopa não leva quinoa, coloca 60g de arroz na sopa. O arroz é pesado, depois escolhido.

Diário de campo, 15 de novembro de 2013

Por volta do meio-dia e meia hora, um novo ritual: a Dona Paula vai à sala, coloca o João a urinar, em um bacio alto. Para que o João não use fralda, é necessário que várias vezes ao dia se procure perceber se ele precisa ir ao bacio. Depois dá-lhe água e fruta. A fruta é sempre comida antes da refeição principal.

Mais tarde, às 12h45min é a pausa para almoço da Dona Lídia: senta-se à mesa, e embora a Carmo continue na cozinha, ninguém a acompanha na refeição. Como nada acontece ao acaso, também isto tem um motivo: ela almoça a esta hora para mais tarde estar disponível para acompanhar o João durante a pausa de almoço do pai. Pouco depois das 13h, o José almoça, também na cozinha, e sem que também ninguém se sente com ele.

Noto que ali cada um toma a refeição sozinho: quando a Dona Lídia almoça, o José está com o João e a Carmo a preparar a comida; quando o José almoça, a Dona Lídia está com o João e a Carmo continua a preparar o almoço do João; quando a Carmo almoça, a Dona Lídia está ocupada com diversas tarefas domésticas e o José está com o João.

Diário de campo, 15 de novembro de 2013

A Dona Lídia faz companhia ao João, na sala, até às 14h. Neste tempo, o trabalho é mais de acompanhamento, e, por isso, vai conversando, folheando revistas com ele. Entre as 13h30min e as 14h, a refeição do João está pronta a ser administrada pela Dona Lídia. Ao contrário dos pais e desta, o João toma a sua refeição na mesa de jantar da sala. Após a

refeição, o João volta para o sofá e a Dona Lídia para a cozinha. O José regressa à sala: é ele que se ocupará do filho até às 17h, hora que chegam as cuidadoras.

No período entre as 14h30 e as 17h, várias atividades estão também previstas acontecerem. Quando o José regressa à sala, logo às 14h30, se o João estiver bem-disposto, farão novamente uma caminhada. Esta poderá ser em casa, se estiver muito frio ou calor (normalmente, no inverno, será sempre em casa), ou no exterior se tiverem reunidas as condições climatéricas para tal e o estado de saúde do João o permitir. As caminhadas dentro de casa, são repetidas várias vezes ao longo do dia, pelas razões identificadas acima.

Depois do passeio, voltam à sala. Mais uma vez os humores do João ditam a etapa seguinte: se está bem, dormirá a sesta e apenas será acordado por volta das 16h, para se iniciar a preparação do lanche. A essa hora, a Dona Lídia irá acordá-lo, de mansinho, dar-lhe água e levá-lo-á ao bacio. Tudo para que às 16h20 ele possa comer a primeira parte do seu lanche: fruta cozida e triturada, previamente arrefecida e com uma colher de iogurte.

Se, pelo contrário, estiver em crise, não fará a pausa da sesta, ficando na sala, sentado no sofá, baloiçando o corpo, na companhia do pai. Nessas alturas, cabe ao pai tentar “tirá-lo” deste estado: chamando-o, procurando que suavize os movimentos, obrigando-o a levantar-se e a fazer mais caminhadas de modo que faça mais que o movimento constante do corpo: para a frente e para trás, incessantemente. Normalmente, isto pode adiantar um pouco a rotina descrita acima, em meia hora, nunca mais, acontecendo a ida ao bacio, a toma da água e a administração da fruta antes do tempo.

Entre as 16h30 e as 17h, é tempo de pai e filho se dirigirem até outra divisão da casa: um quarto de pequenas dimensões. A razão também se prende com a rotina dos cuidados: como ali não existe nenhum sofá largo, o João tem que se sentar num outro, mais estreito, que não permite que ele cruze as pernas, obrigando-o a durante aquele período ele altere a postura que costuma adotar sempre que está sentado: pernas cruzadas à chinês. Durante o tempo que ali passam é também procurado que o João faça alguns exercícios de carácter ocupacional. Não muitos, nem com muita intensidade, uma vez que depois do lanche, vem o período dedicado a esse tipo de atividades.

O lanche é servido às 17h, na sala, mas para que isso aconteça, a Dona Lídia tem à sua responsabilidade toda a preparação.

A preparação do lanche envolve uma rotina: água antes das 16h, maçã cozida (que é pisada e tem que arrefecer) às 16h, depois a preparação daquilo que será servido às 17h: primeiro torra-se o pão, depois corta-se aos pedacinhos, põe-se numa taça, demolha-se em água a ferver, e já perto da hora da toma prepara-se o leite. Tal como o pão, o leite também não é um leite comum. O José já me havia dito que uma das primeiras coisas que notaram quando o João nasceu foi a intolerância ao leite. A Dona Lídia vai buscar uma lata de leite e explica que aquele é um leite especial para pessoas que têm problemas de absorção e digestão do leite. Ferve a água, junta ao leite e mexe. O cheiro assemelha-se às papas dos bebés. É doce. Comenta que o João é como um relógio, à hora das suas refeições dá sinal (...). É necessário terminar de preparar a comida: juntar o leite ao pão demolhado, envolver. Junta-lhe ainda açúcar.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013

A partir das 17h é hora da chegada das cuidadoras: à segunda-feira vem a Dona Alzira, nos restantes dias úteis a Dona Isilda. Aos fins-de-semana, vem a Andreia e/ou a Filipa, mas num horário diferente. De segunda à sexta-feira entre as 17h e as 21h é esperado que as cuidadoras ocupem o João em atividades de carácter ocupacional, permitindo ao pai fazer uma pausa e à mãe dormir um pouco até à hora de começar a preparar o jantar. Durante esse período, as atividades não seguem uma ordem restrita. Tudo o resto, que é feito de acordo com a disposição do João, segue alguma liberdade na sucessão, mas acontecerá sempre: atividades onde se estimula a parte cognitiva, como jogos e puzzles, colorir, folhear revistas, cantar e bater palmas; atividade de ocupação mais física, onde se estimula a movimentação dos membros superiores e inferiores e se tenta contrariar os movimentos involuntários próprios do autismo; idas ao bacio; administração da água. Durante os períodos de crise, estas atividades são sabotadas pelo João: resiste a todas, mas com mais veemência, às com carácter mais físico, como as caminhadas e os jogos com a bola. Nesses dias, como dorme muito pouco, sente-se mais cansado e a mãe também adverte para se ter atenção a esse aspeto: é preciso estimulá-lo, mas com o cuidado de perceber até onde se pode ir e adequar o que se vai fazer ao seu estado, não o pressionando, para não perturbar o seu (frágil) bem-estar. Nesses dias, é preciso mais trabalho e mais cuidado para se perceber até onde o João quer ir, tudo sem desmotivar, uma vez que na maioria das vezes todos os esforços caem por terra.

A hora do banho é sempre às 20h e sempre da responsabilidade da Dona Lídia.

A Dona Lúcia começou por despir o João. Ele não resiste, dá jeitos ao corpo para ajudá-la na tarefa. A temperatura na casa de banho está quente, mais que no exterior, apesar de a casa estar permanentemente aquecida para que o João não sinta oscilações de temperatura. Quando despido, vira-se e é conduzido pela Dona Lúcia para dentro do poliban. Um degrau mínimo para entrar (quase ao nível do chão), um banco no interior: completamente acessível, apesar de não ter qualquer incapacidade motora (...). Primeiro a Dona Lúcia lavou-lhe as pernas e os pés, depois o sexo, de seguida o tronco, os braços, o pescoço e a cara. Levantou-o e virou-o. A mesma coisa. Sem resistência, sem nada. Passou-o por água. Apoiou-o para ele sair do banho. Envolheu-o na toalha. Ele aproximou-se dela e encostou a cabeça ao peito dela. Ali ficou uns momentos. Parecia que repousava. Achei aquele momento lindo. Percebi a ligação que há entre eles.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013

Concluída esta tarefa, a Dona Lúcia vai embora. É o José quem a transporta, uma vez que esta não tem transporte àquela hora para casa. O João fica entregue à cuidadora, mas a Carmo, por essa hora, já terminou a sesta e começa a preparar o jantar do João. O dela e do José foi deixado pronto pela Dona Lúcia. Às 21h também a Dona Alzira e a Dona Isilda regressaram a suas casas e o João fica entregue aos pais.

Entre as 21h e as 23h, o João janta e os pais jantam depois dele, cada um à vez, para que ele tenha sempre companhia, para que nunca fique sozinho e mergulhe numa apatia e ausência, características do autismo mais profundo. Depois de jantar é tempo de arrumar a cozinha e preparar o João para ir para a cama. Os pais deitam-se já depois da meia-noite, na cama contígua à do filho.

Os dias são sempre iguais. As rotinas seguem o seu curso, só mudando quando o João entra em crise. Quem chega, acha estranho, demora a compreender uma planificação tao rígida, a ausência total das quebras de rotina. Mas se a estranheza é comum nos primeiros tempos, com a permanência entranha-se o modelo e percebe-se porque assim o é.

É que ali é tudo ao pormenor. Aquilo nem dá para explicar... aquele dia-a-dia é todo programado. Aquilo já são muitos anos, mas quem entra se calhar até pode fazer um pouco de confusão, mas para quê são precisos estes cuidados todos? Porque é que tem que ser tudo certinho e aquela hora? Isto para quem está a ouvir, nem se consegue perceber [referindo-se à situação de entrevista], mas como já conheces, sabes o que estou a dizer. É o acordar, tem que ser aquela hora. Fica lá depois mais um bocadinho deitado, depois é o sumo... nem sei muito bem qual o ritual [só faz tardes], mas sei que há. Depois é o almoço. Porque depois tem que ser aquele ingrediente porque depois ele é alérgico a outros. É o chegar àquela hora e ter que beber a água, é chegar àquela hora e ter a

medicação, não pode passar muito daquela hora, tem que tomar. É o ritual do banho que tem dias fixos para lavar a cabeça, por exemplo. É um ritual tão rígido, que se calhar quem está de fora até acha exagerado, mas é importante para o João. Por exemplo, a hora do lanche é aquela hora, se por algum motivo se atrasa, ele próprio dá sinal que está a falhar. Ele já está tão habituado àquela rotina e depois as pessoas de fora não compreendem porque é que a Doutora Carmo anda lá tão atarefada. Podem achar aquilo estranho, mas faz parte do bem-estar do João e dos pais. Porque se veem que ele está bem, eles estão bem. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

O excerto da entrevista a Andreia Cruz podia ser de qualquer uma das suas colegas: há de facto a estranheza de um modelo que só é ultrapassado quando se percebe que o mesmo tem impactos positivos na vida do João: a preparação da alimentação, a combinação de alimentos, e a sua ingestão de acordo com um horário específico, foi responsável pela diminuição do número de crises e da intensidade dos sintomas das mesmas; para além disso, a estimulação feita ao João, permite que embora ele tenha um quadro de autismo bastante profundo, ele não se isole, o que tem vantagens para si e para quem com ele convive: ele pode e é companhia de quem com ele está. Os pais, como Andreia Cruz nota, sentem segurança quando percebem que o filho está bem e isso é importante pois sentem-se menos ansiosos e preocupados. Mas a um nível mais concreto, isto traduz-se em algo tão simples quanto isto: se o João está bem, dormirá toda a noite, o que lhes permite descansar também; se o João não adoecer, não é necessário recorrer ao médico, passar dias e noites em vigília. Por isso é que os dias maus, com as crises, são tão difíceis. Não só as rotinas se tornam diferentes, como a atmosfera da casa se altera por completo. Ninguém sabe a origem das mesmas, mas sabem que uma vez por mês, o filho entra em sofrimento, isola-se, deixando praticamente de comunicar e de se alimentar, ao mesmo tempo que as estereotipias se acentuam. Passa os dias e as noites em claro, incapaz de adormecer e descansar, o que significa dias mais difíceis para todos. Há uma interação das necessidades de quem cuida e de quem é cuidado. O bem-estar do João e dos pais está interligado, parecendo quase em simbiose (demasiado) perfeita.

Quando tudo está bem, seguem-se as rotinas e as pessoas estão bem. Os dias repetem-se iguais, seja semana, fim-de-semana, seja feriado, ou dia festivo. Daí que no primeiro dia de observação, uma das primeiras coisas que o José partilhou comigo foi a existência de rotinas bastante rígidas e das implicações disso na sua vida e na da Carmo:

O José comenta que me vou aperceber que as rotinas do João são bastante repetitivas e como isso se repercutia nas suas próprias rotinas: os dias dele e da Carmo acompanham a mesma tendência.

Diário de campo, 7 de novembro de 2013)

A quebra da rotina é interpretada como um desarranjo, um fator de destruturação dos seus quotidianos e mais difícil de lidarem com os cuidados do João, sobretudo porque lhes estão entregues só aos dois.

Carmo: Os fins-de-semana são os piores dias para nós.

José: O fim-de-semana é pior. E então o Natal... Pelo Natal, e as festas, ainda é pior!

Carmo: Porque não temos ninguém.

José: Porque a empregada fica em casa, fica em casa, e, então, o que ela nos faz, fica entregue a nós. E o Natal parecem dias que nunca mais acabam. Para nós é um dia como os outros. O João continua com a mesma dieta, eu, pronto, sou capaz de pôr à minha frente uma garrafinha diferente e, pronto, um prato também diferente, mas dentro daquela...

Carmo: Quer dizer... acaba-se por... ando de volta do João e por muito que eu queira adiantar... É que é véspera de Natal e a Dona Lídia vai embora mais cedo e o trabalho fica todo por minha conta, coisas que ela fazia – a comida do João e etc. – na véspera de Natal tenho que fazer eu! Eu quero adiantar, quero adiantar, mas...

José: Às vezes é pior.

Carmo: É pior. Às vezes queria por uma toalha, ou qualquer coisa de diferente, mas depois o João dá-lhe na cabeça e não dorme, depois à 1h da manhã eu venho e digo: “Oh, Antunes, anda comer qualquer coisa.”. “Oh, agora já não me apetece.”.

José: E, pronto, é um dia que para nós é pior. E, é curioso, quando estava no ativo via as minhas colegas voltarem todas derreadas, todas tristes porque voltavam ao serviço e eu dizia: “Ei, cum carago! Férias a mais! Eu já estava cheio de férias.”. Elas ficavam todas horrorizadas, também dizia aquilo por gozo, mas também porque sentia, porque já estava ansioso que as férias acabassem: “As festas de Natal estão acabadas, arrumou!”.

Carmo: Qualquer Natal, Páscoa.

José: São os dias de maior desarranjo.

(excerto da entrevista a José Antunes e Carmo Ferreira)

### ***“E quando eu morrer?”: o receio do futuro e a construção da resposta***

O receio do futuro acompanha as famílias desde cedo. Desde a infância que quem cuida percebe que a garantia da qualidade de vida dos filhos passa pela sua presença constante (Alves, 2011). É da ausência de estruturas de apoio em cuidados especializados que resultam os medos do futuro. O receio da sobrevivência dos filhos após a morte dos pais é geralmente confessado na expressão “queria levá-lo comigo” (Alves, 2011: 75).

O José e a Carmo, não fogem a este quadro. Também, para eles, adoecerem ou morrerem e deixarem o filho, lhes causa grande angústia. Um medo que sempre os acompanhou, mas que se foi intensificando pelo contacto com os serviços de apoio à deficiência existentes.

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 a entrar agora, ele recusa-se a comer, recusa-se... Ele não vai aguentar, não vai aguentar. Claro que a incerteza é esta. (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

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. (excerto da entrevista a José Antunes)

A incerteza e o medo do futuro na sua avaliação da qualidade dos apoios no presente e na incerteza dos apoios no futuro. O caso do João é elucidativo de como cuidados muito específicos e especializados contrariaram um diagnóstico de meses de vida. O filho é a prova que uma atenção especializada contraposta a uma resposta normalizadora pode, de facto, ter consequências positivas na vida das pessoas.

Para José e Carmo, as instituições existentes não respondem às necessidades das pessoas com deficiência e suas famílias no geral, e no seu caso em particular. Servem apenas para os ter fechados. E isso, ele não admite para o filho.

Tenho medo quando dentro das instituições não circula gente. Por isso, tenho medo do João cair numa residência tipo X. Fecha-se a porta e ninguém sabe que se passa lá dentro! E podem apanhar bofetadas e passar fome, mas ninguém sabe! Por exemplo, o João não se queixa! Pelo menos, alguém que passe lá de vez em quando e “alto lá!”. [...] falta ainda cultura para receber uma pessoa como o João. (excerto entrevista José Antunes)

Respeitar [o João] como indivíduo! Tinha que existir uma cultura para a igualdade e para a inclusão onde se respeitassem as diferenças! O problema é que isto não existe, não existe! (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

O que está em causa é um tipo de modelo de institucionalização que consideram desajustado e perigoso. Dizem faltar, mesmo nas instituições e associações, uma cultura de aceitação da diferença. Por isso, começaram por defender a criação de espaços próprios para envelhecerem junto do filho, ideia que ganhou força junto de outros pais e familiares de pessoas com deficiência e/ou incapacidade e viram-se a iniciar um projeto que respondesse a essa necessidade.

Inicialmente, procuravam construir um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) e um Lar de Apoio que recebesse pessoas com deficiência e os/as pais/mães que quisessem envelhecer junto dos filhos/as. O projeto, para qual se candidataram a fundos europeus e ganharam, apenas contempla um CAO e um Lar de Apoio. Contudo, conseguiram manter as características que consideram serem importantes para este tipo de respostas: serão respostas de pequena dimensão – CAO para 30 utentes, e lar 12 – de modo a conseguirem uma resposta mais individualizada. Outra preocupação, que esperam conseguir ver respondida, é que a associação que imaginaram tenha um conjunto de técnicos/as de diferentes áreas, seja multidisciplinar e que não se fique, como faz questão de sublinhar o José, por contratar “assistentes sociais e psicólogas”.

Dizem que isto é uma forma de continuar à procura de uma resposta “milagrosa”, mas feita de um outro modo. Não se espera (há muito) uma cura, espera-se uma forma de poderem viver (e morrer) sem descurarem os cuidados que o filho precisa. A Carmo, enquanto presidente da associação, à qual se tem dedicado bastante, diz que este é um projeto de vida. Que espera terminá-lo, inaugurar a obra e depois de encaminhado, deixar a direção para se dedicar por inteiro ao filho. Diz que a burocracia a tem consumido e nota que não tem o tempo que gostaria para estar com o João.

## 2.3. As pessoas e as (suas) histórias

### 2.3.1. O João, o centro de tudo

O João é bastante sociável. Quando está bem, naquilo que os pais e cuidadoras designam por “dias bons”, é simpático, afetivo, chegando mesmo a ser sedutor. É fácil gostar-se dele, é fácil querer fazer-lhe companhia. Ele gosta das pessoas, de tê-las por perto, que se sentem junto de si e lhe façam companhia. Companhia nunca não lhe falta: ele está sempre acompanhado, há cuidado para que assim o seja, para que não fique sozinho por muito tempo. Há sempre alguém com ele, ou que vai ver como está. Quase não chega a ter momentos para ficar só.

Conversa com as pessoas através das mãos. Nos dias “menos bons” é mesmo a única interação que mantém com quem o rodeia. Foi assim que estabelecemos contacto, no primeiro dia de trabalho de campo. Sentei-me junto dele e começou a conhecer-me através das minhas mãos.

Ele comunica através das mãos e, como vim a saber pouco depois, em dias piores é mesmo a única forma de se expressar e de se aproximar mais um pouco daqueles que estão à sua volta. Sentei-me junto dele e já dali não saí tão cedo. [...] [A Dona Lídia] mete-se com o João e diz-lhe: “Hoje não queres as minhas mãos! Tens outras.” [referindo-se às minhas mãos]. Depois explica-me que ele procura sempre as mãos de alguém, se eu não estivesse ali ele tocar-lhe-ia a ela, mas como sou nova lá em casa ele prefere o meu contacto. Está a conhecer-me.

Diário de campo, 7 de novembro de 2013

Tal como o conhecimento, o reconhecimento ou reencontro com alguém passa sempre pelo tato. As mãos de outros/as entre as dele. Quem entra é logo chamado para junto de si: procura e puxa as pessoas para que lhe façam companhia, conhecendo-as ou não. Quando são desconhecidas, não demoram a passar a conhecidas, quando já são conhecidas demora-se com elas. Parece que naqueles gestos se vai atualizando face à última vez que estive com as pessoas. Gosta que conversem com ele, lhe verbalizem, de ouvir quem com ele fale. Nessas ocasiões, sorri (de volta) e interage com os/as seus/suas interlocutores/as. Nunca deixa de manipular as mãos de quem está com ele. É contínuo.

O João gosta de música. Na sua relação com uma das cuidadoras, a Dona Isilda, parece tirar partido disso. Ela canta-lhe e ele responde bem a isso. Concentra-se, sorri e quando ela termina, faz-lhe sinal para que continue. Quando está em crise é através da música que ela tenta captar a atenção, que procura que ele não esteja tão ausente e distraído. A Dona Lídia refere muitas vezes o gosto dele pela música, pelos instrumentos musicais (há um cavaquinho na sala, mas nunca o vi ser utilizado). Gosta também de revistas. Procura-as para as folhear, gesto que faz repetidamente, apenas interrompido quando alguma imagem/ilustração lhe prende a atenção. Nesses momentos, pára e concentra-se a observar.

Além da música e das revistas, tem como ocupação jogos didáticos. Tem inúmeros. Brinquedos infantis, essencialmente puzzles simples, jogos de encaixe e outros com sistema *on-off*. Estes últimos são os preferidos face aos primeiros, porque têm luz e som, estimulam-no, e é na procura destas coisas que os vai virando até encontrar o botão que os liga e desliga. Isto acontece poucas vezes porque, ao contrário dos outros, estes não estão sempre à sua disposição. A mãe tem receio que a luz, sobretudo vermelha que muitos deles têm, possa estimulá-lo de mais, potenciando ataques de epilepsia. Estão guardados e são usados pontualmente. Os outros estão sempre disponíveis, mas é na companhia das cuidadoras que se ocupa com eles. Quando não está com elas, prefere as outras atividades. Talvez porque a ocupação através dos jogos faça parte das rotinas de cuidado com elas.

As ocupações do João e a sua aparência física contrastam com a sua idade. Passou há muito dos trinta, aproxima-se a passos largos dos quarenta, mas aparenta ser ainda muito jovem. É baixo, com um metro e trinta e cinco centímetros de altura, e tem um aspeto bastante frágil, o seu peso não chega aos quarenta quilogramas. Para ser exata: o seu peso são trinta e oito quilogramas. Tem uma pele bastante clara, ainda mais clara pela pouca exposição solar que vai tendo, pelos dias recolhidos em casa, a proteger-se do frio ou do calor (excessivo), e uns olhos azuis iguais aos do pai. Porque já tem quase quarenta anos, começa a ficar calvo. Está sempre de fato de treino e de ténis. Do primeiro ao último dia, à semana e ao fim-de-semana. Apresentava-se assim. Fato de treino e ténis.

Conhecer o João é saber que a causa das coisas pode nem sempre ser aquela que supomos. Anda-se sempre sem certezas, porque o seu diagnóstico permite que poucas se

tenham. Sofre de epilepsia e esta é controlada através de medicação. Não tem muitas crises, mas quando existem são violentas e deixam-no exausto nos dias seguintes. É interessante que o único comprimido que toma seja para tratar essas crises. De resto, não é medicado, vai ao centro de saúde e ao hospital só quando os pais não conseguem controlar o processo. Quando é necessário, o médico é chamado a casa porque aqui há menos perigos de contágio. A mãe recorre também à homeopatia. O João não está medicado e isso, se atendermos ao seu diagnóstico de multideficiência, é uma coisa bastante rara.

Tem uma grande propensão a alergias, a rinites alérgicas e a colites. O pai contou-me que quiseram mudar-se para uma localidade rural e que desistiram pelas alergias e rinites do filho. Todos os aspetos são pensados ao pormenor, para que não se comprometa o seu bem-estar. Quando se sente mal, entra em crise: isola-se, acentua as estereotípias, nomeadamente, o balançar do corpo, fica em silêncio, rejeita a comida, os passeios pela casa, as pessoas e a sua companhia.

O João está sentado na cadeira, a baloiçar o corpo com bastante violência. Não eram os movimentos suaves que habitualmente faz. Eram violentos, fortes, faziam mover a cadeira onde se encontrava sentado. Mal reparou em mim. Pediu-me a mão, mexeu-lhe, torceu-a um pouco, e concentrou-se apenas em balançar o corpo. Estava ausente, não comunicava, não fazia barulho. O quarto, a casa, estavam mergulhados num silêncio sepulcral. Estavam quatro pessoas ali e parecia que não havia ninguém. Não era a casa habitual, onde o rádio da cozinha e o palrar constante do João dão-nos conta da vida que nela habita. Mas aquele não era um dia normal em nada: o João estava a entrar em crise e, como ele é o centro daquele universo, todos estavam diferentes.

Diário de campo, 2 de dezembro de 2013

Passa dias assim. Os pais dizem que também passa assim as noites. Em claro. Sentado na cama, corpo para a frente e para trás, naquele movimento tão dele e tão de outros. Apesar disso, é difícil perceber o que despoleta este mal-estar. As crises. E por isso, se anda sempre em cuidados para que tal não aconteça ou, a acontecer, que seja menos violenta.

A sua história deixa perceber porquê todos estes cuidados. Ele é o centro de tudo, e assim é, desde o seu nascimento. O João nasceu no final da década de setenta, numa

cidade do norte do país. Desde os primeiros momentos de vida que se mostrou muito frágil. Os pais contam que a gravidez foi difícil. O parto foi por cesariana. Nasceu com um peso reduzido de 1.757 gramas, com 9 meses de gestação. Foi reanimado pois estava em situação de hipoglicemia e com taquicardia. Por estas razões, houve a necessidade de ficar internado, em incubadora, perto de dois meses e durante esse período teve uma infeção intestinal.

Ainda na maternidade, os pais foram informados pelos médicos que o João talvez não sobrevivesse e que, se isso acontecesse, nunca teria uma vida longa. Os 36 anos que completou em 2013<sup>35</sup> são um fenómeno que nenhum médico consegue explicar, mas que aqueles que o rodeiam dizem tratar-se dos cuidados que lhe são administrados em casa. Todos os cuidados são prestados nesta esfera. As exigências de cuidado são tantas e tão específicas que, naquela casa, tudo se organiza à volta dos mesmos.

Apesar de hoje a intervenção médica ser praticamente inexistente, a verdade é que nem sempre assim aconteceu. Em criança, pela saúde frágil e na procura por um diagnóstico, o João somou visitas a especialistas e intervenções cirúrgicas. Uma das primeiras, foi no instituto de genética de um dos principais hospitais nacionais. Aí foram pedidas 23 radiografias aos pais. Estas deveriam ser tiradas fora do hospital porque este não estava preparado para aquele serviço. Os pais julgaram que seria para preparar uma intervenção, um tratamento em seguimento daquela informação, mas foram esclarecidos que não era esse o caso. O que se preparava era um estudo do caso do João. O José e a Carmo concordaram, pois consideravam que podia ser útil para eles e para outros. No entanto, descobriram, logo ali, no início do percurso, que se a investigação era feita pela curiosidade e dedicação dos médicos, ela não existia sem o financiamento de pais que, tal como eles, procuravam respostas.

O João e os pais fizeram vários cariótipos<sup>36</sup>. O primeiro para averiguar eventuais síndromes ou desvios genéticos, os segundos para se poder estudar o património genético. Os resultados não permitiram apurar, com segurança, nenhum diagnóstico. Apesar disso,

---

<sup>35</sup> Esta era a idade do João à data do trabalho de campo. Em março de 2016, ele completou 39 anos.

<sup>36</sup> Um cariótipo é um exame cujo objetivo é analisar a quantidade e a estrutura dos cromossomas existentes numa célula. É um dos meios de diagnósticos usados para detetar doenças genéticas.

no Hospital, os mesmos exames levaram a que se concluísse, mas sem segurança, que o João sofria de uma síndrome de Smith-Lemli-Opitz (SLOS)<sup>37</sup>. Anos mais tarde, os mesmos testes foram repetidos, mas continuou-se sem se poder avançar com um diagnóstico conclusivo que confirmasse a síndrome.

Nesta procura por respostas, os pais recordam a consulta com uma médica neuropediatra. Após um exame demorado, os pais questionaram-na sobre qual seria o futuro do João. Foi ela a primeira pessoa que lhes disse que o filho nunca seria independente. Que o João estaria para sempre dependente dos cuidados dos pais ou de outras pessoas porque nunca viveria com autonomia e independência pessoais que o permitissem.

Os encontros clínicos continuaram e multiplicaram-se. Ainda não tinha 10 anos e foi operado aos ouvidos por sofrer de uma otite serosa alérgica. Um diagnóstico que não foi fácil. Estava-se no início dos anos 80 e só num hospital da área metropolitana de Lisboa é que existia equipamento que permitia fazer o exame de forma adequada. Aos 10 anos, foi operado à coluna, numa intervenção de risco, para corrigir anomalias que tinham implicação na marcha. Esta intervenção, que aconteceu em duas sessões, deu-se num outro hospital, localizado na zona centro do país. O João esteve quase um ano em gesso. Deitado, sem se poder movimentar. Ao final desse tempo, teve que fazer reabilitação da marcha. Reaprender a caminhar. Desta intervenção, os pais guardam memórias dolorosas, o João, cicatrizes enormes que lhe atravessam as costas.

[a Carmo] começa a contar-me mais coisas sobre a vida do filho. Aos dois anos teve tosse convulsa porque não podia ser vacinado. E teve uma pneumonia dupla. Sempre muito frágil, com essa idade pesava só 6kg. Mais tarde teve uma otite serosa e deixou de falar. Até esse acontecimento dizia algumas palavras. O autismo mais profundo só mais tarde. Aí começou a bater com a cabeça nas paredes, comia tudo o que apanhava (deu o exemplo da borracha), fez por isso um tratamento intensivo, aos 8 anos, e chegou a recuperar alguma coisa. Com 10 anos, foi operado à coluna. Cortaram as vértebras, colocaram discos e um

---

<sup>37</sup> A síndrome de Smith-Lemli-Opitz (SLO) é uma doença genética da biossíntese do colesterol de transmissão autossómica recessiva caracterizada por um padrão de dismorfias faciais, alterações dos membros e malformações congénitas múltiplas incluindo pseudo-hermafroditismo no sexo masculino, hipolobulação pulmonar, agenesia renal, malformações cardíacas e cerebrais bem como atraso de crescimento, hipotonia neonatal e atraso mental. Estima-se que a sua incidência possa variar entre 1:22 000 (2) e 1:60 000 (3) consoante as populações (Cardoso *et al.*, 2005: 23).

ferro para endireitar a coluna. Fez 2 operações de 8 horas cada uma. Esteve engessado 9 meses. Com as operações corrigiu um pouco a postura, mas perdeu um pouco da sensibilidade, uma vez que afetaram a medula. Fico a pensar nas cicatrizes do João, ao longo da coluna, e como deve ter sido dolorosa toda a recuperação. Os 9 meses na cama.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013

Hoje caminha bem. Nem sempre tem um passo seguro, confiante, mas com auxílio faz caminhadas pela casa, desloca-se sozinho à procura das pessoas ou de objetos do seu interesse. O pai diz que quando está bom tempo, caminham juntos na rua. Quilómetros, diz. Em linha reta, sobe e desce escadas, mas sempre apoiado em alguém. Quando saem, ele dá indicações dos percursos, para onde quer ir, tem preferências, sabe mostrá-las e tem quem as atenda. Tem uma motricidade fina razoável, que lhe dá a capacidade de manipular objetos e de se alimentar sozinho. Não fala. Mas compreende ordens simples, se dadas em situação. Não é possível apurar com certeza o que é capaz de ver e ouvir. Sabe-se que reage à intensidade da luz, ao som. Apesar de não se chegar a um diagnóstico certo, sabe-se que o João, pelas diversas limitações físicas e sensoriais é multideficiente, sendo o autismo e a deficiência mental profunda determinantes.

As vidas do José e da Carmo são hoje construídas em torno das necessidades e das preferências do João, mas também na luta pela melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência e suas famílias. Mas nem sempre assim foi porque a deficiência enquanto causa precisou que o João nascesse e de todo o percurso que acabei de descrever, mas também dos seus percursos de vida pessoais que eles gostam tanto de falar.

### **2.3.2. O José e a Carmo**

O José e a Carmo já passaram os 70 anos, vivem numa cidade de média dimensão, e estão reformados. Foram professores e conheceram-se numa escola onde trabalharam. Começaram a namorar, a Carmo engravidou, e casaram. O João nasceu e com ele toda uma nova vida para os dois.

A história do José e da Carmo, em comum, conta já com quase quatro décadas. Desde o nascimento do João que a vida destas pessoas passou a ser marcada pelos cuidados ao filho e pela luta pela causa da deficiência em Portugal. Mas nem sempre a Carmo e o José foram os pais do João. E conhecê-los e perceber o modo como

compreendem a deficiência do filho e o cuidado nas suas vidas, obriga-nos a olhar para as suas vidas passadas, para quando não se definiam apenas pela paternidade do João.

### ***O antes: a(s) vida(s) dos sonhos e das aventuras***

Na parede, estão várias fotografias. Digo-lhe [ao José] que gosto muito de fotografias e que aquelas são bonitas. Levantamo-nos e fala-me sobre elas: ele e a Carmo solteiros, ele no seminário, várias imagens deles com o João bebé, o João sozinho noutras. E uma fotografia lindíssima dele e da Carmo juntos. Estão de pé, de frente um para o outro, ela com um braço por cima de um dos ombros dele, pose descontraída. Ao fundo uma montanha. Diz-me que aquela fotografia foi tirada na Áustria quando deram uma volta pela Europa. O João ainda não tinha nascido. Aquela fotografia é a imagem do tal tempo antes do qual me falaram na entrevista, da vida que nunca mais puderam fazer. Da vida das aventuras e dos sonhos.

Diário de campo, 7 de novembro de 2013

### ***O José***

O José fala-me muitas vezes sobre a sua infância, família de origem e juventude. Quando o entrevistei<sup>38</sup>, disse-me que nasceu em 1941 e apresentou-se como minhoto, um dos nove filhos e filhas de um casal de agricultores com baixo nível de escolaridade e poucos recursos financeiros. A classe social de origem e o seu percurso de mobilidade social são sempre lembrados e considera que só foi possível esse movimento ascendente pela frequência académica. Declara que apesar da situação socioeconómica dos pais, todos os seus irmãos e irmãs puderam estudar, mas não por igual: as irmãs, por serem mulheres, apenas completariam o ensino básico; enquanto ele e os irmãos puderam progredir, através da frequência do seminário. De todos, só José se ordenou. Já padre, viajou para Itália e viveu num mosteiro. Fala do frio que sentiu, das sandálias calçadas e pelo piso em pedra, das fracas condições do edifício para enfrentar um inverno gelado. Faz notar que na povoação mais próxima, se vivia muito mal. Na miséria. Não havia o que se comer. Em

---

<sup>38</sup> Refiro-me à entrevista realizada no âmbito da minha dissertação de mestrado (Alves, 2011). Na altura, fiz uma história de vida do José e da Carmo, bem como dos/as outros/as pais e mães entrevistados, com o objetivo de avaliar os impactos do cuidado nas suas vidas. Para este trabalho, recuperei as entrevistas ao casal, porque as questões abordadas eram relevantes para o que agora se procurava aprofundar, que completei com notas no diário de campo.

Portugal, chegou a exercer como padre durante 7 anos e durante este período fez algum trabalho de alfabetização junto das populações mais desfavorecidas. Diz que este era um projeto individual, não estando associado à Igreja. Depois veio a rutura com a Igreja. Até hoje.

Frequentou o ISPA em Lisboa, mas não conseguiu concluir a Licenciatura em Psicologia por razões financeiras e políticas – esteve associado a alguns movimentos de oposição ao regime Salazarista, teve que se afastar. Viveu o Maio de 68 em Paris e absorveu tudo o que aquele acontecimento lhe podia dar e trouxe-o com ele. Quando regressa, e já afastado do ISPA, inicia a sua carreira como professor de Psicologia e Filosofia. A vida afetiva, social e familiar ficaram marcadas pela vida de seminarista e pelo tempo que exerceu como padre. A vida afetiva veio, por isto, tardiamente. Conheceu a Carmo na escola onde lecionavam na altura. Casou com ela, casaram tarde.

Dos tempos antes do namoro e do casamento com Carmo, recorda e descreve, sobretudo, as viagens que fez “à boleia”. Dessas, são as viagens a Paris que ocupam grande parte do seu discurso: descreve-as com pormenor, demora-se nas experiências e nas vivências que elas lhe proporcionaram, fala com alegria e transmite-as como fazendo parte de um passado saudoso e bom, mas que já vai longe.

A minha vida... a minha vida até ao nascimento do João foi uma vida muito de aventureiro. Sou minhoto e somos nove irmãos e 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. Tive uma juventude na altura... a França era um país de referência (...). Então eu ia para França, durante vários períodos, durante seis anos as minhas férias foram em França. Umas vezes à boleia, outras de comboio, a comer aquilo que arranjava... nasceu o João, e essas minhas saídas acabaram. (excerto da entrevista a José Antunes)

Este fascínio por Paris, mantém-no até hoje. Quando soube que também eu conhecia a cidade, viu em mim uma interlocutora. Quis saber onde tinha ido, como estava, onde devia ter ido. Falou-me de ruas e da sensação de ver as avenidas pela primeira vez. Do espanto que um jovem provinciano, como se designou, sentiu quando pisou a cidade pela primeira vez e como esse fascínio se renovava a cada nova chegada de saquito na mão e trocos (poucos) no bolso. Não esconde que queria voltar, como queria voltar.

O nascimento do João é, para José, o fim das suas viagens e aventuras e o início de uma vida que vê como limitada. Na sua nova vida, o José “revolucionário” e

“aventureiro”, é substituído pelo José que é um homem “casado”, que é “pai” e “professor”.

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 aspeto de necessidade de viajar, eu estou limitado a esta vida caseirinha. (...) Depois de casado, limitei-me ao João e à profissão. (excerto entrevista a José Antunes)

Esta grande mudança na sua vida é também percecionada por outras pessoas, como o irmão, que por isso julgavam que ele não conseguira adaptar-se ao seu novo papel.

[O José] conta-me, novamente, que antes do João nascer ele adorava viajar, viajava à boleia, passava meses fora, sobretudo em Paris, e depois regressava. Que regressava só quando já não tinha dinheiro. Que sempre gostou de viajar. E que, por isso, o irmão lhe disse que ele não ia aguentar aquela vida restrita, com o filho e a mulher. Riu-se e acrescentou que agora era o irmão quem viajava e ele ficava por ali.

Diário de campo, 7 de novembro de 2013

### **A Carmo**

A Carmo demora-se mais a contar-me sobre si e como viveu os anos até conhecer o José e nascer o filho. Nasceu em 1943 e diz que o gosto pelas coisas do saber e por contar histórias, herdou do pai que tinha sempre algo que partilhar com quem estava à sua volta. Quando ele tinha tempo, refere, pegava sempre num/a filho/a ao colo, aquele/a que fosse mais novo/a e juntava todos/as os outros/as para contar uma história. A avó Mariana, que ela descreve como alguém que gostava muito de ler, foi outra pessoa importante no seu percurso. Era uma contadora de lendas, das mais variadas espécies, fazia mezinhas e carregava sempre consigo três livros, como se fossem relíquias. Era desses livros que lia trechos aos/às netos/as. Neste ambiente, Carmo aprendeu a ler sozinha. Diz que tudo lhe despertava curiosidade, queria saber sempre (mais) sobre tudo o que a rodeava. Sabia que um dia queria contar histórias e, mais tarde, já no colégio, arranjou um caderno e começou a escrever poesia e romances. Lia-os às colegas, às escondidas, porque o conteúdo era

proibido a meninas de 12 anos. Diz que o querer ser escritora deve ter vindo desses tempos tão recuados.

Havia de escrever livros, dizia eu, desejando ter uma vida assim atribulada e rica de emoções como aqueles senhores de que eles falavam! Eu não sabia ainda a cor da angústia e aquelas vivências, tão diferentes do meu dia-a-dia, encantavam-me tal como nos livros da avó Mariana.

Excerto de um texto escrito por Carmo Ferreira  
transcrito para o meu diário de campo – 19 de Fevereiro de 2014

Diz que foi sempre boa aluna, mas não frequentou logo a universidade. Os/as muitos/as irmãos/as que os pais tinham a seu encargo, os tempos difíceis em que se vivia, e o facto de ser mulher não o permitiram. “Para doutores, só os rapazes”, o ambiente universitário não era adequado “para meninas”. Frequentou e concluiu o magistério, estudou em Coimbra, em 1962 e envolveu-se na crise estudantil. Porque já lecionava, resolveu sozinha inscrever-se na Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra e a assumir, também sozinha, os encargos dos estudos. Lecionava a 70 km e deslocava-se a Coimbra, sempre que podia, para fazer as frequências. Uma colega fornecia-lhe as sebatas, ela trabalhava. Nesse intervalo de tempo, ganhou dois concursos de poesia que lhe alimentaram o sonho de um futuro literário. Nos anos 70, decidiu interromper o seu trabalho como professora para frequentar o Bacharelato, em História. Diz que foram anos importantes, onde viu despertar a sua consciência política.

O modo como narra a sua história, dá-nos conta de uma mulher de personalidade forte que com grande perseverança construiu um percurso que tinha como fim último tornar o seu sonho possível: ser escritora e fugir de um percurso convencional de namoro, casamento e filhos/as. Não é que não quisesse aquilo para si, mas ela queria mais do que isso e não se queria definir só por isso. Por isto, lutou para conseguir uma formação superior para ela e para os irmãos. Participou em concursos literários e ganhou alguns prémios. Foi a espetáculos, ao cinema, ao teatro e a exposições variadas. Viajou. Foi namorando, mas não (se) permitiu (a) romances sérios.

Até ao nascimento do João... eu nunca imaginei ter esta vida! Nunca, nunca, nunca. Nunca estive nos meus planos, nos meus projetos... porque eu estudei! Era a mais velha de seis irmãos e estudei e fiz força para estudar e depois todos

os meus irmãos estudaram um bocado por mim, puxados por mim. 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. (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

Talvez, por isso, e ao contrário do marido, ela demora-se em pormenores para contar a sua história, como o momento que o viu pela primeira vez, a paixão que sentiu, o que a seduziu, o achar que estavam “predestinados” a serem os pais do João.

O percurso de vida dele deslumbrava-me um bocado e havia ali uma diferença. Até aí tinha tido várias oportunidades de casar, namorar e etc. e nunca tinha levado nada assim muito a sério. E eu vi-o [risos]. Isto tem piada. No dia que cheguei à escola, portanto, começaram a gozar comigo logo: “Vieram professores novos!”. E eu disse, assim: “Oh, não!”. E vi-o descer as escadas, e disse: “Só se for um professor que tem ar de filósofo. Tem uns olhos azuis e um ar de filósofo, mas deve ser casado.”. Quer dizer, parecia que havia ali uma predestinação. Quer dizer, logo o primeiro encontro ter sido... ainda não sabia nada do percurso dele, nem nada, não sabia nada. Parece que tínhamos que ser mesmo pais do João. 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! (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

No rádio, que está ligado na cozinha, publicitam o filme *Até amanhã camaradas*. Pergunta-me se já li o livro. Respondo-lhe que não. Diz-me que aquele livro lhe lembra a sua história com o José. Diz que andava a lê-lo ainda a situação deles não estava definida. Como falava da clandestinidade, e como o marido e os cunhados tinham tido um percurso assim, a leitura recordava-a do José. Disse que largou o livro uma série de vezes porque ele não lhe saía da cabeça, estava apaixonada, e não sabia se era correspondida. Não queria e aquela narrativa levava-a a pensar nele. Eu e a Dona Lídia sorrimos.

Diário de campo, 15 de novembro de 2013

Os pormenores, em que se demora, são para que se perceba que entre a vida imaginada e a vida que acabou por viver, existem diferenças abissais, que fazem que (hoje) sinta os impactos do cuidado de maneira muito particular. Num dos dias que a visitei, em trabalho de campo, pediu que me dirigisse ao escritório, pegou em um livro, deu-mo para a mão e disse: “Foi a única coisa que permiti escrever, se quiser conhecer-me melhor.”. Lá dentro, uma pequena nota biográfica, que acompanha a publicação, dá conta do quanto o seu percurso ficou marcado pelo nascimento do João e como este acontecimento a modificou e lhe redefiniu a vida.

Os anos 70 não me trouxeram só Abril para me modificar por dentro, trouxeram-me, também, um filho deficiente, e toda a minha vida se transformou de forma radical. Com sofrimento, eu aprendi que o amor é mais infundo que a água de todos os oceanos, mas, também, que a dor, tal como a nuvem, não tem dimensão certa ... e, a ilusão de escrever, “de escrever livros que os outros iriam ler mais tarde”, ficou apenas, nas páginas dos interlivros que, nas noites de vigília, para iludir o sono e a exaustão, eu vou redigindo, com alguma mágoa, nas folhas da minha alma. Uma única prenda concedi a mim própria em todos estes anos de mãe e, quase exclusivamente, só de mãe. Consegui completar a licenciatura que interrompera antes do nascimento do meu filho. Voltei aos bancos da universidade, com o mesmo prazer da descoberta, o mesmo gosto pelo saber, pelo convívio, só que, desta vez com grande sacrifício, o qual ultrapassou os limites da resistência humana.

Excerto de um texto escrito por Carmo Ferreira  
transcrito para o meu diário de campo – 19 de fevereiro 2014

### ***O depois: a(s) vida(s) em cuidados***

#### ***O José e a Carmo***

Como pude perceber no trabalho anterior, a chegada a uma família de uma pessoa com necessidades de cuidado muito específicas e permanentes resulta sempre em mudanças ao nível da organização do quotidiano e numa redefinição das vidas dos pais e das mães dessas pessoas (Alves, 2011: 34). Esta reestruturação dos quotidianos dá-se, obviamente, pela natureza e intensidade das atividades que passam a ser desenvolvidas, mas, também, pelo modo como as pessoas passam a entender o seu novo papel.

Os seus percursos individuais do José e da Carmo, até se conhecerem e serem pais são interessantes porque contrastam com a vida que passaram a ter após o nascimento do João. O casamento tardio<sup>39</sup> 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”.

Casei tarde. Casámos tarde. Casei tarde, também, por outro motivo: eu cheguei a exercer como padre. Exerci como padre durante alguns anos, depois tive algum desentendimento com a estrutura, na altura com a hierarquia da igreja em termos de mensagem. Fui-me afastando. E depois veio a rutura completa. E, claro, isso também fez com que eu começasse a vida amorosa já tardiamente. O

---

<sup>39</sup> À data do casamento, o José tinha 37 anos e a Carmo 34 anos.

casamento foi tardio. Mas, ainda bem que foi um casamento tardio. [...] Depois de casado, limitei-me ao João e à profissão. (excerto entrevista a José Antunes)

Também nós, também... olhe, se tivéssemos começado esta vida mais cedo mais difícil era a vida. Pelo menos, houve uma parte da vida que vivemos uma vivência normal. (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

As responsabilidades parentais e as exigências que desde logo o João lhes mostrou ter, alteraram por completo a sua forma de viver. Daí que sublinhem tanto as diferenças do antes e do depois. O José confessa que a gravidez de Carmo não foi uma gravidez desejada, no sentido, de não ter sido planeada, e que, por isso, recebeu a notícia de que ia ser pai com alguma frustração.

Quando vem a notícia que estava grávida era uma certa... na altura, na altura, uma certa frustração. Muita insegurança, até porque a nossa vida na altura, até a nível financeiro, era muito débil. Éramos professores provisórios, portanto, se éramos provisórios não tínhamos garantias de colocação no ano seguinte, ganhava-se só as horas que se dava aulas, chegava-se ao fim de Julho e perdia-se o direito ao vencimento. Ora bem, portanto, uma certa debilidade financeira. Não tínhamos casa, na altura não tínhamos casa, andávamos assim, tipo, tipo... casa cedida por amigos e tal. Ora bem, a mulher estava grávida, dá-me a notícia da gravidez e é uma grande frustração. (excerto da entrevista a José Antunes)

Não tinham planeado casar, nem serem pais. Justifica a sua reação com a debilidade económica e insegurança profissional de ambos, mas, também, com ausência de habitação própria. Na altura, viviam num prédio ocupado, como a Carmo me confessou mais tarde, não tinham condições para serem pais de uma criança, menos ainda de uma criança como o João. Contudo, com o nascimento, acabam-se as ambivalências e a decepção inicial dá lugar a “uma forte ligação” ao filho. A ligação emotiva ao filho criou nele a necessidade de acompanhar desde cedo todo o desenvolvimento do João. Assim, e embora na altura trabalhasse em Viana do Castelo, e sem carro próprio, diz que havia uma necessidade de ir todos os dias à maternidade, no Porto, para saber notícias sobre o estado do filho. Percorria 70 km todos os dias. A sua relação com o filho tem como fundamentos a paternidade e o afeto pelo filho.

Depois é uma ligação afetiva, 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 (excerto da entrevista a José Antunes)

Ainda na maternidade, disseram-lhes que o filho poderia não sobreviver, que se sobrevivesse não aguentaria muitos anos, mas não percebiam o quão frágil o filho era e sempre seria, nem as causas para assim ser. O José diz que aquela notícia “lhe caiu muito mal”.

Um dia deram-me a notícia que, pronto, que... que o João não sairia da maternidade com vida e... e aquela notícia caiu-me muito mal. Recordo-me, recordo-me desse... um irmão meu tinha uma médica amiga e, por entremeio dessa médica, soube que corria o boato na maternidade que o João não aguentaria. Passo pelo banco e o meu irmão dá-me essa notícia, assim: “Olha, certamente que ele não vai aguentar.”. E eu fiquei... muito, logo, chocado. Fui para a estação e apanhei o comboio que ia dar aulas a Viana [do Castelo]. Sei que ao entrar no comboio um outro colega, que também fazia essa viagem, conversa comigo e eu lhe respondo... nem sei como lhe respondi! Fomos os dois, até Viana, encolhidos. (excerto da entrevista a José Antunes)

Para Carmo, que esteve sempre internada com o João, aquele foi um tempo particularmente doloroso. Nas suas palavras, “os piores dias da sua vida”, pelas melhorias do João serem quase nenhuma, por não conseguir compreender porque o filho tinha nascido tão frágil e por estar privada de uma vida além do hospital.

Esteve um mês e meio no hospital. Diz que esses foram os piores dias da sua vida. Não a deixavam sair de lá, nem usar roupa normal. Sentia-se presa. Disse que viu mulheres que não suportaram aquela situação e saíram dali para o hospital psiquiátrico. Havia uma mulher que não se esquece: parecia uma velha. Era maltratada pelo marido, inclusive na gravidez, tinha assistido aos abusos sexuais deste às filhas de ambos, e estava ali porque tinha sido mãe de um bebé. Um bebé que havia nascido forte e saudável, lindo. E ela só pensava como era possível aquela mulher, com os maus-tratos, com aquela história de vida, ter gerado uma criança forte assim! E como o filho dela tinha saído tão frágil.

Explicou-me, como seguiu uma dieta ovo-lacto vegetariana durante muitos anos e como a manteve praticamente inalterada durante a gravidez, que inicialmente os médicos atribuíram os problemas do João à alimentação seguida pela mãe. E que durante muito tempo, ela carregou esse peso, sentindo-se culpada, tinha o complexo que a responsabilidade havia sido sua por seguir aquele tipo de alimentação. Só mais tarde lhe explicaram que a deficiência mental do filho não tem nada a ver com a dieta que ela seguiu [...]

Diário de campo, 15 de novembro de 2013

Ainda não sabia que o filho iria precisar para sempre dela, deles os dois, nem que a prolongada estadia na maternidade seria apenas o início de uma vida em cuidados.

Disseram-lhes que tinham um filho com deficiência, mas para eles, o filho era um bebê frágil, com atrasos no desenvolvimento, que pensavam recuperáveis. Não entendiam a verdadeira natureza da fragilidade e foram “andando em médicos”, procurando explicações. Queriam um diagnóstico, a certeza do diagnóstico, e esperavam que com ele chegasse a normalidade.

Todo o pai quer ter um filho perfeito. Se a perfeição se resolvesse a ir a uma oficina, os filhos, o meu e, certamente, não sei se já tem filhos? [E: Não, não.] Quando tiver, certamente, se a perfeição se concretizar em ir a uma oficina e passar um pouquinho uma lima, ou lixar um pouquinho mais, os filhos passariam todo o tempo na oficina a serem aperfeiçoados. (...) E se os outros pais levam os filhos para acertarem os dentes, para por pôr um aparelho para acertar os dentes, para qualquer coisinha, para tirar uma ruga da cara... ora bem, então a um filho deficiente, os pais também sentem uma necessidade da perfeição. Isto é assim. Claro que conforme, no nosso caso, no meu caso, o João tinha limitações, mas a gente estava sempre à espera de uma cura milagrosa. Uma constante procura. E isso porquê? Já não é a perfeição física que se busca, é remediar uma limitação dele, minorar limitações. Isto manifesta-se e conforme vamos avançando na descoberta do João, porque nós fomos descobrindo aos poucos as limitações dele, portanto se ele tivesse nascido com menos um braço via-se que era aquela. Mas, o João, ele de cara até era bonitinho, uma carinha amorosa, era pequenino e, pronto, a gente estava sempre à espera que na evolução ultrapassasse certas... claro que depois, no nosso caso, a idade avançava e era quando as limitações, no caso da deficiência mental, são mais acentuadas. Não é no início, é no avançar da idade. (excerto da entrevista a José Antunes)

O crescimento do João apenas acentuou diferenças e estereótipos, que já não eram disfarçáveis e cada vez mais o tornou diferente das outras crianças da sua idade.

A paternidade e a maternidade marcam um antes e um depois nas suas vidas de todas as pessoas (Portugal, 2014), não sendo diferente para o José e a Carmo. No entanto, eles sublinham que o depois não voltou nunca a ser igual ao antes, mas sobretudo, ao futuro que haviam imaginado. As suas histórias pessoais passam a ser contadas em função da vida do João, dos episódios que marcaram a vida deste. E nesses, as trajetórias de diagnóstico do filho e os encontros clínicos assumiram grande destaque.

Por exemplo, quando estava na maternidade, pensava-se que era só baixa de peso. Depois vai-se à consulta, às primeiras consultas, e: “Ah, o sopro ainda se mantém.”. Ele sofria do coração. “Ah, ele tem um soprozito.”. Depois também dos órgãos sexuais. Depois ele não era igual aos outros meninos e “Isso depois opera-se!”. Depois fui a uma consulta ao Porto, ao Centro de Saúde na altura, e o médico põe-me uma lista à frente e diz-me: “Se fosse em Inglaterra ele entrava no hospital e tudo era visto. Aqui têm que ser vocês a procurar [as diferentes especialidades médicas] porque cá em Portugal ainda não dá. Tem que ir ao neurologista, tem que ir ao urologista, tem que ir...”. Depois no livrinho dele....

eu sei lá! Passava o tempo em especialistas, tinha que ir a todos os ramos da especialidade. Depois aí, levantou o problema de ele sofrer de hidrocefalia e mandou-me para o hospital Maria Pia, no Porto. No hospital não havia médicos. Eu chorava, chorava, e ainda veio um médico dizer: “ó fulano vem cá, que está aqui uma mãe a chorar baba e ranho!”! A resposta: “Olhe, tem que ir a um médico particular.”. Lá fomos nós. Fomos à Dr.ª X. Quer dizer, aquilo era... era... ele tinha um olho que lacrimejava e eu pensava que era um grande problema. Quando fui ao oftalmologista com ele, ele pequenino, o médico disse-me: “Oh minha senhora, isto é o menos! Se os problemas do seu filho fossem só esses... a senhora vai ter muito para passar.”. Aquilo era um calvário. (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

É interessante perceber que pai e mãe entendam como episódios fraturantes do seu percurso de vida, diferentes acontecimentos. Para o pai, a consulta mencionada em cima, com a médica neuropediatra, foi o momento em que as incertezas do futuro se estabeleceram, foi ali que percebeu que o filho precisaria sempre deles.

A Dr.ª X achou muita piada ao João porque ele não segurava a cabeça, era extremamente frágil, na altura tinha assim uma cabeça grande porque a parte do corpo que se desenvolve mais rapidamente é a cabeça depois é que vem o resto do corpo. Ora bem, ele tinha uma cabeça grande, estava deitado e ela deu-lhe um frasco e ele desenroscou bem o tampo do frasco e ela estava muito espantada a ver a coordenação motora. O João nesse aspeto foi precoce. E ela: “Tem piada.”. Ele a coçar a cabeça e a levar a mão à cabeça. Perante a conversa dela, a nossa pergunta foi quanto ao futuro. Ela estava com alguma admiração a olhar para o João. E eu perguntei-lhe: “Será que ele vai começar a desenvolver por aí fora?”. E, então, diz: “Estes miúdos têm a tendência de serem sempre dependentes.”. Dependentes. A palavra que ela usou foi dependentes. “Não têm autonomia e tal”. E foi aqui. Foi a sentença de que tinha que o acompanhar pela vida fora. (excerto da entrevista a José Antunes)

A palavra dependente que, para José, foi como que uma sentença, para Carmo não teve o mesmo peso. Estava presente, havia ouvido dizer que as crianças com o perfil do filho seriam “sempre dependentes”, mas ainda tinha esperança de que algo mudasse, da tal cura milagrosa. E, por isso, no seu percurso pessoal, só mais tarde a noção do tipo de apoio que o filho precisaria por toda a sua vida começa a ganhar contornos mais nítidos. Para isso, um outro episódio foi preponderante. Os encontros clínicos começaram a ser determinantes na definição das suas histórias de vida.

Aí [referindo-se à consulta com a médica X] não fiquei muito consciente. Só mais tarde. Foi quando para beneficiar de certas regalias por causa das juntas médicas, ia ao Dr. Y, que na altura era um psiquiatra famoso, que ainda é vivo, e ele passava-me os atestados. Passava os atestados para eu poder, quando precisava de estar com ele [com o filho], mas para me poder movimentar, poder sair, porque só uma consulta de psiquiatria é que dava essa possibilidade, que justificava que tinha mesmo que sair. E ele disse assim, tinha o João para aí, dois anos, dois anos e meio, disse-me assim: “Olha lá cachopa, não era de te dar uma

medicação?”. E eu disse: “Ó senhor doutor, não quero medicação nenhuma! As horas que o João me deixa dormir, eu durmo. Não quero medicação.”, “Cachopa vê lá. Olha que era melhor tomares uma medicação. Porque é assim, se tu me disseses o meu filho vai precisar de mim mais meio ano ou um ano, eu pensava a cachopa é rija, e aguenta. Mas olha que tu não sabes quantos anos são e tu não agentas. Olha que a tua vida vai ser muito dura.”. E aí é que eu comecei a perceber. (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

Entre a saúde frágil do João e a procura de respostas, o José e a Carmo começaram a estruturar os dias em torno das necessidades de apoio ao filho, sendo difícil conciliarem o seu papel de pais e de cuidadores/as, com outros papéis sociais. No entanto, mantiveram os dois o trabalho como professores, ajustando as obrigações profissionais às obrigações familiares. Notam que tal só foi possível porque tinham uma profissão que lhes permitia terem alguma flexibilidade e conciliar os horários, mas porque sempre tiveram apoio externo para o cuidado da casa, através da contratação dos serviços de uma empregada doméstica. O ajustamento do horário laboral foi feito de modo diferente pelos dois: enquanto ela optou por redução da componente letiva, requerida junto ao Ministério da Educação, que combinava com flexibilidade de horário, ele negociava o horário de trabalho diretamente com a escola. Se um ficava com o horário da manhã, o outro ficava com o da tarde, explicaram-me. O objetivo era estar alguém sempre disponível para o João, para alguma emergência que pudesse ocorrer, mesmo que ele nessa altura frequentasse uma instituição de apoio a pessoas com deficiência e não estivesse sempre em casa, como hoje.

Apesar disso, não fazem grandes referências a esses anos. Ou melhor, fazem-nas, mas nunca há menção à evolução do percurso profissional, aos ganhos pessoais. No caso da Carmo, para quem a construção de um percurso pessoal de autonomia e realização profissional foram sempre pilares fundamentais na construção do percurso pessoal, a ausência de qualquer menção à realização (ou não) profissional é interessante. Refere, inúmeras vezes, como o facto de não ter conseguido investir na escrita e não ter sido escritora, foi doloroso para si e como isso a marcou. No entanto, pelo percurso que fez, pela perseverança que revelou em querer estudar e ter uma formação superior, que concluiu apenas após o nascimento do filho, seria de esperar mais referências nesse sentido. Há uma, no entanto, que deve ser destacada, por também o ser por ela: Carmo reconhece que ter mantido o emprego, mesmo com horário reduzido, foi benéfico para ela. Contrapõe a sua situação com a de outras mães e pais de filhos/as com deficiência que

conhece, os quais não tiveram a mesma escolha e, por isso, sentiram mais os impactos (negativos) do cuidado nas suas vidas.

O benefício que Carmo destaca e José reconhece, foram escapes ao isolamento social que dizem sentir, uma vez que a exigência dos cuidados do filho se repercutiu na qualidade das relações familiares e pessoais de ambos. Como o João passou a ser o centro das suas rotinas, os tempos dos cuidados começaram a sobrepor-se aos tempos pessoais, e isso isolou-os da companhia de outros, mas também da sua companhia. Os impactos disto na vida afetiva e relacional do casal foram imensos.

É muito difícil, muito difícil. Muito difícil por tudo, por tudo... O meu marido ainda agora acabou por dizer, muitas vezes não é só a parte sexual é a parte emocional. A pessoa acaba, a mulher acaba, sobretudo, acaba por se envolver demasiado com o filho deficiente e acaba por descuidar o marido. Muitas vezes as minhas irmãs e a minha mãe me chamaram atenção: "Tu esqueceste que tens um marido.". Sobretudo, em épocas de crise do João. E faz-se isto inconscientemente. Faz-se isso inconscientemente. E também, por sua vez, o marido começa a ter um certo afastamento porque começa a andar triste, começa a andar pensativo... Quer dizer, é muito difícil digerir um casamento com um filho deficiente. Mas isto, todos os pais dizem. Se é difícil digerir um casamento com um filho normal, se um filho normal cria conflitos no casal, isto é um conflito permanente. Desde a nascença. Quando, por vezes, esse conflito aparece só depois de X anos e até se unem para acudir aquele filho; aqui é... é... difícil desde o início. Depois não se vai a convívios, não se sai, não se areja! As ideias não arejam! Por vezes entra-se em conflito, às vezes dou por mim a ralhar ao meu marido só porque estou nervosa e stressada! E depois: "Ele nem tinha culpa disto.". (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

Como Carmo mostra, um quotidiano estruturado em volta do cuidado é gerador de conflitos ao nível da conjugalidade. José também tem a mesma percepção e chama-me constantemente atenção para isso: primeiro em entrevista, depois em conversas que fomos tendo ao longo do trabalho de campo.

Como vê, o relacionamento é conflituoso. No livro "O Menino e o Cavalo"<sup>40</sup> há lá uma passagem que me chamou a atenção, que no livro em que vou publicar vai aparecer isso, então diz: 80% dos pais de crianças com autismo, separam-se. Isto

---

<sup>40</sup> Em inglês *The horse boy* é um livro da autoria de Rupert Isaacson (2010) que narra a história verdadeira de um casal que parte em viagem, até à Mongólia, em busca de uma cura (milagrosa) para o filho Rowan, autista profundo. Para José, este livro é bastante importante, citando-o e dando-o como exemplo inúmeras vezes. Revê-se em muitos pormenores daquela história e embora não acredite numa cura milagrosa, pensa ser possível contrariar diagnósticos fatalistas e sempre procurar alternativas que tragam um maior bem-estar à pessoa com deficiência. Além deste, um outro livro era de grande importância para o José e também abordava o tema da deficiência. Refiro-me a *Dias tranquilos* (1990), de Kenzaburo OE, que aborda o tema da deficiência e das responsabilidades de cuidado da família. Acabei por ler estes livros durante o trabalho de campo, dada a sua importância na vida do José.

seria um valente estudo de investigação! Quantos aguentam? Os pais chegam a um certo momento e não aguentam. (excerto da entrevista a José Antunes)

O José diz-me que a vida dele e da Carmo, em torno dos cuidados ao João, é potenciadora de “desarranjos” entre o casal. Os “desarranjos” que se refere, são na sua opinião comuns entre os casais e mais entre casais com filhos/as com deficiência. Volta a citar estatísticas sobre o número de divórcios entre os pais com filhos/as com deficiência mental, suportando-se no livro o “Menino e o Cavalo”. Vai buscar o livro e mostra-me a passagem. Diz que também aquele casal foi posto à prova pelas exigências da paternidade de um filho autista, tal como ele e a Carmo.

Diário de campo, 7 de novembro de 2013

O modelo de cuidado implementado por eles implica um grande investimento pessoal e temporal, investimento esse impeditivo que se invista não só neles, mas também noutras atividades e pessoas. Os seus discursos sublinham, por isso, aquilo que deixou de ser possível fazer: os/as amigos/as deixaram de ver e de aparecer, a família que não (mais) visitaram ou os visitou, os livros que não (mais) leram ou escreveram, os museus que não visitaram, as viagens que nunca (mais) fizeram, os convívios que perderam, as roupas que nunca mais vestiram.

Uma das particularidades das famílias, dos pais que têm um filho assim, é que os amigos e os familiares tornam-se distantes. O João incomoda. Quem é que vem aqui passar uma noite de Natal a minha casa? Ou a gente se quiser predispor? Chegámos uma vez a ir passar uma noite de Natal a casa dos pais da Carmo e o João já tinha uns anitos na altura, andava feliz a cheirar as rabanadas! Claro que, chega a hora do comer, e eles têm muitas restrições alimentares, a comida de sempre, a mesma cor, o mesmo sabor, o mesmo tudo! Foi uma birra! (...). Convidados, também deixámos de ser convidados. Ou é um convite quase formal. Se há convite. Uma colega minha da escola insistiu muito que eu fosse ao casamento de uma filha dela que tinha sido minha aluna. Claro, eu fui, a insistência, não é? Mas fui só.[...]

O afastamento aqui é mais um afastamento de visitas, disto e daquilo. Porque a maior parte, eu nesse aspeto, as minhas relações sociais e as da Carmo também, em termos de... há a consideração e estima e admiração até pela vida que a gente leva. A maioria dos meus colegas, na escola, e até agora quando eu fui operado, diziam: “Ah, se quiseres ajuda.”. Claro que se a gente disser assim: “Vem-me cá fazer ...”. Oh! Isso? Retraem-se! Retraem-se logo, não vem ninguém. Pois é... às vezes desculpas, que se eu também estivesse na situação deles também era capaz de descobrir as mesmas razões. Dizer: “Vem cá hoje.”. Não vem ninguém! Veio aqui uma colega, esteve aqui umas horas, mas, também, nunca mais cá veio à porta oferecer-se. Há perigo de eles dizerem que sim! Mas tive uma série de pessoas: “Oh, Antunes, vinha saber como estás. Soube que foste operado. A gente está aqui quando precisares.”. Está bem. Já sei como é! (excerto da entrevista a José Antunes)

A minha família, como estava a dizer, éramos seis irmãos muito unidos, muito juntos, muito amigos de comemorar tudo, anos, tudo! Tudo servia de festa. Tudo servia de pretexto para reunir e vivíamos muito os problemas uns dos outros, ainda se vive. Mas com a minha vida de casada, tudo isso... Nem a escrita, nem a leitura. Nunca mais consegui ler um livro direito. Eu lia, lia, lia e nunca mais consegui ler. Não tenho tempo. Porque adormeço. Nem os convívios com a família. Portanto, casam, batizam e... reúnem no Natal e, quer dizer, nunca mais. 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! [...]

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 sentia-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! (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

Este "ir-se só", que ambos referem, é extremamente doloroso para a Carmo. Sabemos que não existe apenas um modelo de viver em conjugalidade (Aboim e Wall, 2002; Almeida, 2003; Torres, 1996; 2004). Nem todos seguem o mesmo modelo e hoje viver em família pode significar coisas muito diferentes (Silva e Smart, 1999; Smart e Neale, 1999; Torres, 2001; 2004). Apesar disso, no discurso de Carmo vemos como as obrigações do cuidado que no seu caso se relacionam com as responsabilidades parentais,

condicionam o modo como ela gostaria de viver em casal. Para saírem de casa, para ultrapassarem a esfera do cuidado, Carmo e José têm que ir “sós” um do outro, algo que não está relacionado com uma questão de autonomia individual dentro da relação do casal, mas exatamente com o oposto: é uma questão de ausência de escolha de se puder viver como se quer, de poder ser-se companhia, estar em companhia, em família.

Quem passa por casa do José e da Carmo, percebe isto. Nos meses que os visitei, nunca os vi tomarem uma refeição juntos, vivem na sua casa por turnos, de acordo com as rotinas do filho e, por isso, raramente se cruzam para estarem um com o outro, quando saem é obedecendo aos turnos.

Observar as rotinas da família é perceber que os cuidados ao João separam os pais no seu quotidiano. O José e a Carmo dividem-se por turnos para responderem às necessidades do filho. Durante a manhã e até à hora de almoço, os cuidados ao João são da sua responsabilidade: preparação das refeições – pequeno-almoço e almoço. Só “despega” destas obrigações cerca das 14h. A essa hora “entra ao serviço” o José. É ele quem se ocupa do filho até às 17h, com atividades diversas: fazem caminhadas, vigia-lhe a sesta, faz-lhe companhia para o João nunca estar só. Dividem assim os dias, em dois turnos, para terem tempo para outras atividades: como tem as manhãs livre, o José aproveita-as para sair, comprar o jornal e ir às compras ao mercado; a Carmo, fica com as tardes, para se dedicar aos assuntos da associação que estão a criar.

Diário de campo, 5 de dezembro de 2013

Vê-se também que não recebem visitas, que não são visitas. Com exceção à visita de um familiar, sobrinho do José, e de uma vizinha do casal, não apareceu ninguém.<sup>41</sup> Observar quer as visitas, quer a ausência das mesmas, foi algo muito interessante, pois ilustrou aquela que para José é uma das razões do isolamento: a discriminação da deficiência.

A visita do sobrinho do José, que relatei no capítulo anterior, foi para mim bastante significativo. O João é o epicentro da casa: tudo gira à sua volta e em resposta às suas necessidades. As vidas dos pais, das cuidadoras, como de seguida se mostrará, organizam-se para que nada lhe falte e isso passa por ele ocupar um lugar de destaque nas suas vidas, em muitas situações que ele dite como vivem as suas vidas. Num sítio onde tudo

---

<sup>41</sup> É importante destacar que durante o período de observação, novembro 2013 a fevereiro 2014, ocorreram o Natal e o Ano Novo.

gira à sua volta, foi com grande surpresa, mas também tristeza, que percebi que o João pode ser invisível para as pessoas, que pode ser invisível dentro da sua própria casa pelas poucas visitas que aparecem. E se é assim em casa, num ambiente onde ele é considerado, onde nunca é ignorado, como será fora dali? Não é difícil perceber a discriminação que a Carmo e o José dizem sentir, o medo para que nunca fique só, o facto de só o confiarem à Dona Lídia com descanso.

### **2.3.3. As cuidadoras**

#### ***A Dona Lídia***<sup>42</sup>

Todos a tratam por Dona Lídia, todos parecem gostar dela. É simpática, de trato fácil, voz suave e sempre bem-disposta. Tem mais de 50 anos e da sua infância diz que foi uma filha única a quem nunca ninguém levantou a voz, a quem sempre trataram com carinho e cuidado. Foi sempre a Lídinha, principalmente para a mãe, que nunca se recompôs da morte da primeira filha e quando a Lídia nasceu, já tarde, viu nela a sua preciosa menina. Da vida de hoje, diz que é casada, tem duas filhas, uma da idade do João e outra mais nova, e três netos. Durante a semana, está só com o marido, mas durante o fim-de-semana juntam-se todos em casa dela e que é muita gente. Uma casa cheia. Gosta de tê-los a todos/as por lá. Gosta da casa assim, cheia.

Sempre fez o que a vejo fazer ali: cuidar da casa dos outros, cuidar deles. Trabalha com a família Ferreira Antunes desde 1996. Todos os dias, exceção do domingo, dos feriados e do mês de férias tirado em Agosto, vem trabalhar. Em todos esses dias acorda às 6h da manhã. Gosta do que faz, tanto que quando a família Ferreira Antunes mudou de morada e continuar naquele trabalho implicava fazer um percurso maior, mais demorado e com mais transtornos para si, não hesitou assumir isso tudo para com eles continuar. O horário de entrada é às 8h:00, mas chega sempre 10 ou 15 minutos mais tarde por causa

---

<sup>42</sup> O José e a Carmo utilizavam o termo “dona” seguido do prenome como forma de tratamento a cada uma das cuidadoras do João, com exceção da Andreia e da Filipa, por serem muito jovens, 23 e 25 anos, respetivamente. No âmbito do trabalho de campo, adotei a mesma forma de tratamento o que obviamente se refletiu na produção das minhas notas de campo, primeiro, e na redação deste trabalho, depois.

dos autocarros, como faz questão de referir. Apanha dois para chegar ali, pois nem ela nem o marido conduzem. Termina o dia de trabalho às 18h:30m, exceto nos dias em que dá banho do João. Nesses dias, vai mais tarde e, como não tem transporte próprio, é o José quem a leva a casa. Se o João é o centro da rotina, a Dona Lídia é quem tudo organiza. Quando ela falta, tudo se desorganiza. E quando lhe pergunto o que mais lhe custa neste seu trabalho, ela não hesita em responder: a responsabilidade a gestão de uma casa que não é sua.

Confessa-me que não é fácil gerir a casa. Que a Dona Carmo e Senhor Antunes colocam tudo nas mãos dela. A casa deles é gerida por ela. Diz que a Carmo lhe pergunta o que vai almoçar ou jantar e ela lhe responde: “Em casa não tenho problemas desses. O meu marido faz o jantar, vai às compras. Eu chego, sento-me e como.” Ri-se. Explica-me que como sai tarde e chega mais tarde que o marido, é ele quem se encarrega do jantar e de ir ao supermercado. Aquilo que não a preocupa em casa, ocupa-a ali: decidir as ementas, ir às compras, preparar as refeições (com exceção das do João, estas só quando a Carmo não está disponível), tratar da roupa, tratar da casa, tratar do João. Por isso, começa tão cedo e sai tão tarde. Não faz nenhuma pausa, o horário é contínuo. Vem também aos sábados de manhã. Conta-me que quando chega, a Carmo já se encontra de pé, à sua espera. Todos os dias. É preciso começar a preparar o pequeno-almoço do João.

Diário de campo, 15 de novembro de 2013

A questão da gestão da casa, nunca é referida pela Carmo, nem pelo José. No entanto, referem que estão muito dependentes dela. Que quando ela não vai, em período de férias, feriados, ou por uma emergência, que aquilo significa um desajustamento das suas rotinas e que os seus dias são mais difíceis. A dona Lídia cuida da casa e cuida deles, para eles puderem cuidar do João, mas ela cuida também do João havendo tarefas relativas aos cuidados deste que mais ninguém faz. Quando foi contratada, as tarefas relativas ao cuidado do João não eram da sua responsabilidade. Primeiro, porque como faz questão de notar, o João estava na instituição e só se cruzava com ele de manhã e ao final do dia. No entanto, com o tempo, foi ganhando a confiança da Carmo e começou a assumir várias tarefas de cuidar, sendo hoje imprescindível para que elas se realizem. O José refere que o filho, só a ela obedece, só com ela não boicota o que não quer e o que não gosta.

Pouco depois, cerca das 13h30, a Dona Lídia regressa à sala. Põe a mesa e traz a comida do João. Leva-o para a mesa e senta-o. Trata-o por Joãozinho. Tem um modo doce de se lhe dirigir. Olha-o com carinho.

Começa a dar-lhe a comida e diz para me sentar junto deles. Informa-me que nos dias bons o João come sozinho, com a supervisão dela, mas pela sua própria mão. Nestes dias, os maus, como não deixa de balançar o corpo, tem que lhe dar a comida. Por vezes ele recusa mesmo a alimentação. Vai-lhe dizendo, enquanto põe a mão no ombro: “Vá Joãozinho, para com isso. Come.”, ele obedece momentaneamente e continua. Comento que o José me disse que o João obedece melhor a ela que aos pais. Ri-se. Diz que já ali está há 18 anos, “uma vida!”, que já sabe como lidar com ele. É ela quem lhe dá a comida, lhe faz a barba, lhe corta as unhas e lhe dá banho. Aquilo que facilmente identificamos como práticas de cuidar são da sua responsabilidade. Pelo que conheço da deficiência sei que envolve mais que estes cuidados. Ali, só naquele momento, no espaço de dar uma refeição, percebo que o modo como se lhe dirige, o modo como posiciona a mão nos ombros com firmeza e ao mesmo tempo com delicadeza fazem o João parar por momentos, olhá-la nos olhos, e só depois continuar. Isto também é cuidar.

Diário de campo, 7 de novembro de 2013)

Se a Dona Lídia não vai, ninguém lhe consegue cortar as unhas, fazer a barba, cortar o cabelo, dar-lhe banho ou convencê-lo a fazer algo que não quer.

A estima que lhe têm a Carmo e o José é imensa, a confiança incalculável, porque, como tantas vezes a Carmo faz questão de notar, só a ela confiaria os cuidados ao filho, porque só ela sabe tão bem ou melhor que ela dele cuidar.

José: Ora bem, a Dona Lídia está connosco, desde 1996. É há muito tempo. Conhece muito bem o João, lida muito bem com ele, ele obedece-lhe em tudo.

Carmo: Eu confio-lhe o João como se fosse eu.

José: A mim não obedece, mas a ela obedece.

Carmo: É ela que lhe consegue cortar as unhas.

José: Cortar as unhas, cortar o cabelo. Nós não conseguimos. Connosco arranja mecanismos de recusa.

Carmo: Amanhã tenho... em princípio teria, com o João em crise... três reuniões: uma na Câmara, com o parlamentar; outra com o presidente da Câmara; outra de direção. Se não tivesse a Dona Lídia, eu não poderia fazer isso. Se não tivesse esta pessoa assim, que confiasse. (excerto da entrevista a José Antunes e Carmo Ferreira)

Para a Carmo, ela é uma pessoa de confiança. E ela sabe que é assim, sente que é assim, e gosta de saber que eles gostam dela e reconhecem o que ela faz. Mas ouvi-la, entre as múltiplas tarefas que tem que executar, seguindo-a pelos corredores da casa, é

entender que a estima é recíproca e que é pelo carinho que sente pelo João que continua a fazer o que faz, mesmo que se canse e ande exausta.

Está exausta hoje. Acaba por dizer que as segundas-feiras são os dias piores. Tem tudo o que ficou desorganizado no fim-de-semana para organizar, isto a somar as tarefas diárias que todos os dias a esperam. Ainda por cima, é dia de sair mais tarde, o João toma banho às segundas. Os seus dias também são longos e nada fáceis.

Diário de campo, 16 de dezembro de 2013

Gosta muito do João. Não o diz muitas vezes, mas acende-se-lhe uma luz quando fala dele e de como gosta dele. Foi a primeira a dizer-me: “O João é uma pessoa muito afável. É fácil apegarmo-nos a ele.”. Foi também a única que não conseguiu falar sobre o futuro dele, quando os pais falecerem. Diz não querer imaginar porque acha que ele não sobreviverá sem os cuidados a que está habituado.

Nunca é indiscreta. Tem uma opinião sobre todas as cuidadoras que por ali circulam, que na generalidade é bastante positiva. Apenas tem algumas restrições para com a Dona Alzira, pois acha que não tem “jeito” para lidar com o João e que ele, apercebendo-se disso, a domina por completo. No entanto, tem o cuidado de referir que ela está ali há poucos meses e que poderá ainda estar em adaptação. Das restantes, tem uma boa relação com a Dona Isilda, interagindo bastante com ela, e uma boa opinião sobre a Andreia e a Filipa. E nisto partilha a opinião da Carmo e do José: quem melhor se ocupa do João é, sem dúvida, a Filipa. “Tem que vê-la a trabalhar com ele!”.

### ***A Dona Isilda***

A Dona Isilda ainda não tem 50 anos. É alegre, despachada e é bastante fácil estar com ela. Fala muito. Não é preciso fazer-lhe perguntas. Mal a Dona Lídia me apresenta e diz o que estou a fazer por lá, conta-me quase tudo, explica-me o que faz, porque faz e quer demonstrar o que faz como a querer que se veja como trabalha (bem) com o João.

Nasceu e cresceu numa localidade rural e ainda reside lá com o marido. Não tem filhos/as. Mas tem um sobrinho que adora e de quem fala muito. Trabalha num hospital, no serviço de cuidados paliativos, como auxiliar de saúde já há muitos anos. Não específica

há quantos. Diz apenas que tem um trabalho muito cansativo e frustrante e que é difícil conciliá-lo com a vida pessoal.

Além do contexto hospitalar, nunca tinha prestado cuidados em casa. Acabou por chegar a esta família por acaso: o cunhado, que havia sido professor do João na instituição que este frequentou, falou-lhe que a família Ferreira Antunes precisava de alguém para fazer companhia ao filho umas horas por semana e que achava que ela tinha perfil para aquela função, acabando por recomendá-la à Carmo e ao José. Começou durante umas férias da Dona Lídia, apoiando 3 horas ao final do dia, horário que mantém até hoje, e nunca mais foi embora. Isto foi há mais de um ano. O dinheiro dava-lhe jeito. Agora não quer ir embora e justifica isso no carinho que ganhou pelo João.

Olha para o João e diz-me que gosta muito dele. Que é fácil uma pessoa se apegar a ele. Acrescenta que ela e a Dona Alzira são pagas para irem ali, que lhes dá muito jeito para a economia familiar aquelas horas, sobretudo devido aos cortes salariais, mas que é mais que isso que as leva ali. Para ela, ela vai ali porque já está ligada ao João. Conta-me que está sempre a falar dele em casa, aos amigos. Quando não está ali, fala do João, tem preocupação de saber se ele está bem. Diz que tem um sobrinho que por causa desta “obsessão” lhe começou a chamar “Dr.<sup>a</sup> Joãozinha”.

Diário de campo, 26 de novembro de 2013

Cuidar do João é para ela uma parte boa da vida. É aquilo que faz porque quer e porque gosta realmente. Claro que, além dos laços afetivos que faz questão de mencionar ter desenvolvido com a família e especialmente com o João, não deixa de referir que se esforça por vir ali, por cumprir o compromisso que estabeleceu com o José e a Carmo. Porque os vê como “família” quer estar lá para eles, mesmo que não seja fácil conciliar este trabalho como o outro trabalho e com a vida pessoal e familiar.

Não é preciso perguntar-lhe sobre o mais difícil de trabalhar ali, porque é ela quem mo diz: o excesso de controlo da Carmo sobre o filho e quem está com o filho. Que se com o José a relação facilmente se estabeleceu, sendo rápida a adaptação, não pode afirmar o mesmo em relação à Carmo. Foi (e é) difícil porque se sente sempre vigiada e controlada. Diz que percebe porque ela o faz, admite mesmo que nas mesmas circunstâncias faria o mesmo, mas que não deixa de ser difícil para quem chega adaptar-se a estar num ambiente assim, com alguém assim. Diz que antes do João apenas tinha tido contactos esporádicos

com pessoas com deficiência – através do cunhado –, mas nunca tinha convivido de facto e muito menos prestado qualquer tipo de cuidados. Apesar disso, não foi difícil adaptar-se ao João e àquilo que se esperava dela ali. O resultado é uma boa relação com ele e com os pais, muito embora esta possa ainda ser conturbada com a mãe, pelas razões apresentadas.

Conta-me que teve algumas dificuldades em começar a trabalhar ali, não pelo João, mas pelo controlo excessivo da mãe. Percebo que não foi fácil adaptar-se às exigências e sobretudo à vigilância da Carmo. Fala-me da preparação do João para os passeios de final de tarde de Verão: era protetor solar, era a roupa que não podia ser a mesma que tinha em casa, eram umas meias diferente, uns ténis, tudo isto para subir a rua e voltar a descer. Depois chegavam e tinha logo que trocar-lhe as meias e os ténis para os pés não estarem transpirados nem arrefecerem. Diz que agora já a percebe, o porquê de todos os cuidados e dos pormenores. A comida. Narra-me uma discussão entre o José e a Carmo, quando o primeiro chama atenção à mulher que não pode encomendar tanta quantidade de fruta, que acha um exagero cada vez que vai ao mercado levantar a encomenda (3 vezes semana) deixar lá perto de 50€, e ela responde: “É muito dinheiro, mas o menino também não me pede dinheiro para discotecas, nem para comprar um carro.”. Volta a dizer-me que percebe os cuidados que a mãe lhe tem, que são muitos e muito minuciosos. Diz que se a Carmo estivesse ali nem deixava que insistisse tanto com o João nas atividade porque não quer que ele fique cansado. Tem consciência que se não fosse este tipo de atenção que ele não sobreviveria, ou não teria uma vida tão boa. Fala-me de uma coisa que eu ainda não sabia: ele já tem uma tutora atribuída para o caso dos pais falecerem. Trata-se de uma irmã da Carmo que é médica. Percebo depois porque é que ela me diz isto, quando acrescenta: “O João não vai aguentar sem estes cuidados. Não é que a tia não lhe queira bem, quer de certeza. Mas estas rotinas, estas atenções, ele está dependente delas. Sem elas, ele não vai aguentar.”

Diário de campo, 26 de novembro de 2013

Cumprir estas rotinas, fazê-las bem, são formas de cuidar bem do João e responder às expectativas que os pais deste têm dela naquele papel. Na sua opinião, ela é bem-sucedida – o João gosta de si e os pais também – e contrapõe o seu modo de cuidar (bem) ao da Dona Alzira, colega do hospital que recomendou à família. Fala dela como o modelo a não seguir, uma opinião que é generalizada entre as pessoas da casa, incluindo o José e a Carmo. Mas tem cuidado em dizer que isso acontece, não porque a colega não se esforce, mas, porque ela não sabe como lidar com o João e como vem poucas vezes (apenas um dia por semana) isso se traduz na sua forma de trabalhar. Apesar desta ressalva, é a primeira vez que alguém manifesta claramente a existência de dois modelos de cuidado,

contrapondo um a outro. Confirmando-se que quem cuida busca o ideal do “bom cuidado” e isso influencia as suas práticas de cuidar (Mol, 2010). Como o “bom cuidado” não existe de facto, não existe também apenas uma forma de se cuidar bem e orientar a ação para isso, levando à existência de modelos conflitantes dentro do mesmo modelo de cuidado.

É sempre fácil falar com a Dona Isilda, conversa muito! Mas vejo-a abatida. Isto de se fazer observação, durante um período mais ou menos longo, dá-nos de facto outro tipo de informação, como esta de já conseguir perceber que algo se passa com ela. Ela lá me confessa que está muito cansada, sente-se esgotada. Não tem sido fácil conciliar tudo. Diz que tenta que o João venha em 1º lugar porque se comprometeu a vir ali e não quer falhar, mas porque gosta dele e sente falta de estar com ele. Aliás, para ela, o João é um escape, a parte boa da sua vida. Isto é interessante. Fez noite e não dormiu. Foi do hospital direta para o centro de saúde para falar com o médico de família. Às 12h45m comunicam-lhe que o médico afinal não virá de manhã. Tirou um nódulo do peito, repetiu as análises, não lhe comunicaram nada dos resultados. Anda inquieta, sem dormir, porque não sabe. Não saber é pior que saber. A ausência de diagnóstico angustia. Diz que tem dores. Pode não ser nada, mas pode ser tudo. O pai morreu de cancro e isso, acrescenta ela, não se esquece. A somar a isto, a mãe, idosa, foi operada e agora ela e as irmãs dividem-se em turnos para passarem a noite com ela. Faz noites no hospital, tem noites em vigília a cuidar da mãe. À tarde, não voltou ao centro de saúde para falar com o médico, porque teve que ir a um funeral. Não queria ir, mas a mãe disse que ela tinha que ir substituí-la e ela foi. E ficou mais tempo na dúvida ela. E ainda tem outra coisa que a está a consumir. Ela que é uma pessoa com tanta energia, está ali sem nenhuma. Agarra a mão do João enquanto me fala, olha para ele e sorri, mas some-se depois no meio de todas aquelas coisas que a estão a esgotar. Não dorme, de preocupação, e depois tem turnos, do hospital e da mãe. E no hospital trabalha nos cuidados paliativos, o que também não a ajuda. É um trabalho pesado. “As pessoas estão ali para morrer”, diz-me.

Entrevistei-a nesse dia. Mal liguei o gravador fechou-se um pouco. Não falou tanto quanto eu esperava e houve aspetos que mudou. Diz que consegue conciliar o cuidado com as outras esferas da vida, que não é difícil. Isto é o contrário do que falou antes, com o gravador desligado, e contraria o aspeto abatido com que me fala: está visivelmente cansada, exausta, sem a energia que costuma ter. Aponta dois aspetos para conseguir conciliar o cuidado do João com a vida pessoal e profissional: um marido que partilha com ela o trabalho doméstico, o trabalho por turnos. Para ela, o cuidado do João é um escape. Isto é uma perspetiva nova para mim. Talvez porque nunca tenha entrevistado pessoas como ela: têm outra ocupação principal e não têm obrigações familiares para com a pessoa cuidada. Têm um outro tipo de ligação, que as prende, à qual se estão sempre a referir, mas que não sufoca em obrigações. Podem sempre sair dali e continuar as suas vidas. Podem compartimentar. Ela menciona os laços que estabeleceu com a família. Ela vê-se como parte da família. Diz que acha que são todos uma grande família. Que já disse à Doutora, a Dona Isilda trata a Carmo por Doutora, que quando o João for para a instituição que tem que lhe dar autorização para continuar a visitá-lo. Não se imagina sem ver o João. Conclui a conversa comigo, referindo que na sua opinião,

mesmo que associação esteja a ser construída pelos pais do João, segundo o modelo da deficiência do filho, ele não se adaptará à vida lá. E não é que vá ser malcuidado, vai ter é outro tipo de cuidados, que por melhor que sejam, não são aqueles a que está habituado em casa. Esta é uma ideia já partilhada noutras conversas e pelas várias pessoas que aqui passam. Incluindo por mim.

Diário de campo, 23 de janeiro de 2014

### ***A Dona Alzira***

A Dona Alzira vive na mesma cidade da família Ferreira Antunes. Ainda não completou 50 anos, tem um filho menor. Trabalha com a Isilda, no hospital, e chegou ali por intermédio da colega. Refere que quando a ouviu comentar no hospital que tinha surgido a oportunidade de trabalhar na casa da família Ferreira Antunes e o tipo de trabalho que lá fazia, lhe mostrou interesse em experienciar algo semelhante, dando mesmo a indicação de que se a família precisasse de mais alguém, ela estaria disponível. Está ali há aproximadamente 3 meses. Começou porque a Dona Isilda e a Andreia não conseguiam dar conta de todas as tarefas, durante as férias da Dona Lídia, para fazer períodos de 3h, uma vez por semana. Terminadas as férias da Dona Lídia, acabou por ficar e tem gostado da experiência. Vem sempre à 2<sup>af</sup> e sempre que uma das colegas precise de faltar, é ela quem as substitui.

Explicou-me que começou ali por razões materiais. Quando referiu à colega que estava interessada era porque lhe dava muito jeito ter um rendimento extra que lhe permitisse colmatar os cortes salariais dos últimos tempos. Esta questão é percebida pelo José que a refere por múltiplas vezes. No entanto, hoje já não vai ali por dinheiro, mas pelo João. É o carinho que sente por ele que a motiva quando é difícil conciliar o trabalho, por turnos, no hospital com a vida pessoal e as obrigações para com a família Ferreira Antunes. Gosta do João e gosta da família e da Dona Lídia.

Diz-me que gosta muito do João. Que o filho também se chama João e que é um nome muito bonito. Faz isto sentada, de frente para ele, a acariciar-lhe as mãos. O João mantém a mesmo comportamento e a mesma postura. Ela diz-me que tem pena que eu não os possa ver a trabalhar, nota-se que isso a incomoda, tem vontade de provar o que vale e que faz coisas importantes com ele. Questiono-me se ela não se apercebe da opinião que as outras pessoas têm a respeito do trabalho dela ali e se de algum modo não sente

necessidade de mostrar o valor daquilo que faz. Pergunto-me se ela se sentirá não reconhecida pelo seu papel. Desvalorizada.

Diário de campo, 2 de dezembro de 2013

Não percebe que todos/as a tomam como o exemplo a não seguir, pelo facto de ser a única pessoa com quem o João consegue resistir, recusando-se a cumprir a rotina, o que tem implicações na aplicação do modelo de cuidado dos pais. No entanto, nada no seu discurso nota que dê conta disso.

Refere as dificuldades de ter iniciado aquele trabalho e de nunca ter lidado com pessoas com deficiência na sua vida pessoal ou profissional. O João é a primeira pessoa com deficiência com quem convive, mas considera que as características pessoais dele tornaram mais fácil algo que poderia ser difícil. Faz um balanço positivo da sua prestação e pensa que a família tem a mesma opinião. Não se vê a deixar de ir ali umas horas.

### ***A Filipa***

A Filipa tem 23 anos. Tem um curso profissional de Técnica de Ação Social e está a terminar a licenciatura em Psicologia. Quando terminou o curso profissional fez um estágio profissional em uma creche, onde contactou com duas crianças com autismo. Com exceção disso, nunca teve qualquer contacto com a deficiência. Acrescenta que no curso de Psicologia esse é um tema que não é abordado, está completamente esquecido, e ela não consegue perceber porquê. Diz que procurou fazer o maior número de trabalhos sobre o tema, para aprofundar o conhecimento, mas teve grandes entraves a tal. Os colegas e os professores não partilham do seu interesse. Continua sempre a investigar, quer saber mais para trabalhar melhor. Se um dia fizer uma tese de mestrado, algo que não se vê a fazer para já, será sobre a deficiência.

Foi contratada para substituir a Dona Lídia nas férias e acabou por ficar para os fins-de-semana. Voltou a substituí-la. Trata da casa e do João. Já auxilia a Carmo na execução da alimentação do João e isso é um sinal do reconhecimento do seu trabalho, da confiança que sentem nela. A Carmo ouve e acrescenta: “Não diga nada à Dona Lídia, mas aqui as sopas da Filipa são melhores que as dela!”.

Apesar desta opinião positiva que a Carmo tem dela e da relação que mantêm, para a Filipa começar a trabalhar ali foi muito difícil dado as exigências da Carmo para com as cuidadoras. Diz que hoje já se habituou, mas não fica indiferente ao modo como ela gere a casa e as rotinas do filho. Reconhece que foi por ter cuidados tão personalizados que o João sobreviveu tantos anos, pois em nenhuma instituição existem condições para que uma atenção seja dada daquela forma, mas faz referência que vê na Carmo já alguns traços obsessivos que em vez de prepararem o João para um futuro de institucionalização, o vão fragilizar (ainda) mais. Dá o exemplo da casa ser desinfetada todos os dias com lixívia e que o João vive numa redoma. Quando sair, o corpo não estará preparado para o mundo fora do ambiente doméstico. Pensa que, por isso, ele não sobreviverá muito tempo aos pais.

Vem aos fins-de-semana, durante a tarde. Gosta de ali estar. A compensação financeira é importante, percebe-se pelo seu discurso, pelo mestrado que pretende adiar até poder financiá-lo, pelos fins-de-semana que abdica para estar ali, que a questão económica é importante. No entanto, tal como a Dona Lídia, a Isilda e a Alzira, não é a mais importante e faz questão de dizê-lo. Para ela, o João é o que a motiva a cuidar e a procurar saber mais.

Quanto aos cuidados, os mais específicos, aprendeu com a Dona Lídia (aprendeu vendo fazer) e com a Carmo, mas diz que a sua formação anterior como auxiliar de educação também lhe trouxe uma experiência que considera útil para trabalhar com o João. Tem o cuidado de ir alterando as rotinas, de procurar fazer exercícios novos e de comprar novos jogos.

Ela vai-me dizendo que lhe custa que ele [João] não tenha uma pausa. Que ele trabalha todos os dias e as mesmas coisas. Também que não insiste demasiado quando ele está muito cansado. Para essas alturas escolhe jogos menos desafiantes. Conversamos sobre os jogos e sobre a velocidade que ele os decora. Comento a existência da ludoteca da associação e do serviço que prestam. Ela fica entusiasmada e diz que, na semana seguinte, irá lá, de propósito, para saber mais. Diz que ali pode estar uma solução para o João: novos jogos sem os pais terem que adquirir. Diz que vai comprando ela algumas coisas. Que vai comprar uma bola nova, comprou canetas e livros para colorir, livros de histórias. Diz que vai inventando e reinventando. É a única que desenha com ele. O João tapa as canetas. A Filipa leva-o a fazer estas coisas. Mesmo o babete ela nunca lho tira. Pensa que se ele for estimulado que consegue realizar estas pequenas tarefas.

Diário de campo, 25 de janeiro de 2014

Na altura, soube da existência da ludoteca de uma associação de pessoas com deficiência, e pretende deslocar-se lá para requisitar jogos para trabalhar com o João. É também ela que neste momento está responsável por localizar uma farmácia que venda o leite que o João consome, em Espanha, de modo a que o José possa ir lá adquiri-lo. Saber isto é perceber que na prática as cuidadoras fazem mais que as tarefas para as quais foram contratadas (Stacey, 2011), o que mostra que as relações são de fato definidas e redefinidas por diferentes fatores.

As pessoas fazem mais que as tarefas que lhe são devidas. A Andreia irá à associação de pessoas com deficiência que me falou pedir informações sobre a ludoteca, irá comprar uma bola nova, do tamanho que ele mais gosta, irá pesquisar sobre os pontos de venda do leite. Tudo fora do tempo do cuidado, tudo sem receber (mais) por isso. Quando tento perceber porque o faz, responde-me “Porque acho que o devo fazer”, o tom que usa faz notar que não havia outra resposta possível e que achou a minha pergunta idiota.”

Diário de campo, 25 de janeiro de 2014

Quanto ao seu futuro, diz que terminada a licenciatura terá que arranjar um emprego e gostava muito que fosse em uma instituição de pessoas com deficiência. Tem a formação académica e a experiência pessoal, e isso dá-lhe competências que seriam benéficas para trabalhar num espaço daqueles. Refere que se ouve criticar o trabalho nesses espaços e ela percebe as críticas e também participa nelas. No entanto, diz que o modelo de cuidado do João dificilmente poderia ser replicado noutra espaço, não existindo condições financeiras e humanas para levar a cabo um projeto desses. Diz que o próprio modelo do João tem problemas. Além de o fragilizar, acaba por ser cansativo: todos os dias o João é estimulado, todos os dias tem as mesmas rotinas e mesmos exercícios, todos os dias são iguais e isso deve esgotá-lo.

Os exercícios com a Filipa são diferentes. Há passeios no corredor, joga-se os mesmos jogos e puzzles, mas quando se vai para o quarto, fazer os exercícios com a bola, aí a intervenção torna-se diferente. Vai-me explicando que aos fins-de-semana tenta quebrar a rotina do João e fazer coisas novas e diferentes. Diz-me: “Imaginas-te a fazer sempre o mesmo todos os dias? Eu dava em doida! Penso que o João deve sentir o mesmo e procuro mudar.” Os exercícios com a bola procuram melhorar a postura dele, para prevenir deformações (ele passa muito tempo com as costas curvadas). São usados dois tipos de bolas. Uma grande, comumente usada em pilates ou exercícios de fisioterapia. Outra, mais pequena, para ele acertar numa

caixa e para chutar. Estamos ali mais de 30 minutos. Intercalam-se os exercícios. Voltamos para a sala e ela vai procurar os jogos menos jogados. São aqueles que estão fechados no armário. Vamos conversando, mas ela fala também com o João.

Diário de campo, 11 de janeiro de 2014

Se arranjar emprego, na área de formação ou outro qualquer, espera poder continuar a visitar o João e os pais. Diz que desenvolveram laços e que agora os vê como pessoas importantes na sua vida. São amigos e nós visitamos os nossos amigos.

### **A Andreia**

Tem 25 anos e é psicóloga. É a Andreia, a famosa Andreia, de quem o José, a Carmo e a Dona Lídia dizem tão bem trabalhar com o João e que parecem gostar tanto. O José elogia-a constantemente e diz que a formação é, de facto, importante e a prova disso é que ela sabe melhor que ninguém lidar com ele.

[Eu, a Andreia e o João] Vamos para a mesa fazer *puzzles* e jogos de encaixe. Faz o mesmo que vi a Filipa fazer: obriga-o a esticar os braços, a alterná-los, para alcançar as peças e colocar nas caixas. Vai mudando a posição da caixa para ele não responder mecanicamente. Obriga-o a prestar atenção, a fixar o olhar; a levantar-se.

A Andreia adapta os jogos para o obrigar a pensar. E é nisto que, para mim, os fins-de-semana, com ela ou com a Filipa, se diferenciam: aqui não há tarefas mecanizadas. Durante a semana, resolve os jogos num ápice, nem pensa no que está a fazer. Porquê? Porque sabe que a seguir a realizar os jogos pode ir sentar-se no sofá, quanto mais depressa terminar essa tarefa mais rapidamente se vai sentar. Com a Andreia e a Filipa há sempre uma mudança. Com a Andreia um jogo de encaixe não é só um jogo de encaixe, o objetivo deixa de ser só identificar a peça e colocá-la no sítio correto. É necessário descobrir onde ela escondeu a peça. Se ela esconde a peça na mão, fecha-a com força para o obrigar a abri-la. Nada é fácil. E esta rotina dura por isso o dobro do normal. Um jogo que com a Dona Alzira e a Dona Isilda não demora nada, aqui passa a demorar 10 minutos. Há interação, há negociação. O João tenta seduzi-la. Dá-lhe carinhos e ela retribui, mas não se deixa manipular. A tarefa tem que ser cumprida. É meiga, mas não o deixa manipulá-la. Ali quem tem o controlo é ela. Mesmo na crise. E isto, observar isto, é extraordinário. Percebo agora porque é que os pais e a Dona Lídia a consideram o modelo a seguir. Percebo também porque é que o José diz que nos dias em que a Andreia vai que o João dorme melhor de tão cansado. Trabalha a sério.

Diário de campo, 1 de fevereiro de 2014

Começou a trabalhar em casa do José e da Carmo por razões materiais. Estava desempregada e precisava de ter uma fonte de rendimento. Uma pessoa conhecida falou-lhe que estavam a precisar de alguém para “tomar conta de um menino” e ela não hesitou em aceitar. Não tinha tido qualquer experiência como cuidadora, nem sabia muito bem o que a esperava. Mas fez voluntariado numa associação de pessoas com deficiência, voltada para a paralisia cerebral, onde trabalhou na adaptação de brinquedos numa ludoteca. Pensa que essa experiência foi importante. Apesar disso, o quadro que encontrou estava longe de ser o imaginado.

Eu estava desempregada e surgiu a oportunidade de ir tomar conta de um menino. Na altura, foi isso que me disseram e eu como estava desempregada resolvi aceitar. Disseram-me que ele tinha alguns problemas de deficiência, mas eu não fazia ideia qual era a problemática mesmo do João. Quando cheguei lá... confesso que... eu fui primeiro a uma entrevista... não conhecia a Doutora Carmo, que é a mãe desse jovem, nem ninguém... e eu cheguei, entrei, e deparei-me com o João que estava na sala e... e eu confesso, tenho que admitir, que fiquei um bocadinho assustada.

*Porque te falaram no menino?*

Porque me falaram no menino, nem sequer sabia a idade e quando me falaram no menino pensei que fosse alguém mais novo. Sabia que era para passar algumas horas, para o ocupar, portanto, eu ia assim mesmo... [...] disseram-me, eu liguei, fui lá, receberam-me logo super bem, mas o primeiro impacto foi “o que é que eu vou fazer?”. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

Foi a primeira pessoa que me falou das dificuldades que teve em continuar naquele trabalho, além da adaptação às exigências da Carmo. Houve dias que queria desistir, que chorou no carro, porque não sabia como trabalhar com o João. Era tudo novo. A inexperiência, o desconhecimento da deficiência, como lidar com as crises do João, tudo a assustava. O facto de estar a trabalhar em casa de outros, no espaço deles, também. Ficava no carro a ganhar coragem para dizer que não voltava mais, mas foi ficando. Chegava a casa e chorava. Andava sempre angustiada.

Disse-lhes logo que não tinha experiência nenhuma, que não sabia. Ela [a Carmo] pôs-me à vontade, super à vontade, comecei... Primeiramente, eram 3 dias por semana, 3 horas que estava com ele. Ensinaaram-me que tipo de coisas eu poderia fazer com o João, explicaram-me a problemática, ele tem multideficiências, epilepsia, diversas coisas que eu fiquei em pânico. Eu confesso que nos primeiros... se calhar o primeiro mês, e só ia esses 3 dias, que muitas vezes chegava a casa e fartava-me de chorar e dizia que queria desistir, que não aguentava. Como não tinha experiência, não sabia o que poderia fazer com ele e tinha medo que acontecesse alguma coisa e agora o que é que eu vou fazer? O que é que eu posso fazer com ele? [...] confesso que aquele primeiro impacto,

aquele primeiro mês, para mim, foi muito complicado. Mas os pais do João e a empregada [referindo-se à Dona Lídia] puseram-me sempre à vontade, sempre a explicar-me o que podia fazer, o tipo de atividades. Fui aprendendo a gostar, fui aumentando também os dias, fazia a semana inteira, de segunda a sexta e depois comecei também a ir ao sábado. Acabei por gostar de trabalhar com o João. [...] Nunca passei [ao José e à Carmo] essa imagem de chorar, mas lembro-me de estar um dia dentro do carro e pensar: “É hoje! É hoje que vou inventar uma desculpa e dizer...”. Era pânico, era receio... estão aqui os pais à espera que eu fizesse alguma coisa e eu de achar que não estava à altura. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

Até que começou a conhecer o João, o que poderia trabalhar com ele, interiorizar as rotinas dos cuidados e a alterar o que era possível fazer.

Depois de conhecer o João dá para perceber que ele tem imensas capacidades e que é capaz de fazer muita coisa! Ao início, o que me fazia ter receio de trabalhar com ele, era não ter muitos jogos, estamos na casa, uma casa particular... Eu também não tinha muitos jogos e passou muito pela criatividade. Porque eu não queria que ele estivesse todos os dias sempre a fazer a mesma coisa. Porque ele depois também se cansa [fazer sempre o mesmo]. Esse jogo, surgiu da criatividade, estávamos os dois no sofá, ele gosta de bater palmas e eu tento que ele, porque a Doutora Carmo pede para puxarmos por ele, em termos físicos, para ele não atrofiar os músculos, de não criar feridas [as escaras]. E esse jogo surgiu assim. Fui-me apercebendo que ele decorava a sequência. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

Mais tarde, afeiçoou-se também às pessoas. Mas não foi fácil, refere constantemente. Tudo era um entrave. Tinha que haver atenção à roupa, aos perfumes: o que podia vestir, o que não podia usar, como podia cheirar. Com o tempo percebeu aquele controlo da Carmo, que existem razões para ela agir assim, mas no início foi difícil de lidar e reconhece que deve ter sido assim com todas as outras pessoas. Agora já sabe lidar com ela e pensa que têm uma boa relação.

Diz que aprendeu o porquê de os pais terem todos os cuidados em relação ao João e que se põe muitas vezes no lugar deles. Compreende os custos pessoais e financeiros que o modelo de cuidado que eles acham ser o melhor para o filho teve nas suas vidas e reconhece que esse modelo dificilmente poderia ser replicado por outras pessoas. É também perentória ao afirmar que a qualidade de vida e o desenvolvimento do João só foi possível numa conjuntura destas.

Eu penso muitas vezes que é extremamente difícil cuidar de uma pessoa com deficiência. Porque todos os cuidados que o João tem, todos os gastos que eles têm, não é fácil. Porque felizmente os pais do João tiveram uma boa profissão que lhes permitiu ter ordenados para dar boas condições ao João. Porque se fossem outros pais, com outras situações profissionais, o João não tinha a

qualidade de vida que tem. Seria completamente impensável. E se o João se desenvolveu e até ao estado em que está... eles costumam falar que os médicos, a esperança de vida, não era ele chegar até esta idade. Se ele chegou, isso se deve aos cuidados que os pais sempre tiveram e à possibilidade de pagarem esses cuidados. Se fosse outra família, com menos posses, se calhar... não, não era tão fácil estimulá-lo e ele ter-se desenvolvido tanto e ter aguentado tanto tempo. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

Como todas as outras cuidadoras, também ela diz ter começado a trabalhar com a família por razões materiais, mas que, com o tempo a forma como a acolheram e como reconhecem o seu trabalho, veio mudar isto. Sente que têm uma relação próxima que tem vantagens para todos, incluindo para o João.

Quer a Doutora Carmo, quer o Doutor Antunes, estão sempre a apapricar-me, a fazerem com que me sinta bem. E isso é bom, faz com que gostes de ir trabalhar. Isto fez com que o que inicialmente era uma questão monetária, passasse a ser uma questão de gosto, de querer ajudar também a família. [...] E falar com a Doutora Carmo e o Doutor Antunes, também me eleva o ego. [aqui ri-se] Eu gosto de ir porque eles valorizam o que eu estou a fazer. E isso é muito bom para mim, que estou a iniciar uma profissão, também é importante saber que estou a fazer alguma coisa de útil e de bem para o João. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

Ao contrário de todas as outras cuidadoras, que apontam essencialmente como razão para cuidar a sua relação com o João e só depois referem os pais, ela faz o inverso. Quando falamos sobre a questão, diz sempre admirar muito a Carmo e o José, que têm a idade dos avós dela, mas com histórias de vida tão diferentes, que a cativaram. Gosta sobretudo de ouvir a Carmo falar da sua juventude e de tudo pelo que lutou. Que exatamente porque os percursos deles diferem tanto da vida que puderam ter após o nascimento do João, diz que compreende porque agem assim. Que está ligada a eles, que gosta deles e que sente que eles gostam dela e da sua metodologia de trabalho. Uma prova disso, foi terem-na convidado para fazer parte da associação que estão a criar, um sinal de grande confiança em si e nas suas capacidades, o reconhecimento pelo seu trabalho.

Faz um balanço positivo desta experiência com o João, dizendo que foi a mais importante que teve na sua vida em termos pessoais e profissionais. Relativamente aos primeiros, porque a ensinou a dar mais importância a coisas que julgava adquiridas e corriqueiras, como poder disfrutar da companhia dos pais e eles da dela, aprendendo a dar-lhes mais valor. Quanto aos ganhos em termos profissionais, o cuidado do João

permitiu-lhe aprofundar questões que não tinha tido oportunidade de fazer em contexto académico e a equacionar trabalhar, no futuro, com a deficiência.

Em termos profissionais acho que foi a melhor experiência que eu tive relacionada com a minha área [psicologia]. Porque na prática, isto é uma grande bagagem para eu agora puder concorrer, sei lá, em trabalhos com a deficiência, porque me permitiu conhecer o que são as doenças associadas... Porque nós ouvimos falar, em teoria, mas na prática é bem diferente.

*Antes desta experiência nunca tinhas equacionado trabalhar com a deficiência?*

Não, porque, lá está, vou admitir a imagem que nós temos, que muitas pessoas ainda têm é que com a deficiência não há muito para trabalhar. É aquela questão, fazemos o mínimo e tentamos proporcionar-lhes qualidade de vida. Mas qualidade de vida em termos de terem um sítio onde estarem, de terem pessoas ao pé deles, não no sentido de trabalhar em termos de... estimular. Achamos que se eles não têm as capacidades todas desenvolvidas não é possível trabalhar e isso é mentira. Esta experiência e o lidar com a deficiência permitiu-me perceber que é possível fazer muitas coisas, que eles têm capacidades que ninguém imagina que têm. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

Esta experiência mudou-lhe também a sua conceção sobre o cuidado e o papel de cuidador/a, considerando hoje que envolvem mais que aquilo que julgava que podiam envolver:

Antes do João, achava que o cuidado era uma coisa mecanizada. Não é que não houvesse afeto. Mas pensava que era mais em termos de alimentação, higiene e assegurar as condições básicas. Dar banho, dar comida, colocá-los numa posição confortável. Hoje percebo que envolve mais que isso, ou que deve envolver mais. Acho que há cuidadores que acham não valer a pena falar com eles [pessoas cuidadas], dar-lhes afeto, um abraço, um beijo. Sem lhes dar afeto. Sei que nas instituições não há tempo para isto.... e essa era a minha imagem de cuidador. [...] A minha imagem mudou. É preciso estar, falar, contar histórias. É preciso afeto. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

## **2.4. Porque cuidam (est)as pessoas?**

### ***O José e a Carmo***

Apesar da importância manifesta das solidariedades familiares para as pessoas, 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 perspetivas que entendem quer o mercado, quer o Estado, como substitutos contemporâneos do sistema da dádiva

(Godbout, 1997, 2002; Portugal, 2006; Portugal e Martins, 2011). Por um lado, tem-se argumentado que o sistema de proteção 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). 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).

No entanto, estas posições têm sido criticadas por autores/as que procuram afirmar a vitalidade e a centralidade do sistema da dádiva nas sociedades contemporâneas. Ao considerarem que nem tudo o que circula na sociedade pode ser explicado através da teoria das escolhas racionais, vêm mostrando que as teorias utilitaristas têm ignorado a existência de uma outra forma de circulação de bens que não é explicada pelos princípios do mercado e da ação racional (Godbout, 1997, 2002, 2004; Martins, 2005).<sup>43</sup> Além disso, ao rejeitarem a ideia do sistema estatal e o sistema do dom como sinónimos, têm demonstrado que estes se baseiam em princípios opostos.<sup>44</sup> Para Martins,

[...] a crítica antiutilitarista inspirada na tradição de Mauss visa denunciar o equívoco de toda a tentativa de limitar as motivações humanas apenas à moral do interesse e do egoísmo e de privilegiar a economia de mercado como instância privilegiada na produção do bem-estar social. (2005: 51)

O autor vê, assim, como um dos grandes contributos de Mauss para a Sociologia “[a demonstração] que o valor das coisas não pode ser superior ao valor da relação e que o simbolismo é fundamental para entender a vida social.” (Martins, 2005: 46).

---

<sup>43</sup> O Movimento Anti-Utilitarista nas Ciências Sociais (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 atualidade do trabalho de Mauss para o pensamento sociológico, o caráter antiutilitarista 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).

<sup>44</sup> 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).

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 de 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)

Mauss reconheceu, assim, que a presença do sistema da dádiva era o cerne da troca social, entendendo também que as bases das trocas sociais não têm apenas carácter material ou económico, mas que são sobretudo simbólicas, não se podendo reduzir o seu valor a valores materiais ou utilitaristas (Martins, 2004: 37).

Para Martins, o paradigma da dádiva deve ser entendido como um modelo atual para se pensar os fundamentos da solidariedade e da aliança nas sociedades contemporâneas (2005: 45). O mesmo entendimento partilha Godbout que, em várias reflexões, tem defendido a centralidade do dom nas sociedades modernas (Godbout, 1997, 2002, 2004). Contrapondo-se à ideia de que as pessoas apenas agem de forma a otimizar o seu interesse individual, ele tem afirmado que a ação racional não permite explicar tudo e que as pessoas agem para além dos seus interesses pessoais quando atuam de acordo com normas, valores, regras, *etc.* (2002: 72). O dom definido por Godbout percebe-se, assim, como:

[...] toda a prestação de bens ou serviços efetuada, sem garantia de retribuição, tendo em vista criar, alimentar ou restabelecer os laços sociais entre as 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. (1997: 30)

No dom, os bens circulam ao serviço dos laços, orientando-se pelo desejo de dar. O dom difere da troca mercantil porque, ao criar laços entre as pessoas, ele não se some num ato 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 ato 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 abstratamente apenas o momento do receber e postula os indivíduos como unicamente movidos pela expectativa da receção, 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)

Na dádiva o que é importante não é o que circula, mas o laço que faz circular o que é dado. 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, 2014; Portugal e Martins, 2011xxxxx). Este aspeto afasta-a completamente da lógica do mercado, onde o objetivo é saldar a dívida contraída.

Godbout enuncia cinco modelos de dom, “todos eles fundados no papel da dívida” (2002: 90-91).<sup>45</sup> Entre estes, interessa recuperar aqui o modelo da dívida mútua positiva. A particularidade deste modelo ajuda-nos a olhar para as relações de cuidado e perceber como e porquê acontecem no interior da família. Ou seja, permite-nos explicar por que motivo o parentesco é o lugar privilegiado para as relações de cuidado terem lugar, e compreender outros aspetos como a ausência de equivalência direta que existe no estado de dívida positiva.<sup>46</sup> Isto não significa que a norma da equivalência esteja ausente destas relações. A equivalência está presente na relação de cuidado, mas é apenas um elemento dela e não pode ser considerado o elemento central. Diz-nos Godbout sobre este tipo de relação que

[...] quanto mais os parceiros considerarem a relação realizada, mais este estado de dívida existirá. Pode-se aplicar [esta] hipótese à relação pai-filho: mesmo que “objetivamente” o filho receba infinitamente mais, os pais dirão que recebem mais ainda”. (1997: 48)

É isto que acontece no caso do José e da Carmo. Também eles consideram que o bem-estar do João é retribuição (suficiente) daquilo que dão. Os/as filhos/as são os seres

---

<sup>45</sup> Para uma síntese dos diferentes modelos do dom, cf. Godbout (2002: 90-91).

<sup>46</sup> A dívida mútua positiva pode ser identificada nas relações de parentesco e nos vínculos primários (Godbout, 2002: 91).

a quem se deve dar tudo; são as pessoas a quem se deu a vida, mas também por quem se afirma que se estaria disposto a dar a sua própria vida (Godbout, 1997). As relações entre pais e filhos são assimétricas com uma intensidade e extensão no tempo constantes. O João é aquele por quem se pode e deve sacrificar tudo, e a relação onde os pais encontram as formas de retribuição mais diversas. José mostra que, no limite, o seu próprio bem-estar está dependente do bem-estar do filho:

[N]ão é só ele que depende de nós, nós que dependemos do bem-estar dele! Porque nós dependemos. Nós somos dependentes do bem-estar dele, portanto, aquela... que não passe frio, que esteja bem-disposto, que coma, que passe bem a noite e tal. Nós somos dependentes desta... é uma dependência múltipla. Este conceito também não está, não sei se nos contactos que tem tido sobre isto, se alguém lhe deu esta ideia, não é ele que depende de nós, mas nós é que dependemos dele. Nós também dependemos dele. Estamos ali sempre, à coca, que ele se sinta bem e tal. (excerto entrevista a José Antunes)

Já Carmo, que acha que estava predestinada a ser mãe do João, vê na luta pela melhoria das condições de vida do filho e de outras pessoas com deficiência, numa causa, tendo encontrando aí um sentido para a sua própria 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. (excerto da entrevista a Carmo Ferreira)

Como referido anteriormente neste texto, o cuidado informal surge em relações de parentesco e de proximidade. Sustentadas por laços afetivos e pela obrigação de “cuidar dos seus”, as responsabilidades do cuidado dos pais não são contratualizadas, e quem cuida age tendo em vista outros fins que exclusivamente a retribuição da sua ação. 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, ou porque dele se recebeu algo anteriormente. Neste modelo, como Godbout faz questão de notar, afastamo-nos da norma da reciprocidade e aproximamo-nos daquilo que Gouldner chamou de “something for nothing” (*apud*

Godbout, 2002: 91). Percebendo-se que, na dádiva, o valor que importa não é o quantitativo, mas o qualitativo (Martins, 2005). O dom serve para estabelecer relações.

### ***Os pais e as cuidadoras***

Mauss compreendeu que a sociedade é, em primeiro lugar, fundada por uma dimensão simbólica, e que existe uma estreita ligação entre o simbolismo e a obrigação de dar, receber e retribuir (Martins, 2005: 55). Todo o sistema é, portanto, simbólico no sentido em que as trocas acontecem e se mantêm motivadas por aquilo que elas representam socialmente. O ato de cuidar não foge a estas influências. Ele é também (subjetivamente) influenciado por valores, crenças, afetos e pelas concepções que quem cuida tem sobre o cuidado (Flores *et al.*, 2011).

O trabalho de campo revelou-me isso mesmo, ao mostrar-me que se cuida por aquilo que as pessoas que precisam de apoio são, que se cuida pelo outro, e pelo laço que define a relação.

No caso dos pais, a paternidade e os afetos são estruturantes na relação que têm com o João, algo que não é incomum pois, como nota Godbout,

[...] no interior da família, o dom que continua a ser menos livre é o das relações com a criança, o dom da vida, dom por excelência num certo sentido, mas carregado de obrigações consentidas, razão de ser da família. (1997: 57)

O laço de sangue e o amor ao João são estruturantes da relação entre este e os pais.

No entanto, ouvir as cuidadoras é perceber que não só os laços biológicos têm um papel estruturante ao nível das relações de cuidado. Nas conversas que tive com as cuidadoras, quando questionadas sobre o que as levava a cuidar do João, os discursos repetiam-se: haviam chegado à casa do José e da Carmo por razões materiais (desemprego, necessidade de equilibrar o orçamento familiar com um rendimento extra), mas que hoje iam ali pela relação que mantinham com o João e com a família.

Então a relação com a família...

[interrompendo-me] passou de ser uma questão profissional, para ser mais pessoal. O trabalho é feito à mesma, não é por me dar melhor que me vou desligar do João, ou não fazer as atividades com ele. Não. Mas é diferente, mas isso é bom também para o João, porque havendo afeto o trabalho é feito de outra

forma, não é tão mecanizado e não vamos cá fazer umas coisas só para passar o tempo e ganhar algum dinheiro. O facto de se ter ganho uma certa afetividade também é importante para o João, porque ele também é uma pessoa muito afetiva. Ele adora as festinhas, os abraços e os beijos. E isso acontece porque nos sentimos bem lá em casa. Isto dá segurança aos pais, porque sabem que quem está com o filho, gosta dele. Não está, só por estar. Por isso é que eles vão-se deitar, ou saem, e nós ficamos com ele. Já cheguei a ficar 1h sozinha com ele e isto só acontece porque há confiança, porque os pais sabem que podem sair em segurança que há carinho e não maltrato ao João. (excerto da entrevista a Andreia Cruz)

O laço que as unia à família, modificou e complexificou a relação: deixou de se definir apenas por questões utilitaristas (como o pagamento de um salário), passando os afetos e a estima pelo João e família, a serem o principal móbil para as cuidadoras. Os seus discursos, tal como o exemplo de cima ilustra, deixam perceber duas importantes questões, por um lado, não só para os pais, mas também para estas pessoas não é possível conceitualizar uma relação de cuidado apartada da questão afetiva; por outro, e não menos importante, o papel da confiança neste tipo de relações.

O trabalho de cuidar é um trabalho que envolve emoções, não só no sentido que obriga à sua gestão, mas porque se alimenta delas (Hochschild, 2003; Soares, 2012; Paperman, 2013). Os afetos e a proximidade entre quem cuida e quem é cuidado estão sempre presentes, mesmo não fazendo parte das tarefas contratualizadas, concretizando-se no trabalho real, o que complexifica uma relação que poderia ser lida, apenas, pela mercantilização; não se procura apenas responder a tarefas, procura-se fazê-lo bem, cuidando bem do João e ganhando e mantendo a confiança dos pais. O que vemos nestas relações é exatamente isso: as cuidadoras continuam a fazer as tarefas para as quais foram contratualizadas, continuam a ser pagas por fazê-lo, mas, com o tempo, começam a fazê-lo de maneira diferente porque gostam do João e sentem estima pelos pais, dos quais ganharam confiança e estima, que não querem perder. A construção de relações de confiança não é imediata, mas quando atingida é sublinhada como um grande ganho.

É, no entanto, interessante, também, que os pais têm uma visão diferente destas relações. Reconhecem o que é feito ao filho, conseguem identificar boas práticas, elogiam quem as executa e chamam a atenção para a sua existência, todavia, continuam a entender que o afeto que as cuidadoras dizem existir, não é suficiente para elas manterem aquela relação.

O José diz que é sinal da crise terem ali tantas pessoas disponíveis para cuidar do João. Para além da Dona Lídia, empregada doméstica, vão ali mais cinco pessoas: a Dona Alzira, Dona Isilda, a Andreia, a Filipa, e a Dona Lídia, outra, também empregada doméstica para os sábados à tarde e domingo. Sabe que a Dona Alzira e a Dona Isilda aquilo que recebem ali é uma compensação dos cortes sofridos, são ambas funcionárias públicas. Depois acrescenta que não sabe até quando é que ele e a Carmo vão conseguir manter este nível de apoio, afinal também eles sofreram cortes nas reformas e o que o João recebe não dá para cobrir apoio nenhum. Que quando o retiraram do CAO que frequentava sabiam que teriam que substituir o apoio da associação. Que um elevado nível de apoio foi a forma que encontraram de puderem continuar com as suas vidas, as suas carreiras. Não se sumirem ali.

Diário de campo, 12 de novembro de 2013)

A preocupação de conseguir manter aquele modelo, prende-se com o facto de, para o José, no dia que deixar de pagar, as cuidadoras deixam de ir apoiá-los. É perentório ao afirmar que elas têm um perfil que anos atrás, nunca se disponibilizariam para aquele trabalho: duas são funcionárias públicas, no quadro, a quem os cortes salariais empurraram para a procura de um trabalho em *part time*. As outras, são jovens com formação superior, que não conseguem trabalho na sua área de formação e estão, por isso, desempregadas, sem algo melhor para fazerem. E para o José é determinante para o laço que define a relação. Recordando a tipologia de Hirschman (1970), o autor distingue entre *exit*, *voice* e *loyalty* para caracterizar as esferas do mercado, do Estado e do espaço doméstico. O princípio que define o mercado – *exit* – é a possibilidade de sair da relação social; a esfera política é regida pela discussão e pelo debate – *voice* – e, finalmente, a lealdade – *loyalty* – constitui o princípio básico da esfera doméstica. O que o Estado-Providência parece fazer no momento em que se torna prestador de serviços é prolongar para a esfera doméstica a capacidade de *exit* definidora da esfera mercantil. Para José, qualquer uma das cuidadoras tem escolha de poder deixar de ir, tem a possibilidade de saída (*exit*), algo que ele e a Carmo, não têm, porque estão ligados por outro tipo de obrigações – a lealdade (*loyalty*) – que os impossibilita de sair da relação com o João.

## CAPÍTULO 3

### CUIDAR EM INSTITUIÇÃO

A Associação Verde (AV) foi fundada no início da década de sessenta, com o objetivo de construir uma resposta direcionada para crianças com deficiência mental em idade escolar, tendo como fundadoras a mãe de uma criança com Trissomia 21 e uma médica pedopsiquiátrica. A área de atuação foi sendo ampliada: a associação deixou de se dedicar em exclusivo ao apoio na infância e passou a cobrir todas as fases da vida das pessoas com deficiência mental. Hoje, com uma representação nacional, apresenta-se como Associação Verde (AV), uma instituição particular de solidariedade social (IPSS), presente em vários distritos do país e apoiando pessoas com os mais diversos tipos de deficiência mental.<sup>47</sup>

A delegação da AV onde esta pesquisa se realizou, seguiu o mesmo percurso, começando por se dedicar prioritariamente ao atendimento de crianças em idade escolar, uma vez que na altura não existia qualquer tipo de resposta formal no concelho. No entanto, ao longo dos anos, a sua área de intervenção foi-se expandindo, procurando desenvolver respostas adaptadas às diferentes necessidades que, ao longo do ciclo de vida, as pessoas com deficiência mental e respetivas famílias vão sentindo, as quais refletem a mudança do fenómeno e se repercutem nas práticas do cuidado: o enfoque deixa de ser apenas o apoio à infância, que passava essencialmente por um trabalho de estimulação física e cognitiva, passando a combinar este com um trabalho mais de reabilitação física, essencialmente voltado para a prevenção do agravamento das lesões resultado do envelhecimento. Neste sentido, atualmente as respostas da AV incluem: intervenção precoce na infância; apoio às escolas no processo de inclusão de crianças com necessidades

---

<sup>47</sup> No caso concreto do distrito onde esta pesquisa se realizou, a associação apoia mais de 900 pessoas.

educativas especiais de carácter permanente; serviços de reabilitação, ocupacionais e socialmente úteis; informação e formação profissional, procura e manutenção do emprego; lares residenciais, apoio domiciliário e serviços de apoio temporário às famílias. Ao nível das valências, estão disponíveis no Pré-Escolar; Intervenção Precoce; Centro de Recursos para a Inclusão (CRI); o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO); Lares Residenciais (Lar); Formação Profissional. Possui ainda empresas de economia social que têm como objetivo a qualificação e a inserção profissional de pessoas com deficiência ou em risco de exclusão e o Centro de Medicina Física.<sup>48</sup>

Como referido anteriormente, embora no início desta investigação tenha escolhido focar três das respostas disponíveis na AV – o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), o Lar Residencial (Lar) e a Creche e Jardim de Infância – com o objetivo de estudar o modelo de cuidado da AV, em diferentes fases da vida de uma pessoa com deficiência (infância, adolescência e vida adulta), pelas razões que apresentei no capítulo 1 – as condições de observação e as minhas notas de campo – optei por não apresentar os resultados da observação da creche e do jardim-de-infância. Com exceção disto, tudo o resto aconteceu conforme o planeado.

A discussão que vou fazer neste ponto, partiu do estudo que realizei do modelo de cuidado da AV, feito de forma aprofundada, que atendeu às particularidades dos ambientes – a instituição na sua forma de CAO e Lar –, com especial atenção aos processos e relações que ocorrem nos diferentes espaços. A análise dos resultados é feita a partir de uma descrição densa (Geertz, 1989), da observação conduzida a partir do interior do CAO e do Lar, sem grelha de análise, com o objetivo de discutir a importância do espaço, das emoções e das condições de trabalho como questões definidoras das relações de cuidado em contexto institucional.

---

<sup>48</sup> As empresas de economia social e o Centro de Medicina e de Reabilitação são apresentadas como parte da estratégia para a sustentabilidade económica da instituição. No caso concreto do Centro de Medicina Física e de Reabilitação, este proporciona tratamentos em diversas áreas de fisioterapia, aulas de hidroginástica e de mobilidade geral, bem como consultas de psicologia e terapias, serviços que estão abertos a toda a comunidade, mas que, de acordo com a AV, privilegiam o apoio aos utentes do CAO.

### 3.1. O Centro de Atividades Ocupacionais

De acordo com a lei portuguesa,<sup>49</sup> os Centros de Atividades Ocupacionais (CAO) são estruturas de resposta, em apoio social, que quando direcionadas para a deficiência se destinam a pessoas com deficiências e/ou incapacidades graves, decorrentes de alterações nas funções e estruturas do corpo, em situação de desigualdade e carência económica e/ou dependência ou vulnerabilidade social, cujas capacidades não permitam, temporária ou permanentemente, o exercício de uma atividade produtiva. São espaços onde se desenvolvem atividades de ocupação, com as quais se procura o estímulo e criação de condições para o desenvolvimento das capacidades ou não agravamento das incapacidades já adquiridas, inserção na comunidade e encaminhamento, sempre que possível, para programas de integração social e profissional. Assim, prevê-se que estes centros proporcionem (a) a realização de atividades socialmente úteis e estritamente ocupacionais; (b) apoio técnico permanente nos planos físico, psíquico e social; e (c) a participação em ações culturais, gimnodesportivas e recreativas.

Esta é uma resposta desenhada a pensar numa população jovem-adulta, com idade superior a dezasseis anos,<sup>50</sup> quando esta não possa trabalhar e/ou não se enquadre num regime de emprego protegido e precise de apoios específicos. A admissão está dependente de um processo de candidatura e do pagamento de uma mensalidade.<sup>51</sup>

Para funcionarem, estes centros regem-se por um conjunto de normas de implementação e de funcionamento obrigatórias e comuns a todas as estruturas do tipo,

---

<sup>49</sup> Refiro-me ao **Decreto-lei nº 18/89 de 11 de Janeiro de 1989**, que define o quadro normativo sobre os princípios genéricos a que devem obedecer as modalidades de apoio ocupacional destinados a pessoas com deficiência grave; **despacho nº 52/90, de 16 de Julho**, que vem aprovar as normas reguladoras presentes no art. 16º do Decreto-lei nº 18/89, relativamente à implementação, criação e funcionamento dos serviços e estabelecimentos que desenvolvem atividades ocupacionais; e à **portaria 432/2006 de 3 de Maio**, que vem regular o exercício das atividades ocupacionais.

<sup>50</sup> A existência de uma idade mínima legal para admissão neste espaço pressupõe a frequência do ensino regular durante o maior tempo possível. É por isso que, atualmente, a entrada dá-se mais tarde, aos 18 anos, coincidindo com o fim da escolaridade obrigatória. A escola e o Ministério da Educação podem, no entanto, decidir reencaminhar o/a jovem para um Centro de Atividades Ocupacionais antes, quando considerem não ser vantajosa a frequência e termino da escolaridade obrigatória. Nessas situações, a adesão poderá acontecer antes dos 16 anos.

<sup>51</sup> Esta é calculada com base nos rendimentos da família. A Segurança Social faz uma comparticipação à instituição por cada pessoa com deficiência. Esse valor é fixado por lei.

tendo depois um regulamento interno que cruza os princípios consagrados na lei com a filosofia da instituição.

O CAO da Associação Verde não é diferente disto. Assumindo-se como uma entidade prestadora de serviços, disponibiliza serviços de alimentação, apoios terapêuticos, apoio psicológico, apoio social e habilitação funcional, integração sócio laboral, lazer,<sup>52</sup> culturais e recreativos, desportivos e transporte<sup>53</sup>. Este tipo de apoios acontece no espaço do CAO e está pensado para um tipo específico de clientes – pessoas com deficiência mental grave e /ou grave incapacidade funcional, com idade igual ou superior a dezasseis anos.

### **3.1.1. Como era o CAO da Associação Verde?**

O CAO da AV é composto por áreas de uso exclusivo pelos/as cuidadores/as da valência e áreas de utilização comum, como sejam as de refeição e lazer: salas e oficinas de atividades, ginásio, balneários, refeitório, blocos de casa de banho, banho assistido, secretaria, gabinetes técnicos e da equipa diretiva, casa de banho reservada aos/às cuidadores/as, sala de pessoal, dispensas de armazenamento de produtos alimentares, de higiene e excedentes, sala de reuniões, cozinha e copa, bar, espaços ajardinados e estacionamento. Olhar para a instituição enquanto espaço físico, é importante para perceber qual o papel deste na prestação de cuidados. O CAO, como lugar, ou seja, enquanto edifício e espaço circundante, pode ser potenciador ou inibidor do modelo de cuidado. Faz sentido percebê-lo nessa dualidade, ou seja, se é potenciador de condições que promovam a autonomia, igualdade de oportunidades e participação social de todas as pessoas e, em especial, daquelas com mobilidade condicionada e/ou dificuldades sensoriais, no usufruto daquele espaço<sup>54</sup>; e se funciona como mecanismo de vigilância e controlo daqueles/as que

---

<sup>52</sup> Aqui incluem-se as colónias e campos de férias que são serviços eventuais a designar anualmente.

<sup>53</sup> O serviço de transporte é garantido mediante vaga e/ou quando o/a a pessoa com deficiência e/ou incapacidade não tem condições para o uso autónomo do mesmo.

<sup>54</sup> No fundo, procurou-se perceber se as medidas previstas no Plano Nacional de Promoção de Acessibilidade (PNPA), resolução do Conselho de Ministros nº9/2007, 17 de janeiro que Decorre da Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto (Lei de Bases da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação das Pessoas com Deficiência) estavam a ser cumpridas. O plano prevê um conjunto de medidas que visam a construção de um sistema global coerente e homogéneo de acessibilidade para proporcionar às pessoas com mobilidade condicionada

ali se encontram institucionalizados/as e dos/as trabalhadores/as. Perceber a dualidade do espaço é, também, compreender que ele pode ter as duas funções simultaneamente.

A relação do meio com o modelo de cuidado em observação (a nível das práticas e das conceções), tendo em vista o acima exposto, passou por interrogar, mais concretamente, os seguintes aspetos: se a construção se adequava, ou não, aquilo que se propunha e se cumpria as normas de acessibilidade ao meio físico edificado; de que forma o espaço (re)configurava as atividades e o modelo de cuidado; (e) a forma como as pessoas atuam de acordo com os diferentes espaços. Assim, uma descrição do espaço de acordo com estas questões parece crucial.

O primeiro elemento que se destaca quando visualizamos o CAO da AV pela primeira vez é a sua semelhança com outros espaços de prestação de cuidados do mesmo tipo: noutros momentos visitara outros centros de atividades ocupacionais para pessoas com deficiência e, embora nem todos fossem voltados para a ocupação de pessoas com deficiência mental, todos eram arquitetonicamente muito semelhantes. O CAO da AV encontra-se cercado por uma vedação e tinha um portão de acesso que servia, indistintamente, veículos e pessoas. O portão e a cerca verde são os elementos que separam a (vida na) instituição da (vida em) sociedade. Ao delimitarem espaços e ao construírem fronteiras, são elementos arquiteturais característicos de um espaço que exerce controlo e vigilância, daquilo que Goffman designou como instituição total:

O fechamento ou o seu carácter total é simbolizado pela barreira à relação social com o mundo exterior e por proibições à saída que muitas vezes estão presentes na planta, como portas fechadas, paredes altas, arame farpado, fossos, água, florestas ou pântanos. (Goffman, 1961: 15)

Na AV, não encontramos arame farpado, nem fossos ou florestas circundantes que apartem os que ali estão do mundo exterior. Na verdade, mesmo o portão nunca está fechado, mas isso não significa que o fechamento e o respetivo isolamento não existam. Eles estão lá, acontecendo por outras vias. A monitorização do acesso e saída de pessoas é um desses casos. A entrada e saída de pessoas sem qualquer vínculo com a instituição, comumente designadas como “visitas”, é controlada no interior do edifício, na receção.

---

ou dificuldades sensoriais, condições que lhes permitam autonomia e mobilidade em igualdade com os restantes cidadãos, eliminando os riscos de exclusão e discriminação.

É que embora o regulamento interno da instituição preveja que qualquer pessoa da comunidade possa visitar o CAO, este acesso não é livre, no sentido em que está dependente da apresentação das motivações e objetivos da visita à Direção. Cabe a esta decidir se estes são ou não válidos e atribuir, caso considere que o sejam, a devida autorização de acesso ao espaço. A existência deste processo, mostra como a existência de um portão aberto não significa a livre circulação de pessoas: nem da comunidade para a instituição, nem da instituição para a comunidade. O mesmo pode ser dito sobre aqueles/as que estão institucionalizados/as. Quem está dentro, no sentido de estar institucionalizado, raramente, procura cruzá-lo para abandonar o espaço: a incorporação das normas da AV pelas pessoas com deficiência é visível num ato como este, pois o desejo de contacto com o mundo exterior parece não fazer sentido a partir do momento em que ali se entra. O controlo acontece, assim, não através de qualquer aspeto físico e relacionado com a arquitetura do CAO, mas sim com a disciplina que atua de modo a que cada pessoa passe a fazer um controlo sobre si (Foucault, 2005). O (auto) controlo é tão eficaz que dispensa a presença de um/a funcionário/a na portaria, que nem está arquiteturalmente está considerada, pois as pessoas ali institucionalizadas sabem, pela aprendizagem da rotina, que a transposição para o mundo exterior só acontece ao final do dia, sempre à mesma hora, no transporte da AV, junto com uma auxiliar também da instituição, que os acompanhará nas viagens até respetivas residências (habitação própria e/ou de familiares, ou lares residenciais). Este tipo de assimilação, confina as identidades de cada um/a à obediência das atividades e das rotinas impostas que são marcadas por um ritmo preciso, de acordo com as normas da instituição. Os desejos e as necessidades humanas são assim controlados a partir de uma organização burocrática (Goffman, 1961: 18), que se torna incompatível com o exercício da autonomia individual de cada um/a. Não é estranho, portanto, que um portão aberto não necessite de vigilância, nem de estar trancado. A assunção das regras é tranca suficiente aos impulsos de contacto com o exterior por cada um/a.

Numa instituição total, os menores segmentos da atividade de uma pessoa podem estar sujeitos a regulamentos e julgamentos da equipa dirigente; a vida do internado é constantemente penetrada pela interação vinda de cima, sobretudo durante o período inicial de estadia, antes de o internado aceitar os regulamentos sem pensar no assunto. Cada especificação tira do indivíduo uma

oportunidade para equilibrar suas necessidades e seus objetivos de maneira pessoalmente eficiente, e coloca suas ações à mercê de sanções. Violenta-se a autonomia do ato (Goffman, 1961: 43).

Transposto o portão, estamos perante um pátio, um espaço amplo que serve simultaneamente de recreio e de estacionamento. A maioria do estacionamento é ocupado pelas carrinhas de transporte da associação e as primeiras pessoas que avistamos são, por isso, os/as motoristas. O seu espaço é claramente aquele e nele o interior das viaturas: vão caminhando por ali, às vezes leem os jornais, tentam preencher as horas. Porque o seu lugar, dentro do espaço físico da instituição, é também espaço de recreio para outros atores, são populares junto das pessoas com deficiência.<sup>55</sup>

O exterior contempla ainda um espaço ajardinado: canteiros com algumas flores, um cedro, um pinheiro. Um espaço com pouco verde, apesar da possibilidade de o ser mais. Há dois bancos, tipicamente, de jardim, que servem nos intervalos a todos/as, independentemente do seu estatuto dentro da instituição. Apenas as pessoas da direção não os costumam utilizar. Na parede frontal do edifício uma inscrição dos valores da associação, junto com a data da fundação, são a materialização da sua existência histórica que conta com mais de quatro décadas. Algumas das janelas são viradas para exterior: as do refeitório, dos gabinetes das técnicas, de algumas das salas de apoio ocupacional e terapêutico.

No interior do CAO, o primeiro espaço que observamos está reservado à receção e à sala de convívio. É bastante amplo e nele encontramos: um balcão de receção; um espaço de convívio com várias cadeiras e sofás servindo públicos diferentes: quem chega e aguarda, quem está e passa ali o seu tempo livre. É impossível dissociar este espaço da Sónia, a rececionista, sempre solícita a quem ali se dirige, ou melhor, antecipando que isto aconteça: é ela quem toma a iniciativa de saber quem somos e ao que vamos. Por ser um espaço com mais do que uma funcionalidade, quando as condições meteorológicas não permitem a utilização do recreio, é nele que os intervalos são passados por todos/as. As cadeiras e sofás disponíveis são, nessas alturas, claramente insuficientes para a procura, gerando-se situações de disputa pelos lugares disponíveis. Estas disputas são geralmente

---

<sup>55</sup> Esta questão é desenvolvida no ponto 3.1.2.1, na parte relativa aos motoristas.

pacíficas, mas as relações de poder existentes entre pares são aqui visíveis nestas redes de relações: quando chega alguém superior, o lugar é cedido, quase sempre sem contestação, nem negociação. As relações e o modo como as pessoas se encontram classificadas nesse âmbito têm assim uma repercussão no modo como se ocupa o espaço. Em momentos de contestação, seja pela posse do lugar, ou por outras razões (muitas vezes desacordo sobre algum assunto em debate, ou atividade que esteja a ocorrer), torna-se evidente uma das fragilidades do espaço: a sua pequena dimensão para dar resposta a tantas funcionalidades diferentes e albergar tantas pessoas ao mesmo tempo. Basta fazer-se mais do que estar à espera que o “tempo passe”, ou seja, que se use o espaço para ocupar o tempo de recreio, que se converse, que todos/as interajam, que nessas interações surjam discussões, que haja uma pequena alteração e tudo parece caótico: a falta de espaço, a má acústica. Os estímulos sonoros e visuais são imensos para o espaço que podem ocupar.

Deixando a receção e seguindo para o interior do edifício, do lado direito, temos a cantina: porta de acesso à cozinha, balcão de serviço das refeições, mesas alinhadas para toma das mesmas. Este espaço só é ocupado para realização das refeições diárias que acontecem em três momentos do dia, compreendidos entre os seguintes horários: 9h30-10h30, reforço do pequeno-almoço, coincidindo com o período do intervalo da manhã; 12h00-14h00, almoço, coincidindo com o intervalo da hora de almoço; a partir das 16h, o lanche. Apesar disso, é um dos espaços onde mais claramente se visualiza as diferenças estatutárias dentro do CAO. A existência de uma mesa destinada, em exclusivo, a funcionários/as é a materialização mais evidente dessa diferença e a prova de que as regras de funcionamento do espaço não estão sempre inscritas em regulamentos, existindo, paralelamente e sobrepondo-se. Se pensarmos, por exemplo, que a Declaração Universal dos Direitos das Pessoas com Deficiência, prevê o direito à “igualdade e à não discriminação”, “à acessibilidade” e “igualdade de oportunidades”, a existência da mesa para uso exclusivo para pessoas não deficientes e não institucionalizadas ali, colide com qualquer um dos direitos citados, pois não existe igualdade de qualquer tipo, nem acessibilidade, quando não é possível escolher-se o lugar onde se quer tomar a refeição. A distância social torna-se assim evidente, as hierarquias ganham materialização na presença de uma mesa. Isto é mais grave quando, sempre alguma pessoa com deficiência tenta

utilizá-la é “convidada” a sair, nem sempre com os melhores modos, e tem que procurar outro lugar onde sentar-se, que pode ser na mesa do lado. No entanto, o fosso entre o que está regulado e o que regula a ação sem o estar também encontra no refeitório um espaço de contestação silenciosa: a recusa de alguns/mas funcionários/as em usarem aquela mesa, mesmo quando está disponível, mostra o seu posicionamento e descontentamento perante um modo de atuar que é aceite ou, pelo menos, não questionado pela grande maioria.

Deixando a cantina e continuando para o interior do edifício, do lado esquerdo, encontramos os gabinetes técnicos, salas de terapias e salas reservadas a áreas ocupacionais; WC; no fundo do corredor, uma porta dá acesso à clínica de reabilitação. Seguindo pelo lado direito, encontramos o bar, uma casa de banho e mais salas, mas estas unicamente ocupacionais: servem as áreas de cozinha, costura e tecelagem, lavandaria e cerâmica. Ao lado do bar, uma porta de acesso ao exterior e, em frente, o lar residencial. As salas são quase todas semelhantes entre si: todas têm janelas para o exterior, mesas dispostas no centro da sala, cadeiras à volta, material característico da atividade aí em curso. Distinguem-se, nas áreas socialmente úteis, as salas da cozinha, a lavandaria e serralharia, onde podemos encontrar um fogão e um lava loiça, máquinas de lavar e ferros de engomar; nas áreas estritamente ocupacionais, a sala de *snoezelen* é o exemplo que mais se evidencia com a cama de água, a coluna de água, as fibras óticas, o painel luminoso, o tapete de texturas e o espelho túnel.

Estes espaços são utilizados por todos/as. São quase todas áreas de uso comum, onde as pessoas passam a maioria do tempo que estão no CAO. Apesar de serem áreas comuns, o seu acesso não é inteiramente livre, no sentido em que se espera que as pessoas ocupem certos espaços de acordo com as suas funções na instituição: os/as funcionários/as o seu posto de trabalho, monitorizando atividades ou administrando alguma terapia; as pessoas com deficiência permaneçam nas salas a realizarem as atividades. O controlo da circulação é feito através do controlo da atividade e através do cumprimento do planeamento dos horários. Os/as funcionários/as são obrigados a “picar o ponto”; às pessoas com deficiência e/ou incapacidade a assiduidade é controlada através de um registo de faltas, feito pelos/as monitores/as, e quando se ausentam das salas e isto não

acontece por razões diretamente relacionadas com o cumprimento das rotinas planificadas, devem pedir autorização junto do/a monitor/a desse espaço. Ninguém deve circular sem que tenha tido o devido consentimento, mesmo para ir à casa de banho. E isto força uma relação de dependência: quando as pessoas são obrigadas a pedir autorização para realizarem atividades que muitos são capazes de fazer sem o auxílio de outros/as, e que se não estivessem institucionalizados/as não seriam sujeitas a pedidos de autorização, coloca quem tem que pedir por cada uma dessas coisas, numa posição de submissão. Ao mesmo tempo, o ato de pedir para ir à casa de banho é o pretexto mais usado quando se pretende abandonar o espaço e contornar as normas vigentes.

Circundando o CAO, encontramos as traseiras do edifício e algum espaço que não está a ser aproveitado. Em pano de fundo, o cemitério. O facto das salas traseiras do edifício estarem voltadas para o cemitério é muitas vezes alvo de comentários menos apreciativos por parte dos/as funcionários/as, que chegam mesmo a equiparar o trabalho ali, a um ambiente fúnebre.

De uma forma geral, é possível afirmar que o CAO, enquanto espaço físico, é adequado àquilo que se propõe. O edifício é recente, construído no início da década de 2000, tendo existido uma clara preocupação para que não existissem barreiras arquitetónicas: é térreo, sem degraus, nem escadas, com portas amplas, sem obstáculos nos corredores, com casas de banho totalmente acessíveis e que preveem a sua utilização por pessoas com mobilidade condicionada. Também os espaços onde se realizam as atividades ocupacionais cumprem as mesmas normas, não existindo obstáculos à sua utilização.

No entanto, perceber se um espaço é potenciador, ou não, da participação e autonomia de cada uma das pessoas ali institucionalizadas, implica que se olhe para ele além do cumprimento das normas de acessibilidade. Em áreas muito específicas, foi possível perceber que faltava algum material para adequar o espaço aos objetivos das áreas ocupacionais, fossem elas de carácter estritamente ocupacional ou voltadas para atividades socialmente úteis, ou verificar que não foram pensados para aquilo que servem no quotidiano da AV – o caso da receção, que serve também de zona para convívio interior, é o melhor exemplo disso.

### 3.1.2. Quem estava no CAO da AV?

As características de um espaço institucional, como o CAO da AV, definem que naquele espaço ou se é da “casa”, ou se é de “fora”. A pertença à “casa” dá-se na condição de “colaborador/a” ou de “cliente”.<sup>56</sup> Os/as primeiros/as, são pessoas nas mais variadas funções e com vínculos contratuais e tempos de trabalho diferenciados; os/as segundos, são pessoas com deficiência e/ou incapacidade que estão ali não de forma voluntária, mas porque não existem outras respostas além desta na comunidade.

No CAO da AV estavam, à data da entrevista com a coordenadora,<sup>57</sup> cento e trinta pessoas, a maioria com deficiência mental, mas também com outros tipos de deficiência,<sup>58</sup> com uma média de idades de quarenta anos, tendo a mais jovem vinte e um anos e a mais velha sessenta e quatro.<sup>59</sup>

Estas pessoas eram apoiadas por cerca de sessenta e três trabalhadores/as. Desses/as, cinquenta e oito eram contratados/as pela AV, vindos/as de áreas de formação diferentes e exercendo funções diversas: psicologia, serviço social; terapia ocupacional e da fala; fisioterapia; ajudantes de ação educativa; escriturários; trabalhadores/as auxiliares e motoristas. Os/as restantes, professores/as destacado/as pelo Ministério da Educação, estavam cedidos/as à AV para lecionarem em áreas como a Música, Educação Física e as Tecnologias da Informação.<sup>60</sup> Apesar das diferentes áreas de formação disciplinar e diferentes tarefas desempenhadas, em termos práticos, no quotidiano da instituição a sua divisão acaba por ser entre quem pertence à direção e coordenação da AV e todos/as os/as

---

<sup>56</sup> Esta terminologia está de acordo com os usos da própria instituição.

<sup>57</sup> A entrevista realizou-se a 19 de fevereiro de 2014.

<sup>58</sup> A AV apoia outros tipos de deficiência quando não existam respostas congêneres nos locais de residência das pessoas com deficiência e/ou incapacidade, ou quando a existirem não são do agrado dos mesmos ou suas famílias.

<sup>59</sup> Estas pessoas foram selecionadas mediante um processo de candidatura, do qual faz parte uma avaliação de diagnóstico realizada pela equipa técnica, que decide se o/a candidato/a preenche ou não os critérios de admissibilidade. Contudo, mesmo que esses critérios se encontrem preenchidos, a decisão final cabe à Diretora Técnica.

<sup>60</sup> Além destes/as trabalhadores/as, a AV contrata os serviços de uma empresa responsável pelos almoços. Estes são preparados e servidos, no CAO, por funcionárias da empresa que, embora não tendo um vínculo laboral com a AV, contactam diretamente com as pessoas com deficiência e a produção de cuidado naquele contexto: além de prepararem as refeições, são elas que as servem a cada um/a.

restantes trabalhadores/as. Esta divisão mais que estatutária tem implicações concretas no papel desempenhado na prestação de cuidados, nomeadamente, no tipo de tarefas realizadas.

São de “fora” pessoas que pontualmente visitam o espaço e que apenas o podem fazer mediante o consentimento da direção da AV.<sup>61</sup> Aqui encontramos as famílias e outras visitas de carácter pontual, nas quais obviamente me incluo.<sup>62</sup> Estes não são grupos homogéneos, nem no seu aspeto, nem no seu carácter. O ser-se da casa por oposição ao não se ser, são posições que parecem surgir da relação que se tem com o espaço em termos de pertença ou não pertença institucional, o que pode ocorrer em termos de um vínculo laboral ou institucional.

Neste ponto, optei por trazer alguns elementos que permitam dar um conhecimento mais aprofundado sobre estes diferentes intervenientes. Assim, de seguida são apresentados alguns perfis das pessoas que estavam no CAO, dando pistas que tornem (mais) legível a sua ação dentro daquele contexto.

### 3.1.2.1. Os/as da casa

#### Todos os nomes: dos processos individuais às biografias pessoais

*[...] aventurar-se sozinho, no meio duma negra noite, por estas catacumbas da humanidade dentro, cercado de nomes, ouvindo o sussurrar dos papéis, ou um murmúrio de vozes, quem os poderá distinguir. José Saramago, Todos os nomes*

Cruzo-me com o **António** que está no bar e que conheci ontem. Não fui, automaticamente, capaz de me recordar do nome dele e ele disse-me: “Eu sei que és a Joana, mas tu não te lembras do meu nome”. Senti-me tão mal. E sinto-me mal de não conseguir saber o nome de todos eles e elas. Mas são tantos que não consigo recordar todos. Mas já sei alguns e dos seus gostos: a **Liliana**, que gosta de retirar o material da minha mala e arrumá-lo, que dançou comigo e chora com músicas tristes, que trauteia quando está feliz e a quem chamam recorrentemente Lili; a **Tânia**, que conheci nos cavalos, que está sempre a mencionar o “menino”, que é o sobrinho; o **Henrique**, com quem fiz frases e me diz adeus sempre que me vê, que sai da

---

<sup>61</sup> O acesso de pessoas estranhas ao espaço está condicionado pela autorização da direção da AV.

<sup>62</sup> Nos meses que estive em observação no CAO da AV, além das famílias, apenas tomei conhecimento da visita das seguintes pessoas: o bispo e respetiva comitiva, a equipa de hipoterapia e um empresário com quem a AV tinha um contrato.

aula de *boccia*, com a desculpa de ir ao wc, para passar por mim e me cumprimentar; o **Paulo**, que não gosta de presenças de estranhos – e eu sou estranhíssima -, e está sempre a tirar e a abanar os óculos e que come dieta contrariado e que se puder rouba a comida dos colegas sabotando a restrição; o **António**, do bar, que foi arranhado pelo gato da associação, que tem troféus em casa, que é um gozão de primeira, mas que nunca se esquece que eu tomo chá e não café; o **Tó** sempre a cheirar-me o cabelo, mas que se transforma em cima de um cavalo; o **José Campos**, que gosta de escrever nomes próprios e que tem o sorriso mais maravilhoso do mundo e que torna possível que eu consiga suportar melhor o ambiente do CAO e não desistir; o **José Martins**, com os olhos azuis tão claros e tão fechado no seu mundo quase impenetrável, e que adora a mãe acima de qualquer coisa; o **Miguel**, que adora público, que detesta barro, embora esteja na sala de cerâmica, que gosta de falar do tempo e que foi uma tristeza quando tomei conhecimento de que caiu e que está no hospital; o **Rui** que gosta de música, de rock, e de passear na carrinha, que odeia a vida na instituição, que está numa tristeza viva por estar ali, que dói saber que está ali só de olhar para ele e para os dedos magoados pela ansiedade; o **Gilberto**, que sempre a orientar os outros e a querer saber tudo e, sobretudo, quando vou à cerâmica outra vez; a **Paula**, que está na cerâmica e na música e que ontem saiu para uma atuação, ela a atriz principal em todas as peças de teatro da associação, mas que vem desorientada quando os dias são mais difíceis na residência onde vive e que mergulha numa tristeza que nem parece dela quando isso acontece; a **Rafaela**, tão jovem, tão desadequada ali onde todos/as parecem e são mais velhos/as e que muitos deles a perseguem para lhe dizer quão linda é, ela que vive com a avó, que odeia o pai, e que no dia que a avó morrer será institucionalizada ainda jovem e possivelmente deixará de se destacar pelo trato cuidado, pelas roupas bonitas e coloridas com que se passeia todos os dias; a **Rita**, que vai aos cavalos, joga na equipa de futebol e que trabalha na cozinha do CAO, que é da minha idade e parece ser tão mais velha; a **Leonor**, ainda mais jovem que a Rita, parece uma criança, estatura baixa e frágil, dentição completamente estragada, que interage comigo e sempre da mesma maneira: “Conheces este/a menino/a?” e aponta para quem estiver ao seu lado para iniciar uma conversa; a **Margarida**, que tem um cão e que vive com a mãe que quando passa por processos de recaída não a deixa vir para a associação, que quando volta vem completamente fragilizada e descuidada e tem que passar por um processo de reintegração; ela que tem um sonho, que conta com os olhos a rir, como se de uma verdade fosse e que provavelmente terá poucas hipóteses de concretizar: ir um dia à praia com a mãe de comboio, almoçarem num supermercado, para não gastarem muito dinheiro, como ela faz questão de notar, construir castelos de areia e vestir um fato de banho bonito, e que ao fim do dia jantar numa esplanada, ela que me disse deixando-me com um nó na garganta e sem lhe poder responder: queria que fosses a minha mãe; o **Amílcar**, que aparenta bem mais que os seus 50 e muitos anos, fala alto, mas para além da aparência rude é simpático, tão simpático para mim, que me esqueço do quão alto fala e que gosto tanto de o ver acenar-me com o braço; a **Lara**, que está na costura e que fala imenso, tanto que dá dor de cabeça, e tem sempre assunto, e que não percebo como foi ali parar, pois poderia estar noutra sítio, fora dali; a **Fernanda**, também parece bem mais velha e que vive já num lar para idosos e de quem as colegas gozam por esse motivo – (“ela vive com as velhas!”, troçam eles) –, que gosta de linhas coloridas e de moedas e ganha as duas coisas graças às colegas do lar; a **Rute** que, por ela, ficaria sempre na sala a fazer as suas telas

de Arraiolos, que chora sem motivo aparente e retorna ao bordado da mesma forma; o **Raul** que está na cerâmica, fala altíssimo, e tem por hábito implicar com os colegas com coisas despropositadas – está sempre a repetir ao Filipe e ao Alexandre que os vai pôr aos ciganos o que não tem descrição possível; a **Maria**, que foi há pouco tempo para a costura e que está sempre fechada em si; o **Alexandre**, que conheci ontem na cerâmica de que faz frases simples num papel para não esquecer que sabe ler e escrever, que tem uma sobrinha chamada Joana e gosta de ver as horas no relógio de pulso que ostenta orgulhosamente (ali, os objetos pessoais, como o relógio, são uma raridade!); o **Filipe**, de fisionomia tão frágil, com o corpo de uma criança de 6 anos, que quando se farta da atividade que está a fazer, manobra a cadeira até a deixar voltada para a parede para dormir; a **Helena**, que tem sempre alguém a vigiá-la e que pinta maravilhosamente, imagens formidáveis e leves que contrastam com a expressão do rosto, os movimentos e a agressividade com que se relaciona com todos/as à sua volta; o **Cristiano**, sempre agarrado ao seu peluche em forma de cão e cuja mãe o vem visitar porque está institucionalizado e quando a avista dá gritos guturais; a **Antónia** que estabeleceu uma relação tão especial com a Fanny, uma das cadelas que existem na quinta onde se realiza a hipoterapia, relação essa que não tem com mais ninguém; o **Armando**, sempre a almoçar sozinho, sempre sozinho; o **Orlando** que adora o Benfica e vê todos os jogos com o pai, que tem 5 sobrinhos/as, um irmão e uma irmã, que está a fazer dieta porque, como me explicou, “o médico disse que estava muito gordo”; a **Susana**, sempre de bata vestida e com colares e pulseiras, sempre simpática, que vive num lar e que odeia estar lá, chorou ao dizer-me que não queria ir para lá, que não gostava de lá estar, ela que me deixou sem resposta quando me disse “eu sei que não sou linda”; a **Mariazinha**, que está na cozinha do CAO, responsável por lavar a louça, sempre calada, mas que conversou comigo sobre o sítio onde mora e sobre uma fonte que lá existe; o **Manel** que é um doce, que adora ir aos cavalos e ir à colónia de férias, que anseia pela chegada de Julho para ir para a colónia, que vive com a mãe e isso me fazer pensar quão velhinha será a mãe e que ela já deveria ter alguém que olhasse por ela, que adormeceu quando lhe dei a mão na carrinha e assim ficámos durante 30 minutos; o **Eduardo**, que tão baixo e com peso a mais, tem uma flexibilidade que dá inveja, que para além disto é das poucas pessoas que vejo circularem ali sem ser de fato de treino; o **Fernando** sempre tão simpático e reservado, que gosta de abraçar e de ser abraçado e procura-me para isso; a **Telma**, que está institucionalizada num lar e que deseja ir passar um fim-de-semana a casa da amiga Mariazinha, passear com ela, até uma esplanada, que gosta de abraços e sai da sala dela para procurar um abraço junto à Dulce, a monitora de outro espaço, e que descobrindo-me lá pede-mo a mim e ali ficamos abraçadas as duas, no meio da cozinha, até ficar bem.

Trinta e quatro nomes que consigo associar aos rostos. Trinta e quatro em tantos não é nada. Há muitos outros rostos que conheço. Sei quem são, mas não os consigo individualizar através dos nomes e isso causa-me angústia. Sobretudo porque não serem reconhecidos pelo nome causa-lhes uma certa tristeza.”

Diário de campo, 12 de março de 2014

Quando tentei responder à questão “quem está no CAO?”, com o objetivo de dar a conhecer quem eram as pessoas com deficiência e/ou incapacidade que encontrei quotidianamente no centro de atividades ocupacionais, percebi que o podia fazer de duas formas: olhando para as biografias pessoais dessas pessoas, ou através do seu processo individual<sup>63</sup>. Enquanto as primeiras dizem respeito a aspetos da vida de cada um/a, como os gostos pessoais ou questões relativas à sua vida pessoal além da instituição e implicam um contato com os próprios, ouvindo o que têm a dizer de si, ou observando para perceber do que gostam; o processo individual apenas dá uma caracterização baseada em aspetos formais e informação de cariz burocrática, associando o indivíduo à instituição. Construídas a partir de pontos de vista e protagonistas diferentes, as histórias e gostos pessoais, narradas essencialmente pelos/as protagonistas e por aqueles/as que mais próximos/as estão de si, e o processo individual, parecem retratar pessoas completamente diferentes.

Em espaços institucionais como a AV tende a acontecer aquilo que Goffman designou como uma normalização dos internados (1961). Um processo no qual as características individuais e os papéis sociais que cada pessoa desempenha no mundo exterior parecem ser relegados para um plano secundário a partir do momento que inicia um percurso institucional. A construção dos planos individuais é um exemplo claro de como, desde que se inicia o processo de candidatura, as questões relacionadas com a história pessoal e os gostos individuais são secundarizadas em prol de informação que responda às exigências burocráticas da AV. Consideremos o processo de candidatura: a admissão na instituição pressupõe que a pessoa que se candidata, ou seja, a pessoa com deficiência e/ou o seu/sua tutor/a legal, faça chegar à AV alguns documentos, como o cartão de cidadão, cartão de contribuinte, cartão de beneficiário da segurança social, cartão de utente dos serviços de saúde ou subsistemas a que o/a candidato/a pertença, boletim de vacinas e relatório médico, comprovativo da situação clínica.<sup>64</sup> A AV considera que esta informação é caracterizadora da pessoa e, por isso, ela está presente não só no processo de candidatura, como grande parte do processo individual terá por base esta informação à qual se juntará o Plano de Desenvolvimento Individual.

---

<sup>63</sup> Durante o período de observação foi-me permitido consultar alguns processos individuais.

<sup>64</sup> Pode ainda fazer parte a certidão da sentença judicial que regula o poder paternal ou determina a tutela/curatela.

A construção dos planos individuais de intervenção, são o melhor exemplo do peso que a deficiência e/ou incapacidade diagnosticada tem na definição da forma de se lidar com as pessoas institucionalizadas, em detrimento dos gostos pessoais das mesmas. Mesmo que não seja a instituição a fazer o diagnóstico que determina o tipo de deficiência e/ou incapacidade daqueles/as que ali se encontram, o facto é que o que dita tem um peso importante na definição da vida institucional. O exame constitui assim o indivíduo enquanto objeto, “descritível” e “analisável”, reduzindo-o a “traços ‘específicos’, como fazem os naturalistas a respeito dos seres vivos”:

*O exame, cercado de todas as suas técnicas documentárias, faz de cada indivíduo um “caso”: um caso que ao mesmo tempo constitui um objeto para o conhecimento e uma tomada para o poder. O caso não é mais, como na casuística ou na jurisprudência, um conjunto de circunstâncias que qualificam um ato e podem modificar a aplicação de uma regra, é o indivíduo tal como pode ser descrito, mensurado, medido, comparado a outros e isso em sua própria individualidade; e é também o indivíduo que tem que ser treinado ou retreinado, tem que ser classificado, normalizado, excluído etc. (Foucault, 2005: 159).*

Olhar para os planos individuais é perceber que além do nome e a data de nascimento, não há sinais daquilo que distingue cada um/a. Há uma uniformização que, partindo das características da deficiência e/ou incapacidade do indivíduo, vai definir o plano de atuação ao nível das terapias e/ou área ocupacional a frequentar. Isto é também um bom exemplo para perceber como o discurso da AV acaba por se concretizar em práticas concretas: de acordo com a mesma, é a pessoa e os seus gostos e preferências, os pontos de partida para a definição de um plano individual de desenvolvimento e para a intervenção que decorre deste, no entanto, na prática, o que acontece é que as pessoas estão sujeitas aos condicionamentos da própria AV e são inseridas não em áreas ocupacionais adequadas às suas características e preferências pessoais, mas aquelas que se encontram disponíveis, mesmo que isso não corresponda aos seus interesses. Esta prática entra em conflito com a ideia de “cliente”. Como referi há pouco, a AV assume-se como uma instituição prestadora de serviços, sendo as pessoas ali institucionalizadas, suas “clientes”. A noção de cliente implica não só que exista uma pessoa que requer serviços mediante pagamento (o que num sentido mais amplo vemos acontecer ali), mas que essa mesma pessoa tenha escolha. O pressuposto da escolha quase nunca está presente no quotidiano da AV: não só porque a institucionalização não foi voluntária, mas sobretudo

porque mesmo que quiséssemos ignorar este aspeto e considerar apenas a partir do momento de entrada, o facto é que, uma vez lá, o modo como o quotidiano está pensado e organizado e a forma como os planos individuais olham mais para a deficiência e/ou incapacidade diagnosticadas que para a individualidade de cada um/a, deixa pouco espaço para que quem esteja institucionalizado/a possa escolher.

Ele [o Miguel] começa a gesticular e a reclamar. Não percebo, mas a Rosário [monitora] lá me traduz: o Miguel está sempre zangado, sempre a reclamar, depois não gosta de se sujar e escolheram para ele a área ocupacional da cerâmica, e, com o barro, é complicado. Pergunto à Rosário se eles não estão nas áreas preferidas deles. Ela ri-se. A Mara [outra monitora] também. Trocam um olhar e eu percebo que acham a minha pergunta ingénua. Ela acaba por me dizer: “Alguns vêm aqui e eu vejo se eles têm jeito, se gostam, digo alguma coisa [à direção], mas na maioria põem-nos aqui. O Miguel não gosta nada”.

Diário de campo, 25 de fevereiro de 2014

A Dulce vai-me falando das tarefas que ocupam cada uma das pessoas ali [na cozinha]. (...) depois, aponta para o José Campos e diz: “Ele nem devia estar aqui, tem um eczema, logo não pode ajudar na confeção dos alimentos, nem a tratar da louça, porque tudo é um problema! Esta área não é para ele!” O José, percebe que estão a falar dele, e sorri para nós, regressando, quando lhe vê devolvidos os sorrisos, para a sua atividade: na cozinha, enquanto as colegas preparam bolachas e bolas de Berlim ou tratam da louça, ele desenha, e escreve nomes, num caderno que a Dulce lhe arranjou.

Diário de campo, 14 de março de 2014

Uma das etapas da “mutação do eu” (Goffman, 1961), acontece quando, no processo de admissão, a instituição ignora a maioria das bases anteriores de autoidentificação das pessoas institucionalizadas. Quem entra no CAO, vê-se, por isso, como que numa encruzilhada: por um lado, temos o modo como a instituição vê, caracteriza e define as pessoas que ali se encontram institucionalizadas; por outro, se estivermos atentos/as e o quisermos fazer, temos o modo como essas pessoas se apresentam a quem vem de fora. Foi comum ouvir falar das pessoas ali institucionalizados/as como entidades homogêneas, sendo isso traduzido por expressões

como “eles são assim”, “isso é normal deles”, “os trissomia 21<sup>65</sup> são muito afáveis”, “é um trissomia 21 típico”, “não lhe dê muita confiança que abusam”, exemplos que fizeram perceber como se percebia e se lidava com o fenómeno em contexto institucional. Neste trabalho, procurei olhar as pessoas além da construção que a instituição faz delas, visibilizando o modo como gostam de se apresentar a quem vem de fora: o nome próprio, os gostos pessoais, os desejos e ou histórias que escolheram partilhar comigo.

O texto com que se inicia este ponto foi retirado do meu caderno de campo e pensado a partir de uma das questões mais importantes da autoidentificação: a identificação através do nome próprio. Nas palavras de Goffman, a perda do nosso nome é uma grande mutilação do eu (1961), e embora num espaço como o CAO nunca ocorra uma verdadeira perda do nome, como acontece noutros espaços, como a prisão, o facto é que ser-se reconhecido através do nome próprio é um motivo de orgulho, sobretudo quando isto acontece por quem vem de fora. A opção pela transcrição daquela passagem do diário de campo, na sua totalidade, considerando cada um dos 34 nomes, foi feita como forma de dar visibilidade aquilo que as pessoas me revelaram de si e de os/as individualizar. Os casos apresentados em baixo, partem dos mesmos pressupostos, mas cruzam alguma informação que consultei nos planos de desenvolvimento individual, como datas de nascimento e/ou tempo de percurso institucional.

## **A Antónia**

A Antónia nasceu em 1979 e com treze anos iniciou o seu percurso na AV. Frequenta há vinte e dois anos a resposta em CAO, tanto tempo que todos/as a tratam por Nini, revelando alguma familiaridade.

A sua interação nunca é espontânea, reagindo às iniciativas das outras pessoas, e só daquelas com quem mantém uma relação mais próxima. Quando não quer comunicar, coloca os dedos nos ouvidos e fecha os olhos, sendo difícil chegar até ela – perceber o que quer, se está bem ou mal. Para a terapeuta Camila, se num dia ela cumprimentar espontaneamente três pessoas no CAO, é um ganho enorme. Isto está, por isso, previsto

---

<sup>65</sup> Trissomia 21 é a forma mais comum da equipa dirigente se referir aos casos de trissomia do cromossoma 21 ou síndrome de down.

no seu plano de individual: cumprimentar até 3 pessoas por dia, no CAO, de forma espontânea.

Está sempre a falar do “menino” que é o sobrinho e em casa dorme com uma vassoura de brincar. As cuidadoras referem que tem uma relação muito próxima com a mãe, quase umbilical.

## **A Carina**

A Carina nasceu em 1988. Entrou na creche da AV com 8 meses, onde veio a permanecer até aos 5 anos, idade em que os pais mudaram de área de residência e tiveram que procurar alternativa a esta resposta. Frequentou o ensino regular, numa escola pública, até 2006, quando atingiu a maioridade. Com 18 anos voltou à AV, para frequentar o apoio em CAO e, desde então, está numa área ocupacional.

Quando não está a trabalhar, a Carina vai às terapias, onde trabalha as questões da comunicação, com o objetivo de aumentar a iniciativa de comunicação.

## **O Nuno**

O Nuno tem 34 anos. Raramente o ouvimos a comunicar com alguém ou o encontramos pelo CAO, sozinho ou com os colegas. Tem um diagnóstico de autismo e está numa das salas “complicadas”, saindo de lá sempre acompanhado por uma monitora e apenas em situações específicas: alimentação, ida à casa de banho, ou às terapias. Quando não está bem, tem tendência a gritar e a passar os dias assim.

Tem competências na área da linguagem, na utilização de vocabulário, embora raramente o faça. Quando está mais calmo, em momentos de menor agitação, as estereotipias motoras são menos evidentes e a comunicação mais fácil. Nessas alturas, é mais fácil comunicar com ele, bem como, levá-lo a trabalhar no contexto de sala, em atividades que promovam a melhoria do seu desempenho comunicativo, com o objetivo de aumentar a sua autonomia. Nesses dias, utiliza expressões de saudação em resposta ao cumprimento de outra pessoa – ouvimos “bom dia”, “olá”.

## A Susana

A Susana tem mais de trinta anos e é muito simpática. Vive institucionalizada na AV: durante o dia, frequenta o CAO; ao final da tarde, vai de carrinha para o lar onde vive, pertencente à instituição, mas situado numa localidade diferente.

A Susana procura-me para conversar. Sobre o CAO, diz gostar muito, da área ocupacional, em particular, também. Está na área da cozinha, onde auxilia a produção de produtos alimentares para a venda dentro e fora da instituição. A forma como está naquele espaço, como desempenha as atividades, assim o parecem confirmar: parece sempre bem-disposta! Foi por isso que, quando lhe perguntei onde vivia e ela me respondeu o lar, mas não naquele, noutro, a sua reação me deixou tão apreensiva.

Vou ajudando a fazer as bolachas, como me ensinaram, muito desastrada ao início, e a Susana vai-se rindo da minha pouca habilidade. A Mariazinha também acha cómica a minha prestação. Vamos conversando. A Susana acaba por me dizer que mora no lar. Quando pergunto se gosta de viver lá, a expressão muda e em segundos deixa de estar alegre e bem-disposta, começando a chorar compulsivamente, ao mesmo tempo que repetia “eu não gosto de viver lá, não gosto, não gosto”. Demorei a acalmá-la e escolhi não inquirir o porquê de ela não gostar de viver no Lar. Preocupei-me com ela. Nada mais, além de a acalmar, me importou. Limpei-lhe as lágrimas, abracei-a e disse-lhe para não ficar assim. Já tinha percebido, pelos comentários de algumas das cuidadoras, que o lar onde a Susana e outros/as colegas vivem – como o António e a Paula – tinha algumas práticas que poderiam ser questionadas, levando-as a tecerem duras críticas ao trabalho das colegas dessa valência em questão.

Diário de campo, 14 de março de 2014

Nos intervalos circula pelo espaço, sempre conversadora, alegre e acompanhada pelas amigas: a Lara e a Filomena. Está sempre com roupas coloridas, coçadas de tão usadas, e com colares e brincos também de cores vivas. Nunca se apresenta sem um colar ou sem uns brincos postos e isso torna-a diferente naquele contexto, onde os objetos pessoais deste tipo são raros, ainda mais entre aqueles/as que vivem institucionalizados em lares residenciais. Gosta de me mostrar as roupas “novas”, os acessórios e pede-me para ver os meus. Mostra curiosidade pelas minhas coisas, pela forma como me visto, pelo meu cabelo.

Estamos no corredor a conversar [eu, a Susana e a Lara]. A Lara fala-me da mala nova e como negociou com o irmão para lhe comprar. Comento que é gira. Como sei que a Susana gosta que a elogiem, digo gostar dos seus colares. Ela sorri, bastante agradada, e começa a mexer no meu colar, passando depois para o meu cabelo. Olha-o de frente, olha-o de trás, volta a mexer-lhe, para e diz-me: “Tens um cabelo tão bonito! Eu queria ser igual a ti, ter esse cabelo, essas roupas, essas coisas. Queria ser linda como tu!”. Fico constrangida, mas digo-lhe: “Obrigado, mas tu já és linda!”. A expressão dela muda e o tom também, quando me responde: “Não sou nada! Eu sei que não sou linda. Não sou linda como tu.”. Vira-me as costas, visivelmente magoada, chateada e vai-se embora. Percebo que é um assunto que a incomoda e com o qual não consegue lidar e eu, não o sabendo, magoei-a e obriguei-a a confrontar-se com um tema que a desgosta. A Lara diz-me: “Não lhe liguês!”.

Diário de Campo, abril de 2014

## **A Micaela e o Humberto**

A Micaela e o Humberto são namorados. São o único casal de namorados no CAO e isso torna-os especiais aos olhos dos/as colegas. Nos meus primeiros dias de observação, fui logo avisada pela Lara e pela Susana da relação existente entre eles. Depois de conhecer a Micaela, a própria me apresentou o Humberto como seu namorado.

Como não partilham a mesma área ocupacional, procuram-se nos intervalos, circulam abraçados ou de mãos dadas, passam tempo, muito tempo, um com o outro, na companhia um do outro, sentados num banco exterior. À sua volta, os/as colegas têm brincadeiras agitadas, barulhentas – jogam à bola, correm –, mas parece que nada, nem quando a sua relação é ridicularizada pelos pares, lhes perturba os momentos que têm os dois.

A Micaela está sentada com a cabeça encostada no ombro do Humberto. Estão no banco exterior, no pátio. Os/as colegas correm e jogam à bola. Outros/as vão conversando. E outros/as estão apenas por ali, encostados à parede, sentados no chão, à espera que o tempo passe. Não sei bem como, um grupo começa a cantar à volta deles “Olha os namorados/ Primos e casados!”. Repetem os versos e depois riem muito e apontam para eles. A Lara vem ter comigo, dá-me uma cotovelada e diz-me com um tom entre o enojado e reprovador: “Já viste aquilo? Até dão beijos!”. Abana a cabeça. Respondo-lhe: “São namorados e gostam um do outro.”. Ela olha para mim como se eu fosse de outro planeta. Resolvo calar-me.

Diário de campo, 18 de março de 2014

Se os/as colegas reagem daquela(s) forma(s), os/as funcionários/as têm um posicionamento aparentemente mais neutro, mas cujos comentários mostram que para eles aquela relação deve ser completamente desvalorizada, não a considerando uma verdadeira relação, mas uma “brincadeira”, fazendo-o porque qualquer expressão de intimidade por parte das pessoas ali institucionalizadas lhes parece estranha. A infantilização da deficiência torna-se evidente no modo como os/as colegas e, sobretudo, os/as cuidadores/as lidam com estas questões. Estar institucionalizado significa obedecer a regras que não são compatíveis com o estabelecimento de um relacionamento convencional, mesmo que esta funcione só em regime externo. A institucionalização tende a acentuar o isolamento social e a menosprezar o estabelecimento de relações amorosas por parte das pessoas, quando estas têm deficiência a questão ganha outros contornos e qualquer manifestação de afeto é olhada como fuga à norma e, portanto, na impossibilidade de repreensão direta, desvaloriza-se a relação de dois jovens adultos.

### **A coordenadora**

A Dora é assistente social e coordenadora do CAO. Foi a única pessoa da equipa dirigente com quem contactei. Começou por estudar economia, convicta que viria a ser economista, mas um acontecimento veio mudar todas as certezas, levando-a a alterar a área de formação. Conta-me que o pai não era uma pessoa muito comunicativa, mas tinha “um esquema funcional interessante” para se aproximar dela e, como a conhecia muito bem, em momentos determinantes, “fazia-se falar” através dos livros que lhe dava. Um dia deu-lhe a *Piedade e a Força* de Bronislaw Geremek o que a levou a seguir outro caminho, procurando algo que “implicasse trabalhar com os outros e para os outros”. Conta que chegou a casa um dia e contou aos pais a sua decisão, que não lhes foi simples de aceitar: afinal, estava a trocar uma área como economia para começar a estudar serviço social. Diz-me que, sem dúvida, ter lido aquele livro foi muito importante no seu percurso: “Sou assistente social por causa da *Piedade e a Força*”.

Quando em 2003, conheceu uma pessoa ligada à AV, estava a trabalhar com equipas de rua. Foi essa pessoa que lhe falou na possibilidade de trabalhar com a deficiência, algo que até à data nunca tinha equacionado, porque, como me explica, era

uma realidade que ela desconhecia por completo e com a qual nunca tinha contactado. Entrou no CAO da AV como voluntária e, ao final de um mês, propuseram-lhe um estágio profissional. Ainda o tempo de estágio não tinha terminado, teve uma proposta para ir para um outro CAO, também pertencente à mesma instituição. Após um período nesse centro, foi convidada a regressar para coordenar o Centro de Medicina e de Reabilitação da AV, o que fez, voltando em 2012 ao sítio onde começou para exercer funções de coordenação. Neste período de tempo, casou e teve filhos, como faz questão de me contar.

Diz que o seu percurso na AV foi feito em contínuo e que isso lhe permitiu crescer profissionalmente. Formou-se em terapia familiar e encarou o trabalho naquele contexto como uma forma de pôr esse conhecimento em prática. Ali, é a responsável pelas funções de planificação, organização e desenvolvimento das atividades do CAO. O seu trabalho não passa, por isso, um contacto direto com as pessoas com deficiência e/ou incapacidade, nem pelas atividades que as “ocupam” nas diferentes áreas ocupacionais. No entanto, tem um papel importante nos processos de candidatura ao centro, no contacto com as famílias e na definição e elaboração dos planos individuais de cada pessoa.

## **Os/as cuidadores/as**

### ***De muitos anos***

#### **A Rosário**

A Rosário, como a maioria das cuidadoras da AV, tem um longo percurso dentro da instituição: trabalha ali há trinta e cinco anos. Nem sempre foi monitora de sala, nem sempre trabalhou na área de cerâmica, porque, como me explicou, as áreas vão mudando consoante as diretivas da direção e estas mudam com as pessoas que lá estão; mas também, porque nem sempre teve formação para estar naquela posição, adquirindo-a mais tarde. É este último aspeto que torna o percurso dela interessante, comparativamente aos seus pares.

Começou por trabalhar na limpeza, depois passou a acompanhar o transporte nas carrinhas e, só depois, começou a dar apoio em sala. Anos mais tarde, incentivada pela AV, que precisava de alguém com conhecimentos em olaria, fez uma pequena formação e gostou do que aprendeu. No entanto, tal como achou interessante, também a considerou

insuficiente para realizar o trabalho que a instituição pretendia dela. Tirou licença sem vencimento, inscreveu-se num curso “a sério”, que lhe permitisse realizar “um bom trabalho”. Quando regressa, a área ocupacional da cerâmica é inaugurada.

Trabalha nessa área desde essa altura e gosta do que faz. Diz que se sente cansada porque são muitos anos, tem problemas cardíacos, e é difícil aguentar o ritmo. Acrescenta que tem que estar sempre a inovar porque tudo o que ali se faz, vem da sua cabeça. É responsável pela sala de cerâmica e está lá quase sempre sozinha, sendo apenas apoiada, dois dias por semana, por outra colega. Na sala, o rádio está sempre a tocar. É, das poucas, onde isso acontece.<sup>66</sup> O ambiente é, por isso, mais leve aqui. É muitas vezes crítica relativamente às práticas da AV, nomeadamente ao distanciamento das técnicas aos problemas das pessoas ali institucionalizadas e à desadequação das pessoas às áreas ocupacionais em que estão inseridas.

## **A Dulce**

A Dulce é a monitora responsável pela área da cozinha. Tem mais de cinquenta anos, trabalha há trinta e três anos na AV e, como a Rosário, já esteve em várias áreas. Nos últimos anos, passou pelo Centro de Recursos para a Inclusão (CRI) e no CAO trabalhou nas salas onde estão os casos mais dependentes a nível físico e intelectual, comumente identificadas pelas monitoras como a “sala dos profundos”. Ao olhar-se para ela, para a forma como caminha, custa acreditar que pudesse ter trabalhado até há pouco tempo numa sala com aquelas características, onde cuidar é um trabalho muito físico e pesado, sendo necessária força física para o realizar, algo que claramente não tem.

Está há cerca de cinco meses no espaço que se dedica à confeção de produtos alimentares para serem vendidos dentro e fora da AV. Até essa data nunca tinha trabalhado em cozinha, com exceção do trabalho doméstico desempenhado em casa. Apesar disso, não teve qualquer formação para assumir a nova posição.

---

<sup>66</sup> Também a Rute e a Noémia, monitoras de outra sala, têm por hábito ligar o rádio, sem que este esteja inserido em algum contexto terapêutico.

É crítica em relação à dinâmica daquela área ocupacional e à estrutura de negócio seguida pela AV, nomeadamente um contrato que têm.<sup>67</sup> Diz que esse foi celebrado só para proveito da outra parte porque ali “a mão-de-obra é muito barata, quase escrava”. Acrescenta que não me devia ter dito nada disto porque elas ali não podem dizer nada, não são ouvidas, uma vez que “são apenas monitoras”. Durante a minha estadia no CAO, pude observar e participar na confeção desse produto e perceber um pouco melhor a indignação dela. Além de ser um processo muito trabalhoso e minucioso,<sup>68</sup> é também muito cansativo, e apenas ela e uma colega, também auxiliar de sala, junto com a Susana e a Mariazinha,<sup>69</sup> estão envolvidas nesta atividade. Os/as outros/as, ou estão noutras atividades, ou não podem fazê-lo.<sup>70</sup> Percebe-se que, apesar de ser uma área que está voltada para as chamadas atividades socialmente úteis, no sentido que a atividade principal – a confeção de bens alimentares - tem como fim a prestação de um serviço para uma entidade fora da comunidade, o modo como está organizada compromete o objetivo principal destas atividades, que, de acordo como o Decreto-Lei nº 18/89, de 11 de janeiro, deve ser a “valorização pessoal e o máximo aproveitamento das capacidades da pessoa, no sentido da sua autonomia, facilitando uma possível transição para programas de integração socioprofissional” .

### **A Rute e a Noémia**

A Rute e a Noémia trabalham na instituição há muitos anos. A primeira há mais de vinte anos e a última há trinta e sete anos. Elas estão numa das salas mais exigentes do CAO, onde encontramos pessoas com autismo, com muitas estereotípias, necessidade de uma intervenção contínua e de um apoio individualizado.

---

<sup>67</sup> Neste trabalho, por se tratar de uma marca com alguma projeção nacional, optei por não especificar qual para garantir o anonimato da Dulce e da instituição.

<sup>68</sup> Ao final de três horas de trabalho, sempre de pé, onde se parou apenas para o intervalo da manhã, conseguimos apenas fazer e dez sacos de bolachas, cada uma com menos de 400 gramas.

<sup>69</sup> A Susana e a Mariazinha são duas mulheres que frequentam o CAO.

<sup>70</sup> Refiro-me ao caso do José Campos que, embora inserido na área ocupacional da cozinha, tem uma condição médica que o impede de participar na confeção de bens alimentares.

A primeira vez que visitei a sala, não sabiam que iria, mas não levantaram qualquer problema à minha presença. Também não me deram muita atenção, uma vez que as pessoas que ali estão absorvem completamente a sua atenção. O trabalho que desenvolvem pretende a estimulação sensorial, no sentido em que o grupo que acompanham, cerca de oito pessoas, tem grandes dificuldades na comunicação. É a terapeuta Camila quem prepara o trabalho feito e lhes dá orientações. A intervenção é essencialmente conseguida através de imagens, com o objetivo de trabalhar o comportamento. Explicado assim, parece simples, mas vê-las é perceber que há salas onde o trabalho é constante, onde não se para, não se descansa, não se pode descansar. O trabalho delas, com este grupo, vai além do contexto de sala, uma vez que significa acompanhá-lo ainda na toma de refeições e nos períodos de intervalos.

Quando discutimos o carácter do trabalho que realizam, a Rute explicou-me que, por ter um sobrinho com autismo, percebe que as rotinas tenham que ser rígidas e a exigência de vigilância permanente, mesmo reconhecendo que isso exige delas um envolvimento com o grupo e com o trabalho muito diferente daquele que é praticado pelos/as restantes colegas no CAO e Lar.

A Rute e a Noémia são apontadas por muitos colegas como “o” exemplo a seguir: conseguem pôr em funcionamento uma sala vista por todos como “complicada”, tendo atenção às pessoas que estão lá. Como referiu um colega,<sup>71</sup> no primeiro dia que estivemos juntos, elas são as únicas que não são mudadas de grupo, que ficam sempre a acompanhar aquele grupo específico e que isso “não é por acaso”, mas um sinal do reconhecimento que existe por parte de todas as pessoas no CAO, desde os/as colegas à direção, do bom trabalho e cuidado por elas desempenhado. Aquilo que é identificado como não sendo um acaso é, contudo, uma prática pouco comum à norma praticada pela AV, onde os/as funcionários/as estão sempre em grande rotatividade, não permanecendo na mesma área ocupacional muito tempo. Os seus discursos deixam transparecer uma grande instabilidade, não em termos de vínculos laborais, mas no exercício quotidiano das atividades, o que obriga a uma constante aprendizagem de novas competências, à assunção de novas funções e a deixar e/ou estabelecer novas relações de cuidado e

---

<sup>71</sup> Refiro-me ao Ricardo, professor destacado pelo Ministério da Educação no CAO.

trabalho. No entanto, isto só acontece com o pessoal não técnico, como os/as auxiliares, existindo uma correlação entre a rotatividade das pessoas e o carácter não especializado das atividades que desenvolvem: quanto menos técnicas são as atividades desenvolvidas, maior é a probabilidade de serem transferidas entre áreas ocupacionais. Consideram-se por atividades não especializadas aquelas que fazem parte de um conhecimento amplamente partilhado e que, por isso, todas as pessoas são capazes de executar: dar de comer, dar de beber, ajudar alguém a ir à casa de banho, ou tratar da sua higiene; cozinhar, limpar ou tratar da roupa; realizar pequenos trabalhos de pintura ou artesanato são tarefas que não precisam que quem as execute possua um saber certificado, logo podem ser realizadas por qualquer pessoa, sem que esta precise de tempo para aprender como se faz.

De acordo com Pols (2004), no âmbito das relações de cuidado, mesmo de carácter institucional, as pessoas agem tendo como fim o “bom cuidado”. No entanto, na prática, existem diferentes entendimentos sobre o que este deve ser: “Não há consenso sobre o que o bom deve ser. Nas práticas do cuidado, nas políticas, nas ciências da saúde existem diferentes e, por vezes, conflitantes formas de conceptualizar o bom cuidado” (Pols, 2004: 13). No entanto, há uma tendência que é possível identificar: a ideia do “bom cuidado” aparece nos discursos de quem cuida para identificarem o seu trabalho, mas raramente, para identificarem o de colegas – o “bom cuidado”, enquanto *seu* “bom trabalho” e *suas* boas práticas, em oposição ao “mau cuidado” e más práticas dos *outros*. Isto acontece porque as ideias de bom e fazer bem, não são consensuais. O caso da Rute e da Noémia torna-se interessante porque apareceu sempre identificado como um bom exemplo, enquanto bom trabalho pelos seus pares, que reconhecem as práticas e procedimentos adotados por elas como modos de fazer bem, mesmo que as suas relações sejam apenas profissionais.

## Os motoristas

O grupo dos motoristas é na maioria composto por homens<sup>72</sup> que, há semelhança das suas colegas de outras áreas e com outras funções, têm longos percursos na instituição, estando alguns já à espera da reforma.

Trabalham a horas diferentes dos restantes colegas, no sentido que em que o transporte e mobilidade das pessoas com deficiência das suas residências para o CAO e deste para as suas residências, acontece antes ou depois do horário de funcionamento. Seria, por isso, lógico não contactar com eles, ou que fossem figuras ausentes, mas não. Começam a trabalhar às 7h, indo buscar as pessoas a casa e a partir das 9h, hora de abertura do centro, começam a chegar. Concluída esta tarefa, de seguida apoiam na distribuição da alimentação a outros centros da AV, algo que fazem até à hora de almoço. Às 12h almoçam, no refeitório, depois têm horário livre até às 16h. A partir das 16h:30 começa o transporte para casa. Durante o horário livre, escolhem ficar ali. Como me explicou um deles, os baixos salários e as distâncias entre as suas residências e o local de trabalho desincentivam a ausência do CAO. Como esse período coincide temporalmente com a hora de almoço das pessoas institucionalizadas, é comum vê-los a relacionarem-se. É curioso que usem esse tempo para atividades lúdicas, como jogar futebol e que o façam com as pessoas com deficiência. Este usar-se o tempo de lazer para fazer atividade com estas pessoas é interessante, pois os/as restantes colegas do CAO não o fazem. Os períodos de descanso, mesmo quando passados dentro da instituição, são passados entre pares. Isto torna os/a motoristas bastantes populares entre as pessoas ali institucionalizadas. Outra atividade, também ligada ao lazer, que os/a populariza: o transporte para a colónia de férias, que se realiza todos os verões, sendo para a esmagadora maioria a única atividade de lazer que desfrutam em ambiente exterior ao CAO e/ou habitação própria, por um período de tempo que exceda o horário de atividades do CAO, estando presente nos seus discursos com regularidade.<sup>73</sup> As memórias de viagens para a colónia e permanência

---

<sup>72</sup> Neste grupo existe apenas uma mulher, motorista, chegada recentemente ao CAO depois de um período de desemprego. Apenas contactei com ela, uma vez, durante pouco mais que 2 horas. Dado o carácter superficial do encontro, ela não aparece destacada neste ponto.

<sup>73</sup> A AV promove atividades exteriores ao CAO, no entanto, estas têm carácter pontual e normalmente não se prolongam além de um dia.

naquele espaço, são invocadas muitas vezes, quase quotidianamente, e sem que para isso haja uma menção direta ao tema. Invariavelmente, quando isso sucede, o nome do Alberto, um dos motoristas e aquele que está há mais tempo “na casa”, é identificado: “Vou à colónia com o Alberto” ou “O Alberto leva-me, a mim, à colónia em julho”.

### ***Os/as que estão há pouco tempo***

#### **A Camila**

A Camila é terapeuta da fala na AV. Foi através dela que cheguei à associação e a primeira pessoa do CAO com quem conversei e assisti ao seu trabalho.

Trabalha na AV há cerca de ano e meio e só a meio tempo, no restante faz parte de uma equipa de intervenção precoce, que presta apoio em jardins-de-infância e escolas do distrito a crianças com necessidades educativas especiais, dentre os quais a creche e jardim-de-infância da AV. O seu trabalho no contexto do CAO é diferente daquele que realiza na equipa de intervenção precoce, porque os objetivos da prática terapêutica são diferenciados consoante as características da população com que se está a trabalhar. Apoia em terapia da fala vinte e duas pessoas, de ambos os sexos, mas diz que muitos mais precisariam daquele tipo de apoio, mas que as condições da associação não permitem que o faça: está, como foi referido, com horário reduzido na AV, sendo a sua disponibilidade inferior ao número de casos existentes na instituição a precisarem de terapia da fala. Neste sentido, as contingências económicas da AV, acabam por ditar as condições do seu trabalho e as possibilidades de reabilitação de muitas pessoas.

#### **O Ricardo**

Tratam-no por professor Ricardo. Aparenta ter quarenta anos. Está na AV destacado pelo Ministério da Educação há dois anos. É professor de educação física e quando chegou sentiu que não tinha formação para o trabalho no CAO. Procurou pesquisar, ler e diz que aprendeu muito com a Flávia, sua colega e terapeuta ocupacional da instituição. Foi monitor de sala com a Noémia e a Rute.

No momento em que realizei observação no CAO era responsável, juntamente com a Flávia, pela sala de *snoezelen*. Além disso, propôs e criou duas modalidades: o futebol e o *boccia*, das quais fala com manifesto orgulho.

## A Flávia

A Flávia tem 25 anos, pensou em ser enfermeira, mas acabou por estudar terapia ocupacional. É a terapeuta ocupacional do CAO, onde chegou há um ano e é responsável pela sala de *snoezelen* e pelo acompanhamento dos/as clientes à hipoterapia.<sup>74</sup>

A Flávia gosta de ser terapeuta ocupacional. Fez estágio profissional numa associação do norte do país e o ano passado veio trabalhar no Centro de Recursos para a Inclusão (CRI). Trabalhou em escolas, com crianças, onde deu apoio ocupacional, sendo também crítica ao que se passa nesses contextos: diz não haver inclusão, que a lei só funciona no papel<sup>75</sup>; não existirem recursos, o reflexo que isto tem nas condições de trabalho; que nem sempre funcionários e professores/as estão abertos para colaborar e definirem um plano de trabalho com as crianças extra tempo de terapia. Diz que chegava a questionar o trabalho que fazia “O que é que eu vou fazer com 45 minutos por semana? O que são 45 minutos por semana?”.

As críticas que faz à AV resultam de aspetos semelhantes com estes e do que identifica como uma incongruência entre o discurso oficial e a sua concretização em práticas, que acaba por ter efeitos concretos e negativos no desenrolar dos cuidados prestados. Além disso, pensa que uma equipa jovem traria outra dinâmica ao centro. Durante o período em que realizei observação na AV, procurou arranjar um espaço para se dedicar à terapia ocupacional, num projeto que procurava criar apoios em atividades para aqueles/as que apenas frequentassem a atividade ocupacional em sala, mas tal nunca chegou a concretizar-se.<sup>76</sup> A Flávia viria a abandonar o trabalho na AV por considerar que no CAO não tinha reunidos os meios técnicos e humanos necessários para realizar as suas funções de forma adequada.

---

<sup>74</sup> As aulas de hipoterapia realizam-se numa localidade diferente do CAO da AV.

<sup>75</sup> Refere-se ao decreto-lei nº3/2008.

<sup>76</sup> Mantive contacto, pontual, com a Flávia após ter saído do CAO.

A Flávia foi a pessoa mais crítica que encontrei durante o meu trabalho de campo na instituição. Se é normal vermos as famílias a criticarem aberta e duramente o sistema de cuidados institucional, isto não é algo que seja comum assistir por parte dos/as cuidadores/as formais, muito menos de forma tão declarada. E esta posição de crítica foi adotada desde o primeiro dia que nos conhecemos e foi muito importante para o trabalho realizado. Apesar de a sua posição ser aberta, ela procurou que nos encontrássemos no espaço exterior ao CAO para me alertar sobre “o outro lado do CAO”, para a importância de olhar além do planeamento que me foi proposto pela Direção.

### ***Os/as que o desemprego trouxe***

A Paula, a Cristina, o Nuno e o António têm pouco em comum nos seus percursos individuais, com a exceção de todos terem ficado desempregados nos últimos anos e ter sido essa condição que os trouxe até ali.

A Paula é estilista, a Cristina *designer*, o Nuno arquiteto e o António segurança. Chegaram sem experiência para o trabalho no CAO e foram enquadrados/as em áreas que a coordenação pensava melhor adequarem-se às suas qualificações: a Cristina, área da pintura e desenho; o Nuno, na carpintaria; o António, “acompanha” o Leandro;<sup>77</sup> e a Paula, na área dedicada à costura e tecelagem.

A Paula chega a ser irónica quando me fala da sua experiência anterior e o que está a fazer no CAO: “De estilista numa empresa para isto aqui! Tudo a ver, não acha?”. De todos/as, apenas o António foi contratado para exercer funções semelhantes às que tinha anteriormente. Foi-lhe pedido para ser a “sombra” do Leandro, para o vigiar constantemente, nunca o deixar sozinho, desde a sua chegada até à hora de ir embora. Onde um está, o outro está lá também. É fácil identificá-los: nenhuma outra pessoa tem a seu lado constantemente um/a auxiliar do CAO, mesmo quando são grandes dependentes. Há sempre momentos em que ficam sozinhos/as, sem a vigília de outros/as. O Leandro não. O António continua a fazer um serviço de segurança: é uma espécie de segurança pessoal e patrimonial, vigilando com a finalidade de garantir a incolumidade física de pessoas, mas sem esquecer de proteger o ambiente das tentativas de ataque do Leandro. A sua atividade

---

<sup>77</sup> O Leandro é um dos clientes do CAO.

presente é idêntica ao que fazia antes. Comparando-o com os/as restantes colegas chegados ali, nas mesmas circunstâncias, as diferenças são avassaladoras. Quando observamos o trabalho da Cristina, por exemplo, que, em sala, consiste em orientar e supervisionar os/as clientes cuja a atividade principal é o desenho, percebemos que o seu trabalho hoje este está longe de ser comparável ao que a ocupava antes: da criação de objetos, ambientes e obras gráficas, para a supervisão de atividades de desenho e pintura livre.

Olhar para aqueles/as que o desemprego conduziu ao CAO torna-se interessante para discutirmos o valor do trabalho de cuidar nesse contexto. Uma questão que está, invariavelmente, relacionada com os tipos de atividades ali desempenhadas e no âmbito das quais foram contratados/as. Numa instituição com as características deste centro de atividades ocupacionais, cuidar, enquanto trabalho, pode significar, de forma muito resumida, a execução de tarefas e/ou a supervisão de atividades. A execução de tarefas compreende a realização de tarefas essenciais para o bem-estar físico e mental das pessoas, como a alimentação, higiene, saúde, mobilidade, o apoio emocional, *etc*; enquanto a supervisão e promoção de atividades acontece no contexto de sala e refere-se ao apoio dado nesse espaço concreto e que pode ser especializado, no sentido de ser formalmente certificado (academicamente) e que se resume às terapias, ou não especializado, quando apenas referente à supervisão de atividades ocupacionais não terapêuticas. A maioria dos/as trabalhadores/as do CAO dá apoio a tarefas que garantem o bem-estar físico e/ou emocional e supervisionam e promovem atividades para as quais não é necessária uma certificação académica ou formação profissional específica. Embora isto não signifique, em termos práticos, que o que fazem é menos necessário e, até, técnico que o apoio dado em terapia, significa, no entanto, menores contrapartidas salariais e um menor reconhecimento social sobre a atividade desempenhada. O facto de se considerar este tipo de trabalho como não especializado, uma vez que se comporta à realização de tarefas que no imaginário coletivo são simples, muitas vezes repetitivas, e que todas as pessoas são capazes de executar, não sendo necessária uma formação especializada para o fazer, tem consequências práticas ao nível da inserção profissional das pessoas em atividades deste tipo. Uma delas é que face a um processo de desemprego e na

possibilidade de voltarem a trabalhar, quando essa inserção acontece via centro de emprego, passa a existir uma desadequação entre a formação de base e o trabalho conseguido, bem como, dos rendimentos auferidos. As pessoas veem-se, assim, num papel que não esperavam desempenhar – serem cuidadores/as de pessoas com deficiência no âmbito institucional – e para o qual não tinham, nem lhes foi dada, formação para aprenderem a lidar com o seu novo papel e funções que lhes está associado.

### **3.1.2.2. Os de fora**

#### **O bispo**

No início de maio, as minhas visitas ao CAO começaram a ser menos regulares. A observação das atividades do lar, os novos horários a que estava sujeita, tornaram complicado conciliar os dois campos de observação, mesmo em edifícios contíguos. Embora na manhã de 2 de maio, não tivesse planeado visitar o CAO, pois estivera das 7h às 10h no lar, acabei por fazê-lo porque nesse dia ocorreria a visita do bispo à instituição e eu sabia que isso traria diferenças ao normal funcionamento da mesma.

Tomei conhecimento deste evento, através das funcionárias do Lar, e tinha uma certa curiosidade em acompanhá-lo de perto. Embora em Portugal muitas instituições de solidariedade social sejam de expressão religiosa, maioritariamente católicas, a AV não o é. Ou melhor, não o é declaradamente, como penso que não serão a grande maioria das organizações laicas, o que resulta numa separação pouco clara entre o secular e o religioso. A visita do Bispo acaba por ser consequência dessa divisão pouco definida, mas também de uma conceção da deficiência e do papel da instituição na vida das pessoas com deficiência muito particular: de paternalismo e caridade.

Não estava previsto que visitasse o CAO naquele dia, mas sabia que ninguém levantaria problemas à minha presença porque, na verdade, ainda não tinha abandonado de forma definitiva aquele campo, pois pontualmente continuava a ir visitar algumas pessoas. Escolhi ir para a sala de cerâmica, pela relação de proximidade que estabeleci com aquele grupo e com a monitora, a Rosário.

Percebi que se vivia um dia diferente: alguns/as funcionários/as andavam numa azáfama com os preparativos da visita, algumas pessoas com deficiência circulavam e conversavam entre si, pelo CAO, fora do horário da pausa, claramente ansiosas por estarem a viver um dia diferente. Pelas salas onde fui passando, poucas pessoas estavam.

Quando cheguei à cerâmica, após os habituais cumprimentos e justificações da minha ausência, fui logo informada que o Bispo os visitaria naquele dia. A Rosário fez um comentário crítico, mas bem-humorado sobre a situação, mas não deixou de fazer notar que não percebia aquela agitação toda e que iria manter a dinâmica do trabalho na sala, como se de um dia comum se tratasse. Chegou mesmo a repreender o António por estar sempre a referir aquele fato – estava cansada do teor repetitivo e eufórico da informação dada, enquanto o António não conseguia sustentar a alegria de terem uma visita. Fiquei por ali, por ser o sítio onde não tinha que justificar a minha presença, a ajudar a Paula numa tarefa e fui sabendo as novidades de cada um/a.

Até ao momento da chegada do bispo, apenas uma pessoa ali se dirigiu, a pedido da direção, para saber se alguma das peças religiosas existentes no portefólio da AV estaria disponível para oferecer.

Estamos na sala e alguém entra a informar: o senhor Bispo chegou! Dá-se uma agitação entre todos/as os/as presentes. A Rosário replica: “Deixa-o chegar que eu já cá estou!” E pede que eles/as se acalmem, mas sem grande resultado. Passados uns 10 minutos vem outra pessoa dizer: “O Bispo vem aí, é para estar tudo a trabalhar”. Mais uma vez, a Rosário, não satisfeita, responde: “A trabalhar estamos nós!”, o que teve como resposta: “A Dr.ª X disse para estarem todos a trabalhar!” e faz sinal para que se posicionem porque ele estava já no corredor. Como resultado, as pessoas que até aquele momento tinham estado a trabalhar continuam a fazê-lo, mas com um empenhamento como nunca as vira. Estou espantada e noto que a Rosário também, quando exclama: “Ai Joanita, olha-me para isto! Olha a minha vida!”. Eu deixo-me ficar junto da Paula e continuo a executar a minha tarefa de mãos no barro.

O Bispo e a comitiva chegam à sala. Nem todos/as conseguem entrar, pois são mais de 10 pessoas, nas quais se inclui a Presidente da AV, um membro da Direção e a Flávia. A Flávia, quando dá pela minha presença fica claramente espantada, como que a perguntar o que estava eu a fazer ali e toda coberta de barro. O Bispo e a Presidente acabam por entrar. A Presidente faz as apresentações do espaço, da atividade e das pessoas. Primeiro, apresenta a monitora responsável, depois o trabalho que ali é feito, suportando-se no portefólio. Por fim, faz a apresentação das pessoas. Este último aspeto acontece como se elas não estivessem ali e não fossem capazes de se apresentarem elas próprias, nem de perceberem o que delas se

falava. Isto incomodou-me, sobretudo porque os casos do António e da Paula, institucionalizados num dos lares da AV, foram expostos de uma forma que não foi a mais correta: apresentados como “nossos”, referindo-se que já não tinham família próxima e que a que tinham não queria saber deles, vivendo no lar, local onde eram felizes, o que demonstrou um profundo desconhecimento sobre aquelas pessoas: nas muitas conversas que fui tendo com a Paula, em quase todas, me referiu o quão infeliz era a viver no Lar e que não queria morar lá, chegando mesmo a chorar. Isto tudo foi acompanhado por gestos do Bispo, que procuravam ser reconfortantes, como toques no ombro, como se aquele gesto pudesse trazer alguma forma de conforto a uma vida completamente fechada e infeliz. De seguida, o Bispo começa por pedir a cada um que lhe explique a atividade que está a desenvolver, o que poderia ser positivo porque se dirigiu a cada um/a, dando-lhes a possibilidade de falarem por si, mas que acaba por não o ser, pelo tom paternalista que utiliza: “meu filho”, “minha filha”. O que se segue é surreal: dirige-se a mim, coloca-me a mão no ombro e diz: “E tu, minha filha, o que é isso que estás a fazer?”. Como não esperava que tal acontecesse, não consegui formular uma resposta com sentido àquela pergunta. Engasguei-me e, num discurso pouco articulado e coerente, disse que não sabia explicar e que era melhor ele perguntar à Paula. A Paula ri, divertida. O modo como me olhou e me colocou a mão no ombro, antes de se dirigir a ela, foi de pena. Toda a comitiva me observava com espanto, em alguns/mas percebia-se que pensavam que eu era o caso mais grave ali em sala, incapaz de explicar uma tarefa simples e isso dava-lhes pena. A pessoa pertencente à Direção encarava-me, mas não percebia bem quem eu era. A Flávia e a Rosário estavam com ar divertido, contendo o riso, a apreciar a cena.

Quando já estava de saída, o António chamou-o para lhe mostrar um dossier onde guardava toda a informação que vai saindo sobre si no jornal da instituição. O que lhe quer mostrar é uma fotografia onde aparece vestido de padre numa das peças da AV. Quando a encontra, mostra-lha com genuíno orgulho por ver ali uma aproximação entre os dois: diz-lhe que também foi padre. Quando o diz, está feliz! Alguém na comitiva se apressa a corrigi-lo, dizendo-lhe que a pessoa que ali está não é um padre, mas, sim, um Bispo. O António responde que é um padre porque a roupa dos dois é igual. Mas a resposta do Bispo a isto, não poderia ter sido mais infeliz: “Mas tu és um padre falso, eu sou verdadeiro.”. A comitiva toda ri. O António fica tristíssimo com aquilo. Eu fico triste com ele porque não havia necessidade nenhuma de o privarem daquele momento. Nenhuma! E, para além disso, o Bispo antes de o ser, foi padre antes! Tento abstrair-me do ser-se “verdadeiro” e “falso” para não dizer o que penso...

Depois do grupo sair, a Paula, sentada ao meu lado, começa a rir. Em segundos, todos/as rimos e muito. Encosto-me a ela, ombro a ombro, e continuamos a rir. O António também e isso deixa-me feliz. A Rosário diz: “Ó Joanita, olha a tua vida!”, comentando o episódio da interação do Bispo comigo. Percebo que todos/as se riam do mesmo.

Fomos chamados para o átrio para o momento da entrega da prenda ao Bispo e o António é escolhido para fazê-lo, mas advertido para se “portar bem” o que significa “ter atenção ao que diz”! No final, a comitiva dirige-se para o Centro de Medicina e Reabilitação, para continuar a visita. Fico a conversar com algumas pessoas e depois passo no bar a cumprimentar a Marta, a funcionária, e o António. Estava lá o Ramiro e comentamos a visita. Ele aproveita para referir que foi posta uma mesa para o “senhor Bispo” e comitiva,

não podendo mais ninguém tocar em nada, o tom que utiliza é irónico. Abana a cabeça, depreciador. A Marta encolhe os ombros, como se fosse uma coisa a que estavam habituados e sobre a qual não fosse possível mudar. O Ramiro paga a sua sandes e o seu café e comenta que a comida ficou lá, quase ninguém lhe tocou, mas que eles/as, funcionários/as, pagavam para comer! Ainda acrescentou que era sobretudo complicado explicar aos “miúdos” porque não podiam comer o que ali estava.

Diário de campo, 2 de maio de 2014

## A família

Apesar da instituição se designar como uma associação não só de representação da pessoa com deficiência, mas também das famílias desses indivíduos, referindo-a como parceira de trabalho, com quem definem estratégias de intervenção, o facto é que durante o período que realizei o meu trabalho, não vi muitos familiares das pessoas com deficiência a frequentarem o CAO. Na verdade, apenas me cruzei com duas mães durante os três meses que ali fiquei. As razões que levaram aquelas duas mulheres até lá, foram muito díspares: uma delas fora “chamada” para vir buscar a filha, a outra vinha todas as semanas visitar o filho que estava também institucionalizado no lar contíguo ao CAO. Em circunstâncias normais, provavelmente aquelas visitas não teriam lugar. Os motivos que as conduziram aquelas duas mulheres até lá são situações atípicas naquele contexto: a “chamada de urgência” da família, para virem buscar a filha, num episódio em que os/as profissionais do CAO, não conseguiam lidar com ela; e a visita a um filho que está institucionalizado no lar contíguo da instituição. Os dois casos aconteceram em circunstâncias muito particulares e não representam a realidade do CAO.

Estou no átrio à espera que venha alguém da direção falar comigo. Vejo chegarem duas mulheres adultas que se dirigem para a receção. Passados alguns minutos, venho aproximar-se uma funcionária que empurrava uma cadeira de rodas. Era o Cristiano que se aproximava, de peluche ao colo, fato de treino vestido, cobertor pousado no colo, corpo demasiado grande, alto, para a cadeira que o transporta, o que não o ajuda a ter uma postura correta. Quando o avista, a mulher exclama: “Ai o meu rico filho!”, percebo tratar-se da mãe. Como resposta o Cristiano dá gritos guturais que assumem toda uma outra dimensão sonora dada a acústica do espaço: ouve-se o eco. Percebo tratar-se de uma visita e o que mais estranheza me causa é que ela acontece ali, ao meu lado e à vista de todas as pessoas. Quem entra no CAO, dá-se com eles, abraçados,

a partilharem gestos carinhosos. A funcionária que trouxe o Cristiano, fica também lá. Não lhes é dado espaço. Não há privacidade. Do início ao fim. As visitas têm carácter público.

Diário de campo, 25 de fevereiro de 2014

Alguém vem informar que a Helena está agitada e que é melhor trancar a sala [da costura]. Tenho ouvido sempre falar dela como um caso “complicado”, tendo-me sido recomendado que mantivesse alguma distância. A porta é trancada, por dentro, e ficamos todos/as fechados, monitoras incluídas. Momentos depois, alguém tenta entrar na sala e ao aperceber-se que a porta estava trancada, começa a bater incessantemente. As batidas começam a ser cada vez mais fortes, a porta abana, parece que vai ceder. As pessoas na sala começam a revelar agitação. A Lara aproxima-se da monitora e pergunta-lhe o que faz caso a Helena consiga entrar, ela sossega-a, dizendo-lhe que isso não vai acontecer. A porta tem uma janela em vidro e vejo virem 4 pessoas para a tirarem dali. Ela está enfurecida. Levam-na. Nem meia hora passa e volta a acontecer o mesmo. A Helena chega e tenta entrar, ao não conseguir, bate fortemente na porta, mas desta vez, diretamente no vidro e quando o faz as monitoras assustam-se, receando que se quebre e ela se corte! Percebo que alguém diz que mandara chamar a mãe e que ela deve estar a chegar. Ninguém a consegue demover dali. Apenas vão evitando que bata com força diretamente no vidro. Mas ela grita para entrar. Vejo chegar alguém que percebo tratar-se da mãe e é ela quem a consegue levar dali. Algum tempo depois, uma das funcionárias vem informar que podemos abrir a porta porque a mãe levou a Helena para casa.

Diário de campo, 2 de abril de 2014

O discurso sobre a família nem sempre é o mais positivo. Se, na maioria dos casos, é constantemente referido o importante papel que têm na vida das pessoas com deficiência e de ser necessário ouvi-las para criar respostas mais personalizadas e adequadas ao atendimento, noutros o seu papel enquanto (grande) desestabilizadora é mencionado. Isto acontece em casos pontuais, onde claramente a criticam por três aspetos: em primeiro lugar, pela negligência com que algumas pessoas são tratadas e como isso influencia o seu bem-estar, como veem acontecer sucessivamente com a Margarida; em segundo, pela proteção excessiva que consideraram ser prejudiciais em alguns casos, limitando a autonomia e comprometendo alguns dos ganhos ali adquiridos, como no caso do José Martins; e, por fim, a ausência de controlo comportamental em ambiente doméstico, o que torna períodos contínuos em casa, como fins-de-semana, férias, prejudiciais, pois destabilizaram o trabalho ali feito – aqui é referido o caso do Tó.

O José Martins está na “Pintas” que é o grupo que se dedica ao desenho e pintura no CAO. Antes trabalhou na carpintaria, mas a mãe pediu para ele sair de lá, alegando que a serradura lhe fazia alergia. A terapeuta comenta que a mãe é muito preocupada, super protetora, e que ele está completamente dependente dela. Falta muito de Inverno, porque tem medo que se constipe, que apanhe frio e quando vem não faz fisioterapia e ginástica. Como depois das atividades físicas tomam duche, a mãe tem medo que apanhe uma corrente de ar.

Diário de campo, 6 de fevereiro de 2014

O Tó já não vive com a mãe porque ela não conseguia aguentar toda esta vigilância, toda esta sucessão de comportamentos. Vive no lar residencial. Mas ao contrário de muitos dos seus colegas, todos os fins-de-semana vai a casa, o que é bom e mau, explicam as monitoras: bom porque mantem os laços com a família, com a mãe, e isso é estruturante; mau porque vem de lá menos controlado e tudo nele tem que ser controlado. Cada início de semana é um novo recomeçar, uma nova aprendizagem das regras. Mesmo a ideia de ir, deixa-o ansioso. À quinta-feira, depois de almoço, começa a revelar sinais de ansiedade e à sexta-feira é impossível controlá-lo: sabe que está a chegar o dia de ir a casa, passa o dia à porta. De pé. Não há como fazê-lo sentar.

Diário de campo, 7 de março de 2014

### **3.1.3. O que se faz no CAO**

Várias coisas mudaram desde a fundação da AV até à atualidade: a nível demográfico, político e social. A forma como a deficiência hoje é pensada é muito diferente do modo como era olhada na década de sessenta quando esta foi fundada. Tornou-se mais pública, mais visível. Uma visibilidade expressa não apenas pelo número, mas também pelas políticas. Há mais pessoas com deficiência, há políticas desenhadas para a deficiência e este desenho já comporta o fenómeno como público: torna a deficiência menos privada, as respostas têm que ser sociais. Hoje, as características da população a quem se destina são diferentes, logo o tipo de cuidados e o modo como se organiza esse apoio também tiveram que mudar. Se na década de sessenta, a grande prioridade era o apoio à infância, hoje, por razões políticas, sociais e demográficas, a atuação vai noutra direção: as crianças e jovens, em idade escolar, são acompanhadas nos estabelecimentos de ensino regular,

até completarem a escolaridade obrigatória, como está previsto na lei, não estando mais institucionalizadas em estabelecimentos ditos de ensino ou apoio especiais; o número de pessoas com deficiência com idades entre os 19 e os 59 anos de idade aumentou, o mesmo para aquelas com mais de 60 anos, existindo uma pressão demográfica por parte de uma população adulta e a envelhecer que precisa de respostas e políticas próprias para a sua faixa etária, sendo a institucionalização em centros de atividades ocupacionais e lares residenciais uma forma de o conseguir.

A AV tem noção desta mudança. Como explica a coordenadora, sendo a média de idade das pessoas do CAO de 40 anos, a grande questão é: como lidar com o envelhecimento das pessoas com deficiência. Esse não era um problema há anos atrás, tanto que o trabalho da AV apostava, sobretudo, na intervenção precoce, desenvolvimento e estimulação das competências individuais. Agora o desafio é outro: tentar que as competências adquiridas não se percam e manter a qualidade de vida. Um desafio que tem que responder a um público não só mais velho, mas cada vez mais diverso, no sentido que entre os 21 anos e os sessenta e quatro, idades das pessoas mais jovem e mais velha a frequentarem o CAO, as necessidades são muito diferentes. Considerando isto, seria de esperar que esta diversidade se refletisse na organização do quotidiano da instituição e nas práticas de cuidar. Neste ponto, começo por descrever as práticas de cuidar, para depois percebermos o cuidado na sua vertente relacional.

### ***As práticas e as ocupações***<sup>78</sup>

As práticas ou atividades no CAO são os modos de fazer, de concretizar em procedimentos e tarefas ações que procuram responder às necessidades de pessoas, em idade adulta, com deficiência mental moderada, grave e profunda institucionalizadas naquele espaço. Com este objetivo, o apoio no centro divide-se em três grandes áreas de intervenção – a área ocupacional, a estimulação cognitiva e a estimulação sensorial –, as

---

<sup>78</sup> Neste ponto serão apresentadas e descritas as áreas ocupacionais que pude visitar e passar algum tempo: a cerâmica, a cozinha e bar, a costura e tecelagem. As outras serão apresentadas de forma breve. Refiro-me às áreas de lavandaria e engomadoria, desenho e pintura, carpintaria e montagem de embalagens. Apenas as visitei durante a primeira visita ao centro, acompanhada pela coordenadora do CAO. Aquando do planeamento das visitas ao centro, feito pela direção, esta não estava contemplada, sendo esse o motivo pelo qual não a visitei posteriormente.

quais se podem cruzar entre si. Além das atividades ocupacionais e terapêuticas, o cuidado num centro deste tipo, pressupõe ainda que o apoio se concretize em atividades da vida diária, tais como: higiene, alimentação, controle e administração da medicação, deslocação e mobilidade.

A distribuição das pessoas com deficiência por estas áreas está diretamente relacionada com as suas capacidades cognitivas e físicas. Nos casos de deficiência mental profunda é feito um trabalho de estimulação sensorial e apoio com terapias complementares, como a fisioterapia, hidroterapia, hidromassagem, *snoezelen*, com objetivo de proporcionar bem-estar físico e emocional.

As terapias e atividades que visam a estimulação cognitiva são aplicadas com o objetivo de preservarem o desempenho das funções cognitivas, sendo direcionadas para casos de deficiência mental grave e moderada. A atenção, a memória, o raciocínio e até mesmo a capacidade de resolver problemas do quotidiano são trabalhados em sessões, que podem ser individuais ou de grupo. Este tipo de estimulação pode acontecer quer em sessões com as terapeutas da AV – terapeuta da fala e terapeuta ocupacional -, como no contexto de sala e orientadas pelos/as cuidadores/as responsáveis pelo espaço.

Nas áreas ocupacionais, o apoio é pensado de forma diferente. Como mencionado anteriormente, os centros de atividades ocupacionais recebem todas as pessoas com deficiência mental grave ou moderada que não conseguiram inserir-se na comunidade<sup>79</sup> após a frequência e conclusão de cursos de formação profissional. Neste sentido, um espaço como a AV apresenta-se como uma “alternativa” àquilo que seria expetável: a inserção na comunidade, em postos de trabalho, desempenhando funções pelas quais receberiam um salário. Na ausência disto, na instituição, em espaços próprios, são realizados trabalhos, nomeadamente de artesanato e serviços, que podem ser vendidos no exterior da associação. Estas atividades são também designadas por “ocupações”, fazendo-se uma clara diferença entre estas e as outras de carácter terapêutico.

---

<sup>79</sup> Ao contrário dos seus pares, onde essa inserção aconteceu, e trabalham em empresas exteriores que têm um contrato de cooperação com a AV. Estas pessoas não têm, no entanto, um contrato de trabalho. De acordo com a coordenadora do CAO, isto acontece porque as pessoas com deficiência ao terem uma pensão de invalidez atribuída pela Segurança Social ficam, dessa forma, impedidas de celebrarem um contrato de trabalho. A pensão de invalidez não pode acumular com outros rendimentos.

A ocupação e, sobretudo, a ocupação em atividades socialmente úteis das pessoas institucionalizadas no CAO são uma das preocupações da AV. De acordo com a direção do centro, na figura da sua coordenadora, é grande a importância da execução de *pequenos* trabalhos quer para os/as clientes, quer para a associação. Para os/as primeiros/as, pela planificação do seu dia e pelas atividades que desenvolvem serem materializadas em produtos com utilidade e valor comercial, podendo ser vendidos fora daquele espaço e ter uma contrapartida financeira (não um salário real) pelo seu trabalho. Para a AV, e diretamente ligado à comercialização dos produtos, pela rentabilização económica que ajuda a equilibrar as finanças da associação, sobretudo, em tempos de crise financeira.

Obviamente, financeiramente, a situação atual é dura. É bastante dura e a AV não vive numa bolha à parte da sociedade. O que fazemos é com os nossos recursos, tentamos ser os mais inovadores possível e tentamos ir buscar às empresas de economia social, daí a sua importância, porque nós não podemos estar à espera de viver, em exclusivo, da nossa tutela e do subsídio dado pela nossa tutela. É impossível. O caminho que estamos a tentar fazer é sermos o mais autónomos possível do subsídio mensal. Porque se estivermos presos à Segurança Social, que é a tutela dos CAOS, aquilo que dá mensalmente, nós estamos condenados. Porque as famílias também não vivem fora da bolha, não é? [...]. Nós temos uma lavandaria e vamos buscar à comunidade algo para nos sustentarmos também. Não é só importante a venda de produtos feitos por um indivíduo com deficiência mental para a sua inclusão, mas também pelo lado financeiro, para ser rentável. (Excerto da entrevista a Dora Magalhães)

As ocupações têm, portanto, uma dupla importância numa estrutura institucional como a AV: são simultaneamente ocupação do tempo e fonte de rendimento. Enquanto forma de ocupação do tempo, cada uma delas corresponde a uma área ocupacional, que se concretiza numa sala. Estamos assim, perante as áreas de cerâmica, costura, lavandaria e cozinha.

Na cerâmica são realizados trabalhos em barro que podem ser encomendados através de catálogo. Através de um portefólio clientes externos consultam trabalhos anteriores realizados naquela área ocupacional, havendo também a possibilidade de serem criadas peças originais a partir da ideia do/as clientes. Esta área tem sobretudo muita procura no natal, com a confeção e venda de artigos de carácter religioso. A AV participa também em feiras de artesanato que servem de montra dos produtos aqui confeccionados. A Rosário é a monitora responsável por esta área e é da sua responsabilidade o *design* das peças ali criadas. É uma área que ocupa menos de uma dezena de pessoas, mas cuja

procura é bastante significativa, tanto que em alturas de maior número de encomendas, torna-se complicado responder à demanda atempadamente.

Outra área com bastante procura é a costura. Nesta área ocupacional o trabalho é organizado em dois tipos diferentes: por um lado, realizam-se serviços em resposta a pedidos diretos da comunidade, como confeção e pequenos arranjos de costura; por outro, são criadas peças artesanais. Na prática isto implica uma organização um pouco diferente das restantes áreas, que se traduz numa configuração do próprio espaço de trabalho: de um lado da sala, encontramos as máquinas de costura, os materiais e as pessoas responsáveis por aquela atividade, incluindo uma monitora, a Rosa; noutra, vários materiais e mesas, onde se vão criando peças segundo as indicações da Paula. Enquanto os trabalhos de costura são realizados sob procura direta de clientes exteriores, havendo uma tabela com um valor fixo para cada serviço; a maioria dos trabalhos artesanais são realizados sem encomenda prévia e, como acontece com os artigos da cerâmica, são expostos e vendidos em feiras de artesanato.

O serviço de lavandaria e de engomadoria são requisitados com menor frequência e são a área que ocupa menos pessoas, apenas duas pessoas, acompanhadas por uma monitora.

A área da cozinha serve simultaneamente o CAO e clientes exteriores. No âmbito do CAO é aqui que todos os dias são confeccionados bens alimentares, nomeadamente de pastelaria, que são postos à venda no bar da AV. A Dulce é a monitora responsável pela área de cozinha e com ela estão mais algumas pessoas, insuficientes para a quantidade de trabalho realizado todos os dias ali, como já foi referido. O trabalho nesta área é intenso, a nível físico, sobretudo no período da manhã onde se responde às encomendas internas e externas. Os produtos para venda no bar têm que estar prontos antes das 10h da manhã de modo a estarem disponíveis para o intervalo da manhã. O acesso ao bar é livre a funcionários/as e clientes, desde que não tenham qualquer restrição alimentar que os/as impeça de consumir estes produtos. Isto implica que quem atende, os conheça bem de modo a saber se seguem, ou não, uma dieta. O atendimento no bar é feito pela Olívia, funcionária do CAO, e pelo António, um dos clientes. É ela quem controla a venda dos produtos e o auxilia nos pagamentos. Todos os produtos ali têm um preço tabelado, pela

direção, e todos/as têm que pagar o que consomem. Isto acaba por restringir o acesso de muitas pessoas a esses produtos, nomeadamente as institucionalizadas, as quais não é incomum circularem por ali, olhando para o que não podem consumir.

Existem ainda as áreas de carpintaria, desenho e pintura e montagem de embalagens. Todas estas trabalham, sobretudo, em encomendas para o exterior. Apenas, pontualmente, servem a AV. Estas são das áreas que ocupam mais pessoas, sendo que nas salas de carpintaria e montagem de embalagens têm mais de 10 pessoas e apenas um/a monitor/a. Isto explica-se pelo grau de autonomia da maioria, que é elevado, comparativamente aos colegas de outras salas, cabendo aos/às monitores/as um trabalho de supervisão mais da atividade do que de quem a realiza.

## ***As terapias***

### **A terapia da fala**

A terapia da fala é um tipo de terapia que consiste no desenvolvimento de atividades no âmbito da prevenção, avaliação e tratamento das perturbações da comunicação, englobando não só todas as funções associadas à compreensão e expressão da linguagem oral e escrita, mas também outras formas de comunicação não-verbal. Não intervenciona apenas a fala, como aparentemente, o termo possa induzir, mas todas as formas de comunicação.

Num contexto como a AV, servindo uma população com diferentes características e necessidades, ela trabalha exatamente nessas duas vertentes, o que resulta em sessões organizadas tendo em vista as necessidades de comunicação das pessoas.

Ouçó-a dizer-lhes que têm visitas. Entram e o José Campos vem a sorrir, o José Martins não. O primeiro cumprimenta-me com dois beijos. Do José Martins o máximo que ganho é um aperto de mão. É menos comunicativo, senta-se de imediato e olha para a mesa. A terapeuta diz-lhe “Oh José Martins, não dizes nada à Joana?” e depois ri-se e diz-me “Ele é mesmo assim”. Sentam-se à volta da mesa, como não é muito espaçosa, eu fico mais atrás num sofá. A terapeuta vai mostrando imagens de objetos e fazendo perguntas sobre o quotidiano deles (exemplos: tesoura – para que serve; o que se corta; sofá – para que serve, onde está, com quem costumam partilhar; livros – quem gosta; para que servem; pente – para que serve; costumam usá-lo; quando; etc.). Uma coisa importante: nem sempre são capazes de identificar o nome exato dos objetos (o pente foi identificado como escova), mas sabem um nome aproximado e para que serve.

Através dessas questões acabo por conhecer mais sobre cada um, porque é dessa forma que a terapeuta Camila os leva a contarem-me mais sobre os seus quotidianos.

O José Campos tem 23 anos e vive com os pais. Tem uma irmã mais velha e uma sobrinha, com quem costuma falar ao telefone. Esteve no ensino regular até aos 16 anos, gosta de escrever nomes próprios e de cadernos. Por isso escreveu “Joana” numa folha e ofereceu-me. Como está na área ocupacional da cozinha, em casa ajuda a mãe na execução de tarefas domésticas – é ele quem lava a louça. O percurso casa-instituição é feito através do transporte da associação. Quando chega a casa tem a mãe à espera. Gosta de ver televisão e à noite assiste a duas novelas na TVI. Deita-se todos os dias às 10h:30. Na associação para além da área ocupacional, tem apoio de terapia da fala, vai aos computadores, faz ginástica, à aula de música, à piscina e à hipoterapia.

O José Martins tem 40 anos. O rosto começa a mostrar que tem essa idade, algumas rugas junto aos olhos. Olha essencialmente para o chão quando anda. Na sala, mesmo sentado, também. Interage pouco. Antes da avaliação a terapeuta pensava que ele nem falava porque o via sempre sozinho e nunca o tinha visto interagir com ninguém. Tem um irmão mais velho, que se chama Bernardo e vive com os pais. Gosta de livros e de os ver organizados. Não gosta que os tirem do sítio. Vê TV em casa, mas só a RTP1. Está na área de desenho e pintura. Antes esteve a trabalhar na carpintaria, mas a mãe pediu para ele sair de lá, alegando que a serradura lhe fazia alergia. A terapeuta comenta que a mãe é muito preocupada, super protetora, e que ele está completamente dependente dela. O José Martins tem dificuldades em construir frases. Só responde quando a terapeuta se lhe dirige diretamente. Nunca toma a iniciativa. Quando acerta, repete várias vezes a mesma palavra. Quando durante o diálogo a terapeuta aborda alguma questão que se relaciona com as atividades da vida diária, sobretudo aquelas em que interage com a mãe ou que esta tem um papel central, ele repete várias vezes a palavra mãe. “É a mãe, a mãe, a mãe” e sorri, visivelmente, feliz. É das poucas vezes que se vê sorrir e o sorriso vem associado à mãe. O José Campos é o oposto do colega. Responde rápido. Melhor: quer responder rápido e bem. Constrói frases com alguma facilidade. Interage com a terapeuta e comigo. Interfere nos diálogos do José Martins e da Camila. Quando o José demora, tenta responder. Tem sempre coisas a dizer. Às vezes volta-se para trás, olha para mim, e sorri. Quer um, quer outro, quando não sabem como se expressar, ajudam por gestos. Os dois, complementam-se no contexto da terapia.

Diário de campo, 6 de fevereiro de 2014

As formas de comunicação alternativa, através de símbolos, ganham aqui grande importância: a maior parte da população não consegue ler, sendo as listas de símbolos e imagens, um bom corpus de linguagem alternativa para quem não consegue comunicar oralmente através da fala e da leitura. Estas listas podem ser em papel, mas também em formato digital: em algumas sessões é utilizado um *tablet*, com um programa específico, para que as pessoas comuniquem através deste: os símbolos são selecionados no visor

pelo/a utilizador/a e o aparelho transmitirá através de uma voz digital a informação que se pretende comunicar. Isto é apenas a versão mais atual de um sistema já há muito usado: as grelhas com imagens, impressas em papel, servem o mesmo fim, mas de uma forma menos cómoda para quem delas necessita.

O Miguel é mais velho, tem 57 anos. Vive com as irmãs numa cidade da região centro do país, mas viveu na área metropolitana de Lisboa até ao falecimento dos pais. Com ele a terapeuta trabalha com o *tablet* num programa chamado vox4all. O vox4all é uma aplicação de comunicação aumentativa e alternativa para *tablet* ou *smartphone* para poder comunicar com mobilidade. Este software foi desenvolvido por uma empresa de informática de Coimbra que acompanhou durante algum tempo sessões de terapia da fala ali na instituição para perceber que tipo de programa seria importante desenvolver. No fim, chegaram a um programa que ajuda crianças, jovens e adultos a comunicar seja por impossibilidade ou por dificuldades de discurso. A terapeuta está a treinar o Miguel no uso do *tablet*. Como ele não é capaz de falar, o uso desta tecnologia, portátil, é uma ferramenta importante de autonomização. Contudo, o Miguel tem bastante dificuldade em iniciar o programa ou já no programa de selecionar a célula correta. Não porque não sabia, mas porque a questão do toque (motricidade fina) não é simples. Fica frustrado porque clica no ícone correto, mas não consegue com a precisão necessária para que o programa inicie. A motricidade fina está pouco desenvolvida. Mas fico a saber que o Miguel gosta de falar do tempo: entre o *tablet* e a janela da sala, vamos conversando sobre o estado do tempo e do que se faz nessas circunstâncias.

Diário de campo, 6 de fevereiro de 2014

### ***Snoezelen***

O *snoezelen* é uma prática terapêutica multissensorial, feita no contexto de sala, por um/a terapeuta. Na AV, são a Flávia e o Rui os responsáveis por este apoio, muito embora só a primeira, enquanto terapeuta ocupacional, tenha tido formação nesta área.

O objetivo desta terapia é proporcionar conforto e relaxamento, através da estimulação controlada e da diminuição dos níveis de ansiedade e de tensão. Trabalha-se com os sentidos primários – a visão, a audição, o olfato o tato e o gosto –, através da combinação de diferentes estímulos, que estimulam os sentidos primários, ao inverso das capacidades intelectuais.

Esta prática terapêutica necessita de um ambiente calmo e de um espaço próprio, uma sala adaptada, com o material necessário para cumprir os objetivos descritos acima.

Na AV existe uma sala destacada para este trabalho, na qual é possível encontrar: luzes, aparelhagem de som, bola de espelhos, colunas borbulhantes, bolas, *puffs*, almofadas e mantas, espelhos convexos, colchão de água, fibras óticas. Contudo, a Flávia acha, quer o espaço, quer o material disponível, insuficientes para tirar o melhor partido desta prática terapêutica.

Sugerem que experimente o colchão de água para perceber. Descalço-me e subo. Deito-me de barriga para cima, olhos fechados, a música de fundo tão baixa, quase impercetível. As diferenças daquele espaço para os demais são de tal modo abissais, que parece que fui transportada para outra dimensão: ali há calma, é possível sentir-me descontraída.

Diário de campo, 28 de fevereiro de 2016

A sala está às escuras, ao som de *smooth jazz* que, junto com as luzes, ajuda a descontrair. Não há barulho além do rádio e este está baixo. Está alguém no colchão de água, envolto em fios luminosos, de luz branca e pálida. Parece que dorme. O Ricardo vai posicionando o corpo da pessoa, sempre que necessário. No final ajudo-o a tirá-la dali e a coloca-la na cadeira. Algo que a quatro mãos, e com a força de mais dois braços, é diferente, mais fácil de realizar. Este é um corpo “morto”, não faz qualquer movimento, não pode ajudar em nada quem o agarra, quem puxa, quem segura, deita e/ou levanta.

Diário de campo, 12 de março de 2016

É também possível utilizar-se outro tipo de material, diverso, que embora não sendo exclusivo desta sala, nem da intervenção através do *snoezelen*, são importantes no trabalho com algumas pessoas com deficiência (cremes, escovas e pentes, livros, jogos, etc.).

A Cidália e a Amparo fazem terapia juntas. A terapia começa de um modo que, quem vem de fora, poderia passar despercebido: é-lhes pedido que se descalcem, primeiro um pé, depois outro. A terapia com elas envolve o manuseamento de objetos do quotidiano: cremes, pentes. (...) vão aplicando creme uma na outra. Na cara, nas mãos, enquanto estão sentadas num pequeno sofá. Vão seguindo as indicações do Ricardo e da Flávia. Riem muito perante o toque numa textura estranha e a uma temperatura diferente. Depois é-lhes passado um pente. Olham o objeto, mas não percebo se o reconhecem. Sob indicações, começam a dar-lhe a utilização a que estamos acostumados: começam a pentear-se.

Diário de campo, 7 de março de 2016

Através do *snoezelen* proporcionam-se experiências multissensoriais, de acordo com as necessidades das pessoas, não havendo, à partida, um plano comum a todos/as, mas sendo adaptado a cada um/a. Aliás, cada sessão é o mais individualizada possível, não tendo eu assistido a duas sessões iguais com pessoas diferentes. A abordagem é individual e o ambiente controlado: as luzes, a música, os objetos são escolhidos para quem está a ser intervencionado. Há secções onde se conversa e se estimula, outras onde apenas há música ambiente, quase na penumbra. A única coisa em comum: a estimulação sensorial num ambiente controlado, logo não agressivo, a quem vai ali. Diminuem-se os níveis de agitação psicomotora e comportamentos de autoestimulação, controlando-se a ansiedade o que tem consequências no bem-estar das pessoas institucionalizadas.

Entro na sala e o Professor Ricardo está sozinho. Ele diz-me que devia estar no *boccia*, mas por que hoje, por razões institucionais, apenas o António tinha comparecido à sessão. Como o *boccia* é um desporto de equipa e como o António tem andado muito agitado, optou por levá-lo hoje para ali. E lá está o António, envolto em fibras óticas, deitado no colchão de água, ao som de *smooth jazz*. Durante quase 1h fica ali e nós ficamos a conversar sobre o percurso e o trabalho do Ricardo ali. Conta-me que o António é daqueles casos que não tem acesso ao *snoezelen*, porque não está planificado que assim seja. Mas que dada a agitação com que tem andado, que acha que aquele tempo ali, lhe fará melhor que o *boccia*, ajudando-o a relaxar. Quando o vamos chamar, o António parece despertar de um sono.

Diário de campo, 18 de março de 2014

### ***As outras atividades***

#### **A estimulação cognitiva no contexto de sala**

Na sala “Em tua ação” trabalha-se a estimulação cognitiva num contexto não terapêutico. Estão aqui presentes pessoas que não poderiam estar numa área ocupacional, mas que também não poderiam estar todo o dia a ser intervencionados/as pelas terapeutas, não só pelas contingências da associação, mas também porque seria cansativo estarem sempre a trabalhar.

As atividades são preparadas pela terapeuta Camila e têm os mesmos princípios que a terapia da fala: trabalha-se a comunicação e a interação, nomeadamente, através de cartões de linguagem aumentativa ou de objetos do quotidiano que são mobilizados para

que cada uma daquelas pessoas fale sobre si, sobre a vida familiar, sobre as atividades do cotidiano, sobre o que gostam ou não de fazer. Há ainda alguns jogos, utilizados por alguns deles, quando não estão a trabalhar com nenhuma das terapeutas. São jogos de encaixe, repetitivos, que procuram mais a ocupação que a estimulação.

O trabalho naquela sala é muito cansativo. Cada uma daquelas pessoas está isolada, cada um/a com a sua estereotipia, cada um/a a fazer barulho: este é um grupo maioritariamente com deficiência mental profunda, muitos com espectro do autismo. São oito, no total. As duas monitoras estão sempre a trabalhar com um/a deles/as, enquanto vigiam os/as outros/as. São oito ali, tal como na área ocupacional da cerâmica. Também ali, estão duas monitoras. A grande diferença? Este grupo não é o grupo da cerâmica. As características são diferentes, precisando de ser vigiados e acompanhados/as. Cada um/a deles/as, provavelmente, precisaria de alguém constantemente a seu lado, para controlar comportamentos mais instáveis, ou para não se afundarem no isolamento.

O Tó percorre a sala incessantemente, para a porta, volta para traz e tenta novamente abrir a porta quando a alcança. Faz quilómetros naquele pequeno espaço, parece que leva tudo à frente, principalmente os/as colegas que também estão absorvidos nas suas coisas. No meio, vai tentando aproximar-se das monitoras para as cheirar. Agarra-as. Elas resistem. Está sempre a pedir água, sempre. Sentam-no. Tentam trabalhar com ele, mas ele lá se levanta para voltar ao mesmo. Isto acontece vez após vez. Olha para todos como se não olhasse, os olhos perdidos, vazios, mas muito esbugalhados. Aquela expressão no rosto. O cabelo mal cortado evidencia as cicatrizes na cabeça. Quando apanha a porta aberta, foge e lá tem que ir uma das monitoras buscá-lo. Foge para a casa de banho, bebe litros de água, ou de qualquer líquido que encontrar. Não faz distinção. Não pode, por isso, ir sozinho ao wc. Também pela ocorrência de um episódio mais complicado: o Tó conseguiu evacuar os próprios intestinos e puxá-los. A porta da sala está, por isso, fechada. A chave guardada no bolso de uma das monitoras. Dali ninguém pode sair. Eu incluída.

Diário de campo, 5 de março 2014

Estar sentada, na posição de observadora, dá-me a visão do todo, da dinâmica da sala: as monitoras estão tão ocupadas que nem conseguem falar comigo, estão sempre a intervencionar, sempre em vigilância. A sensação que me dá é que, para pessoas com este perfil, o pior que pode acontecer é não ter uma atividade para se ocuparem. Eu tinha grandes resistências à terapia pela ocupação, sobretudo, quando esta é trabalho que não é remunerado, o que não se verifica neste contexto específico. Mas ao passar algum tempo nesta

sala, onde nenhum deles poderá ser ocupado com nenhuma “atividade útil” (lucrativa), percebo que aqueles/as que não estão em trabalho com a Rute e a Noémia, estão “perdidos/as”. Uns apáticos, outros fixados em agitar os óculos, outros a balouçar o corpo, outros vão-se batendo. Choram e desesperam. Por vezes gritam alto, por vezes nem se dá conta que ali estão. E isto só cessa, quando uma delas a eles se dirige e começa a trabalhar.

Diário de campo, 10 de março de 2014

O acompanhamento deste grupo tem caráter contínuo: desde o momento da chegada até que se vão embora. Assim, quer a Rute, quer a Noémia, têm um horário contínuo. Alternadamente, têm uma pausa, para almoço, mas uma delas fica sempre com o grupo: primeiro a dar e a supervisionar o almoço, para logo de seguida voltarem para a sala. Dos oito elementos, apenas dois podem frequentar os intervalos e fazer pausas com os/as restantes colegas. Os outros, considera-se que necessitariam de ter sempre alguém com eles, uma pessoa para cada um, para poderem sair do contexto de sala, pois, dadas as suas características, entende-se que não conseguiriam aproveitar os momentos de lazer.

Não há jogos à tarde, a agitação do Tó não o permite. Põem música e começam a dançar. Todos, com exceção do Paulino. O Rui está radiante, afinal é música. Bate palmas ao ritmo da música, repetindo a palavra “rock”, mesmo que a melodia que estejamos a ouvir não o seja. Não importa, é música. E para ele música é rock. Os passos são descoordenados, cada um ao seu ritmo, mas estão todos a fazer alguma coisa juntos. O Paulo não dança: salta, salta, salta! Mas enquanto salta, os óculos permanecem na cara. Deixa a estereotipia. Fazem tentativas para que o Tó dance para esquecer que irá hoje para casa, mas que ainda faltam 2h. Ele vai dançando, mas vai aproximando-se da monitora para a cheirar. Ela evita este gesto, mas não de uma forma rude: tenta, através da dança, que o corpo se movimente no sentido oposto às investidas do Tó m direção ao seu pescoço e cabelo. Com exceção do Henrique e do Rui nenhuma daquelas pessoas foi ao intervalo. Almoçaram e foram para a sala. A monitora acompanhou-os/as. Estas pessoas não têm pausas, o que significa que as monitoras também não as têm. A reclusão é dupla. Questiono-me o que seria para mim um quotidiano daqueles, onde os meus dias fossem todos iguais e fechados... o desgaste que deve ser! E a Rute a Noémia sempre com este grupo, há anos com este grupo, estão ali a dançarem e a tentar arranjar estratégias para que o R. se esqueça daquilo que não é simples esquecer, ou para que nenhuma daquelas pessoas fique num canto a baloiçar o corpo e a chorar. Como é que arranja energia para se dançar ao final de uma semana de trabalho, ao final de uma manhã de trabalho intenso e apoio às refeições? Como? Não sei. Mas sei que haverão dias em que dançar será a última coisa que lhes apetece. Cansadas. Esgotadas.

Diário de campo, 27 de fevereiro 2014

O Henrique chega de um apoio. Apresenta-nos. A monitora diz que ele tem grandes capacidades, que cognitivamente é muito bom, tem muito vocabulário, é sociável. Acrescenta que aquela não é a sala adequada para ele, que os colegas não são uma companhia, que ele estaria melhor noutra área que o estimulasse mais. Explica-me que está ali porque lhe foi receitada uma medicação muito forte, que o deixa num estado entorpecido, e lhe está a retirar capacidades importantes. Contudo, os ataques de fúria eram frequentes e tornaram-se perigosos para ele e para quem o rodeava. Assim, está controlado. Mas é pena, como me diz. Ele vem mostrar-me a capa, com exercícios. Vejo as fichas dele. Senta-se ao meu lado e começa a fazer uns exercícios em que tem frases e tem que completar. Vou ajudando sempre que ele tem alguma dificuldade. Ele vai resolvendo, só ficando perdido quando desconhece algum conceito. A monitora diz-me que ele às vezes precisa de que se lhe explique o que significa, sendo depois capaz de retomar.

Diário de campo, 25 de fevereiro 2014

### **3.1.4. Entre o desenho e as práticas: o trabalho de cuidar**

#### ***O cuidado como trabalho***

Ao contrário do espaço doméstico onde, pelo carácter do espaço e das relações estabelecidas entre quem cuida e quem é cuidado, se torna mais difícil para os/as intervenientes perceberem o que fazem como uma relação de trabalho, numa instituição como a AV, essa associação é imediata e está presente nos discursos das pessoas ali presentes: quem está ali está a cumprir um contrato, prestando serviços, não por qualquer obrigação de outro tipo. No cumprimento desse contrato, espera-se que se cuide, ou seja, que se cumpra um conjunto de funções, pelas quais também se espera receber: cuidar é, portanto, um trabalho, desempenhado por mulheres e homens contratados/as e pagos/as para desempenharem essas funções. Se o vínculo laboral cessar, não se espera que regressem e desempenhem as funções que os/as traziam ali todos os dias.

Se no CAO muitas coisas se alteraram desde a fundação até ao momento presente, outras mantiveram-se. O perfil dos/as cuidadores/as é talvez o traço que mais se manteve. A maioria são trabalhadores/as da AV há décadas, com um perfil muito semelhante: maioritariamente do sexo feminino, com idades superiores a 40 anos, baixa escolaridade e sem formação específica para aquele trabalho. Aprenderam a cuidar num determinado

contexto organizacional que hoje, pelo menos, a nível formal, já não existe. Quando falamos com eles/as, percebe-se que a ausência de formação técnica especializada numa determinada área de cuidar, tornou-os/as polivalentes e facilmente mobilizáveis entre as diferentes funções a desempenhar no CAO.

A Mara está ali há mais de 25 anos. Está a apoiar duas salas diferentes (cerâmica e cozinha), o que não é fácil para ela: desdobra-se entre duas áreas, entre duas salas, entre colegas de sala e pessoas apoiadas. Percebo, pela conversa, que estas pessoas estão sujeitas a serem mudadas para novas salas sempre que a direção assim o decida.

Diário de campo, 14 de março de 2014

Não é por acaso que nos discursos, sobretudo, das pessoas com longos percursos de trabalho, se identifiquem diversas atividades desempenhadas e até a passagem por outros centros pertencentes à instituição.

Estamos no bar e vamos conversando. Conta-me que já está ali há mais de 20 anos. Fez limpezas, acompanhou o transporte em carrinha, esteve a apoiar em sala e agora está ali no bar. Quando lhe pergunto se teve formação específica para desempenhar alguma das diferentes funções que me enumerou, o modo como me responde negativamente à questão e a expressão que acompanha a sua resposta, revelam estranheza de alguém julgar que aquelas coisas se poderiam aprender sem ser no ativo.

Diário de campo, 20 de março de 2014

Estes/as trabalhadores/as, que constituem a maioria da força de trabalho do CAO, ocupam-se de atividades que se entendem não necessitar de uma formação técnica específica e que quando precisa pode ser conseguida através de um treino mínimo. Não é, por acaso, que o cuidado é um trabalho mal pago e que estas pessoas têm pouca oportunidade de mobilidade dentro da instituição, ou até mesmo, de progressão, como acontece com aqueles/as que chegam do desemprego.

A AV é hoje uma instituição prestadora de serviços, o que pressupõe, entre outras coisas, uma maior diversificação de profissionais. As atividades do CAO são hoje orientadas por pessoas com uma formação mais técnica, como são os/as terapeutas, especializada no apoio à população alvo da AV; ou por professores, destacados pelo ministério da educação. Além destes dois tipos, à instituição chegam outros/as colaboradores/as, encaminhado/as

pelo centro de emprego, que se aproximam dos/as colegas de anos pela ausência de uma formação técnica e especializada para trabalhar com as pessoas com deficiência e/ou incapacidade e por ser no CAO que foram aprendendo a cuidar “fazendo”, mas que se afastam (e muito) destes, pois, têm uma formação superior, que tentam mobilizar para trabalhar nas áreas ocupacionais. Esta mobilização de conhecimentos não é exclusiva deste grupo, no sentido que acontece por todos os profissionais que não tiveram uma formação específica para trabalharem com a deficiência, como alguns dos professores ali destacados.

[O Ricardo] Diz que ali teve que se habituar a trabalhar de outra forma: quando dava aulas [de educação física] nas escolas, a alunos/as sem qualquer condicionante física ou intelectual, o objetivo era que atingissem metas, se superassem. Ali teve que aprender que os ganhos podem ser muito pouco visíveis e que se pode trabalhar apenas para que as incapacidades não se agravem. E isso foi uma grande mudança no seu modo de trabalhar e na forma como desempenha uma atividade na execução de uma nova atividade naquele contexto.

Diário de campo, 3 de abril de 2014

Percebe-se que, com exceção das terapias, todo o trabalho de cuidar é percebido como a concretização de atividades simples que todos/as são capazes de executar, não se investindo em formação para os/as cuidadores/as à chegada ao CAO. Espera-se que todos/as sejam capazes de executar o planeamento das atividades de cuidar e que nessa execução tudo corra bem: ao nível das relações com o trabalho em si, ao nível das relações entre colegas e com quem é cuidado. Estar no CAO é perceber que isso nem sempre acontece.

Para cada pessoa institucionalizada existe um plano de atividades que deve ser cumprido à risca, porque a imprevisibilidade e os tempos mortos devem ser controlados ao máximo. Isto só é possível se os/as trabalhadores/as cumprirem cada uma das suas funções, o que faz com que o plano de atividades acabe não só por estabelecer as rotinas de quem está institucionalizado, como de quem está ali a trabalhar, resultando numa relação muito particular entre estas pessoas e o seu trabalho.

Em primeiro lugar, há pouco lugar à criatividade, inovação e reflexão sobre como se faz e porque se faz daquela forma. Existe um conjunto de tarefas, há que cumpri-las. Nesse processo, os meios de o conseguir são pouco diversificados. Além disso, poucas áreas

permitem que se pensem em ideias alternativas para execução dos planos e as que permitem ficam sempre sujeitas a algum controlo por parte da direção.

[A Flávia] confessa-me que gostava de fazer mais coisas! Em primeiro lugar, queria introduzir novos exercícios nas suas sessões, mas que para isso precisava de mais material e isso implica custos, nem sempre bem-vindos. Conta-me que fez uma lista e que apresentou à direção e foi-lhe negado verba para adquirir o pretendido, com o argumento de que a associação não podia despender aquele dinheiro. Nem um único objeto. Agarra numa almofada colorida e diz-me “Cansei-me! Isto custou 5€ na Casa. Fui lá e comprei. Com o meu dinheiro. Não têm dinheiro? E depois gastam-no em coisas que não são para o bem-estar deles, percebes? Percebes a minha frustração?” Continuamos a conversar. Acaba por me dizer que tem um projeto que já apresentou à Direção e que queria muito pôr a funcionar: trata-se de preparar, através da terapia ocupacional, algumas pessoas para uma vida mais independente. Pergunto-lhe como seria. Ela diz que passava por ensiná-los a ir às compras, a andar de transportes ou sozinhos na rua, a organizar algumas tarefas em casa. “Coisas simples, mas importantes. Ir com eles à mercearia aqui da terra, para depois eles serem capazes de ir sozinhos. Tudo tem que ser trabalhado. Eu organizei o meu horário para que fosse possível. Procurei quem dentro deste perfil tinha menos apoios, planeei de maneira que esta nova atividade não colidisse com as restantes, apresentei tudo à Direção. Até hoje.”

Diário de campo, 5 de março de 2014

No entanto, alguns/mas conseguem contornar os obstáculos burocráticos com que são deparados e tirar o melhor partido das suas funções. A Rosário é um desses casos e os anos a que está na instituição parecem jogar a favor dela: por vezes, decide mudar a planificação do trabalho e levar as pessoas que com ela partilham o espaço da cerâmica a dar um passeio pela aldeia, sem que tenha que recorrer à direção para pedir autorização. Isto não é um acaso: tem mais anos de “casa” que qualquer pessoa que esteja no gabinete “das técnicas”. Assim, quando quer, é com facilidade que reúne o grupo e saem do CAO. Não dão longos passeios, nem se ausentam para longe, mas conseguem transpor o portão, em horário laboral, sem necessitar de justificar este ato a ninguém. E isto, num contexto fechado como aquele, é bastante revelador.

Estamos na sala e a Rosário diz-me que hoje vai sair com o grupo. Vai a uma estufa comprar umas flores para oferecer no dia da mãe. Rapidamente, se reúnem para sair. Ela pergunta: “Vens connosco, Joanita?”. Junto-me a eles/as. Saímos em direção ao exterior. Vamos à aldeia. Noto que há atenção de seguirmos por caminhos onde o trânsito está interdito e há a preocupação de se ir recordando para seguirem pelo passeio.

Diário de campo, 2 de maio de 2014

Além da Rosário, a Camila e o Ricardo também conseguem “contornar” as apertadas regras da instituição, conseguindo dessa forma otimizar as suas funções e realizarem aquilo que identificam como um melhor trabalho. No caso do Ricardo, isto passou pela criação de duas novas atividades, o futebol e o *boccia*, inexistentes até à sua chegada na instituição, recorrendo para isso, a redes exteriores ao CAO como forma de obter o material necessário – o material que utiliza é emprestado pela sua antiga escola, com a equipa de futebol do filho procurou organizar um torneio que incluísse a equipa do CAO como participante. Com este “empréstimo” conseguiu ultrapassar aquele que tem sido um dos maiores obstáculos à criação de novas atividades ou à mudança da organização das já existentes: os cortes orçamentais.

Ali teve que se habituar a trabalhar de outra forma: quando dava aulas nas escolas, a alunos/as sem qualquer condicionante física ou intelectual, o objetivo era que atingissem metas, se superassem, e que ali teve que aprender que os ganhos podem ser muito pouco visíveis e que se pode trabalhar apenas para que as incapacidades não agravem. Apesar disso, propôs e criou duas modalidades – a *boccia* e o futebol – e deu prioridade de frequência a quem não tinha apoios. “Porque há quem não tenha qualquer apoio, qualquer atividade, além das ocupações em sala”, acaba por referir. Como o material do *boccia* é caro e como a instituição não o comprou, pediu emprestado à escola onde lecionava e foi-lhe cedido. Não seria por falta de material que a equipa não aconteceria. Para ele, o desejável seria que as pessoas passassem por 4 ou 5 apoios diferentes ao longo da semana. Reconhece que não trabalham nas condições ideais, mas nas possíveis. Está a tentar que a equipa de futebol participe, num sábado à tarde, num jogo com a equipa de futebol do filho. Já falou com o treinador e há abertura por parte da equipa, falta haver ali. Diz que apenas quer proporcionar uma experiência diferente uma vez que os dias são todos iguais. Comento que percebi que eles gostam das saídas. Ele responde: “É claro. Estão sempre aqui. Até nós atrofiámos se fizemos sempre o mesmo. Imagina eles.”. Esta é uma ideia que me vai passando nas diversas vezes que nos vamos cruzando e conversando.

Diário de campo, 3 de abril de 2014

No caso da Camila, como não tem horário completo no CAO e como a instituição não pretende contratar mais serviços de terapia da fala, o modo como conseguiu apoiar um maior número de pessoas foi através de reajuste dos tempos de terapia para que mais pessoas terem acesso à terapia da fala.

O número de pessoas que apoia são uma decisão dela. Explicou que teve que escolher entre apoiar mais pessoas durante menos tempo, ou apoiar menos durante mais tempo. Escolheu a primeira. É fácil perceber porquê quando ela justifica que para ela muitos outros precisariam daquele apoio. Que teriam muito a ganhar (ou não perder) se fossem estimulados. Pessoas como o José Campos, que conheci mais tarde, que se não falarem com ele, se não o incentivarem, ele nunca tomará a iniciativa, permanecerá calado, fechado sobre si próprio. Perderia as competências adquiridas. Ele, que é capaz de trautear uma canção, dizer coisas, embora puxadas a ferros, sobre si e aqueles que lhe estão próximos, ficaria quieto e calado. Sozinho. Sim, quando se olha em volta e se percebe que há muitos que ganhariam com o nosso trabalho, é fácil perceber-se a decisão. Isto não é pacífico. Durante muito tempo ouvi só o que as famílias têm a dizer. E é lógico que as famílias considerem um apoio de 30 minutos claramente insuficiente. A mim também me parece. Contudo, as contingências em que vivem as instituições, conduzem a decisões como aquela que a Camila tomou, levam-nos a olhar para este lado de outra maneira. No fundo, compreendi a opção no momento em que me dei conta que possivelmente agiria da mesma maneira que ela. Sem isto, o J. não teria acesso a este espaço, não seria “obrigado” a sair do seu mundo, e estaria sempre isolado. O J.M. também não. Mas este é tão comunicativo que a ausência do tempo de terapia não teria o mesmo efeito, pois não se isola, procura companhia e agradecer a quem o rodeia. E, por isto, 30 minutos é melhor que nada. Não é o ideal, mas entrar nestes espaços é perceber que as pessoas estão longe de terem as condições ideais para darem o melhor de si. Aqui não se trabalha com o ideal, mas com o possível. Claro que também o “possível” poderá servir de desculpa para não se fazer mais. O espaço da terapia da fala, o modo como funciona, ainda se situam no primeiro grupo: faz-se o que se pode, procura-se dar o melhor que se sabe e se pode, mesmo quando as condições estão longe de ser as ideais. Outra coisa interessante sobre o tempo das terapias: 30 minutos em alguns casos é muito tempo. Casos de dificuldade de concentração, o nível de atenção vai diminuindo com o passar dos minutos. Assim, existem casos onde 30 minutos são claramente insuficientes e noutros que não. Mais uma vez, como em muitas outras coisas da deficiência, também o tempo de terapia deveria variar de caso para caso e não ser estabelecido um tempo médio de duração da intervenção. Cada caso é um caso e o tempo de atenção deveria ser definido tendo em atenção as particularidades de cada pessoa.

Quando alguém está a faltar e vaga um horário, a Camila prolonga os tempos de terapia a outras pessoas. Achei isto interessante porque nada a obriga a isso. Se ela não se importasse com aquelas pessoas, com aquilo que lhes pode dar, possivelmente limitar-se-ia a cumprir os horários e a aproveitar os tempos mortos para levar a cabo outras tarefas. Contudo, e mais uma vez, a opção que tomou, e que percebo ser sua prática regular, é uma escolha preocupada com aquelas pessoas. Mesmo que isso signifique que tem que

organizar os materiais e preparar as sessões de terapia nos seus momentos de lazer. Podia fazê-lo ali, naquela hora que ficou fazia com a não comparência de duas pessoas. Esta questão da escolha é interessante. Como num contexto institucional existe espaço para que se escolha.

Diário de campo, 6 de fevereiro de 2014

A escolha de se fazer mais e diferente pode ser vista como uma forma de resistir à norma que passa por fazer aquilo que está previsto, seguindo-se as rotinas e as planificações das atividades. Isto permite trazer alguma autonomia e quebrar a rigidez a uma atividade que de outra forma tinha pouca probabilidade de acontecer. Quando se escolhe fazer diferente, todos/as parecem ganhar: as pessoas que tomaram essa posição porque se sentem mais satisfeitas no trabalho que desenvolvem e percebem até novos significados nas atividades que fazem no contexto de CAO, para o qual muitas não tinham experiência, e onde nem esperavam vir a trabalhar; as pessoas com deficiência e/ou incapacidade porque lhes permite o acesso a outras áreas ocupacionais, algumas delas que lhes estavam vedadas por falta de vaga e/ou a outras novas, e a fazerem atividades diferentes das planificadas, o que lhes permite quebrar a rotina dos dias (sempre) iguais; e mesmo a direção porque ganha novas atividades ocupacionais, sem ter que despender de mais recursos financeiros, seja pela via da contratualização de mais recursos humanos, seja na aposta da formação dos existentes, ou na compra de material. As pessoas conseguem achar, mesmo num espaço fechado, espaço de manobra e, como ele, conseguem reinventar atividades que podiam ser sempre iguais e que ninguém pede que se tornem diferentes.

Além do controlo da atividade, existe um certo fechamento da instituição que se repercute nos tempos de descanso e nas sociabilidades dos/as trabalhadores/as. Nos tempos de descanso, nomeadamente durante a hora de almoço, quem ali trabalha acaba por sentir-se “preso” ao espaço: não há muito além do CAO para onde ir. A instituição está localizada numa localidade rural e numa zona residencial, não existem espaços que convidem à socialização exterior. Embora a perceção da instituição como “prisão” seja generalizada, poucos/as pessoas tentam ultrapassar esse encerramento. Apenas a Rosário, o Ricardo e a Flávia o fazem com regularidade: mal terminam as suas refeições, saem. Fazem-no todos os dias, faça chuva ao sol, sozinhas/o ou acompanhadas/o.

[A Flávia] convidou-me para sairmos dali, mal terminemos a refeição. “Vamos tomar um café, lá fora.”. Aceito o convite. Falamos da chegada dela ali, das dificuldades em integrar-se, da desmotivação constante, da ansiedade que sente. Percebo que estes passeios são mais que uma ida ao café: são uma forma de descontrair, de conseguir aguentar o horário e o peso de um trabalho que tem dificuldades em conseguir cumprir. Quando estamos próximas da chegada ao CAO é ela quem me confessa isso mesmo. Precisa daquele escape para não sufocar.

Diário de campo, 12 de março de 2014

Estamos à mesa. Eu, a Rosário e o Rodolfo. Ele diz-lhe: “Vais dar uma volta?”, ela assente. Ele replica: “Claro que vais! Gostas pouco daqui ficar fechada!”. Desta vez, ela devolve a resposta: “Vou ficar aqui para quê? Faz-se aqui alguma coisa de jeito? Não gosto de participar nessas doideiras [referindo-se às conversas das colegas].”. Ele atira-lhe, usando um tom de gozo: “Ah, pois, não és de grandes confianças!”. Ela ri e acrescenta: “Vou limpar a cabeça!” e ele “Faça chuva ao sol!”. No final da refeição, entregamos os tabuleiros e ela diz-me: “Queres vir comigo arejar?”. Vou com ela. Percebo para quem passa um dia inteiro no CAO aquela caminhada de 30 minutos é bastante revigorante

18 de março de 2014

[O Ricardo] Ao contrário da maioria dos/as colegas, só fica ali durante o período de almoço quando está destacado para apoiar nas refeições. Caso contrário, ausenta-se. Costuma ir para o carro. Fica lá, à espera que chegue a hora de picar o ponto.

Diário de campo, 27 de março de 2014

### ***O cuidado como trabalho, que ninguém quer***

A literatura sobre o cuidado no geral e, especificamente, sobre quem cuida tem apontado como uma das razões para o trabalho de cuidar ser um trabalho que ninguém quer, o facto de este ser sujo e pesado (Mol *et al.*, 2010; Stacey, 2011; Hirata e Guimarães, 2012).

Quando observamos o cuidado além das atividades meramente ocupacionais e nos aproximamos daquelas que servem para manter a vida, começamos a perceber o quão sujo este pode ser: os corpos precisam de alimentação, de hidratação, mas também de

serem limpos porque libertam secreções, excrementos, cheiros, etc. Estes impulsos corpóreos existem e é preciso tratar deles, para que os corpos estejam confortáveis, para que as pessoas a quem pertencem esses corpos tenham qualidade de vida e dignidade.

Observo à minha volta e a Lina, uma das cuidadoras, está a dar a refeição à Maria João. A comida é dada pela sonda. Na outra mesa, outra das cuidadoras, que não sei ainda o nome, está a dar a comida ao Emanuel. A cada colher que lhe é dada, grande parte do seu conteúdo sai. É necessário passar a colher pelos cantos da boca, volta a dar-lhe o conteúdo. É necessário ir limpando e no processo as mãos e a bata ficam sujas. Por mais cuidado que se tenha na execução é impossível não ficarem sujas.

Diário de campo, 27 de fevereiro de 2014

A Filomena cospe a Conceição. Depois grita. A Conceição limpa a bata. Segundos depois é novamente cuspidada. A seguir vira-se para a Flávia e faz o mesmo. Uma a uma quem está junto dele é cuspidada. Eu incluída. Todas nós fazemos o mesmo: limpamos e continuamos com ela.

Diário de campo, 12 de março de 2013

Apesar disto, há uma tendência generalizada para que se evite pensar que estas necessidades existem, que alguém tem que responder a elas e que durante esse processo se “suja”. Há ainda mais uma negação do peso da variável do género nesta questão. Se é verdade que num ambiente como o do CAO estas necessidades, porque são vitais, têm que ter uma resposta pronta, não podendo haver uma delegação ou esquecimento do que tem que ser feito, também é verdade que nem todas as pessoas contratadas respondem da mesma maneira. Quanto mais suja e mais fétida for a atividade, maior é a probabilidade de ser realizada por uma mulher. Existe uma feminização no trabalho de cuidar.

As cuidadoras usam todas batas. O uso da bata faz-me confusão porque os homens, com exceção do que está na carpintaria, usam apenas a sua roupa. No entanto, são elas que desempenham as tarefas “mais sujas”: dão as refeições às pessoas que não conseguem alimentarem-se sozinhas; acompanham as pessoas à casa de banho, independentemente de serem homens ou mulheres; trocam fraldas; ajudam a trocar roupas que muitas vezes estão sujas de comida, baba, ranho, vomitado ou urina.

Diário de campo, 25 de fevereiro de 2014

O cuidado é, de uma maneira geral, realizado por mulheres. Isto tem implicações na própria realidade do CAO, onde a maioria é composta por trabalhadoras mulheres. Mas observar o CAO é perceber que a distribuição das atividades não é feita de forma neutra e que isso tem implicações para quem está a cuidar. Há uma delegação, não oficial, mas nem por isso menos real, das atividades mais sujas para as mulheres, sobretudo para as mais desqualificadas.

Percebemos que cuidar de outras pessoas não é “forçosamente agradável” (Hirata e Guimarães, 2012) e não apenas pelas razões acima mencionadas. É que cuidar é um trabalho pesado e em duplo sentido. É pesado porque envolve atividades que pressupõe grande exigência física para se apoiar coisas como: sentar, levantar e mudar a posição do corpo; vestir, despir e calçar; ir à casa de banho; colocar os corpos num elevador de transferência, conduzir o elevador de transferência; conduzir as cadeiras de rodas.

O Ricardo vai posicionando o corpo da pessoa, sempre que necessário. No final ajudo-o a tirá-la dali e a colocá-la na cadeira. Algo que a quatro mãos, e com a força de mais dois braços é diferente, mais fácil de realizar. Este é um corpo “morto”, não faz qualquer movimento, não pode ajudar em nada quem o agarra, quem puxa, quem segura, deita e/ou levanta.

Diário de campo, 25 de fevereiro de 2014

Mas parte daquilo que leva os/as cuidadores/as a identificarem o seu trabalho como pesado é pela carga emocional que comporta. Não é, por acaso, que Stacey se refere ao trabalho de cuidar como “dirty work” e usa esta expressão para evidenciar exigência física e emocional deste trabalho (2011). O cuidado, mesmo em contexto institucional, é relacional. Obriga a uma relação entre as pessoas. As pessoas são contratadas para desempenharem tarefas e estas implicam um contacto direto e íntimo com outras pessoas, que não conhecem, o que torna o carácter deste trabalho diferente: há sempre a formação de uma relação com a pessoa que se está a cuidar, seja esta positiva ou negativa, mas no caso de ser negativa, não há possibilidade de afastamento, mantendo-se a proximidade.

[A coordenadora] fala-me pela primeira vez de uma das questões mais difíceis do seu trabalho: a perda. Para ela, hoje, vê-los/as envelhecer, a perderem competências, acentuar incapacidades e ficarem ainda mais dependentes e a morte, são extremamente difíceis de suportar. Conta-me que quando teve que tomar a decisão de colocar a Patrocínia, a pessoa com deficiência mais velha do CAO, na área dos profundos, não foi fácil pois estava habituada a vê-la numa área ocupacional, num cargo muito ativo – estava na equipa encarregue dos serviços de salubridade -, alguém que ganhava uma gratificação, uma pessoa com quem costumava ir à pastelaria tomar café.

Diário de campo, 19 de fevereiro de 2014

Uma das dimensões do trabalho de cuidar são as emoções. Como em muitas outras esferas da vida, também em âmbito laboral, as emoções desempenham um importante papel. Relativamente ao seu papel no âmbito das relações de cuidado, este conceito começou por ser discutido pelas autoras feministas. Olhando para o interior da esfera doméstica, perceberam que as emoções eram importantes recursos, mobilizados pelas pessoas, nomeadamente pelas mulheres, para alimentarem muitas das atividades desenvolvidas em contexto doméstico. O trabalho doméstico e o cuidado era sustentado por laços afetivos. No entanto, embora cruciais para assegurar o bem-estar daqueles/as que lhe estavam próximos, como os filhos/as e outras crianças dependentes, pais e mães, companheiros/as e outros/as familiares próximos, a mobilização deste “capital emocional” raramente se convertia em benefícios para as próprias mulheres: uma vez transposto desta esfera para o exterior, não se repercutia no acesso a trabalhos com elevado estatuto social, nem tampouco a um trabalho bem pago (Stacey, 2011: 35).

O trabalho de Hochschild (1983) vem provar a existência de uma economia das emoções, que pressupõe que os/as trabalhadores/as se sirvam do seu capital emocional para desenvolver uma determinada atividade remunerada, devendo para isso gerirem as suas emoções, filtrando-as de acordo com uma determinada situação: gerem-se os sentimentos para se criarem dispositivos de ação (Hochschild, 2003). No entanto, para muitos/as trabalhadores/as do CAO, a gestão das emoções acaba por não acontecer.

Mas diz que trabalhar num sítio como este obriga a uma aprendizagem na gestão dos sentimentos para se conseguir lidar com as questões menos boas. É perentória em afirmar que a Dora que estagiou não é a mesma de hoje. Que a primeira saía dali muitas vezes a chorar de frustração e que hoje, embora ainda se deixe afetar, não o faz tantas vezes e da mesma forma. Não pode. Os mecanismos de defesa ganham-se, explica-me, mas tudo isto é influenciado pelas características individuais de cada pessoa. Porque “há pessoas mais frias que outras”, pessoas que conseguem criar um distanciamento e “saem às 17h30 e fecha e acabou”, não levam nada para casa e retomam no dia seguinte, o que também ainda não consegue. Ainda se deixa afetar. No entanto, diz que criar formas de lidar com a realidade vivida ali são necessárias para que as pessoas não se esgotem e não vivam sempre na frustração daquilo que não conseguiram.

Diário de campo, 19 de fevereiro de 2014

Macdonald e Merrill (2009) falam em proletariado emocional para dar conta das profissões em que os/as trabalhadores/as não conseguem submeter as suas emoções e sentimentos às regras de ação, deixando-os numa relação de subserviência com os/as seus/suas clientes. Este conceito, tem sido mobilizado por autores/as que têm trabalhado sobre o cuidado (Stacey, 2011; Hirata e Guimarães, 2012; Soares, 2012) para estudar essas relações. Para ambos, a relação entre o cuidado e as emoções é complexa, pois é nas emoções que as pessoas encontram razões para cuidarem (os afetos, a estima, a empatia são aspetos importantes para as pessoas desenvolverem as suas atividades), mas não poucas vezes colocam-nas numa posição de grande desgaste físico e emocional (cansaço, stress, assumir mais tarefas de cuidar que o que era suposto).

A Flávia diz-me: “Desde que aqui cheguei nunca mais tive saúde”. Percebo que o ambiente no CAO tem sido complicado de gerir, sobretudo, ao nível das desigualdades.

Diário de campo, 27 de março de 2014

Aqui trabalha-se com outras questões. O luto das expectativas. Eu estou grávida, não perspetivo que vou ter um filho com deficiência mental. Eu não posso dizer o mesmo porque esta é a minha realidade. Eu já tenho uma filha, tenho uma Caetana de dois anos e meio, tive uma gravidez maravilhosa do ponto de vista físico, mas do ponto de vista mental? Caótica, caótica! Fiz os testes pré-natais possíveis e imaginários. Chegava à minha obstetra e ela dizia-me: “Ok, Dora, o que é que queres hoje?” Qual a tua dúvida hoje? Porque eu não me conseguia abstrair do que vivia diariamente! (Excerto da entrevista a Dora, a coordenadora do CAO)

Cuidar, mesmo no CAO, continua a ser um trabalho de mulheres, com tudo o que isso implica: desvalorização do que se faz, carácter repetitivo da atividade desempenhada, pouca mobilidade e possibilidades de progressão da carreira, exposição a situações de *stress*, ansiedade e depressão (Joaquim, 2006: 78).

### **3.2. O Lar Residencial**

Os lares residenciais são um tipo de resposta social, sob a forma de equipamento, direcionada para o acolhimento de pessoas com deficiência e/ou incapacidade que se encontram impedidas, temporária ou definitivamente, de residir no seu meio familiar. Diferem de outro tipo de estruturas residenciais, como as residências autónomas,<sup>80</sup> pelas características da população que acolhe: enquanto os lares residenciais estão pensados para pessoas com elevado grau de dependência física e/ou intelectual que não lhes permita viver autonomamente mesmo com apoio de terceiros, as residências autónomas estão pensadas para aqueles/as que o consigam. Têm, por isso, condições de acesso, instalação e funcionamento diferentes.

Os lares residenciais recebem pessoas com deficiência com idade igual ou superior a 16 anos,<sup>81</sup> que frequentem estruturas de ensino, programas de formação profissional ou se encontrem abrangidas por programas ou projetos cujo local não se compatibilize com o da respetiva residência; cujos familiares não as possam acolher; ou quando a família necessite deste apoio em determinadas situações, como doença ou necessidades de descanso.<sup>82</sup> Podem receber até, no máximo, 24 pessoas,<sup>83</sup> sendo a admissão sujeita a um processo de candidatura e ao pagamento de uma mensalidade.

---

<sup>80</sup> As residências autónomas, como o nome indica, são respostas pensadas em residências ou apartamentos para acolher pessoas com deficiência que, mediante apoio, possuem capacidade de viver autonomamente.

<sup>81</sup> O lar residencial pode admitir excecionalmente e temporariamente candidatos/as com idades inferiores a 16 anos cuja situação sociofamiliar o aconselhe e se tenham esgotado as possibilidades de encaminhamento para outras respostas sociais mais adequadas.

<sup>82</sup> O requerimento de alojamento por base no argumento da doença e/ou necessidade de descanso da família terá que ser justificado.

<sup>83</sup> A capacidade do lar residencial é, em regra, de 12 a 24 pessoas. Este número prevê duas vagas para alojamento de carácter temporário.

De acordo com a lei, o principal objetivo desta resposta é disponibilizar alojamento e apoio residencial permanente ou temporário. Tem contudo, outros objetivos, como promover condições de vida e de ocupação que contribuam para o bem-estar e qualidade de vida adequadas às necessidades específicas dos seus destinatários; promover estratégias de reforço da autoestima e da valorização e de autonomia pessoal e social; assegurar condições de estabilidade aos destinatários, reforçando a sua capacidade autonómica para a organização das atividades da vida diária; prestar apoio na integração escolar, em centros de atividades ocupacionais, na formação profissional, no emprego protegido ou no acesso ao mercado normal de trabalho; privilegiar a interação com a família e com a comunidade, no sentido da respetiva integração social.

Tal como verificámos no CAO, também os lares residenciais, para poderem funcionar, devem dispor de condições de organização e funcionamento comuns e obrigatórias a todas as estruturas deste tipo e adequar a prestação de cuidados às necessidades da população à qual se direcionam, tendo em vista o seu bem-estar e integração social. São preocupações, específicas, do Lar Residencial da AV (Lar): 1) proporcionar uma alimentação variada, sem prejuízo de dietas especiais em caso de prescrição médica, respeitando-se sempre a forma como cada um/a pode receber os alimentos; 2) garantir os serviços domésticos necessários ao bem-estar, nomeadamente a higiene pessoal e das instalações, o serviço de refeições e o tratamento de roupas; 3) dispor de ajudas técnicas necessárias à segurança e à melhoria das condições de prestação de cuidados de higiene pessoal, designadamente nas situações de maior dependência.<sup>84</sup>

O Lar define-se como uma entidade prestadora de serviços em alojamento, alimentação, tratamento de roupas, cuidados básicos de higiene e saúde, transporte,<sup>85</sup> apoio social e apoio psicológico.<sup>86</sup> Disponibiliza ainda apoios de outro tipo, em atividades de lazer, culturais, recreativas e/ou desportivas e da vida diária. É uma estrutura direcionada para pessoas com deficiência mental, a partir dos 16 anos e está disponível

---

<sup>84</sup> Esta informação foi consultada no regulamento interno do Lar da AV.

<sup>85</sup> Este serviço só é facultado quando o/a cliente não tem condições para usar autonomamente os transportes públicos, estando este serviço dependente das disponibilidades de horários e vagas nos transportes próprios da instituição.

<sup>86</sup> Apenas quando requerido.

24h/dia, 7 dias por semana e durante todo o ano. As prestações destes apoios têm lugar no espaço físico do Lar, o qual conheceremos de seguida.

Tal como aconteceu no ponto relativo ao CAO, também neste começarei por olhar o Lar da AV partindo do espaço físico e só depois para as pessoas, relações e práticas de cuidar que acontecem nesse lugar.

### **3.2.1. Como era o Lar da Associação Verde?**

Quando chegamos ao CAO, o primeiro aspeto que se destaca é que este é um edifício recente. Construído no final da década de 2000, percebe-se que as normas de acessibilidade foram uma preocupação: a construção tem apenas um piso, térreo, não existem escadas, nem degraus, as portas e corredores são amplos, sem barreiras arquitetónicas, permitindo a circulação. Percebe-se, também, que a questão da iluminação, sobretudo natural, foi uma preocupação e que esta chega pelas janelas enormes que existem em quase todas as divisões do edifício.

O edifício do Lar é contíguo ao CAO. Afastados por escassos metros, em pouco tempo (poucos minutos) é possível ir-se de um edifício ao outro. Está separado do exterior também pela cerca verde. Quem chega, encontra-se perante uma porta enorme, toda em vidro. Esta consiste no primeiro mecanismo de controlo institucional: permite que quem está dentro possa observar quem chega, uma vez que as entradas e saídas, sobretudo de pessoas estranhas, estão sujeitas a autorização da Direção. Como funciona 24 horas por dia, sete dias por semana, nunca encerrando, o Lar não prevê horários fixos de entrada e saída de visitas. Todavia, isto não significa que o acesso destas ocorra livremente, pelo contrário: está previsto no regulamento interno que “as visitas a efetuar ao Lar Residencial deverão ser previamente agendadas com o intuito de não perturbarem o normal funcionamento” do Lar.

Quando as visitas não são pessoas conhecidas, questiona-se quem chega para perceber quem é e se o seu nome consta na lista de acesso ao edifício. Concedida a autorização, cruzando-se a porta, encontramos-nos no hall. Ao contrário do CAO, aqui não existe uma receção e uma pessoa em permanência para fazer a orientação e controlo do acesso ao espaço institucional. Somos sempre recebidos por uma das pessoas que esteja ao serviço

nesse dia, podendo inclusive essa recepção ser feita pela coordenadora do Lar. Quem recebe quem chega, após concedida a autorização de entrada, deve fechar a porta. A porta nunca fica aberta. A porta nunca pode ficar aberta.

Chegada ao hall, estando de costas para a porta, do lado esquerdo encontramos o escritório da coordenadora, a sala de convívio e refeitório, a cozinha e a despensa. Do lado direito, há um corredor comprido, ao longo estão distribuídos os quartos, um WC, para uso comum, outro WC, mas de grandes dimensões, com o espaço necessário para que ali seja feita a higiene de pessoas com elevado nível de dependência física; um quarto de descanso para os/as auxiliares que pernoitam; e um outro quarto destinado a situações de emergência.

Os quartos dos/as clientes são duplos ou triplos, nunca individuais. Ao nível da decoração esta varia, e muito, conforme a intervenção da família no espaço e da relação estabelecida entre a pessoa institucionalizada e quem dela cuida. Ou seja, existem quartos onde apenas vemos camas e mesas-de-cabeceira, não existindo nada lá que indique a pertença daquele espaço a alguém, ou quem o habita; quartos impessoais, despojados de qualquer identidade, quase frios só de olhar. Os outros, contrastam com o cenário anterior, sendo decorados e pessoalizados: edredons, colchas, tapetes, fotografias, peluches, etc. Quartos que parecem habitados por gente, gente com coisas suas. Quartos que (quase) parecem seus, sem o serem porque ali nenhum quarto é verdadeiramente de alguém. A instituição tem um serviço de apoio a famílias que funciona apenas ao fim-de-semana que pressupõe que quem vem possa usar os quartos daqueles/as que ali vivem quotidianamente e que ao fim de semana vão a casa das suas famílias. Os quartos quase todos têm casa de banho privativa, mas estas apenas são utilizadas por aqueles/as com maior autonomia e mobilidade física. Os/as outros/as fazem a sua higiene nos WC de grandes dimensões, com o auxílio de um/a cuidador/a.

Do lado direito, encontra-se a sala de convívio e a cozinha e refeitório. A sala de convívio é ampla, mobilada por sofás e *puffs*, direcionados para a televisão, a qual está fixada num ponto alto, de impossível acesso pelos/as residentes, e o seu controlo é feito remotamente, através de um comando. A televisão e o comando são interessantes de analisar porque são os objetos de maior disputa entre as pessoas aí internadas, havendo

quase sempre necessidade de algum/a funcionário/a intervir quando as discussões em torno da sua posse acontecem. Algumas das pessoas ali institucionalizadas procuram controlar a programação do aparelho e ficar com o comando em sua posse para que nenhuma outra possa interferir na(s) sua(s) escolha(s). Os momentos de lazer são, na grande maioria, passados neste espaço seja durante a semana, como ao fim de semana.

As restantes áreas da casa, incluindo os quartos de cada um/a, estão interditas só sendo acessíveis quando alguma atividade ou tarefa está planeada acontecer aí ou perante uma necessidade cuja resposta tenha que passar por aqueles espaços – acesso ao WC, troca de roupa, *etc.* Todos/as devem estar facilmente localizáveis no espaço, parecendo aplicar-se aquilo que Foucault designou como “princípio da localização imediata ou do quadriculamento”: é importante saber das presenças e das ausências, saber onde e como encontrar as pessoas, poder a cada instante controlar o comportamento de cada um/a, impedir que se circule de forma *descontrolada* (2005: 123).

O refeitório está mobilado por mesas de diversas formas, que se encontram dispersas no espaço e sem cumprirem uma ordem. À volta das mesas algumas cadeiras e espaços marcam lugares: estão cadeiras regulares e estão espaços que serão ocupados por outras cadeiras, de rodas, para os/as residentes se sentarem a tomar as suas refeições. Todas as refeições acontecem sempre neste espaço e nos mesmos horários. Ao fim de semana, as mesmas mesas servem também algumas atividades lúdicas, como jogos e trabalhos manuais. Ao fundo, uma varanda enorme, cujo acesso é interdito aos/às clientes. Do lado direito é a cozinha. Antes de entrar, um enorme placard com informação variada: horários, distribuição de tarefas e a medicação afixada de cada um/a. Na cozinha é possível verificar que esta é bastante vulgar na sua composição: tem um fogão, um frigorífico, uma máquina de lavar louça e uma banca comprida e um balcão onde são preparadas as refeições. Os pratos e copos são de plástico e as taças de inox, cumprindo-se as normas de segurança. Há ainda uma máquina de café, para uso exclusivo dos/as funcionários/as. Quer a máquina, quer a varanda, interditas aos/às clientes, são usadas nas pausas pelos/as funcionários. O ritual é sempre o mesmo: tiram um café, dirigem-se à varanda, fecham a porta atrás de si. Como é envidraçada, quem está fora vê quem ficou dentro, quem está dentro (por vezes) olha quem está fora.

### 3.2.2. Quem estava no Lar?

#### *Aquelas que vieram do lado de lá*

##### **A Elizabete, a coordenadora**

Foi em 1987 que a Elizabete começou a trabalhar na AV. Começou como auxiliar, fazendo o acompanhamento em sala, depois passou para “as carrinhas”, e mais tarde trabalhou como administrativa, na secretaria. Nessa altura, tomou a decisão de voltar a estudar e candidatou-se ao ensino superior. Já licenciada em Educação Básica, começou a desempenhar outras funções no CAO, nomeadamente no âmbito da coordenação.

Chegou a estar na coordenação do CAO, mas pediu para ser afastada para trabalhar em sala, “diretamente com eles”. A autorização foi-lhe concedida e quis preparar o trabalho, com tempo, que iria realizar na sala “onde estão os grandes dependentes”. Aproveitando os meses de verão, com menos afluência, dedicou-se à preparação do espaço. Durante dois meses decorou e pintou a sala, juntou e organizou materiais, queria ter tudo pronto para “iniciar o trabalho em setembro”. Tal nunca chegou a acontecer.

Foi “convidada” a assumir a coordenação do Lar, como me explica na entrevista, pois “estavam com problemas, precisavam de alguém que pusesse a “casa em ordem”. Conta que a mudança do lado de lá, para o lado de cá não foi fácil de aceitar. Tinha feito um pedido para ser afastada de funções de coordenação no CAO e assumir a coordenação do Lar implicava um trabalho que não queria para si: refere o tempo que passou a pintar e a decorar a sala e a desilusão de nunca ter podido voltar a fazer o que de facto gosta, trabalhar diretamente com as pessoas – “era para lá que queria ter ido, não para aqui”.

Está no Lar há dois anos. Coordena o Lar e a pasta dos transportes. Diz que não é fácil gerir nem a equipa do Lar, nem tampouco os motoristas. Se no caso da primeira diz que tem conseguido um bom trabalho e que a equipa a respeita e confia nela; no segundo caso é “mais difícil” porque coordena uma equipa quase na totalidade composta por homens e onde as mulheres têm um papel auxiliar: os homens conduzem, as mulheres acompanham para assistirem as pessoas transportadas. Numa área onde as mulheres têm um papel auxiliar, ela é quem “manda” e isso traz problemas, como fazer cumprir ordens.

No caso dos/as trabalhadores/as do Lar foi o seu historial no CAO que a ajudou a construir a equipa que tem hoje. “Quando cheguei, existiam problemas e eu fui olhada com

desconfiança. Algumas destas funcionárias tinham sido minhas colegas no CAO e nos transportes! Acho que ajudou elas perceberem que eu punha as mãos na massa, percebe?”. Ela foca muito este ponto: ser um exemplo e das pessoas gostarem de saber que quem as coordena é capaz de “meter a mão na massa”, ajudar nas tarefas, substituir um/a funcionário/a nas suas funções quando necessário. Este ponto é interessante e mostra o modo como quem cuida valoriza o trabalho de cuidar de modo diferente das atividades envolvidas num espaço de cuidar: aquelas que envolvem cuidados mais diretos são valorizadas, perante as outras, mais administrativas e de gestão das vidas das pessoas institucionalizadas.

Diz que tem confiança na equipa que construiu e que isso é importante, sobretudo porque os seus horários de coordenação não são compatíveis com os horários de prestação de cuidados do Lar: “Tenho consciência que 70% das atividades se passam quando não estou cá.”.

Quando lhe pergunto se essa dificuldade de coordenar à distância e de gestão de pessoas é o mais difícil das suas funções, ela diz que não, que considera ser mais difícil gerir as relações entre o CAO e o Lar.

Terminamos a conversa a falar dos custos do trabalho de cuidar e o que ela me responde é bastante elucidativo: “Este trabalho já me custou um divórcio e um AVC”. Isto demonstra que a componente emocional está sempre presente no trabalho de cuidar, mesmo para quem não desenvolve atividades de contacto direto com as pessoas cuidadas.

## **Os/as cuidadores/as**

### **A Fernanda**

A Fernanda vive numa aldeia, tem mais de 50 anos, é casada e tem duas filhas. Trabalha na AV há 27 anos, tendo passado por diferentes áreas no CAO: desde o apoio em sala, até ao acompanhamento ao transporte, feito nas carrinhas. Ao lar chegou há 5 anos e, como as restantes colegas que fizeram a passagem do CAO para o lar, não chegou por sua vontade. Explicou-me que quando inauguraram o lar, a direção decidiu que algumas funcionárias passariam para aquela nova resposta, selecionando-as e comunicando-lhes

essa decisão sem que elas tivessem sido consultadas sobre isso. Trabalhar no lar, não foi, portanto, uma escolha sua.

A Fernanda faz questão de explicar por que razão não existiram voluntárias, entre as funcionárias do CAO, às novas funções do Lar. Em primeiro lugar, pelas diferenças nas tarefas desempenhadas entre um espaço e o outro, existindo um maior número de atividades de assistência pessoal no lar (como no tratamento de roupa, a higiene pessoal, vestir e despir, apoio à alimentação, etc.), algumas delas bastante exigentes a nível físico (deitar e levantar); depois, pelas características da população internada, pois existem algumas pessoas com elevada dependência física, estando dependentes para todas as atividades; e, por fim, pelos horários de trabalho que teriam que passar a fazer (o lar funciona 7 dias por semana, implicando fazerem-se noite e trabalhar fins-de-semana e feriados). Apesar de ter chegado ali “contrariada”, porque como referido, ela não se voluntariou para a transferência, hoje gosta do que faz, e considera mesmo que o trabalho do Lar é mais importante que o do CAO. Uma importância que não vem só do tipo de tarefas ali desempenhadas e para as quais está obrigada contratualmente a respeitar, mas outras, que não estão escritas em lado nenhum, mas que são as mais importantes, como a ligação afetiva às pessoas que cuida.

A Fernanda disse-me: “nós aqui somos uma casa. Somos, tipo, pais e mães... vá, somos primos e tios deles. É diferente daquele lado.”

Diário de campo, 8 de abril de 2014

Como Soares nota, o trabalho de cuidar tem raízes na espera doméstica, o que o influenciou profundamente na sua transição para o âmbito institucional. Um dos aspetos onde essa influência é notória é nos padrões de qualidade, ou seja, o trabalho de cuidar “será considerado tão mais bem feito quanto mais se aproximar do cuidado que seria dedicado por quem o faz a um membro da família” (2012: 46).

Pela sua conceção do cuidado como uma relação de proximidade, como que familiar, a Fernanda não usar luvas no lar, apesar de saber que as normas internas ditam que durante o contacto direto, nomeadamente, em tarefas de higiene, o regulamento da AV obriga ao seu uso. Justifica-se dizendo que não o faz porque acha estranho tocar nas

peessoas tendo aquela barreira, que parece que lhe faz impressão uma coisa que encara com naturalidade e gosta de fazer. O toque é essencial neste tipo de trabalho e as luvas tornam-no impessoal. Acha o mesmo sobre as formações sobre cuidado.

Explica-me que tiveram [ela e os/as restantes colegas do Lar] algumas formações sobre estratégias de mobilização, para aprenderem a gerir melhor o peso das pessoas que cuidam. “Mas... foram usados tijolos, por exemplo. E as pessoas com quem lidamos não são tijolos. [...] O toque não é o mesmo, não pode ser o mesmo.”

Diário de campo, 7 de abril de 2014

Apesar de dizer que gosta do que faz, não deixa de referir que não poderá continuar muito tempo a realizar o mesmo tipo de tarefas, pois o “trabalho é muito desgastante”, sobretudo para alguém “doente” como ela.

### ***Aquele que está ali por querer***

#### **O Gabriel**

O Gabriel tem 27 anos e diz que sempre quis ser cuidador. A mãe e a tia trabalham na AV há mais de trinta anos e isso levou a que, desde que se consegue lembrar, frequentasse espaços onde convivia com pessoas com deficiência: a creche, a escola, o CAO nas festividades da associação. Por isso, quando decidiu estudar, não teve dúvidas que queria ser animador sociocultural e trabalhar num centro de atividades ocupacionais ou num lar de pessoas com deficiência.

Diz que na turma dele era o único a interessar-se por aquela questão. Direccionava, sempre que possível, os trabalhos para a área que queria estudar e foi o único que escolheu como tema de estágio o apoio em CAO a pessoas com deficiência. Todos os/as outros/as colegas privilegiaram o apoio à infância e aos idosos. Quando lhe pergunto o que pensa sobre isso diz-me que as pessoas não têm sensibilidade para aquela questão porque não conhecem nenhuma pessoa com deficiência e que, provavelmente, se ele não tivesse tido aquele contacto desde sempre, se algumas pessoas que estão no CAO não tivessem sido seus/suas colegas, talvez também não se interessaria por aquilo.

Fez estágio no CAO da AV, dando apoio em sala, mas concluído o estágio resolveu sair do país. Escolheu França, onde trabalhou em áreas que nada tinham a ver com a sua

formação e interesse profissional e, como não se adaptou, resolveu regressar. Quando chega, toma conhecimento que o lar precisava de uma pessoa para trabalhar no turno da noite e consegue ser aceite. Depois houve oportunidade de conseguir um horário normal, como o de todas as outras colegas, e não hesitou em aceitar. Pensa que a coordenadora gosta do seu trabalho. E dá como exemplo o facto de ser a pessoa mais jovem com contrato de trabalho.

Tem uma relação muito próxima com a Mónica, uma das colegas, e diz que gosta de todas as outras e do Miguel, também seu colega no Lar. Acrescenta que só não gosta de “quem se arrasta” e defende e faz questão de me dizer, para que eu possa incluir no meu trabalho, que o Lar tenderia a ganhar com uma equipa mais jovem.

Apesar de gostar do que faz e de querer continuar a trabalhar ali por muito tempo, o Gabriel reconhece que aquele trabalho e o trabalho por turnos é desgastante, não o devendo prolongar. A única coisa que mudaria no seu trabalho são os turnos e não pelo cansaço, mas porque acha que não está a acompanhar o crescimento da filha.

Vamos falando. Mostra-me fotografias da filha no telemóvel. Esclarece-me que se chama Viviana e que tem 3 anos. Digo-lhe que é muito bonita e ele confirma-me, claramente orgulhoso! Depois diz que o que mais lhe custa é estar a perder momentos com a filha. Que se esforça por ir acompanhar à escola pela manhã, ou estar no momento que ela sai, mas que nem sempre consegue. Na semana passada, estive um dia em casa, com ela, de resto saía e ela já na escola, retomava ao trabalho e ela ainda lá. Repete que é mesmo só aquilo que lhe custa, não estar sempre presente, não jantar sempre com ela, não a deitar.

Diário de campo, 7 de abril de 2014

### ***Os/as que o desemprego trouxe***

#### **A Mónica**

A Mónica tem mais de 30 anos. Chegou ao lar, quase há um ano, por falta de alternativas: estava desempregada e a Liliana, a enfermeira, como era “amiga de uns amigos” conseguiu-lhe uma entrevista.

A Mónica não esconde que está naquele trabalho porque precisa dele. Não foi uma escolha, no sentido que não lhe foi apresentada outra alternativa, chegando sem

saber bem ao que vinha. O que encontrou não foi fácil de lidar, sobretudo para quem desconhecia aquela realidade.

Mónica: Já conhecias esta realidade?

Eu: Sim, já. [expliquei-lhe o meu trabalho anterior]

Mónica: Ah! Pois... Eu quando vim, vim a seco! Nunca tinha tido contacto com estes miúdos [referindo-se às pessoas com deficiência]. Foi um choque!

Diário de campo, 10 de abril de 2014

Não foi fácil chegar à Mónica. No primeiro dia, mostrou-se distante e um pouco desconfiada da minha presença. Afinal, eu estava ali para observar o que ela e os/as colegas faziam e isso, aos olhos de quem está, é motivo suficiente para erguer muros e criar distâncias. Esta postura não durou muito tempo e ao fim de algum tempo consegui aproximar-me dela e que fosse ela a tomar a iniciativa de querer a minha companhia: chamava-me para fazer uma pausa com ela, partilhando nesses momentos alguma informação e desabafar comigo coisas que só a via fazer com o Gabriel, um dos colegas do lar.

Eu: Já percebi que não é um trabalho fácil, é bastante pesado, não é?

Mónica: Isso eu já estava habituada. Tinha que carregar caixas, coisas pesadas no armazém [trabalho anterior]. Aqui o cansaço não é tanto físico é mais psicológico. Depois, como já deves ter apercebido, há stresses. Há quem se puder, não trabalha e deixam para os outros fazer! Mas a maioria é fixe. Mas agora que me habituei, está a acabar. O contrato vai terminar e vou embora. Não me parece que me chamem para ficar.

Diário de campo, 30 de abril de 2014

Tinha estado a acompanhá-la nos banhos do final da tarde e verificado que tinha limpo o suor da testa sucessivas vezes, dado o esforço das tarefas e do facto de fazê-lo sozinha. No entanto, a componente física deste tipo de trabalho é desconsiderada comparativamente à exigência psicológica. Um dos motivos para o cansaço psicológico é a relação com uma das cuidadoras mais velhas do lar, a Fernanda. Quer para a Mónica, quer para o Gabriel, a Fernanda “arrasta-se” e faz menos que aquilo que seria expectável, o que resulta em trabalho acrescido para os/as colegas que com ela estiverem destacados para fazer o turno. As comparações entre colegas são inevitáveis e são uma fonte de conflito

entre pares no Lar. As pessoas tendem a comparar o que fazem com o trabalho dos/as outros/as, mais em termos de quantidade - quem faz mais tarefas e quem faz menos – do que em qualidade – na forma como se faz. Mais uma vez, como acontece com a questão do bom cuidado, também aqui não há uma perspectiva única sobre como se deve fazer e maneiras diferentes de se cuidar são olhadas com desconfiança e criticadas. A questão da discussão da quantidade *versus* qualidade aparece assim. Para a Mónica e para o Gabriel fazer o trabalho e fazê-lo bem, é cumpri-lo a tempo e horas, despachando o mais depressa possível a tarefa que estão a fazer para não sobrecarregarem outros/as, nem para atrasarem o planeamento das rotinas. Para a Fernanda fazer bem, é fazer com tempo, demorar tempo, o que acaba por ter implicações no número de pessoas a quem consegue responder, mas também na distribuição do trabalho entre colegas no Lar.

A Mónica encontra nas suas características pessoas – nunca foi pessoa de “baixar os braços”, como me explica – a razão para conseguir lidar com um trabalho para o qual não tinha experiência nenhuma, nem profissional, nem pessoal, e para lá ter ficado. Quando lhe pergunto qual foi a adaptação mais difícil, visto não ter experiência em trabalhos deste género, ela afirmou prontamente: “mexer e tocar em corpos estranhos, de homens e mulheres, foi... estranho!”. A dimensão relacional implica contacto direto: cuidar de outra pessoa envolve que se esteja perto dela, que se toque nela, no seu corpo. Cuidar pressupõe intimidade, com pessoas que, pelo menos no princípio da relação, são estranhas. A manipulação do corpo e de um corpo que é estranho, torna difícil a realização deste tipo de cuidado.

### **O Miguel**

O Miguel tem mais de 30 anos, frequentou o ensino superior, mas nunca chegou a concluir o curso. Chegou ali “pelo desemprego”. Antes trabalhara para uma operadora de telecomunicações e quando o contrato terminou, estando desempregado, a enfermeira do lar, sua amiga, falou-lhe que precisavam de gente para trabalhar como auxiliar. Resolveu marcar uma entrevista, mesmo nunca tendo trabalhado em algo semelhante.

Quando lhe perguntei se alguma vez pensou em trabalhar como cuidador, num lar, sobretudo, num lar de pessoas com deficiência, responde-me que não. Explica-me que

nunca tinha feito nada do género, que tinha acompanhado de perto os cuidados à avó, mas que não tinha participado nas atividades de apoio mais direto e de cuidado mais íntimo – como a alimentação, higiene, o vestir e o despir – que essas eram atividades desempenhadas pela mãe.

Apesar disso, o trabalho de adaptação tem corrido bem e a prova é que, passados alguns meses, gosta mais de estar aqui do que do trabalho anterior, e que quando o contrato terminar, a direção propôs-lhe renovar e passar a estágio profissional. Ele vai aceitar.

Conta-me que quando foi à entrevista ficou chocado ao ver o Pedrito algemado, “aquilo para mim foi um choque”, repete sério. Mas diz que se foi habituando e que agora tem uma boa relação com todos/as, mas especialmente com ele.

Quando tento perceber o que foi mais difícil para ele, mencionou o facto de ter que tocar no corpo de pessoas com as quais não mantinha qualquer relação para vestir, despir, lavar, limpar... Diz que se habituou, com o tempo, mas que hoje continua a preferir não tocar nos corpos das mulheres ali institucionalizadas. Esta estranheza à manipulação de corpos estranhos ao seu, nomeadamente do sexo feminino, leva a que quando realiza o trabalho ao mesmo tempo que uma colega do sexo feminino esta se ocupará obrigatoriamente do cuidado das mulheres e ele do dos homens.

### ***Os/as que não escolheram estar ali***

#### **O Rui e a institucionalização forçada e sentida**

O Rui está institucionalizado “contra a sua vontade”. Tem 43 anos. Ao contrário da maioria dos colegas não tem um longo percurso de institucionalização. Viveu a maior parte da sua vida em casa, com os pais. Uma vida muito exterior: dava passeios com eles, as idas ao café eram religiosamente diárias, era frequentador de festas populares (“bailes”). O Rui vivia em companhia. O Rui era uma companhia. O seu vocabulário limitado dá conta desse tempo. Não faz grandes frases. Interage pouco. E quando o faz tenta sempre conversar sobre o que gosta(va) de fazer: “O Rui vai ao café”, “O Rui vai ao sumo”, “Música”, “O Rui gosta do rock”.

Gosta tanto de música, como não gosta de estar ali. Está na sala, mas está sentado virado para a porta, perto da porta, sempre à espera de sair. Esta é outra forma de se estar preso. O Rui sente a institucionalização porque passou de uma vida exterior onde muitas coisas aconteciam, para uma outra onde os dias são quase todos iguais. Vive no lar contíguo à instituição. Não demora nem 5 minutos a sair de um edifício e a entrar noutra. Tem uma vida fechada e limitada e quando fala tudo o que diz o transporta para fora dali. Ele que foi para ali sem querer e sem saber que a mãe tinha morrido. Quando soube, fechou-se mais. O rosto dele é de uma tristeza que dói. Ri pouco. Quase nada. Não interage com quase ninguém. É um fio de gente, de tão magro, que vagueia por ali de fato-de-treino, que não consegue encher. Os pés quase que não pousam no chão, parece que não tem peso suficiente, e que levita no ar. O Rui tem os dedos marcados e feridos. Da ansiedade. De não querer estar ali.

Durante as pausas da manhã ou da tarde, também pouco interage. Se está sol, vai até à rua, encosta-se à parede e fica a olhar para o portão de saída. Se vamos ter com ele, lhe perguntamos como está, fala-nos da música, da colónia, do passeio, de tudo aquilo que não tem ali. Se está mau tempo, procura uma janela e ali fica a mirar o exterior. Se lhe vestem uma roupa diferente, libertando-o do fato de treino, ele fica mais bem-disposto e mais ansioso: associa a roupa bonita à saída. Normalmente, a associação é verdadeira e ele irá de fim-de-semana a casa da irmã, outrora dos pais e sua, onde o seu quarto já não existe, por necessidades domésticas. Contudo, quando tal não se verifica, a sua tristeza dá lugar a uma raiva difícil de conter: o Rui quer ir embora dali e não tem quem o transporte de lá.

### **O Pedrito, o “acorrentado”**

O Pedro é conhecido por todos/as no Lar como o Pedrito, o acorrentado, mesmo que muitas vezes se esqueçam sequer de mencionar o nome dele, ficando-se apenas pelo acorrentado. O Pedro perde o nome, sendo despojado de um dos elementos mais importantes da identidade, para ser identificado por aquilo que aos olhos dos/as trabalhadores/as do Lar é a sua característica mais diferenciadora: o facto de o Pedro estar permanentemente acorrentado.

O Pedro tem 18 anos e é uma das pessoas mais jovens ali institucionalizadas. Durante o dia frequenta uma outra associação de pessoas com deficiência, mais direcionada para o autismo e à noite e aos fins-de-semana, o lar é a sua casa. O Pedro está institucionalizado porque a família deixou de conseguir responder às suas necessidades e cuidados. Despoletou essa chegada um episódio de mais violência. Vai às vezes de fim-de-semana, a casa, onde vive o avô e a mãe.

O Pedro está sempre acorrentado. Só deixa de estar quando tem que se despir e vestir. De resto, em momento algum o vemos sem as algemas e correntes. O sistema que “o protege e nos protege”, como me foi descrito, é composto por um cinto e algemas. Primeiro enfiam-lhe o cinto, que parece uma espécie de cuecas, posto este, enfiam cada um dos seus pulsos em pequenas algemas de couro, que são unidas uma à outra e ao cinto, através de uma corrente. Os braços têm por isto pouca mobilidade e alcance. Quando se desloca ouvimos o barulho das correntes.

As correntes eram justificadas como uma forma de proteção para aqueles/as que com ele conviviam. Nunca consegui ver nele alguém violento, apesar de todas as pessoas referirem que o era e de só se aproximarem dele quando não tinham escolha. Pelo contrário, as atitudes da maioria dos/as funcionários/as eram de desconfiança e indiferença relativamente a ele, por vezes a roçarem a discriminação, pois havia um tratamento diferenciado relativamente a este que não acontecia com os/as restantes colegas.

A relação que mantinha com o Miguel era, por isso, muito interessante e desmistificava em muito esta questão da violência e como ele era capaz de manter uma relação com alguém. Nunca o vi receber visitas da família.

## **A Mariana**

A Mariana é praticamente da minha idade. Está institucionalizada há muitos anos porque “não tem família”. A mãe já faleceu e só há pouco tempo é que descobriu que tem uma avó. Tem-na visitado pontualmente, na tentativa de construir uma relação, mas não se imagina a viver com ela, sobretudo porque a casa não tem condições para alguém como ela. A Mariana tem paralisia cerebral e desloca-se em cadeira de rodas.

Foi a cadeira de rodas e a necessidade de viver num espaço acessível que a trouxe ali. Até há pouco tempo vivia em outro lar, mas como este era inacessível teve que sair de lá. A sua deficiência tem vindo a agravar-se, deixando de poder deslocar-se de muletas e andarilho, tendo que usar cadeira de rodas e o lar em que vivia não tinha elevador.

A Mariana não gosta muito de viver neste lar. O que a incomoda não é tanto a institucionalização, mas o facto de ter sido obrigada a ir viver para um sítio novo, onde não conhecia ninguém e onde não consegue estabelecer relações com os/as colegas. Ela sente-se diferente, porque frequenta a formação profissional, pratica boccia, gosta de conversar com os/as colegas da formação, gosta de ver televisão e revistas e falar sobre o que vê. E ali são poucos/as os que verbalizam e menos ainda aqueles/as que conseguem manter uma conversa com ela.

Diz que o que mais lhe custa é ter que depender de alguém e, por isso, recusa praticamente toda a ajuda. Toma banho sozinha, limpa-se e veste-se sem o auxílio de ninguém. Diz que vê que está a ficar mais velha e mais dependente e, por mais que tente, não consegue contrariar isso. E que o pior é que olhem para ela com pena. Quando tento perceber quem são essas pessoas que a fazem sentir-se diminuída, a Mariana diz que o problema não está ali, mas na sociedade e na forma como a olham: a sociedade olha-a de maneira errada e ela não quer que sintam pena de si.

## ***As famílias***

### **A mãe do Filipe**

A mãe do Filipe vem todos os dias visitar o filho. Chega às 17h, sempre discreta, cumprimentando quem lhe abre a porta e apenas trocando as palavras necessárias para perceber se aconteceu algo revelante com o seu filho durante a noite e o dia passados longe dela, ou para entregar alguma comida que deve ser administrada ao filho como reforço das refeições estipuladas pelo lar. Após isto, dirige-se ao quarto do Filipe e dá início à sua própria rotina.

Em primeiro, passa alguns momentos com ele. Cumprimenta-o, vê como ele está, mata saudades de horas. Depois, se ele estiver bem, levanta-lhe o corpo pesado e enorme comparado com o seu e vai com ele caminhar. O Filipe tem aproximadamente 1,80 cm e

embora magro, o seu corpo é bastante pesado porque não tem qualquer mobilidade. Mesmo assim, ela levanta-o, encosta-o a si e leva-o a caminhar corredor fora. Devagar, muito devagar, pés em cima dos dela, corpo encostado ao seu, vão os dois, corredor fora e ali ficam até que ele se queixe ou que ela não consiga mais. Mas ela consegue sempre mais. Como está ao jantar, ela está sempre por perto, vigiando ou fazendo ela mesmo. Tem uma grande consideração pelo Gabriel porque sabe que ele tem um cuidado especial com o filho e ele é das poucas pessoas com quem conversa. Faz questão de ficar até o deitar e só sai quando ele adormece. Seja semana ou fim-de-semana. Nunca vai antes das 23h.

O cumprimento desta rotina foi bastante problemático no início no Lar. As funcionárias viam a presença desta mulher como uma desconfiança face ao seu trabalho e uma maneira desta as ter em vigilância. Foram necessárias reuniões com a coordenação e que esta interviesse para que o ambiente se tornasse menos hostil a alguém que aparecia todos os dias, num sítio onde ninguém vai todos os dias, a menos que seja obrigado. Foi preciso que se explicasse a quem ali trabalha que esta institucionalização tinha ocorrido em contornos bastante diferentes daqueles que estavam habituadas a lidar.

A mãe do Filipe, perceberam depois, ia todos os dias porque ter institucionalizado o filho foi, para ela, uma medida de último recurso. Os cuidados do Filipe são muito exigentes do ponto de vista físico e psicológico. Ele é bastante alto e pesado, não tem qualquer mobilidade. Além disso, tem crises regulares de auto mutilação e numa dessas cegou. Usa um capacete protetor, porque está constantemente a bater com a cabeça ou a agredir-se com os braços. A cabeça dele tem mais cicatrizes do que aquelas que eu esperava que um crânio pudesse ter.

O pai do Filipe foi embora há muito, deixando-os aos dois. Viviam num apartamento sem elevador e todos os dias isso significava que a mãe do Filipe carregava com ele e com a cadeira de rodas vários lanços de escadas, de manhã e à noite e às vezes várias vezes por dia. Sozinha, sem ajuda de ninguém.

Para a mãe do Filipe é importante perceber-se que só recorreu ao Lar quando não conseguiu mais. Este não conseguir mais coincide temporalmente com o facto de ter ficado encarregue dos cuidados de mais dois familiares, ambos acamados: a mãe e um irmão que ficara tetraplégico. Foi a instituição que ao vê-la esgotada, procurou que compreendesse

que a institucionalização do Filipe era a melhor decisão para ela e para o filho. Aceitou, sublinhado sempre o carácter provisório da medida. Vem todos os dias para provar que não o abandonou e que está sempre com ele.

### **3.2.3. O que se faz no Lar?**

#### ***Cuidar como em casa e da família***

De acordo com o regulamento interno da AV, o Lar Residencial (Lar) deve ser a “casa” das pessoas ali institucionalizadas. Uma norma que nasce da principal função desta infraestrutura: o alojamento de pessoas que, por razões várias, não possam residir em habitação própria e/ou de familiares. O Lar, como o nome indica, procura substituir o local de habitação de outra pessoa e ser a casa de alguém. No entanto, ser a casa, implica mais que ser um lugar para residir. A casa é o lugar onde as pessoas não só vivem, como realizam um amplo conjunto de atividades, tais como: dormir e descansar, cuidar da higiene pessoal, preparar e tomar as refeições, tomar medicação e cuidar do corpo, tratar da roupa, entre outras.

No lar da AV a rotina implica que quem cuida realize atividades como aquelas quotidianamente. Há que levantar e deitar as pessoas, vesti-las, despi-las e calçá-las, dar-lhes banho, secar-lhes o corpo, lavar-lhes os dentes, pentear-lhes o cabelo, cortar e cuidar das suas unhas. Há mochilas que são preparadas para serem levadas para o CAO. Há que auxiliar a mobilidade das pessoas entre divisões, seja conduzindo cadeiras de rodas, ou auxiliando aqueles/as que sozinhos/as não conseguem fazê-lo; ajudar as pessoas a sentarem-se e a preparem-se para tomar uma refeição. Há que confeccionar as refeições e pôr e levantar mesas, servir os pratos, auxiliar na toma das mesmas. Há que limpar quem se sujou, inspecionar para que a roupa siga limpa quando se sai dali para o CAO. Há que varrer o chão, passar a esfregona. Há que desfazer as camas todas as manhãs, colocar os lençóis para lavar, estende-los e fazer as camas com roupa lavada. Há que lavar mais roupa: a que cada um/a despe todos os dias. Há que controlar para que o champô, o gel de banho, o creme e a pasta de dentes não falem, o mesmo para com as fraldas, os pensos higiénicos ou as giletas; perceber se a roupa precisa de ser remendada ou substituída; controlar a

toma e a compra da medicação. É preciso que todas estas coisas sejam feitas todos os dias. Que não se deixe de fazer nenhuma delas.

Dado o carácter repetitivo destas rotinas e a exigência física que a resposta a estas atividades comporta, acaba por ser estranho perceber que os/as trabalhadores/as do lar encontram neste tipo de tarefas em específico as motivações para cuidarem.

Quando lhe pergunto o que mais gosta de fazer, a Fernanda responde-me que gosta muito de trabalhar durante este horário [referindo-se ao horário da tarde/noite] porque, como me explica, é quando está em contacto direto com as pessoas institucionalizadas, quando, na sua perspetiva, se faz mais por elas, relativamente ao seu bem-estar. Nas suas palavras: “É quando cuidamos deles. Não quer dizer que de manhã não se faça, porque faz. Mas aqui é mais como fazemos em casa. A lida da casa: fazer as camas, tratar das camas, de dar de comer e de tratar para o bem-estar. E eu gosto mais disso, de tratar deles e do contacto direto com eles. “

Diário de campo, 8 de abril de 2014

O que aproxima indubitavelmente o lar da ideia de casa são os serviços que presta durante 365 dias por ano, 7 dias por semana, e que estas pessoas e as suas famílias, por ordens várias, não conseguem encontrar noutro sítio que não ali. É nas atividades da vida diária, de cuidado e contacto mais direto, imprescindíveis para o bem-estar e sobrevivência de cada pessoa que todos/as, sem exceção, vão buscar as motivações para continuarem a desenvolver um trabalho ao qual chegaram sem experiência (como os/as que o desemprego trouxe ali), num lugar em que não queriam trabalhar (caso das trabalhadoras transferidas do CAO para o Lar).

Isto faz que os funcionários do Lar valorizem o que fazem e o façam comparativamente ao trabalho desenvolvido no edifício ao lado. Isto é dito por todos/as, mas são sobretudo as cuidadoras que vieram “do lado de lá” que notam a importância disto e como esta foi crucial para valorizarem o seu novo trabalho.

A Anabela [que está há 20 anos na AV] diz que não queria ter sido transferida para ali. Depois ficou doente: foi-lhe diagnosticado cancro da mama e teve uma depressão. Pediu para ser transferida [para o CAO], mas, entretanto, voltou atrás com a decisão. Agora já gosta do trabalho no Lar, porque, como me explica é ali que se faz mais por eles, o envolvimento é diferente.

Diário de campo, 11 de abril de 2014

A Emília diz-me: “Nós estamos aqui ao fim-de-semana, aos feriados, nas férias, sempre. Na Páscoa, o CAO vai encerrar 5 dias e elas [referindo-se às colegas do CAO] ficam em casa. Mas a gente vem trabalhar, porque eles estão cá! Somos como uma casa.”

Diário de campo, 19 de maio de 2014

No entanto, a ideia de casa pressupõe também uma concepção de cuidado muito própria: o cuidado como relação de afeto e de proximidade. As consequências práticas desta representação são grandes. Por um lado, considera-se que se deve fazer como se faria em sua casa aos seus, o que coloca em causa a ideia da igualdade. Ou seja, fazer-se bem e fazer-se bem a quem se gosta, não implica que se goste de todos/as da mesma forma, o que acaba por evidenciar mais as desigualdades no contexto do Lar, do que em qualquer um dos outros que observei.

Joana: - Oh... ele está cheio de sono! – referindo-me ao Pedrito

Gabriel: - Dele? Não tenho pena nenhuma! Não dormiu? Dormisse!

Mónica: - Isso não é bem assim!

G.: Não é bem assim? O tempo que está aos saltos na cama, a gritar, durante a noite, dormisse!

M.: - Pois... Mas o Filipe pode gritar e não dormir durante a noite toda, que para ti é normal. O Pedrito não pode gritar porque não é o Filipe!

Diário de campo, 26 de abril de 2014

As relações de cuidar, por mais contratuais que sejam implicam sempre sentimentos. É uma relação humana e como relação humana é “governada por afinidades” (Molinier, 2012). Estas pessoas são profissionais que no decorrer das suas relações de trabalho se aproximam mais ou menos das pessoas que cuidam. Os afetos e a proximidade característicos das relações de cuidado familiares e informais, e fortemente criticados, sobretudo pelos estudos da deficiência e movimento da vida independente, como fatores de opressão na vida das pessoas com deficiência, são replicados em contextos formais, onde o cuidado é contratualizado. Ser “profissional” não significa ocupar-se de todas as pessoas da mesma forma, com empatia e distanciamento. A prática quotidiana mostra-nos exatamente o contrário. E, por isso, é que Molinier diz que a discussão deve ser feita

noutros termos: como é que quem cuida consegue ocupar-se de todas as pessoas quando não nutre por todas o mesmo tipo de sentimentos? E o trabalho de campo no lar mostra que isso é claramente comprometido. A proximidade das relações repercute-se em práticas particulares e estas traduzem-se em tempos diferentes de cuidar. Abrir espaço para as relações de proximidade, reconhecer que existem, que existe também uma variedade de gostos e afinidades diferentes nestes contextos, que as pessoas retirem o melhor deles, só deve ser problemático quando alguém é negligenciado por estar fora deste tipo de relações (Molinier, 2012).

A relação que o Gabriel tem com o Filipe é diferente daquela que tem com qualquer um/a dos/as outros/as. Isto é sobretudo visível na diferença de tratamento que dá ao Pedrito comparativamente ao Filipe. Com o Pedrito todo o tratamento é brusco: dar banho, dar a comida, não demoram mais que 10 minutos. É um cuidado sem cuidado, descuidado mesmo, a despachar, não é um cuidado como se faz a quem se gosta. Mesmo o trato direto ou o modo como fala dele aos outros – refere-se a ele e trata-o por acorrentado – mostram tratamentos desiguais. A pessoa que cuida do Filipe com tanto desvelo, não parece a mesma que vejo a cuidar do Pedro.

De todos/as, o Miguel é a pessoa que melhor trata o Pedro e a única que refere, abertamente, gostar dele. Todos/as os/as colegas apontam o Pedro como um caso complicado, alguém de quem é preciso ter “cuidado”, o que se repercute no cuidado que lhe prestam. Num contexto onde todos/as evitam o Pedro e só se aproximam dele quando estritamente necessário, existir alguém que se relaciona com ele de forma normal e tem por ele um carinho manifesto é incompreensível por todos/as e declarado abertamente – “ah, eles dão-se bem”; “pois, ele entende-o e gosta dele”. A relação do Miguel com o Pedro é considerada por todos/as como “anormal”, porque alguém como o Miguel “gostar” e confiar em alguém como o Pedro não é compreensível. Daí que, quando o Miguel está no lar, mais ninguém se ocupa do Pedro, nem se parecem importar por não ter que o fazer.

Outra das questões que emerge da ideia de que o cuidado se deve aproximar à ideia que temos de fazer bem na esfera doméstica é que cada um/a dos/as cuidadores/as provem de um meio diferente e cada um tem uma conceção diferente do que é fazer bem, podendo surgir nestas situações conflitos.

O cuidado, para a Fernanda, é uma coisa personalizada, depende da pessoa que está a atender, das suas necessidades, mas também da relação que se tem com ela.

Fernanda: O cuidado é um trabalho muito personalizado. Não faço o mesmo que faço à Inês, a outra pessoa. É diferente. É um trabalho muito minucioso e demorado.

Joana: Demorado, como?

Fernanda: É. Leva tempo. E muitas vezes as pessoas não têm noção disso. Mesmo aqui, os colegas daqui, não dão valor. Há alguns que não percebem.

Diário de campo, 8 de Abril de 2014

Aquilo que ela diz que os/as colegas não percebem é a relação que tem com a Anabela e com a Fabiana, duas utentes do lar, e no modo como cuida delas. A crítica dos/as colegas não é à relação preferencial que tem com elas, nem à atenção privilegiada que lhes dá, mas sim ao tempo que passa com as duas jovens, o que acaba por ter implicações na rotina do lar. De facto, pude acompanhar o ritual dos cuidados de higiene pessoal da Inês e da Tatiana, e perceber que a Fernanda se demora em atenções, conversa com elas, veste e penteias com mimos, modos que se traduzem em tempo. Enquanto ela despe, dá banho, massaja, conversa, passa creme hidratante, veste, penteia e perfuma a Inês e a Tatiana, os/as colegas de turno trataram de 10 outras pessoas. Nem todas grandes dependentes como elas, algumas apenas precisando de supervisão, a minoria, mas mesmo assim é uma diferença muito significativa em termos da distribuição do trabalho num turno.

### ***Cuidado vs tecnologia***

Apesar das pessoas valorizarem o trabalho que fazem, sobretudo pelo tipo de tarefas que desenvolvem, elas não escondem os impactos negativos do trabalho de cuidar – seja a nível físico, como emocional.

São comuns as queixas relativas aos problemas nas costas e articulações. Levantar, deitar, puxar, empurrar, segurar, isto tudo corpos com pouca mobilidade ou nenhuma que com o tempo causam ou agravam lesões ou condições físicas. Contudo, há hoje uma série de mecanismos que permitem realizar muitas dessas atividades e com menos esforço por parte dos cuidadores/as, mas que praticamente não são usados. As razões por detrás disto são essencialmente duas: morosidade dos processos e proximidade das relações. Quando

questionados sobre a não utilização do elevador de transferência disponível no Lar, os/as cuidadores/as mencionavam que perdiam tempo com o seu manuseamento e que esse era necessário para cumprirem todas as tarefas calendarizadas; mas, também, porque acham estranho a interferência da máquina numa prática que consideravam que deveria ser de proximidade. Parece existir um medo de que a tecnologia “desumanize o cuidado” (Sparrow e Sparrow, 2006).

Sabemos que durante muito tempo as práticas do cuidado e a tecnologia estiveram separadas, pois entendia-se que estas eram coisas incomparáveis entre si: aos cuidados associavam-se as ideias de afeto e de proximidade; enquanto a tecnologia era eficiente e calculista (Pols, 2010; 2012: 25).

No lar, os casos mais flagrantes são a resistência ao uso do elevador de transferência e das luvas. Para as cuidadoras mais velhas o uso das luvas é contrário àquilo que perspetivavam como deveriam ser os cuidados na prática. Abdicavam assim do seu uso, por considerarem que estas consistem em uma barreira, que tornava a relação mais impessoal.

Prevalece o entendimento do cuidado como dádiva e proximidade, e da tecnologia como uma forma de fazer intervenções (Mol *et al.*, 2010). E por isso, grande parte da resistência em considerar o lugar que esta última poderia ter no âmbito das relações de cuidado é influenciado por esta linha de pensamento. Num mundo onde a presença e importância da tecnologia na vida quotidiana é cada vez maior (quantas vezes já ouvimos ou lemos que vivemos num mundo tecnológico?) (Schillmeier e Domènech, 2010), parece um contrassenso que se continuem a apresentar objeções ao cuidado pela tecnologia e a falar do perigo desta vir a desumanizar as relações (Pols, 2012: 26). Ainda mais quando investigações recentes têm mostrado que a dicotomia que parece estar na origem desta rejeição não é assim tão estanque, e que a tecnologia é muitas vezes uma forma de cuidado (Mol *et al.*, 2010; Percival e Hanson, 2006; Pols, 2010; 2012; Schillmeier e Domènech, 2010).

## CONCLUSÃO

Ao longo da investigação, que deu origem à presente dissertação, procurei perceber como se constrói e produz o cuidado para pessoas com deficiência em diferentes contextos. Escolhi olhar para casos em que as necessidades de atenção fossem de tipo permanente, quotidiano e de longa duração. Observei dois contextos: a casa e a instituição, com o objetivo de compreender: (i) qual o papel e o lugar que as pessoas cuidadas, os/as cuidadores/as formais e/ou os familiares têm na definição do modelo de cuidado; (ii) como são construídas as relações de cuidado; (iii) como as pessoas concebem e lidam com o cuidado nas suas vidas; (iv) como se articulam os saberes e as práticas no processo de cuidar; (iv) conhecer os contextos onde a produção do cuidado tem lugar. Estas questões foram exploradas a partir de uma abordagem epistemológica, que recenseou prismas interpretativos diferenciados, mas, sobretudo, que assumiu uma postura de liberdade metodológica que permitisse integrar a complexidade do(s) fenómeno(s) como ponto de partida.

A nível teórico, a discussão começou por olhar para os diferentes significados que o cuidado pode assumir. A revisão da literatura mostrou que este é um conceito plural, quer ao nível da terminologia, quer ao nível do conteúdo, não havendo, uma definição única e abrangente, capaz de diluir as diferenças de significado(s), quer na vida quotidiana, quer na investigação académica (Carrasco *et al*, 2011). Existem vários entendimentos sobre o cuidar e o cuidado, tão diversos quantas as perspetivas a partir das quais o podemos olhar. O desafio seria, portanto, integrá-las através de um olhar caleidoscópico.

Em termos empíricos, a metodologia, de carácter intensivo, permitiu dar conta da pluridimensionalidade do cuidado. Comecei por optar pela entrevista e a observação para a recolha de dados, convicta que só assim garantia o grau de flexibilidade necessário para

considerar os valores e as práticas dos atores envolvidos nas relações de cuidado, sem esquecer a componente inerentemente prática do fenômeno (os modos de fazer) e a importância de se visibilizar os contextos de prestação de cuidados. O trabalho de campo converteu estas opções numa experiência etnográfica que (re)configurou todo o trabalho, mudando o meu lugar enquanto investigadora e tornando central a dimensão relacional, quer ao nível metodológico, quer ao nível analítico.

Os contextos que escolhi observar foram a casa e a instituição. O espaço doméstico e o espaço institucional são, em geral, definidos como opostos relativamente ao cuidado. As relações sociais, as práticas, as representações, os afetos, a organização espacial, os modos de ser e de fazer, todos os elementos são diferenciadores na configuração das relações entre quem cuida e quem é cuidado e do modelo de cuidado prestado. A experiência do campo veio, também, desconstruir, esta ideia, ao mostrar-me que existiam tantas semelhanças quantas dissemelhanças nos modos de conceber e lidar com o cuidado da deficiência nos dois contextos.

Independentemente de considerar a casa ou a instituição – na sua forma de CAO ou Lar –, esta investigação vem mostrar que o modelo médico continua a dominar as representações e as relações das pessoas, com consequências ao nível das práticas e das representações sobre o cuidado deve. A ideia de recuperação, característica da biomedicina, está presente em âmbito institucional e domiciliário, tornando-se no princípio orientador e definidor dos modos de fazer, com fortes consequências para as pessoas cuidadas.

Em casa, as narrativas do José e da Carmo, tornam evidente que a sua vida ficou profundamente marcada pelo nascimento do filho, João. Há um claro antes e depois que pouco se intercetam: se a vida de antes ficou marcada pelos sonhos e pelas aventuras, na vida de depois, os vários encontros clínicos e a procura de um diagnóstico, foram marcantes. No sentido de contrariarem um diagnóstico determinista – foi-lhes dito que o filho dificilmente sobreviveria à idade de 10 anos –, o José e a Carmo encetam uma trajetória onde o João e os seus cuidados são o centro de tudo. Foram construindo um modelo de cuidado, que aperfeiçoaram com o passar dos anos e com o conhecimento adquirido pela experiência da vivência com o João, assente na resposta direta às

necessidades específicas deste, e fazendo-o a vários níveis: cuidados de tipo pessoal, cuidado doméstico e acompanhamento. A complexidade deste modelo é grande: ele é construído tendo por base a interação das necessidades do João e dos pais. Ou seja, embora seja no pressuposto de resposta às necessidades específicas do João que parte o modelo de cuidado, o modo como as rotinas estão organizadas e minuciosamente programadas, sucedendo (quase) cronometricamente encadeadas e assentes na ideia de continua “ocupação”, deixam pouco espaço para que o João possa escolher não realizar alguma das atividades previstas, ou não cumprir determinado horário.

O João é o centro das rotinas e das vidas que observei e, apesar das questões que isto levanta, não há dúvida que é o carácter individualizado da atenção que diferencia os modelos de cuidado da casa e da instituição. Na instituição, seja no CAO, ou no Lar, o processo de candidatura está dependente da entrega de um conjunto de documentos, entre os quais o comprovativo de situação clínica da pessoa com deficiência e/ou incapacidade. Este documento fará parte não só deste processo como, caso a pessoa seja aceite, do seu plano individual de intervenção. O diagnóstico cria um vínculo à biomedicina e, com isso, a complexidade dos sujeitos é reduzida a um conjunto de características que podem e devem ser intervencionadas, no sentido de reabilitar ou curar o que foi identificado e legitimado pelo rótulo clínico. A deficiência e/ou incapacidade diagnosticadas são os motes para se lidar com as pessoas institucionalizadas. Embora a AV, nas suas diferentes valências, se designe enquanto entidade prestadora de serviços, os gostos pessoais e preferências das pessoas institucionalizadas raramente são tidas em conta na definição dos modelos de cuidado e as rotinas legitimadas pelo contexto institucional. A prestação formal de serviços apresenta um quadro de intervenção que se revela incapaz de integrar as especificidades e necessidades individuais. Produz-se uma atenção normalizada e normalizadora que ignora o que as pessoas têm a dizer sobre o modo como querem que os cuidados lhes sejam prestados, ou pelo menos, que as deixem escolher coisas tão simples como a área ocupacional que querem frequentar, ou a pessoa que os acompanha nessa atividade.

Os dois modelos considerados, pressupõem que se estabeleça e se cumpra uma rotina rígida. Assim, todos os aspetos da vida, quer do João, quer das pessoas

institucionalizadas em CAO e/ou Lar, obedecem ao que está planejado, sendo todos os aspectos dos seus dias iguais. O controle sobre o que se faz acontece a partir da atividade que se desenrola conforme o que está “prescrito”. Não há espaço para o imprevisto e este é evitado e controlado: quando tudo está bem, cumprem-se as rotinas. Em casa, a rotina é ainda mais rígida porque o ambiente é mais propício a essa vigilância: um espaço mais pequeno, com menos intervenientes e onde todas as pessoas estão em contacto direto o que potencia que os sujeitos se controlem uns aos outros, no sentido de cumprirem o que devem fazer. A rigidez é enorme e advém de um quotidiano planejado, onde tudo tem uma hora específica para acontecer.

Na instituição, o controle também acontece, mas a dispersão do espaço e o número de recursos humanos reduzido tornam-na mais permeável a pequenas subversões: numa sala onde duas cuidadoras olham por 10 pessoas institucionalizadas, há mais espaço para que uma destas últimas deixe, nem que seja por breves momentos o que está a fazer, entrando em pausa e só retomando quando chamada a atenção, por exemplo, do que em casa, onde o João está sempre acompanhado e onde para os pais é sempre importante que estivesse a “trabalhar” para não se entregar às estereotípias. Esta importância da ocupação encontra obstáculos na dona Alzira. Na opinião de todas as cuidadoras e família ela é a pessoa que “menos jeito” tem para cuidar do João. Todavia, observar a interação entre ela e o João é perceber que esta coloca em causa a forma como o modelo foi pensado. Com a dona Alzira, o João recusa-se a cumprir a rotina. Ela não é negligente com ele, apenas se deixa dominar por ele, invertendo-se, assim a relação de dominação.

Ao considerar as características físicas dos diferentes espaços, percebi que, a nível arquitetural, eles são adequados ao que se propõem. Não existem barreiras arquitetónicas, todo o espaço foi pensado para o uso acessível e autónomo de todas as pessoas. Fazer parte dos quotidianos da casa, do CAO e do Lar, permitiu-me perceber que são as normas e as rotinas que os aproximam daquilo que Goffman (1961) identificou como instituição total. No modelo institucional, diz o autor, que (i) todos os aspectos da vida quotidiana são conduzidos no mesmo lugar e sob a mesma autoridade; (ii) cada atividade diária é realizada na companhia de um grande número de outras pessoas; (iii) todas as atividades são escalonadas, de modo preciso, com uma atividade e desembocam num tempo predefinido

seguinte, sendo toda a sequência de atividades imposta por aqueles/as que definem o modelo de cuidado; (iv) todas as atividades integram um único plano racional criado para cumprir os objetivos da instituição. Embora o Lar, enquanto unidade residencial, pudesse ser o espaço que à partida se identifica com o modelo de instituição total, os outros dois espaços apresentaram diversas aproximações a este modelo. Por exemplo, se atendermos que para Goffman uma instituição total é o local de residência, onde todas as atividades da vida quotidiana estão circunscritas e encerradas no mesmo espaço, funcionando esse espaço sob uma organização minuciosa e hierárquica, a casa e o modelo de cuidado aí seguido, cabem também nesta definição.

A desadequação dos modelos a uma vida em sociedade, conduzem, invariavelmente, a vidas de exclusão social. Em nenhum dos modelos observados existe integração social: as instituições vivem ainda fechadas para si, apesar de hoje existirem algumas atividades que as leva ao exterior, como a existência de uma atividade lúdica; no entanto, o carácter reduzido desses acontecimentos, acaba por tornar ineficientes essas tentativas de aproximação com a comunidade. O mesmo se passa com o cuidado em casa pela família: as exigências do apoio prestado, o seu centramento no espaço doméstico, reduz os círculos sociais e produz isolamento para todos. As sociabilidades dos pais são praticamente inexistentes, as do João circunscritas a quem dele vem cuidar.

O modelo de cuidado do João não só cria fechamento, como dependência. O João apenas é estimulado no âmbito de atividades de cariz ocupacional, tendo uma completa dependência nas atividades de apoio pessoal. O pai é crítico relativo a isto, argumenta que deviam ter apostado mais na autonomia do filho, mas que os medos da mãe impediram que se avançasse por essa via. Argumenta que dos medos dos pais nascem as dependências de ambos: eles dependem do bem-estar do João, enquanto ele depende também do bem-estar dos pais para que os cuidados lhe sejam prestados da forma que ele está habituado. Esta perspetiva entra em sintonia com as cuidadoras que não só correlacionam dependências de ambos, como identificam esta dependência pelas rotinas como o fator que, num futuro de institucionalização, seja responsável pela perda de qualidade de vida e não sobrevivência do João. Aliás, a longa sobrevivência dele, ao contrário daquilo que era o prognóstico médico do diagnóstico inicial, confirma que apesar das dependências que

cria, tem também ganhos: uma vida prolongada. E isto é fator de diferenciação perante o modelo institucional.

Outra questão imensamente diferenciadora é que, no âmbito institucional, é possível identificar a existência de práticas que colocam em causa o bem-estar e dignidade das pessoas institucionalizadas. Se a não possibilidade de se negociar como e em que termos as pessoas passam os seus dias naqueles espaços já, por si, coloca em causa a autonomia de cada uma daquelas pessoas, a persistência de práticas inadmissíveis persistem – as correntes do Pedrito são o exemplo mais dramático.

As implicações dos modelos de cuidado não têm apenas impactos na vida de quem é cuidado. Olhar para estas relações é perceber que o trabalho de cuidar, independentemente do contexto, é um trabalho de mulheres. As mulheres continuam a ser as principais produtoras de cuidado dentro e fora da esfera doméstica, o que se traduz em questões específicas para elas: realizam um trabalho com condições precárias, no qual o tipo de atividades desenvolvidas é bastante pesado e para o qual não tiveram formação, sem esquecer que as compensações monetárias são baixas e a possibilidade de progressão de carreira nem sempre acontece. As cuidadoras sujeitam-se, assim, a um trabalho sujo, físico, íntimo e árduo, sem claras recompensas materiais. É interessante perceber que embora os fatores conducentes destas pessoas à assunção do papel de cuidador/a sejam de carácter instrumental, e muito embora a sua experiência seja desgastante, a importância simbólica que a relação tende a assumir nas suas vidas torna-se a motivação não só para ficar, como para se fazer melhor. As relações complexificam-se e as razões de cuidar já não passam apenas por razões instrumentais e incluem amor e afeto. Do desemprego ao encontro da satisfação pela via das “afinidades” (Molinier, 2012). Daí que a literatura designe estas pessoas como “proletariado emocional” (Macdonald e Merrill, 2009; Stacey, 2011; Hirata e Guimarães, 2012; Soares, 2012). Ou seja, a “alquimia simbólica” de que fala Pierre Bourdieu (1997), acerca da transfiguração das relações de dominação e de submissão em relações afetivas, parece fazer sentido para analisar as relações de cuidado em que existe uma componente mercantil. Quer no contexto da casa, com a prestação de cuidados desenvolvida pelas cuidadoras formais com o João, quer no contexto da instituição, com as relações estabelecidas entre funcionários/as e clientes, foi

possível observar que a dimensão afetiva é um fator determinante para a definição das práticas e do modelo de cuidado, assim como das representações acerca do trabalho de cuidar.

Qualquer um dos modelos de cuidado observados revela o lugar de opressão (Oliver, 1990; 1996) experienciado pelas pessoas com deficiência. A autonomia e a liberdade de escolha estão praticamente ausentes da vida destas pessoas. Se o cuidado cotidiano, permanente e de longa duração implica dependência, não é necessário que ele implique ausência de escolha. No entanto, foi isso que observei quer em casa, quer na instituição. As pessoas com deficiência não têm voz sobre os ritmos e as atividades dos seus quotidianos, sobre os espaços que habitam, sobre as pessoas com quem se relacionam. Se a análise destacou a dimensão da exclusão e do isolamento social, não deixa de ser relevante sublinhar que estas pessoas com quem contactei também não têm direito a optar a estarem sozinhas e a não serem permanentemente vigiadas. Esta tese permite concluir que há ainda um longo caminho a percorrer no sentido de construir modelos de cuidado que permitam formas de vida emancipatórias para todos/as os/as intervenientes nas relações de cuidado.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aboim, Sofia e Wall, Karin (2002), “Tipos de família em Portugal: Interações, valores, contextos”, *Análise Social*, vol. XXXVII, 163: 475–506.

Almeida, Ana Nunes (2003), “Família, conjugalidade e procriação: Valores e papéis”, in Vala, Jorge; Cabral, Manuel Villaverde; Ramos, Alice (org.), *Valores sociais: Mudanças e contrastes em Portugal e na Europa*, Lisboa: Imprensa das Ciências Sociais: 50–93.

Alves, Joana (2011), *Vidas de cuidado(s). Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*. Tese de Mestrado em Sociologia apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Alves, Joana Pimentel (2014) *Etnógrafa de trazer por casa: notas sobre a estranheza de olhar o outro em sua casa*. Oficina do CES, 426.

Balbo, Laura (1987), *Time to care. Politique del tempo e diritti quotidiani*. Milán: Franco Angeli.

Barnes, Colin (2012), “Understanding the social model of disability: past, present and future.”, in Watson, Nick; Roulstone, Alan; Thomas, Carol (org.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London and New York: Routledge, pp. 12-30.

Barnes, Colin; Mercer, G.; e Shaskespeare, Tom (1999), *Exploring disability: a sociological introduction*. Cambridge: Policy.

Barnes, Marian (2006), *Caring and social justice*. Basingstoke and New York: Palgrave Macmillan.

Barnes, Marian (2012), *Care in everyday life. An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.

Behar, Ruth (1996), *The Vulnerable Observer. Anthropology that Breaks your Heart*. Boston: Beacon Press.

Benhabid, S. (1992), *Situating the self gender, community and postmodernism in contemporary ethics*. Cambridge: Polity Press.

Bimbi, Franca; Pristinger, Flavia (eds.) (1985), *Profili sovrapposti. La doppia presenza delle donne nelle aree ad economia diffusa*. Milán: Franco Angeli.

Boff, Leonard (2005), "O cuidado essencial: princípio de um novo ethos", *Inclusão social*. Brasília, 1(1), pp. 28-35, out./mar.

Bourdieu, Pierre (1997), *Razões Práticas. Sobre a teoria da acção*. Oeiras: Celta.

British Sociological Association (2004), *Statement of ethical practice for the British Sociological Association*. Durham: British Sociological Association.

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.

Burgess, Robert G. (1991), "Keeping field notes", in Burgess, Robert G. (ed.) *Field research: A sourcebook and field manual*, Londres: Routledge: 191–194.

Burgess, Robert G. (1997), *A pesquisa de terreno: uma introdução*. Oeiras: Celta Editora.

Cardoso, Maria Luís; et al. (2005), "Diagnóstico pré-natal de Síndrome de Smith-Lemli-Opitz", *ArquiMed*, 19, 1-2, pp. 23-27.

Carrasco, Cristina, Cristina Borderías y Teresa Torns (2011). "Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales", in Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Torns (Eds), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, pp. 13-96.

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.

Davis, Charlotte Aull (1999), *Reflexive ethnography: a guide to researching selves and others*. London: Routledge.

Decreto-lei nº 18/89 de 11 de Janeiro de 1989.

Decreto-lei nº3/2008.

Despacho nº 52/90, de 16 de Julho.

Dressel, Paula; Clark, Ann (1990), "A Critical Look at Family Care". *Journal of Marriage and the Family*, 52, pp. 769-782.

Ellis, Carolyn (2004), *The Ethnographic I: A Methodological Novel about Autoethnography*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.

Estanque, Elísio (2000), *Entre a Fábrica e a Comunidade: subjectividades e práticas de classe no operariado do calçado*. Porto: Afrontamento.

Estanque, Elísio (2003), "Um sociólogo na fábrica: para uma metodologia da envolvimento social", in Telmo Caria (org.), *Experiência etnográfica em ciências sociais*. Porto: Edições Afrontamento, 61-76.

European Commission (2008), *Long-term care in the European Union*. Brussels: European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities.

European Commission (2010), *Caring and post caring in Europe*. Brussels: European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities.

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.

Fernandes, Luís (2002), "Um diário de campo nos territórios psicotrópicos: As facetas da escrita etnográfica", in Telmo Caria (org.), *Experiência etnográfica em ciências sociais*. Porto: Edições Afrontamento, 23-40.

Fine, Michael; Glendinnig, Caroline (2005), "Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of "care" and "dependency"", *Ageing and Society*, 25, pp. 601-621.

Flores, Gisela; et al., "A dádiva do cuidado: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso", *Ciência e Cuidados de Saúde*, 10(3), 2011. pp. 533-540.

Foucault, Michael (2005), *Vigiar e Punir: nascimento da prisão*. Petrópolis: Vozes.

Foundation Critical Ethics of Care (2013), "Selma Sevenhuijsen interview". <http://ethicsofcare.org/selma-sevenhuijsen/> [12 de Agosto de 2013].

Geertz, Clifford (1989), "Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura", in *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: LTC, pp.13-41.

Gilligan, Carol (1982), *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge and London: Harvard University Press.

Gilligan, Carol (1987), "Moral orientation and moral development", in Eva Feder Kittay e Diana T. Meyers (eds.), *Women and moral theory*. Savage, Md.: Rowman & Littlefield, pp. 19-23.

Glendinning, Caroline; et al. (2009), *Care Provision within Families and its Socio Economic Impact on Care Providers*. Policy Briefing. York: The University of York.

Godbout, Jacques (1997), *O espírito da dádiva*. Lisboa: Instituto Piaget.

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 (2004), "L'actualité de L' «Essai sur le don»", *Sociologie et sociétés*, vol.36, no2, pp. 177-188.

Goffman, Erving (1961), *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.

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.

Graham, Hilary (1983), "Caring, a labour of love" in Finch, J., Groves, D. (org.), *A labour of love: women, work and caring*. London: Routledge and Kegan Paul, pp. 13-30.

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.

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.

Hirata, Helena; Guimarães, Nadya Araujo (orgs.) (2012), *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Editora Atlas.

Hirschman, Albert O. (1970), *Exit, voice and loyalty*. Cambridge: Harvard University Press.

Hochschild, Arlie R. (1983), *The managed heart. Commercialization of human feeling*. Berkely: University Press.

Hoonard, Willy Carl Van den, *et al.* (orgs.) (2002) *Walking the Tightrope: Ethical Issues for Qualitative Researchers*. Canada: Toronto Buffalo London.

Hooyman, Nancy R.; Gonyea, Judith (1995), *Feminist perspectives on family care: policies for gender justice*. London: Sage Publications.

Horden, Peregrine; Smith, Richard (org.) (1998), *The locus of care: families, communities, institutions and the provision of welfare since antiquity*. London and New York: Routledge.

Houaiss, António (2009), *Dicionário da Língua Portuguesa, 1ª Edição*. Rio de Janeiro: Editora Objetiva.

International Sociological Association (2001), *Code of ethics*, [http://www.isa-sociology.org/about/isa\\_code\\_of\\_ethics.htm](http://www.isa-sociology.org/about/isa_code_of_ethics.htm).

Isaacson, Rupert (2010), *The horse boy: a memoir of healing*. New York: Back Bay Books.

Joaquim, Teresa (2000), "Saúde das mulheres. Cuidar dos outros, cuidar de si", *ex aequo*, no2/3, pp.191-204.

Joaquim, Teresa (2006), *Cuidar dos Outros, Cuidar de Si. Questões em torno da maternidade*. Viseu: Livros Horizonte.

José, José de São (2016), "What are we talking about when we talk about care", *Sociologia, Problemas e Práticas*, 81, pp. 57-74.

José, José de São, Ana Rita Teixeira (2010), "In the ""ethical crossroad" of ethnography: observing the "care encounter" at the elder's home", in Isabella Paotelli, Maria Isabel

Tomás e Fernanda Menéndez (ed.), *Practices of ethics in social science research*. Cambridge Scholars Publishing: Newcastle, 43-61.

José, José de São; Teixeira, Ana (2013), "In the 'ethical crossroads' of ethnography: observing the 'care encounter' at the elder's home", in Isabella Paoletti *et al.* (eds.), *Practice of Ethics: an empirical approach to ethics in social science research*. Cambridge Scholars Publishing, pp.43-64.

Kaplan, Meryle Mahrer (1992), "The conceptual framework", in *idem*, *Mothers' images of motherhood*. London: Routledge, pp. 1-20.

Kittay, Eva (2000) "At Home with My Daughter", in F. L. Pickering and A. Silvers (eds.), *Americans with Disabilities*. New York, NY: Routledge, pp. 64–80.

Kittay, Eva (2005) "Equality, Dignity and Disability", in M. A. Waldron e F. Lyons (eds), *Perspectives on Equality: The Second Seamus Heaney Lectures*. Dublin: Liffey, pp. 95–122.

Kittay, Eva (2011), "The ethics of care, dependence, and disability", *Ratio Juris*, 24 (1), pp. 49–58.

Kittay, Eva. (1999) *Love's Labor: Essays in Women, Equality and Dependency*. New York, NY: Routledge.

Kröger, Teppo (2009), "Care research and disability studies: Nothing in common?", *Critical Social Policy*, 29, pp. 398-420.

Law, John (2004), *After Method. Mess in Social Science Research*. London e New York: Routledge.

Law, John; e Mol, Annemarie (2002), "Complexities: an introduction." in *Idem* (org.) *Complexities: social studies of knowledge practices*. Durham and London: Duke University Press, pp. 1-22.

Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto.

López, Daniel; *et al.* (2010), "How to become a guardian angel. Providing safety in a Home Telecare Service", in Mol, Annemarie; *et al.* (org.), *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms*. Transcript-verlag: Bielefeld, 71-90.

- Macdonald, C. L.; Merrill, D. (2009), "Intersectionality in the emotional proletariat", in M. Korczynski e C. L. Macdonald (org.), *Service work: critical perspectives*. New York: Routledge, pp. 113-133.
- Martins, Paulo Henrique. "A sociologia de Marcel Mauss: dádiva, simbolismo e associação", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 73, 2005, pp. 45-66.
- Mason, Jennifer (1996), *Qualitative researching*. Londres: Sage Publications.
- Mauss, Marcel (2008), *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70.
- Mol, Annemarie (2003), *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham e London: Duke University Press.
- Mol, Annemarie; Moser, Ingunn; e Pols, Jeannette (2010), "Care: putting practice into theory" in *Idem* (org.) *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Transcript-verlag: Bielefeld, pp. 7-25.
- Molinier, Pascal (2012), "Ética e trabalho do care", in Helena Hirata e Nadya Araujo Guimarães (org.), *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Editora Atlas, pp. 29-43.
- Morris, Jenny (1993), *Independent lives? Community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillan.
- Morris, Jenny (1997), "Care or empowerment?: a disability rights perspective", *Social Policy and Administration* 31(1): 54-60.
- Nolan, Mike; et al. (1996), *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham and Philadelphia: Open University Press.
- Nolan, Mike; et al. (2003), *Partnerships in family care: understanding the caregiving career*. Maidenhead and Philadelphia: Open University Press.
- Nunes, João Arriscado (1992), *As teias da família: A construção interaccional das solidariedades primárias*. Tese de doutoramento. Coimbra: Faculdade de Economia.
- Nunes, João Arriscado (2006), "A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas", *Oficina do CES*, 253.

Nunes, João Arriscado (2011), "Sobre a ética (e a política) da investigação social em saúde", *Revista da Associação Portuguesa de Sociologia*, número temático de sociologia da saúde, nº3, 167-188.

Oe, Kenzaburo (1990), *Dias Tranquilos*. Lisboa: Diefel.

OECD (2005), *Long-term care for older people*. OECD Publishing.

OECD Observer (2007), *Long-term care: a complex challenge*. OECD Publishing.

Oliver, Michael (1983), *Social work with disabled people*. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, Michael (1990), *The Politics of Disablement*. Houndmills: The Macmillan.

Oliver, Michael (1996), *Understanding Disability*. Houndmills: Palgrave.

OMS (2004), *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, trad. por Amélia Leitão. Lisboa: OMS.

Pais, José Machado (2002), *Sociologia da vida quotidiana*, Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.

Pais, José Machado (2006), *Nos rastros da solidão. Deambulações sociológicas*. Porto: Âmbar.

Paperman, Patricia (2013), *Care et sentiments*. Paris: PUF.

Pearson, Charlotte (2012), "Independent living", in Watson, Nick; Roulstone, Alan; Thomas, Carol (org.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London and New York: Routledge, pp. 240-252.

Percival, John; e Hanson, Julienne (2006), "Big brother or brave new world? Telecare and its implications for older people's Independence and social inclusion." *Critical Social Policy*, 26(4), pp. 888-909.

Pereira, Maria do Mar (2012), *Fazendo género no recreio. A negociação do género em espaço escolar*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais.

Perista, Heloísa (2002), "Género e trabalho não pago: os tempos dos homens e os tempos das mulheres", *Análise Social*, vol. XXXVII (163), pp. 447-474.

Perista, Heloísa (2014), "Um olhar feminista sobre os usos do tempo", in Eduarda Ferreira et al. (orgs.), *Percursos Feministas: Desafiar os tempos*. Lisboa: UMAR / Universidade Feminista.

Perista, Heloísa; et al., (2016), Os usos do tempo de homens e de mulheres em Portugal. Policy brief. Lisboa: CESIS e CITE.

Pinto, Paula; Teixeira, Diana (2012), *Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities – Portugal*, European Foundation Centre.

Pols, Jeannette (2004), *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Utrecht : Trimbos Instituut.

Pols, Jeannette (2010), "Telecare. What patients care about." in Mol, Annemarie; Moser, Ingunn; e Pols, Jeannette (org.) *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Transcript-verlag: Bielefeld, pp. 171- 194.

Pols, Jeannette (2012), "Caring devices: About warm hands, cold technology and making things fit" in *Idem Care at the Distance: on the closeness of technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press, pp. 25-44.

Portaria 432/2006 de 3 de Maio.

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 (2014), *Família e Redes Sociais. Ligações fortes na produção de bem-estar*. Coimbra: Almedina.

Portugal, Sílvia; Alves, Joana (2015), "Doenças raras e cuidado: um olhar a partir das redes sociais.", *Cescontexto - Debates - Um olhar social para o paciente. Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras*, 9, 34-40.

Portugal, Sílvia; Paulo Henrique Martins (org.) (2011), *Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

Pulcini, Elena (2012), "Donner le *care*". *Revue du Mauss*, 39, pp. 49-66.

Repper, Julie; et al., (org.) (2008), *Family carers on the the margins: experiences of assessment in mental health*. Report to the National Coordinating for NHS Service Delivery and Organisation RGD (NCCSDD). Disponível em [www.sdo.nhr.ac.uk/files/project/53-final-report.pdf](http://www.sdo.nhr.ac.uk/files/project/53-final-report.pdf).

Reynolds, Jill; Walmsley, Jan (1998), "Care, support, or something else?" in Brechin, Ann; Walmsley, Jan; Katz, Jeanne; e Peace, Sheila (org.) *Care matters: concepts, practice and research in health and social care*. London: Sage Publications, pp.66-80.

Ribeiro, Fernando Bessa (2010), *Entre martelos e lâminas. Dinâmicas Globais, Políticas de Produção e Fábricas de Caju em Moçambique*. Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, Manuela (2002), "E como é que, realmente, se chega às pessoas? Considerações introdutórias sobre as notas e o trabalho de campo como processo social" in Telmo Caria (org.), *Experiência etnográfica em ciências sociais*. Porto: Edições Afrontamento, pp. 99-114.

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 (1994), *Pela mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade*. Porto: Edições Afrontamento.

Saraceno, Chiara (1980), *Il lavoro mal diviso*. Bari: De Donato.

Schillmeier, Michael; Domènech, Miquel (2010), "New technologies and emerging spaces of care – An Introduction" in *idem* (org.) *New technologies and emerging spaces of care*. England e USA: Ashgate, pp. 1-17.

Sennett, Richard (2001), *A Corrosão do Carácter: as consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo*. Lisboa: Terramar.

- Sennett, Richard (2004), *Respect in a world of inequality*. New York: W.W. Norton.
- Shakespeare, Tom (2006), *Disability Rights and Wrongs*. New York: Routledge.
- Silva, Elizabeth Bortolaia; Smart, Carol (1999), *The new family?* Londres: Sage Publications.
- Singer, George H.S.; et al., (org.) (2012), *Family support and family caregiving across disabilities*. London: Routledge.
- Smart, Carol; Neale, Bren (1999), *Family Fragments?* Cambridge: Polity.
- Soares, Angelo (2012), "As emoções do care", in Helena Hirata e Nadya Araujo Guimarães (org.), *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Editora Atlas, pp. 44-60.
- Sparrow, R; Sparrow, L. (2006), "In the hands of machines? The future of aged care.", *Mind Match*,16: 141-61.
- Stacey, Clare L. (2011), *The Caring Self: The Work Experiences of Home Care Aides*. Ithaca/London: Cornell University Press.
- Swain, John; French, Sally (1998), "Normality and disabling care", in Brechin, Ann; Walmsley, Jan; Katz, Jeanne; e Peace, Sheila (org.) *Care matters: concepts, practice and research in health and social care*. London: Sage Publications, pp. 81-95.
- Thomas, Carol (1999), *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, Carol (2004), "How is disability understood? An examination of sociological approaches", *Disability & Society*, 19(6), 569-582.
- Torres (coord.), Anália; et al., (2005), *Homens e Mulheres entre Trabalho e Família*, Lisboa, DEEP/CID.
- Torres, Anália (1996), *Divórcio em Portugal, ditos e interditos: Uma análise sociológica*, Oeiras: Celta.
- Torres, Anália (2001), *Sociologia do casamento. a família e a questão feminina*, Oeiras: Celta.
- Torres, Anália (2004), *Vida conjugal e trabalho: uma perspectiva sociológica*, Oeiras: Celta.

Triantafillou, Judy, *et al.* (2010), *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper*. Athens/Vienna: Interlinks.

Tronto, Joan C. (1993), *Moural boudaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Wall, Karin; Guerreiro, Maria das Dores (2005), “A divisão familiar do trabalho”, *in* Wall, Karin (ed.), *Famílias em Portugal. Percursos, interacções, redes sociais*, Lisboa: Imprensa das Ciências Sociais: 303–363.

Wood, Richard (1991), “Care of disabled people” *in* Dalley (org.), *Disability and social policy*. London: Policy Studies Institute, pp. 199-202.