

**UNIVERSIDADE ABERTA**

**Eugénia Nunes Grilo**

**A OUTRA FACE DO CUIDAR**

**Um estudo qualitativo de quem cuida familiares com grande dependência física**

**Orientadora: Professora Doutora Teresa Joaquim**

**Co - Orientadora : Professora Doutora Arminda Costa**

**LISBOA**

**2005**

**UNIVERSIDADE ABERTA**

**Eugénia Nunes Grilo**

**A OUTRA FACE DO CUIDAR**

**Um estudo qualitativo de quem cuida familiares com grande dependência física**

**DISSERTAÇÃO APRESENTADA À UNIVERSIDADE ABERTA COM  
VISTA À OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM ESTUDOS SOBRE AS  
MULHERES**

**Orientadora: Professora Doutora Teresa Joaquim**

**Co-Orientadora: Professora Doutora Arminda Costa**

**LISBOA**

**2005**

**As mulheres já se cansaram de ouvir dizer (e de dizerem) que são discriminadas, donde umas desgraçadas. Vamos percebendo, cada vez em maior número, que o estatuto de vítima e de queixosa não nos é benéfico, porque nos enfraquece e porque não nos permite desafiar, em plena igualdade, aqueles e aquelas que insistem que o poder, é por natureza masculino. Já nos apercebemos que reconhecer as nossas imensas forças, capacidades, tenacidades, responsabilidades, é muito mais produtivo do que o discurso das limitações**

**Ana Vicente**

## **Agradecimentos**

O primeiro agradecimento é sem dúvida para as participantes desta pesquisa. A elas devo reencontros humanos ricos de tenacidade, bondade e persistência difíceis de traduzir no papel.

À Professora Teresa Joaquim e à Professora Arminda Costa devo a disponibilidade com que acompanharam este trabalho e a introdução em leituras fundamentais ao enquadramento teórico e metodológico da pesquisa, desejando por isso agradecer a ambas a amizade e interesse manifestados.

Expresso também o meu agradecimento às enfermeiras/os do Centro de Saúde de Castelo Branco, sem a ajuda dos quais não teria tido acesso a algumas participantes.

A todos/as as colegas e pessoas amigas que pelo seu incentivo e disponibilidade contribuíram para que este trabalho chegasse ao fim devo uma palavra singular de gratidão.

Gostaria ainda de agradecer às funcionárias da Biblioteca da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias toda a boa-vontade e disponibilidade demonstradas.

O meu último agradecimento vai para a minha família, por tudo aquilo de que os privei pela minha menor disponibilidade e pelo incentivo e apoio prestado ao longo destes dois anos.

## **Resumo**

O cuidar inscreve-se na história de todos seres vivos, desde o início da história e da Humanidade como forma de garantir a continuidade do grupo e da espécie, inserido num sistema de economia mista. Às mulheres competiam os cuidados que se realizam à volta de tudo o que crescia e se desenvolvia. Mas esta função essencial e inerente à sobrevivência dos seres humanos que é o cuidar tem sido alterada ao longo dos tempos, ao sabor das mudanças sociais, económicas e tecnológicas. Perdeu a sua inserção no sistema de trocas e ancorou definitivamente nas mulheres alicerçada na experiência vivida e interiorizada no próprio corpo. A herança de todo este passado cultural fragmentado pela perda de reconhecimento do valor da paridade na divisão sexual do trabalho, entre outros, tornam-se os responsáveis pela desvalorização das práticas de cuidados asseguradas pelas mulheres que embora mantenham o valor de uso não apresentam um valor de trabalho.

Equacionar o problema do cuidar, sobretudo do cuidar informal, é considerar o número crescente de pessoas com dependência física quer seja pela idade quer seja por outra causa, que são cuidadas pelas mulheres normalmente na família, o espaço privado, sem que esse trabalho seja reconhecido e que constitui um sistema paralelo de saúde.

Com este estudo pretendeu-se identificar as transformações e modos de apoio do cuidar informal, analisar a existência ou não de gratificações no cuidar, identificar as motivações de quem cuida, e valorizar o cuidar informal dando-lhe visibilidade.

Para a consecução destes objectivos escolheu-se uma metodologia qualitativa, as histórias de vida cruzadas. Esta pesquisa com características exploratórias e descritivas incluiu as narrativas cruzadas de seis participantes que vivenciaram a experiência de cuidar de um familiar com grande dependência física, durante um longo período.

**Palavras-chave:** Cuidar, Género, Trabalho não pago; Vivências

## **Abstract**

The act of caring has been recorded in the story of all alive beings, since the beginning of history and humanity as a way of guaranteeing the continuity of groups and species, inserted in a mixed economy system. Looking after everything which grown up and developed was a task belonged to women. But this essential and inherent function to human beings' survival, which is caring for somebody, has been modified through the times at the mercy of social, economic and technological changes. It had lost its insertion in the exchanges' system and based definitely on women, supported on lived experiences and absorbed on the own body. The heritage of all this cultural past broken up by the lost of the recognition of parity's value on job's sexual separation, among other things, become the responsible for the depreciation of the cares' practices secured by women, which don't present a work value although they support an application value.

Considering the question of caring, mainly the informal care, is considering the increasing number of people with physical dependence, either for the age or for other reason, who are looked after by women, normally in the family, a private space, is a work which is not recognized but which constitutes a parallel system of health care. With this research, we pretend to identify the changes and ways of support of the informal care, analyse the existence or not of gratuities on caring and the motivations of who takes care, raise the value of informal care and bring it out.

For the achievement of these purposes, it was chosen a qualitative methodology: stories of crossed lives. This investigation with exploratory and descriptive features includes the crossed narrations of six participants who lived the experience of looking after a relative with great physical dependence during a long time.

**Keywords:** Caring; Gender; Not paid work; Experiences.

## **Résumé**

Le soin s'inscrit dans l'histoire de tous les être vivants, depuis le début de l'histoire de l'humanité, en tant que moyen de garantir la continuité du groupe et de l'espèce, inséré dans un système d'économie mixte. Ce sont les femmes qui accomplissent les soins mis en place autour de tout ce qui grandit et se développe. Mais cette fonction, essentielle et inhérente à la survie des êtres humains qu'est le soin s'est altérée au cours du temps, au fil des transformations sociales, économiques et technologiques. Elle a perdu sa place au sein du système d'échanges, et s'est attachée définitivement aux femmes, étayée par l'expérience du vécu et intériorisée dans le corps même.

L'héritage de tout ce passé culturel fragmenté par la perte de reconnaissance de la valeur de la parité de la division sexuelle du travail, entre autres, deviennent ainsi responsables de la dévalorisation des pratiques des soins effectuées par les femmes, qui bien que maintenant leur valeur d'usage, ne présentent plus une valeur de travail. Prendre intérêt au problème du soin, en particulier le soin informel, revient à considérer le nombre croissant des personnes présentant une dépendance physique, soit du fait de l'âge, soit pour une autre raison, dont les soins sont assurés par des femmes, normalement appartenant à la famille, l'espace privé, sans que ce travail soit reconnu mais qui constitue un système parallèle de santé.

Cette étude prétend identifier les transformations et les moyens au service du soin informel, analyser l'existence ou non des gratifications dans le soin et les motivations de qui soigne, valoriser le soin informel et lui donner une visibilité.

Pour la réalisation de ces objectifs, nous avons choisi une méthodologie qualitative, les histoires de vie croisées. Cette recherche aux caractéristiques exploratrices et descriptives, inclut les récits croisés de six participants, qui ont vécu l'expérience du soin d'un familier présentant une grande dépendance physique, pendant une longue période de temps.

**Mots-clé:** Soins ; Genre ; Travail non rémunéré ; Vécu

<b>ÍNDICE</b>	<b>pág.</b>
INTRODUÇÃO .....	10
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO .....	19
1. O CUIDAR .....	20
1.1. O cuidar formal, o cuidar em enfermagem .....	25
1.2. Sentido e a significação do cuidado .....	33
1.3. O cuidar na perspectiva de género .....	38
2. O DOM: DAR, RECEBER E RETRIBUIR OU APENAS TROCAR .....	45
2.1 As famílias: sistema de trocas e de cuidados .....	51
2.1.1. Solidariedades familiares, trocas afectivas e cuidados .....	58
2.1.2. A assimetria das trocas .....	62
3. AS LEIS E AS PRÁTICAS .....	66
3.1 Medidas legislativas .....	70
PARTE II - ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS .....	77
1.TIPO DE ESTUDO .....	78
1.1 Os sujeitos do estudo .....	81
1.2. O guião de entrevista e a recolha da informação .....	83
1.2.1. A entrevista .....	86
2. AS HISTÓRIAS DE CUIDAR .....	91
3. RELATÓRIO DA PESQUISA .....	162
3.1 A análise das histórias.....	163
3.2 As vivências das cuidadoras no percurso educacional .....	166

3.2.1. Percurso social e educacional das cuidadoras .....	166
3.2.2. Percurso de vida e afectos .....	169
3.2.3 Percursos de vida e quadro de valores .....	173
3.3. Os equipamentos sociais na vida das cuidadoras.....	175
3.3.1. Equipamentos formais .....	176
3.3.2 Equipamentos informais .....	178
3.4. Vivências íntimas das cuidadoras em situação de cuidados .....	181
3.4.1. Vivências explícitas .....	181
3.4.2. Vivências implícitas .....	186
3.4.3. O medo de deixar de cuidar .....	192
3.4.4. Avaliação do percurso vivido .....	194
3.5. Os percursos da experiência na relação com os outros .....	197
3.5.1 As decisões para cuidar .....	197
3.5.2. O “objecto” dos cuidados .....	198
3.5.3. O papel do “outro” nos cuidados .....	201
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	202

## BIBLIOGRAFIA

## ANEXOS

## ÍNDICE DE QUADROS

**pag.**

QUADRO 1 – Número de pessoas que requer cuidados diários, total da população e rácio de dependência .....	68
QUADRO 2 – Índice de independência das actividades da vida diária .....	85
QUADRO 3 – Temáticas das questões e objectivos específicos .....	88
QUADRO 4 – Caracterização sócia demográfica das participantes.....	90
QUADRO 5 – Grelha de categorização e análise dos discursos .....	165
QUADRO 6 – A herança cultural no percurso social e educacional das cuidadoras .....	167
QUADRO 7 – A herança religiosa no percurso social e educacional das cuidadoras.....	168
QUADRO 8 – O laço afectivo no percurso social e educacional das cuidadoras .....	169
QUADRO 9 – A gratificação afectiva no percurso de vida e afectos .....	170
QUADRO 10 – As representações do cuidar .....	171
QUADRO 11 – O companheirismo no percurso de vida .....	172
QUADRO 12 – A solidariedade nos percursos de vida e quadro de valores .....	173
QUADRO 13 – O dever nos percursos de vida e quadros de valores .....	174
QUADRO 14 – A crença religiosa nos percursos de vida e quadro de valores .....	175
QUADRO 15 – Os equipamentos institucionais na vida das cuidadoras .....	176
QUADRO 16 – Os equipamentos institucionais não pecuniários na vida das cuidadoras .....	177
QUADRO 17 – A família, amigos e vizinhos na vida das cuidadoras.....	179
QUADRO 18 – Outras pessoas remuneradas na vida das cuidadoras.....	180
QUADRO 19 – A necessidade de conciliação do tempo na vida das cuidadoras .....	182
QUADRO 20 – A preocupação sentida pelas cuidadoras .....	183
QUADRO 21 – O cansaço físico e psicológico sentido pelas cuidadoras.....	184
QUADRO 22 – Dificuldades sentidas pelas cuidadoras .....	185
QUADRO 23 – A necessidade de aprender sentida pelas cuidadoras.....	187
QUADRO 24 – A dependência de outros, sentida pelas cuidadoras.....	188
QUADRO 25 – O sofrimento pelo sofrimento do outro vivido pelas cuidadoras.....	188
QUADRO 26 – A dádiva como vivência implícita .....	189
QUADRO 27 – A anulação com vivência implícita .....	191
QUADRO 28 – A solidão como vivência implícita .....	192

QUADRO 29 – O medo de deixar de poder cuidar por morte .....	193
QUADRO 30 – O medo de deixar de poder cuidar por doença .....	193
QUADRO 31 – O medo de deixar de poder cuidar por separação.....	194
QUADRO 32 – Sente que voltava a mesma decisão.....	195
QUADRO 33 – Sente que não era capaz de tomar a mesma decisão .....	195
QUADRO 34 – Percurso alternativo .....	196
QUADRO 35 – As decisões para o cuidar .....	197
QUADRO 36 – A singularidade do cuidar.....	199
QUADRO 37 – A ambivalência face à pessoa cuidada.....	200
QUADRO 38 – O papel do “outro” nos cuidados .....	201

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

pag.

FIGURA 1 – Modelo Sunrise de Leininger.....	31
FIGURA 2 – Esquema da recolha da informação .....	84

## INTRODUÇÃO

Vivemos num mundo em transformação, em que as mudanças se sucedem a velocidade vertiginosa e onde processos de transformação tecnológica e económica e as mudanças de índole social se influenciam mutuamente. O período em que vivemos evoluiu graças ao desenvolvimento da tecnologia e da ciência mas também ao pensamento racionalista originário da Europa setecentista e oitocentista. A cultura industrial do ocidente como refere Giddens “foi moldada pelas ideias do iluminismo, pelos escritos de pensadores que rejeitavam a influência da religião e do dogma, e que, na prática queriam substituí-los por formas mais racionais de encarar a vida” (2002:15). E este pressuposto de que os filósofos desse período partiram, e segundo o qual, quanto mais o ser humano fosse capaz de usar a razão para entender o mundo e para se entender a si próprio, melhor seria capaz de moldar a história à sua medida, era simples mas convincente.

Mas longe de um mundo previsível e estável, aquele em que vivemos é um mundo de transformações que afectam quase tudo o que fazemos. E nesta ordem global para a qual a modernidade nos transportou a relação com a natureza parece limitar-se apenas a uma relação de uso, e o desenvolvimento imparável da ciência parece não ter em conta outros aspectos senão a ciência em si mesma. “A modernidade está associada a uma relação instrumental com a natureza e a ideia de que um olhar científico exclui questões de ordem ética e moralidade” (Giddens, 1997:7). Esta noção que na opinião de Giddens é muito comum, remete-nos para aquilo a que hoje muitos chamam de crise dos valores, expressão que se ouve com alguma frequência e não raramente associada a outra ideia, a de crise na família.

A família enquanto unidade económica, em que a produção agrícola envolvia a totalidade dos seus membros, e cuja principal função era assegurar a continuidade do património, ficou há muito tempo para trás. Com o processo da industrialização deu-se uma série de transformações que alteraram profundamente a organização sociopolítica, as condições de vida das populações e as relações sociais, e com elas a própria família. Os índices demográficos das últimas décadas têm revelado que a

família, como instituição, terá sofrido algumas mudanças, tanto na sua forma como nos seus objectivos, e mesmo até nas relações entre os seus membros dependendo umas e outras das condições materiais e dos pressupostos ideológicos e culturais que fundam cada família. Giddens refere que, de “todas as mudanças que estão a acontecer por todo o mundo, nenhuma são mais importantes do que as que afectam a nossa vida pessoal: sexualidade, relações, casamento e família. Estamos no meio de uma revolução acerca da forma como pensamos de nós próprios e sobre a maneira como estabelecemos laços e ligações com os outros” (2002:57). Ana Fernandes afirma mesmo que associada a todas estas mudanças “a solidariedade natural entre gerações, espécie de seguro de vida apostado na geração seguinte e que constitui parte importante do património cultural, está comprometida por transformações sociais desencadeadas ao longo deste século” (1997:59).

Portugal, tal como outros países industrializados da Europa, confronta-se para além desta com outro tipo de alterações demográficas graves nomeadamente o envelhecimento da população. As questões do envelhecimento tal como as da deficiência e dependência física equacionam-se face ao aumento da esperança de vida, o que não raras vezes se acompanha de situações de maior vulnerabilidade, por vezes incapacitantes, bem como alguma consequente diminuição da qualidade de vida. Os lares, os centros de dia e centros de acolhimento, fazem parte de um conjunto de recursos, que se por um lado respondem às necessidades sociais, por outro, não raramente, escamoteiam um conjunto de problemas determinando também o afastamento social da pessoa do seu mundo quotidiano, transformando esta questão numa questão de ordem ética (Costa, 1999).

O aumento de pessoas idosas ou portadoras de deficiência que criem dependência física é um problema particularmente importante em matéria de solidariedades. Embora o ser humano ao longo do seu ciclo vital e face às actividades de vida, não atinja nunca a absoluta independência, já que o seu grau de dependência /independência está intimamente relacionado com as etapas da vida, reconhece-se que existem estádios destas etapas onde a pessoa não pode ainda ou não pode mais ser totalmente independente. A total independência, revela-se então como um estado

ideal raramente atingido em absoluto (Roper e Tierney, 1995), mas o avanço da medicina e da tecnologia têm permitido que a grande maioria das situações de doença aguda sejam resolvidas.

Ao mesmo tempo que se assiste ao aumento da esperança de vida, assiste-se também ao aumento do número de pessoas com doença crónica e em situação de dependência que exigem cuidados e permanências. Biscaia (2001) sublinha também que a medicina de forma incansável descobre novas doenças, e procura na genética novas possibilidades de cura. Mas as probabilidades ou certezas de algumas dessas doenças se manifestarem mais tarde acabam por transformar o corpo em algo muito frágil, sentindo-se tanto mais frágil quanto maior for a evolução e o progresso deixando a pessoa perante os seus limites feitos de incapacidades e dependências.

A incapacidade refere-se à limitação das actividades decorrente de uma deficiência em termos de desempenho das actividades funcionais do indivíduo, representando perturbações ao nível da pessoa, sendo definida a incapacidade (disability) como “...qualquer restrição ou perda da capacidade para desempenhar uma actividade de modo ou dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (McClellan, 1999:658). A deficiência refere-se à perda ou anomalia numa estrutura ou função do corpo, independentemente da sua causa. As deficiências significam perturbações ao nível de um ou mais órgãos. Uma deficiência “...é qualquer perda ou anomalia da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica (...) é mais abrangente que distúrbio, uma vez que inclui perdas, por exemplo a perda de um membro inferior é uma deficiência” (idem). Já a desvantagem (handicap) diz respeito à condição social de prejuízo resultante da deficiência ou incapacidade. “A desvantagem resulta de uma deficiência ou incapacidade que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal (dependendo da idade, sexo e de factores sociais e culturais) para aquele indivíduo” (ibid.).

A existência destes problemas é sempre difícil de aceitar tanto para a pessoa com dependência como para os familiares. Sabendo-se que a maioria das pessoas com compromisso físico é cuidada em casa, pela família (Torres, 2004), são

numerosos os problemas e preocupações que ocorrem quando um dos seus membros fica incapacitado, ou dependente afectando e alterando todo o sistema familiar. Contudo, é igualmente verdade que em muitos casos, passada a fase de adaptação à nova situação, a família consegue encontrar formas de a gerir. Esta é a nossa percepção fundamentada por alguns anos de actividade profissional relacionada com a problemática da doença, da dependência e do cuidar. Embora a capacidade que cada família tem de gerir estas situações varie em função de vários factores, nomeadamente sociais, económicos, afectivos e culturais, podem constatar-se casos de solidariedade, dádiva e outras tantas motivações, talvez difíceis de compreender neste nosso mundo global ao qual por vezes nos referimos com crise de valores.

Hoje questiona-se a desintegração do sistema tradicional de valores (Pais, 1998) fazendo-se alusão a uma crescente incerteza dos rumos da sociedade e das próprias pessoas que as levarão a procurar novas éticas de orientação de vida. Na opinião de Machado Pais, os valores podem ser entendidos “como crenças sólidas que se traduzem por preferências orientadas por determinados sistemas ou dispositivos comportamentais” ou então “tomados como estratégias de adaptação que os indivíduos usam para organizarem adequados modos de pensamento aos seus meios sociais envolventes”, tornando-se desta forma “modelos ou pautas generalizadas de conduta, sem que se expliquem claramente os seus referentes empíricos concretos”. Subjacente a este conceito está o seu carácter normativo na medida em que orientam condutas valoradas e ajustadas a determinados contextos sociais (Pais, *op.cit.*:18).

Os cuidados na vida humana fazem parte das condutas valoradas e ajustadas aos diferentes contextos sociais. As suas práticas dependem portanto das culturas, das categorias sociais e da sua história, ligadas às concepções de vida e às representações do mundo. O teólogo e professor de filosofia Sam Keen afirma que “o homem moderno desviou e degradou a noção do que é cuidar” (2003:120-121).

Embora a necessidade de se implementar uma cultura do “cuidado”, seja sentida por um número crescente de pessoas, esta passa pela reflexão e pela consciencialização de que essa necessidade se impõe tal como a de cuidar do futuro.

Pintasilgo que defende esta ideia, sugere também que é fundamental que na educação das gerações mais novas sejam vinculados o respeito pelos direitos humanos pela paz e pela tolerância. E que as pessoas devem ser preparadas “para participarem efectivamente numa sociedade que assenta na consciência dos direitos e das responsabilidades e numa visão mais activa da participação expressa na ética do cuidado pela humanidade e pela natureza” (Pintasilgo, 1998:221).

Collière (1999) refere que o ser humano, enquanto indivíduo e enquanto espécie tem enfrentado problemas de vária ordem ao longo da sua evolução, mas tem igualmente desenvolvido uma série de cuidados que tem aplicado tanto a si próprio como aos que o rodeiam, como forma de os solucionar. “Cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas funções vitais” (op.cit. 235). Pautado por regras e modos de significação carregados de subjectividade, o cuidar, pode mesmo parecer desprovido de sentido e como tal desvalorizado. Mas a exigência de cuidados e o seu carácter imprescindível não se referem apenas aquilo em que cada época e em cada clima, é considerado como útil na manutenção da vida e da saúde, mas algo que se impõe, e que não diz apenas respeito à saúde como cada um a experiencia individualmente, mas numa exigência, num questionar mútuo das existências singulares, das pessoas e na coexistência em comunidade (Honoré, 2004).

A relação é constitutiva do ser humano (Raposo, 2003), nascemos fruto da relação e é através dela que sobrevivemos. “É ela que permite ao homem ser pessoa e é este ser pessoa que funda a dignidade do ser humano” sendo a pessoa um fim em si mesmo, existe uma intencionalidade e uma finalidade no seu agir que é próprio do ser humano, sendo nesta relação que o Cuidado se concretiza (ibid.:105).

O problema do cuidar, intimamente ligado aos tempos da modernidade, prende-se com outro de grande importância que são as questões de género. Estudos europeus e nacionais, nomeadamente o Inquérito Nacional à Ocupação do Tempo 1999 (Perista, 2002) indicam que, são sobretudo as mulheres que cuidam de idosos e

de outros familiares em situação de dependência, realidade que não difere muito da do resto da Europa à excepção dos países nórdicos. Tais informações valiosas vêm confirmar a percepção que tínhamos, fundamentada pelo contacto permanente com a realidade do cuidar, permitindo-nos também reflectir sobre esta temática e levantar algumas questões.

Com efeito o cuidar tem estado ao longo dos séculos associado às mulheres. Pensava-se que estas, em relação aos homens, estariam mais aptas e que essa aptidão estaria mesmo inscrita no seu património genético. Mas a ciência, tal como o número crescente de homens com profissões na área do cuidar têm demonstrado, que não se trata de uma aptidão mas de uma competência e, nessa qualidade, não nasce com cada indivíduo, apenas necessita de ser desenvolvida. Contudo a herança cultural persiste e as mulheres continuam a ser as grandes prestadoras de cuidados tanto a idosos como a adultos com dependência física, apesar de Portugal apresentar uma das taxas de actividade feminina mais elevadas da Europa. “O cuidar constitui o maior papel desempenhado pela mulher no seu percurso de vida. Para muitas mulheres o cuidar dos membros da família é um cuidar informal que prestam em simultâneo com os seus empregos remunerados fora de casa” (Jones e Trabeaux, 1999:607). Vários estudos têm revelado que os salários perdidos pelas mulheres ao desempenharem o seu papel de cuidadoras da família são imensos e “ao fim de um ano este segundo emprego totaliza mais de um mês de trabalho com 24 horas por dia” (ibidem).

Tal facto acarreta sérios problemas de conciliação nas várias esferas da vida. Talvez porque as mulheres não só desejam viver numa sociedade que se preocupe mais com o cuidado dos outros, como também acreditam que uma sociedade mais fraterna e solidária é possível, como refere Ana Vicente (2002).

O objecto do nosso estudo é desta forma as práticas de cuidados informais, distintas das dos cuidados profissionalizados ou formais. Estas práticas, indispensáveis à manutenção da vida, do grupo e à continuidade da espécie (Collière, op.cit) têm sido ao longo dos tempos asseguradas pelas mulheres, ligadas ao conjunto da vida e assentes na economia de subsistência e inscritas num sistema de

trocas e de reciprocidade. Mas este carácter de permanência em relação ao feminino deixa de se verificar se atendermos às orientações e ao valor tanto económico como social aos quais as práticas de cuidados têm estado sujeitas. Influenciadas por valores de ordem religiosa, económica, tecnológica e social, estas práticas acabaram por perder o seu valor económico, e por ficar desintegradas do sistema de trocas em que mulheres e homens participavam nas actividades necessárias à sobrevivência.

O cuidar dos outros, o cuidar informal opõe-se à ideia de que tudo é objecto de troca e ancorou de forma quase exclusiva nas mulheres, símbolo do dom ao longo dos tempos. Como se existisse alguma coisa de particular, entre a mulher e dom que é comum a todas as sociedades (Godbout, 1997).

A herança deste passado enraizado na cultura e ajudado pela falta de reconhecimento do valor da paridade, na divisão sexual do trabalho, acaba por ser o grande responsável pela desvalorização das práticas de cuidados asseguradas pelas mulheres (Collière, op.cit.).

Com a convicção de que é fundamental ouvir as suas vozes a partir da realidade das suas vidas, sendo este também um aspecto fundamental numa sociedade de pleno direito procurámos com este trabalho dar conta das vivências de cuidar informal no qual estão implícitos afectos, solidariedade e dádiva mas também grande desgaste físico e psicológico, procurando deste modo dar-lhe visibilidade, já que “a não compreensão do cuidado como veiculando trabalho e esforço tanto a nível físico como psíquico permite o enclausuramento na esfera da repetição” como sublinha Teresa Joaquim, (2000:201).

Esta dissertação desenvolvida no contexto do mestrado em Estudos sobre as Mulheres, tem como propósito, como já foi anteriormente referido, conhecer as vivências das mulheres que cuidam ou cuidaram de familiares com grande dependência física, também designadas por prestadoras de cuidados informais. Entenda-se por cuidados informais os que se opõem aos cuidados profissionalizados e desenvolvidos em instituições, mesmo que tenham objectivos semelhantes. São justamente estas experiências de cuidar, de dádiva, mas também de aprendizagem e esforço, que queremos explorar e descrever neste trabalho partindo de uma questão, a

*de procurar descobrir em que medida o papel das cuidadoras fica limitado ao papel da pessoa cuidada.*

Face a esta questão definimos como objectivos:

- Identificar as transformações e modos de apoio do cuidar informal
- Identificar a existência (ou não) de gratificações do cuidar na sociedade moderna
- Conhecer as motivações das pessoas que prestam cuidados informais
- Valorizar o cuidar informal dando visibilidade a este tipo de vivências.

Para a consecução destes objectivos, a metodologia escolhida foi a de Histórias de Vida. Pineau e Le Grand (2002) definem este método como sendo a investigação e construção de sentidos a partir de factos temporais e pessoais que engloba um processo de verbalização da experiência. Machado Pais é de opinião que as histórias de vida são um método privilegiado para conhecer aquilo que é objectivo fundamentado na subjectividade, já que o relato biográfico é sempre uma prática humana e aparece como uma síntese da história social. Justifica esta ideia afirmando que, “o sistema social – na medida em que não existe fora dos indivíduos – manifesta-se sempre na vida individual, de tal forma que pode ser apreendido a partir da especificidade das práticas individuais” acabando por se atribuir à subjectividade “um valor de conhecimento que constitui ponto de partida para a compreensão da realidade social” (Pais, 2002:161).

Entendendo a metodologia, “como estratégia processual de pesquisa” que terá em grande parte de “derivar de um entrosado biunívoco, e tateante no processo de se fazer, entre teoria e empiria”, (Conde, 1993:200) a perspectiva holística necessária para a compreensão desta temática, exigiu em nosso entender a opção por histórias de vida cruzadas. Ao inverso de outras metodologias, a legitimidade das histórias de vida, “terá de se ancorar no princípio de uma sua flexibilidade intrínseca, apta para a permanente adequação de guias gerais de biografia à especificidade dos casos a servir, o princípio que assim reclama a competência sociológica para a

particularização (da escuta, da análise, da reflexão) no horizonte das diferentes experiências sociais da subjectividade” (ibid.).

Partindo do ensinamento de Idalina Conde, mas também de Poirier, para quem a história de vida, enquanto material qualitativo, “pode revestir-se daquele aspecto de exercício da palavra em liberdade que caracteriza a escrita de um diário íntimo”, exprimindo esta relação de si para consigo. E tal “como para os documentos pessoais, em particular os diários íntimos, cadernos, blocos de apontamentos e correspondência, justifica-se a sua transcrição em bruto”(Poirier et al, 1995:53), a nossa opção foi a de apresentar de forma integral as histórias das participantes do estudo, enquadradas no contexto sócio-familiar de cada uma, privilegiando assim a perspectiva global e de verificação. Esta abordagem constitui a segunda parte do trabalho, enquanto que a primeira apresenta o enquadramento teórico da problemática do estudo abordado numa perspectiva histórica e, a última parte do estudo refere-se à análise do conteúdo das histórias de vida.

Trata-se portanto de um estudo de características exploratórias e descritivas cuja perspectiva é a etnobiográfica. Na etnobiografia, como sublinha Poirier, a “pessoa é considerada como um espelho do seu tempo, da sua envolvente” e o investigador não considera a narração como um produto acabado, mas antes como algo susceptível de correcção, adição mas também análise (Poirier, 1995:30). A análise de conteúdo, não sendo um método, mas antes uma técnica de tratamento da informação, como sublinha Vala, irá permitir a descrição objectiva e sistemática do conteúdo das comunicações. “A análise de frequência permite inventariar as palavras ou símbolos chave, os temas maiores, os temas ignorados os principais centros de interesse” (Vala, 2003:108).

## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## 1. O CUIDAR

*Fundamentalmente o que nos faz sentir bem neste mundo, não é dominar, justificar ou julgar mas sim cuidar e ser cuidados*

*Mayerhoff, Milton in KEEN, Sam (2003:118)*

O cuidar inscreve-se na história de todos seres vivos, desde o início da história e da Humanidade como forma de garantir a continuidade do grupo e da espécie. É parte integrante da vida, e de entre todos os animais o ser humano é aquele que apresenta menos capacidades para sobreviver com a ausência de cuidados. A sua fragilidade faz com que ao nascer, seja de imediato colocado perante a possibilidade de morrer se não for cuidado. Collière, que defende esta ideia sublinha ainda que “cuidar é e será sempre, não apenas indispensável à vida dos indivíduos mas à perenidade de todo o grupo social” (1999:15). Mas esta função essencial e inerente à sobrevivência dos seres humanos tem sofrido modificações ao longo dos tempos, ao sabor das mudanças sociais, económicas e tecnológicas. Em tempos remotos garantir a sobrevivência era um facto quotidiano sendo-o também e tal como hoje a expressão tomar conta e velar ou simplesmente cuidar que representam um conjunto de actos que tem por fim e por função manter a vida dos seres vivos (ibid).

Elaboradas a partir da fecundidade, as práticas dos cuidados edificam-se à volta de tudo o que é fértil, de tudo o que dá a vida.

Ás mulheres competem todos os cuidados que se realizam à volta de tudo o que cresce e se desenvolve, e isto até à morte: tomar conta das crianças, mas também dos doentes e moribundos, pois não é verdade que ao darem a vida comunicam também com a morte. São estas práticas de cuidados ao corpo e a experiência secular das práticas alimentares na origem das descobertas das propriedades das plantas, que são o fundamento de um conjunto de práticas de cuidados, desenvolvidas pelas mulheres no decurso da evolução da história da humanidade (ibid:33).

Alicerçada na experiência vivida e interiorizada no próprio corpo, a prática dos cuidados tem sido tradicionalmente conotada com a feminilidade com base nos “atributos naturais” das mulheres, aparentemente facilitadores de melhor desempenho nesta área, conferindo mesmo prestígio a quem os realizava sobretudo os cuidados à maternidade, como refere Simões, (2001).

É através do corpo que se comunicam os cuidados, sendo a transmissão desta mensagem de vida apenas possível através da experiência da fecundidade, do parto e do nascimento. “Cuidar é assim aquilo que liga o corpo que deu a vida ao corpo da mulher que a está a dar e ao corpo da criança que ajuda a nascer. Este laço cria-se pelas mãos, o tocar, mas também pela utilização de elementos símbolos de vida: a água, as plantas e os seus derivados: óleo, loção perfumes que por seu lado ligam ao universo e garantem uma protecção” (Collière, op.cit.:42). E o valor económico dos cuidados interligados ao conjunto da vida, da comunidade e assente numa economia de subsistência, identificava-se com um dos actos de vida, inscritos num sistema de trocas e de reciprocidade. “As mulheres, partejavam, ajudavam os doentes, quer na família quer na comunidade, e praticavam medicina aprendendo umas com as outras,” (Abbott e Wallace, 1990 in Simões, op.cit.:24).

Já aos cuidados ao corpo ferido ou que exigiam esforço físico, pertenciam aos homens. Estas práticas, originárias da guerra e da caça, incitavam os homens a procurar descobrir o corpo por dentro e a explorá-lo, acabando por se desenvolver em técnicas mais precisas que virão a ser as dos barbeiros e posteriormente as dos cirurgiões. E esta diferença entre as práticas de cuidados desenvolvidas pelos homens e pelas mulheres num passado longínquo ajudada pelo papel dos Doutores da Igreja, que ao colocarem nas bases da doutrina cristã e da vida monástica, a negação do corpo sexuado, particularmente pelo voto de castidade terão contribuído fortemente para modificar a concepção de todo um conjunto de práticas de cuidados e o seu significado (Collière, op.cit.).

A partir da Idade Média e até ao final do século XIX, o corpo dissociado do espírito é sentido como fonte de impureza. Só um corpo sofredor e desfavorecido pode ser alvo das práticas dos cuidados, pelo que as concepções que orientam as

práticas de cuidados neste período são diferentes. O corpo é desprezível, fonte de corrupção e de pecado; os cuidados ao corpo são no entanto possíveis, mas com uma margem claramente definida – são o suporte dos cuidados espirituais. É assim que submetidas a este bem delimitado objectivo, as mulheres consagradas, colocam durante vários séculos as suas vidas ao serviço dos doentes, obrigando-se a respeitar tanto para si próprias como para os outros todos os interditos ligados à negação do corpo (ibid.).

Esta oposição do corpo à alma transforma as práticas de cuidados em torno da fertilidade e da fecundidade em práticas imorais e ilícitas, ao mesmo tempo que transforma as mulheres que as praticam em figuras diabólicas e sinistras (ibid.). A este propósito Segalen sublinha também que nas sociedades agrárias, os homens temiam o poder inscrito no corpo da mulher, rodeando-a de inúmeros interditos quando estava menstruada. “Ao cuidar dos doentes, ao dar a vida, é também feiticeira, pode dar a morte” (1999:247).

Com S. Vicente de Paulo (1581-1660) a filiação monástica dos cuidados sofre uma ruptura. Este sacerdote de origem operária cria congregações beneficentes e organiza movimentos de mulheres prestadoras de cuidados, mas sem vínculo religioso, que desenvolviam a sua actividade nos meios populares de onde eram originárias. Mas o cuidar permanecia “um dever e não um trabalho, razão pela qual era um acto de amor, cujo esforço não era pago” (Amendoeira, 1999 in Simões 2001:27). Como existia neste período um reforço do valor espiritual dos cuidados, e o estado religioso era considerado superior ao estado laico, era assim conferida uma marca de superioridade social a quem cuidava. Contudo o seu serviço permanece gratuito “o que é completamente diferente do valor de uso, em que há troca, reciprocidade” (Collière, op.cit.:71). De Gérando citado pela mesma autora afirma a este propósito que “há três relações principais entre os homens: dar, receber e trocar”. A última supõe a igualdade, ou a independência recíproca, as outras duas pressupõem a desigualdade (ibid.).

A partir do século XIX o cuidar passa a ter valor uso, existe troca, reciprocidade, profissionaliza-se. Contudo, a esfera do cuidar não se esgota na profissionalização. Esta representa uma parte. A restante, a dos cuidados informais, é remetida para o privado e personificada na mulher. E estas práticas de cuidados, como as desenvolvidas pelas mulheres consagradas, são uma enorme fonte de recursos porque é mão-de-obra gratuita, que nunca constitui objecto de estimativa de um trabalho, porque não é medido nem em termos de cuidados efectuados, nem em termos de penalidades. Por isso, sublinha Collière, tomar consciência do valor social dos cuidados, identificados com a mulher que cuida é compreender a significação simbólica que orientou essas práticas durante milénios porque o cuidar, tal como Collière o entende, é algo complexo que não se limita a conjuntos de actos puramente racionais:

Cuidar é conciliar-se com forças geradoras de vida de que o corpo é um lugar de encontro e expressão ... e ajudar a viver aprendendo a conciliar forças diversificadas, aparentemente opostas mas de facto complementares. Os cuidados são fonte de prazer, de satisfação, de expressão de uma relação; pacificam, acalmam, aliviam, dispersam os tormentos, tentando evitar o sofrimento (ibid.:49)

Cuidar neste mundo, como refere Hesbeen, é algo que diz respeito a todo o corpo social, em que cada cidadão assumindo as suas funções familiares e cívicas, procura observar o homem, as instituições e as próprias técnicas nas diferentes sociedades, a fim de estabelecer os elos de significação. “Cuidar de tudo o que compõe o mundo e de tudo o que contribui para o tornar cada dia mais humano, eis o que poderemos designar por missão da comunidade dos humanos” porque a humanidade precisa de cuidado para existir no mundo e o perpetuar (Hesbeen, 2004:24).

Mas se cuidar dos outros, transforma o mundo em algo mais humano a boa vontade não é suficiente. É preciso interessar-se pelo que dizem, pelo que propõem e manter-se vigilante. “Cuidar neste mundo significa debruçar-se sobre a vida, dar

atenção à vida e identificar as dificuldades para encontrar as soluções” sublinha Petit (2004:90). O acto de tomar conta do outro não é uma atitude passiva, observa a mesma autora, porque tomar significa tornar seu, e esta apropriação exige intromissão. Torna-se então necessária uma certa cautela, para que não nos apropriemos nem do cuidado nem da pessoa cuidada. Embora a necessidade de ser cuidado, tal como a de cuidar seja essencial ao mundo em geral e ao ser humano de uma forma particular, esta forma de estar no mundo, que é cuidando, acarreta algumas exigências: exige aprendizagem, prática e tempo e exige bons costumes, implicando que aqueles que se dedicam ao cuidar sejam dotados de virtude (ibid.).

Jean Watson, uma pensadora importante na área do cuidar afirma que “o ideal e o valor do cuidar, é claramente não apenas qualquer coisa, mas um ponto de partida, um local, uma atitude que terá de se tornar um desejo, uma intenção, um compromisso e um julgamento consciente que se manifesta em actos concretos” (Watson, 2002:60) sublinhando ainda que a essência e o valor do cuidar podem ser fúteis se não contribuírem para uma filosofia de acção. Nesta filosofia de acção é necessário colocar algo de nosso, o que implica uma intenção, uma vontade e uma decisão antecipada que se cumpre pouco a pouco. E nesta forma de cuidar faseada não faz sentido cuidar dos doentes sem cuidar daqueles que deles cuidam.

Aquele ou aquela que cuida, sublinha Petit “não é um actor que desempenha um papel, mas sim uma espécie de camaleão que adquire uma diversidade de hábitos num único dia, que se introduz no mundo do outro numa atitude de empatia e aí se adapta” (Petit, op.cit.:101). Esta atitude de empatia, de se colocar no lugar do outro, exige-lhe ao mesmo tempo que não se deixe imergir, e não se deixe perder, não deixando de ter em conta cada elemento cultural, social e familiar que constituem a sua identidade, a sua história mas também o seu estado de saúde. Enfrentar diariamente a dor o sofrimento e por vezes a morte, muitas vezes em condições de trabalho difíceis é uma tarefa árdua e exigente, sendo por isso necessário cuidar de quem cuida.

Os cuidadores, mais do que quaisquer outros têm necessidade que se cuide deles. Porque “cuidar é uma arte difícil, que tem a ver com a incerteza do ser, a sua

fragilidade e a sua diversidade” (ibid.:102). A problemática de cuidar do agir (Honoré, 2004) não é exclusiva dos profissionais da saúde. Coloca-se em todos os aspectos do agir privado, e tal como esta, assenta na reflexão, no procurar saber como é que uma instituição cuida dos seus actores, como é que os diversos cooperantes cuidam uns dos outros.

Entendido numa perspectiva de reparação associado ao curar e ao tratar, ou entendido na perspectiva de manutenção, o cuidar exige sempre um compromisso com o outro na maioria das vezes difícil. Por isso Raposo sublinha que “cuidar também é sofrer” e nesse sofrimento torna-se fundamental cuidar daqueles que cuidam. A humanização dos cuidados de saúde não pode ser vista apenas na perspectiva do doente. “Quem cuida é humano e necessita também de cuidados” (Raposo, 2003:95). Porque o cuidar está relacionado com respostas humanas que dependem de interacções entre o ambiente e pessoa, e dependem de conhecimentos mas também de capacidades para negociar, embora a sua complexidade e exigências nem sempre sejam reconhecidas. “Nós ás vezes falamos como se cuidar não requeresse conhecimentos, como se cuidar de alguém por exemplo, fosse simplesmente uma questão de boas intenções ou atenção calorosa ...” (Mayerhoff in Watson 2002:55). Mais do que uma intenção ou atenção esmerada, entendido como uma arte difícil, um compromisso ou apenas um ponto de partida, o cuidar é indissociável das competências afectivas mas não se pode limitar a estas porque exige igualmente saberes formais.

### 1.1. O CUIDAR FORMAL, O CUIDAR EM ENFERMAGEM

O carácter imprescindível do cuidado, a sua exigência, não se referem apenas aquilo em que cada época e em cada clima é considerado como útil na manutenção da vida e da saúde, mas algo que se impõe, como sublinha Honoré, “a exigência de cuidado não diz respeito somente à saúde tal como cada um a experiencia por si mesmo, individualmente. Ela está na interpelação mútua das nossas existências

singulares, na coexistência em comunidade” (2004:169). Foram eventualmente estes os pressupostos, entre outros, que levaram Florence Nightingale (1820-1910) a procurar profissionalizar o cuidar. A sua educação e experiência terão contribuído para esta decisão. Perante uma Europa em guerra<sup>1</sup> e o enorme sofrimento humano que a mesma acarretou, Nightingale defendeu a necessidade de formalizar o cuidar com base nas necessidades de cuidados que as tropas feridas e doentes exigiam, mas também nos “atributos naturais das mulheres”. “Porque razão testemunham as mulheres paixão, intelecto, actividade, moral... e tem afinal um lugar na sociedade onde nada disso pode ser aproveitado? (...). Tenho necessidade de aspirar a uma vida melhor para as mulheres” (Käppelli, 1991:560). Terão sido estes os argumentos de Nightingale para convencer a opinião pública da necessidade de profissionalizar o cuidar.

Efectivamente foram as motivações espirituais e humanitárias que influenciaram decisivamente a profissionalização do cuidar e a criação do primeiro corpo de enfermeiras. A estas era exigido um código de conduta próprio, o de pessoas responsáveis, correctas, trabalhadoras, que se sacrificavam, obedientes aos médicos e simultaneamente portadoras da ternura de uma mãe, que obteve grande aceitação do público, ao ponto de serem frequentemente publicitadas e apelidadas de “anjos de socorro” pela imprensa britânica da época. Para as mulheres era uma ocupação atractiva na medida em que lhes permitia ganhar a vida, permitia-lhes também ocupar uma posição respeitável na comunidade (Cockerham, 2001).

“Na realidade Nightingale incorporou os melhores atributos da mãe e da dona de casa no seu ideal de enfermeira” sublinha Cockerham (op.cit.:266) e esta será uma imagem que se irá manter durante largos anos, embora o capítulo seguinte seja a primeira guerra mundial, onde novamente estes atributos são realçados. Como refere Thébaud, “a enfermeira, mistura de santa e de mãe é a personagem feminina mais

---

<sup>1</sup> A guerra da Crimeia (1854) in COCKERHAM, W. C., “Sociologia de la Medicina”, Pearson Educación, Madrid, 2002

louvada: os soldados temem a entrega que significa submeter-se aos seus cuidados.” (1995:47).

Embora Nightingale tenha sido capaz de definir a profissão de enfermagem como uma profissão honrada e com pressupostos bem definidos, nomeadamente a necessidade de conhecimento e formação em várias áreas, a sua filosofia contribuiu de alguma forma para perpetuar o papel tradicional da enfermeira como uma mulher controlada e supervisionada por um varão, o médico (Cockerham, op.cit.). É contudo inegável o contributo de Nightingale para a profissionalização do cuidar, ou práticas dos cuidados formais, que no contexto deste trabalho, são utilizados como sinónimos.

A história da profissão de enfermagem não é de forma alguma o objectivo deste trabalho, mas na qualidade de profissional do cuidar esta abordagem histórica pareceu-nos fundamental. Sousa Santos (2002), refere que a ciência social tem que compreender os fenómenos sociais a partir do sentido que os agentes conferem às suas acções, e se parte daquilo que procuramos são justamente sentidos para o cuidar, pareceu-nos fundamental rever as suas origens, pois e como bem sublinha Honoré (op.cit.) as práticas do cuidado, profissionais ou não, não surgem subitamente, têm antes uma proveniência enraizada numa cultura. Por isso, conhecer sua origem, não é procurar conhecimentos históricos mas antes redescobrir um sentido esquecido, sendo esta a nossa preocupação.

A ideia de que se aprende a cuidar marcou a profissão desde o seu início. Nightingale reconhecia a compaixão como necessária para os cuidados de enfermagem, mas reconheceu também a necessidade de conhecimentos sobre higiene, nutrição, estatística bem como o desenvolvimento da capacidade de observação e de competências administrativas (Kérouac, 1994). Na sua filosofia a pessoa humana é considerada em todas as dimensões, física, intelectual e espiritual, sendo igualmente considerada a sua capacidade e responsabilidade para mudar a situação existente. A importância dos factores ambientais tanto na prevenção da doença como na recuperação da saúde foi também sublinhada, reconhecendo que esta não é apenas a oposição à doença, pelo que, o conceito de saúde significa

igualmente “la volonté de bien utiliser chaque capaciter que nous avons” (op.cit.:5). A concepção do cuidar na filosofia de Nightingale é desta forma, um serviço à humanidade, baseado na observação e na experiência que consiste em proporcionar à pessoa doente ou com saúde, as melhores condições possíveis para que a natureza possa restaurar ou preservar a sua saúde (ibid.:46).

No cuidar em enfermagem existe uma relação particular entre os conceitos de cuidado pessoa, saúde e meio, que estão no centro da disciplina, mas as concepções, entendidas como operações através das quais o espírito forma uma ideia, evoluíram ao longo de todo o século passado, influenciadas por novos fenómenos sociais que por sua vez induziram alterações na filosofia do cuidar. Referimo-nos ao sofrimento humano vivido no decurso da crise económica dos anos trinta nos Estados Unidos e da segunda guerra mundial.

Virgínia Henderson foi o nome que marcou a escola deste período – a escola das necessidades. Para Henderson o cuidar é toda a assistência à pessoa doente ou com saúde, nas actividades que a própria não pode desempenhar, por falta de força, vontade ou de conhecimentos por forma a conservar ou restabelecer a sua independência na satisfação das suas necessidades fundamentais (Kérouac, op.cit.). Esta teórica de enfermagem, preocupada acima de tudo com a pessoa definiu catorze necessidades fundamentais no seu modelo conceptual, relacionadas com as dimensões que caracterizam o ser humano. A dimensão biológica, a psicológica, a social, a cultural e a espiritual, presentes em cada uma das catorze necessidades. (Phaneuf, 1993; Kérouac, op.cit.). Na medida em que todo o se humano procura a independência, a função específica da enfermeira consiste em ajudar a suprir junto da pessoa aquilo que lhe falta para estar completa ou seja independente.

Mais recentemente a escola do *caring* de que são porta-voz Jean Watson, já referida neste trabalho e Madeleine Leininger, sublinham o cuidar com algo que engloba tanto os aspectos científicos, humanos, instrumentais e expressivos como o seu significado, indissociáveis uns dos outros no acto de cuidar (Kérouac, op.cit.). Por isso a pessoa que cuida tem como características o facto de compreender os outros como seres únicos, com sentimentos próprios e distingui-los, enquanto que

quem não cuida é insensível para com o outro, não percebendo os seus sentimentos, e não sabendo distinguir uma pessoa da outra de forma significativa.

Algumas das características perceptíveis do cuidar que são reveladas em ações e atitudes, são particulares, mas não são uma forma pura do cuidar. Contudo tais pontos de vista e dados sobre o cuidar, fornecem-nos formas de contrastar o cuidar com o não cuidar para alcançar uma melhor compreensão do fenómeno” (Watson, 2002:65).

Este breve resumo da evolução histórica do cuidar em enfermagem para além de procurar relembrar o sentido do cuidar teve também como finalidade situá-lo numa determinada linha de pensamento, que é a de Madelaine Leininger cuja teoria norteou a realização desta pesquisa.

Vários estudos têm demonstrado que as enfermeiras e enfermeiros identificam o cuidar com a sua profissão. E esta questão “é atravessada por dois aspectos centrais e interligados. A permanência da prática de cuidados como a grande razão de ser da profissão e o facto de o seu percurso histórico se confundir com o feminino” (Simões e Amâncio, 2004:71). Contudo, as representações do cuidar não revelam a mesma uniformidade.

Entendendo a representação como um sistema de interpretação da realidade que regula as relações dos indivíduos com o seu meio e que regula as suas práticas (Abric, 1994), as enfermeiras de diferentes culturas apresentam significados diferentes do cuidar (George, 2000): as enfermeiras americanas, por exemplo, associam o cuidado ao alívio do stress e ao conforto, enquanto que as canadianas afirmam que o cuidado é principalmente apoio. Por sua vez as enfermeiras polinésias no Havai identificaram o cuidado como o partilhar com os outros as formas culturais personalizadas, e acrescentaram a generosidade como forma de obter harmonia entre as pessoas e o seu ambiente. Parece assim existir uma diversidade de significados de cuidar embora a necessidade dos cuidados seja universal.

Segundo Leininger os cuidados profissionais de enfermagem comportam modos de ajuda, baseados numa ciência e numa arte humana que se aprende, e que

respeita os sistemas de cuidados tradicionais e não profissionais que suportam a vida e a morte. São baseados em conhecimentos transculturais, apreendidos pelo estudo da estrutura social, a visão do mundo, os valores e os contextos do meio de diversos grupos. Para esta teórica, a pessoa, é um ser que não pode ser dissociado da sua herança cultural. As suas expressões e o seu estilo de vida reflectem os valores, as crenças e as práticas da cultura. (Kérrouac, op.cit.). Já a saúde, mais do que ausência de doença, é um ponto num contínuo, que se refere a crenças, valores e formas de agir, culturalmente conhecidas e utilizadas, a fim de preservar e manter o bem-estar do indivíduo ou do grupo, e de executar actividades quotidianas.

Para Leininger (George, op. cit.:299), o cuidar é definido como “as acções e actividades dirigidas para a assistência, o apoio ou a capacitação de outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas, para melhorar uma condição humana ou forma de vida ou para encarar a morte”. São acções culturalmente baseadas e são de três tipos: conservação/ manutenção do cuidado cultural, ajustamento/ negociação do cuidado cultural e a repadronização/ reestruturação do cuidado cultural.

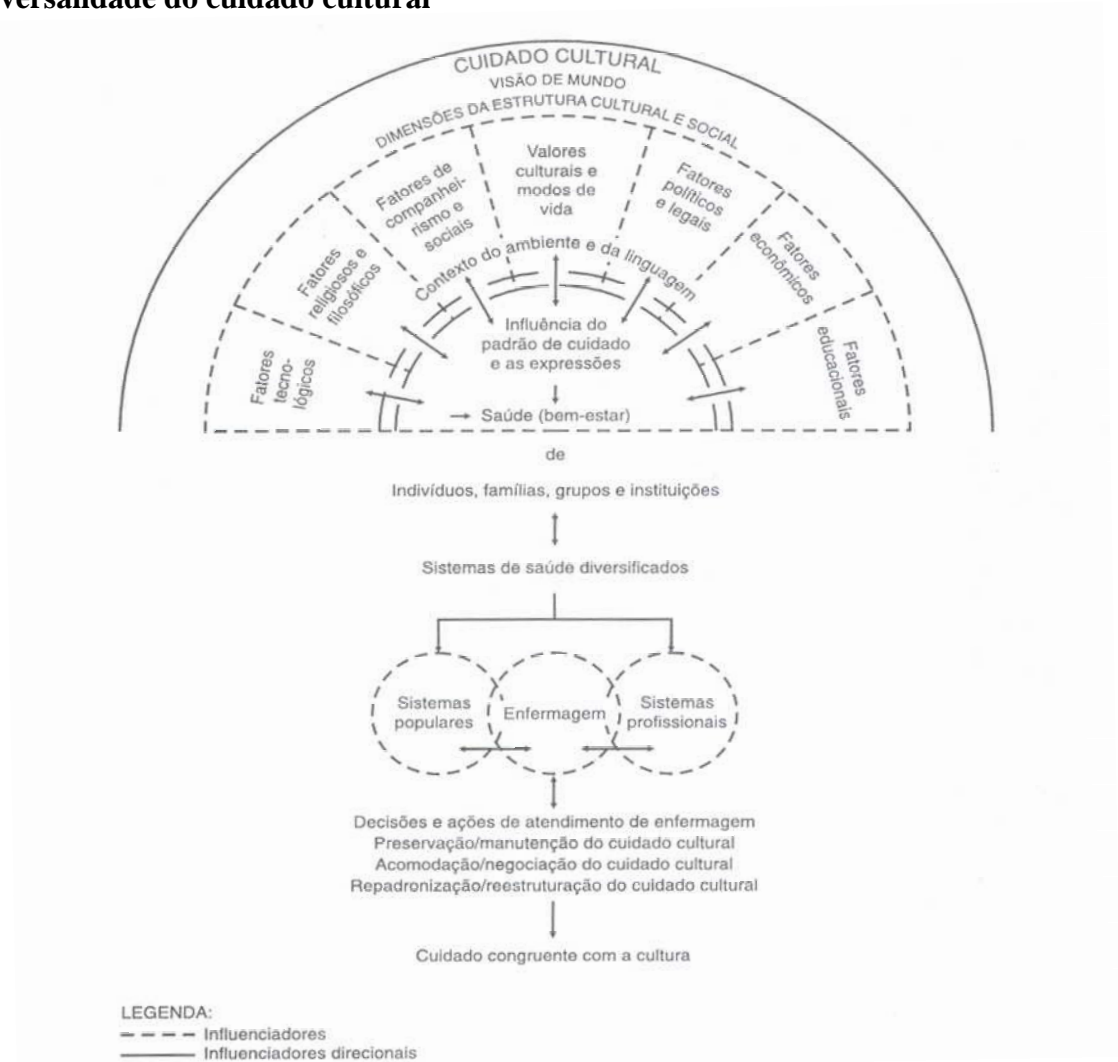
Os cuidados de enfermagem ou o cuidado culturalmente congruente é definido como “os actos ou as decisões e assistências, apoiadoras, facilitadoras ou capacitadoras cognitivamente baseadas, que são elaboradas para se ajustarem aos valores culturais, crenças e modos de vida de um indivíduo, grupo ou instituição, visando proporcionar ou apoiar o atendimento de saúde significativo, benéfico e satisfatório, ou os serviços de bem-estar” (ibid.:300).

Na medida em que os actos são elaborados para se ajustarem aos valores, o ajustamento do cuidado cultural ou negociação inclui acções e decisões profissionais criativas no sentido de apoiar, facilitar ou capacitar as pessoas de uma determinada cultura, a reter ou preservar valores relevantes de forma a que possam manter o seu bem-estar, recuperar da doença e saber encarar a deficiência e a morte.

A repadronização ou reestruturação inclui as acções que ajudam o cliente a reorganizar ou modificar grandemente a sua forma de vida para um padrão de saúde benéfico e mais saudável, enquanto são respeitados os valores as crenças do cliente.

Este modelo pretende descrever os componentes da teoria da diversidade e universalidade do cuidado cultural tal como a sua autora o apresenta no modelo Sunrise. Trata-se de um mapa cognitivo (figura 1) em que de um nível mais abstracto para um menos abstracto se representa o cuidado cultural e o cuidado congruente com a cultura, como a própria os designa.

**FIGURA 1**  
**Modelo Sunrise de Leininger que descreve as dimensões da diversidade e da universalidade do cuidado cultural**



**Fonte:** GEORGE, Júlia B. – “Teorias de Enfermagem – Os fundamentos à prática de Enfermagem” – 4ª ed., Artmed Editora, Porto Alegre, 2000

A sua finalidade, é a de auxiliar o estudo do modo como os componentes da teoria influenciam o estado de saúde e o atendimento proporcionado aos indivíduos, famílias e grupos de uma cultura sendo por isso o adequado a estudos qualitativos e etnográficos nos quais a importância reside em descobrir o que é, em explorar a essência e os significados do cuidado (ibid.).

Abordada a questão da evolução do cuidar formal e salientada a teoria dos cuidados transculturais parece-nos importante falar do cuidar do agir, que foi outra das nossas inquietações. Ao falarmos de cuidar do agir, estamos a colocar-nos numa preocupação orientada pelo desejo de estar disponível para a possibilidade de contribuir para o enriquecimento de conhecimentos e saberes na área do cuidar, o que faz todo o sentido para nós enquanto enfermeira.

Como sublinham Honoré e Leininger (op.cit.) não existe um sentido único para as diversas maneiras de agir, como não parece existir um sentido de cuidar que corresponda a uma verdade absoluta e universal. Mas é importante questionar os valores que emergem desse agir, ou seja, os valores aos quais se refere o cuidado. Leininger reforça esta ideia sublinhando que é importante conhecer “a visão étnica” das pessoas sobre os cuidados, como estas os entendem e praticam e relacionar esta fonte de conhecimentos com as perspectivas éticas dos enfermeiros e das enfermeiras por forma a ajustar os cuidados às necessidades e à realidade do presente (Leininger, 1978 in Tomey, 1994:429)

Para Leininger, estudar o cuidar é importante por três razões fundamentais: em primeiro lugar o constructo dos cuidados é algo de fundamental para o crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos; em segundo, explicar e compreender os papéis do cuidador e do receptor de cuidados nas diferentes culturas é fundamental para prestar cuidados culturalmente congruentes; finalmente os cuidados e os seus sentidos devem estudar-se para que possam persistir enquanto componente essencial do tratamento, bem-estar e sobrevivência das pessoas e das suas culturas através dos tempos (Leininger, 1981,in Tomey, 1994).

Foram razões semelhantes que nos permitiram equacionar o problema de poder cuidar de quem cuida, sem esquecer quem é cuidado por estar dependente. A

estas razões acrescentamos outra e que é também uma convicção, embora uma e outra se encontrem interligadas: a primeira relaciona-se com a invisibilidade do cuidar, cuja importância parece estar cada vez mais ameaçada. “O papel do cuidar está ameaçado pelo aumento da tecnologia médica, constrangimentos de burocracia-gestão numa sociedade na idade nuclear. Ao mesmo tempo tem havido uma proliferação de técnicas de cura e tratamentos radicais, frequentemente sem se olhar aos custos” como sublinha Watson, (2002:63). A segunda relacionada com a sua imprescindibilidade porque a “preservação e o avanço do cuidar como um esforço quer epistémico quer clínico, é uma questão importante para a enfermagem no presente e no futuro” (ibid). Por isso estudar o cuidar e o seu sentido assumem uma importância particular tanto para a enfermagem como para a humanidade uma vez que os cuidados no presente como no passado são influenciados por factores de ordem política, económica e social e reflectem o bem-estar da sociedade. “Los valores políticos, religiosos, económicos, de parentesco y culturales, así como el contexto del entorno, ejercen gran influencia en los cuidados humanos y sirven para predecir el bienestar de los individuos, familias y grupos” (Leininger, 1978 in Tomey, op.cit.:433).

## 1.2. O SENTIDO E A SIGNIFICAÇÃO DO CUIDADO

*Como te cuidamos! Não estás só nem de dia nem de noite, de meia em meia hora movemos-te para manter a pouca flexibilidade que ainda te resta, vigiamos cada gota de água e cada grama da tua alimentação, damos-te os remédios a horas certas, antes de te vestir damos-te banho e massagens para fortalecer a pele (...)  
Para quê tanta azáfama?*

*ALLENDE, Isabel – Paula*

O carácter universal dos cuidados tem apresentado formas e sentidos diferentes ao longo dos tempos como já pudemos verificar pela sua evolução

histórica. O Dicionário Enciclopédico da Língua Portuguesa (1992) remete para a grande versatilidade do termo, que tanto pode ser utilizado como adjetivo ou como substantivo: quando utilizado na primeira forma sugere algo que é calculado, pensado, reflectido, revisto ou esmerado. Por exemplo, eu posso afirmar que no contexto desta pesquisa, esta é uma questão que requer atenção cuidadosa; como substantivo significa desvelo solícitude, atenção, precaução, vigilância ou a aplicação do espírito a alguma coisa ou em fazer alguma coisa – Enquanto for necessário prestar-te-ei todos os cuidados – ou simplesmente – cuidarei de ti, enquanto precisares – em ambas as formas está implícita uma acção que se refere a determinada maneira de agir que é a de cuidar. “A questão da perspectiva de cuidar não diz respeito somente às acções de cuidar de pessoas doentes, deprimidas ou feridas. Na verdade, importa nas práticas especificamente cuidadoras, qualquer que seja o papel do actor, perspectivar o cuidado com o objectivo de questionar seu sentido” (Honoré, 2004:30).

Para Walter Hesbeen citado por Honoré a noção de cuidar assenta uma perspectiva cuidadora que se inscreve “numa envolvência através da qual o conjunto de actores de uma estrutura, qualquer que seja a sua função, participa no desenvolvimento de um espírito de cuidar” espírito esse que se caracteriza por uma grande humanidade que diz respeito a cada pessoa quer esta seja a pessoa cuidada ou quem cuida ou mesmo quem é responsável pela logística (op.cit.:37). Porque “cuidar significa também ter cuidado com alguém no acolhimento, na atenção, na preocupação com o seu bem-estar, na satisfação das suas necessidades” significando igualmente, quando se trata de crianças, velar pela sua educação e pela sua formação (ibid.:32).

Trata-se então de forma de atenção particular, que é dispensada a uma pessoa numa situação também ela particular. Por isso mesmo, aqueles que escolheram uma profissão na área da saúde, não podem só por isso ser denominados como prestadores de cuidados, na medida em que esta é uma actividade exigente e complexa. A natureza da actividade de cuidar, exige ao prestador um espírito profunda e genuinamente humano, manifestado pela preocupação e respeito pelo outro, e pelas

acções pensadas e criadas por uma determinada pessoa ou grupo, não permitindo que o estatuto seja adquirido apenas através de uma função ou qualificação (Hesbeen, 2001). Muitos profissionais, sejam enfermeiros, médicos, assistentes sociais ou outros, podem habitualmente ou em situações pontuais exercer a sua profissão sem cuidar, porque a ajuda que prestam, e que não deixa de ter importância, “é à partida, limitada porque depende essencialmente de actos dirigidos ao corpo da pessoa – o corpo objecto – mas não verdadeiramente à pessoa – o corpo sujeito” (Hesbeen, op.cit.:17). De uma forma mais frequente cuidar, significa hoje ocupar-se de uma pessoa doente ou dependente prestando cuidados apropriados ao seu estado com vista ao seu restabelecimento ou autonomia, tendo presente que “o ideal e o valor do cuidar é claramente, não apenas qualquer coisa, mas um ponto de partida, um local, uma atitude, que terá de se tornar um desejo, uma intenção um compromisso e um julgamento consciente que se manifesta em actos concretos” (Watson, op.cit.:60). “Cuidar significa enfim, revelar-se aplicado aquilo que se faz (...) a significação é aqui aquilo de que a acção de cuidar é sinal: uma compreensão partilhada por todos, ou por um conjunto de actores” enquanto que o sentido indica, nesta compreensão, uma orientação da significação, um projecto” (Honoré, op.cit.:32).

O sentido do cuidar visto nesta perspectiva pode ser entendido como a compreensão que dele se tem no momento em que este se leva em consideração e na situação particular em que a pessoa que cuida se encontra, de acordo com a orientação que procura dar à sua existência. Entendido desta forma o sentido do cuidar é singular e é evolutivo com o tempo e as situações, não podendo ser explicado mas compreendido e o que é dito sobre o sentido não se pode compreender se a pessoa que fala não for reconhecida e não se reconhecer como pessoa detentora de uma experiência própria como clarifica Honoré.

Existe no cuidar uma singularidade que é específica daquele ou daquela que faz a experiência, e esta singularidade evolui com o tempo e com as situações. Por outro lado o sentido do cuidado não pode ser descrito nem explicado. Embora se possam explicitar e enunciar orientações de sentido nas significações, este apenas pode ser compreendido. Compreender o cuidado é perspectivar o sentido que lhe é

dado, sentido esse que é próprio de quem faz a experiência. “As aproximações nos modos de compreensão, as aproximações de sentido, deixam a cada um a sua singularidade. O sentido de uma acção de cuidado é próprio daquele que faz a experiência”. (op.cit.:39).

O que pode então ser compreendido e pensado são as perspectivas e sentidos diferentes. Assim falamos do cuidado na perspectiva económica, espiritual, informal ou formal como por exemplo o cuidar em enfermagem, ou seja as formas como este se dá a conhecer, formas essas que são para cada pessoa portadoras de um sentido. Na medida em que cuidar dita uma acção, a de se ocupar de alguém ou de alguma coisa, significa também agir, produzir um efeito, exercer uma influência, efeito esse que pode ser esperado ou não, logo o agir também tem uma significação própria tanto para o actor como para aqueles que são testemunhas da acção qualificando o actor e a sua prática. “A essência do valor do cuidar pode ser fútil a não ser que contribua para uma filosofia de acção ... que tem de ser julgada unicamente pelo bem-estar da pessoa que está a ser cuidada” (Watson, op.cit.:60)

O sentido exprime então uma intenção, uma orientação, que pode surgir como a manifestação de um hábito ou de um reflexo mesmo que a pessoa em causa pareça não o ter. “O hábito, com efeito, como disposição adquirida pela repetição do agir com frequência da mesma maneira, não está despido de sentido nem para aquele que age por hábito nem para o contexto onde ele age desse modo” (Honoré, op. cit.:40).

Sobre a experiência do cuidado Honoré salienta três aspectos: em primeiro lugar o seu carácter pessoal, na medida em que ela é o traço individual que caracteriza a actividade de cada um no mundo e esse traço não é totalmente exprimível porque é irreduzível às informações e aos conhecimentos; o segundo aspecto tem a ver com o facto de experimentar, ser, vivenciar. E essa vivência pode ser entendida de duas maneiras, ou pondo aquilo que está em causa à prova das nossas preocupações, ou vivenciar a situação experimentando sentimentos, disponibilizando-se para o ponto de vista daquilo que se experiencia; por último ter a experiência é algo que não se refere apenas ao presente. Não se refere apenas às informações e os significados relativos às situações, às pessoas e às coisas, mas

também à lembrança do sentido que elas tiveram num certo momento e em circunstâncias particulares. “Experimentar significa vivenciar e pôr à prova, verificar as qualidades ou o valor de qualquer coisa ou alguém (...), cuidado é também uma vivência na medida em que põe à prova as qualidades e valores que nós atribuímos aos outros e a nós próprios” (ibid.:116). Implica compreensão, que é estar envolvido com, partilhar, vivência da crise, sofrimento e prazer.

As abordagens fenomenológicas do cuidar parecem convergir para opiniões semelhantes sobre a experiência de cuidar. Silva (1998:213) sublinha que tanto na perspectiva de quem cuida como de quem recebe cuidados a relação constitui-se como uma dimensão essencial e complexa da experiência vivida por ambos e que a qualidade do cuidado está directamente relacionada com a qualidade da relação. “A relação de cuidado pode adquirir dimensões e direcções multivariadas (...) A relação de cuidado é acompanhada de uma troca, um partilhar de experiências vividas entre cuidadores e seres cuidados”. Moreira (2001) refere que “cuidar de um doente terminal em casa representa para os cuidadores enfrentar situações com que não estão habituados a lidar e a responder a exigências inesperadas” (op.cit.:14) e que esta determinação, mesmo em condições muito difíceis, explica-se pelo facto de quem cuida considerar o cuidar como um dever e uma obrigação pessoal fundada nos afectos. “A obrigação e o dever são percebidos num sentido de moralidade e de obrigação pessoal pela afectividade que têm um pelo outro (ibid:80). Refere ainda que “o processo de cuidar pode constituir um aspecto positivo para os cuidadores representando uma fase de amadurecimento e crescimento destes” (ibid.:103).

Contudo a generosidade o desejo de cuidar de alguém não se traduzem de forma automática em competência para o fazer, porque cuidar é uma actividade complexa. Keen (2003:123) justifica a sua complexidade referindo que “mesmo no melhor dos casos, cuidar de alguém num cenário íntimo e familiar pressupõe um exército de questões difíceis que temos de enfrentar. Petit reforça ainda mais a ideia da dificuldade de cuidar afirmando mesmo que “cuidar é uma tarefa difícil que só se poderá encarar sob uma perspectiva ética” (Petit, 2004:90).

### 1.3.O CUIDAR NA PERSPECTIVA DE GÉNERO

As actividades de cuidar têm permanecido ao longo dos séculos na esfera do feminino, sendo por isso fácil de compreender a forte afinidade existente entre as mulheres e as actividades relacionais, para as quais foram desenvolvendo competências ao longo do tempo. Contudo, o último século também tem procurado demonstrar que o facto de as mulheres terem essas competências, não foi impeditivo de desenvolverem outras, tal como os homens têm desenvolvido competências para cuidar e proteger (Torres, 2001). A entrada das mulheres nos territórios masculinos, bem vincada na actualidade tem mostrado que não há zonas interditas à “natureza feminina” e que por isso a diferença sexual dos papéis não é um problema de natureza mas de cultura e talvez de leis, ou pelo menos da ausência delas.

Ao homem são tradicionalmente associadas atributos como o de grande força física, o gosto pelo poder e uma maior capacidade de controlar as emoções, enquanto que a fragilidade, a submissão, o desejo de ter filhos e a tendência para mais facilmente exteriorizar as emoções são considerados atributos das mulheres. “E toda a educação das crianças as prepara para que lhes seja endossada a sua identidade sexual prescrita” (Campenhoudt, 2003:100) esperando que cada um manifeste os traços relativos à sua masculinidade ou à sua feminilidade, traços que se inscrevem no corpo, nas maneiras de ser e de se movimentar, e na maneira de gerir a sua autonomia e o seu aspecto.

Efectivamente pela socialização das raparigas passa não o trabalho doméstico como também “uma relação íntima com o mundo dos cuidados que permitem manter a vida” (Joaquim, 2000:197;200) e esse excesso de cuidados com o outro por vezes não lhes permite autonomia e espaço próprio. Podemos então afirmar que o cuidar é uma questão de género.

O género pode ser entendido como o pensamento ou o sistema de crenças que englobam os estereótipos e representações sobre as características e papéis de homens e mulheres na sociedade (Amâncio:1994). E este parece continuar a ser um

problema da pós-modernidade como referia Sandra Harding também há algum tempo atrás.

Historiadores e antropólogos mostram que a maneira como a sociedade ocidental contemporânea estabelece os limites entre a cultura e a natureza é nitidamente moderna e, ao mesmo tempo inseparável da cultura. A dicotomia cultura e natureza reaparecem de modo complexo e ambíguo em outras oposições nucleares para o pensamento ocidental moderno: razão e paixões ou emoções; objectividade e subjectividade; mente e corpo intelecto e matéria física; abstracto e concreto; público e privado....Tanto na ciência quanto na nossa cultura a masculinidade é identificada com o lado da cultura e a feminilidade com o da natureza em todas essas dicotomias (Harding, 1993:24)

Matos sublinha também que “a categoria género reivindica para si um território específico, em face da insuficiência dos corpos teóricos existentes para explicar a persistência da desigualdade entre mulheres e homens” e que pela sua característica relacional “a categoria de género, procura destacar que a construção dos perfis de comportamento feminino e masculino define-se em função do outro uma vez que se constituíram social, cultural e historicamente num tempo, espaço e cultura determinados” (Matos, 1996:46).

As relações de género são assim constituintes das relações sociais baseadas nas diferenças hierárquicas que distinguem os sexos e por isso são formas primárias de relações de poder. A Organização Mundial de Saúde (OMS) igualmente preocupada com as questões de género e com a forma como estas condicionam a saúde das mulheres, assume a sua importância. Ao procurar definir o conceito sublinha que a distinção entre sexo e género não é fácil, já que os termos se encontram relacionados. A palavra sexo refere-se as características biológicas e fisiológicas que diferenciam homens e mulheres. A palavra género destina-se a evocar os papéis que são determinados socialmente, ou seja, os comportamentos, as actividades e os atributos que uma sociedade considera apropriados para os homens e para as mulheres.

Enquanto os aspectos relacionados com o sexo não mudam muito de uma sociedade para outra, em relação aos aspectos de género a variação é enorme. São exemplo de características de género o facto de por exemplo nos Estados Unidos, tal como na maior parte de outros países as mulheres ganharem menos que os homens para um trabalho similar; ou o facto de na Arábia Saudita, os homens terem o direito de conduzir automóvel e as mulheres não terem, (<http://www.who.int/gender/whatisgender/en/>, em 04.10.2004). Ou ainda o facto de quase por todo o mundo e também em Portugal serem as mulheres quem faz a maior parte do trabalho doméstico e dos cuidados nas várias fases da vida como revela o “Inquérito Nacional à Ocupação do Tempo, 1999” (Perista, 2002).

O estudo “Gerações e Valores na Sociedade Contemporânea” (Pais, 1998) revelou também, que são sobretudo constrangimentos de ordem económica que levam as pessoas a defender que os cuidados a idosos ou pessoas com dependência devem ser assegurados por instituições e não pela família. Donde se pode concluir que as solidariedades entre as gerações continuam a pertencer aos quadros de valores dos portugueses, e estas (Fernandes, 1997; Vasconcelos, 1998) persistem nas sociedades urbanas industrializadas embora a sua intensidade varie ao longo dos ciclos de vida das famílias, e tenham manifestações diferentes, nos diferentes grupos sociais, apesar de todas as mudanças que têm ocorrido na família.

Mas o estudo de Ana Fernandes (op.cit.) revela também que as solidariedades familiares, fortemente interiorizadas em todos os níveis sociais flúem mais pelo lado feminino e que a matrilinearidade é uma das suas características.

No período pós segunda guerra mundial na maior dos países da Europa e no nosso país alguns anos mais tarde, o Estado-Providência fazia supor que o estado queria cuidar, mas o seu declínio parece provar o contrário. Ainda que seja verdade que o bem-estar da sociedade é capaz de ser maior se existirem fontes múltiplas em vez de um único fornecedor (Mishra, 1995) é também verdade que as formas de assistência social, na medida em que dizem respeito a interesses mas também a valores, terão que se basear em princípios diferentes exigindo uma abordagem igualmente diferente, porque “quando se trata de pensar o modo de refazer as redes

sociais, os laços sociais, retoma-se como modelo uma imagem idílica da família (...) modelo de família como que cristalizado no tempo e sem ter sofrido exactamente esses processos de reestruturação ou desinstitucionalização” como refere Joaquim (2001:60-61). Para Mishra esta é uma questão que tem tendência para ser ignorada e exemplifica. “É provável que deslocar a responsabilidade dos cuidados aos deficientes e aos idosos em situação precária do sector público para o agregado familiar (leia-se: para as mulheres) tenha implicações graves em termos de desigualdade entre os sexos” (ibid.:140).

No nosso país a rede de apoio familiar é uma rede de entreatajuda feminina, na qual se pode incluir uma grande quantidade de trabalho não pago, nomeadamente os cuidados de saúde realizados no âmbito da esfera doméstica. Estes, não sendo quantificados e por isso mesmo desvalorizados, são fundamentais para o sistema de saúde, sem os quais este não subsistiria. Sousa Santos citado por Joaquim (1998), fala mesmo numa sociedade de providência que pode ser definida como o conjunto das “redes de relações de interconhecimento, de reconhecimento mútuo e de entreatajuda baseadas em laços de parentesco e vizinhança, através das quais pequenos grupos sociais trocam bens e serviços numa base não mercantil e com uma lógica de reciprocidade semelhante à relação de dom estudada por Mauss” (Sousa Santos in Joaquim, 1999:183). Sublinha ainda que e dadas as características da sociedade portuguesa, “os custos mais pesados do bem-estar social proporcionado pela sociedade-providência recaem inevitavelmente nas mulheres enquanto os hábitos não se alterarem” (Joaquim, 1999:183).

O aumento considerável da esperança de vida, os progressos da medicina e o desenvolvimento da gerontologia acabaram por criar uma situação particular. É frequente hoje em dia coexistirem três gerações de adultos na família, e são “as mulheres do meio” as responsáveis tanto pelos pais envelhecidos como pelos próprios filhos. “É neste momento que se exerce plenamente a sua capacidade de dar” (Sgalen, 1996:128). E esta geração de mulheres, na segunda metade da vida conhece conflitos até aí desconhecidos. Poderá ser necessário abandonar o emprego para se dedicar a uns e a outros. Está exposta a tensões psicológicas graves quando

os seus pais muito idosos perdem a autonomia e se tornam dependentes para a satisfação das suas necessidades fundamentais.

Em matéria de cuidados tanto a crianças como a adultos com necessidades especiais, relacionados com idade, doença ou dependência, a investigação tem revelado que as famílias representam a principal fonte de cuidados e que a maior parte desses cuidados é assegurada pelas mulheres (Perista, op.cit.).

Também na sociedade portuguesa se têm assistido nas últimas décadas, a uma rápida aproximação dos padrões de participação das mulheres e dos homens no mercado do trabalho, mas tal evolução não tem sido acompanhada de participação equivalente dos homens no trabalho doméstico e na prestação de cuidados à família, ainda que se verifique uma lenta inserção dos homens no domínio do trabalho não pago. Esta realidade, como sublinha Perista (op.cit.) faz com que tempos e temporalidades das mulheres se tornem complexos, múltiplos e sobreponíveis. E os múltiplos papéis atribuídos às mulheres conduzem a uma compressão ou mesmo supressão de alguns dos seus tempos nomeadamente o tempo de lazer.

A presença no agregado doméstico de pessoas adultas que exigem cuidados especiais impõe disponibilidades e permanências, habitualmente difíceis de gerir no quotidiano. Sendo esta uma situação que abrange 9% dos agregados familiares.

Nestes em que a prestação de cuidados durante o dia é sobretudo assegurada por familiares, em 13% dos casos, é por um familiar homem e em 50% é um familiar mulher quem desempenha essas tarefas. A mesma autora refere ainda que “entre as pessoas que em resposta à questão se costuma prestar cuidados a pessoas adultas dependentes, afirmaram fazê-lo sempre, 86% são mulheres (a percentagem de mulheres reduz-se para 74% quando se consideram os indivíduos que afirmam prestar esse tipo de cuidados sempre ou com frequência)” (Perista, 2002:462-463). No mesmo estudo a percentagem de mulheres que declarou assumir sempre este tipo de tarefas é de 49%, apresentando um valor muito próximo da percentagem de homens que afirmou nunca prestar cuidados a adultos dependentes, que é de 52%. Isto significa que são as mulheres que asseguram a quase totalidade dos cuidados diários a adultos dependentes. Comparando mulheres e homens com emprego, a

sobrefeminização dos que costumam sempre prestar cuidados a pessoas adultas em situação de dependência atinge os 88%.

O cuidar de familiares idosos ou dependentes de outras idades pode incluir-se nas redes de entajuda familiar, o que significa recorrer à utilização social do parentesco, e esta não pode ser reduzida “a um acto cínico”, já que em muitos contextos é vivido “como um acto desinteressado” (Bourdieu in Vasconcelos, 2002:510). Mas na medida em que são as mulheres as grandes fazedoras da solidariedade familiar e que os cuidados, na maior parte da vezes pesados e difíceis de suportar, tanto do ponto de vista físico como psicológico, estão a seu cargo, as mulheres, vêm-se divididas entre estas exigências e as de origem profissional, pelo que a prestação de cuidados à família surge assim como potencializadora de desigualdades de género, num fenómeno que atravessa gerações como salienta Perista. “Também ao nível do cuidar, as gerações mais jovens reproduzem, e até de modo reforçado as diferenças de género: se os rapazes e homens com idades compreendidas entre os 15 e os 24 anos dedicam em média apenas 22m em cada dia, à prestação de cuidados físicos e vigilância de crianças, as raparigas e mulheres do mesmo grupo etário despendem 1h 42m neste tipo de tarefas” (op.cit.: 462).

O cuidar constitui o maior papel desempenhado pelas mulheres no seu percurso de vida, e para a grande maioria delas, o cuidar dos membros da família é um cuidar informal que é desenvolvido em simultâneo com os seus empregos remunerados fora de casa. Presentemente, a maioria das mulheres desempenham os papéis de esposa, profissional, cuidam das crianças, pais e sogros com pouca colaboração dos maridos, entidade patronal ou governo (Jones et Trabeaux, 1999). “Infelizmente, na sociedade actual, o papel de prestador de cuidados está desvalorizado” (ibid.607).

O problema da desvalorização e do esquecimento estão associados com já pudemos constatar com toda a herança cultural e histórica do cuidar e à sua afinidade com o feminino, apesar de todas as transformações tanto sociais como as que se registaram no último século. É que os cuidados, ou o cuidar continua a ser “expressão de uma identidade e o trabalho é uma transacção de mercadorias e

serviços”(Clement, 1996 in Joaquim, 2001). E mesmo que estas actividades sejam imprescindíveis, ocupem tempo e causem desgaste tanto em termos físicos como psicológicos, raramente são reconhecidas. Esta ausência de reconhecimento, mais do que uma questão de qualificação, ou carácter intrínseco do trabalho, liga-se sobretudo ao estatuto daquele que o realiza e do seu lugar na sociedade. “Tudo se passa como se as mulheres desvalorizassem o que tocam” (Perrot, 1986 in Joaquim, 1997:428).

O cuidado com os outros, constitui grande parte da socialização das raparigas como foi sublinhado, e “ao serem educadas para o cuidado, elas foram marcadas pelo seu carácter afectivo, em oposição ao carácter instrumental do trabalho visto como técnica e não afectivo” Mas na medida em que as mulheres são as prestadoras de cuidados por excelência, “esse excesso de cuidados, não lhes permite autonomia, espaço próprio” tornando fundamental que seja pensada a aprendizagem do sentido dos limites (Joaquim, 2002:200).

## 2. O DOM: DAR, RECEBER E RETRIBUIR OU APENAS TROCAR

Na teoria económica clássica do mercado (Campenhoudt, 2003) cada agente económico persegue apenas os seus interesses egoístas, embora a posterior agregação dos mesmos conduza a um sistema de ajustamento automático dos preços e das quantidades, de forma a que o resultado final, não se revele como um interesse particular, mas algo que possa ir ao encontro do interesse geral. Mas outras coisas parecem circular nas sociedades de todos os tempos para além do útil ultrapassando o racionalismo económico que governa as instituições e os acontecimentos que se sucederam na história dos homens.

Nas sociedades antigas, com economias e direitos que precederam os actuais, as trocas de bens, riquezas e produtos entre indivíduos, não se limitavam a simples e vulgares trocas como o demonstrou Marcel Mauss (2001). Isto porque nesses grupos sociais, como o próprio sublinha, não eram os indivíduos que trocavam mas as colectividades nas quais estes se inseriam e que mutuamente se obrigavam a trocar e a assumir contratos. Não eram exclusivamente as coisas de interesse económico que se trocavam “são antes de mais amabilidades, festins, ritos, serviços militares, mulheres, crianças, danças e festas (...). Em que a circulação das riquezas mais não é do que um dos termos de um contrato muito mais geral e muito mais permanente” (ibid.55-56).

Nestas sociedades, a dádiva entendida na pureza do seu significado, ou seja, a dádiva gratuita não existia como refere Mauss. As dívidas circulavam com a certeza de que seriam retribuídas, de que existia circularidade. “Contrair dívidas, por um lado pagar dívidas por outro, eis o “potlatch” e o “potlatch”, característico e comum a vários grupos “não é mais do que o sistema das dádivas trocadas” exemplo de um sistema de dom generalizado (Mauss, 1950:106-107). Estas formas de circulação das riquezas, prestações e contraprestações, na terminologia de Mauss, são desenvolvidas de forma voluntária, embora revestidas de um enorme carácter de obrigatoriedade sob pena de guerra privada ou pública, em que os direitos e deveres de consumir e retribuir, se podem assemelhar aos direitos e deveres de presentear e receber,

parecendo manifestar-se ao mesmo tempo simétricos e contrários, e onde tudo parece misturar-se. “Misturam-se as almas nas coisas; misturam-se as coisas nas almas. Misturam-se as vidas e eis como as pessoas e as coisas misturadas saem cada uma das suas esferas e se misturam: o que é precisamente o contrato e a troca” (ibid.:81).

Mary Douglas (1989) que estudou a obra de Mauss sobre a dádiva é de opinião que a condição de gratuidade da dádiva não pode ser levada à letra, pois se o for, não existirá nunca um único dom no mundo. Embora partilhe a ideia de que não existe dom gratuito, a autora lembra que essa condição do dom, deve ser analisada de outra forma, porque se entendida no seu significado mais puro corre-se o risco de persistir uma contradição, uma vez que as dádivas, e a de sangue em condições de anonimato é exemplo da gratuidade por excelência, ocorrem num determinado universo regido pela obrigação do dom, universo esse que escapa à compreensão dos seus actores, onde eles próprios se revelam incapazes de o compreender.

*Le dom prétendument désintéressé est une fiction qui accord trop d'importance à l'intention de lui qui donne et à ses protestations contre toute idée de récompense. Mais en récusant toute possibilité de réciprocité, on coupe le fait de donner de son contexte social et on le prive de toute sa signification rationnelle (Douglas, 1989:99).*

O dom, não é mais do que um simples elemento, de um sistema vasto e completo como refere Douglas (op.cit.) reforçando ainda, que um pouco por todo o mundo, e tão longe quanto a história da civilização nos permite ir, a forma mais frequente de trocar de bens é comprometer-se com eles num ciclo aberto de obrigações, de dar e retribuir. O dom deixa então de ser singular, e pode ou não fazer parte de cada indivíduo, para se transformar em algo que deve ser visto num sistema de reciprocidade, que envolve a honra tanto daquele que dá como daquele que recebe e que inclui também a solidariedade humana. Porque o dom ou a dádiva “é assim ao

mesmo tempo o que se deve fazer, o que se deve receber e o que é contudo perigoso tomar” (Mauss, 1950:166).

Para Campenhoudt (op.cit.:140) a dádiva representa “uma estrutura no sentido em que cada uma das suas três componentes dar, receber e retribuir, não existe e não se compreende senão em função das suas relações com as outras duas, que ela implica e relança num processo circular infundável”.

Godbout (1997) procurou também reconhecer a existência do dom nas sociedades modernas. Segundo refere parece existir actualmente uma noção de dom que rejeita a gratuidade e que esta parece “esconder” outra coisa. É que, associada ao dom está implícita uma ideia complementar, a de que a relação de dom é acima de tudo um fenómeno de reciprocidade. E esta, enquanto fundamento do dom, pode ser restrita, se for entre duas pessoas, tratando-se de reciprocidade simétrica, ou generalizada, que se for em cadeia, assume a forma de transmissão. Mas, com uma ou outra característica, não deixa de ser reciprocidade.

Contudo, não é esta a sua convicção acerca do dom. Para rebater aquela que em seu entender é a opinião predominante enumera alguns argumentos:

Em primeiro lugar não há sempre retribuição no sentido habitual (...). Tomada no sentido das coisas que circulam, a frequência do dom unilateral é notável: sangue, órgãos, voluntariado...”

Em contrapartida e inversamente, a retribuição é muitas vezes maior do que o dom. Quando há retribuição, esta última afasta-se geralmente do princípio mercantil. Muitas vezes os parceiros parecem ter prazer em desequilibrar constantemente a troca relativamente à equivalência mercantil, ou seja, em manter-se num estado de dívida recíproca.

A retribuição existe mesmo quando não é desejada (...). Como compreender esta retribuição de primeiro tipo, recebida mesmo contra a vontade do doador sem regressarmos ao espírito do dom? (...). Por outro lado se, se alargar a definição de retribuição para nela incluir as retribuições que ultrapassam a circulação material dos objectos ou dos serviços, então há sempre retribuição, e essa retribuição é considerada importante pela maior parte dos doadores.

Há várias retribuições do dom: a gratidão que ele suscita, o reconhecimento, esse suplemento que circula e que não entra nas contas, são retribuições importantes para os doadores. Se essa retribuição não existir, o dom é falhado, o doador considera que ficou a perder. Mas a retribuição não se encontra onde a maior parte dos observadores tiveram sempre tendência para a situar a partir de uma perspectiva fundada na equivalência do mercado.

Por fim e estranhamente, a retribuição está frequentemente no próprio dom, na inspiração do artista, na transformação pessoal que experimentam os doadores, espectacular no caso daqueles que doam um rim, em graus que evidentemente são menores nos outros casos. Mas mesmo os voluntários consideram que recebem muito das pessoas que ajudam. Há uma retribuição imediata de energia para aquele que dá, ele é engrandecido” (op.cit.134-136).

O dom ou seja a capacidade de “dar sem calcular” continua este autor, reina sobretudo no universo das relações pessoais do mundo moderno e “conserva o traço das relações para além da transacção imediata” (ibid.241). Tendo em conta que há biólogos que defendem que a essência de um ser vivo é uma memória, que no presente, preserva o passado, com o dom passa-se um fenómeno idêntico. A sua dinâmica e extensão são temporais e verticais, enquanto que o mercado tende a eliminar o passado. Segundo Godbout o valor do laço embora exista escapa ao cálculo, porque o valor do laço é o valor do tempo que o mercado tende a substituir por uma imediatez extensível no espaço, extraindo-o da rede temporal.

Embora a dádiva possa ser encontrada em toda a parte, o seu lugar privilegiado é a esfera privada, o local das relações interpessoais por excelência e nesse universo o valor do dom não é um valor de troca mercantil, mas um valor de uso. “Esse uso das coisas que o dom constitui – uso de um bem ao serviço de um laço – raramente é, de facto, incluído no conceito de valor de uso, que tende a reconhecer apenas a utilização imediata da coisa e a excluir que ela esteja ao serviço do laço” (ibid.:244).

Sobre o laço, mais concretamente o laço social, ele pode apresentar-se de três formas que correspondem a igual número de esferas: a esfera do mercado, a esfera política e a esfera doméstica. O princípio que define a esfera do mercado é a

facilidade e possibilidade de se sair da relação quando um dos agentes envolvidos não está satisfeito; na esfera política a relação regula-se sobretudo pela discussão e pelo debate mas na esfera doméstica o princípio que impera é o da lealdade, por isso esta “última esfera, é geralmente considerada como o local do dom na sociedade moderna” (ibid.:35). Na esfera doméstica os parceiros não são escolhidos e a possibilidade de romper com eles, é mais difícil. Os laços de parentesco associados à fidelidade e proibição fazem com que o princípio da lealdade seja a forma que mais se aproxima do dom tradicional, e aquilo que se dá, deverá produzir uma recompensa como se existisse algo que obriga as dádivas a circular, a serem retribuídas.

Alvin Gouldner referido pelo mesmo autor é de opinião que a família é o domínio onde se passa da reciprocidade ao dom propriamente dito. É na família que o dom se aprende e onde ele é vivido com maior intensidade.

É a própria família que se baseia no dom, na criação de um laço de dom: a união de dois estranhos para formar um núcleo, daquele que será o lugar menos estranho, o lugar da própria definição do que não é estranho: a família (...) Este encontro entre dois estranhos, que produz o núcleo da família é o lar, incontornável da relação de dom, o ponto onde começa toda a tipologia, o impensado do laço social, o lugar de nascimento, de aparecimento do laço social (Godbout, op.cit.:44).

Mesmo que um dom faça sempre parte de um sistema de dom mais vasto, e que seja necessário inseri-lo para o compreender, ao contrário do mercado, este é um gesto completo que também precisa de ser compreendido enquanto tal antes de o inserir no sistema de dom.

Douglas (op.cit.) refere que a cada tipo de relação corresponde um dom, e o gesto do dom é a única maneira de atribuir significado a uma relação particular. Talvez por isso Mauss afirme que “a ligação que a dádiva estabelece com o doador e o donatário é demasiado forte para os dois” (op.cit.166).

Embora a dádiva não se limite apenas aquilo que é gratuito, existe uma relação muito próxima entre os termos dom e gratuitidade. Em termos de mercado obter algo grátis significa adquirir alguma coisa a troco de nada. Quer dizer que,

aquilo que é gratuito não tem valor de troca. Mas gratuito pode significar também que não tem utilidade evidente, se aplicado a alguma coisa que se faz para nada. Logo não tem valor de uso. Para quem dá algo, significa a não exigência de retribuição, e quando nos referimos que alguém faz afirmações gratuitas, queremos dizer que não têm fundamento, não têm prova. Estes exemplos sugerem-nos a ambiguidade e a contradição que o significado das palavras gratuito e gratuitidade encerra, mas Godbout justifica:

Em primeiro lugar evidentemente a importância universalmente afirmada da gratuitidade e espontaneidade de dom.

Em seguida a unilateralidade real de um número importante de dons e mesmo a existência de dons unilaterais (...). Não é necessário recorrer imediatamente à hipótese de gratuitidade para explicar a unilateralidade, muitas outras explicações são possíveis. Podem projectar-se três casos:

Que o dom instale os parceiros num estado de dívida que caracteriza o laço social intenso. A amplitude dos ciclos dos dons e contradons instaura um estado de dívida mútua e permanente. Cada parceiro considera dever muito ao outro. É aquilo a que se chamam laços que tendem a tornar-se incondicionais (...). A explicação da unilateralidade reside então na história entre os dois parceiros, da qual o observador não vê mais do que uma sequência temporal.

Que o dom circule numa cadeia circular ou sem fim. (...) assim a maioria das pessoas que fazem serviço voluntário, afirmam ter recebido muito na vida de modo que é normal que retribuam. E o observador que verifica a unilateralidade, não vê mais de facto, do que uma sequência espacial.

Restam enfim os últimos casos, o resíduo unilateral. Mesmo se o fenómeno é muito mais raro do que poderia parecer à primeira vista, os dons unilaterais existem: doadores de sangue de órgãos etc. Mas suspeita-se que será preciso explicá-los no quadro mais geral do conjunto dos dons (...) porque nada diz que, mesmo neste caso, o doador, no seu espírito não esteja a fazer uma retribuição (ibid.:250-251).

Como o sublinharam Mauss (1950), Douglas (1989) e Godbout (1992) a ideia do dom situa-se numa perspectiva oposta à perspectiva utilitarista. É sempre parte de um sistema de dom mais vasto, e ainda que seja necessário inseri-lo para o

compreender, ao contrário do mercado, este, é um gesto completo que também precisa de ser compreendido enquanto tal, antes de o inserir no sistema de dom propriamente dito.

## 2.1 AS FAMÍLIAS: SISTEMA DE TROCAS E DE CUIDADOS

O problema deste estudo não dispensa a abordagem da família, local das trocas intensas e do dom por excelência como sublinha Godbout (op.cit.).

Fundada em “necessidades naturais” a família é como que o núcleo duro a pedra fundamental de toda a sociedade e é nela que as gerações adquirem a responsabilidade para com os seus membros (Segalen, 1999). Num espaço que é ao mesmo tempo físico, relacional e simbólico, a família manifesta-se como o lugar privilegiado de estruturação da realidade, a partir da construção social dos acontecimentos e das relações mesmo das que possam parecer naturais.

“Com efeito, é dentro das relações familiares, tal como são definidas e regulamentadas, que os próprios acontecimentos da vida individual que mais parecem pertencer à natureza recebem o seu significado e através deste são entregues à experiência individual: o nascer e o morrer, o crescer, o envelhecer, a sexualidade, a procriação” (Saraceno e Naldini, 2003:18).

Segalen sublinha a este respeito que o parentesco “constitui uma instituição intermédia entre o indivíduo e a sociedade”, que contribui para amortecer os choques das transformações económicas e sociais, já que aquilo que circula no interior das famílias e que possa parecer apenas económico inscreve-se de forma mais ampla nas circulações simbólicas e culturais.

O capital cultural é produto do que Bourdieu denomina o *habitus*, princípios saberes, valores que estão literalmente inscritos no corpo, incorporados no indivíduo. É na família que se adquire esse primeiro sinal distintivo de pertença a um grupo social. Capital económico e cultural são a dupla face do mesmo processo mas contrariamente ao primeiro que se partilha, o segundo não se divide, desmultiplica-

se pelos herdeiros desde que os pais tenham a preocupação da inculcação (1999:118).

Campenhoudt (2003) sublinha também que, este tipo de socialização que se adquire na família desde os primeiros anos de existência é o *habitus* primário, que prossegue no decurso das fases seguintes nomeadamente na escola e no trabalho, dando-se a aquisição de um *habitus* secundário.

Embora as relações entre os membros da família atravessem regiões, classes sociais e meios profissionais, cada época tem conhecido formas familiares distintas que revelam frequentemente imagens contraditórias. E a par da família enquanto espaço de autenticidade, de solidariedade, de intimidade e de afectividade intensa, podemos encontrar também imagens da família como espaço de inautenticidade, de opressão, egoísmo excessivo e violência. Estas imagens, opostas e até contraditórias podem conviver lado a lado, mas podem também fazer parte de um imaginário nomeadamente daquele que “subentende a legislação e as políticas sociais: quer se fale de recuperar os valores familiares ou de encorajar a solidariedade familiar” (Saraceno e Naldini, op.cit.:19). Existe contudo algo que as aproxima e que é por um lado o seu carácter a-histórico e, por outro lado, o facto de se pensar na família como uma realidade homogénea no seu interior e reconhecida como tal em qualquer contexto social e histórico.

Com efeito a partir da segunda metade do séc. XX, todos os países do Ocidente pareciam partilhar um certo número de características na sua organização social, nomeadamente o seu sistema familiar. As famílias deste período caracterizam-se por um grupo doméstico, normalmente do tipo nuclear, definidas “como a coabitação e cooperação socialmente reconhecidas de um casal com os respectivos filhos” (Kellerhals et al., 1984:9), que estão inseridos numa rede de parentesco bilateral com funções flexíveis, tendo deixado para trás a família tradicional, com funções predominantemente económicas, em função das quais as outras esferas se organizavam.

Na família tradicional, o casal nem sempre era a parte mais importante do sistema familiar. Os casamentos, combinados pelas famílias, não tinham como finalidade a relação afectiva em si mesma, este tipo de gratificações era procurado fora da família. Na Europa medieval como sublinha Giddens “o casamento não tinha o amor como fundamento nem era considerado uma instituição onde o amor pudesse florescer” (2002:59).

A família tinha sobretudo objectivos económicos e, era normal que a produção agrícola envolvesse a totalidade dos seus membros. A desigualdade entre mulheres e homens era um factor intrínseco e a negação dos direitos não afectava apenas as mulheres, mas estendia-se também às crianças.

Os filhos não eram tratados como indivíduos nem eram criados para dar satisfação aos pais (...) não se tratava de falta de amor por parte dos pais, mas estes estavam mais preocupados com a contribuição que estes davam. Na Europa as mulheres eram propriedade dos maridos ou dos pais, os seus bens segundo a definição legal. A desigualdade de tratamento entre os dois sexos estava relacionada com a necessidade de assegurar a linhagem e a herança (ibid.).

Durante todo o século XIX e primeira metade do século XX a maioria dos países europeus caracterizou-se por uma organização social em pirâmide no topo da qual se situa a família burguesa, detentora de grande capital económico apoiada por uma rede de parentesco eficaz e que é porta voz de uma norma familiar. Os indicadores demográficos desse período descrevem uma família que se caracteriza pela juventude dos cônjuges no momento do casamento, um número de filhos que assegura a renovação das gerações, e taxas de divórcio relativamente baixas. Este modelo, sugerido pela burguesia acabou por se impor em toda a Europa, mantendo-se até à década de 60-70 (Segalen, op.cit.).

A família de ideologia burguesa, tal como no modelo de Parsons (Michel, 1983) assenta no princípio de que os papéis expressivos e instrumentais se situam em

pólos opostos daí a diferenciação dos mesmos em função do sexo. Para o homem, as funções instrumentais ligadas à reprodução económica e ao sustento, assegurando a ligação com a sociedade e portanto com o espaço público. Para a mulher as funções expressivas associadas aos afectos e à socialização desenvolvidas na esfera do privado. Baseia-se no casamento que associa parceiros que se escolhem livremente ao mesmo tempo que se orienta por valores de eficácia e racionalidade. O seu isolamento, simultaneamente condição e causa de desenvolvimento económico passava pela ruptura dos laços de parentesco (Segalen, op.cit.).

Ainda que enformada por uma norma única no passado como no presente, a homogeneidade não tem sido uma das características da família. As tipologias familiares tentam apreender o modo de interacção no seio do casal e distinguem-se três tipos: tipologias de natureza económica, tipologias de troca e tipologias interaccionistas. As últimas tornaram-se privilegiadas em relação a outras duas, na medida em que dão conta da diversidade de estilos das relações familiares (ibid.).

As *tipologias de natureza económica* partem da avaliação económica das tarefas realizadas no seio do lar. A família assemelha-se então a uma empresa ou uma comunidade de interesses que oferece aos seus membros benefícios de todos os tipos, os quais são difíceis de encontrar a um preço moderado no mercado. Como sublinha a autora referida, o problema destas tipologias consiste em saber até que ponto este grupo pode ser comparado a uma empresa já que a família produz bens que não têm substitutos mercantis. Além disso as tipologias de natureza económica não conseguem dar conta nem das relações entre a divisão dos papéis e mudança social nem da dinâmica em que essas relações se inscrevem.

Outros autores constataram a existência de diferentes tipos de trocas entre os cônjuges e designaram os membros do casal como “parceiros de troca” enquadrando este tipo de interacções nas *tipologias de troca*. Kellerhals (op.cit.) sublinhou a “linha de tensão entre igualitarismo e desigualdade” e as “normas de troca culturalmente legitimadas” no seio do casal. O mesmo autor chega mesmo a colocar a hipótese de o tipo de bens trocados e a dimensão das trocas esperadas serem

determinados do ponto de vista cultural. Mas ao serem analisadas as inter-relações entre a actividade feminina e a vida familiar, estas parecem não se enquadrar nas abordagens economicistas, nem nas abordagens em termos de troca. É que estas no seio do casal, ainda que detentoras de uma dimensão económica, transportam em si uma pluralidade de significados que não lhes permite por si só explicar a dinâmica temporal na qual o casal se inscreve (Segalen, op.cit.).

Nas *tipologias interaccionistas* cruzam-se duas dimensões sociopsicológicas. “A coesão interna” que designa a “forma como os membros do grupo estão ligadas ao mesmo”. Os elementos podem privilegiar valores de  *fusão* de actividades e de partilha de tempos e lugares, ou ao contrário, privilegiar os valores de autonomia. Uma segunda dimensão é “a integração externa” ou seja “a forma como o grupo se abre ao exterior” podendo existir famílias mais abertas ou mais fechadas, tendo estas receio que a abertura ao exterior possa acarretar factores perturbadores da ordem e do consenso familiar. Do cruzamento destes dois eixos resultam quatro tipos de famílias:

- As famílias tipo “Paralelo” – fechadas e autónomas em que os domínios de interesse não se cruzam e os papéis são bem diferenciados;
- As famílias tipo “Bastião” – o grupo recolhido sobre si mesmo tem poucos contactos com o exterior, partilhando entre si o máximo de opiniões e actividades;
- As famílias tipo “Companheirismo” – que se caracterizam ao mesmo tempo por fusão e abertura e
- As famílias tipo “Associação” – caracterizadas pela abertura e autonomia dos seus elementos. (Kellerhals et al., op.cit.),

Tomando como referência o sentimento amoroso e a procura da felicidade, característicos do casamento contemporâneo, podem distinguir-se três tipos de família:

- A família “romanesca” cuja relação é do tipo *Aliança* que articula a procura da felicidade com a instituição;
- A família “fusão” que em nome desse amor recusa o compromisso com a instituição matrimonial;
- E por último a família “clube” ou *Associação* que sublinha o aspecto contratual do compromisso com base na autonomia dos cônjuges” (Segalen, op. cit.:258-265).

No primeiro modelo, o objectivo principal da união é a solidariedade afectiva, mas no quadro da instituição. O casamento assemelha-se a um pacto social, através do qual o casal procura ser reconhecido socialmente. O projecto familiar é a longo prazo. A organização é simultaneamente igualitarista e diferenciada. Os valores que se supõe garantirem o casamento-aliança são a fidelidade, a perenidade e a intimidade.

O modelo de fusão difere do primeiro, pelo facto de a instituição casamento ser apenas uma formalidade prática. A amplitude da partilha e da solidariedade é considerável e a organização do grupo doméstico é marcada por mais espontaneidade, variações e indiferenciação de papéis.

O modelo *Associação*, mais contratual, caracteriza-se pela predominância do *eu* sobre os nós. A maximização de certos recursos é o objectivo da relação. Este tipo de família comporta-se como uma associação de indivíduos reunidos durante um período, por vezes curto, que partilham um certo número de recursos mas que se mantêm muito independentes. A indiferenciação das tarefas atinge o máximo e as interacções com o exterior revestem-se de grande importância.

A importância que a estratificação social tem nos vários tipos de interacções parece ser relevante. O assento do “eu” e os valores de autonomia são tanto maiores quanto mais importantes são os capitais materiais e simbólicos dos cônjuges; o “nós-casal” e o “nós-família” tendem a coexistir de forma idêntica nas famílias de universitários mas, nas famílias de operários e de empregados é através dos filhos,

que de forma mais directa e rápida o casal ganha sentido; em relação aos valores de fidelidade, perenidade e dependência mútua dos cônjuges, estes são muito acentuados nos pequenos assalariados, deixando de o ser progressivamente à medida que aumentam os seus capitais socioculturais. Em relação ao laço familiar o seu valor é apontado como fonte de satisfação da relação em todos os meios (Kellerhals et al, op.cit.).

A diversidade de tipologias familiares e de interacções que as mesmas protagonizam, mais do que contrariarem a ideia de um modelo único de família, revelam também que existem determinantes socioculturais que condicionam a existência de diferentes formas de regulação das interacções na família. Ao nível das relações e trocas entre cônjuges a origem das normas e regras que as sustentam deve ser localizada nos diferentes estatutos culturais e sociais dos casais, não decorrendo por isso e “simplesmente e de forma mecânica das determinações sociais de nível macro as lógicas que governam as práticas sociais referentes à família e ao casamento. Encontra-se antes nas próprias interacções familiares um nível intermédio onde, embora se reconheçam claramente os traços do estatuto social, se nota também autonomia relativa, normas culturais específicas que assumem contornos particulares ao regular a vida familiar” como sublinha Anália Torres (2001:77).

Por essa razão Saraceno e Naldini, (op.cit.) consideram a família como uma unidade de diferenças, eventualmente a maior de qualquer outra instituição social, por ser um espaço simbólico onde a diferença, sobretudo a ligada ao sexo, é assumida como fundamento e conjuntamente construída como tal. É que tanto o princípio como a estrutura simbólica segundoss os quais a família se organiza partem do pressuposto que a humanidade tem dois sexos e tal facto acaba por regular as relações sociais e os destinos individuais.

Lugar onde os dois sexos se encontram e convivem, a família é efectivamente um espaço histórico e simbólico no qual, e a partir do qual, se desenvolve a divisão do

trabalho, dos espaços, das competências, dos valores, dos destinos pessoais de homens e mulheres ainda que isso assuma formas diversas nas várias sociedades (ibid.:21).

Reconhecida como espaço simbólico por excelência e com modos de interação diferentes como foi descrito, a família moderna é hoje entendida “como sendo conjugal e tendencialmente companheirista, com especialização funcional dos cônjuges, com marcada falta de horizonte intergeracional, e de resto, separada da parentela” (Vasconcelos, 2002:507). Mas está igualmente demonstrado como destaca este sociólogo, que as solidariedades e entreajudas funcionam e assumem particular importância, não só na economia das famílias como também nas vidas quotidianas e trajetórias sociais.

### **2.1.1. Solidariedades familiares, trocas afectivas e cuidados**

A ideia de que a família nuclear sobrevive separada das famílias de origem e que existe uma ruptura dos laços de parentesco, não passa portanto de uma ideia aparente. Vários sociólogos têm estudado a questão das solidariedades nos últimos anos, confirmando não só a sua existência, mas também o papel fundamental que estas representam na satisfação das necessidades das famílias, sobretudo quando destas fazem parte pessoas que necessitam de apoios especiais e cuidados por doença ou perda de autonomia. Agnès Pitrou refere que existe mesmo uma “rede subterrânea e invisível de solidariedade familiar” que passa por um conjunto de ajudas que de um modo geral não são contabilizadas (Fernandes, 1997). Sousa Santos já referido anteriormente confere, também ele, uma importância especial à questão das trocas e do seu reconhecimento, referindo que no nosso país existe uma “sociedade providência” que ele define como “as relações de interconhecimento, de reconhecimento mútuo e de entreajuda baseadas em laços de parentesco e de vizinhança, através dos quais pequenos grupos sociais trocam bens e serviços numa base não mercantil” (Joaquim, 1998:178). Mais recentemente um trabalho

coordenado por Anália Torres para além de confirmar a existência das redes de solidariedade familiar, confirma também, que estas são o principal recurso das famílias quando de trata de cuidados a pessoas com necessidades especiais. “Na verdade, os idosos dependentes que precisam de cuidados especiais estão em sua própria casa ou em casa de familiares e são ajudados pela sua família” (Torres, 2004:107).

E estes cuidados especiais que a família presta aos seus, ainda que possam revestir-se de aspectos potencialmente satisfatórios, “fontes subtis de satisfação (...) resultantes da história passada e presente” bem como do envolvimento afectivo com a pessoa cuidada” (Brito, 2002:46), são também fonte de dificuldade, associada a exigências de vária ordem. No conjunto das dificuldades identificadas no estudo de Luísa Brito, destacam-se sobretudo as associadas à duração da situação de prestação de cuidados, e as que se relacionam com a ausência de ajuda regular e ainda o deficiente apoio profissional. Ainda no mesmo estudo, quem apresenta maior escolaridade tende a manifestar menos dificuldades, tanto nas exigências de ordem física como nos aspectos relacionais a que os cuidados obrigam (ibid.).

Em matéria de solidariedades (ou de cuidados) a questão da afectividade reveste-se de uma importância fundamental. Pitrou (1994) sublinha que a imbricação das afinidades e das solidariedades é muito forte, sendo mesmo uma evidência qualquer que seja o domínio considerado. Conforme justifica, ninguém pede ou presta um serviço a uma pessoa por quem a afinidade seja fraca ou nula. A não ser que se pretenda cumprir um dever excepcional, porque o elemento subjectivo que preside à escolha dos elementos de troca, e que varia com a natureza do que é trocado, revela uma relação de estatuto e lugar no quadro da parentela.

Inscrita no tempo e espaço do tecido familiar, modificando-se com as etapas da vida e história das relações no interior da família, descontínua segundo os momentos, a intensidade das necessidades e das ofertas e ainda segundo os espaços e papéis, a extensão das trocas constitui de forma inequívoca uma questão vital em matéria de solidariedades, mesmo que por vezes possa parecer pontual,

nomeadamente a que se relaciona com os membros que se juntam por recomposição familiar ou que se excluem por divórcio ou ruptura (ibid.).

Parece então que as trocas familiares, uma vez que desprovidas do seu carácter de permanência e de continuidade não se diferenciam das de outros contextos como os de vizinhança ou de amizade. Mas se as suas características, nomeadamente a permanência, obrigação moral e intergeracionalidade podem estar modificadas, a extensão e a normalidade com que ocorrem estas obrigações não poderá ser questionada, porque o seu lugar de ancoragem é o espaço familiar apesar deste poder incluir parceiros mais episódicos.

La normalité des obligations inhérentes aux liens de parenté, encore, si fortement inscrite dans les mentalités, ne serait pas forcément remise en cause pour autant, mais plutôt modifiée dans son extension, en incluant des partenaires plus épisodiques, tout en restant fortement ancrée comme nous avons vu dans le lien biologique (Pitrou, op.cit.:217).

E esta espécie de selecção, mais ou menos exclusiva das relações privilegiadas que são as relações de parentela, parece ser contraditória. Sendo a incondicionalidade a qualidade fundamental do espaço familiar e a que as pessoas designam quando são interrogadas, como refere a mesma autora, opõe-se às relações de amizade que são escolhidas. Escolhem-se os amigos mas não se escolhe a família. E é justamente essa incondicionalidade o cerne e fundamento da segurança do espaço familiar, já que a escolha dos parceiros para as trocas parece revelar-se bem mais frágil. Importa ainda referir que, se as solidariedades já não são prescritas de forma rigorosa senão pelo passado, pelos lugares e pelas categorias dos tecidos sociais, elas não são ténues, antes pelo contrário, permanecem fortes e apresentam grande vitalidade.

Pitrou menciona ainda que, quando uma pessoa é solicitada para prestar um serviço de carácter temporário ou duradouro a um dos seus parentes e que acredita ser obrigada a fazê-lo, procura acreditar também nos pretextos legítimos para não o fazer sem dar a entender que o não faz por livre vontade ou por não valorização dos

deveres familiares. É que, estes pretextos para poderem ser “legítimos” devem de certa forma relevar deveres sociais julgados prioritários tais como o afastamento não voluntário, o trabalho e as obrigações familiares concorrentes (ibid.).

Saraceno e Naldini reforçam esta ideia sublinhando que a família contemporânea vive a numa rede densa de relações e trocas entre parentes, num entrelaçado de relações com uma pluralidade de direcções, que são fundamentais afirmando mesmo que, “quem não está numa rede tem recursos mais escassos”. De resto acontecendo algo de semelhante a quem experimenta a sua obrigatoriedade com pouca reciprocidade, estando mais disposto aos riscos e à falta de cuidados e assistência quando doente, na velhice ou em outras quaisquer circunstâncias que exijam auxílio (op.cit.:107). Contudo as redes de entreaajuda familiar não existem no vazio social, estas dependem antes de uma série de características que as estruturam e que decorrem do posicionamento relativo dos grupos familiares no espaço social ou seja na classe social das famílias.

A troca de serviços, quer sob a forma de ajuda no trabalho doméstico e de ajuda nos cuidados a prestar às crianças e aos doentes, quer de ajuda na manutenção da casa, do automóvel, etc. seria predominante na rede de parentesco das classes menos abastadas na medida em que estas têm menores recursos de capital económico e social para redistribuir (Saraceno e Naldini, op.cit.:107-108).

Já que nas famílias de classe média o fluxo das trocas parece ser unidireccional com as famílias de origem relacionando-se esta com o auxílio para encontrar trabalho quer mobilizando influências quer conhecimentos, ou ajuda para aquisição de casa ou automóvel, recebendo em troca apoio afectivo, e reconhecimento de continuidade de pertença (ibid.).

Vasconcelos tem opinião idêntica referindo que as trocas obedecem a lógicas estatutárias. Enquanto que as mais materiais e em serviços estariam associadas a classes mais baixas, numa forma de solidariedade para a subsistência, a solidariedade para a promoção social, com trocas mais simbólicas e de dinamização para a

mobilidade social ascendente estariam presentes nas classes médias e altas. Desta forma as práticas de entreajuda e solidariedade familiar podem ser também entendidas como práticas estratégicas ao longo da trajectória social, que ao fazerem uso do parentesco, “são elas mesmas estratégias de reprodução social que em vários âmbitos de acção possível (tantos quantas as maneiras de prestar apoio na família), visam a reprodução biológica dos grupos primários onde se inscrevem os indivíduos – as famílias” (Vasconcelos, 2002:511).

Pelo descrito, as trocas familiares, longe de assentarem numa exigência de reciprocidade imediata surgem diferidas no tempo e como um encadeamento de actos (Segalen, op.cit.). Como se efectivamente se tratasse de um jogo a vários tempos que mantêm uma assimetria de posições entre os actores da troca, parecendo enquadrar-se na lógica da dádiva, na concepção de Mauss já descrita, entendida como prestação total que pressupõe o acto de dar, a obrigação de aceitar e de retribuir. “Cria-se uma atmosfera de obrigação e ao mesmo tempo de liberdade, de tal modo que a dádiva aceite e não retribuída torna inferior aquele que a aceitou” (Fernandes, op.cit.:73).

### **2.1.2. A assimetria das trocas**

Se as trocas e as práticas de entreajuda podem ser entendidas como estratégias de reprodução social, também o são outros aspectos, já que os apoios não são dados indiferenciadamente, antes revelam uma forte assimetria, sobretudo a relacionada com o sexo já atrás referido.

Tanto os estudos europeus como os realizados em Portugal não deixam dúvidas (Vasconcelos, op.cit.) que a força das relações de parentesco intergeracionais é entre progenitores de descendência imediata, sendo igualmente forte a participação feminina ou por via feminina nas ajudas. A grande maioria das ajudas é dada pela família da mulher, pelo que a solidariedade flúi mais pelo lado feminino da família. Pitrou destaca também esta assimetria afirmando que “os apelos à solidariedade familiar, em particular nos cuidados aos doentes, às crianças ou às pessoas idosas,

endereça-se sempre mais ou menos implicitamente às mulheres” (1994:218). Guerreiro partilha e reforça esta opinião. Segundo refere esta socióloga nas notas de informação sobre a sociedade portuguesa na obra de Saraceno e Naldini (2003), os apoios dados, em caso de necessidade, decorrem sobretudo dos recursos possuídos mas, estão de forma significativa estruturados ao redor das redes femininas de parentesco. Segundo afirmam as autoras do livro “nas redes contemporâneas de parentesco, as mulheres parecem mais colocadas no centro das trocas, como tecedoras das próprias redes” (ibid.:116) parecendo que o dever de comunicação e mediação entre grupos, famílias e linhas de parentesco tal como a pertença familiar e a identificação com uma continuidade intergeracional são melhor comunicadas e garantidas através das mulheres. E nestas redes construídas sobretudo por mulheres, mães, avós, filhas, noras e sobrinhas presta-se todo o tipo de cuidados informais não remunerados capazes de assegurar as lacunas da rede de cuidados formais (Perista, 1999).

Neste sistema de entreajuda e trocas presta-se toda uma variedade de serviços, e dão-se bens, que passam pelo apoio ao trabalho doméstico ou à manutenção da habitação, a guarda de crianças e cuidados a idosos. “Tudo se troca na família, todas as transacções que aí se operam são o suporte de relações afectivas intensas e só tem significado relativamente a estas [...]. A interdependência afectiva é um dos fundamentos da continuidade familiar” (Bourguignon in Segalen, op.cit.:108).

Com efeito nas sociedades contemporâneas a afectividade parece ser o código das trocas de parentesco. Mais do que um elemento complementar das trocas familiares, a afectividade constitui a sua razão de ser ou causa e a sua legitimação ideal, como referem Saraceno e Naldini que explicam: da mesma forma que nas sociedades contemporâneas desenvolvidas a única maneira de conceber o casamento é por amor, também se deve amar os parentes pelo menos os mais próximos. E isto porque “as formas de obrigatoriedade social da rede de parentesco enfraqueceram e de algum modo os parentes, mesmo por afinidade também são escolhidos como relação” logo em termos sociais não é permitido “não os amar e não se pode deixar

de esperar afecto da sua parte” (op.cit.:112). É portanto nesta partilha de afectos, mais do que no dever, na obediência ou controlo da transmissão patrimonial que se baseia a continuidade das gerações e de pertença a um grupo de parentela. E a expectativa e o valor da afectividade são tão fortes que quem os protagoniza tende a esquecer o valor prático, social e económico das trocas que se realizam.

Quem protagoniza estas formas de afectividade intensa parece desprezar os aspectos instrumentais do parentesco. Como se “o barulho do dinheiro tivesse sido banido da família” (Pitrou, op.cit.:220). E este aspecto assume uma relevância particular quando associado às trocas afectivas está todo um conjunto de actividades de cuidado que é necessário desenvolver aos elementos da família por perda da sua autonomia, uma vez que as relações que se estabelecem são produto de uma longa história de transmissões ascendentes e descendentes, articuladas na circulação das dívidas. A ajuda no seio das relações familiares, sobretudo a que diz respeito aos cuidados e à educação, pode então ser considerada como um empréstimo ou investimento sem que se tenha a certeza de que este é a fundo perdido (ibid.).

A explicação de Godbout (op.cit.) não se distancia muito desta. Tal como refere, a família é o núcleo do dom moderno e, sendo assim, os valores monetários são imergidos no valor do laço. E essa experiência de dádiva intensa à qual estão associadas as trocas afectivas, ainda que difícil, assume no seio familiar um valor próprio, onde entram em conta outros, mas nenhum sobreponível ao valor do laço. Estes aspectos fazem com que as trocas na família, para além de desiguais em relação ao sexo, o sejam também em termos de retribuição, caracterizando-se antes de mais por uma apreciação subjectiva, mas também ela associada à contingência da oferta e da procura, o que na terminologia dos economistas pode ser considerado como um mercado totalmente imperfeito.

Perante tal facto Pitrou (op.cit.) questiona até que ponto será necessário exigir uma contrapartida para as intervenções de ajuda e solidariedade nas famílias, adiantando que a principal diferença que caracteriza a solidariedade familiar, por oposição às regras que regem as ajudas acordadas por instâncias públicas, parece ter duas especificidades: por um lado a entajuda familiar inclui uma carga afectiva

indiscutivelmente ligada aos aspectos materiais, como foi já sublinhado neste texto; por outro lado as entreajudas no seio das famílias situam-se na “suavidade” de uma norma imprecisa, que apesar de ser constrangedora carece de regulação escrita ou legalmente definida.

Embora Pais (1998) sublinhe, como já foi mencionado, poderemos estar a assistir “à desintegração do sistema tradicional de valores” que poderá levar as pessoas a procurar novas éticas de orientação de vida, a família permanece um local de afectividade intensa e no seu interior as relações não são neutras, privilegia-se o lado materno segundo uma lógica que opera por proximidade geográfica, afinidades ligadas ao sexo dos interessados e segundo a história das relações no decorrer das etapas críticas da vida (Fernandes, 1997), cujo resultando é a permanência das mulheres como os principais agentes das trocas tanto no plano das afectivas como simbólicas.

### 3. AS LEIS E AS PRÁTICAS

As origens socio-antropológicas do cuidar, bem como o tempo que mulheres e homens dedicam a estas actividades, sobretudo as dirigidas a pessoas com dependência física, têm contribuído fortemente para a sobrecarga de trabalho das mulheres, verificando-se a existência de uma relação directa entre os papéis e estatutos tradicionais e a subvalorização das vivências emocionais.

A prestação de cuidados a pessoas dependentes não fica confinada aos aspectos meramente instrumentais como seja a satisfação das necessidades físicas. Estamos a falar das necessidades de alimentação, higiene, mobilização e medicação. Existe no processo de cuidar todo um conjunto de esforços e de componentes de ordem afectiva mais subtis e ligados à gestão do quotidiano, dificilmente mensuráveis e que são fundamentais para a qualidade de vida, tanto das pessoas cuidadas, como para quem deles cuida. E estes aspectos transformam o processo de cuidar num “processo complexo e dinâmico caracterizado por constantes variações ao longo do tempo” tanto nas necessidades de quem recebe, como nas de quem presta cuidados, em que a evolução da doença, a situação de dependência, o contexto familiar, os sistemas de crenças e ainda as redes de apoio social assumem importância relevante (Brito, 2002:31).

Não raramente associado ao problema da dependência verifica-se a falta de recursos financeiros que associada a redes sociais de apoio nem sempre suficientes e eficazes poderão estar na origem de fenómenos de violência familiar (Subtil, 2002). Os longos períodos de cuidados, bem como a sobrecarga permanente a que o cuidador ou cuidadora estão sujeitos e o facto de em muitos casos não existir outra saída colocam a pessoa que cuida sob tensão e desespero. O estudo de Luísa Brito sobre a saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos revelou que uma parte significativa das dificuldades percebidas pelos cuidadores está associada a problemas relacionais. “Os prestadores de cuidados que afirmaram não ter ajuda regular para a prestação de cuidados (...) expressaram mais dificuldades na área dos problemas relacionais com a pessoa dependente” (ibid.:152). Ilustrando a

importância que o apoio externo e profissional poderão ter no sentido de aliviar ou minimizar as tensões que se geram entre a pessoa dependente e o familiar que presta cuidados, como refere a mesma investigadora.

O nosso país, como os restantes do sul da Europa, têm-se caracterizado por um modelo cultural específico de família. Este como referem Saraceno e Naldini baseia-se no pressuposto que “o sistema família funciona com base nas solidariedades (e obrigações) familiares e intergeracionais ao longo de todo o ciclo da vida e na ideia de que as tarefas de reprodução social e de prestação de cuidados cabem de modo exclusivo à família (às mulheres presentes na rede de parentesco) e só de modo subsidiário ao estado” (op.cit.: 341). Concretamente no que se refere a pessoas idosas e dependentes, esta é uma área onde tais questões assumem uma importância particular no sentido de mostrar até que ponto a família e particularmente as mulheres, são o principal pilar de sustentação. Numerosos trabalhos mostram claramente que a solidariedade familiar e o serviço colectivo agindo de forma complementar, não se substituem um ao outro (Martin, 1994), facto que nem sempre é retido pelos responsáveis políticos que preferem evocar a existência de uma solidariedade natural e gratuita. Mas a existência desta forma elementar de protecção que se manifesta no seio das redes familiares num sistema de trocas e de reciprocidade, não se assemelha em nada àquilo a que o mercado, o estado ou mesmo a família de uma forma ideal constituem o protótipo, tornando-se portanto necessário mostrar os seus limites (ibid.).

Face às mudanças demográficas, sociais e económicas que se têm verificado nos últimos anos e que tudo indica sejam irreversíveis os limites impostos à acção destas solidariedades parecem ser cada vez maiores (Perista, 2000). A partilha da sua responsabilidade torna-se deste modo problemática e com tendência para se agravar se em nome da crise do Estado Providência, existir a pretensão de transferir para a esfera da família este tipo de encargos. “A crescente incapacidade para cuidar dos seus prende-se com questões de ordem interna e de alterações dos padrões morfológicos da família (...) por exemplo de relação da esfera familiar com a esfera

do trabalho ou com as outras instancias de prestação de cuidados como o estado e o mercado” (Portugal, 2000:83).

Questionar estes aspectos é também importante em termos de saúde se tivermos em conta que são as mulheres que assumem a maior responsabilidade pelos cuidados aos outros tanto em casa como na comunidade. E embora não esteja muito clara a razão pela qual as mulheres idosas sofrem mais de doenças mentais do que os homens, de grupos etários idênticos, prestar atenção a estas questões é necessário porque o corte nos custos dos sistemas de saúde em todo o mundo, parece apontar para a liberalização do cuidar (Gender, Health and Aging, WHO, 2003, disponível na URL [www.who.int/gender/whatisgender/en/](http://www.who.int/gender/whatisgender/en/) em 04.10.2004).

Tradicionalmente, como temos vindo a referir, as famílias têm sido as grandes prestadoras de cuidados, mas hoje, confrontam-se com problemas complexos face ao número insuficiente de recursos para prestação de cuidados e ao aumento da população dependente cuja tendência é para aumentar conforme projecção da Organização Mundial de Saúde revelada no quadro seguinte.

**QUADRO 1 – N° de pessoas que requer cuidados diários, total da população e rácio de dependência sendo o rácio de dependência calculado entre o total de pessoas dependentes que pertencem ao grupo etário dos 15-59 anos em Portugal.**

Ano	Grupo etário (anos)						Total da Pop. Milhares	Rácio de Dependência (%)
	0-4	5-14	15-44	45-59	60 e mais	Total		
2000	4.3	8.3	224.6	113.4	307.1	657.8	10015.5	10.5
2010	3.9	8.4	209.7	126.5	336.7	685.2	10082.2	11.1
2020	3.4	7.4	186.7	142.2	375.1	714.8	939.6	12.0

**Fonte:** Quadro próprio obtido a partir de dados da OMS retirados de [http://www.who.int/docstore/ncd/long\\_term\\_care/euro/prt.htm](http://www.who.int/docstore/ncd/long_term_care/euro/prt.htm) disponível na URL em 05-09-2004

Na opinião de Saraceno e Naldini a necessidade de cuidados aumentou porque diminuiu o número de potenciais prestadoras de cuidados (*caregivers*). “O número de *caregivers* vai diminuindo devido ao aumento da população idosa por um lado e à redução da fecundidade por outro. Tal processo produz os seus efeitos em termos de rarefacção do número de filhas/noras, embora não no número de esposas *caregivers*” (op.cit.:367). Por outro lado o número crescente de mulheres que entra no mercado do trabalho contribui de forma significativa para a redução da quantidade de tempo que as mulheres podem ou estão disponíveis para se dedicar ao trabalho de prestação de cuidados não remunerado.

Portugal é de entre os países da União Europeia um dos que apresenta taxas de emprego femininas mais elevadas. A taxa de actividade feminina foi em 2002 de 45,9%, média calculada a partir de dados do Instituto Nacional de Estatística (CIDM, 2003), sendo apenas ultrapassada pelos países nórdicos. A especificidade destes reside no facto de existirem “obrigações públicas claramente definidas” no que diz respeito ao sustento e cuidados a adultos dependentes. Mas apesar destes países se caracterizarem pela existência de um sistema formal de prestação de cuidados, os que se realizam na esfera privada, cuidados informais e que não provem dos recursos públicos, constitui tal como nos restantes países “a percentagem mais relevante das prestações de assistência e ajuda fornecidas aos idosos autónomos e não autónomos” como referem (Saraceno e Naldini, op.cit.:371-372). É que o trabalho de cuidar raramente é reconhecido e legitimado e nessa qualidade, o seu valor social não é reivindicado, nem alvo das políticas de intervenção social (ibid.).

Em Portugal a intervenção social do estado tem sido moldada por uma ideologia moralista e familista alimentada pelos laços de parentesco e onde o papel das redes familiares é sem dúvida a característica mais importante. Neste modelo de intervenção, “modelo social do sul” como sublinha Sílvia Portugal, “as famílias são responsáveis por grande parte da provisão de bem-estar dos cidadãos”, bem-estar esse que passa pela guarda das crianças e pelos cuidados aos idosos, constituindo as

relações familiares o suporte e apoio fundamental dos indivíduos na ausência de políticas sociais fortes (Portugal, op.cit.:82).

Nos últimos anos, têm-se verificado algumas medidas, que constituem o que Guerreiro (2003)<sup>2</sup> designa por “indício da intenção de reforço das políticas familiares” que, em matéria de assistência a idosos e pessoas com dependência, se traduziram pela criação de serviços de apoio domiciliário e atribuição de prestações pecuniárias nomeadamente o complemento por dependência.

### 3.1 MEDIDAS LEGISLATIVAS

No sentido de dar resposta às necessidades operadas pelas transformações demográficas, sociais e familiares por um lado, e por outro, no de responder aos desafios dos novos conceitos de hospital vocacionado apenas para situações agudas, o Despacho conjunto do MINISTÉRIO DA SAÚDE, DO TRABALHO E DA SOLIDARIEDADE aprovou em 1998 um conjunto de orientações reguladoras da intervenção articulada de apoio social e cuidados de saúde continuados dirigidos a pessoas em situação de dependência – Despacho conjunto nº407/98. Os objectivos destas orientações “visam criar condições que possibilitem uma intervenção articulada da saúde e da acção social dirigida às pessoas em situação de dependência de modo a responder às necessidades que apresentam em função do tipo e amplitude de dependência e dos contextos sócio-familiares em que se inserem”. Este modelo de intervenção articulada tem como objectivo principal “promover a autonomia das pessoas em situação de dependência e o reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com estas situações” sendo a lógica da intervenção a de “previlgiar a prestação de cuidados no domicílio, sem prejuízo do recurso a unidades residenciais sempre que este se mostre necessário ao processo de reabilitação com a promoção de condições de autonomia que habilitem as pessoas a regressar ao seu

---

<sup>2</sup> Em Saraceno e Naldini (2003) – *Sociologia da Família*. Notas e informação sobre a sociedade portuguesa, pp. 374.

domicílio”. Os grupos alvo tal como é referido no despacho são as pessoas em situações de dependência física, mental ou social, transitória ou permanente resultante de isolamento geográfico, doença crónica, ausência ou perda de familiares e amigos que prestam apoio, deficiência física ou mental e internamento institucional indevido por insuficiência de respostas alternativas mais adequadas, e alta hospitalar com necessidade de cuidados continuados.

Sobre as respostas às necessidades dos grupos alvo, estas podem revestir três formas de intervenção: apoio social, cuidados de saúde continuados e respostas integradas. Em relação às respostas no âmbito do apoio social, estas traduzem-se em equipamentos e prestação de serviços, nomeadamente o serviço de apoio domiciliário desenvolvido através de um sistema de cooperação entre o Ministério do Trabalho e da Solidariedade, com instituições de solidariedade social, misericórdias e outras, “cujo custo tem um valor proporcional ao montante de rendimentos da pessoa idosa (Guerreiro, *ibid.*). As respostas integradas compreendem o apoio domiciliário integrado (ADI) destinado a assegurar cuidados pluridisciplinares, de enfermagem, médicos e de apoio social a prestar no domicílio e a unidade de apoio integrado (UAI) que visa a prestação de cuidados integrados e globais de carácter temporário, a pessoas que por motivo de dependência não podem, de acordo com a avaliação da equipa de cuidados, manter-se no seu domicílio mas que, não carecem de cuidados clínicos em internamento hospitalar (Despacho conjunto nº407/98).

Toda a filosofia deste despacho bem como a das estruturas de cuidados que lhe estão subjacentes parecem não deixar dúvidas que o modelo de assistência privilegia a família como a principal fonte de cuidados, sendo a intervenção do Estado apenas subsidiária como já foi referido neste trabalho, opinião partilhada por Torres. “Os cuidados com idosos surgem pois como um campo em que o familismo parece ainda claramente dominante no campo das representações e no contexto da sociedade portuguesa” (2004:102). Tal facto traduz-se em sérios problemas de conciliação entre as várias esferas da vida.

A conciliação da vida familiar com a vida profissional é um problema da modernidade e nessa qualidade tem sido alvo da atenção dos debates políticos. A conciliação não é apenas um problema pessoal, económico ou uma questão de igualdade, é sobretudo uma das complexas componentes de uma sociedade igualmente complexa e que envolve o conjunto dos actores da sociedade. “Conciliar significa harmonizar, aproximar ou tornar compatíveis diferentes interesses ou actividades, de maneira a permitir uma coexistência isenta de fricções, de stress ou de inconvenientes” (GRAAL, 2000:7). O problema da conciliação não é exclusivo de quem cuida de familiares dependentes mas torna-se mais difícil de equacionar quando estes existem. Quanto maior for o grau de dependência maior dimensão tomará o problema que ao exigir disponibilidades de tempo, exige igualmente a procura de respostas.

Uma política de conciliação deverá combinar um funcionamento mais eficaz do mercado do trabalho com uma optimização dos recursos humanos, procurando eliminar os custos negativos e que terá de passar pela eliminação das barreiras institucionais e culturais, que travam a contribuição que as mulheres podem dar. “A conciliação estende-se para além do mundo do trabalho, a todas as facetas da vida social, política, cultural e pessoal dos europeus” (ibid.).

Esta parece ser também a perspectiva dos governantes, manifestada no Plano Nacional para a Igualdade 2003-2006 (CIDM, 2004).

Sobre a conciliação da vida profissional e familiar, a medida 1.2.1. aponta para o “reforço e criação de estruturas de apoio social que facilitem a conciliação da vida profissional e familiar, nomeadamente vocacionadas para o apoio a descendentes, ascendentes ou outros dependentes”. Ainda no mesmo ponto preconiza-se o “estabelecimento de parcerias com os agentes envolvidos nas estruturas de apoio à conciliação da vida profissional e familiar, designadamente com as autarquias, IPSS e Misericórdias” e ainda a “realização de um estudo que pondere os custos inerentes à atribuição de apoio às famílias que recorram a serviço externos para apoio a pessoas dependentes, permitindo mantê-las dentro do espaço físico

familiar, por oposição à institucionalização desses mesmos dependentes” (op.cit.:21-22).

No mesmo ponto do plano prevê-se a “promoção de um estudo que permita conhecer os custos económicos das medidas facilitadoras da conciliação nomeadamente em termos de organização do trabalho e do tempo de trabalho” e ainda a “sensibilização das empresas para os benefícios decorrentes da conciliação” nomeadamente o aumento da produtividade dos trabalhadores/as, bem como a “disseminação de um guia de boas práticas (...)” sobre esta matéria que “inclua a divulgação de casos de sucesso”. Finalmente a “organização, em conjunto com associações representativas de jovens empresários, de um Encontro para sensibilizar a nova geração de gestores para as vantagens que decorrem da aplicação de medidas facilitadoras da conciliação”(ibid.).

Igualmente importante no Plano Nacional para a Igualdade é o ponto 1.2.3. que sugere a “adopção de medidas inovadoras de organização do trabalho que permitam a conciliação da vida profissional e familiar” através da “promoção do trabalho a tempo parcial, do trabalho com flexibilidade de horário e do tele-trabalho. A criação de bancos de tempo mediante a difusão de casos de sucesso já implementados é outra das medidas que são sugeridas (ibid.:23).

O ponto 1.2.6. sugere “melhorar as condições da vida familiar e profissional sensibilizando e incentivando as entidades empregadoras a abrir ou manter estruturas sociais de apoio facilitadoras da conciliação como forma de promover o acesso ao emprego e progressão na carreira”. A concretização desta medida passará pela “sensibilização das entidades patronais, dos arquitectos e dos promotores imobiliários (...) para a criação de estruturas de apoio aos pais e mães trabalhadores designadamente creches e ateliers para ocupação de tempos livres dos seus dependentes”. Ainda neste ponto destaca-se a “promoção de um estudo que permita conhecer os custos da concessão de isenções fiscais às empresas que introduzam o conceito de *ticket-infância*, *ticket-idoso* e *ticket-deficiência*, a atribuir aos

funcionários que recorram a estruturas sociais externas às empresas para apoio a dependentes” (ibid.:24)

Estas e outras medidas que fazem parte do plano e que não foram referenciadas parecem conducentes à conciliação da vida familiar, profissional e familiar na medida em que ao serem nomeados e identificados estes problemas, significa que eles são objecto de atenção e preocupação, já que nomear é conferir existência e identidade.

No seguimento do reconhecimento das necessidades das pessoas dependentes e de quem deles cuida existe um subsídio para a prestação de cuidados, o complemento por dependência.

Do direito da pensão de invalidez decorrem outras prestações designadamente o complemento por dependência (prestação pecuniária, atribuída aos pensionistas que dependem da assistência permanente de outrem, para satisfação das necessidades básicas) e o complemento de pensão por cônjuge a cargo quando o/a pensionista tenha cônjuge a cargo (atribuído aos pensionistas de invalidez com cônjuge a cargo, desde que o início da pensão seja anterior a1/94)” (CIDM, 2002:96)

Sobre o tempo para cuidar ao nível do nosso quadro legal podem salientar-se o direito de faltar até 30 dias por ano para assistência imprescindível e inadiável em caso de doença ou acidente dos filhos. Também os trabalhadores e trabalhadoras podem ainda faltar até 15 dias por ano para prestar assistência ao cônjuge, ascendentes e descendentes maiores de 10 anos. Estas faltas ainda que não determinem a perda dos direitos podem contudo produzir efeitos quanto à remuneração. Já para assistência à família, a lei prevê que o pai ou a mãe trabalhadores possam interromper a prestação do trabalho de modo consecutivo ou interpolado, até ao máximo de 2 anos prorrogável até 3 para acompanhamento dos filhos durante os primeiros 6 anos de idade. Esta licença, especial para assistência a filhos, não é remunerada e se os filhos menores de 12 anos forem deficientes ou doentes crónicos a licença especial pode ser prorrogada até ao limite de 4 anos e

confere direito a um subsídio para assistência a deficientes profundos e doentes crónicos a atribuir pelas instituições de segurança social competentes. Também as trabalhadoras e trabalhadores com um ou mais filhos menores de 12 anos ou portadores de determinados tipos de deficiência têm direito a trabalhar em horário reduzido ou flexível em determinadas condições (ibid.).

Sobre as políticas do tempo e de conciliação família-trabalho, tema que se tornou cada vez mais importante nos últimos anos, Guerreiro assinala que “em termos de políticas do tempo de trabalho, uma das opções amplamente usada em muitos países como solução, embora parcial, para o tempo de cuidados às crianças é o recurso ao trabalho em *part-time*”. Este tipo de trabalho, que em países como a Holanda, Grã-Bretanha e Suíça tem expressão considerável, nos países do sul quase não está difundido (2003:353).

A lógica dos direitos atrás referidos parece assim apontar para a protecção das pessoas com deficiência, se forem crianças, não se verificando protecção para adultos ou dependência física sendo esta uma categoria da população ainda carente de apoio especializado. A escassez de recursos na comunidade e a falta de disponibilidades económicas das famílias para externalizar este tipo de trabalho, são condicionalismos importantes nos quais nos parece fundamental reflectir.

Embora a escassez de informação sobre as taxas de cobertura de equipamentos e serviços não permita uma avaliação correcta (Perista, 1999), não são desconhecidas as dificuldades com que as famílias se confrontam quando os seus membros, ascendentes ou descendentes, são portadores de deficiência, no que diz respeito ao acesso a estruturas de apoio social que apresentam ainda algumas fragilidades.

São portanto múltiplos e significativos os constrangimentos ligados à prestação de cuidados (no âmbito das redes formais e informais) (...). Constrangimentos estes cuja minoração passa, antes de mais por um investimento deliberado na promoção

de equipamentos e serviços de apoio à família, de qualidade e a preços acessíveis à generalidade da população portuguesa (ibid.:190).

Tal facto situa Portugal no seio dos Estados-Membros numa situação desfavorável em termos de taxas de cobertura dos serviços co-financiados pelo Estado tanto nos que se destinam a crianças como os que se dirigem à população idosa sejam estes sob a forma de lares ou de apoio domiciliário. E estas lacunas na rede de cuidados formais é maioritariamente superada pelas mulheres, mães, avós, filhas, noras e sobrinhas como refere a mesma investigadora, opinião que é também partilhada por Anália Torres.

As redes familiares, através da sua componente feminina, parecem em contrapartida suprir, pelo menos parcialmente, a falta de equipamentos para idosos dependentes, sem prejuízo de um conjunto significativo desses idosos se encontrarem sozinhos nas suas residências, tendendo aí a ser ajudados por familiares mulheres. Este resultado da investigação, de resto, contraria de forma frontal ideias que tendem a apontar a família como não cuidando dos seus idosos. Aqui se mostra que é fundamentalmente com apoios da família que eles podem contar, sendo residual a percentagem dos idosos dependentes que estão em lares” (Torres, 2004:181)

Sabendo-se que a conciliação da actividade profissional com a vida familiar, afecta toda a força do trabalho e não apenas parte dela, e que tal como o entendemos, a qualidade de vida e não apenas a quantidade deve ser prioritária, faria todo o sentido que fosse incluída na negociação colectiva a temática do tempo de cuidados a pessoas dependentes. Se a sociabilidade a entreajuda, o suporte relacional e o afecto entre próximos se tornam cada vez mais objecto das políticas públicas, também o tempo de cuidar deveria ser alvo de atenção e eventualmente serem introduzidos tanto para mulheres como para homens, tempos de trabalho pago para cuidados a familiares com dependência.

## **PARTE II - ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS**

## 1. TIPO DE ESTUDO

Entendendo a metodologia como um conjunto de procedimentos e normas necessárias ao estudo de determinado objecto, impôs-se defini-lo, o que designámos por estratégias metodológicas.

A partir do momento em que se tornou clara a problemática do estudo, *as vivências de cuidar de familiares com grande dependência física*, tornou-se também evidente, que o método de pesquisa teria de reflectir de forma clara como é vivida esta experiência pelas pessoas que cuidam e que sentido ou sentidos encerra, quais as suas percepções e as suas verdades. A ciência social como sugere Sousa Santos é uma ciência subjectiva, e nessa qualidade “tem de compreender os fenómenos sociais a partir das atitudes mentais e do sentido que os agentes conferem às suas acções”. Assim sendo “é necessário usar métodos qualitativos (...) com vista à obtenção de um conhecimento descritivo e compreensivo” (Santos, 2002:22). Esta condição, tem implícita outra, a de que investigador e participantes da investigação sejam parceiros das descobertas que conduzem à compreensão dos fenómenos. Bertaux (1989), sugere que a escolha de um determinado método de pesquisa nada tem de inocente, sendo essa escolha muito mais resultado de inclinações profundas do que de considerações racionais. Talvez tenha sido essa falta de racionalidade mas simultaneamente um desejo profundo que fez com que a escolha em termos metodológicos recaísse em histórias de vida, entendida como uma investigação e construção de sentidos a partir de factos temporais e pessoais que engloba um processo de expressão da experiência, tal como Pineau e Le Grand (2002) a definem.

Com efeito numa realidade humana como a da profissão de enfermagem, e mais de duas décadas de relação estreita com o cuidar formal, tanto relacionado com quem recebe cuidados como com quem os presta, ou seja com quem cuida, permitiram-nos reflectir sobre esta temática de uma forma particular, no sentido de compreender e descrever as experiências humanas associadas ao cuidar quando este é desenvolvido de forma gratuita. Foi a expressão dessas vivências, onde motivações, direitos e deveres se misturam dando origem a um leque diversificado de

experiências, nem sempre conhecidas e compreendidas e raramente valorizadas, que quisemos conhecer e descrever.

Para este estudo de características exploratórias e descritivas, partimos com os objectivos de identificar as transformações e modos de apoio do cuidar informal; identificar a existência (ou não) de gratificações no cuidar informal; conhecer as motivações das pessoas que cuidam e valorizar o cuidar informal dando visibilidade a este tipo de vivências. A pertinência deste estudo conforme a entendemos prendeu-se também com a necessidade de tentar desconstruir uma ideia e simultaneamente uma acusação que frequentemente se faz, de que com a modernidade se perderam os valores e que na sociedade contemporânea as pessoas perderam os valores, se tornaram egoístas não querendo cuidar dos seus quando estes perdem a autonomia, acusações que recaem de forma inevitável nas mulheres porque “os valores de que depende a comunidade como entidade moral estão representados pela mulher” (Pais, 2002:225).

A finalidade maior da pesquisa é a de poder contribuir para um melhor conhecimento destas situações e assim tornar possível a equação de respostas por forma a poder cuidar de quem cuida, convicta de que a ciência deve fornecer informação sobre as vidas das pessoas que interagem e funcionam em sociedade ou seja dos actores sociais, no seu todo. Na qualidade de profissional do cuidar, e actualmente na docência, a perspectiva global da temática é particularmente importante, pois é sobre ela que assentam os pilares de toda a nossa formação teórica.

Estudar o problema nesta perspectiva, a holística, é acima de tudo, apreender “não é a subjectividade e sim através da subjectividade certos aspectos da vida social” como refere Poirier (1995:93). O mundo social é um mundo discursivo e relatante sublinha Pais e a narração é um método um caminho vasto e comum para chegar a uma realidade, que se vai clareando à medida que se vai fazendo. “A realidade social não existe a não ser de forma interpretada” (2002:70). Foi justamente o sentido das práticas individuais, os seus encadeamentos e as suas contradições que

quisemos apreender e interpretar utilizando como metodologia as “histórias de práticas”.

Inscritas na metodologia das histórias de vida, o seu estatuto de objectividade e de pertinência não lhe é conferido apenas pela analogia ao passado, mas antes porque se trata de uma “construção com vários andares” como referem Pineau e Le Grand (op.cit.). Trata-se então de um olhar do presente sobre o passado, uma memória que produz um sentido; de uma interacção social datada, entre a pessoa que a conta, o narrador, que coloca em cena uma memória e o interlocutor, o narratário, situado institucionalmente e que se coloca numa situação de escuta e de empatia; e resulta de um trabalho de adaptação, de dar forma a uma produção oral que passa a produção escrita.

Embora se refira a biografias de índole mais exaustiva Idalina Conde sugere que as histórias de vida devem responder a uma tripla ordem de passos:

Primeiro na triangulação *condição, protagonismo e trajecto*, situar o sujeito(s) no(s) seus campo(s) ou domínio(s) de referência, na respectiva trajectória e sobretudo na experiência social da subjectividade (...). Depois percorrer universos da história pessoal relançada sobre um questionamento triangular relativo a dimensões da vida como *saber, experiência e projecto*. Finalmente no plano daqueles modos de enunciação atender à natureza propriamente discursiva do testemunho dado pelo triângulo *identidade memória e narração* (Conde,1994:41-42).

Na sua opinião a existência de discursos sobre a memória, bem como a sua narração exigem por parte do enunciador uma capacidade auto reflexiva que compreende uma implícita “teoria das vidas possíveis” sendo interessante oferecer ao narrador a oportunidade para narrações reversíveis, levando-o a imaginar uma diversidade de caminhos possíveis mas não seguidos, por terem sido outras as condições determinantes das decisões tomadas (ibid.p.43).

A extensão e profundidade dos relatos podem ser variáveis consoante as exigências da pesquisa. (Conde, 1993). As histórias de práticas ou “*le récit des pratiques*”(Bertaux in Poirier, opcit) assumem tal designação por pertencerem à área

do social e histórico e não se enquadrarem exclusivamente no mundo físico. Na sua perspectiva não existe uma única forma de histórias de vida, mas várias, sendo a utilizada nesta pesquisa, histórias de vida cruzadas, ou *récits cruzados* na medida em que focalizam uma problemática específica e pretendem obter uma “perspectiva múltipla centrada num só objectivo” (Poirier 1995:88).

No caso concreto deste estudo a nossa pretensão foi a de investigar um pedaço do vivido (Pineau e Le Grand, 2002) de um determinado número de pessoas e que corresponde a uma prática social concreta que é o cuidar informal.

Por se tratar de um estudo exploratório do tipo etnobiográfico não existiam hipóteses de partida. Foi a temática escolhida, que focalizou as narrativas nas diferentes categorias dos fenómenos.

## 1.1 OS SUJEITOS DO ESTUDO

Sendo o objecto deste estudo as vivências do cuidar numa situação específica, cuidar informal de um familiar com grande dependência física ou mental os sujeitos, participantes ou informantes deste estudo, termos que no contexto deste trabalho são utilizados como sinónimos, são pessoas que cuidam ou cuidaram de familiares dependentes durante um longo período, e que acederam partilhar connosco a sua experiência. Como tem sido referido com alguma regularidade neste trabalho e vários estudos apontam (Perista, 1999; Brito, 2001; Moreira, 2002) são as mulheres que cuidam nestas situações e de forma quase exclusiva pelo que o critério de inclusão *foi ser mulher e ter cuidado ou cuidar de um familiar com dependência física, independentemente da sua patologia, causa de dependência, ou relação familiar, que exija ou tenha exigido cuidados diários e permanências*. Isto significa que as participantes são mulheres que residem na área urbana de Castelo Branco, reúnem o critério de inclusão, manifestaram vontade em participar na pesquisa.

A nossa experiência profissional e interesse na temática fizeram com que conhecêssemos já algumas das informantes. Em relação às outras, e dada a

especificidade do estudo, e o tempo disponível para o realizar, recorreremos a informadores sobresselentes no sentido de identificar outros sujeitos. Os informadores sobresselentes, como precisam Banchet e Gotman citados por Giroux (1998), são pessoas que estão integradas nos tecidos sociais, que neste caso particular foram as enfermeiras da unidade de apoio domiciliário integrado (ADI) e unidade de apoio integrado (UAI) do Centro de Saúde de Castelo Branco cujo papel se limitou a fornecer os contactos dos utentes inscritos nestas unidades.

Através de contacto telefónico fizemos a nossa apresentação e um breve esclarecimento acerca dos objectivos da pesquisa. Identificámos então doze potenciais informantes com as quais agendámos uma entrevista dando início ao trabalho de campo. No primeiro encontro, e mediante uma entrevista informal inicial constatamos a existência da grande heterogeneidade das cuidadoras tanto em relação ao grau de parentesco (filhas, noras, esposas e mães) como em relação ao período de prestação de cuidados que variava entre alguns meses e vários anos. Considerámos então que períodos iguais ou superiores a dois anos eram significativos em termos de duração de cuidados, e tivemos também em conta a acessibilidade excluindo quem residia fora do limite urbano da cidade de Castelo Branco que é também a nossa área de residência.

A cidade de Castelo Branco é uma das 25 freguesias do concelho. Pertence à região centro do país e está descrita como Área Predominantemente Urbana segundo a *Tipologia de Áreas Urbanas*. Os censos de 2001 revelaram uma população residente de 31240 indivíduos dos quais 16460 são mulheres e 14780 são homens, conforme divulgado pelo Instituto Nacional de Estatística (disponível na URL: [www.ine.pt/prodserv/fregues.asp?fregues](http://www.ine.pt/prodserv/fregues.asp?fregues) em 02-12-2004)

No método autobiográfico a representatividade da amostra não é um aspecto fundamental. Ferraroti (1988) refere que “uma biografia será representativa se estruturar à volta dos elementos que correspondam à projecção das variáveis do modelo no plano de uma vida individual” e Poirier (op.cit.) sublinha que nas pesquisas que utilizam o método biográfico, o número de sujeitos dependerá da heterogeneidade das reacções face ao problema em causa. Tendo em conta estes

pressupostos teóricos, e o facto de se tratar de um inquérito em profundidade, após a entrevista inicial, seleccionámos um conjunto de seis participantes, as nossas informantes privilegiadas, que acederam participar no estudo, como já foi referido. Para três delas a pessoa cuidada foi o marido e para outras três foi o filho ou filha.

Depois de todos os esclarecimentos e consentimento das participantes fixamos o momento e lugar das entrevistas seguintes.

## 1.2. O GUIÃO DE ENTREVISTA E A RECOLHA DA INFORMAÇÃO

Enquanto fio condutor no processo de recolha da informação, o guião de entrevista deste trabalho, foi dividido em quatro partes:

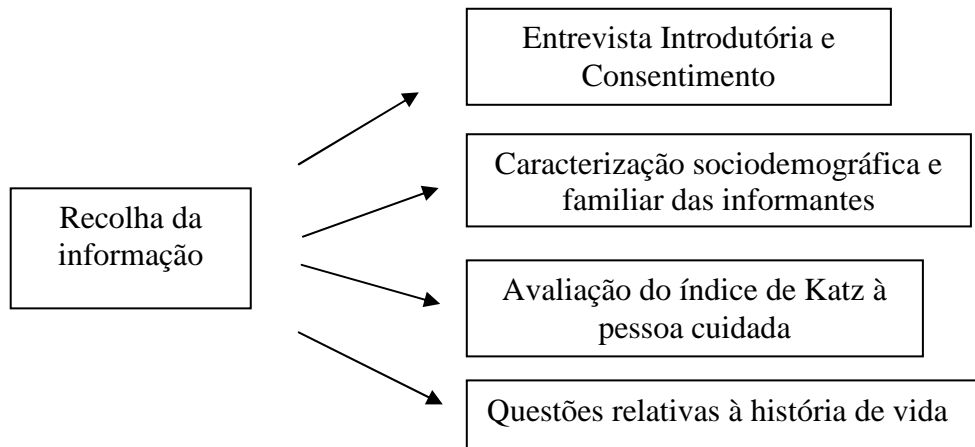
- Introdução uniformizada de forma a evitar enviesamentos, através da qual foram explicados às participantes o propósito do estudo, a razão pela qual foram escolhidas como participantes e os restantes aspectos de investigação susceptíveis de poderem influenciar a sua decisão de colaborar ou não solicitando o seu consentimento escrito.
- Observação da pessoa cuidada e/ou recolha de informação de quem cuida para avaliação do Índice de Katz
- Questões relacionadas com a caracterização sócio-demográfica das participantes e
- Questões relacionadas com a história de vida ou melhor os aspectos desta que se relacionam com a experiência de cuidar de uma pessoa com grande dependência física.

Na figura 2 apresentamos de forma esquemática as componentes da recolha da informação.

A construção de um guião enquanto conjunto de interrogações possíveis, enquadradas num determinado número de temas precisos, que são o quadro temático desta pesquisa foi a técnica escolhida para a recolha da informação, que teve início com a caracterização sócio-demográfica das participantes (anexo 1).

FIGURA 2

Esquema da recolha da informação



Sendo a problemática deste estudo *as vivências de cuidar de familiares com grande dependência física*, tornou-se importante conhecer de forma objectiva o grau de dependência/autonomia das pessoas cuidadas, de forma a compreender melhor as vivências de quem deles cuida. O Índice de Katz (quadro 2) é um dos instrumentos de avaliação de dependência mais frequentemente utilizados e testado. Desenvolvido há já algumas décadas por um grupo multidisciplinar (médicos, enfermeiras, assistentes sociais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais), esta escala simples permite avaliar os níveis de conduta em seis aspectos sócio-biológicos. Consta de seis elementos e permite avaliar a capacidade individual para o desempenho das actividades da vida diária (AVDs) nomeadamente tomar banho, vestir-se, cuidar da higiene, mobilizar-se ou seja deslocar-se com autonomia de uma superfície para outra, eliminar e alimentar-se. Embora a sua eficácia possa diminuir em pessoas em ambulatório não institucionalizadas, e de uma maneira geral com melhores níveis de saúde, este índice tem-se revelado de grande eficácia em pessoas com altos graus de dependência (Birchfield in Stanhop/Lancaster, 1999).

**QUADRO 2 – Índice de Independência nas Actividades da Vida Diária**

Tomar Banho	<p><b>Independente:</b> Precisa de ajuda apenas para lavar uma única parte do corpo (ex. as costas ou extremidades, ou lava-se completamente sozinho)</p> <p><b>Dependente:</b> Precisa de ajuda para lavar mais do que uma parte do corpo, para entrar ou sair da banheira ou não se lava sozinho</p>
Vestir-se	<p><b>Independente:</b> Retira a roupa de armários e gavetas; veste roupas e artigos de vestuário; aperta fechos excepto o acto de apertar sapatos</p> <p><b>Dependente:</b> não se veste sozinho ou veste-se apenas parcialmente</p>
Cuidar da higiene	<p><b>Independente:</b> vai à casa de banho; entra e sai da casa de banho, arranja as roupas; limpa as excreções dos órgãos</p> <p><b>Dependente:</b> utiliza urinol ou arrastadeira ou cadeira WC, ou precisa de ajuda para ir à casa de banho e usá-la</p>
Mobilização	<p><b>Independente:</b> entra e sai da cama independentemente, senta-se e levanta-se independentemente</p> <p><b>Dependente:</b> precisa de ajuda para entrar e sair da cama e sentar-se e levantar-se de cadeiras; não consegue efectuar uma ou mais mudanças de local</p>
Eliminação	<p><b>Independente:</b> esfíncter vesical e anal completamente auto-controlados</p> <p><b>Dependente:</b> incontinência vesical ou anal parcial ou total; controlo parcial ou total através de enemas ou cateteres ou regulado pelo uso de urinóis e arrastadeiras</p>
Alimentação	<p><b>Independente:</b> leva a comida do prato, ou equivalente, à boca (o cortar da carne ou pôr manteiga no pão estão excluídos da avaliação)</p> <p><b>Dependente:</b> é necessária ajuda na alimentação; é incapaz de se alimentar ou faz alimentação parentérica</p>
<p>A. Independência na alimentação, eliminação mobilização, cuidar da higiene, vestir-se e tomar banho</p> <p>B. Independência em todas excepto uma destas funções</p> <p>C. Independência em todas excepto em tomar banho e outra função adicional</p> <p>D. Independência em todas excepto em tomar banho, vestir-se e outra função adicional</p> <p>E. Independência em todas excepto em tomar banho, vestir-se cuidar da higiene e outra função adicional</p> <p>F. Independência em todas excepto em tomar banho, vestir-se cuidar da higiene mobilizar-se e outra função adicional</p> <p>G. Dependência em todas as seis funções</p> <p>Outra: dependência em pelo menos duas funções não classificáveis como C,D, E ou F</p>	

**Fonte:** STANHOPE et LANCASTER- Enfermagem Comunitária - promoção da saúde de Grupos Famílias e Indivíduos, 4ª ed., Lusociência, Loures, 1999 (adaptação própria)

Os seus itens, organizados de forma hierárquica segundo a sequência com que pessoas idosas e portadoras de doença crónica perdem e recuperam a independência para realizá-los, reflectem a organização primária do indivíduo, independentemente de influências externas como a aprendizagem ou meio social.

Através do índice de Katz o que se avalia é aquilo que efectivamente a pessoa cuidada faz, e não aquilo que é capaz de fazer, pelo que, pode ser aplicado por observação directa ou pela informação de quem cuida.

A independência refere-se à capacidade da pessoa para funcionar sem supervisão, orientação ou ajuda pessoal activa, excepto no especificamente referido nas definições. Isto é, baseia-se na situação actual e não na capacidade. As pessoas que se recusam a desempenhar uma função, são consideradas incapazes de desempenhar essa função mesmo que se pense que são capazes.

No contexto desta pesquisa a avaliação do Índice de Katz às pessoas cuidadas, fez parte da entrevista.

### **1.2.1. A entrevista**

A entrevista é um momento privilegiado de relação interpessoal. Ferrarotti afirma mesmo que “a entrevista biográfica é uma interacção social completa” e que em tudo se assemelha a um sistema de papéis, de expectativas, de normas e de valores implícitos, que pode esconder tensões e hierarquias de poder. Por isso as formas e os conteúdos da narrativa biográfica variam com o interlocutor, dependem da interacção e “situam-se no quadro de uma reciprocidade relacional” (Ferrarotti, op.cit.:27). Mais do que ouvir, através de uma escuta atenta, procurámos transmitir às participantes, que elas eram importantes para nós. Para escutar eficazmente, como refere Lazure, a enfermeira deve oferecer a sua presença e a sua atenção à globalidade da pessoa, dando-lhe tempo e procurando demonstrar que tão importante como o conteúdo dos seus relatos, eram elas próprias, tendo em conta que o tempo de

escuta nunca é um tempo perdido. “É o tempo que dás à tua rosa que a torna importante para ti”( Saint- Exupéry in Lazure, 1994: 17).

Mas a entrevista, inscreve-se também num projecto global de ciência, na medida em que coloca em evidência a relação entre um fenómeno e as suas determinantes. Por essa razão, procurámos que as questões fossem tão directas quanto possível, e que centrassem a narrativa na experiência de cuidar, permitindo desta forma aceder às vivências e suas significações. O “desenrolar não directivo no interior do guião permite ao inquiridor pôr questões para clarificar a história” Já a atitude do investigador deve ser de escuta atenta e empatia sem qualquer *a priori*. (Poirier, op.cit.:98,99).

A recolha da informação sobre a experiência decorreu num segundo momento, agendado em função das disponibilidades das participantes e que se concretizou em uma ou duas entrevistas posteriores, que variaram ente os 60 e os 120 minutos, respeitando o ritmo das entrevistadas. Ao longo das narrações, e com alguma frequência, houve necessidade de interromper a entrevista. A forte carga emocional que o relato da experiência fazia reviver nas participantes tornava difícil o controlo das emoções, “como se a evocação do passado tivesse suscitado, em retorno, recordações acompanhadas de uma reflexão sobre si com motivações múltiplas” (ibidem) onde sorrisos e lágrimas se misturaram confundindo-se mesmo por vezes.

Em quatro das situações e após escuta atenta das narrativas houve necessidade de clarificar alguns aspectos que foram concretizados com uma segunda entrevista. Esta como esclarece Poirier “é de resto na maioria dos casos um voltar atrás relativamente à primeira narrativa recolhida” e é fundamental para o aprofundamento e controlo da informação (op.cit.:46).

Cinco das participantes optaram pela privacidade das suas casas, uma delas optou por outro lugar.

Na elaboração das questões tivemos em conta por um lado a espontaneidade indispensável a um relato biográfico, e por outro lado a directividade necessária à consecução dos objectivos do estudo. Com as questões orientadas para objectivos

concretos procurámos explorar uma parte da vida do narrador, focalizando as questões nas situações vividas e nos acontecimentos relacionados com a temática em estudo, aprofundando cada um dos temas previstos e detendo-nos naqueles que nos pareceram mais importantes ou significativos, seguindo as orientações de Poirier “se o entrevistador quer fazer progredir a narrativa (...) deve não somente precisar cada uma das informações e reflexões fornecidas pelo sujeito, mas igualmente orientá-lo para temas que não foram espontaneamente abordados” (op.cit.p.47).

**QUADRO 3 - Temáticas das questões e objectivos específicos**

QUESTÕES	OBJECTIVOS
<p><b>- Relacionadas com a experiência de cuidar do familiar dificuldades sentidas, aspectos negativos e aspectos positivos da experiência.</b></p> <p><b>- Com os aspectos da vida pessoal que possam ter a ver com esta experiência. Sua relação com o passado e com o presente.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer as vivências dos sujeitos do estudo associadas à experiência de cuidar</li> <li>- Obter elementos que permitam identificar as linhas de força pertinentes da experiência nomeadamente dificuldades e gratificações</li> <li>- Obter dados que permitam atribuir significados à experiência de cuidar</li> <li>- Identificar o quadro de valores e referências do sujeito</li> </ul>
<p><b>- Motivações e razões que levaram a cuidarem do familiar em casa.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obter elementos que permitam identificar necessidades de ordem económica e social</li> <li>- Identificar motivações de ordem afectiva e imposições de ordem moral ou religiosa</li> </ul>
<p><b>- Dificuldades sentidas e formas de as solucionar.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer a opinião dos sujeitos face às ajudas formais (instituições, pessoal de saúde, outras)</li> <li>- Identificar tipos de ajuda, formal e informal</li> <li>- Obter elementos que permitam caracterizar as interações e dinâmicas familiares</li> </ul>
<p><b>- Auto- reflexão e auto-questionamento sobre as decisões tomadas.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obter elementos que permitam relacionar o percurso pessoal dos sujeitos com as oportunidades e estruturas disponíveis e as escolhas efectuadas</li> </ul>

Assim sendo e para além das questões principais relacionadas com os objectivos específicos, elaborámos também algumas perguntas de recurso, com a finalidade de orientar a narração para temas que de forma espontânea poderiam não ser narrados.

Após transcrição das entrevistas e tal como prevêem os procedimentos éticos, nomeadamente a protecção dos participantes no decurso da investigação, em termos de danos físicos, profissionais ou morais, e a informação do seu resultado (Carmo e Ferreira, 1998), as narrações foram devolvidas às participantes para que estas verificassem a veracidade do seu conteúdo.

No quadro 3 apresentamos os temas centrais das questões e os objectivos específicos. As questões propriamente ditas encontram-se em anexo (anexo 3).

Posteriormente e sem que tenha sido necessário alterar o conteúdo das mesmas, foram transcritas para o trabalho sob o título de “Histórias de cuidar”.

De forma a assegurar a confidencialidade e o anonimato da informação, omitimos nos textos os nomes das pessoas referidas ou transcrevemo-los apenas com as iniciais, atribuindo a cada uma das participantes e pessoas cuidadas um nome fictício.

O quadro 4 resume a caracterização sócio-demográfica e a relação das cuidadoras com a pessoa cuidada.

**QUADRO 4 - Caracterização sócio-demográfica das participantes, relação com a pessoa cuidada e grau de dependência**

Participantes	Relação de parentes com a pessoa cuidada	Motivo e Grau de Dependência	Estado Civil	Idade	Habilitações escolares	Situação quanto à actividade profissional	Tempo de Duração Dos Cuidados
<b>Maria</b>	Marido	Tetraplegia por acidente de trabalho/ Índice de Katz G <sup>3</sup>	Viúva	62 Anos	3º Ano de escolaridade	Doméstica/ Trabalho não remunerado	7 anos
<b>Antónia</b>	Marido	Doença de Alzheimer/ Índice de Katz G <sup>4</sup>	Casada	74 Anos	4º Ano de escolaridade	Doméstica /Trabalho não remunerado	4 anos
<b>Joaquina</b>	Marido	Doença de Alzheimer/ Índice de Katz G <sup>3</sup>	Viúva	81 Anos	4º Ano de escolaridade	Doméstica/ Trabalho não remunerado	9 anos
<b>Beatriz</b>	Filho	Paralisia cerebral/ Índice de Katz G <sup>3</sup>	Divorciada	52 Anos	4º Ano de escolaridade	Auxiliar de acção médica	30 anos
<b>Angelina</b>	Filho	Paraplegia por acidente de viação/ Índice de Katz O <sup>5</sup>	Viúva	80 Anos	4º Ano de escolaridade	Doméstica/ Trab. não remuner.	30 anos
<b>Conceição</b>	Filha	Paralisia cerebral/ Índice de Katz G <sup>3</sup>	Casada	62 Anos	3º Ano de escolaridade	Doméstica/ Trab. não remuner. e Remunerado a tempo parcial	32 anos

<sup>3</sup> Dependente em todas as AVDs e ainda na necessidade humana básica de respirar

<sup>4</sup> Dependente em todas as AVDs

<sup>5</sup> Dependente em todas as AVDs à excepção da alimentação para a qual não necessitava qualquer tipo de ajuda

## 2. AS HISTÓRIAS DE CUIDAR

## **Maria**

Maria é viúva, natural e residente em Castelo Branco, tem 62 anos e dois filhos. Tem o 3º ano de escolaridade, actualmente não tem nenhuma actividade profissional para além das lides domésticas. Um período significativo da sua vida foi passado em França. A procura de melhores condições de vida, foi a razão pela qual emigrou para o estrangeiro com o marido, quando a primeira filha era ainda muito pequena.

Regressou a Portugal em 1995 com o marido e os filhos por questões afectivas (o marido queria vir morrer à sua terra natal). Em 1992, o marido sofrera um acidente de trabalho cuja consequência foi a perda de toda a sua autonomia, sendo a sua dependência total relacionada com o traumatismo vertebromedular e a consequente tetraplegia<sup>6</sup> resultante de um acidente de trabalho. Essa perda de autonomia tanto física como respiratória, tornava necessária a presença de pelo menos uma pessoa 24 por dia, de forma a satisfazer todas as suas necessidades fundamentais, e fazia dele uma pessoa totalmente dependente das seis actividades da vida diária (G no Índice de Katz), e a necessitar também de ajuda para respirar ou seja de ventilação mecânica.

## **A sua experiência**

*Bem, ao princípio, ao princípio foi muito, muito, muito complicado. Eu não... [estava preparada] e o acidente, foi muito grave. Ele esteve internado, eu tinha que ver tudo, com os olhos bem abertos para saber de facto como é que o devia levar para o domicílio. Mas no domicílio foi.... Foi muito complicado, tanto para mim como os meus filhos, que os meto na conta.*

---

<sup>6</sup> O termo paralisia refere-se a uma perda temporária ou permanente da capacidade de mover ou controlar os movimentos. Quando a paralisia afecta os quatro membros é designada por quadriplegia ou tetraplegia. (Dicionário medico enciclopédico. Taber, 17ª Edição, Manole, S. Paulo, 2000). No caso deste doente, “a tetraplegia manteve-se completa a nível de C2 sem nenhuma resposta sensitiva ou motora (...) com anestesia completa abaixo deste nível (Grilo, 1996). Quer isto dizer que, abaixo do nível de enervação da segunda vértebra cervical, ou seja abaixo da face, este doente não tinha nenhuma sensibilidade nem qualquer tipo de movimento voluntário, razão pela qual necessitava também de um ventilador para poder respirar.

*Tinha de o cuidar vinte e quatro horas sobre vinte e quatro. Tinha de o aspirar, tinha de o voltar de três em três horas, tinha de lhe dar de comer, tinha de lhe fazer a barba, tinha que lhe dar os medicamentos, água e tudo o que era necessário, e limpá-lo como a uma criança.*

*Foi de da minha livre vontade que o levei para casa. Era o meu marido e, e eu acho que tinha..., não tinha obrigação, mas tinha.... Tinha um dever para comigo. Sim! Ele era uma pessoa muito honesta, era trabalhador, era meu amigo e dos meus filhos, e eu tive que lhe dar as mãos. Não o podia deixar ao abandono, porque era uma coisa muito, muito complicada. Mas entre isto, sofremos muito!... Noites, dias, os ventiladores, tudo o que era necessário, não há palavras!*

*Quando tive o meu marido durante oito meses no hospital, no norte de França, em Lyon, foi horrível. Deixei os meus filhos sozinhos em Paris, para estar com ele. Foi muito, muito complicado, para uma mãe.... Deixar a minha filha e o meu filho que ainda era menor, e abalar oito meses para o pé do meu marido, mas fiz tudo do meu coração e os meus filhos deram-me sempre todo o apoio.*

*Mas foi uma experiência difícil, ... Sim, muito difícil.*

*Quando aí estava com o meu marido, à noite pensava nos meus filhos. Como é que estariam? Estariam bem? Estariam doentes? Estariam em casa? A minha filha andava com o carro do pai...eu, por vezes, entrava numa cabine e telefonava-lhe, ficava um bocadinho mais aliviada... Mas se eles saíssem pensava naquilo que lhes podia acontecer e eu estava tão longe, tão longe. Estava muito longe dos meus filhos.*

*Quando ele estava no norte da França, era muito longe, longe... nem calcula a distância que era!*

*Em França, ainda houve umas alturas, que me davam alguma coisa, pouquinho. Eu tinha uma renda muito alta. Graças a tudo isto minha filha teve que começar a trabalhar, deixou os estudos dela e, foi trabalhar, porque não havia dinheiro suficiente. Embora tivesse ajudas, mais fortes por parte do Estado do que aqui, olhe, por exemplo em fraldas.*

*E tive muito, muito apoio dos vizinhos em França. Mais do que em Portugal. Essa pode acrescentar, eu tive mais apoio em França das pessoas amigas, do que tive dos familiares em Portugal. Não é mal nenhum o que estou a dizer.*

*Por exemplo, iam ao pé de mim, ao pé dos meus filhos, davam-me um ramo de flores e passavam ali duas horas, para eu esquecer o sofrimento.... Ah! Por exemplo aos meus filhos viam-nos com carinho! Com amor! Abraçavam-nos! Davam-lhe amor, e quando por exemplo nos acontecia, que o meu marido, que havia um problema com ele urgente, e que tínhamos de abalar com ele, tinha vizinhas, que pediam a minha chave e quando eu vinha tinha tudo limpinho em casa. A caminha do marido feita, tudo limpo, e os bombeiros sujavam tudo, tudo, e aqui nunca tive dessa gente.*

*Eram portuguesas, muito queridas, eram do norte de Portugal, eram muito queridas.... A minha vizinha, que morava em frente, era mais do que minha mãe. Acudia-me nos bons e nos maus momentos... Por vezes o meu marido desmaiava, quando estava na cadeira. E o grande professor, lá em França, disse-me que ele podia acabar a vidinha dele em cima da cadeira [para poder manter uma melhor qualidade de vida todos os dias era levantado durante algumas horas para uma cadeira de rodas], mas eu não queria que era uma má memória para mim. E se eu fosse a contar tudo, tudo, desde o dia em que aconteceu, até ao dia em que ele acabou, era uma mazela grande e dolorosa.*

*Não é mal nenhum, eu dizer isto?!*

*Fui operada à mão esquerda a primeira vez, e fui operada à mão direita, porque me estraguei toda, não é? E mesmo hoje tenho grandes, grandes problemas, devido à doença dele, ao peso. Oh, o peso! Ao fim dum ano, veja! Noventa e tal quilos, ou cem quilos mesmo, acho que ele chegou a chegar a estar com cem quilos. E eu tinha que lhe pôr a fralda, tirar-lhe a fralda, tirar-lhe as fezes, limpá-lo, tínhamos que lhe mudar o aparelho todas as semanas que não era fácil, tinha que me ocupar dos ventiladores que não era fácil, não é?*

*Pronto tinha que ter tudo, tudo na memória, eu não me podia deitar na minha cama, como qualquer pessoa, porque se faltasse a luz, era complicado, se por acaso houvesse uma coisa na máquina ele morria instantaneamente e, eu consegui socorrê-lo sete anos.*

*Depois.... Bom, falhou o coração, no dia 17 de Dezembro de 1999, aí não fui capaz de fazer nada, porque já era o coração dele que falhou.*

*Foi muito difícil, sim, não há palavras....*

*Mas fiz sempre tudo... E do fundo do meu coração, sempre tudo com muita paciência...*

*Eu tinha dias, que já não tinha forças... Via-me a ficar de dia para dia sem forças, sem coragem, mas nunca, nunca quebrei, e fui vencendo sempre até ao último momento, nunca o abandonei. Quando, foi internado cá na nossa cidade de Castelo Branco, se eu não estou enganada, por três vezes, fui sempre com ele. Cheguei a ficar três dias e três noites nas cadeiras da urgência, porque ele estava no S.O. [serviço de observação]. Eu não podia entrar e também, não ia a minha casa. Comia um pãozinho que a minha filha ia lá levar....Isto é doloroso. Foi horrível.*

*Não houve aspectos positivos. Mas era o amor que eu lhe tinha.... Porque eu entendia....Na nossa vida havia altos e baixos, como na de toda a gente. Na vida há altos e por vezes caímos... Havia altos e baixos, mas era o meu marido. Era o pai dos meus filhos, e eu nunca, nunca consegui abandoná-lo. Eu nunca falei mal. Nada, não. Havia momentos em que ele também estava desesperado. Ele próprio não falava, não se mexia [a lesão da medula impedia a vocalização das palavras, mesmo assim por vezes, tornava-se ofensivo] mas..., eu tinha momentos que estava saturada, estava cansada, e perdoava-lhe tudo, porque via que para ele também era difícil, complicado.*

*Era novo, tinha 45 anos quando teve o acidente. Não é fácil! E mesmo para os meus filhos... O meu filho tem as “costinhas” dele todas estragadas. Ele tem momentos que diz que não suporta mais as costas, a minha filha um bocadinho menos, porque era uma senhora, não é? Uma menina, não puxava tanto e estava a trabalhar.... Compreende que era totalmente diferente. Mas na moral, no sofrimento, sofreram os dois, perderam o pai praticamente aos 45 anos, na flor da idade deles, não tiveram mocidade. Foi uma vida cortada ao meio, isso foi.*

*Quando era nova, queriam que eu fosse enfermeira. Havia até uma senhora, que era muito amiga da minha mãe, que dizia: “vai para enfermeira minha filha, pago-te, pago-te tudo”, mas e eu não tinha coragem, não podia ver sangue. E desde aquele dia, em que o meu marido apanhou aquele grande acidente, eu deixei de ter nojo, eu deixei de ter medo do sangue, e eu já mexia em tudo, e já fazia tudo. Coisas que eram dolorosas de fazer, era preciso ter o estômago bem forte para as fazer mas eu fazia-as.*

*E aqui?! Quando eu cheguei de França, numa noite em que os meus filhos tinham saído por momentos, a máquina falhou. Se eu contasse a minha*

*agonia, a minha aflição... O que eu sofri para o salvar, mas salvei... Era já grande a experiência que eu tinha nessa altura.*

*Tive que aprender, sim, mas não foi dentro do hospital!*

*Não! Quem me deu todas as instruções grandes e mais complicadas, foi a senhora enfermeira, que era especialista. Nos primeiros tempos ia todos os dias a minha casa, depois do trabalho dela a dar-me ....[conselhos] Ensinava-nos. “Vai ter que fazer assim, vai ter que ser assim... pode-lhe acontecer isto, pode-lhe acontecer aquilo”. Aliás, essas coisas que ela me ensinava, o professor também já me tinha falado nelas, mas eu não tinha prática, nenhuma.*

*Quando levei o meu marido para casa a minha prática era quase zero, e depois a pouco e pouco fiz-me quase uma enfermeira sem o ser.*

*Onde eles queriam que ele ficasse, eu não deixava .... Eu fui visitar essa casa no norte da França... mas era muita maldade, deixar lá alguém .... E eu disse: não! Nunca!*

*Não, eu deixá-lo naquele sítio, dali a um mês, dois meses ele morria, ele acabava. E eu então não quis, quis-lhe dar sempre o meu apoio, ou todo o meu carinho, e foi tudo o que fiz tudo até há hora da morte.*

*Mas não queriam que eu o levasse para casa! Achavam que eu não era capaz... não sentiam que eu tivesse coragem, nem coisíssima nenhuma. Eu tomar conta duma pessoa, com aquelas necessidades?*

*E a assistente social, dizia-me: “Nunca faça uma coisa dessas, você não calcula, um doente destes, a responsabilidade e o peso que é. A senhora vai ficar desfeita, a senhora vai ficar quase sem memória, a senhora vai ficar doente, porque é muito, muito doloroso trabalhar e tratar de uma pessoa na*

*situação do seu marido”. E eu tentei, sempre achei que o meu marido devia ir para o domicílio.*

*Deixei de passar roupa, deixei de fazer limpeza, e comecei a trabalhar, só para ele, mas foi a necessidade que me obrigou.*

*Ao pé de mim é que eu o queria. E em Paris, perto da na nossa casa, ninguém o queria, por causa do ventilador. Tinha que ser no norte, e eu no norte não o podia visitar, nem todos os dias, nem todas as semanas. Para ir a vê-lo da minha casa onde ele estava, eram Cinco horas e 500 francos. Uma importância muito grande que eu não tinha possibilidades de pagar para ir a vê-lo todas as semanas.*

*O professor em França, disse-me que se eu fosse capaz de o conservar seis anos, que eu era uma grande mulher. Conservei-o sete anos, menos 11 dias....*

*Fiz o que o meu coração pediu. Não me importava nem dos familiares dele, nem dos meus, nem dos vizinhos. Não! Foi só, o que o meu coração pediu.*

*E aqui durante quatro anos, vi-me semanas inteirinhas, meses inteiros sem uma visita. As visitas dele, eram a enfermeira... ou o enfermeiro... do hospital e a enfermeira do Centro de Saúde, e outras colegas que por vezes que vinham.... E os meus filhos.... Mais nada.*

*Meses inteirinhos, que eu não tinha um apoio. O único apoio que eu tinha era a D. Ana, foi uma querida, embora lhe pagasse. Foi uma jóia para mim, ajudou-me muito. Mesmo que eu a chamasse às dez horas da noite, nunca recusou vir cá, nunca me abandonou.*

*Foram sete anos de amargura. Foram sete anos, que nem os meus filhos queriam sair a lado nenhum. Não podiam ir a uma festa, ou a uns anos, como qualquer outra menina ou outro rapazinho. Não podiam sair.*

*E eu não tinha noite, eu não tinha dia, e quando ele acabou, eu não podia encarar com o Sol. Se ia à rua, adoecia logo. Eu já eu nem sabia andar. Se saía à rua, era só a correr, a correr.... E depois já não era preciso correr... ele já estava morto, podia ir devagar, ir com calma. Mas eu não era capaz.*

*Depois dele morrer, a minha filha fechou a casa dele e veio ter comigo, mas eu não me sentava à mesa .... Eu já nem sei, era tanta coisa... já nem sei comer à mesa....*

*Eu tinha dias que já não sabia se tinha almoçado, perdia a noção. Quando chegava à tarde, e me sentia a cair, com a cabeça à roda, lembrava-me “eu não comi, com certeza” e não tinha comido.*

*Às vezes pedia-lhe, gentilmente, quando lhe dava o comer a ele, e que ele estava arranjadinho: “agora posso ir comer alguma coisinha, tu esperas um bocadinho?”.*

*Ainda eu não tinha começado a comer, já ele me estava a chamar. Eu deixava o comer e ia ver o que é que ele queria. “Muda-me a televisão”. Chegava à cozinha, começava a pegar no talher, chamava-me outra vez, e ultimamente era assim.*

*Tinha momentos quando ele tinha soro em casa, eu fazia das noites dia. Ou porque não lho tinha tirado, ou porque tinha medo que acabasse e depois não se apanhava veia, ... foi complicado.*

*E, tudo quanto eu fiz, foi tudo, do coração. Mesmo quando ele me dizia, “não me deixes morrer”.... Eu sempre dizia – tudo o que estiver ao meu alcance.*

*Mas dizia-lho com a boca pequena, porque eu sabia que não lhe podia valer, que não o podia salvar. Porque sempre soube (ele também sabia) que a situação era grave.*

*As últimas palavras que ele disse neste mundo, e eram quatro e meia da manhã quando eu o aspirei, e ele disse-me “tu és uma santa, tu estás tão magrinha, tu és uma santa”.*

*Vai fazer sete anos....*

*Não, não desejo a ninguém do mundo o sofrimento que passei durante sete anos.*

*Não há palavras que descrevam o que a doença do meu marido modificou a minha vida. Porque, havia altos e baixos, mas nós vivíamos bem. Nós tínhamos uma vida dentro do possível, como qualquer pessoa. Os meus filhos tinham hoje... Bem a minha filha, talvez fosse uma professora, ou uma advogada. Infelizmente não foi nada, os estudos dela acabaram, a universidade acabou. O meu filho andava ainda no colégio, também o deixou, não fez nada, não tem nada curso nenhum, e eu não sou a mesma pessoa que eu era.*

*Porque eu fiquei muito, muito nervosa, muito cansada. Já não sou a mulher que eu era....*

*Não tenho a mesma alegria. Já não tenho aquele gosto que eu tinha para viver, para me arranjar, para sair.*

*Se há uma festa, se há qualquer coisa, por exemplo, um casamento, ou um baptizado, para mim é uma doença. Eu não vou, porque me faz mal. Fico doente e não vou. Neste momento sinto-me... sem vida. Por vezes faço grandes esforços para poder viver.*

*Mas também peço a Deus que não me leve tão depressa. Penso ajudar ainda os filhos, o meu neto, o meu genro. Porque no meu entender, durante*

*sete anos, perderam a mãe, não lhes podia dar o meu apoio, e perderam o pai.*

*Quando eu parti de França vieram ter comigo, não me abandonaram, nem a mim nem ao pai, para mim foi um prazer grande. E a ele fizeram-no muito, muito feliz, porque se encontrou com a mesma família mas em Portugal.*

*Por isso tenho orgulho. Tenho orgulho nos meus filhos, e no meu genro, também colaborou bastante. Como genro colaborou, porque o metia na cadeira, ajudava-mo a deitar.*

*As ajudas? Portanto as da enfermeira... E. o senhor enfermeiro ... nunca me posso esquecer do apoio que me deu também, foi também quando a enfermeira ... não estava. Logo que lhe pedia ele vinha, foi um senhor sempre muito, muito educado, muito prestável, estava sempre pronto para fazer qualquer coisa, fazia tudo, tudo o que eu lhe pedia. Também posso aqui acrescentar, o enfermeiro ... que é meu primo.... Quando eu fui operada, à minha mão e que ele soube veio aqui várias vezes a lavar a cabeça ao meu marido, logo de manhã. Também foi um querido.*

*A gente não deve desfazer! Não pode, de maneira nenhuma! Mas não posso dizer que é suficiente [a ajuda que lhe foi dada]. Não o é....*

*Por exemplo em França, o meu marido caiu sem ser no trabalho, e eu tinha uma enfermeira três vezes por dia paga pela Caixa. Eu tinha um massagista de manhã e à noite, pago! Eu tinha os medicamentos do meu marido, pagos! Eu tinha as fraldas do meu marido pagas! Eu tinha, talvez tudo o que era necessário.... As máquinas: os ventiladores, os aspiradores, as cadeiras, era tudo dado por uma Associação de Ajuda a quem não tinha caído no trabalho, como nos aconteceu a nós... Tudo o que era necessário.*

*A ajuda em França ou em Portugal é diferença da noite para o dia. Isto não é que a gente esteja a desfazer na nossa terra, no nosso país, mas é a verdade.*

*Por exemplo o meu marido estava mal, eu chamava o médico e ele vinha logo. Ele vinha logo, e se a coisa não estivesse bem, quando a gente dizia ai, o 112 estava à minha porta para o levar, enquanto aqui...*

*Se eu tivesse ficado os últimos quatro anos, em França, eu não estava estragada como eu estou, porque eu dei cabo de mim. Aqui tinha que fazer de tudo, tudo, enquanto em França não. Em França não lhe lavava a cabeça, não o punha na cadeira.... E outra coisa, se eu tivesse um problema se chamasse, elas [as enfermeiras] tinham que vir logo.*

*Aqui uma vez chamei os bombeiros... Recusaram. Não quiseram vir.*

*Eu não tinha cá ninguém de família. O meu filho foi não sei onde e teve um problema com o carro.*

*E pensei duas vezes: “Bom, eu vou pagar, chamo os Bombeiros, é só tirarem-no da cadeira para a cama, o resto eu arranjo-me”.*

*Chamei e disse: “olhe daqui é a senhora tem o marido doente, o senhor que está paralisado, os senhores estão ao corrente? É só se aqui podiam vir deitá-lo, Porque o meu filho era para o deitar, mas teve um problema no carro e o meu marido está muito cansado. Eu já não o posso ter aqui [na cadeira de rodas] mais tempo! Isto já era mais de meia-noite, e eles disseram: “Aii sim, sim... olhe minha senhora, somos muito agradáveis e tudo o que temos em mãos faz-se mas, a senhora chame os seus familiares”.*

*Chamei então uma pessoa amiga. Custou-me muito à uma hora da noite telefonar para aquela senhora. E ela veio mais a filha. Veio logo, e depois de me ajudarem a deita-lo estiveram aqui mais de uma hora comigo, a dar-me apoio, a conversar. Era uma senhora que aqui vinha várias vezes por amizade.*

*De resto arranjei-me praticamente só com os meus filhos. Com o meu genro, com o meu filho e, com o meu sobrinho e afilhado, mas pagava-lhe, tal como à D. Ana.*

*Ele tinha 100 contos, de pensão, até posso dizer em francês, 4.000 francos, fazia aqui 100 contos. Dava 30 à D. Ana e 20 ao meu sobrinho, e o resto, eu tinha por vezes mais de 80 contos por mês em medicamentos, outras vezes 40, outras vezes 30. Tinha meses que não chegava, nem ao meio do mês. Valeram as economias, porque se não fosse isso morríamos à fome.*

*Avisavam-me. Diziam-me que eu tinha de ser muito forte.... Ah, ser forte, ser forte mas....*

*Também tinha pena dele. Às vezes pensava: “se nos atassem pernas e os braços, o que é que a gente faria?”*

*Tornava a pensar, dizia assim: “mas ele tem razão, então se agora tivéssemos as mãos atadas nas costas e nos apertassem as pernas, o que é que a gente fazia?” A gente tinha uma mosca, não se podia mexer, a gente tinha sede não podia beber.... E depois naquele momento... tomava força outra vez. E dia a dia consegui lutar até ao fim.*

*Quando ele acabou, eu tinha 48 quilos, era uma peninha. Um ano e meio, mais ou menos, depois de ele acabar, não há palavras, tudo me atravessou. Desmaiava em qualquer lado que eu fosse, nos hospitais, no centro de saúde.*

*Agora luto pelos meus filhos. Lutei por ele sete anos, agora estou a lutar pelos meus filhos, dar-lhe um bocadinho de apoio. Ele pediu-me muito, muito, que eu fizesse tudo, pelos nossos meninos. Tenho feito! Dedico-me aos nossos meninos. Ele repetia várias vezes a mesma palavra, e eu estou*

*a cumpri-la. Não tenho remorsos de nada, do que havia de ter feito e não fiz, nada, nada.*

*Agora já não tenho paciência. Há coisas agora que eu..., se me acontecesse outra igual, não era capaz. Só sendo que Deus me desse..., mas não, era capaz, tenho muito amor aos meus filhos, o meu filho que anda na estrada todos os dias, a minha filha, mesmo aqui dentro pode-lhe acontecer a mesma coisa. E o que é que eu não faria por eles? Mas 24 hora sobre 24, eu não era capaz.*

*Estou muito, muito cansada, estou muito em baixo. Já não tenho paciência, estou saturada. Foi muita luta, sete anos, não são sete dias.*

*Eu era muito calma, podiam-me dizer tudo eu não lhe respondia, até me podiam dizer coisas que eu não gostava, e não me dava para responder a ninguém e eu agora não. Estou diferente.*

*Fiquei, diferente.*

*Não se consta que eu seja uma má mulher, não, mas já não tenho aquela paciência que eu tinha, estou como que saturada, fiquei saturada.*

*Dizer assim “eu fico cuidar disto”. Não! Não era capaz.*

*Ao princípio até me disseram, uma senhora até me disse: “olhe lá, você agora para distrair, venha fazer voluntariado para o hospital.*

*Mas eu disse-lhe que não, fiquei cheia de hospitais, estou cheia de sofrimentos, de ver sofrer, e eu não sou capaz.... Nem que eu tivesse muita vontade, não era capaz.*

*Da vida agora espero pouco ou mais nada, não sei. Talvez saúde que é o eu não tenho...*

## **Antónia**

Antónia, nome fictício tem 74 anos, reside em Castelo Branco e é natural de uma aldeia próxima. É casada e não tem filhos. Tem como habilitações literárias a 4<sup>a</sup> classe, e tal como um grande número das mulheres da sua geração, nunca exerceu uma actividade fora de casa. Para além da gestão doméstica, tricotava camisolas em casa, actividade que desenvolveu durante vários anos e que fazia com prazer. Deixou de tricotar quando se aposentou.

Há 4 anos que cuida do marido em casa.

A necessidade de cuidados do marido prende-se como facto de este ter a doença Alzheimer<sup>7</sup>. Presentemente e desde há quatro anos que o marido está completamente dependente na satisfação das seis actividades da vida diária (G no Índice de Katz). A satisfação das necessidades do marido e cuidados são da sua responsabilidade mas conta com ajudas formais para cuidar do marido nomeadamente com a ADI concretizada em apoio domiciliário por ajudantes de lar e com cuidados de enfermagem, presentemente relacionados com a presença de uma ferida. Descreve assim a experiencia de cuidar do marido que dura há 4 anos.

## **A sua experiência**

*Para mim, cuidar do meu marido tem sido fácil. Eu não tenho mais nada que fazer. Eu não tenho mais nada que fazer e tenho vontade de o fazer, faço-o*

---

<sup>7</sup> Trata-se de uma demência profunda e maciça que se associa a uma desorientação no espaço e no tempo. O enfraquecimento psíquico profundo (Berlit, 1991) e a sua evolução progressiva traduzem-se por uma alteração global das funções intelectuais, perda da flexibilidade do corpo e labilidade dos afectos, cujas manifestações mais frequentes são a incapacidade de orientação na comunidade, a perda de juízo crítico e perda da capacidade para cuidados pessoais (auto-cuidados), de uma forma progressiva, que em poucos anos se torna numa incapacidade total.

*com satisfação. Deus queira que não seja preciso ele ir para o hospital ou para outro lado qualquer ...que tenhamos de estar distantes, um do outro... mas pronto às vezes pode acontecer.*

*Outro dia, disse-me, a enfermeira..., que há uma senhora que tem o marido entubado, portanto, ele não come, não engole. E como a sonda se entupiu, ela telefonou-lhe e a enfermeira foi lá e resolveu a situação. Eu acho que é uma boa coisa... num caso desses... e o soro acho que também vêm pôr a casa, quando necessitam, não podem dar tudo mas já ajudam em muita coisa.*

*Porque cuido do meu marido? Olhe, eu diria que a necessidade é a mãe de todas as habilidades. E também o facto de eu me sentir na obrigação, eu, mais que ninguém, devo tratar do meu marido.*

*Por tudo. Pela vida que fizemos... depois do casamento não é.... Quando nos comprometemos no dia do casamento para as horas boas para as horas más. E acho que cumpri!*

*Nas horas más, às vezes com uma lagrimazita, como quando o meu marido foi para o ultramar..., mas é claro as horas boas foram muitas! Foram mais as boas que as más.*

*Sabe, eu tenho a vida mesmo como eu gosto, como eu quero. Não sou forçada, a nada, eu não me sinto escrava pelo facto do meu marido estar doente. Acho que é uma obrigação, um dever meu, mas é também um gosto até e até é uma felicidade ter o meu marido em casa. Se ele tivesse uma doença que eu não o pudesse ter em casa é que era pior..., isso é que era pior. Eu antes quero que o meu marido dure menos um dia ou oito dias e esteja sempre ao pé de mim.*

*Antes de ele adoecer não tínhamos dificuldades nenhuma. Porque também não tínhamos ambições. Eu acho que as pessoas agora têm muitas ambições, quase que querem exigir eu sei lá o quê.*

*Antes casávamos e não tínhamos um carro. Paciência. Não tínhamos...! Íamos passear a pé. No Inverno íamos apanhar o sol aos sábados e aos domingos. No Verão íamos para as sombras. Íamos passear e encontrávamos os amigos.*

*Não tínhamos uma casa....Só ao fim de vários anos, é que tivemos uma casa nossa. Talvez em 1964, tínhamos mais de dez anos de casados. Para aí ao fim de 14 ou 15 anos é que tivemos uma casa. Mas as pessoas agora querem tudo. é isso que os faz muitas vezes infelizes. Eu acho que isso é que é o fundamental nos casais de hoje. Hoje exige-se muito, eu acho... Todos querem muito, são mais exigentes.*

*E não é só por essa razão. É que nós unimo-nos, como já disse, para o bem e para o mal, nas horas boas e nas horas más, e portanto foi o que aconteceu na nossa vida, estarmos sempre juntos até que possamos permanecer juntos.*

*Os filhos nunca apareceram, mas também nunca nos fizeram falta. Foi talvez um bocadinho de egoísmo. Mas estávamos os dois de acordo em ir para aqui, em ir ali, em estar em casa, em deitar cedo em deitar tarde, ir de férias agora, ir de férias depois.... Em estando os dois de acordo, não era necessário mais nada. Não esperávamos por amigos nem por família, os outros se quisessem iam lá ter depois... iam lá ter connosco às vezes.*

*Acho que por isso não poderia ser de outra maneira [a decisão não podia ter sido outra]. Se o meu marido foi sempre tão meu amigo... se sempre nos demos tão bem, se sempre fomos sinceros e verdadeiros um com o outro... Porque é que agora porque um está diminuído o outro se havia de afastar?*

*E eu nunca, me quis separar dele... Foi isso... porque... eu acho que ninguém poderia tratar melhor dele do que eu apesar de precisar de ajuda... De enfermagem, de tudo... mas acho que o motivo forte, foi isso nunca... nunca me separaria do meu marido deixá-lo tratar por outra pessoa... Só se eu não fosse capaz ou se estivesse doente também.*

*Não sei ainda o que será da minha vida, ainda posso sentir essa necessidade. E esse é o meu medo. Quando eu às vezes me sinto assim menos bem, penso assim: ai meu Deus se eu agora fico doente como é que é? E depois não, não há quem nos receba aos dois.... Estamos inscritos no Lar, mas pode-se estar muito tempo sem que... Que tenhamos lá lugar.*

*E interná-lo a ele não, não.... E também pensar em arranjar cá para casa alguém, também não.. Só preciso de ajuda para tratar dele. Para mo ajudarem a levantar. Para aquilo que eu não sou capaz de fazer sozinha. Mas para mudar fralda, de dar-lhe de comer, fazer o comer, essas coisas não, isso não me mete medo... De resto, cá a casa vem uma pessoa lavá-lo. Mas do meu marido sou eu que trato! A não ser pois certamente, as doenças têm de ser tratadas, por quem sabe tratar delas de maneira diferente..., Mas tratar do marido enquanto eu puder, isso, eu não abduco. Não deixo que ninguém o faça....é a minha obrigação. E não é só ser obrigação, ninguém vai fazer melhor do que eu... É isso.*

*Não sei, o meu marido não seria capaz de tratar de mim certamente, não era, porque claro, não ia estar agora a tratar de mim como estou a cuidar dele.*

*Mas... Por má vontade não, eu não acredito que o meu marido tivesse alguma vez má vontade... Era capaz de ter.... Falta jeito. Falta certo jeito aos homens para certas coisas.... Não são educados para isso....*

*Não poderia lavar-me, ou não teria esse jeito, faltar-lhe-ia um pouco de jeito, mas vontade não lhe faltava de certeza, e... talvez... tentasse arranjar, não sei, uma pessoa para cuidar de mim. Mas claro que não era capaz de, estar agora a lavar-me, estar a vestir-me, estar a fazer o comer, estar a meter-mo na boca, todas essas coisas, que eu faço, acho que para um homem era assim um bocadinho difícil! Embora haja alguns que o fazem!... Há sim senhor!... Há vários que o fazem!*

*Em determinada altura, o ano passado em Dezembro ele comia muito, muito pouco,... E todas as noites me levantava e lhe fazia qualquer coisa para ele poder comer... Lá ia à cozinha, fazia ou um copo de leite com umas bolachinhas, ou com nestum. Porque ele só comia uma sopita passada, nessa altura não trincava nada, não comia nada. Não comia carne, não comia peixe...., ele comia muito pouco. Se, tentasse alguma coisa mais depois deitava fora, não tinha vontade. Comia uma sopinha passada e não era muita. Eu sabia que ele de noite havia de ter fraqueza, tinha fome... Então todas as noites, e me levantava às seis ou seis e meia para lhe dar o pequeno-almoço. Qualquer coisa bebida que era o que ele conseguia nessa altura....*

*Primeiro está ele... Primeiro estão todas as necessidades que ele tem... as outras coisas quando eu não tiver vagar de fazer o comer... Vou comprá-lo, mando-o vir ou qualquer coisa, não sei.*

*Este ano fazíamos... cinquenta anos de casados. E o meu marido fez este ano oitenta anos. E não se festejou nada. Não se festejou porque, se eu convidar pessoas para aqui é um sarilho muito grande para a cabeça dele... Então não saio... E então? Não faz mal... Graças a Deus que chegámos a esta idade e pronto. Estamos cá, e isso é que interessa. Não é preciso deitar foguetes nem, nem fazer festas embora esteja melhor agora do que nessa altura.... Felizmente.*

*Mas tenho alguma dificuldade. Custa sim senhor.*

*É pena eu ter de andar sempre à espera que me ajudem a levantá-lo. Ando aqui numa aflição. E se agora não vêm? E se, se esquecem? .... Às vezes tenho de adiantar um bocadinho ou de atrasar ou esperar pelas pessoas. E chego ao fim de semana por exemplo, o vizinho que o me o ajuda a deitar, nos fins-de-semana normalmente não está cá, e então tenho de reclamar outro, é outro que vem.*

*Às vezes eu acho que tudo o que me tem mais ralado e que me tem mais...., é esta espera pelas pessoas. Não saber a hora a que vêm, custa-me muito. Porque uma pessoa está assim aperrada aqui de pés e mãos à espera. Não sei se hei-de fazer se não hei-de fazer... Custa um bocadinho.*

*Mas eu também saio.... Saio, quando é preciso. Ainda ontem à tarde saí numa fugidinha. Tinha umas coisas para fazer. E fui numa fugidinha lá fora.*

*Organizo-me.... Então se eu quiser sair agora, depois de dar o lanche o meu marido tenho possibilidade de sair...*

*Vou todos os Domingos à missa.... Se por acaso não pudesse ir não ficava traumatizada por isso. Não, isso não! Mas vou porque até tenho horários bons para ir. Agora vou aqui a Santiago que é às nove horas. Levanto-me às sete e pouco, arranjo-o, lavo-o, dou-lhe o pequeno-almoço e tomo o meu, tomo o meu banhinho e vou lá num instantinho. É uma hora. Vou fazer o que é preciso durante uma hora, não fujo muito além da hora, não gosto muito. Mas durante essa hora vou descansada. Até porque ele não se mexe de maneira a cair da cama nem nada disso, senão teria de ser quando ele estivesse sentado. Mas normalmente quando ele está sentado no sofá eu não saio. Portanto dá-me jeito é sair de manhã.*

*Mas agora tem-me atrapalhado a vida que, as senhoras da higiene não venham a horas certas, umas vezes vêm às oito e meia outras vezes às dez e meia. No sábado eram onze horas e trinta.*

*Quando é assim não sei o que fazer de manhã, se o hei-de mudar se o hei-de levantar já tem acontecido ter acabado de o lavar e chegam elas.*

*A enfermeira ..., por acaso às vezes até me diz: “Olhe, eu hei-de vir por essa hora mais ou menos por causa de lhe fazer o penso, depois de lhe dar o banhinho”. Porque às vezes quero ir ao supermercado buscar qualquer coisa, e mal eu dou costas é quando elas vêm. Tanto o enfermeiro... como a enfermeira... têm essa preocupação.... E às vezes dizem-me: “Amanhã... não sei. Olhe, então quando elas vierem diga-me qualquer coisa”. Eu ligo-lhe e eles vêm daí a cinco, dez minutos ou meia hora.*

*Sabe que eu acho que de tudo o que me tem mais ralado e que me tem feito mais..... É esta espera pelas pessoas., Não saber a hora custa-me muito, porque uma pessoa está assim aperrada de pés e mãos à espera. Não sei se hei-de fazer se não hei-de fazer, isso custa um bocadinho.*

*Mas faço-o por amor. Sim, por amor e também pela educação que tive, a educação que tive de nova claro, isso também. Porque não há dúvida que, na nossa casa havia... Como direi? Os meus irmãos nunca se andavam a bater uns aos outros, o meu pai não admitia..... O pai, ah! Dava as suas ordens, falava e os filhos respeitavam, era diferente não sei.... Eram outros tempos. E o meu pai dizia, que como estava no campo ainda pensou em comprar uma arma caçadeira para lá, mas que tinha medo que os filhos às vezes agarrassem nela e, que mexessem e se aleijassem....., lembro-me eu do meu pai dizer isso.*

*Enquanto ele pode estar lá na, vida dele no campo, estive. Ainda lá fomos festejar os oitenta anos ao monte. Depois no outro ano já não. Começou a enfraquecer, a não se alimentar tão bem e começou a andar na casa dos filhos. Durou até aos noventa e oito três meses e oito dias..... Na casa dos filhos....*

*De resto foi, foi a vivência que tive sempre com o meu marido... Convivemos os dois... não podia ser doutra maneira.... Tinha que ser assim, acho eu....*

*Eu não vejo que tenha nenhum aspecto negativo na minha decisão. Acho que são todos positivos... Então não é minha obrigação?*

*Então não é o meu dever?*

*Então... sei lá! Tenho todas as razões e mais uma.... O contrário é que seria de estranhar...*

*Quando preciso de ajuda recorro à família ou aos vizinhos. Logo agora... As coisas acontecem logo agora que os sobrinhos que tenho aqui mais perto não podem ajudar. O meu sobrinho também foi operado em Março e, e desde Outubro que andou a fazer exames.*

*A minha irmã, a mãe dessa minha sobrinha que mora aqui mais perto, e que vinha cá muitas vezes, tal como eu ia lá casa delas enquanto pudemos, mas agora também está dependente.*

*A minha sobrinha estava empregada. Quando a mãe começou a ficar doente teve de se desempregar. E agora que também já está, acamada deixou de me poder ajudar. Houve até um tempo que tinha de a ter fechada em casa. Depois deixou o emprego e veio tomar conta dela... Foi sempre a minha irmã que a ajudou muito. Quando ela andava assim direitinha, mas já andava com aquela cabecinha muito, muito desnorteada deixava-ma aqui. Agora já não me pode ajudar nem eu a ela, e é assim.*

*Os outros também dizem, também se oferecem, só que os outros estão mais longe. Um mora ali nas Benquerenças: "Tia quando for preciso diga que a gente vai lá ajudar a levantar o tio".*

*Presentemente quem me ajuda é um senhor que mora aqui atrás..... Trabalha na Centauro vem almoçar passa aqui ao meio-dia, entra e ajuda-me a levantar o meu marido senta-o, vai almoçar, e vai para o serviço. Outro que mora cá em cima também, até é afilhado do Crisma do meu marido.*

*Então este senhor que..... Que já era nosso conhecido e amigo desde há tempo.... Já de há umas três semanas que cá vem desde que o meu sobrinho está a fazer um tratamento de quimioterapia em Lisboa.*

*No Sábado e no Domingo não foi preciso vieram cá esses meus sobrinhos os que estão em Lisboa. Bom, ele ajudou-me a levantar o meu marido no sábado e no domingo e a deitar. Almoçaram na minha casa e ajudaram-me a deitar e a levantar.... E ontem veio o outro. Almoçou cá ajudou-me a levanta-lo, entretanto foi ver a mãe que está no Lar.... Lá na Santa Casa, veio ajudar a deita-lo. Sabe, é essa minha irmã que já lá está há três anos.*

*Hoje, o rapazinho como eu não lhe dizia nada veio cá bater, mas eu disse-lhe “Ó João Pedro muito obrigada, mas não é preciso. Olha, as senhoras vieram só às onze e meia. Já era meio-dia quando se foram e sentaram-no logo”.... Portanto está a ver. Há a vizinhança.*

*Não nem querem nada nem nada de coisa nenhuma, não senhora....*

*Também não é difícil levantá-lo. É só chegar, eu agarro num braço e a pessoa no outro normalmente ele fica logo sentado.*

*Mas o que eu precisava... o que eu precisava era de não incomodar estas pessoas.... De não incomodar. Eu gostava muito que houvesse qualquer organismo mesmo pagando, quer dizer, se houvesse esta ajuda, de nos virem dar auxilio, ao domicílio. Se tivessem sei lá, não sei de quantas pessoas precisariam, mas alguém que nos viesse aqui ajudar. Já viu. O que custa é subir a escada e deixa-lo sentadinho ali, logo no sofá que é onde ele gosta mais de estar.*

*Se tenho cá a família trago-o para a cozinha e ponho-o numa cadeirita de rodas. Mas ele não gosta de estar na cadeira de rodas. Ele gosta mais de estar ali no quarto. Quando é só comigo ou vêm os amigos ele fica lá. Dou-lhe lá o comer e, às vezes até trago um tabuleiro para mim e para ele e comemos os dois. Ele come, meto-lhe a comida na boca e como eu... Outras vezes, outras vezes dou-lhe o comer ali no quarto e eu como depois. Depois de lhe dar o comer a ele, não demora tempo nenhum. Mas claro incomoda todos os dias todos os dias....*

*Claro, é pena que não haja uma pessoa a quem se pagasse. Tal como estou a pagar à Santa Casa para virem fazer a higiene, que levam cinco euros cada vez que cá vêm, eu acho que não é nada.... Eu acho que não paga mesmo o trabalho.*

*Porque isto de levantar e deitar era muito menos trabalho. Mas claro tem de ser deitado daí umas três horas.*

*Há uma sobrinha minha que a mãe agora também está a começar assim e disse-me a brincar: “Ó tia nós qualquer dia podemos fazer, um Lar. A tia é comandante”.*

*“Ó filha não, não me convidem para isso”, já temos seis na família tudo assim..... Mas vê, nós não nos podemos ajudar muito uns aos outros porque é assim. Eu gostaria imenso, daquela minha irmã que está no Lar, de a ter aqui..... Mas, como é que eu posso tratar de dois doentes? Só tem um filho solteirão, com cinquenta e tal anos, que agora arranjou uma companheira.... Que isto na nossa família também não havia assim muito isto, mas isto agora é uma moda e pronto, mas eles que se arranjem.*

*Mas sabe estamos quase todos assim e não nos podemos quase ajudar uns aos outros, é verdade.*

*Tenho outra sobrinha que tem agora a minha cunhada. Também lhe deu trombose. Essa tem um filho e uma filha, portanto, mês sim, mês não, ela está em casa de um e de outro. A nora tem, três irmãos e o pai já morreu diabético. Já lhe tinham cortado as duas pernas.... De há seis anos para cá aquela rapariga sempre teve o pai e a mãe de três em três meses, em casa dela.... Porque são três irmãos.... Mas são amigos e juntam-se e ajudam-se uns aos outros. Mesmo quando precisam de ir a um lado qualquer que, não seja no mês que lhes pertence, vão lá buscá-los ou, ou vão lá passar o dia e a noite o que for preciso..... Agora de vez em quando junta-se-lhe a mãe e a sogra em casa e ela trabalha.... Entra às oito horas. Sei que antes de sair tinha de ver os diabetes e dar-lhe a insulina se fosse preciso se não fosse preciso não dava. E dar-lhe o pequeno-almoço. Claro que também tem os filhos em casa. A filha este ano, acho que esteve a dar aulas lá para baixo para o Algarve e o ano passado também, mas pronto, enquanto estão, ela organiza tudo, deixa o comer mais ou menos feito. Mesmo o filho acaba de fazer o almoço para depois o dar aos avós.... Portanto estes jovens ajudam. E este que agora cá veio hoje para me ajudar também. Teve a avó cinco anos com uma perna cortada, esteve sempre na casa desta filha. Estes ajudam porque são estes que já sentiram na sua pele..... São os que, os que a acedem ao chamamento e às necessidades dos outros.*

*O Daniel já me deu o número do telemóvel, “quando a tia precisar eu vou lá, diga que eu vou lá”. “Ó Daniel mas depois tu estás com os teus amigos, no café ou noutro lado e eu vou-te incomodar?”..... “Então não faz diferença. Vou lá num instantinho”.*

*Não, não, estou nada arrependida, nem, nem, nem quero mudar a este ritmo, não! Só paro se eu não me sentir bem, se eu me sentir doente, que eu*

*não seja capaz de tratar do meu marido... Mas também não vejo maneira. ... O dia que eu não possa tratar do meu marido que tenha de o internar.... Eu também vou....deixá-lo não. Só que eu tenho muito medo das possibilidades.*

*Eu às vezes sinto-me assim um pouquinho cansada, mas.... Se Deus quiser há-de ir tudo..... Aqui à uns tempos... ainda o meu marido andava assim mais direitinho, tive umas coisas tão esquisitas, mas eu já pensava assim, “se me dá para aqui uma solipampa” ele não é capaz de telefonar para ninguém, nem para os bombeiros, nem para o hospital, nem para família....*

*Se me acontece alguma coisa o meu marido não sabe telefonar nem chamar ninguém, não, não é capaz de se levantar e ir à porta chamar um vizinho..., só ao fim de não sei quanto tempo alguém daria pela minha falta..... Sim, sim, isso às vezes preocupa-me.... Mas que é que eu hei-de fazer? Pode ser que não aconteça...*

*Agora espero da vida o que toda a gente espera. Apesar de que, só quando chegamos a esta idade é que estamos a ver assim o futuro, o futuro mais perto, porque antes a gente não pensa bem o que é isto, do final. Isto quer dizer que a gente vai vivendo a vida consoante ela se nos depara e aguentar e cara alegre. Ninguém nos perguntou se nós queríamos vir a este mundo também ninguém nos vem perguntar quando é que nós queremos abalar nem quando é que nós queremos ter saúde, nem quando é que nós queremos ter doença, ninguém nos vem perguntar isso.*

*E temos muitas vantagens em aceitar isso, vale mais. E não é só por isso, é que nós unimo-nos, como já disse, para o bem e para o mal, nas horas boas*

*e nas horas más, e portanto foi o que aconteceu na nossa vida estarmos sempre juntos até que possamos permanecer juntos.*

## **Joaquina**

A Joaquina actualmente com 81 anos, é viúva e tal com as demais participantes do estudo, reside em Castelo Branco. Nunca teve nenhuma actividade profissional remunerada, e foi com algum orgulho que se denominou de “dona de casa”.

Cuidou do marido até há um ano atrás altura em que este faleceu. A causa da sua dependência prolongada foi a doença de Alzheimer<sup>8</sup>. A evolução progressiva desta doença, transformou o marido numa pessoa totalmente dependente na satisfação de todas as necessidades (índice de Katz G).

Durante vários anos cuidou do marido com o apoio do ADI, concretizado em ajuda de auxiliares de lar e de cuidados de enfermagem.

### **A sua experiência**

*Cuidei do meu marido durante nove anos. Eu tenho oitenta e um, nove anos, sim, tinha setenta e ... sim, foram nove anos.*

*Foi a necessidade que eu tive, que aprendi muito..., aprendi muito! E também as senhoras, a senhora enfermeira e as outras senhoras. Pronto aprendi muito.*

*Para mim foi a necessidade de o ter que fazer... a necessidade, é a mãe da habilidade...depois também tinha um pouquinho de paciência, portanto, olhe*

---

<sup>8</sup> Trata-se de uma demência profunda e maciça que se associa a uma desorientação no espaço e no tempo. O enfraquecimento psíquico profundo (Berlit, 1991) e a sua evolução progressiva traduzem-se por uma alteração global das funções intelectuais, perda da flexibilidade do corpo e labilidade dos afectos, cujas manifestações mais frequentes são a incapacidade de orientação na comunidade, a perda de juízo crítico e perda da capacidade para cuidados pessoais (auto-cuidados), de uma forma progressiva, que em poucos anos se torna numa incapacidade total.

*talvez a coragem não sei, não sei explicar, o que eu sei é que sempre tive força, nunca desanimei....*

*Nem foi difícil, eu tive sempre nem sei explicar... Porque há pessoas que eu sei, choravam quando tinham assim alguém. E eu nunca desanimei. Tive sempre aquela força. Não sei se era por ter muito apoio dos meus filhos, dos netos e das senhoras, foram sempre muito queridas para mim, tanto as enfermeiras como as da Santa Casa da Misericórdia. Olhe, eu não sei, não sei explicar.*

*Não, não tive dificuldades. Só tinha... para deitar o meu marido. Para isso é que eu precisava de ajuda. De resto as senhoras da Santa Casa levantavam o meu marido, sentavam-no na cadeira, eu depois só para o deitar é que eu precisava de ajuda, não precisava mais.*

*Para o deitar pedia ajuda aos meus filhos. Ai, os meus filhos estavam sempre presentes! Eles sabiam que o pai estava levantado, e à hora de o deitar, às quatro e meia dependia... estavam sempre cá. Ou eles ou os meus netos. A gente sempre se arranjou. Com uns ou com outros, tinha sempre apoio.*

*De noite ficava sempre sozinha com ele. Ficava, mas porque eu não precisava, que ninguém cá ficasse... porque se eu precisasse de ajuda eles vinham. Mas nunca precisei. Também os meus filhos, estavam sempre presentes, eles sabiam que o pai estava levantado pois à hora estavam sempre cá.... E também os meus netos.... De maneira que estava sempre cá alguém.*

*De noite ficava sempre sozinha com ele, mas porque eu não precisava de ajuda, porque se eu precisasse eles vinham ajudar, mas nunca precisei.*

*Uma vez ou duas, fez chichi e saiu pelo tubo, da algália eu lavava-lhe sempre isso. E então molhou-se e eu pensei: “agora como há-de ser” mas era uma meia-noite e meia, e não quis estar a chamar ninguém. Olhe lá consegui tirar-lhe o pijama, voltei-o dum lado e do outro tirei, aprendi, e os lençóis, tive que fazer isso tudo sozinha, e consegui, fiz tudo... De maneira que nunca foi preciso incomodar os meus filhos, chamá-los de noite, porque pronto...*

*No voltar não tinha dificuldades. Só precisava de ajuda para o deitar e para o levantar, mas isso vinham as senhoras da Santa Casa.*

*Vinham dia sim, dia não, ao princípio vinham todos os dias, mas depois viram que não era preciso vinham dia sim, dia não, levantava-se dia sim, dia não.*

*Pois faziam a higiene, tudo, tudo.*

*Nos outros dias fazia eu... eu lá conseguia fazer como elas, não fazia... dar-lhe banho como elas não conseguia, era só as partes... a carinha o rabinho, pronto e depois também não lhe vestia o pijama, só se precisasse mas se não precisava, era dia sim, dia não...*

*A princípio eram os meus filhos, tudo ajudava, era aquele que estava mais disponível é que vinha, se a minha filha não podia..., o que mais ajudou foi o meu filho, porque era aquele que estava mais disponível, mas se ele saísse, vinha a outra filha. Às quatro horas saía e vinha cá, se ela não pudesse vinha algum dos meus netos...*

*Deve ser horrível... uma pessoa precisar de ajuda e não a ter, ó minha querida senhora... isso deve ser de uma pessoa morrer. Tenho muita pena das pessoas que não têm ninguém para ajudar, que não têm vizinho, que as visitem, não é? Tenho os meus filhos. É raro não virem todos os dias. Eu*

*tenho de os ver e aos netos e recebo muitos telefonemas. Então não é uma riqueza?*

*Não sei dizer, se foi este ou aquele, mas às vezes diziam-me “ai fulana assim, coitada...” nunca senti isso! Eu sempre senti o prazer de eu cuidar do meu marido, o melhor possível... Eu para mim... não sei explicar.... Foi uma satisfação de eu ter saúde para obter vida com ele, poder ajudar, uma coisa que não tem explicação. Porque antes as pessoas dão mimo e eu coiso... eu não, no entanto assim é realidade..... Nunca me faltou a coragem, nunca! Sempre... sempre com carinho, sim sempre. Mas não me custava fazia-o com ternura, com carinho com....., tinha pena do meu marido.*

*É de admirar, não é? Olhe que eu só sofri, depois de Agosto do ano passado que ele esteve no hospital, teve lá umas feridas. Sofria por o ver sofrer, não era mais por mim, era por ele.... Ele só dizia: “ai a Cruz” mas nem era muito pesada... Não sei.... Tive sempre muito carinho, mas há coisas que eu nem sei explicar...*

*Todo o carinho, tudo, tudo, com muita preocupação também. Pois, com certeza, minha senhora, também era uma preocupação!*

*A minha preocupação, é que às vezes eu saísse e o encontrasse mal.... Era quando saía, que quando chegasse, ele não estivesse bem ... pois não estivesse bem, de maneiras que andava sempre a correr, sempre, nunca ia para muito longe.*

*Quando podia quase todos os dias ia à missa, porque pronto, era a minha fortaleza... Depois ia à ...Depois ia à praça e, pronto, eram assim os meus..... As minhas saídas!*

*E para mim era muito, eu ir à missa, ir buscar as coisinhas e do resto digamos que sair, não, não. Ou então se saísse, saía às vezes. Uma ou duas vezes fui à minha terra, mas ficou a minha neta a cuidar do avô,*

*também tinha um jeito para o avô um carinho que ela tem! Uma coisa encantadora!... E pronto.*

*Com muita humildade digo, mas que parte da minha família são pessoas especiais... Já o meu avô era uma pessoa muito especial, e tive a família e primos e tudo, são pessoas muito especiais, pessoas muito bem formadas, de maneira que realmente, eu recebi uma educação, pois pessoas enfim, também foi parte disso, talvez, talvez. Fui sempre educada pelos meus pais, os meus avós eram pessoas com uma formação cristã.*

*E pensava na vida passada pois. Porque ele era uma pessoa cheia de vida, e depois vê-lo assim, dum momento para o outro ficar assim imobilizado...*

*Perfeito era Deus e toda a gente tem as suas coisas mas, dava-me bem com o meu marido.... Não, nunca discutimos. Pronto, ele dizia, respeitava logo a ideia dele, ele respeitava as minhas e de maneira que sempre... enfim lá tinha os seus defeitos... tinha, que todos têm, mas nunca me tratou mal. Ele foi sempre muito bom, para mim... para os filhos, nunca faltou nada em casa, pronto essas coisas que... porque eu ouvia, as senhoras da Santa Casa, que fulano, a quem elas iam tratar, tratavam muito mal as esposas e isso, não era o meu caso. E pronto, o defeito é deles, o meu nunca me tratou mal! Nem aos meus filhos. Olhe esquecia..., porque há coisas que a gente deve lembrar, e o que é mau tentar esquecer.*

*Mas não tinha vida própria. Antes, não tinha, nem pensava em mim. Não podia pensar em mim prontos! Era cuidar do meu marido, e também dos meus filhos não é? Por vezes vinham cá almoçar e jantar, nunca deixei de... Continuava sempre na mesma, mas eu tinha que organizar tudo muito bem. Tinha que organizar as coisinhas muito bem, e, e fazer as coisas de dia anterior que era diferente, mas que organizei sempre... Com muito trabalho.... Tinha de organizar as coisinhas.*

*Graças a Deus! Há coisas que agradeço muito a Deus, que realmente foi, fui muito bem preparados... Os meus pais, eram pessoas muito organizadas, a família toda, tios, tias, tudo muito organizadas, de maneira que prontos, tive essa educação... e pronto.*

*Não sei, não sei explicar, mas sei quando as pessoas precisam... eu sei!*

*Internar o marido?*

*Ai não, não de maneira nenhuma, nunca! Só se eu me faltasse.... Se não tivesse saúde e que tivesse que ser. Que era uma preocupação muito grande. Quando ele ficava no hospital eu ficava doente! Só que teve que ser... só se eu tivesse falta de saúde, caso contrário não, nunca metia o meu marido numa instituição, não é por coisa nenhuma, é por mim, pronto.*

*Tantos dias até as senhoras me diziam assim: “Ó minha senhora meta o senhor Tomás quinze dias”.... E eu disse não, não, e não. Apenas para eu descansar, nunca!*

*Não era por ser obrigação! É que ele estava... Então eu ia descansar e o meu marido? De maneira nenhuma!*

*Havia duas senhoras que estavam sempre a insistir. “As outras senhoras também vão descansar, a senhora precisa de descansar” mas eu, disse: “ó D. Maria e D. Aida é escusado, que eu não vou”.*

*Mas não, não me sentia bem longe. Não é porque eu me esteja a considerar mais que os outros, não é mas, é do feitio da pessoa*

*No verão passado estava assim um bocadinho mal, é hábito passar assim mal no verão, de maneira que para isto passar, tinha que me deitar, depois do almoço e de arrumar a cozinha, ia descansar até à hora do lanche. Depois custava-me tanto a levantar... mas tinha que ser!*

*Depois custava-me um bocadinho era pensar que podia ser necessário internar o meu marido. Mas de verão passava assim um bocadinho mal, mas*

*já há muitos anos que eu passo, fico sem acção, sem forças, mas se tivesse que ser, tinha mesmo que ser, não é?*

*Passados talvez cinco, também não sei quantos anos, arranjei logo daquelas camas articuladas e fiquei com as duas camas no quarto. Eu ficava na minha e ele ficava na outra. Foi para ele estar mais levantado.*

*Se o meu marido não tivesse ficado doente?*

*Ó minha senhora era diferente.... Pois seria diferente.*

*Pois então os dois, com os filhos casados, pois era um bocadinho, era diferente, podermos sair.... Dar-mos os nossos passeios já mais descansados, não é? Podia ser isso, mais nada.*

*Cuidar do marido, eu acho que é o nosso dever.... Eu acho que é o meu dever.*

*Sim, eu acho que sim, até de filhos, ou, então ter que os mandar para o Lar, eu por mim acho que é um dever.*

*Mas as pessoas que estão empregadas é diferente... As donas de casa é muito diferente das pessoas que trabalham, então não é? Para mim é assim, mas agora não quero dizer pois..., quem tem de estar a trabalhar não pode cuidar dos pais... Deus queira que eu não precise, então os filhos precisam tanto de ajuda, como é que depois...*

*O meu medo era que eu tivesse morrido primeiro que o meu marido. Que o meu marido precisasse da ajuda dos filhos, pois tinha que ir para o Lar é verdade.*

.

*Uma das minhas filhas é professora.... Está todo o dia na Escola, quando não tem aulas anda lá com os trabalhos, chega a casa tarde. A outra também tem dias que sai às oito horas, entra às oito e sai às oito. Então*

*como é que... de maneira nenhuma. A maior parte das pessoas é assim. Como é que podem cuidar das pessoas? Não podem, se não são as donas de casa..., por mim acho que é um dever.*

*Que eu se fosse hoje também trabalhava fora de casa!*

*Porque digo? Porque a necessidade. Tendo duas pessoas a ganhar, a vida é diferente....*

*Mas pronto, não quis estudar, paciência.*

*Eu não quis estudar.... Também não me obrigaram....*

*Mas a família é que faz tudo, só que ninguém tirou o curso... de maneira que também não há ninguém empregado, as pessoas da minha idade, também ninguém é empregado. Eu não estudei, mas felizmente na minha casa sabia fazer tudo, era cozinhar, fazer de tudo um bocadinho, de costura, que aprendi também um bocadinho.*

*As dificuldades? Bom, às vezes era um bocadinho difícil. Começava a deitar sangue ou assim, e ficava muito aflita, com ele a ter dificuldades de respirar.*

*Quando era preciso, telefonava às senhoras enfermeiras.*

*Nunca foi preciso virem cá todos os dias, mas quando precisava, eu telefonava e as senhoras vinham. As senhoras enfermeiras, quando precisava vinham sempre, mas também não era todos os dias. Só o último dia, que o meu marido morreu, era de dia fazer o tratamento, e depois precisei que viessem aí às seis horas, foi o único dia que vieram duas vezes.*

*Desde Agosto, estava numa aflição também para ele. Ai quando ele veio do hospital todo entubado, desde esse tempo era uma aflição porque... tinha que estar de vez em quando, tinha de lhe dar uma colherzinha de água.... Foi um bocadinho difícil, bastante.*

*Ensinaram-me dar-lhe a comida pela sonda pois! Mas também é fácil de aprender, certamente até eu alguma vez até quis fazer para saber, que há coisas que só a gente a fazer é que sabe.*

*Já muito tempo que ele também esteve no hospital e também veio de lá com sonda. Mas ele tirou a sonda depois passei a dar-lhe a comida, à boquinha tudo passado e pronto, levava o meu tempo. Mas o que eu lhe dava, ficava então a saborear...., e mesmo agora quando tinha a sonda eu dava-lhe a maçãzinha toda passadinha mesmo pela sonda, e depois duas ou três colherezinhas dava-lhe assim a beber.*

*De vez em quando faço doces, e o que é que eu fazia, ficava assim creme, assim um bocadinho mais molinho e dava-lhe na seringa, mas sempre no fim para ele saborear, dava-lhe um bocadinho na boca.*

*Muitas coisas, aprendi sozinha. Também não sou assim pessoa muito atada, de maneira que, pois aprendi. Depois a gente tem que se adaptar, saber adaptar-se... Mas consegui, consegui sempre o melhor.*

*Quando ele estava na cama, nunca lhe metia fraldas. É verdade, estava mais à vontade, se levantava, é muito diferente. Uma pessoa tem que, tem que aprender para facilitar. Em tudo, era na alimentação era em tudo, e pronto tem que a gente aprender.*

*Quando olho para trás o que acho?*

*Foi, foi a melhor coisa, então não foi! O meu marido morreu e eu, o prazer que eu tenho de ter cuidado dele que não tem explicação.*

*Não fiquei muito cansada, não fiquei! Não! É para eu ensinar os outros, às pessoas amigas.*

*O que eu possa dar aos outros é pouco, para aquilo que eu recebi.*

*Ai, muito eu recebi, se eu recebi! Porque a gente quando precisa, e ainda eu não era daquelas que mais precisava, quantas mais pessoas precisavam mais do que eu, e não tinham ninguém? E eu fui sempre rodeada de muita gente.*

*Isso é uma felicidade!*

*Se hoje voltaria a tomar a mesma decisão?*

*Com certeza... tomava a mesma decisão. Com certeza que tomava! E mesmo se uma pessoa tiver um doente, eu acho que a gente deve-lhe dar todo o apoio, carinho, um telefonema falar com a pessoa, porque é muito...tem muito valor para as pessoas, eu ficava toda contente quando recebia um telefonema.*

*Numa situação inversa? Ai, nem sei, eu nem me atrevo! Não sei, não sei se sim, se não. Olhe não lhe posso dizer.*

*Mas isso não é importante. Para mim só conta aquilo que eu faço, aquilo que me fazem a mim, não interessa absolutamente nada, porque o bem que a gente faça ou o mal é para nós.*

## **Beatriz**

Beatriz tem 52 anos, é divorciada e tem dois filhos. Tem o 4º ano de escolaridade e trabalha em horário completo, trabalho remunerado, como auxiliar de acção médica. Tem passado uma parte muito significativa da sua vida a cuidar do filho, João. O parto deste filho, que foi o primeiro, foi demorado e difícil. Mais tarde veio a saber que o João tinha paralisia cerebral<sup>9</sup>. Apesar de adulto, o João é dependente em todas as actividades da vida diária, (Índice de Katz G) não tendo mesmo aprendido nem a ler nem a escrever, embora consiga comunicar com aqueles que lhe estão mais próximos nomeadamente a mãe. Frequenta uma instituição a APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos de Crianças com Deficiência Mental) onde permanece enquanto a mãe está no emprego.

### **A sua experiência**

*Cuidar do João, tem sido um evoluir de situação não é, desde que ele nasceu até agora.*

*Tive um parto difícil. Nasceu com paralisia cerebral.*

*O pediatra deu conhecimento ao pai, mais porque a mãe.... Não falou comigo.*

*Disse que o João ia ter, paralisia cerebral e ser completamente dependente.*

---

<sup>9</sup> A Paralisia Cerebral resulta da lesão de algumas partes do cérebro, que pode ocorrer durante a gestação ou após o nascimento, mas que ocorre frequentemente durante o parto. Está assim associada a partos difíceis ou trabalhos de parto demorados. As suas manifestações podem variar entre perturbações ligeiras quase imperceptíveis e grandes incapacidades motoras graves impossibilitando as pessoas de falar, e tornando-as dependentes nas actividades da vida diária. A Associação Portuguesa Paralisia Cerebral, disponível na URL: (<http://www.appc-sul.rcts.pt/cont/pc.htm> em 13-02-2005) refere que em cada 1000 bebés que nascem, 2 podem ser afectados por paralisia cerebral, e que esta deficiência vai afectar todo o desenvolvimento da criança porque uma pequena porção dos milhões de células que existem no cérebro fica destruída e portanto não se pode desenvolver nem regenerar, pelo que não pode haver cura da lesão. Contudo o “cérebro da criança desenvolve-se por um lado de acordo com o seu potencial e por outro de acordo com o estímulo que recebe”(ibid).

*Iria sobreviver até aos seis ou sete anos. Não tinha....não tinha grande viabilidade de vida, e que não esperássemos muito do João.*

*Como o João era um bebé, uma criança muito expressiva, ainda hoje, ele é, ao princípio eu nem me queria convencer que ele tinha esse problema, porque ele reagia a todas as nossas festas, à nossa conversa.... Palavra como uma criança, completamente normal. A partir do sexto, sétimo mês, ele ficava com a cabecinha de lado, não reagia, molinho, mole daquela parte da cabeça, não segurava em nada, portanto aí eu convenci-me que realmente o João tinha a deficiência.*

*Ao princípio ainda foi... andou no Centro de paralisia cerebral em Lisboa. Andou a ser lá seguido. Ia de três em três meses fazer fisioterapia, não havia evolução nenhuma. Movimentos, segurar, assentar e andar, nada! Pronto ele só coitadinho ele tinha aquela cara muito expressiva, os olhos dele sempre foram muito expressivos, e compreendia tudo o que nós dizíamos.*

*À parte disso, era uma criança completamente dependente. Eu não me importava de me afastar dele um tempo, de o internar no caso de poderem existir melhoras mas a médica disse-me que entre a separação da família e a recuperação dele! Não valia a pena. Porque infelizmente nestes casos não há grande recuperação.*

*Eu era uma jovem, tive o João com vinte anos.*

*Foi o meu primeiro filho, tive um parto complicado, foi uma experiência muito difícil para mim. Enquanto eu não me esqueci disso! Bem esquecer nunca se esquece, não é? Mas pronto leva o seu tempo.*

*Mas no entanto, eu já sentia a falta do João me chamar mãe. Daquilo que todas nós gostamos de ver nas crianças...*

*Decidi então engravidar, e tive a minha filha.*

*Foi uma gravidez completamente normal, um parto absolutamente normal sem problemas nenhuns. E pronto tive a minha filha.... E dou por muito bem empregue o stress em que eu vivi aquela gravidez.*

*A minha mãe ajudava-me a tratar deles, tanto do João, que era um bebé autêntico não é? E da Carolina também enquanto era bebé.*

*Depois... a minha mãe ficou viúva e ficou a viver comigo, na minha casa. Ela ficava-me com o João e com a minha filha, e entretanto ajudava-me bastante.*

*O João foi crescendo, os anos foram passando, o João começou a precisar de muito mais atenção, por parte da parte da mãe. O pai sempre foi um bocado ausente, e pronto, foi sempre mais com a mãe.*

*Eu estive sempre por perto o João, porque é preciso fazer-lhe tudo. Desde dar-lhe de comer, beber, vestir, sentar, tudo.... É uma pessoa completamente dependente.*

*Mas eu sempre tentei dar-lhe o conforto que eu podia, e fazer tudo.*

*Ainda hoje tento fazer tudo o que posso para que ele possa ter uma vida.... Ele sente muito. Hoje em dia ele sofre muito porque ele compreende tudo perfeitamente, e sente-se uma pessoa muito diferente é completamente dependente. E ele sente muito isso. Todos saem, todos vão à sua vida, e ele não. Portanto ele tem que estar sempre à espera... que venha a mãe.*

*Deixei de ter vida própria, neste momento eu vivo em função do João, vou para o meu trabalho, ele vai para a escola dele, eu venho do trabalho, o João já vem na carrinha, da escola e pronto, eu já não posso sair de casa, não posso ir a um cinema, não posso ir a lado nenhum.*

*Neste momento já não posso, porque já não tenho a minha mãe comigo. Enquanto eu tive a minha mãe, eu podia sair, podia ir a qualquer lado, fazer uma viagem, porque eu tinha absoluta confiança na minha mãe. Primeiro recorria muito à minha mãe que já não me pode ajudar, pronto foi uma pessoa sempre muito minha amiga. A minha mãe também viveu muito em função dos filhos, e sempre foi uma mãe muito boa, muito dedicada. Ela sempre tratou dele, como tratou de nós, não é? Como os avós tratam dos netos. Mas o João, não sabe ler nem escrever e como não fala, tem muita dificuldade em comunicar. Se tivesse havido um bocado de insistência e paciência....se a nossa cidade também existisse uma escola própria não é? Para este tipo de problemas! ... Ele começou a frequentar a APP, já não sei, talvez com doze ou treze anos.*

*Quando às vezes sei lá, há qualquer coisa que se proporciona um dia de folga do pai, o João ou quer ir aqui ou ir ali, ele actualmente também se disponibiliza a levá-lo. Nesse aspecto é verdade. Mas isso é uma longa história...*

*Isto é assim, eu sou divorciada do Joaquim*

*Nós quisemos separar-nos. Ele seguiu a vida dele, foi para Lisboa, e eu fiquei, com o João. Eu fiquei sempre, eu ficava sempre.*

*A minha filha que tinha doze anos na altura dei-lhe a escolher o que é que ela queria fazer.*

*A mãe ia separar-se do pai. Se ela queria ficar com a mãe, ou se queria ir com o pai.*

*O irmão ficava comigo não é, porque eu não o entrego a ninguém.*

*E ela decidiu ficar com a mãe.*

*Mas chegou a um ponto que a minha mãe já não podia e, eu realmente.... Sabe que as pessoas, os vizinhos é evidente que nós não podemos abusar.*

*Há um dia ou outro que a gente pede qualquer coisa à vizinha do lado, uma ajuda ou uma mãozinha para isto ou aquilo, mas pronto.*

*Família neste caso também é sempre muito complicado, porque a família é assim, quando se trata de trabalho geralmente, as pessoas estão sempre muito ocupadas, e eu nunca pude contar assim com muita gente.*

*Fiz então um acordo com o pai dos meus filhos. Ele ir viver lá para casa, para ajudar a tratar do João, para tratarmos do João e pronto a situação é assim, embora ele não...*

*Tem sido difícil para mim, esta situação. Porque, estou... Tenho uma pessoa ao meu lado que não me interessa de maneira nenhuma. Tem os defeitos dele, eu tenho os meus, mas eu separei-me dele porque tinha motivos, porque ... e a partir dum certo momento, vi-me obrigada a pô-lo lá em casa de novo para...[ajudar a cuidar do filho]. É assim o João tem-me condicionado muito....*

*A minha filha tem a vida dela não é? Embora ela às vezes possa ficar com o irmão algum bocado tem a vida dela e também não a vou sacrificar desde que eu possa não estar presente e pronto e fazer tudo aquilo que o João necessita. Que eu tento ao máximo aliviar um bocadinho aquela...sei lá aquela tristeza que ele tem de se sentir tão .... ele é uma pessoa muito é limitado em tudo não é? Como não pode fazer nada coitadinho, está completamente à mercê de quem trata dele, portanto, porque não tem outra hipótese.*

*Há aspectos positivos porque o João é... é uma pessoa muito especial. É muito especial porque não sei... ele é duma ternura...não sei explicar, ele é uma pessoa que gosta muito..., ou gosta ou não gosta. Se gosta ele é uma pessoa extremamente afectiva, gosta imenso quando lhe dão atenção.*

*Agora anda naquela fase de andar a treinar para começar com computadores para a comunicar. No caso dele é um bocado difícil porque ele não sabe ler.*

*Portanto a nossa vida resume-se assim, é diariamente esta luta, vem para casa às quatro horas. ... Quando chega a casa, muda de roupa, dou-lhe o lanche, fica a ouvir música, que ele gosta muito de ouvir música, tem os CD's dele, e os DVD's e pronto, escolhe a música que quer, e eu ponho-lhe a música e a televisão ligada. Porque ele está sempre em frente à televisão, para não se sentir sozinho. Desligo o som, e ouve a música. Manda-me por no canal que quer, e está ali um bocado, entretanto eu quando posso lá vou fazer a vida de casa não é? Entretanto e chega a hora de jantar, dou o jantar ao João, está ali mais um bocado, vê a novela, que ele gosta, que ele gosta de ver algumas novelas. Depois dez e meia onze horas... tem de esperar pelo pai para o ajudar a deitar, o pai nunca chega antes das onze. Onze horas, onze e meia o João vão para a cama.*

*Depois às sete e dez da manhã, tem que se levantar, porque eu tenho de o lavar, de o vestir, dar-lhe o pequeno almoço, para ele estar pronto às oito e meia, e eu também entro às nove para o hospital.*

*Chega o fim-de-semana, é altura que eu tenho assim um bocadinho mais tempo para estar mais com ele, para lhe ler inclusivamente que ele gosta que eu lhe leia livros, e pronto a vida dele e minha baseia-se nisso.*

*No Verão tento dar-lhe sempre quinze dias na praia, vamos quinze dias, ele gosta imenso do banho do mar. A água é fria mas ele adora, todos os dias tem que ir ao banhinho, beber assim uns pirolitos que ele gosta muito, e faz-lhe muito bem.*

*Agora temos uma cadeira que nos arranhou um casal de holandeses, que uma vez encontrámos. Portugueses que vivem na Holanda, que também*

*têm uma filha deficiente. Geralmente estas pessoas quando têm uma situação idêntica, comunicam com as pessoas com deficiência que encontram, eles tinham cadeiras para tudo e apetrechos para tudo, nós aqui é que temos sempre muita dificuldade.*

*Nós aqui, é tudo caríssimo, tem que se pedir à Segurança Sória le ajuda por vezes há, outras vezes não dão...*

*Mas enquanto eu puder eu nunca vou internar o João. Só quando eu já não conseguir tratar dele, isso dói-me bastante pensar nisso, percebe..... Porque o João só está na cama para dormir. Nunca está deitado durante o dia, ele tem um “puf” em casa próprio para ele estar sentado, para o aliviar também da cadeira de rodas, na cadeira, ele tem que ter um colete apropriado, para estar seguro à cadeira e isso também o magoa um bocado.*

*As Instituições por muito bem que as pessoas tratem destas pessoas, nunca é....Têm muitos para tratar.... Não há...e não há aquele mimo.*

*Nós já sabemos, estamos habituados a lidar com ele, ele expressa-se com movimentos de cabeça, ou que sim, ou que não e com o olhar, ele às vezes quer alguma coisa e olha, olha, olha e enquanto eu não vejo o que ele quer, ele não se cala. Tenho que descobrir o que ele está a querer, ou o que ele está a pensar, às vezes quando está a ver a televisão, descobre imensas coisas de noticiários, e de política e não sei quê, e começa a barafustar com aquilo tudo.*

*Se me tivessem feito uma cesariana quando eu entrei no hospital, o João não tinha ficado deficiente percebe, é isso que dói muito. Quando eu não tive assistência que devia ter na hora, fiquei com um filho deficiente para uma vida inteira, e o problema que se põe não é o eu ter ficado com um filho deficiente! É ele que ficou uma pessoa completamente dependente, tem*

*consciência disso e sofre muito cada vez mais. Porque neste momento já se lhe põe o problema de quando a mãe lhe faltar percebe....?!*

*Ele compreende isso tudo perfeitamente, e depois, como vê muita televisão a ele nada lhe escapa, ele é inteligente compreende tudo muito bem, não consegue falar mas ao João não se pode esconder nada.*

*E eu também não posso ficar à espera que a minha filha deixe a vida dela, para tomar conta do irmão, até que ele viva. O médico na altura até disse: “o máximo que ele poderia viver, era até aos doze anos”*

*O João tem trinta e um anos, e pronto, a vida, o futuro, a Deus pertence não é? Ninguém sabe o dia de amanhã.*

*Porque é que eu gosto tanto dele. Não sei! O amor de mãe! É assim, a senhora é mãe não é? O amor de mãe é uma coisa, não sei! Só quem é mãe é que sabe avaliar o amor de mãe. Mas quando os nossos filhos têm problemas, que são completamente dependentes, acho que o amor, sei lá, redobra muito mais. É que uma mãe quer proteger\_o filho ao máximo, tenta protegê-lo de tudo e mais alguma coisa, e a vontade da mãe, era... sei lá que o filho estivesse sempre bem, que não estivesse triste, que não pensasse no dia de amanhã.*

*Eu não sei explicar percebe, mas há.... Não sei é o amor de mãe redobrado. É inexplicável. Eu não gosto menos da minha filha. Gosto na mesma, e quando ela sai, tenho que lhe telefonar, tenho que ouvir a voz dela para saber se ela está bem, se ela estiver bem, eu estou bem. Agora com o é redobrado ainda. Não é mais amor, é um amor diferente. É o amor sei lá... aquela protecção.... Não sei, não sei.*

*Acho que o amor de pai... o pai do João neste momento dá-lhe um bocado mais de atenção, pouca, pouca, porque ele está pouco em casa, mas, mais do que deu.*

*Enquanto eu pude com o João, transportava o João para casa, e fora de casa. Escada abaixo e escada acima, e o pai nunca se preocupou grandemente com o João. “Então meu menino como é que estás?” e não sei o quê, e está tudo bem, e não sei o quê!*

*Neste momento. Eu agora neste momento também estou a querer que o Joaquim lhe faça coisas que ele até aqui não fazia. Que ponha a fralda ao João, que o vista e que o dispa.... Porque o João, como tem movimentos descontrolados, por vezes eu quero que ele encolha o braço e ele estende o braço, é muito difícil de vestir e despir, portanto, é um bocado complicado. Diariamente não é? E também não tenho que ser só eu. E uma vez que o pai também é pai, também deve começar a colaborar quando está em casa, deve começar a colaborar mesmo.*

*Eu penso que tem tudo a ver por eu ser mãe, ser mãe de uma pessoa como é o João, que precisa da mãe a tempo inteiro. Se não for da mãe de outra pessoa qualquer. Porque se ele não tiver uma pessoa a tempo inteiro que o ajude e que trate dele, é uma pessoa que fica ali, ele pode morrer à sede, se não lhe derem um copo de água a beber, ou a comer. Tem de se lhe dar a comida à boca, beber, e ele tem dificuldade em comer e em beber. Ele para beber meio copo de água, entorna outro meio. Portanto é toda essa dificuldade. Não se lhe mete a colher na boca, tem de comer tudo passado, se a comida for um bocadinho mais seca, mais rija, já não consegue comer, e sai-lhe tudo. Faz tudo parte da deficiência que ele tem. Há muita dificuldade tanto para lhe dar de comer, como de beber, não é qualquer pessoa que consegue dar de comer e beber ao João.*

*Se não tivesse este filho, eu não sei! Não sei o que é que poderia ter sido diferente, mas alguma coisa deveria ser diferente!*

*Desde que eu achei que não casei com a pessoa certa, que, pronto que não tínhamos condições para continuar casados, eu poderia ter feito a minha vida com uma pessoa de quem eu gostasse. Podia viver, sei lá, talvez até mudar de cidade, valorizar-me mais noutros aspectos, mas não, a minha vida foi muito condicionada... Porque isso obriga-me a fazer coisas, não que eu tenho vontade de as fazer, mas eu sei que tem que ser assim. E tenho que me sujeitar a viver assim, percebe?*

*Porque, quem tem a deficiência é ele. E ele é quem sofre ainda muito mais do que nós.*

*É uma revolta constante.*

*Agora põe-se também o problema de quando a escola onde anda o João fecha. Que no Verão fecha um mês. Quem me ficava com ele era a minha mãe*

*Porque não é qualquer pessoa que dá de comer ao João.*

*Não é qualquer pessoa que está disposta a ficar ali um dia inteiro com uma pessoa deficiente.*

*É uma situação que se põe, é um problema muito complicado. E eu tenho que trabalhar porque preciso do meu vencimento ao fim do mês, não é? Não posso estar a deixar de trabalhar, para estar a dar assistência ao João vinte e quatro horas por dia. São situações muito complicadas....*

*A ajuda do estado é uma reforma que o João tem de duzentos euros.*

*Ele antes dos dezoito anos, acho não sei se era até aos dezoito, se era até aos quinze, agora já me não lembro, tinha do estado um subsídio qualquer, que eu entregava na escola.*

*Não sei se eram doze contos, era assim uma coisa.*

*Entretanto atingiu a maioridade, ficou com uma reforma de invalidez e com mais não sei quanto, por ser dependente, o que perfaz uns duzentos e poucos euros.*

*Quando por vezes preciso de uma cadeira de rodas, vou à Segurança Social, nesse aspecto, também não tenho tido razão de queixa, porque têm-me ajudado nesse aspecto.*

*E pronto, do Estado, também não tenho assim mais nada.*

*Se foi a melhor opção da minha vida a de cuidar do João?*

*Do meu filho, acho que foi. Foi porque eu não consigo imaginar doutra maneira, não sei. Eu nunca consegui separar-me do meu filho. Sei que há pessoas que põem estas crianças em casas, não é? Porque para isso existem e pronto os filhos estão nessas casas, são capazes de ir passar um fim-de-semana a casa, ou ir passar umas férias a casa.*

*Sei que há pessoas que põem estas crianças em casas, não é? Porque para isso existem.*

*O que é que eu estaria a fazer, por o meu filho ali? Só para eu poder ficar mais descansada?*

*Eu não quero ficar descansada, porque eu quero proporcionar o máximo que eu possa de cuidados ao meu filho.*

*Eu sinto-me muito mais feliz, com isso do que se eu me separasse dele.*

*Não consigo imaginar, pô-lo numa instituição, só para estar mais tranquila, ter mais tempo, não consigo isso.*

*Não vale a pena estar a pensar, que poderia ter uma vida melhor. Agora, é assim, eu neste momento estou a tentar, a única hipótese que tenho, estou a tentar ver se consigo uma casa, pela Câmara daquelas casas de rendas bonificadas. Daquelas feitas pela Câmara.*

*Estou a ver se consigo um rés-do-chão, para pagar renda, mas uma renda menor.*

*Porque tanto ele como eu, mesmo no Verão estamos encarcerados em casa.*

*Desde que esteja na rua, eu já empurro a cadeira, e vou para aqui, e para lá com ele. E movimentamo-nos. O pior é subir e descer as escadas, que é aí que eu não consigo.*

*Agora se eu conseguir, só tenho que arranjar uma casa que eu possa pagar a renda.*

*Só que está a perceber, desde o momento em que eu não pude mais carregar com o meu filho, a situação virou-se toda contra mim, e eu tenho de fazer das tripas coração, que é mesmo o termo, de ter um individuo na mesma casa que eu... [que não quer] só porque eu não posso com o meu filho sozinha. Isto é triste, é muito triste percebe.*

*Tudo por causa do meu filho.*

*Mas depois penso assim, realmente estou a ser egoísta. Mas o que eu estou a pedir é a morte para ele....*

*Mas acho que não! Não sei o que seria a minha vida. Acho que já não sei viver sem ele... Embora seja muito complicado, já não sei viver sem ele, sei lá. Estou tão habituada, que acho que vivo para ele.*

*Neste momento sinto-me um bocado cansada... talvez porque sou sozinha a tratar de tudo. E portanto a idade vai avançando. Se calhar já não tenho as forças que tinha, aos trinta anos, embora pronto, ainda não me sinta velha. Ainda me sinto uma pessoa com bastante genica e pronto, mas vou-me sentindo um bocado cansada.*

*Mas por vezes também sinto muito a falta de apoio. De ombro amigo, percebe. Faz muita falta.*

## **Angelina**

Angelina é natural de aldeia do distrito onde cresceu e viveu durante a primeira metade da sua vida, casou e teve os filhos.

Tem o 4º ano de escolaridade, é viúva e tem 80 anos. Reside em Castelo Branco, para onde se mudou após o acidente de viação do filho. Na sequência desse acidente este ficou com paraplegia definitiva<sup>10</sup> e mediante a possibilidade da sua reintegração profissional, teve que optar por mudar de residência para esta cidade, poder prestar ao filho os cuidados de que este necessitava, já que a sua deficiência não lhe permitia autonomia (Índice de Katz O).

Cuidou dele durante 32 anos ajudando-o em quase todas as actividades da vida diária, uma vez que a dependência do filho apenas lhe permitia total autonomia na alimentação.

### **A sua experiência**

*A experiência de cuidar do António começou depois do acidente. Já nunca o deixei.... Acompanhei-o sempre e ajudei-o sempre naquilo que eu fui capaz de fazer.... E quando ele saiu do hospital, fui com ele para Alcoitão ia e vinha todos os dias para lhe fazer companhia, porque ele era uma pessoa que tinha muitas dificuldades em se movimentar.*

*Trazia-o até cá baixo, à aldeia de Alcoitão e às vezes íamos até ao café. Bem, prestei-lhe sempre todo o apoio e dei-lhe sempre todo o carinho que eu pude. E dediquei-me a ele e deixei de viver a minha vida porque tive*

---

<sup>10</sup> A paraplegia tal como a tetraplegia podem decorrer de uma lesão vertebro-medular dando origem a paralisia dos membros, cuja manifestação é a ausência de movimentos voluntários e da sensibilidade. Quando a paralisia diz respeito os quatro membros é designada por quadriplegia ou tetraplegia, quando se refere aos membros inferiores é designada de paraplegia (Dicionário medico enciclopédico. Taber, 17ª Edição, Manole, S. Paulo, 2000). Neste caso como a lesão era a “um nível alto”, primeiras vértebras dorsais, responsável pela também uma falta de equilíbrio do tronco que contribuía para a diminuição da sua autonomia, embora ao nível dos movimentos dos membros superiores fosse autónomo.

*pena dele.... Em Alcoitão estive 15 meses. Todos os meses ia lá passar uma semana com ele.... Ia e vinha para Lisboa. Ia de manhã e passava lá o dia dei-lhe todo o apoio que eu pude.*

*Quando ele depois veio de lá, e foi ao médico do Banco o médico disse que ele tinha de ser operado à bexiga. Operou-o no Hospital de Jesus. Aí, sempre o acompanhei nunca o deixei estive sempre com ele até que ele veio para cá, e em casa continuei a tratar dele, a lavá-lo, a ajudá-lo a vestir, ajudá-lo a fazer tudo o que ele precisava, nessa altura ele ia à casa de banho, e dava-lhe banho, pois embora se movimentasse melhor do que agora ultimamente mas era preciso a gente dar-lhe sempre uma ajudinha. Sentava-o na banheira, tinha uma cadeira na banheira onde ele se sentava e onde a gente lhe dava banho, porque ele nunca teve equilíbrio. Mesmo com os tratamentos que fez em, em Alcoitão, com os exercícios e tudo ele nunca teve equilíbrio.*

*Foi em 1972 que ele teve o acidente, e cuidei dele 32 anos. Quando saiu do hospital veio para a aldeia ainda estivemos lá um certo tempo. Em Fevereiro regressou aqui ao trabalho do Banco. Arranjámos cá a casa, eu vim com ele.*

*De manhã tratava dele. Levantávamo-nos, tratava dele, ajudava-o a vestir, ajudava-o a arranjar-se e ia levá-lo ao Banco. Ao meio-dia ia buscá-lo para almoçar. Depois voltava a levá-lo e às 4:30 ia buscá-lo para casa. Dava-lhe o jantar, ajudava-o outra vez a arranjar-se e a deitar-se porque ele da cintura para baixo não mexia nada.*

*Mas até há uns 10 anos atrás, ele movimentava-se melhor. A gente arrumava a cadeira à cama e ele com jeitinho, ele ajudava a "saltar" para cama, e mesmo na cama virava-se, coisa que ele já não fazia ultimamente.*

*Ultimamente já não fazia nada disso... e assim foi a minha vida ir com ele a todo o lado onde ele queria ir.*

*Passado algum tempo começaram a surgir outros problemas. Teve aqui uma pneumonia, ainda estive internado, na casa de Saúde. Até que surgiram novos problemas não sei se foi em 80, 83 ou 84 que lhe surgiu aquele problema do rim. Ele aparecia com febre estava 4 ou 5 dias com febre, vinha ao médico, lá vinha um antivírus, um antibiótico e aquilo passava. Passadas 2 ou 3 vezes disso acontecer o Dr. .... viu as análises e disse: isto não, é para mim, o que você tem não é para mim. Fomos à Covilhã, o médico da Covilhã disse que na situação dele, que não achava necessário, ele ser operado. Quer dizer, não ligou grande importância. A gente não contente com isso foi a Lisboa. Foi então que o Dr. .... disse que ele precisava de ser operado, e urgentemente.*

*E ele nessa altura disse: “Ó senhor doutor, mas eu não gostava de ir para o hospital, porque no hospital, não posso ter a minha mãe, e eu gostava que ela estivesse comigo, porque eu sou muito dependente como senhor doutor vê”.*

*Ele disse-lhe que concordava e foi então para o hospital particular. Depois disso, apareceu-lhe uma escara. Foram duas ou três vezes, que ele foi operado. Uma em Lisboa, a outra curou-se cá. E depois mais tarde voltou, voltou a ser operado novamente. Depois de ser operado a primeira vez à escara, caiu e partiu uma perna, foi aqui, foi aqui tratado no hospital de Castelo Branco. A segunda vez que caiu, vinha à beira da estrada, ora a cadeira de rodas resvalou na berma da estrada, caiu e partiu a outra perna. Nessa altura foi para Lisboa lá estive 40 dias a curar-se da perna, mais tarde voltou a ter a escara outra vez. E durante este tempo todo eu sempre o acompanhei e sempre, sempre lhe fiz tudo! Sempre lhe fiz a higiene, sempre*

*lhe dei tudo! Aquilo que ele precisava e pedia. Mais do que, do que eu lhe fiz, acho que não havia ninguém que lho fizesse.*

*Foi muito difícil! Pois eu deixei de viver, eu até o meu marido deixei na aldeia para vir para aqui com ele. E mais tarde, talvez a também a doença do pai fosse a causada por isto. Porque ele coitado via-se sozinho, e depois vinha aqui ia e vinha e ia.... E depois ele um dia começou a dizer ao pai para vir para ao pé de nós, que aquilo assim não tinha jeito nenhum. E ele depois quando deixou a vida que tinha também começou talvez a beber mais, e arranjou a doença que o levou à morte.*

*Foi uma experiência difícil, sobretudo por ver na situação que ele estava, não que me custasse. Nunca me custou fazer nada, eu fazia-lhe tudo sempre com boa vontade e tudo aquilo que eu podia fazer, eu fazia. Eu nunca lhe faltei com coisa nenhuma é como eu digo, é como disse já atrás, eu deixei de viver a minha vida para viver a dele, ele queria ir aqui, ou queria ir ali, eu muitas vezes deixava de ir aqui ou ali, porquê? Porque me custava deixá-lo, a não ser quando ía a alguma consulta. Mas estava constantemente a telefonar-lhe a ver se ele estava bem, porque ele nessas alturas dizia: “Ó mãe vá, que eu fico na cama, eu não me levanto, pode ir mais descansada e eu fico na cama e a mãe vá”. Ele também era muito compreensivo..... E foi assim a nossa vida, até que Deus o levou.*

*Talvez esta experiência me fizesse ver certas coisas. Que a gente às vezes se não tivesse tido tanta dificuldade na vida, e tantas coisas, talvez, eu não visse as coisas da maneira que as vejo....*

*Mas foi difícil. Deixei o marido na aldeia, claro não foi uma separação, foi uma coisa de acordo não é? Para ele não estar sozinho, porque o pai também via que ele precisava muito de mim.*

*Fi-lo talvez por amor de mãe, devido também à minha maneira de ser. Acho que não era capaz, de o deixar assim.*

*Até que nessa altura a minha cunhada ainda sugeriu que arranjassemos uma mulher, e ele ficava lá em Lisboa. E ela até falou com uma que disse que sim.*

*Mas eu disse não. Não “o meu filho, eu não deixo, custe o que custar. Até que eu puder eu nunca o deixo...”*

*“Cruz muito grande, e olhe que o seu filho dá muito trabalho, o seu filho está doente, e a senhora também...”*

*“O mal é dele.... O mal é dele. Como ele está, o mal é dele....”*

*Ainda hoje digo isto a certas pessoas.*

*Nunca, o quis abandonar. E pensei logo em o trazer para cá. Ele também dizia sempre – “Oh Mãe não me deixe, leve-me para nossa casa, leve-me para nossa casa....” o meu marido ainda colocou a possibilidade de o reformarem. Mas o senhor .... [o gerente do banco] disse: “Então reformá-lo com 4 anos de casa, nem pensar”. Nós temos cá dois casos assim porque é que ele não há-de vir?*

*O seguro é que pagou. Porque antes para ir para Alcoitão pagavam-se 12.500\$00, naquele tempo.... Mas o dinheiro do seguro acabou, e depois eu fui falar com a assistente social...., fui falar com a assistente social, porque esse senhor ... disse para eu ir falar com a assistente social e fui falar com ela.*

*Ele ganhava nessa altura seis contos, veja lá o que era, a vida naquele tempo. Ficou então a pagar quatro contos, ainda ficava com dois, para as*

*despesas dele. Nunca lhe cortavam um tostão no ordenado até que ele esteve fora, deram-lhe sempre o subsídio de Natal, deram-lhe sempre o subsídio de Férias, sempre como se estivesse ao trabalho.... Sempre lhe deram tudo. Bem mas também foi o que valeu para ajudar, porque senão, a gente mesmo assim ainda gastou muito, mas muito mais se teria gasto, se não fosse essa ajuda.*

*Ultimamente quem me ajudava [cuidar dele] era a minha afilhada M. A. porque o António dantes, quando a gente o punha na cadeira, ele ajudava, com os pulsos consertava-se, mas agora não. Ele agora não era capaz, desde que ele partiu as pernas, parece que o corpo dele ficou como uma pedra. Agora mesmo na cadeira, quando estava na cadeira, era preciso a gente pegar-lhe para o empurrar para trás. “Estou torto, tem de puxar-me mais um bocadinho” dizia-o muitas vezes.*

*Agora ultimamente até tinha cá outra mulher, éramos, três desde que eu parti o braço. Como eu depois não podia fazer força, tive de arranjar outra mulher. Pagava-lhe para isso, ele é que lhe dava, coitado, ele dava-lhe 30 contos por mês à M.A.e dava à outra 15, agora ultimamente.....*

*Mas também havia um espírito de ajuda muito grande.... E a M. J. a minha filha, também estava sempre pronta, se ele queria ir aqui ou além. Porque ele gostava muito de passear. Gostava muito de ir aqui, ir ali, ir além, e não se queixava das costas, o que já não acontecia ultimamente.*

*Durante muitos anos fui fazendo tudo e como tinha também o Manel o outro meu filho [que tinha uma deficiência mental], também ajudava muito. O Manel tinha muito jeito para o vestir, vestia-o muito bem e calçava-o. Ele às vezes coitadinho até se ria com as coisas que ele dizia: “ó mano dá cá o pé, mano dá cá o pé! Depois quando o Manel morreu, também fiquei um bocadinho mais sobrecarregada. Porque ele ajudava-me muito, mesmo*

*agora a puxá-lo da cama para a cadeira, ele é que fazia isso. Ele tinha muito jeito, e tinha uma preocupação muito grande mesmo com as horas. Se chegava a hora de o ir buscar dizia-me. “Mãezinha, venha buscar o mano. Ó mãezinha, já são quatro horas, já são quatro e meia, olhe o mano”. Tinha uma preocupação muito grande com o mano.*

*Mas, tinha de o lavar, como quem lavava sempre uma criança, como quem lavava um, um menino, tinha de fazer a higiene toda.*

*Talvez a educação também contribísse porque o meu pai era uma pessoa muito bem formada. A minha mãe coitadinha não tinha cultura nenhuma nem sabia ler, mas também era uma pessoa muito boa. Minha mãe era uma pessoa muito boa, e o meu pai também era uma pessoa que gostava de fazer bem, e que era muito amigo da família, e de dar assim muitos bons conselhos, e que conversava muito connosco. Apresentava assim muitos exemplos. Mas o meu pai era uma pessoa boa, era sim senhora! E a minha mãe também, talvez o pai tivesse mais, um bocadinho de instrução... era uma pessoa muito, muito compreensiva.*

*Muito cansada? Eu acho que não fiquei! Eu sei lá, não sei. Olhe, também não sei, talvez ficasse. Não sei se os meus problemas também são... devido a isso se não. Mas parece que nunca me custou, a gente parece que o que faz com amor que não custa. Com esse amor... que ele também tinha.*

*Não o podia ter deixado. Não era capaz de o ter longe de mim, não, não tenho dúvidas nenhuma. Não tenho dúvidas nenhuma, que não era capaz de estar tão longe dele, sabendo dele precisava de mim.*

*O que podia ter sido diferente? Se calhar... não sei! olhe estar lá na aldeia, tratar da vida que tinha. Que tive até àquela altura. Ter a horta, ter os*

*animais, ter essas coisas assim, não é?... Era fazer a horta, e tínhamos os porcos, e tínhamos as galinhas, e tínhamos empregada tudo aquilo, era a minha vida, era essa vida.*

## Conceição

Conceição é casada, tem três filhos. Tem 62 anos, o 3º ano de escolaridade e reside em Castelo Branco onde também nasceu e cresceu. Natural de famílias pobres começou ainda jovem a trabalhar num Jardim-escola como auxiliar, actividade que manteve durante alguns anos mas que abandonou algum tempo depois do nascimento da primeira filha.

Um parto complicado terá contribuído para que a sua filha ficasse com paralisia cerebral<sup>11</sup>. Relacionado com os problemas de desenvolvimento e necessidades da filha, quando ainda bebé, deixou de trabalhar fora de casa. Actualmente e para fazer face às necessidades orçamentais, para além do trabalho doméstico, trabalha algumas horas por como empregada doméstica, actividades que concilia com os cuidados à Teresa que permanece sempre deitada e que é totalmente dependente (Índice de Katz G) nas actividades de vida.

## A sua experiência

*Já lá vão muitos anos, foi difícil pois claro. Eu sofri muito, porque eu adorava ter uma filha, adorava que Nosso Senhor me desse uma filha... e depois Nosso Senhor deu-me assim a filha! Ai sofri tanto, foi horrível. Quando me apercebi que era assim, sofri muito porque a minha mãe teve 12 e todos perfeitos. E eu ver-me assim, custou-me bastante. O sofrimento de*

---

<sup>11</sup> A Paralisia Cerebral resulta da lesão de algumas partes do cérebro, que pode ocorrer durante a gestação ou após o nascimento, mas que ocorre frequentemente durante o parto. Está assim associada a partos difíceis ou trabalhos de parto demorados. As suas manifestações podem variar entre perturbações ligeiras quase imperceptíveis e grandes incapacidades motoras graves impossibilitando as pessoas de falar, e tornando-as dependentes nas actividades da vida diária. A Associação Portuguesa Paralisia Cerebral, disponível na web ( <http://www.appc-sul.rcts.pt/cont/pc.htm> em 13-02-2005) refere que em cada 1000 bebés que nascem, 2 podem ser afectados por paralisia cerebral, e que esta deficiência vai afectar todo o desenvolvimento da criança porque uma pequena porção dos milhões de células que existem no cérebro fica destruída e portanto não se pode desenvolver nem regenerar, pelo que não pode haver cura da lesão. Contudo o “cérebro da criança desenvolve-se por um lado de acordo com o seu potencial e por outro de acordo com o estímulo que recebe”(ibid).

*ver assim a filha. Depois aos cinco meses, estive no hospital um mês, morreu hoje, morreu amanhã, tão mal, tão mal. Exames, eu sei lá. Um dia cheguei lá, ela estava roxa, julguei que ela estava morta, caí para o chão... Fiquei lá um dia e uma noite. Depois o doutor .... que era o assistente lá do Jardim Escola, por ver a minha situação e a miúda ser assim, ele é que escreveu para a doutora ... para a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral. Ia lá de três em três meses, tinha de lá estar uma semana.*

*Eu nunca tinha daqui saído. Lá ia com a menina ao colo..., sem saber nada, andava sempre a perguntar. Quando de lá vinha, a saía caía-me. Nem comia nem nada.*

*Estava lá uma semana, e ia lá todos os dias à ginástica, com a menina. De três em três meses, lá tinha de ir. O meu marido tinha de pedir dinheiro ao patrão, para eu poder ir para lá e estar lá uma semana. Depois ao fim do mês dava-lhe um tanto, e depois ao fim do outro mês davam-lhe outro tanto.... Ah o que eu passei durante os cinco anos que andei ali!*

*- “E ela ainda vai melhorar, ela vai melhorar ...”*

*Um dia disse assim ao senhor doutor: “Se o senhor doutor me metesse em Alcoitão, dizem que em Alcoitão, fazem lá grandes milagres!*

*“Temos de dar tempo ao tempo, temos de dar tempo ao tempo”.*

*Depois um dia lá à enfermeira ... a que fazia ginástica: “Ó senhora enfermeira, estou farta de pedir e assim....”*

*Sabe o que ela me disse?*

*“Nem lugar há para os filhos dos ricos. Se para esses há não lá vaga, como é que pode haver para os pobres!”*

*Um dia disseram-me para ir a Montemor, um hospital de ossos. Disseram-me, que fosse lá. E lá vou eu para além para aquele ermo, sem termos posses... Ele pediu um carro emprestado e lá fomos. Entramos na sala, o*

*médico olhou para a menina, olhou para mim e perguntou: “Donde é que os senhores vêm?” – Nós vimos de Castelo Branco.*

*“Não é para aqui que haviam de ter vindo”*

*Ele tira uma lista de hospitais e clínicas, põe uma cruz Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, e diz-me assim: “Para aqui é que havia de ir com a sua filha”.*

*Depois chamou a filha, mais tarde disseram-me que era médica das doenças da Teresa e disse-lhe:*

*“Olha filha, olha estes senhores vêm de Castelo Branco, há cinco anos que andam com a filha na Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, não vêm melhoras, mas são pobres, o que é que tu achas?”*

*E ela respondeu-lhe:*

*“Olhe paizinho, acho que devíamos desenganar as pessoas. Para andarem a gastar aquilo que não têm, mais vale desenganá-las. Não acham vocês?”*

*E ela disse-me então que não valia a pena andar a ir para lá, só nas mudanças de idade ou podia dar para melhor, ou para pior.....*

*Vim de lá toda desanimada e, escrevi, uma carta. Passados uns tempos já assim, quase um ano, chamaram-me para eu lá ir à consulta. Lá fui eu, a cartinha estava lá no processo.... Depois passado outro ano, tornaram-me a chamar, mas aí eu disse: - “Olhe senhor doutor agradeço muito, mas eu a partir de agora, já tenho outro filho... e eu não tenho possibilidades de andar para aqui a pagar viagens. Uma médica já me desenganou, que não havia melhoras, só nas mudanças de idade”*

*Deixei de lá ir.*

*Quando depois, lhe veio o período, nesse dia, havia cá um grande jogo, ele abalou cedo, para apanhar vez no campo da bola. Quando fui para lhe dar de comer, ela mal viu o comer começou aos vômitos, começou aos vômitos*

*Se eu falasse em comer, era logo, espuma, depois fui então mudar-lhe a fralda, já tinha então o período, foi no dia em que lhe veio o período. Chorei tanto, pensei, que era o último dia da vida dela.*

*Se me tinham dito que tanto dava para melhorar como para piorar quando lhe viesse o período... Chorei tanto, tanto, foi um horror naquele dia.*

*Mas depois já eram umas cinco da tarde, ele sem vir....fui pedir à minha vizinha que me olhasse por ela... que eu ía a casa do doutor ....Não havia telefones, não havia nada, aí vou eu do Castelo até à Avenida. Ele teve lá a filha no Jardim-escola e chama-se Teresa, como a minha a filha. Chegou, ouviu-me muito bem e veio vê-la. Esteve a examiná-la e disse-me: “Não esteja preocupada, não esteja assim. Isto é de ser a primeira vez. Depois isto passa”. Lá receitou não sei já o quê, eu fui à Farmácia, e tudo isto sem ele aparecer. Depois dei-lhe então um chá de cidreira, assim aos golitos, aos golitos. No outro dia já estava melhorzinha, mas doía-lhe a barriga, dizia que lhe doía a barriga.*

*Depois mais tarde alguns médicos diziam-me que era dos vinte aos vinte e cinco anos, era outra fase. Também, também já andava sempre naquela ânsia, será agora? Será assim? Será assado? Sempre naquela ânsia. Havia uma rapariga lá ao pé do hospital, lá ao pé duma quinta, era mais ou menos da idade dela, morreu aos vinte e cinco anos.*

*Então é que eu fiquei! A Adelaide já morreu, e a minha filha está quase a fazer os vinte e cinco anos... a minha vida tem sido um horror, sempre a pensar nisto.*

*Mas hoje, hoje já penso de outra maneira. À noite quando me deito, na minha oração peço sempre a Deus, que ma leve meia hora na minha frente. Agora já peço que ma leve na minha frente, que não ma deixe cá e assim. Só peço que ma leve, nem que seja meia hora na minha frente, para ir*

*descansadinha. Está a ver, há aí pessoas e crianças, que têm morrido, e morrem as mães e cá ficam elas. E então tenho muito medo disso.*

*Para fazer cocó... não faz cocó sem ser com medicamentos. Com o microlax e mesmo com o microlax ainda é preciso eu ajudar e tudo isso que é horrível. E os irmãos não fazem essas coisas não é?*

*E os pacotinhos do... [do laxante] já viram que são tão caros! E não tem participação. Não é justo, não é justo! Mas enfim!*

*Até quase a esta idade eu tinha fraldas de pano, porque as fraldas eram muito caras. São muito caras. E eu andava a pedir aí às vizinhas que me dessem os lençóis de flanela rotos no meio, para eu fazer as fraldas.*

*Há tempos disseram-me que a segurança social podia dar as fraldas e fui lá pedi-las.*

*“Nós não temos aqui fraldas” – “Então se não têm fraldas, podem me dar o dinheiro” disse-lhe eu – “não têm fraldas dão-me o dinheiro”.*

*“Ah mas o seu marido ganha bem”.*

*E não me deram dinheiro nenhum. Dão-me a reformazita dela e pronto.*

*Nunca se feriu, mas as nádegas [nádegas] dela são tão brilhantes, tão fininhas... Mas agora há três anos... Não sei se que foi pelo Natal, ofereceram-me um embalagem de fraldas para ela. E eu pensei assim: realmente isto é muito melhor, porque eu tinha que por três fraldas de pano. Punha-lhe duas juntas, não é? Duas para dobrar em bico. Depois dobrava uma ao meio e punha em género de penso. E fazia as calças de plástico. Eu, é que as fazia, comprava o plástico e fazia-as, ainda aí andam! Quando era de Inverno, não tinha onde secar. Secava a roupa num radiador. Não há lareira, não há nada, passava aí os Invernos horríveis.*

*Um dia pensei assim: “Então eu estarei para isto toda a vida? Então ele gasta tanto dinheiro e não quer saber de nada. Não estou para isto. Agora vou gastar nas fraldas”.*

*“Fazes bem mãe. Anda compra” dizia-me a minha filha.*

*De vez em quando, ela é amiga de comprar, mesmo de fugida, compra fraldas à irmã. Já o meu filho nunca comprou uma embalagem de fraldas à irmã. Mas esta minha filha é doutra maneira. Todos os meses, são nove contos só para fraldas. Mas prefiro não comer, sei lá um bom bocado de carne. Prefiro comer pão e azeitonas, mas ter a minha filha mais bem tratada, mais limpa, mais cómoda.*

*Mas não foi tudo ruim. Pronto tenho esta sina. Mas eu por ela estar assim, adoro-a. Adoro esta filha, e gosto dos outros, mas desta ainda gosto mais não é?*

*Ele dantes também era muito meu amigo, muito amigo da menina, muito amigo de me ajudar.... “Vamos sair com a menina, vamos aqui ou vamos ali”. Agora desde que anda com esta, nunca mais.... Nunca mais disse anda vem comigo ou onde é que podemos ir.*

*À praia ainda vamos. Ainda vamos, porque, ela nunca mais levou nenhuma injeção. Os joelhos da minha filha são todos deformados, e ela passava os Invernos [sempre a queixar-se]. “Dói, dói a perna, dói a perna, põe pomada”, chegava-me a levantar cinco e seis vezes de noite.*

*Quando estava a querer dormir, tornava-me ela a chamar, e “põe pomada, e põe pomada, e dói muito, e dói muito”. Depois os médicos davam-lhe injeções, ela quando via a enfermeira era um choro doido. Coitadinha mal a via! “Eu não quero a pica, eu não quero a pica”.*

*E então o doutor .... É que me disse: “Vocês têm que ir à praia com a filha. Fazem como a formiga, juntam no Inverno para terem no Verão, todos os*

*meses, põem alguma coisa de lado. Vocês cá também comem e lá também. Têm que fazer esse sacrifício”.*

*Nesse ano já fomos. Depois, no outro, e no outro, nunca mais, deixamos de ir. Desde que vamos para a praia nunca mais levou uma injeção, nem nunca mais se queixou. A gente faz o sacrifício até ao fim por ela. Que eu já não tenho vontade de ir, há já uns anos que eu quase não tenho vontade de ir para a praia.*

*Mas a grande responsabilidade, dos cuidados tem sido só minha. Com o feitio que o meu marido tem, não... [partilha]. Esteve sempre só a meu cargo. É só comigo mesmo, com ele não, com ele é como lhe digo. Tenho três filhos, nunca mudou uma fralda a um filho. Nunca lhe deu banho. Agora vêm-se pais a dar. Mas ele nunca, deu banho a um filho, nunca, fez nada dessas coisas, nunca cortou as unhas a um filho, nadinha.*

*Eu, é que corto o cabelo à Teresa. Até aí há uns anos atrás chamava cá uma cabeleireira conhecida. Mas olhe comecei a ver, comecei-me a habituar, também não é preciso ficar muito perfeito, porque ela coitadinha, está sempre aqui em casa, eu é que lhe corto o cabelo, eu é que faço tudo, porque ele não. Isto [os cuidados] só me diz respeito a mim e quando cá fica assim um dia, ou que fica com ela diz logo “Cá fica o galego, cá fica o galego aqui na prisão”.*

*Para mim não é prisão... Não, é de obrigação... Mas é só para mim.....é só comigo, diz ele.*

*De manhã sou sempre eu é que lhe dou o leite. Só vou trabalhar de tarde. Mas se eu cá estiver já não lho dá. Mesmo que a miúda peça: “Pai, já são horas, já são horas”.*

*“Hoje não contes comigo, hoje está cá a tua mãe, a tua mãe é que te dá o lanche, hoje eu estou de folga”.*

*Põe-se logo assim para a miúda.*

*Mas eu não tenho folga, nem tenho nada.*

*Um dia destes disse-lhe: “Se tivesses a minha vida.... Nunca descanso”. Só me deu desfeita...*

*Se não tivesse a Teresa comigo podia ter uma vida melhor, podia ter uma vida melhor.*

*Porque podia ter um trabalho fixo, um trabalho, por exemplo no Jardim-escola, já não digo agora nesta idade, não é? Mas eu podia ter trabalhado até aos cinquenta anos, não é? Ganhava pouco naquela altura, mas agora já estaria a ganhar bem. Já eram dois ordenados.*

*Eu tive que sair do serviço para cuidar da minha filha. Sim tive de deixar o trabalho. E hoje podia estar melhor, não é?*

*Nunca saio. Vou à segurança social e não sendo isso não saio para lado nenhum. Ao cinema, fui antes de me casar. Ia ao cinema do parque era a vinte e cinco tostões e nunca mais fui a cinemas, nem a festas nem nada nunca mais fui a nada disso.*

*Ainda agora casou-se um sobrinho meu e eu não fui por causa da Teresa. De facto, nunca quero ir assim onde há muita gente, porque põe-se tudo a olhar e faz-me pena essas coisas. Prefiro não ir. Porque depois ela não é capaz de comer sentada. Só come assim como está, meia deitada. Se comesse sentada ...mas é só tosse, tosse, e só faz porcarias sentada. Já a temos posto aqui sentada na cadeira, mas é no Natal, nos anos dela, mas eu dou-lhe a sopa primeiro ali [na cama] que é para não .... [sujar tudo]. Porque é um castigo, e então não gosto de a levar assim para esses sítios. Prefiro ficar em casa do que a levar.*

*Então não vou, a lado nenhum, vou tratar da minha vida lá acima, ainda ontem fui à Segurança Social. Fui lá para falar com a Assistente Social, estive lá uma hora e tal e vim-me embora, sem ser atendida. Tinha-a deixado sozinha.*

*É que, eu recebo esses produtos alimentares que dão aí, da Segurança Social vou lá receber esses produtos. Já os deram, fez agora Sábado oito dias e a mim não me mandaram a carta para eu me apresentar.*

*Agora vão-me dizer que o meu marido ganha muito dinheiro. Há tempos fui lá por causa duma cadeira de rodas e foi assim.*

*“O seu marido ganha tanto” – pois ganha bem, ganha muito bem, mas ninguém vê o que eu lá tenho na minha casa..... Só vêem essas coisas.*

*Pois ganha, ganha muito bem, mas eu pago trinta e dois contos e quinhentos de renda, tenho aquela filha.*

*Da reforma dela, recebe duzentos e ...[euros] não chega a sessenta contos. Mas já lhe arranjei a segunda.... Ainda não chega. Mas pensam que sim. Davam-me tanto jeito, aquelas coisas que recebida em Junho, ou Julho.*

*Outro tipo de ajuda, por enquanto ainda nunca foi preciso, que eu, apesar de ter o problema que tenho nas costas ainda vou conseguindo, não é?*

*Só nos dias que lhe dou banho. Nesses dias é que fico.... É assim, é aqui assim uma dor que se mete aqui. Tenho de me endireitar mais de quantas vezes. Ponho-me assim: Ai! Ai! Nossa Senhora me dê forças, e ela risse, coitadinha. Risse, de eu estar a dizer aquilo.*

*Aí é que me custa mais. Mas agora no Domingo como ele estava de baixa, ainda me ajudou um bocadito, ainda me ajudou assim um bocadinho a dar-lhe banho....*

*Ajuda de outras pessoas nunca precisei, nunca pedi a ninguém! Às vezes ando aí mal e tenho ali a uma vizinha ou outra, que se oferece “se precisar de alguma coisa...”. Ainda hoje disse à doutora que andava muito mal das costas. Que não aguento com tanta dor para me dar qualquer coisa.*

*Disse-me para pedir ajuda às vizinhas. Mas as vizinhas, agora é que hão-de ajudar a tirar o chichi e o cocó à Teresa? Já viu? Quem ajuda uma vez, à segunda já não está disposta. Às vezes quando andava assim adoentada a minha filha às vezes vinha cá ajudar, mas custa-lhe muito. Punha uma mola no nariz, e a mim não me faz diferença nenhuma, já estou tão habituada.*

*Acho, que é Deus que me tem ajudado, também. Acho que sim.*

*Enquanto eu puder não meto a minha filha em lado nenhum, nem peço a ninguém. Até eu poder, hei-de estar sempre a tomar conta dela. ...*

*Dá-me gosto tratar da Teresa.*

*As minhas irmãs, dizem-me que não eram capazes de ser como eu sou. Eu não sei como é que Deus me dá tantas forças e estar sempre bem disposta.*

*Em princípio assim que tive a Teresa, que eu ia aqui, ia ali, custou-me muito. Deixei de ir a festas, adorava tanto dançar nos bailes.... Ía ao Centro Artístico ... era capaz de andar uma noite a dançar.*

*Nessas alturas custou-me muito. Custou-me muito deixar assim tudo, deixar de ir aqui e ali, mas agora já não, já não me importo nada de não ir, nem nada.*

*Às vezes a minha filha ainda diz “Ó mãe anda, sai daí, sai daí de casa. Então tu gostas de ir...”*

*Gostava de ir mas se não tivesse cá a da tua irmã. Gostava de ir, andar por lá a ver....*

*A Teresa está deitada e à tarde dorme....Se houver sossego, se estiver tudo sossegadinho dorme, não cai ... mas pronto.*

*Ainda no Sábado fui ao Hiper Castelo, não tinha cá fraldas e então fomos ao Hiper. Ai tanta gente nas caixas, tanta, demora, tanto tempo para pagar... Cheguei aqui eram onze menos um quarto, já estava aquela vizinha do café a perguntar se tinha acontecido alguma coisa porque a persiana da Teresa não estava levantada. Até as vizinhas dão conta da minha situação e se preocupam.*

*Sim, sim, aquela vizinha ali do café tem lá a mãe também doente. Quando às vezes tenho de trabalhar, um dia que tenha que fazer outro serviço ou coisa, ela é que vem dar o lanche à Teresa, ela é que vem também cá a casa.*

*Só aquela pessoa é que cá vem, assim uma vez por acaso...mas unicamente para dar um iogurte à tarde à Teresa, mais nada. Nem precisa de mudar fralda nem nada. Eu à mãe dela já lhe tenho mudado fralda. É a única pessoa que às vezes está sempre a dizer: “Se precisar de ir qualquer lado diga” mas eu... [peço] o menos possível. Só mesmo se for necessário é que eu peço a alguém. Eu não lhe disse que nunca cá chamo ninguém?*

*Se quando era pequenina, se ma têm internado, logo de pequenina, quando eu precisei... ali onde era o Ciclo na ...[APPACPD] nessa altura talvez. Ela, ia de manhã, vinha à noite... Mas depois, andei assim tantos anos... não havia nada e eu também não podia .... [pagar], nunca mais quis saber nada.*

*Há algum tempo, a médica do meu homem em Lisboa, disse-me que havia cá em Castelo Branco, além por detrás da Praça, outro. Que fosse lá. Mas ele respondeu-lhe logo: – “Não, senhora doutora, enquanto a minha mulher for viva, a minha mulher não a quer em lado nenhum”.*

*É que fui sempre eu que a tratei Eu também disse: “Não, não a nossa menina não sai daqui para lado nenhum, enquanto a gente puder”. É verdade, eu estou sempre nesta preocupação. Se fosse assim uma miúda que soubesse dizer, aquela fez-me isto, aquela fez-me aquilo, aquele bateu-me, ou isto, não é? Mas a minha filha se lhe fizerem mal, não sabe dizer nada, não sabe dizer nada*

*Sobre a minha educação? A minha mãe, a minha mãe foi mãe de doze filhos, e passámos muita fome, passámos muito mal, meu pai era muito bêbado. Mas a minha mãe era muito boa pessoa, dizem que eu sou tal e qual a minha mãe. Era muito boa. Dava-nos conselhos a todas “vocês vejam lá não andem mal com os vossos maridos. Ai Jesus, Maria, ai que feio”. Mas também passei um mau bocado, porque o meu pai batia-lhe muito, e eu era a mais velha, e eu é que me metia à frente da minha mãe.*

*Uma vez a minha mãe teve que ir para o hospital, (por causa de uma tareia) estive lá quinze dias. Também passei tanto, a ficar ali com tantos irmãos. Tinha uns doze anos, e então eu é que fiquei, ali, encarregue daquela bicharada toda.*

*Bom, nessa altura ainda não era tantos! Passei assim um mau bocado.*

*Só bebíamos café preto, aos Domingos. Durante a semana, comíamos sopa e pão com vaqueiro, quando íamos para a escola.*

*Não havia leite, não havia nadinha.*

*Ele era sapateiro, mas muito bêbado.*

*A minha mãe ia a lavar um cesto de roupa, por vinte e cinco tostões. Às vezes caíam aquelas pancadas de água, e vínhamos com a roupa toda molhada por aí a cima, da lira até cá acima, ao Castelo.*

*Sim, eu também passei muito na minha infância. Se alguém passou fui eu. Os meus irmãos não. São três, mas eu sou a mais velha. Depois há três cachopos, depois três cachopas.*

*Uma vez deixei-me dormir e jurei nunca mais me deixar dormir, sem ele vir. Quando acordei, já ele anda à pancada à minha mãe. Passou-se assim muito. Mas talvez também seria assim disso, não é? .... Também não foi fácil, passámos muito, por causa do feitio dele.*

### **3. RELATÓRIO DA PESQUISA**

### 3.1 A ANÁLISE DAS HISTÓRIAS

Recolhida a informação e organizado o *corpus* da pesquisa iniciámos a sua análise. O primeiro passo foi a leitura e releitura de todos os relatos. Como não tínhamos categorias a priori, procurámos encontrar as linhas de força comuns às várias narrativas e proceder ao seu “desmantelamento”(Poirier, 1995). Esta etapa foi possível graças ao enquadramento teórico por um lado, e ao conhecimento empírico que temos do problema em estudo, por outro. Tendo por base os objectivos da pesquisa e as áreas temáticas da entrevista, foi então possível centrar o relato do vivido em quatro grandes temas:

As vivências das cuidadoras no percurso educacional

Os equipamentos sociais na vida das cuidadoras

As vivências íntimas das cuidadoras em situação de cuidados

Os percursos da experiência na relação com os outros

Poirier refere que as histórias de vida nem constituem um inquérito verificatório nem visam estabelecer leis, pois a “sua função é recolher testemunhos, elucidá-los e descrever acontecimentos do vivido” sendo por isso necessário “estabelecer categorias descritivas que remetam para variáveis do texto que sejam exclusivas umas das outras, que recortem e organizem o discurso” (ibid.:111). Face à abrangência dos temas ou categorias, sentimos a necessidade de definir subcategorias e os respectivos indicadores. O passo seguinte foi a fragmentação de cada uma das narrativas de forma a obter as respectivas unidades de sentido, ou seja, que compõem a comunicação e cuja presença tinha significado para objectivo escolhido.

Posteriormente cada relato foi analisado em si mesmo, e o seu conteúdo organizado num sistema de categorias procedendo-se desta forma à sua análise horizontal. Finalmente e dadas as características qualitativas da pesquisa e o seu carácter exploratório e descritivo procedemos à justaposição das histórias de vida,

procurando juntar “um conjunto de histórias num discurso único” conservando as especificidades de cada uma” (ibid.:111), seguindo para tal a grelha de análise que apresentamos no quadro cinco.

QUADRO 5 – Grelha de categorização e análise dos discursos

Categoria	Sub categoria	Indicadores
<b>As vivências das cuidadoras no percurso educacional</b>	1. Percurso social e educacional	1.1 Herança cultural 1.2 Herança religiosa 1.3 Laço afectivo
	2. Percurso de vida e afectos	2.1 Gratificação afectiva 2.2 Representações do cuidar 2.3. Companheirismo
	3. Percursos de vida e quadro de valores	3.1 Solidariedade 3.2 Dever 3.3 Crença religiosa
<b>Os equipamentos sociais na vida das cuidadoras</b>	1. Equipamentos formais	1.1 Institucionais pecuniários 1.2 Institucionais não Pecuniários
	2. Equipamentos informais	2.1 Família, amigos e vizinhos 2.2 Outras pessoas remuneradas
<b>Vivências íntimas das cuidadoras em situação de cuidados</b>	1. Vivências explícitas	1.1 Conciliação 1.2 Preocupação 1.3 Cansaço físico /psicológico 1.4. Dificuldades
	2. Vivências implícitas	2.1 Necessidade de aprender 2.2 Dependência de outros 2.3 Sofrimento pelo sofrimento do outro 2.4 Dádiva 2.5 Anulação 2.6 Solidão
	3. Medo de deixar de poder cuidar	3.1 Por morte 3.2 Por doença 3.3 Sair de casa/Separação
	4. Avaliação do percurso vivido	4.1 Voltava a tomar a mesma decisão 4.2 Sente que não era capaz de tomar a mesma decisão 4.3 Percurso alternativo
<b>Os percursos da experiência na relação com os outros</b>	1. As decisões para cuidar	
	2. O “objecto” dos cuidados (perspectiva temporal)	2.1 A singularidade do cuidar 2.1 A ambivalência face à pessoa cuidada
	3. O papel do “outro” nos cuidados	

### 3.2 AS VIVÊNCIAS DAS CUIDADORAS NO PERCURSO EDUCACIONAL

Sendo o cuidar algo de complexo que não se limita apenas a conjuntos de actos instrumentais, é igualmente verdade que diferentes contextos sociais lhe atribuem valores diferentes. As práticas de cuidar, profissional ou não, não surgem subitamente. Têm antes uma proveniência, enraizada numa cultura, cuja expressão podia ter sido diferente se o percurso tivesse sido outro. Neste tema ou categoria procuramos englobar as unidades de sentido que podem ter contribuído para a construção de cuidar no feminino ou seja a sua matriz histórica. Os relatos das cuidadoras sobre este tema remeteram-nos para várias subcategorias, nomeadamente o percurso social e educacional das cuidadoras, o seu percurso de vida e afectos e os percursos de vida e quadro de valores.

#### 3.2.1. Percurso social e educacional das cuidadoras

A herança cultural emergiu dos relatos como um indicador do percurso social e educacional das cuidadoras.

Este indicador, com expressão em quatro das cuidadoras parece não ter para todas o mesmo significado. Para duas das participantes a herança cultural está associada à “boa educação” e ao “bem-fazer” (Joaquina, Angelina e Beatriz).

Para uma delas é uma memória negativa associada a dificuldades e necessidades sobretudo a de aprender a cuidar logo na infância (Conceição).

Comum a todos os discursos está implícita a ideia de Petit (2004). Quem se dedica ao cuidar necessita de ter bons costumes, e ser dotado de virtude.

**QUADRO 6 – A herança cultural no percurso social e educacional das cuidadoras.**

<b>1. Percurso social e educacional</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>1.1 Herança cultural</b>	Também passei tanto, a ficar ali com tantos irmãos. E então eu é que ficava ali encarregue daquela bicharada toda! Sim, eu também passei muito na minha infância. Se alguém passou fui eu. Os meus irmãos não. São três mas, eu sou a mais velha.	<b>Conceição</b>
	O meu pai, era uma pessoa muito bem formada, a minha mãe coitadinha não tinha cultura nenhuma e, nem sabia ler, nem nada, mas também era uma pessoa muito boa e o meu pai também era uma pessoa que gostava de fazer bem, e que era muito amigo da família.	<b>Angelina</b>
	Com muita humildade digo, mas que parte da minha família são pessoas especiais... pessoas muito bem formadas, de maneira que realmente, eu recebi uma educação (...) Os meus pais, eram pessoas muito organizadas, a família toda Mas a família é que faz tudo. Só, ninguém tirou o curso... de maneira que também não há ninguém empregado, as pessoas da minha idade	<b>Joaquina</b>
	A minha mãe pronto foi uma pessoa sempre muito minha amiga. A minha mãe também viveu muito em função dos filhos, e sempre foi uma mãe muito boa, muito dedicada.	<b>Beatriz</b>

Em relação à herança religiosa, este indicador teve expressão no discurso de três das participantes. Em duas delas é manifestada de forma explícita. Para outra, a herança religiosa surge como expressão de um sentimento (Conceição).

**QUADRO 7 – A herança religiosa no percurso social e educacional das cuidadoras**

<b>1. Percurso social e educacional</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>1.2 Herança religiosa</b>	Na casa de meu pai, a gente rezava o Terço todos os dias à noite na parte do Inverno. Na parte do Verão não, porque havia mais que fazer nas hortas, e outras coisas e assim não, mas na parte de Inverno, todos os dias à noite se rezava o Terço, éramos pessoas muito católicas. Os meus pais nunca se deitavam sem fazer as suas orações.	<b>Angelina</b>
	Graças a Deus! ... Agradeço muito a Deus, que realmente fui muito bem preparada... Fui sempre educada pelos meus pais, meus avós eram pessoas com uma formação cristã.	<b>Joaquina</b>
	Porque eu adorava ter uma filha, adorava uma filha que Nosso Senhor me desse uma filha... e depois Nosso Senhor deu-me assim a filha!	<b>Conceição</b>

O laço afectivo, outro indicador do percurso social e educacional teve expressão na totalidade das participantes.

Tanto para as cuidadoras esposas, como nas cuidadoras mães, o valor do laço ou laço afectivo desponta como razão e simultaneamente justificação das suas vivências. Se por um lado, o laço afectivo é a causa das vivências, por outro lado, também as legitima. Porque “nas sociedades contemporâneas desenvolvidas, tal como só se pode casar por amor, deve-se amar os próprios parentes pelo menos os mais próximos” (Saraceno e Naldini, 2003:112). E é esta incondicionalidade de afectos, a qualidade fundamental do espaço familiar, eventualmente hoje mais prescrita em determinadas categorias do tecido social, que todas as participantes deste estudo manifestam.

**QUADRO 8 – O laço afectivo no percurso social e educacional das cuidadoras**

<b>1. Percurso social e educacional</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>1.3 Laço afectivo</b>	Tratar do marido enquanto eu puder, isso, isso não, não abdicar, não deixo que ninguém faça.... E não é só ser obrigação, ninguém vai fazer melhor do que eu	<b>Antónia</b>
	Na nossa vida havia altos e baixos, como na toda a gente, mas era o meu marido, era o pai dos meus filhos, e eu nunca, nunca consegui abandoná-lo.	<b>Maria</b>
	Enfim lá tinha os seus defeitos... tinha, que todos, mas nunca me tratou mal (...) foi sempre muito bom, para mim... para os filhos, nunca faltou nada em casa	<b>Joaquina</b>
	Até que nessa altura a minha cunhada ainda sugeriu que arranjassemos uma mulher, e ele ficava lá em Lisboa. E ela até falou com uma disse que sim. Mas eu disse não, “não, o meu filho eu não deixo custe o que custar. Até que eu puder eu nunca o deixo”	<b>Angelina</b>
	A minha filha tinha doze anos na altura e eu dei-lhe a escolher o que é que ela queria fazer. A mãe ia separar-se do pai. Se ela queria ficar com a mãe, ou se queria ir com o pai. O irmão ficava comigo não é, porque eu não o entrego a ninguém.	<b>Beatriz</b>
	Prefiro comer pão e azeitonas, mas ter a minha filha mais bem tratada, mais limpa.	<b>Conceição</b>

**3.2.2. Percurso de vida e afectos**

Na subcategoria percursos de vida e afectos, a gratificação afectiva associada ao cuidar ou, “fontes subtis de satisfação, resultantes da história passada e presente” como refere Brito (2002:46), surgiu como um indicador em cinco das participantes, três mães e duas esposas.

Cuidar de uma pessoa adulta pode ser, apesar de todas as dificuldades, uma experiência muito gratificante para as cuidadoras, sobretudo quando se trata de cuidar de alguém a quem se quer muito e quando se deseja manifestar afecto e interesse.

Apenas uma das participantes não se refere à experiência de cuidar como gratificante. Eventualmente porque a sua experiência foi de tal modo exaustiva, tanto a nível físico como psicológico, que impediu a manifestação de qualquer aspecto positivo na sua vivência.

Porque cuidar de familiares com grande dependência física, representa para as cuidadoras enfrentar situações nem sempre fáceis de gerir, porque o cuidar “é uma tarefa difícil que só se poderá encarar sob uma perspectiva ética” (Petit, 2004:90).

### QUADRO 9 – A gratificação afectiva nos percursos de vida e afectos

<b>2. Percurso de vida e afectos</b>		
<b>Indicadores</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>2.1 Gratificação Afectiva</b>	Bom para mim é fácil, eu não tenho mais nada que fazer e tenho vontade de o fazer, faço-o com satisfação (...) é um gosto até e até é uma felicidade ter o meu marido em casa	<b>Antónia</b>
	Não, eu não tenho sofrimento nenhum de estar assim. Não foi tudo ruim. Pronto tenho esta sina. Mas eu por ela estar assim, adoro-a. Adoro esta filha, e gosto dos outros, mas esta ainda gosto mais não é?	<b>Conceição</b>
	Parece que nunca me custou. A gente o que faz com amor parece que não custa.	<b>Angelina</b>
	Há aspectos positivos porque o João é... é uma pessoa muito especial... É muito especial porque não sei... ele é duma ternura... não sei explicar... ele é uma pessoa (...) ele é uma pessoa extremamente afectiva.	<b>Beatriz</b>
	Não sei dizer, se foi este ou aquele, mas às vezes diziam-me “ai fulana assim, coitada...” nunca senti isso! Eu sempre senti o prazer de eu cuidar do meu marido, o melhor possível...	<b>Joaquina</b>

As restantes cuidadoras evidenciaram a satisfação de cuidar e relataram a experiência como um gosto e um prazer, onde a satisfação, o amor, a ternura foram sublinhados.

Cuidar é conciliar-se com forças geradoras de vida de que o corpo é um lugar de expressão... é ajudar a viver aprendendo a conciliar forças diversificadas,

aparentemente opostas mas de facto complementares. Os cuidados são fonte de prazer, de satisfação de expressão de uma relação; pacificam, acalmam, aliviam, dispersam os tormentos, tentando aliviar o sofrimento (Collière, 1999:49).

### QUADRO 10 – Representações do cuidar

2. Percurso de vida e afectos		
Indicadores	Unidades de sentido	
<b>2.2 Representações do cuidar</b>	Não consigo imaginar, pô-lo numa instituição, só para estar mais tranquila, ter mais tempo, não consigo isso. Sei que há pessoas que põem estas crianças em casas, não é? Porque para isso existem. E também não posso ficar à espera que a minha filha deixe a vida dela, para tomar conta do irmão, até que ele viva.	<b>Beatriz</b>
	Tantas vezes que as senhoras me diziam: “ó minha senhora meta o senhor Teixeira quinze dias” [na ADI] E eu disse não. Apenas para eu descansar, nunca. ... Eu ia descansar! E o meu marido? De maneira nenhuma! Para mim é assim, mas não quero dizer... quem tem de estar a trabalhar não pode cuidar dos pais. Deus queira que eu não precise. Então os filhos precisam tanto de ajuda!	<b>Joaquina</b>
	Não era capaz de o ter longe de mim, não, não tenho dúvidas nenhuma. Não tenho dúvidas nenhuma, que não era capaz de estar tão longe dele, sabendo dele precisava de mim. E outras têm essa educação e às vezes não tomam conta dos seus, não é? Não há quantas?	<b>Angelina</b>
	E os irmãos não fazem essas coisas Enquanto eu puder não, enquanto eu puder não, não meto a minha filha em lado nenhum, nem peço a ninguém. Até eu poder, hei-de estar sempre a tomar conta dela.	<b>Conceição</b>
	Eu fui visitar o sítio onde ele era para ficar e eu disse logo que não. Não, eu deixá-lo naquele sítio, dali a um mês ou dois meses ele morria, ele acabava. E eu então não quis. Quis-lhe dar sempre o meu apoio, todo o meu carinho. Foi tudo o que fiz até há hora da morte	<b>Maria</b>
	Não sei o meu marido não seria capaz de tratar de mim certamente, não era porque claro, não ia estar agora a tratar de mim como estou a cuidar dele (...) não teria esse jeito. Falta jeito, aos homens para certas coisas....não são educados para isso	<b>Antónia</b>

Intimamente ligadas à gratificação afectiva as representações do cuidar tiveram expressão na totalidade das participantes.

Pela socialização das raparigas passa não só o trabalho doméstico como também uma relação muito íntima com o mundo dos cuidados. As representações do cuidar surgem assim ligadas às vivências destas mulheres, associadas a uma relação afectiva intensa e um sentido de moralidade, manifestadas mesmo como uma inerência da própria existência. E essa representação que têm do cuidar e que é relatada pelas participantes é manifestada pelas cuidadoras como mais importante do que atender às suas próprias necessidades.

“Ao serem educadas para o cuidado elas foram marcadas pelo seu carácter afectivo (...) e esse excesso de cuidados não lhes permite autonomia, espaço próprio” (Teresa Joaquim 2002:200).

Este tipo de incondicionalidade do cuidar sentida pelas cuidadoras em relação a si próprias, não tem expressão idêntica quando se referem ao cônjuge ou aos filhos e filhas. Como se para estes existissem leis e direitos que lhes relevam a “obrigação” que elas sentem.

### QUADRO 11 – O companheirismo no percurso de vida

2.Percurso social e educacional		
Indicadores	Unidades de sentido	
<b>2.3 Companheirismo</b>	Foi sempre o entendimento muito forte que tive com o meu marido... acho que isso não poderia ser de maneira nenhuma... se o meu marido foi sempre tão meu amigo... se sempre nos demos tão bem, se sempre fomos sinceros e verdadeiros um com o outro...	<b>Antónia</b>
	Eu não era capaz, eu não podia deixá-lo de maneira nenhuma, o meu coração não deixava. Para mim não me importava nem dos familiares dele, nem dos meus, nem dos vizinhos, não, foi tudo só, o que o meu coração pediu.	<b>Maria</b>
	Toda a gente tem as suas coisas, mas não, nunca discutimos. Pronto, ele dizia [eu] respeitava logo a ideia dele e ele respeitava as minhas....	<b>Joaquina</b>

O indicador companheirismo no percurso social e educacional, como era de esperar teve expressão apenas nas participantes cuja relação de parentesco com a pessoa cuidada é a de esposa, que neste trabalho são três das participantes.

Para uma das participantes o companheirismo revela-se por uma relação do tipo aliança que articula a procura da felicidade com a instituição (Antónia).

Para outra o que parece ter marcado a vivência não foi o compromisso com a instituição matrimonial mas antes o amor pelo marido (Maria).

No relato de outra (Joaquina), o companheirismo no seu percurso social e educacional sugere uma relação diferente, parecendo estar implícita uma certa autonomia que remete a sua relação para uma relação de tipo associação.

### 3.2.3 Percursos de vida e quadro de valores

#### QUADRO 12 – A solidariedade nos percursos de vida e quadro de valores

3. Percursos de vida e quadro de valores		
Indicadores	Unidades de sentido	
<b>3.1 Solidariedade</b>	Também tinha pena dele.... Porque às vezes pensava que se nos atassem as pernas e os braços à gente, o que é que a gente faria? Quando estava aí sozinha muitas vezes pensava, tornava a pensar e dizia assim: “mas ele tem razão, então se agora tivéssemos as mãos atadas nas costas e nos atassem as pernas, o que é que a gente fazia? a gente tinha uma mosca, não se podia mexer, a gente tinha sede não podia beber....	<b>Maria</b>
	O mal é dele. Como ele está Onde ele está..... O mal é dele... Ainda hoje digo isto a certas pessoas	<b>Angelina</b>
	Ele sente muito. Hoje em dia ele sofre muito porque ele compreende tudo perfeitamente, e sente-se uma pessoa muito <i>diferente</i> , é completamente dependente quem tem a deficiência é ele. E ele é quem sofre ainda muito mais do que nós.	<b>Beatriz</b>
	Porque ele era uma pessoa cheia de vida, e depois vê-lo assim, dum momento para o outro ficar assim imobilizado...também pensava nisso	<b>Joaquina</b>

Na subcategoria percursos de vida e quadro de valores, imergiram dos relatos a solidariedade, o dever e a crença religiosa como valores do percurso.

O valor solidariedade surge no relato de quatro das participantes. A solidariedade pela pessoa cuidada e pela sua situação de desvantagem é referida como justificativa das vivências. É esta solidariedade ou mutualidade, como é designada por Honoré, que está na origem de toda a perspectiva cuidadora.

A solidariedade ou “a mutualidade do cuidado descobre-se através da relação e do tempo, vividos *conjuntamente* na acção cuidadora” (2004:131).

O sentido do dever foi expresso por três das participantes cuja relação com a pessoa cuidada é a de esposas. Entendendo o cuidar como imprescindível à humanidade, o dever de cuidar pode significar que estamos em dívida de cuidado face aqueles que chegam. Contudo nenhuma das cuidadoras mães manifestou a vivência de cuidar dos filhos adultos, como um dever. É que o cuidar aprende-se e comunica-se através do corpo, num laço que se cria pelas mãos, pelo tocar, e a transmissão destas mensagens de vida ancestrais tem sido aprendida e reproduzida através dos tempos. As mulheres ao ficarem responsáveis pelos cuidados aos filhos nas fases precoces destes, tendem a passar este modelo às suas filhas que tendem a reproduzi-lo e ser interiorizado como *atributo* não deixando sequer margem para o sentido do dever.

### QUADRO 13 – O dever nos percursos de vida e quadro de valores

3. Percursos de vida e quadro de valores		
Indicadores	Unidades de sentido	
3.2 Dever	“E eu sentir-me na obrigação, eu mais que ninguém de tratar do meu marido” Acho que é uma obrigação, um dever meu.	Antónia
	Foi da minha livre vontade. Era o meu marido e eu acho que tinha... Não tinha obrigação! mas tinha... Tinha um dever para comigo.	Maria
	Eu acho que é o nosso dever.... Eu acho que é o meu dever. Sim, eu acho que, até dos filhos. Ou, então ter que o mandar para o Lar. Eu por mim acho que é um dever.	Joaquina

Os valores de ordem religiosa figuram na narrativa de cinco das cuidadoras. De forma mais objectiva em três delas, a crença religiosa é como que a fonte de coragem na qual se apoiam para superar as dificuldades da vivência.

#### QUADRO 14 – A crença religiosa nos percursos de vida e quadro de valores

3. Percursos de vida e quadro de valores		
Indicadores	Unidades de sentido	
<b>3.3 Crença Religiosa</b>	.... Se Deus quiser há-de ir tudo..... Vamos lá a ver...	<b>Antónia</b>
	Tinha pedido à Nossa Senhora de Fátima, que eu estivesse com ele, e estava com ele, morreu à minha frente.	<b>Maria</b>
	Acho, acho que é Deus que me tem ajudado, também. Acho que sim.	<b>Conceição</b>
	Ele também era muito compreensivo..... E assim foi a nossa vida, até que Deus o levou.	<b>Angelina</b>
	Quando podia, quase todos os dias ia à missa, porque, pronto, era a minha fortaleza.	<b>Joaquina</b>

### 3.3. OS EQUIPAMENTOS SOCIAIS NA VIDA DAS CUIDADORAS

Tradicionalmente as famílias têm sido as grandes prestadoras de cuidados, mas hoje, face ao aumento crescente da população dependente e ao nem sempre suficiente número de recursos, confrontam-se com problemas complexos cuja resolução dos mesmos passa pelo recurso aos equipamentos sociais disponíveis.

A análise do relato das cuidadoras permitiu-nos, identificar a categoria: os equipamentos sociais na vida das cuidadoras, e duas subcategorias: os equipamentos formais, cujos indicadores são os equipamentos institucionais pecuniários e os equipamentos institucionais não pecuniários, e os equipamentos informais, com os indicadores: a família, vizinhos e amigos, e outras pessoas remuneradas.

### 3.3.1. Equipamentos formais

Duas participantes do estudo, as mais velhas, e que cuidam ou cuidaram do marido também ele idoso, não fazem qualquer referência às ajudas institucionais pecuniárias. A situação de dependência destes ocorreu já no período da aposentação, podendo subentender-se pelos seus relatos que a reforma da qual usufruem é suficiente para fazer face às necessidades.

**QUADRO 15 – Os equipamentos institucionais pecuniários na vida das cuidadoras**

<b>1. Equipamentos formais</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>1.1 Institucionais pecuniários</b>	Ao fim do mês, ele tirava 100 contos, até posso dizer em francês, ele tirava 4.000 francos, fazia aqui 100 contos.	<b>Maria</b>
	Já recebo duzentos, duzentos.... Não chega a sessenta contos. Mas já lhe arranjei a segunda.... Ainda não chega.	<b>Conceição</b>
	Nunca lhe cortavam um tostão no ordenado até que ele esteve fora, deram-lhe sempre o subsídio de Natal, deram-lhe sempre o subsídio de Férias, sempre como se estivesse ao trabalho.... Sempre lhe deram tudo, bem mas também foi o que valeu para ajudar, porque senão, a gente mesmo assim ainda gastou muito, mas muito mais se teria gasto, se não fosse essa ajuda	<b>Angelina</b>
	Ele antes dos dezoito anos, acho não sei se era até aos dezoito, se era até aos quinze, agora já me não lembro, tinha do estado um subsídio qualquer, que eu entregava na escola. Entretanto atingiu a maioridade, ficou com uma reforma de invalidez e com mais não sei quanto, por ser dependente, o que perfaz uns duzentos e poucos euros	<b>Beatriz</b>

Nas outras quatro participantes o “papel” dos equipamentos formais pecuniários é salientado nas narrativas. Apenas para uma das cuidadoras a situação de dependência da pessoa de quem cuidava, o filho, ocorreu na idade activa, e passado o período crítico da doença regressou à actividade profissional, já que a sua situação de dependência não era impeditiva do desempenho da mesma (Angelina).

Por equipamentos institucionais não pecuniários, considerámos todo o tipo de ajuda formal para cuidar, recebido pelas participantes e fornecido pelas instituições sociais ou estatais que emergiu do relato de cinco das participantes. Duas (Joaquina e Antónia) referem-se à ajuda da Santa Casa da Misericórdia e das Enfermeiras. Este tipo de apoio fornecido aos familiares de quem cuidaram ou cuidam ainda, está incluído num projecto de parceria entre o Centro de Saúde de Castelo Branco, o Centro Regional de Segurança Social e a Santa Casa da Misericórdia num tipo de intervenção integrada (ADI) com base no Despacho Conjunto 407/98 já referido.

#### QUADRO 16 – Os equipamentos institucionais não pecuniários na vida das cuidadoras

1. Equipamentos formais		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>1.2 Institucionais não pecuniários</b>	Eu estou a pagar à Santa Casa de me virem fazer a higiene. Levam cinco euros cada vez que cá vêm para mim acho que não é nada.... Eu acho que não paga mesmo o trabalho	<b>Antónia</b>
	Em França (...) tinha uma enfermeira três vezes por dia, paga pela Caixa, eu tinha um massagista de manhã e à noite, pago! Eu tinha os medicamentos do meu marido, pagos! Eu tinha as fraldas do meu marido pagas! Eu tinha.....Tudo o que era necessário. Aqui agradeço muito ao nosso hospital, davam-me os aparelhos do meu marido, que é uma coisa bastante cara, davam-me as fraldas, tinha a enfermeira, que quando tinha um bocadinho vinha, o enfermeiro quando podia e tinha um bocadinho vinha, as enfermeiras por parte do Centro de Saúde mas... é totalmente diferente.	<b>Maria</b>
	E eu recebo esses produtos alimentares que dão aí, da Segurança Social vou lá receber esses produtos. Com tudo o que se gasta, iogurtes, comidas, medicamentos... Davam-me tanto jeitinho, aquelas coisas que recebida em Junho, ou Julho.	<b>Conceição</b>
	Ele começou a frequentar a APP, já não sei, talvez com doze ou treze anos, começou a frequentar a escola, também para sair, para estar com outras pessoas e, para não estar fechado em casa. Quando por vezes preciso de uma cadeira de rodas, vou à Segurança Social, nesse aspecto, também não tenho tido razão de queixa, porque têm-me ajudado nesse aspecto.	<b>Beatriz</b>

Em relação à outra participante (Maria) as ajudas do hospital a que se refere foram equacionadas nesse período a título pontual face à dimensão das necessidades da pessoa cuidada e à inexistência de outros equipamentos sociais capazes de dar resposta às exigências dessa situação ou de situações idênticas.

### **3.3.2. Equipamentos informais**

Nesta subcategoria incluímos dois indicadores, a família, amigos e vizinhos e outras pessoas remuneradas.

Todas as participantes se referem à prática de solidariedade e ajuda vinda das redes familiares, de vizinhos e amigos.

Vários estudos confirmam que as pessoas com necessidades especiais são cuidadas em casa, e os seus ou suas cuidadoras contam sobretudo com as redes familiares e de vizinhança para apoio nos cuidados. Por isso, quem não está nestas redes tem recursos mais frágeis.

Rede subterrânea invisível de solidariedade como lhe chama Pitrou, ou sociedade providência como a designa Sousa Santos, estas redes de entreadjudas e de relações de “interconhecimento e de reconhecimento mútuo” baseadas em laços de parentesco ou vizinhança são responsáveis por uma parte muito significativa dos cuidados que não sendo quantificados também não são valorizados.

**QUADRO 17 – A família, os amigos e vizinhos na vida das cuidadoras**

<b>2. Equipamentos informais</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>2.1 Família, amigos e vizinhos</b>	Normalmente é à família ou aos vizinhos que peço ajuda.... E agora presentemente quem me ajuda é um senhor que mora aqui atrás.... E chego ao fim de semana por exemplo o vizinho que o me o ajuda a deitar, que nos fins-de-semana normalmente não está cá. Sábados e domingos e então pronto tenho de reclamar outro, é outro que vem. No sábado e no domingo vieram cá esses meus sobrinhos que estão em Lisboa.	<b>Antónia</b>
	O resto arranjei-me praticamente só com os meus filhos. Com o meu genro e com o meu filho.	<b>Maria</b>
	Mas agora no Domingo como ele [o marido] estava de baixa, ainda me ajudou um bocadito, ainda me ajudou assim um bocadinho a dar-lhe banho... Às vezes quando andava assim adoentada a minha filha às vezes vinha-me cá a ajudar, mas custa-lhe muito.	<b>Joaquina</b>
	Tinha também o Manel, [outro filho adulto com deficiência mental mas autónomo nas AVDs] que me ajudava muito. O Manel tinha muito jeito para o vestir, vestia-o muito bem e calçava-o. Depois quando ele morreu, fiquei um bocadinho mais ..... Porque ele ajudava-me muito, mesmo a puxá-lo da cama para a cadeira, ele é que fazia isso. Havia um espírito de ajuda muito grande.... E a minha filha, também estava sempre pronta mesmo se ele queria ir aqui ou além, porque ele [a pessoa cuidada] gostava muito de passear.	<b>Angelina</b>
	Sabe que as pessoas, os vizinhos, é evidente que nós não podemos abusar. Há um dia ou outro que a gente pede qualquer coisa à vizinha do lado, uma ajuda ou uma mãozinha para isto ou aquilo, mas pronto. Família neste caso também é sempre muito complicado, porque a família quando se trata de trabalho.... As pessoas estão sempre muito ocupadas, e eu nunca pude contar assim com muita gente. Quem me ficava com ele era a minha mãe.	<b>Beatriz</b>
	A princípio eram os meus filhos, tudo ajudava, era aquele que estava mais disponível é que vinha. O que mais ajudou foi o meu filho, porque era aquele que estava mais disponível, mas se ele saísse, vinha a outra filha. Às quatro horas saía e vinha cá. Se ela não pudesse vinha algum dos meus netos... Havia sempre cá alguém... Ai aos meus filhos, estavam sempre presentes, eles sabiam que o pai estava levantado, pois a hora, às quatro e meia dependia... estavam sempre cá e também os meus netos	<b>Conceição</b>

De acordo com o revelado por outras investigações, este tipo de solidariedade flui mais pelo lado feminino da família como é também narrado por três das participantes (Joaquina, Angelina e Beatriz). Por essa razão Teresa Joaquim afirma que “os custos mais pesados do bem-estar social proporcionado pela sociedade providência recaem inevitavelmente sobre as mulheres enquanto os hábitos não se alterarem” (Joaquim, 1999:183).

Em relação a outras pessoas remuneradas, apenas duas das participantes referiram recorrer a este tipo de ajuda para cuidar.

#### QUADRO 18 – Outras pessoas remuneradas na vida das cuidadoras

2. Equipamentos informais		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>2.2 Outras pessoas remuneradas</b>	Ao meu sobrinho e afilhado, pagava-lhe, e à D. Ana [também]. A D. Ana, foi uma querida, embora lhe pagasse. Foi uma jóia para mim, ajudou-me muito, mesmo que eu a chamasse às dez horas da noite. Nunca se recusou. Dava 30 contos à D. Ana e 20 ao meu sobrinho.	<b>Maria</b>
	Dantes, quando a gente o punha na cadeira, ele ajudava, com os pulsos consertava-se, e agora não (...) éramos três. Tive de arranjar outra mulher. Pagava-lhe para isso. ... Ele é que lhe dava, coitado. Ele dava-lhe 30 contos por mês à M. A. e dava à outra 15, agora ultimamente.	<b>Angelina</b>

No caso de uma das participantes (Maria), a não utilização das redes de solidariedade da família e dos vizinhos pode estar relacionada com o facto de ter estado emigrada durante vários anos o que de certa forma pode ter condicionado a inserção nas redes. Em relação ao outro relato (Angelina), a pessoa cuidada, auferia de reforma por actividade profissional o que lhe permitia suportar os gastos de alguns dos cuidados que necessitava.

Sobre as entreatadas e trocas nas famílias, Vasconcelos (2002) sublinha que estas embora muito frequentes, obedecem a lógicas estatutárias e dependem do posicionamento relativo dos grupos no espaço social.

“As famílias são responsáveis pelo bem-estar dos cidadãos que passa também pelos cuidados aos idosos [e dependentes] e, que na ausência de políticas sociais mais fortes constituem o apoio e o suporte fundamental” (Portugal, 2000:82).

### 3.4. VIVÊNCIAS ÍNTIMAS DAS CUIDADORAS EM SITUAÇÃO DE CUIDADOS

Sob este tema ou categoria procurámos agrupar a expressão das vivências associadas ao cuidar manifestadas de forma explícita ou implícita. Para a subcategoria vivências explícitas a análise dos textos conduziu-nos para indicadores como a necessidade de conciliar o tempo ou melhor a conciliação, as preocupações, a manifestação de cansaço físico e/ou psicológico e dificuldades de vária ordem. Na subcategoria vivências a necessidade de aprender, a dependências de outros, o sofrimento pelo sofrimento do outro, a dádiva, a anulação e a solidão foram os indicadores encontrados.

#### 3.4.1. Vivências explícitas

A necessidade de conciliar actividades e tempo foi expressa pelas seis participantes. Para duas delas (Maria e Conceição), para poderem tomar conta dos seus familiares tiveram de abandonar o trabalho fora do domicílio e as actividades que anteriormente tinham. Para outra das cuidadoras representou a separação física do marido (Angelina). A actividade profissional a tempo inteiro e as necessidades de cuidados do filho, fazem com que outra participante (Beatriz) não tenha tempo de descanso, já que o fim-de-semana é aproveitado para dar mais alguma atenção ao filho, aquela que não lhe consegue dar durante a semana. As outras duas participantes (Joaquina e Antónia), expressam a necessidade de conciliação de forma mais subtil, “andar sempre a correr”.

**QUADRO 19 – A necessidade de conciliação do tempo na vida das cuidadoras**

<b>1.Vivências explícitas</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>1.1. Conciliação</b>	Saio.... Saio quando é preciso. Ainda ontem à tarde sai numa fugidinha. Tinha umas coisas para fazer. Fui lá fora numa fugidinha. Organizo-me...É uma hora, vou fazer o que é preciso durante uma hora, não fujo muito, além da hora não gosto muito, mas durante uma hora vou descansada.	<b>Antónia</b>
	Deixei de passar roupa, deixei de fazer limpeza, e comecei aí a trabalhar, mas foi a necessidade que me obrigou.	<b>Maria</b>
	Sim eu tive, tive que sair do serviço para cuidar da minha filha, sim! Tive de deixar o trabalho!	<b>Conceição</b>
	Foi muito difícil! Pois eu deixei de viver, eu até o meu marido deixei na aldeia para vir para aqui com ele.	<b>Angelina</b>
	Chega o fim-de-semana, é altura que eu tenho assim um bocadinho mais tempo para o João, para estar mais com ele, para lhe ler inclusivamente que ele gosta que eu lhe leia livros.	<b>Beatriz</b>

“Conciliar significa harmonizar, aproximar ou tornar compatíveis diferentes interesses ou actividades, de maneira a permitir uma coexistência isenta de fricções de stress ou de inconvenientes” (Graal, 2000).

**QUADRO 20 – A preocupação sentida pelas cuidadoras**

<b>1. Vivências explícitas</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>1.2. A Preocupação</b>	Quando eu às vezes me sinto assim menos bem, penso assim: “Ai meu Deus se eu agora fico doente como é que é? E depois não, não há quem nos receba aos dois”	<b>Antónia</b>
	É verdade, eu estou sempre nesta preocupação. Se fosse assim uma miúda que soubesse dizer, aquela fez-me isto, aquela fez-me aquilo, aquele bateu-me, ou isto, não é? Mas a minha filha se lhe fizerem mal, não sabe dizer nada, não sabe dizer nada.	<b>Conceição</b>
	Custava-me deixá-lo, a não ser quando ia a alguma consulta. Mas estava constantemente a telefonar-lhe a ver se ele estava bem, porque ele nessas alturas dizia, “ó mãe vá, que eu fico na cama (...) pode ir descansada. Eu fico na cama e a mãe vá	<b>Angelina</b>
	Eu acho que já nem consigo estar uma hora sentada numa esplanada! Percebe? É toda uma vida condicionada, determinada, em função não sei... quer dizer, tem de ser assim.	<b>Beatriz</b>
	A minha preocupação, é que às vezes eu saísse e o encontrasse mal, quando chegasse não estivesse bem.	<b>Joaquina</b>

A preocupação é referida por cinco das participantes. São preocupações endereçadas à pessoa cuidada, relacionadas com o seu bem-estar, conforto, as suas inquietações ou seja tudo o que constitui a sua existência e que não se limitam aos cuidados ao corpo. A preocupação refere-se à atenção que é dedicada ao outro enquanto pessoa portador de uma identidade.

“Na acção de cuidar portadora de um sentido aberto à perseverança na existência, o cuidado derivado da nossa preocupação é uma experiência vivida numa mistura de alegria esperança e angústia” (Honoré, 2004:157)

Cuidar de alguém adulto totalmente dependente é também, e outros estudos já o comprovaram, uma tarefa exigente que supõe um excesso de trabalho físico e cansaço psicológico, com consequências na saúde e bem-estar das cuidadoras que todas expressaram.

### QUADRO 21 – O cansaço físico/psicológico sentido pelas cuidadoras

1. Vivências explícitas		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>1.3. Cansaço físico/psicológico</b>	Eu às vezes sinto-me assim um pouquinho cansada, mas.... Ele come.... Meto-lhe na boca e como eu... dou-lhe o comer ali e eu como depois de lhe dar o comer a ele. Não demora tempo nenhum, mas claro incomoda, todos os dias, todos os dias...	<b>Antónia</b>
	Ó o peso, noventa e tal quilos, ou cem quilos mesmo, acho que ele chegou a chegar a estar com cem quilos. Não é mal nenhum eu dizer. Fui operada à mão esquerda a primeira vez e fui operada à mão direita, porque me estraguei toda não é? E mesmo hoje, tenho grandes, grandes problemas, derivados da doença dele. Porque eu fiquei, muito, muito, nervosa, muito cansada, já não sou a mulher que eu era....	<b>Maria</b>
	Eu não, nem tenho folga, nem tenho nada. .... Nunca descanso Nos dias que lhe dou banho, nesses dias é que fico, fico...[com dores nas costas]. É assim, é aqui.... Assim uma dor que se mete aqui, tenho de me endireitar mais de quantas vezes!	<b>Conceição</b>
	Neste momento sinto-me um bocado cansada, talvez porque sou sozinha a tratar de tudo. E portanto a idade vai avançando. Se calhar já não tenho as forças que tinha, aos trinta anos, embora pronto, ainda não me sinto velha. Ainda me sinto uma pessoa com bastante genica e pronto, mas vou-me sentindo um bocado cansada	<b>Beatriz</b>
	No verão passado estava assim um bocadinho mal, é hábito passar assim mal sempre no verão (...). Tinha que me deitar, depois do almoço e de arrumar a cozinha. Ia descansar até à hora do lanche. Depois custava-me tanto a levantar...., mas tinha que ser! Não fiquei muito cansada, não, não fiquei.	<b>Joaquina</b>

**QUADRO 22 – Dificuldades sentidas pelas cuidadoras**

<b>1. Vivências explícitas</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>1.4. As Dificuldades</b>	Agora tem-me atrapalhado a vida que com as senhoras da higiene não venham a horas certas, umas vezes vêm às oito e meia outras vezes às dez e meia. No sábado eram 11,30. (...) Eu acho que tudo o que me tem mais ralado e..... É esta espera pelas pessoas, não saber a hora custa-me muito. Ah! Eu precisava, eu precisava de não incomodar estas pessoas.... De não incomodar. Eu gostava de eu gostava muito que houvesse qualquer organismo mesmo pagando .... Se houvesse este, este auxílio de, de, de nos virem dar auxílio cá casa...	<b>Antónia</b>
	A minha filha começou a trabalhar, deixou os estudos dela e foi a trabalhar, porque não havia dinheiro suficiente Não há palavras....que descrevam as dificuldades Dava 30 contos à D. Ana e 20 ao meu sobrinho, e o resto eu tinha mais de 80 contos por mês por vezes em medicamentos, outras vezes 40, outras vezes 30. Quando ele tinha aqueles antibióticos caros, muito caros que era logo aos 70 contos	<b>Maria</b>
	Até quase a esta idade eu tinha fraldas de pano, porque as fraldas eram muito caras. São muito caras. E eu andava a pedir aí às vizinhas que me dessem os lençóis de flanela rotos no meio, para eu fazer as fraldas E fazia as calças de plástico. Eu, eu é que as fazia, comprava o plástico e eu é que as fazia, Tudo é caro. Ela só agora há uns três anos é que ela usa fraldas de deitar fora. Porque as fraldas eram muito caras. São muito caras.	<b>Conceição</b>
	Tudo é caríssimo, tem que se pedir à Segurança Social. Ajuda por vezes há, outras vezes não dão... Hoje eu já não posso com ele, porque ele é um homem de trinta e um anos, e eu continuo a morar num terceiro andar, tenho a dificuldade da casa porque não tem elevador. O problema é quando a escola onde o João anda fecha. Que no Verão fecha um mês. Mais esse problema! Cada vez que a escola fecha, a quem é que eu deixo o João?	<b>Beatriz</b>
	Dificuldade só tinha... para deitar o meu marido é que eu precisava de ajuda. Bom, às vezes era um bocadinho difícil. Começava a deitar sangue ou assim, e ficava muito aflita, com ele a ter dificuldade de respirar.	<b>Joaquina</b>

Em relação às dificuldades sentidas durante a vivência, estas são variadas e todas as participantes as expressam. Centram-se sobretudo em torno de dois

aspectos: as relacionadas com o peso da pessoa adulta, para deitar, levantar, mudar de posição e transportar de um lado para outro e as barreiras arquitectónicas e as dificuldades de ordem económica associadas às despesas extraordinárias inerentes à satisfação das necessidades da pessoa cuidada. Uma das cuidadoras refere ainda como fonte de dificuldade a falta de equipamentos no exterior sobretudo o facto da ajuda externa não ser a horas certas o que lhe impede de organizar o tempo e de ter ritmo de vida próprio.

São portanto múltiplos e significativos os constrangimentos ligados à prestação de cuidados (no âmbito das redes formais e informais) (...). Constrangimentos estes cuja minoração passa, antes de mais por um investimento deliberado na promoção de equipamentos e serviços de apoio à família, de qualidade e a preços acessíveis à generalidade da população portuguesa (Perista, 1999:190).

Viver no próprio domicílio é a situação ideal e desejável para quem tem necessidades especiais sejam estes idosos ou não porque as pessoas continuam no espaço que lhes pertence por direito e que lhes é familiar. Mas a vivência no domicílio requer exigências próprias que passam por residências funcionais, intervenções técnicas adequadas e organizadas, cuidados médico-sanitários que transmitam segurança e permitam minimizar as dificuldades de quem cuida.

#### **3.4.2. Vivências implícitas**

Associadas ao processo de cuidar mais do que as vivências explícitas já manifestadas existe todo um conjunto de outras vivências implícitas que foi claramente verbalizado pelas participantes. A análise dos relatos conduziu-nos a uma série de indicadores destas vivências e que são: a necessidade de aprender, a dependência de outros, o sofrimento pelo sofrimento do outro, a dádiva, a anulação e a solidão.

A necessidade de aprender foi manifestada por quatro das participantes.

### QUADRO 23 – A necessidade de aprender sentida pelas cuidadoras

2. Vivências implícitas		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>2.1.A Necessidade de aprender</b>	“Olhe, eu diria que a necessidade é a mãe de todas as habilidades.	<b>Antónia</b>
	Ao princípio foi muito, muito, muito complicado, eu não tinha experiência eu tinha que ver tudo, com os olhos bem abertos para saber de facto como é que o devia levar ao domicilio Quem me deu todas as instruções grandes e mais complicadas, foi a senhora enfermeira, que era diplomada. Ela ia nos primeiros tempos, todos os dias, a minha casa. “Vai ter que fazer assim, vai ter que ser assim, vocês pode-lhes acontecer isto, pode-lhe acontecer aquilo”. Pouco e pouco fiz-me quase uma enfermeira sem o ser	<b>Maria</b>
	Eu, é que corto o cabelo à Teresa. Ai há uns anos atrás chamava cá uma cabeleireira conhecida. Mas olhe, comecei a ver, comecei-me a habituar, também não é preciso ficar muito perfeito, porque ela coitadinha, está sempre aqui em casa, eu é que lhe corto o cabelo, eu é que faço tudo.	<b>Conceição</b>
	Foi a necessidade que eu tinha, que aprendi muito... aprendi muito! E também as senhoras, a senhora enfermeira e, pronto aprendi muito com as senhoras. Muitas coisas, aprendi sozinha. Também não sou assim pessoa muito atada, de maneira que, aprendi. A gente tem que se adaptar e saber adaptar-se	<b>Joaquina</b>

“Nós às vezes falamos como se cuidar não requeresse conhecimentos, como se cuidar de alguém por exemplo, fosse simplesmente uma questão de boas intenções ou atenção calorosa” (Mayerhoff in Watson, 2002:55)

A dependência de outros foi outro dos indicadores das vivências implícitas que por vezes assume contornos extremamente constrangedores condicionando a pessoa no direito de exercer a sua auto determinação (Beatriz).

**QUADRO 24 – A dependência de outros sentida pelas cuidadoras**

<b>2. Vivências implícitas</b>		
Indicadores	Unidades de sentido	
<b>2.2 Dependência de outros</b>	É pena eu ter de andar sempre à espera que me o ajudem a levantar, ando aqui numa aflição, e se agora não vêm, se esquecem...	<b>Antónia</b>
	Tem sido difícil para mim esta situação. Porque ... tenho uma pessoa ao meu lado que não me interessa de maneira nenhuma. Eu separei-me dele porque tinha motivos, mas a partir dum certo momento, vi-me obrigada a pô-lo lá em casa de novo para..[a ajudar a cuidar do filho]. É assim o João tem-me condicionado muito....	<b>Beatriz</b>

**QUADRO 25 – O sofrimento pelo sofrimento do outro vivido pelas cuidadoras**

<b>2. Vivências implícitas</b>		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>2.3 Sofrimento pelo sofrimento do outro</b>	Quando ele me dizia para mim, “não me deixes morrer” e eu sempre dizia – “tudo o que estiver ao meu alcance” eu dizia-lho do fundo do meu coração, mas com a boca pequena, porque eu sabia que não lhe podia valer, que não o podia salvar, sabia porque sempre soube. . .	<b>Maria</b>
	De facto nunca quero ir assim onde há muita gente, porque põe-se tudo a olhar e assim, faz-me pena essas coisas e prefiro não ir.	<b>Conceição</b>
	Foi uma experiência difícil, sobretudo por ver na situação que ele estava.	<b>Angelina</b>
	O problema que se põe não é o eu ter ficado com um filho deficiente. É ele, que é uma pessoa completamente dependente, tem consciência disso e sofre muito cada vez mais. Quem tem a deficiência é ele. E ele é quem sofre ainda muito mais do que nós. É uma revolta constante	<b>Beatriz</b>
	Olhe que só, eu sofri, depois de Agosto do ano passado que ele esteve no hospital. Teve lá umas feridas, sofria por o ver sofrer, não era mais por mim, era por ele.	<b>Joaquina</b>

O sofrimento está implícito a todo o processo de cuidar. Embora as representações do sofrimento estejam associadas às épocas e às culturas, a distinção entre sofrimento e dor continua incerta.

Cinco das cuidadoras manifestaram o sofrimento nas suas vivências.

É que o sofrimento como sublinha Honoré “não é a dor mas a sua vivência, a sua resistência a sua paciência” (2002:124).

#### QUADRO 26 – A dádiva como vivência implícita das cuidadoras

<b>2. Vivências implícitas</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>2.4. Dádiva</b>	Primeiro está ele... Primeiro está todas as necessidades que ele tem...	<b>Antónia</b>
	Fiz sempre tudo... E no meu coração, sempre tudo com muita paciência e, tinha dias que eu já não tinha nem forças... via-me a ficar de dia para dia sem forças, sem coragem. Mas nunca, nunca quebrei e fui vencendo sempre até ao último momento, nunca o abandonei.	<b>Maria</b>
	Nunca me custou fazer nada, eu fazia-lhe tudo sempre de com boa vontade e tudo aquilo que eu podia fazer eu fazia. Dei-lhe sempre todo o carinho que eu pude e dediquei-me sempre a ele Sempre lhe dei tudo! Aquilo que ele precisava e pedia. Sabe, mais do que, eu lhe fiz, acho que não havia ninguém que lho fizesse.	<b>Angelina</b>
	Eu tento ao máximo aliviar um bocadinho aquela...sei lá aquela tristeza que ele tem de se sentir tão .... [dependente]. Ele é uma pessoa muito limitada (...) está completamente à mercê de quem trata dele No Verão tento dar-lhe sempre quinze dias na praia, vamos quinze dias, ele gosta imenso do banho do mar. A água é fria mas ele adora, todos os dias tem de ir ao banhinho.	<b>Beatriz</b>
	Fazia-o com ternura, com carinho com....., tinha pena do meu marido.	<b>Joaquina</b>
	A gente faz o sacrifício até ao fim por ela. Que eu já não tenho vontade de ir, há já uns anos que eu quase não tenho vontade de ir para a praia.	<b>Conceição</b>

Nas sociedades de todos os tempos circulam outras coisas para além do útil que ultrapassa o racionalismo económico trata-se do dom ou dádiva, elemento de uma estrutura complexa onde as suas três componentes, dar receber e trocar não existem senão em função das suas relações com as outras. Mauss define a dádiva como algo que é “ao mesmo tempo o que se deve fazer, o que se deve receber e o que é, contudo perigoso tomar” (2001:166) e que foi referida pela totalidade das participantes.

A capacidade de “dar sem calcular” ou dom (Godbout, 1997) reina no universo das relações pessoais do mundo moderno e assume a sua máxima expressão nas situações de cuidados. O seu valor não é um valor de troca mas um valor de uso, que é particular a cada relação sendo o gesto de dom a única maneira de lhe atribuir significado. E embora o dom não se limite exclusivamente aquilo que é gratuito, entre a dádiva e a gratuitidade existe uma relação muito próxima.

“A relação que a dádiva estabelece com o doador e o donatário é demasiado forte para os dois”( Mauss, 2001:166).

O sentimento de anulação foi referido por cinco cuidadoras. Cuidar de uma pessoa dependente exige tempo e dedicação que são percebidos pelos seus relatos, parecendo existir no processo de cuidar informal todo um conjunto de exigências que impede as pessoas que cuidam de usufruir de vida própria. E esta é uma questão que tem tendência a ser ignorada e o papel de prestador de cuidados desvalorizado porque:

“o cuidar continua a ser expressão de uma identidade e o trabalho é uma transacção de mercadorias ou serviços” (Clemente, 1996 in Joaquim, 2001).

#### QUADRO 27 – A anulação como vivência implícita das cuidadoras

2. Vivências implícitas		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>2.5. Anulação</b>	Eu deixei de ter nojo, eu deixei de ter medo do sangue, e eu já mexia em tudo, e já fazia tudo. Coisas que eram dolorosas a fazer, era preciso ter o estômago bem forte para as fazer e eu fazia-as. Não tenho a mesma alegria, não tenho já aquele gosto que eu tinha para viver, para me arranjar, para sair.	<b>Maria</b>
	Nunca saio, vou à segurança social e não sendo isso não saio para lado nenhum. Em princípio, custou-me muito. Deixei de ir a festas, adorava tanto dançar nos bailes.... Era capaz de andar uma noite a dançar...Nessas alturas custou-me muito. Custou-me muito deixar assim tudo, mas agora já não, já não me importo nada de não ir, nem nada.	<b>Conceição</b>
	Eu deixei de viver a minha vida para viver a dele, ele queria ir aqui, ou queria ir ali, eu muitas vezes deixava de ir aqui ou ali, porquê? Porque me custava deixá-lo. E assim foi a minha vida ir com ele a todo o lado onde ele queria ir.	<b>Angelina</b>
	Deixei de ter vida própria, neste momento eu vivo em função do João, vou para o meu trabalho, ele vai para a escola dele, eu venho do trabalho, o João já vem na carrinha, da escola e pronto, eu já não posso sair de casa, não posso ir a um cinema, não posso ir a lado nenhum....	<b>Beatriz</b>
	Nem pensava em mim... não podia pensar em mim prontos, era cuidar do meu marido, e também dos meus filhos não é? Por vezes vinham cá almoçar e jantar	<b>Joaquina</b>

## QUADRO 28 – A solidão como vivência implícita das cuidadoras

<b>2. Vivências implícitas</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>2.6. Solidão</b>	Mesmo aqui [em Castelo Branco] durante quatro anos vi-me aqui semanas inteirinhas, meses inteirinhos que eu não tinha uma visita. As visitas dele, eram a da enfermeira...do enfermeiro...das enfermeiras do Centro de Saúde, que por vezes que vinham, pronto, os meus filhos, e mais nada.	<b>Maria</b>
	Ao cinema, fui ao cinema antes de me casar (...) e nunca mais fui a cinemas, nem a festas nem nada, nunca mais fui a nada disso.	<b>Conceição</b>
	Porque tanto ele como eu, mesmo no Verão estamos encarcerados em casa.	<b>Beatriz</b>

A solidão foi manifestada por três das cuidadoras. Não foi só a ausência de tempo de lazer que foi expressa, como também a redução das actividades sociais. A situação de isolamento dá origem à sensação de sobrecarga e frequentemente faz-se acompanhar de sentimentos de tristeza.

### 3.4.3. O medo de deixar de cuidar

O medo de deixar de cuidar surgiu nos relatos como outra subcategoria quase como um paradoxo. Por um lado as cuidadoras relataram dificuldades implícitas ou explícitas na vivência, por outro, verbalizam o receio de ter que deixar de cuidar: por morte da pessoa cuidada, por doença da própria ou por terem que se separar da pessoa cuidada se esta tivesse que sair de casa.

**QUADRO 29 – O medo de deixar de poder cuidar por morte**

<b>3. Medo de deixar de poder cuidar</b>		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>3.1. Por morte</b>	Chorei tanto, pensei, pensei que era o último dia da vida dela. Se me tinham dito que tanto dava para melhorar como para piorar quando lhe viesse o período... Chorei tanto, tanto, foi um horror naquele dia. Andava sempre naquela ânsia, será agora? Será assim? Será assado? Sempre naquela ânsia.	<b>Conceição</b>
	Por vezes de noite, quando havia cortes de luz, era horrível, quando aquela máquina começava com aquele alarme a apitar, apitar, apitar, eu levantava-me, pronto com a cabeça dobrada eu pensava, será que a luz vem depressa, será que a luz demora mais que a bateria da máquina... [porque a vida do marido dependia dessa máquina].	<b>Maria</b>

**QUADRO 30 – O medo de deixar de poder cuidar por doença**

<b>3. Medo de deixar de poder cuidar</b>		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>3.2. Por doença</b>	O dia que o meu marido... O dia que, eu não possa tratar do meu marido, que tenha de o internar.... Eu também vou.... Só que eu tenho muito medo das possibilidades	<b>Antónia</b>
	Custava-me um bocadinho era pensar que podia ser necessário internar o meu marido. Porque de verão passava assim um bocadinho mal	<b>Joaquina</b>

A vivência do cuidado aparece portanto como um duplo processo; por um lado de luta contra os factores de deterioração e de enfraquecimento, e por outro de acompanhamento de um início de reavaliação das possibilidades que é em si mesmo fundador de novas perspectivas no desenvolvimento da vida e da perseverança na existência (Honoré, 2002:120)

### QUADRO 31 – O medo de deixar de poder cuidar por separação

<b>3. Medo de deixar de poder cuidar</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>3.3. Separação/ sair de casa</b>	Deus queira que não seja preciso ele ir para o hospital ou para outro lado qualquer, que tenha mesmo que... Que tenhamos de estar distantes um do outro...	<b>Antónia</b>
	Enquanto eu puder eu nunca vou internar o João. Só quando eu já não conseguir tratar dele, e dói-me bastante pensar nisso, As Instituições por muito bem que as pessoas tratem destas pessoas, nunca é....Têm muitos para tratar.... Não há... não há aquele mimo.	<b>Beatriz</b>
	Quando ele ficava no hospital, eu ficava doente, só que teve que ser..... Não, numa instituição não nunca quis, só se eu tivesse falta de saúde, caso contrário não, nunca metia o meu marido nas ....., O meu medo era que eu tivesse morrido primeiro e que, o meu marido precisasse da ajuda dos filhos. Pois tinha que ir para o Lar é verdade...	<b>Joaquina</b>

#### 3.4.4. Avaliação do percurso vivido

Os discursos sobre a memória, tal como a sua narração exigem da parte do enunciador uma capacidade auto reflexiva pela qual também passou a avaliação do percurso vivido. Da análise das narrativas obtivemos três indicadores da avaliação do percurso: o sentimento de que voltavam a tomar a mesma decisão, o sentimento de não ser capaz de voltar a tomar a mesma decisão e o perspectivar de outro percurso se tivessem sido outras as condições.

Quatro das participantes referiram que voltavam a tomar a mesma decisão uma das participantes, a mesma para quem a experiência não foi gratificante, sente que não era capaz de voltar a tomar a mesma decisão.

**QUADRO 32 – Sente que voltava a tomar a mesma decisão**

<b>4. Avaliação do percurso vivido</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>4.1. Voltava a tomar a mesma decisão</b>	Ai tomava, tomava,... Nem pensava de outra maneira Tenho, a vida mesmo como eu gosto, como eu quero não sou forçada a nada. Eu não vejo que tenha nenhum aspecto negativo, acho que são todos positivos... então não é minha obrigação? Então não é o meu dever? Então... sei lá! Tenho todas as razões e mais uma.... O contrário é que seria de estranhar...	<b>Antónia</b>
	Acho que sim que voltava a tomar a mesma decisão. Não era capaz de o ter longe de mim... Não, não tenho dúvidas nenhuma que não era capaz de estar longe dele, sabendo que precisava de mim	<b>Angelina</b>
	Não vale a pena estar a pensar, que poderia ter uma vida melhor Eu sinto-me muito mais feliz, com isso do que se eu me separasse dele. Eu não quero ficar descansada, porque eu quero proporcionar o máximo que eu possa de cuidados ao meu filho, percebe?	<b>Beatriz</b>
	Com certeza... Com certeza que tomava! E mesmo se uma pessoa tiver um doente, eu acho que a gente deve-lhe dar todo o apoio, carinho, um telefonema (...) Foi, a melhor coisa, então não foi! O meu marido morreu e eu? O prazer que eu tenho de ter cuidado dele que não tem explicação.	<b>Joaquina</b>

**QUADRO 33 – Sente que não era capaz de tomar a mesma decisão**

<b>4. Avaliação do percurso vivido</b>		
<b>Indicador</b>	<b>Unidades de sentido</b>	
<b>4.2. Sente que não era capaz de tomar a mesma decisão</b>	Há coisas agora em que eu... [penso]. Se me acontecesse outra igual, não era capaz, não! Só sendo que Deus me desse ...[muita força] mas não era capaz. Tenho muito amor aos meus filhos, ao meu menino (...) e o que é que eu não faria por eles? Mas 24 horas sobre 24 horas, eu não era capaz! E dizer assim, pronto, eu fico cuidar disto, não, não era capaz.	<b>Maria</b>

### QUADRO 34 – Percurso alternativo

4. Avaliação do percurso vivido		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>4.3. Percurso alternativo</b>	Eu não vejo maneira de arranjar uma pessoa cá para casa. Porque se arranjar uma empregada cá para casa, de x em x dias tem de ter o seu dia de folga, os fins de semana...e não está cá durante a noite. Ora o meu marido também precisa durante a noite. E uma para de noite e outra de dia, isso já se podia. Com todas as despesas que têm de se fazer.... São despesas que não posso suportar, já não tenho orçamento para isso.....	<b>Antónia</b>
	Havia altos e baixos, mas nós vivíamos bem. Nós tínhamos uma vida dentro do possível, como qualquer pessoa (...) A minha filha, talvez fosse uma professora, ou uma advogada, infelizmente não foi nada, pronto os estudos dela acabaram, a universidade acabou; o meu filho não tem nada curso nenhum (...) e eu não sou a mesma pessoa, que eu era.	<b>Maria</b>
	Ah! Podia ter uma vida melhor, podia ter uma vida melhor. Porque podia ter um trabalho fixo, um trabalho, por exemplo no Jardim-escola [onde trabalhava] Eu podia ter trabalhado até aos cinquenta anos, não é? Ganhava pouco naquela altura, mas agora já estaria a ganhar bem. E hoje podia estar melhor, não é?	<b>Conceição</b>
	Se calhar...não sei, olhe estar lá na aldeia a tratar da, vida que tinha. Que tive até àquela altura. Ter a horta, os animais, ter essas coisas assim, não é?... E tínhamos os porcos, e tínhamos as galinhas, e tínhamos tudo aquilo, era a minha vida, essa vida	<b>Angelina</b>
	Não sei o que é que poderia ter sido diferente, mas alguma coisa deveria ser diferente! Desde que eu achei que não casei com a pessoa certa, que pronto, que não tínhamos condições para continuar casados, eu poderia ter feito a minha vida com uma pessoa de quem eu gostasse. Podia viver, sei lá, talvez até mudar de cidade, valorizar-me mais noutros aspectos, mas não, a minha vida foi muito condicionada...	<b>Beatriz</b>
	Ó minha senhora era diferente.... Pois seria diferente. Então os dois... os filhos casados, pois era um bocadinho, era diferente. Podermos sair.... Darmos os nossos passeios já mais descansados, não é? Podia ser isso, mais nada.	<b>Joaquina</b>

### 3.5. OS PERCURSOS DA EXPERIÊNCIA NA RELAÇÃO COM OS OUTROS

Do tema os percursos da experiência na relação com os outros evidenciaram-se três sub categorias: as decisões para cuidar, o “objecto” dos cuidados analisado na perspectiva temporal e o papel do “outro” nos cuidados.

#### 3.5.1. As decisões para cuidar

**QUADRO 35 – As decisões para o cuidar**

<b>1. As decisões para cuidar</b>	
<b>Unidades de sentido</b>	
Foi eu nunca.... Não me querer separar dele... Foi isso...Porque... eu acho que ninguém poderia tratar melhor dele do que eu apesar de pronto de precisar de ajuda... de enfermagem de tudo.... Mas acho que o motivo forte foi isso, nunca me separaria do meu marido, deixá-lo tratar por outra pessoa... Só se eu não fosse capaz ou se estivesse doente também.	<b>Antónia</b>
Foi porque ele era uma pessoa muito honesta, era trabalhador, era amigo de mim e dos meus filhos, e eu tive que lhe dar as mãos Eu entendia que ele merecia, porque era aquele homem que trabalhava, com muito gosto, para deixar alguma coisa aos filhos. Era o sonho dele e, quando ele tentava trabalhar o mais possível, para educar os filhos e para.... Para dar o que os pais não lhe deram a ele, que ele disse várias vezes: “hei-de dar aos meus filhos, o que os meus pais não me deram”	<b>Maria</b>
Quando foi de pequenina, se ma têm internado, logo de pequenina, quando eu precisei...ali na .... [APPACDM- Associação Portuguesa de Pais e Amigos de Crianças Doença Mental]. Nessa altura talvez. Ela, ia de manhã, vinha à noite. Mas depois andei assim muitos anos. Muitos anos, que não havia nada e eu também não podia pagar.... Nunca mais quis saber nada.	<b>Conceição</b>
Talvez por amor de mãe, devido também à minha maneira de ser. Acho que não era capaz de o abandonar de o deixar assim... Nunca o quis abandonar, e pensei logo em o trazer para cá. Ele também dizia sempre: “Oh Mãe não me deixe, leve-me para nossa casa, leve-me para nossa casa....”	<b>Angelina</b>
Para mim foi a necessidade de o ter, que fazer... De maneira que a necessidade, que é a mãe da habilidade... E também tinha um pouquinho de paciência. Portanto olhe a coragem não sabe, não sei explicar.	<b>Joaquina</b>

Parece existir uma certa convergência entre os relatos acerca das razões que nortearam a decisão de cuidar.

Duas das participantes ao reflectir nas razões da decisão, apontam as necessidades da pessoa cuidada e uma certa aptidão.

“Ter aptidão para o cuidado é estar virado na sua direcção, inclinado para ele. (...) É estar à altura de satisfazer a sua exigência e envolver-se nele” (Honoré, op.cit.:209). As outras quatro participantes referem ser, o afecto, o carinho e o amor, associados à incondicionalidade do espaço familiar, a razão da decisão. É que, a imbricação dos afectos na família é tão forte que, quem protagoniza estas formas de afectividade tende a desprezar os outros aspectos do parentesco nomeadamente os instrumentais, como se “o barulho do dinheiro tivesse sido banido da família” (Pitrou, 1994:220).

### **3.5.2. O “objecto” dos cuidados**

Nesta subcategoria incluímos os relatos das cuidadoras relacionados com a pessoa cuidada, ao longo da experiência e que designamos como o “objecto” dos cuidados. Dos seus discursos emergiram dois indicadores: a singularidade do cuidar e a ambivalência face à pessoa cuidada

O cuidado é singular, como sublinha Honoré ( op. sit.) na medida em que não se limita a um conjunto de actividades dispensadas a um corpo com vida. O processo de cuidar de alguém ultrapassa os cuidados ao corpo. Há em todo o processo uma singularidade e uma originalidade que tem a ver com a identidade do outro e o seu carácter único. Engloba os cuidados de manutenção da vida e a persistência na existência mas também as preocupações, inquietações, desejos e gostos do outro. É em tudo isto que reside o tomar conta que não é um acto isolado mas uma forma de estar ao longo do tempo.

### QUADRO 36 – A singularidade do cuidar

2. “O objecto” dos cuidados		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>2.1. A singularidade do cuidar</b>	Em determinada altura, o ano passado em Dezembro ele comia muito pouco... E todas as noites me levantava e lhe fazia qualquer coisa para ele poder comer... Lá ia à cozinha, fazia um copo de leite com umas bolachinhas, ou com nestum. Porque ele só comia uma sopita passada. (...) Não comia carne, não comia peixe....Se tentasse alguma coisa mais depois deitava fora, não tinha vontade. Comia uma sopinha passada e não era muita. Eu sabia que ele de noite havia de ter fraqueza, tinha fome... Então todas as noites me levantava às seis ou seis e meia para lhe dar o pequeno-almoço	<b>Antónia</b>
	Tinha de o aspirar, tinha de o voltar de três em três horas, tinha de lhe dar de comer, tinha de lhe fazer a barba, tinha que lhe dar os medicamentos, água e tudo o que era necessário, e a limpá-lo como a uma criança e virá-lo. Tínhamos que lhe mudar o aparelho cânula de traquestomia todas as semanas que não era fácil, tinha que me ocupar dos ventiladores que não era fácil. Se por acaso houvesse uma coisa na máquina ele morria instantaneamente e, eu consegui socorrê-lo sete anos.	<b>Maria</b>
	Foram 32 anos. Em Fevereiro regressou aqui ao trabalho do Banco, cá arranjámos a casa, eu vim com ele para aqui. E sempre o acompanhei nunca o deixei estive sempre com ele até que ele veio para cá, e em casa continuei a tratar dele (...), levantávamo-nos, ajudava-o a vestir, ajudava-o a arranjá-lo e ia levá-lo ao Banco. Ao meio-dia ia buscá-lo para almoçar, depois voltava a levá-lo e às 4:30 ia buscá-lo para casa.... Dava-lhe o jantar, ajudava-o outra vez a, deitar-se, a arranjá-lo, porque ele da cintura para baixo não mexia nada.	<b>Angelina</b>
	Depois passei a dar-lhe a comida, à boquinha tudo passado. Levava o meu tempo. Mas o que eu lhe dava, ficava então a saborear a alimentação, e mesmo agora quando tinha a sonda eu dava-lhe a maçã toda passadinha pela sonda, e depois duas ou três colherzinhas dava-lhe assim a beber. De vez em quando faço doces, e fazia creme, um bocadinho mais molinho e dava-lhe na seringa, mas sempre no fim para ele saborear, dava-lhe um bocadinho na boca.	<b>Joaquina</b>
	Eu estive sempre por perto o João, porque é preciso fazer-lhe tudo. Desde dar-lhe de comer, beber, vestir, sentar, tudo.... É uma pessoa completamente dependente. Ele às vezes quer alguma coisa e olha, olha, olha e enquanto eu não vejo o que ele quer, ele não se cala. Tenho que descobrir o que ele está a querer, ou o que ele está a pensar.	<b>Beatriz</b>
	Chegava-me a levantar cinco e seis vezes de noite. Quando estava a querer dormir, tornava-me ela a chamar, e “põe pomada, e põe pomada, e dói muito, e dói muito” (...) Ela não é capaz de comer sentada, só come assim como está meia deitada. Se comesse sentada ...mas é só tosse, tosse, e só faz porcarias já a temos posto aqui sentada na cadeira, mas é no Natal, nos anos dela... mas eu dou-lhe a sopa primeiro ali .... Porque é um castigo e então não gosto de a levar assim para esses sítios, prefiro ficar em casa do que a levar.	<b>Conceição</b>

“O cuidado situa-se numa espécie de tempo intermédio, um lugar de encontro entre quem cuida e quem é cuidado, o qual não se encontra totalmente definido mas incerto e descobrindo-se, inventando-se investindo-se a cada momento” (Petit, 2004:94)

A singularidade do cuidar também se exprime por uma envolvimento cuidadora que caracteriza a acção e que esteve presente nos relatos das cuidadoras. Mas o processo de cuidar não é isento de contradições e sentimentos de ambivalência face à pessoa cuidada como foi revelado por cinco participantes.

### QUADRO 37 – A ambivalência face à pessoa cuidada

2. “O objecto” dos cuidados		
Indicador	Unidades de sentido	
<b>2.2. A ambivalência face à pessoa cuidada</b>	Eu antes quero que o meu marido dure menos um dia ou oito dias e esteja sempre ao pé de mim.	<b>Antónia</b>
	Havia momentos em que ele estava desesperado, ele não falava, não se mexia, mas .... [expressava agressividade]. Ao fim e ao cabo eu tinha momentos que estava saturada, estava cansada, e perdoava-lhe tudo. Porque via que para ele também era difícil, complicado... Era novo tinha 45 anos. Não é fácil.	<b>Maria</b>
	Hoje, hoje, já penso de outra maneira. À noite quando me deito, na minha oração peço sempre que ma leve na minha frente, que não ma deixe cá. Só peço que ma leve, nem que seja meia hora na minha frente, para ir descansadinha. Está a ver, há aí pessoas e crianças, que têm morrido as mães, e cá ficam elas. E então tenho muito medo disso.	<b>Conceição</b>
	Desde o momento em que eu não pude mais carregar com o meu filho a situação virou-se toda contra mim, e eu tenho de fazer das tripas coração, que é mesmo o termo, de ter um individuo na mesma casa que eu, só porque eu não posso com o meu filho sozinha. Isto é triste, é muito triste. Tudo por causa do meu filho. Mas depois penso assim, realmente estou a ser egoísta. Mas o que eu estou a pedir é a morte para ele.... Mas acho que não! .... Não sei o que seria a minha vida. Acho que já não sei viver sem ele. Embora seja muito complicado	<b>Beatriz</b>
	Foi uma satisfação de eu ter saúde para obter vida com ele. Poder ajudar. É uma coisa que não tem explicação.... Porque antes as pessoas dão mimo e eu....eu não! [nunca foi mimada pelo marido]. No entanto assim é realidade..... Nunca me faltou a coragem, nunca! Sempre com carinho, sim sempre.	<b>Joaquina</b>

“Cuidado é também uma vivência na medida em que põe à prova as qualidades e valores que nós atribuímos aos outros e a nós próprios”. Implica partilha vivência da crise sofrimento e prazer. (Honoré, op.cit:116)

### 3.5.3. O papel do “outro” nos cuidados

Esta categoria revelada apenas nos discursos das cuidadoras mães pretende descrever o papel do cônjuge no percurso da vivência de cuidar.

#### QUADRO 38 – O papel do “outro” nos cuidados

3. O papel do “outro” nos cuidados	
Unidades de sentido	
O pai sempre foi um bocado ausente. Foi sempre mais com a mãe. Nós quisemos separar-nos. Ele seguiu a vida dele, foi para Lisboa, e eu fiquei, com o João. Eu fiquei sempre, eu ficava sempre. Entretanto o pai veio de Lisboa, e vinha vê-los de vez em quando, vinha a casa ver os filhos. Fiz então um acordo com o pai dos meus filhos. Ele ir viver lá para casa, para ajudar a tratar do João, para tratarmos do João. E pronto a situação é assim. Chegámos a um acordo, ele vir, para casa me ajudar a tratar do filho, porque eu sozinha, não conseguia.	<b>Beatriz</b>
Com o feitio que o meu marido tem, não.... Esteve sempre só a meu cargo. É só comigo mesmo, com ele não. É como lhe digo, tenho três filhos, nunca mudou uma fralda a um filho. Nunca lhe deu banho. Isto [os cuidados] só me diz respeito a mim e quando cá fica assim um dia, ou que fica com ela diz logo “Cá fica o galego, cá fica o galego aqui na prisão”. Se eu cá não estiver algum dia à tarde (vou trabalhar de tarde) ele dá-lhe o lanche. Mas se eu cá estiver já não lho dá. Mesmo que a miúda peça: “Hoje não contes comigo, hoje está cá a tua mãe, a tua mãe é que to dá, hoje eu estou de folga”.	<b>Conceição</b>
Deixei o marido na aldeia, claro não foi uma separação, foi uma coisa de acordo não é? Para o meu filho não estar sozinho, porque o pai também via que ele precisava muito de mim.	<b>Angelina</b>

“É provável que deslocar a responsabilidade dos cuidados aos deficientes e aos idosos em situação financeira precária do sector público para o agregado familiar (leia-se para as mulheres) tenha implicações graves em termos de desigualdade entre os sexos” (Mishra, 1995:140).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este trabalho pretendíamos explorar e descrever o que consideramos ser o nosso problema de investigação, conhecer *em que medida o papel das cuidadoras ficava limitado ao papel da pessoa cuidada*. Escolhemos para tal uma situação particular, a de cuidar de familiares com grande dependência física, com a convicção de que os relatos das cuidadoras forneceriam informação valiosa, que responderia ao problema levantado. Campenhoudt (2003:48) sublinha que, “para o investigador, a vantagem das situações extremas é o facto de os processos sociais aí surgirem mais claramente, pois se desencadeiam aí de maneira mais acentuada” foi também esta a nossa intenção face aos objectivos que havíamos definido.

Uma vez concluído o trabalho parece-nos importante tecer algumas considerações:

Em primeiro lugar relacionadas a metodologia utilizada. Não era nossa pretensão chegar a conclusões e muito menos generalizações, qualquer destes pressupostos estava à partida excluído da metodologia escolhida e é justamente este um dos limites do estudo. Um segundo limite tem a ver com as participantes. Outras participantes, em contextos culturais diferentes, outros níveis de instrução e outro tipo de expectativas, certamente, relatariam outro tipo de vivências e consequentemente conduziriam a categorias de análise diferentes. Um terceiro limite relaciona-se com a análise dos relatos colhidos, que pretendíamos que fosse objectiva mas que, está certamente marcada pelos nossos próprios juízos subjectivos.

Apesar destes limites do estudo pensamos poder afirmar que os objectivos que delineamos no início do trabalho foram atingidos: Foi possível pelos relatos das participantes, identificar os modos de apoio do cuidar informal, analisar existência ou não de gratificações do cuidar neste grupo de pessoas, conhecer as suas motivações para cuidar e valorizar as suas experiências dando-lhes visibilidade. Foi justamente a concretização deste último objectivo o que em nosso entender foi mais valia desta dissertação, sem esquecer outra, da qual mais adiante falaremos.

Tal como a revisão da literatura sugere, o cuidar continua a pertencer de forma quase exclusiva às mulheres, transformando as questões com ele relacionadas em questões de género pelas consequências e desigualdades que acarreta.

Pela análise das narrativas constatámos que o cuidar ou tomar conta é parte integrante dos quadros de valores das cuidadoras, associado à herança cultural, ao dever, à solidariedade e à crença religiosa. O cuidar, pela forma como as participantes relatam as suas experiências, surge intimamente ligado ao sensível e ao afectivo que existe em cada ser humano e pode revestir-se de múltiplas formas de gratificação associadas aos percursos de vida, ao laço familiar e ao afecto que nutrem pela pessoa cuidada, percebendo-se que as vivências decorrem num clima de dádiva e gratuidade. Mas os relatos também revelam que as experiências de cuidar são atravessadas por inúmeras dificuldades e constrangimentos associadas à sobrecarga física e psicológica, à necessidade de conciliação e à falta de equipamentos sociais sendo os sentimentos de solidão e anulação largamente referidos pelas participantes. É igualmente perceptível nos relatos das cuidadoras, aquelas cuja pessoa cuidada é o filho ou filha, que toda a responsabilidade dos cuidados no espaço privado é sua, ainda que em situações pontuais os cônjuges prestem alguma ajuda.

Todos estes aspectos parecem revelar que os cuidados e o cuidar informal continuam a ser conotados com o feminino, reconhecendo-lhe um valor de uso tacitamente estabelecido mas jamais um valor de trabalho.

Apesar dos constrangimentos verbalizados, de forma mais explícita em alguns relatos, e menos noutros, as participantes referem que voltariam a tomar a mesma decisão, à excepção de uma delas que sente, que, não seria capaz de voltar a tomar a mesma decisão. Talvez porque a situação de cuidar que protagonizou foi de tal modo cansativa e desgastante que a levou ao limite da resistência.

A representação que estas mulheres têm do cuidar, ou seja a maneira como este está presente e se dá a perceber, é por um lado o seu carácter imprescindível e inevitável revelado como uma vontade de o fazer, um prazer um dever e uma obrigação, e o facto de se confundir com o feminino, associado ao desejo de poder ser partilhado com outros actores e conciliado com outras actividades, expressado

por sentimentos de solidão e anulação. Tal representação remete-nos para o sentido dos limites, porque “ o justo cuidado é o das nossas possibilidades e dos nossos limites” Honoré, (op.cit:142).

Na teoria de Leininger, a teórica de enfermagem que norteou a realização desta pesquisa, os cuidados profissionais de enfermagem comportam modos de ajuda, baseados numa ciência e numa arte que respeita os sistemas de cuidados tradicionais e não profissionais que suportam a vida e a morte. São baseados em conhecimentos transculturais, apreendidos pelo estudo da estrutura social, dos valores e dos contextos do meio de diversos grupos. Incluem os actos ou decisões e assistências que são elaboradas para se ajustarem aos valores culturais, crenças e modos de vida de um indivíduo, grupo ou instituição com a finalidade de apoiar o atendimento de saúde significativo, benéfico e satisfatório. Trata-se do cuidado culturalmente congruente. Enquanto que o cuidar para a mesma teórica é definido como “as acções e actividades dirigidas para a assistência, o apoio e a capacitação de outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar um condição humana ou forma de vida (...) (in George, op.ci.t).

Interrogar a proveniência do cuidar e os seus significados a partir de determinadas realidades culturais, tendo por base a teoria de Leininger, não foi procurar conhecimentos históricos mas antes redescobrir o seu sentido, que não é único nem corresponde certamente a uma verdade universal. Mas ao colocar-mos em perspectiva a acção de cuidar detectámos convergências que podem ser reveladores das perspectivas que faltavam. E este colocar em perspectiva abre o sentido das significações que cada actor social dá ao cuidado e à saúde.

Tínhamos já referido noutra parte do trabalho que a finalidade maior da pesquisa era a de poder contribuir para um melhor conhecimento do cuidar, e conhecendo-o equacionar respostas que permitissem cuidar de quem cuida, um desafio que nos pareceu justo na qualidade de profissional do cuidar sendo esta a outra mais valia.

Parece-nos então oportuno sugerir que é necessário escutar e compreender o que foi dito sobre o cuidado, e que essa compreensão dê lugar à discussão e ao debate tanto sobre as concepções como sobre as práticas.

Em termos de práticas entendemos ser oportuno fazer mais uma sugestão a de que os políticos não poderão continuar a manter a distância entre o discurso e as práticas concretas, sendo fundamental que se equacionem medidas efectivas que permitam às mulheres continuar a cuidar porque é esse o seu desejo conforme revela este e outros estudos (Vicente, 2002) e como deveria ser o desejo de todos uma vez que o cuidar e os cuidados contribuem para tornar o mundo mais humano; e que existisse da parte de quem detém o poder a coragem suficiente para implementar medidas já legisladas. Falamos por exemplo da implementação do II Plano Nacional para a Igualdade 2003-2006, da aplicação prática do Despacho Conjunto 407/98 em vez de se limitar a projectos localizados a pequenas áreas geográficas. Por ultimo, e porque não sugeri-lo, serem introduzidos tanto para mulheres como para homens, tempos de trabalho pago para cuidados às pessoas com dependência física, associadas à idade ou a outra causa qualquer, à semelhança do que foi feito em relação à lei da maternidade e da paternidade, como forma de assegurar a visibilidade destas formas de trabalho não pago.

## BIBLIOGRAFIA

ABRIC, Jean-Claude (1994) – *Pratiques Sociales et Représentations*. Presses Universitaires de France, Paris.

AMÂNCIO, Lígia (1994) – *Masculino e Feminino: A Construção Social da Diferença*. Edições Afrontamento, Porto.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARALISIA CEREBRAL - Disponível em [URL:www.appc-sul.rcts.pt/cont/pc](http://www.appc-sul.rcts.pt/cont/pc) em 13.02.2005

BERLIT, Peter (1993) – *Memorix Especial Neurologia*. Vade-mécum Clínico. Farmapress Edições Lda., Lisboa.

BERTAUX, Daniel (1989) – *Los Relatos de la Vida en el Analisis Social 1*. Historia en Fuente Oral, nº1, Barcelona, pp. 87-96.

BIRCHFILD, C. Patrícia (1999) – *Saúde dos Idosos*: in STANHOPE / LANCASTER- Enfermagem Comunitária promoção da saúde de Grupos Famílias e Indivíduos, 4ª ed., Lusociência, Loures, pp.635-655.

BISCAIA, Jorge (2001) – *O cuidar da Pessoa Doente em Situação de Dependência*. Cadernos de Bioética, nº26, Agosto, pp.103 – 111.

BRITO, Luísa (2002) – *A saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Quarteto Editora, Coimbra.

CAMPENHOUDT, Van Luc (2003) – *Introdução à Análise dos Fenómenos Sociais*. Gradiva, Lisboa. CARMO, Hermano e FERREIRA, M. Manuela (2002) – *Metodologia de Investigação – Guia para Auto Aprendizagem*. Universidade Aberta. Lisboa.

CIDM (2002) – *Guia dos direitos das mulheres*. Coleção informar as mulheres, nº10 – Lisboa.

COCKERHAM, W. C. (2002) – *Sociologia de la Medicina*. Person Educación, S. A., Madrid.

COLLIÈRE, M. Françoise (1999) – *Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos Cuidados de Enfermagem*. Lidel ed. Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses,Coimbra.

COMISSÃO INDEPENDENTE POPULAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA (1998) – *Cuidar o Futuro – Um programa Radical para Viver Melhor*. Trinova Editora, Lisboa.

COMISSÃO PARA A IGUALDADE DOS DIREITOS DAS MULHERES (2003) – *Igualdade de Género em Portugal, 2002* – CIDM, Lisboa.

COMISSÃO PARA A IGUALDADE DOS DIREITOS DAS MULHERES (2004) – *A Igualdade de Género em Portugal 2003* – CIDM, Lisboa.

CONDE, Idalina (1993) – “*Falar da Vida I*” – Sociologia, Problemas e Práticas. Lisboa, nº14, pp. 199-221.

CONDE, Idalina (1994) – “*Falar da Vida II*” – Sociologia, Problemas e Práticas. Lisboa, nº16, pp. 41-74.

COSTA, Arminda (1999) – *Questões Demográficas: Repercussões nos Cuidados de Saúde e na Formação dos Enfermeiros* in “o Idoso: Problemas e Realidades”. Formasau, Águeda, pp.7-22.

DICIONÁRIO ENCICLOPÉDICO DA LÍNGUA PORTUGUESA (1992) – Salvat, S.A., Lisboa.

DICIONÁRIO MÉDICO ENCICLOPÉDICO (2000) – Taber, 17º Edição, Manole, São Paulo.

DOUGLAS, Mary (1989) – *Il n’y a pas de don gratuit: Introduction à l’Essai sur le Don de Marcel Mauss*. La revue du Mauss, Paris, Nº4, pp. 99-115.

ECO, Humberto (2002) – Como se faz uma tese em ciências humanas. 9º Edição, Editorial Presença, Lisboa.

FERNANDES, Ana Alexandre (1997) – *Velhice e Sociedade: Demografia, Família e Políticas Sociais em Portugal*. Celta Editora, Oeiras.

FERRAROTI, Franco (1979) – *Sobre a Autonomia do Método Biográfico* in NÓVOA, António e FINGER, Matthias (1988) – “O método biográfico e a formação” Ministério da Saúde, Departamento de Recursos Humanos da Saúde, Centro de Formação e Aperfeiçoamento Profissional, Lisboa.

GEORGE, Julia B. (2000) – *Teorias de Enfermagem: Os fundamentos à Prática de Enfermagem*. 4ª ed., Artemed Editora, Porto Alegre.

GIDDENS, Antony (1997) – *Modernidade e Identidade Pessoal*. 2ª Ed., Celta Editora, Oeiras

GIDDENS, Antony (2002) – *O Mundo na Era da Globalização* – Editorial Presença, Lisboa

GIROUX, Silvan (1998) – *Méthodologie des Sciences Humaines: La recherche en action*. Éditions du Renouveau Pédagogique Inc., Saint-Laurent, Québec.

GODBOUT, Jacques 1997 – *O Espírito da Dádiva*. Instituto Piaget, Lisboa.

GRALL (2000) – *Conciliar a Vida Profissional familiar e Social – Guia de Boas Práticas*, Nº 1 DGV/CE, Eixo NOW.

HARDING, Sandra (1993) – *A Instabilidade das Categorias Analíticas na Teoria Feminista*. Estudos Feministas 7, nº1, pp.7-31.

HESBEEN, Walter (2001) – *Qualidade em Enfermagem – Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar*. Lusociência, Loures.

HÉRITIER, Françoise (1998) – *Masculino /Feminino – O Pensamento da Diferença*. Instituto Piaget, Lisboa.

HONORÉ, Bernard (2004) – *Cuidar – Persistir em Conjunto na Existência*. Lusociência, Loures.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – Disponível em URL:  
<http://www.ine.pt/prodserv/freguesia/fregues.asp?=102090105> em 02-12-2004.

JOAQUIM, Teresa (1997) – *Menina e Moça*. Fim de Século Edições Lda., Lisboa.

JOAQUIM, Teresa (1999) – *Panorama Geral da Situação das Mulheres em Portugal nos Últimos 25 anos – A saúde da Mulher*, Direcção Geral de Saúde, Ministério da Saúde, pp.165-202.

JOAQUIM, Teresa (2000) – *Saúde das Mulheres – Cuidar dos Outros, Cuidar de Si*. Ex aequo, nº2/3, Lisboa, pp.191-204.

JOAQUIM, Teresa (2002) – *Relatório e Parecer sobre as condições de exercício da maternidade e da paternidade na sociedade portuguesa*. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da vida, 36/CNECV/2001, Presidência do Conselho de Ministros, Lisboa.

JONES, L. C; TRABEAUX, S. (1999) – *Saúde da Mulher* in STANHOPE et LANCASTER – *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos Famílias e Indivíduos*. 4ª Ed., Lusociência, Loures, pp. 593-615.

KAPPELLI, Anne Marie (1991) – *Cenas Feministas*, in DUBY, George e PERROT, Michelle – *História das Mulheres no Ocidente*, vol. IV, sec. XIX, dir. Fraisse, Geniève e Perrot, Michelle. Ed. Afrontamento, Porto, pp. 541-575.

KEEN, Sam (2003) – *Amar e Ser Amado* – Editora Pergaminho, Lda, Casais, Portugal.

KELLERHALS, Jean et al (1984) – *Microsociologia da Família*. Publicações Europa América, Mem Martins.

- KÉROUAC, Susanne et al (1994) – *La Pensée Infirmière - Conceptions et Stratégies*. Éditions Maloine, Québec.
- LAZURE, Hélène (1994) – *Viver a Relação de Ajuda*. Lusodidacta Lda., Lisboa.
- LEVI-STAUSS, Claude (1996) – Prefácio in BURGUIÉRE, André et.al. – *História da Família*, 1º vol., Mundos Longínquos, Terramar, Lisboa, pp. 7-11.
- MATOS, Maria Izilda S. de (1996) – *Género: Questões e Influências*. História, Ano XVIII, Nº18, pp. 42-49.
- MARTIN, Claude (1994) – *Entre État et Famille-Providence* in LAVILLE, Jean-Louis – *L’Economie Solidaire: Une Perspective International*. Desclée de Brouwer, Paris.
- MAUSS, Marcel (2001) – *Ensaio Sobre A Dádiva*. Edições 70, Lisboa.
- MCCLELLAN, M. Ann (1999) – *O Indivíduo com Compromisso Físico* in STANHOPE/LANCASTER – *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos Famílias e Indivíduos*. 4ª ed., Lusociência, Loures, 1999, pp.657-678.
- MICHEL, Andrée (1983) – *Sociologia da Família e do Casamento*. Rés Editora, Porto.
- MISHRA, Ramesh (1995) – *O Estado Providência na Sociedade Capitalista*. Celta Editora, Oeiras.
- MOREIRA, Isabel (2001) – *O Doente Terminal em Contexto Família: Uma análise da Experiência de Cuidar Vivenciada pela Família*. Formasau, Coimbra.
- PAIS, José Machado et al (1998) – *Gerações e Valores da Sociedade Portuguesa Contemporânea*. Instituto de Ciências Sociais, Secretaria de Estado da Juventude, Lisboa.

PAIS, José Machado (2002) – *Sociologia da Vida Quotidiana. Teorias, Métodos e Estudos de Caso* – Ed. ICS, Lisboa.

PERISTA, Heloísa (2002) – *Género e Trabalho não Pago: Os Tempos das Mulheres e os Tempos dos Homens*. *Análise Social*, Lisboa, Julho, vol. XXXVII (163), pp. 447-474.

PERISTA, Heloísa (1999) – “*Os Usos do Tempo e o Valor do Trabalho – Uma Questão de Género*”. Ministério do Trabalho e da Solidariedade, CITE, Lisboa.

PETIT, Corinne (2004) – *Cuidar Neste Mundo: Uma Exigência da Humanidade*. In HESBEEN, Walter – *Cuidar Neste Mundo – Lusociência*, Loures.

PHANEUF, Margot (1993) – *Cuidados de Enfermería – El Proceso de Atención de Enfermería* – McGraw-Hill, Madrid.

PINEAU, Gaston et LE GRAND, Jean-Louis (2002) – *Les Histoires de Vie* – Presses Universitaire de France, Paris.

PITROU, Agnès (1994)- *Les Politiques Familiales: Approches Sociologiques*. Syror, Paris.

II PLANO NACIONAL PARA A IGUALDADE 2003-2006 – Resolução do Conselho de Ministros nº184/2003 de 25 de Novembro (2004). CIDM, Lisboa.

POIRIER, Jean, VALLADON, Simone Clapier e RAYBAUT, Paul (1995) – *Histórias de Vida -Teoria e Prática*. Celta Editora, Oeiras.

PORTUGAL, Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade – Despacho Conjunto nº 407/98. D.R. II Série, 138 (18-6-1998) 8328

PORTUGAL, Sílvia (2000) – *Políticas de Família: Retórica e Acção Governativa na Área das Políticas de Família desde 1974*. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº 56 Fevereiro, pp.81-98.

ROPER, N., LOGAN, W.W., TIERNEY, A.J. (1995) – *Modelo de Enfermagem*. McGraw-Hil de Portugal, Alfragide.

RAPOSO, João (2003) – *O Cuidar e o Morrer* – Cadernos de Bioética, nº31 Abril, pp.91-107.

SARACENO, Chiara e NALDINI, Manuela (2003) – *Sociologia da Família*. 2º Ed., Editorial Estampa, Lisboa.

SEGALEN, Martine (1999) – *Sociologia da Família*. Terramar, Lisboa.

SIMÕES, Joaquim e AMÂNCIO, Lígia (2004) – *Género e Enfermagem: Um Estudo sobre a Minoria Masculina*. Sociologia, Problemas e Práticas, Oeiras, nº 44, pp71-81.

SIMÕES, Joaquim (2001) – *Género e Enfermagem: Da Tradição no Feminino ao Presente no Masculino*. Dissertação de Mestrado em Estudos sobre as Mulheres, Universidade Aberta, Lisboa.

SOUSA SANTOS, Boaventura (2002) – *Um Discurso sobre as Ciências*. 13ª Ed., Edições Afrontamento, Porto

SUBTIL, Carlos Lousada (2002) – *A Velhice numa Perspectiva de Dinâmica Familiar*. Ordem dos Enfermeiros, nº6, Março, pp. 35-38.

THÉBAUD, Françoise (1995) – *A Grande Guerra – O Triunfo da Divisão Sexual do Trabalho* in História das Mulheres do Ocidente, dir. DUBY, George e PERROT, Michele, vol. 5 – O séc.XX. Dir. THÉBAUD, Françoise, Edições Afrontamento, Porto, 1995, pp30-90.

TOMEY, Ann Marriner (1994) – *Modelos y Teorias en Enfermería*. Mosby / Doyma Libros, Barcelona.

TORRES, Anália (2001) – *Sociologia do Casamento: A Família a Questão Feminina*. Celta Editora, Oeiras.

TORRES, Anália e al (2004) – *Homens e Mulheres entre Família e Trabalho*. Estudos n.º1, CITE, Lisboa.

VALA, Jorge (2003) – *A Análise de Conteúdo* in SANTOS SILVA, Augusto e PINTO, José Madureira – *Metodologia das Ciências Sociais*, 12ª edição, Ed. Afrontamento, Porto.

VASCONCELOS, Pedro (2002) – *Redes de Apoio e Desigualdade Social*. Análise Social, Lisboa, Julho, vol. XXXVII (163), pp. 507-544.

VICENTE, Ana (2002) – *Os Poderes das Mulheres, Os Poderes dos Homens*. Gótica, Lisboa.

WATSON, Jean (2002) – *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Lusociência, Loures.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Gender and Women’s Health (GWH). Disponível em URL: [www.who.int/gender/whatisgender/en/](http://www.who.int/gender/whatisgender/en/) em 04.10.2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – Disponível em URL: [http://www.who.int/docstore/ncd/long\\_term\\_care/euro/prt.htm](http://www.who.int/docstore/ncd/long_term_care/euro/prt.htm) em 05-09-2004.

## **ANEXOS**

ANEXO 1 - Questões e objectivos específicos

QUESTÕES	OBJECTIVOS
<p><b>1. Como foi/ tem sido a experiência de cuidar do seu familiar?</b></p> <p>a) fácil ou difícil?</p> <p>b) as dificuldades relacionaram-se com quê? quer dar-me um exemplo? (esforço físico, sofrimento, dor) - episódio que ilustre</p> <p>c) aspectos positivos existiram? Pode exemplificar? (amor, carinho, satisfação, sensação de ser útil)</p> <p><b>2. Quer falar-me dos aspectos da sua vida que tenham a ver com esta experiência?</b></p> <p>a) aspectos que tenham a ver com o passado (educação, o facto de ser mulher)</p> <p>b) aspectos da vida pessoal que contribuíram para a decisão?(educação, religião)</p> <p>c) foi imposto ou foi uma decisão reflectida e ponderada – episódio que ilustre</p> <p>d) o que é que poderia ter sido diferente se não fosse necessário esta experiência</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer as vivências dos sujeitos do estudo associadas à experiência de cuidar</li> <li>- Obter elementos que permitam identificar as linhas de força pertinentes da experiência nomeadamente dificuldades e gratificações</li> <li>- Obter dados que permitam atribuir significados à experiência de cuidar</li> <li>- Identificar o quadro de valores e referencias do sujeito</li> </ul>
<p><b>3. Quais as razões que a levaram a cuidar do seu familiar em casa?</b></p> <p>a) razões de ordem económica (e se não tivesse problemas de ordem económica?)</p> <p>b) razões de ordem moral</p> <p>c) outras</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obter elementos que permitam identificar necessidades de ordem económica e social</li> <li>- Identificar motivações de ordem afectiva e imposições de ordem moral ou religiosa</li> </ul>

<p><b>4. Quando tem / tinha dificuldades a quem recorria?</b></p> <p>a) ajuda formal/ informal, suficiente ou insuficiente</p> <p>b) quem da família ajuda e quem não ajuda e porquê?</p> <p>c) episódio que ilustre as dificuldades</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer a opinião dos sujeitos face às ajudas formais (instituições, pessoal de saúde, outras)</li> <li>- Identificar as dificuldades sentidas</li> <li>- Identificar tipos de ajuda, formal e informal</li> <li>- Obter elementos que permitam caracterizar as interações e dinâmicas familiares</li> </ul>
<p><b>5. Esta foi a sua opção, ainda acha que foi a melhor?</b></p> <p>a) ficou desgastada/ cansada</p> <p>b) teve algo de positivo – quais os aspectos?</p> <p>c) se fosse hoje voltaria a tomar a mesma decisão?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Obter elementos que permitam relacionar o percurso pessoal dos sujeitos com as oportunidades e estruturas disponíveis e as escolhas efectuadas</li> </ul>

## ANEXO 2

Declarações de consentimento informado das participantes no estudo