

«O QUE EU FAÇO TEM VALOR»: DISCUTINDO O CUIDADO FAMILIAR E O RECONHECIMENTO

Joana Margarida Pimentel Mateus Alves¹

Universidade de Coimbra, Portugal

Resumo

A importância manifesta do cuidado na vida quotidiana não se tem refletido no seu (re)conhecimento em sociedade. As biografias de quem cuida refletem como a invisibilidade social do trabalho de cuidar se repercute em inúmeros constrangimentos nas suas vidas. Nas histórias de vida das mulheres cuidadoras em concreto, esses impactos revelam-se com maior intensidade. Partindo da história de vida de uma mulher cuidadora, este texto reflete sobre o não reconhecimento do papel de cuidadora e os impactos disso na vida de quem cuida. O texto reflete também sobre a importância e os limites do uso da narrativa oral como fonte de conhecimento e de reconhecimento do cuidado e do papel de cuidadora.

Palavras-chave: cuidado, cuidadoras, reconhecimento, não-reconhecimento, histórias de vida.

Abstract

«What I do matters»: a discussion about family care and recognition

The importance of care in everyday life hasn't been reflected in social recognition. The caregiver' biographies show that: as the social invisibility of the care has many effects on their lives. In life stories of women those impacts are huge. In this paper we focus on a woman' life story interview to reflect on non-recognition of the caregiver's role and the impacts on the lives of carers. Because the life story interviews have a great importance to study these issues, we also present a reflection about the importance and the limits of oral narratives to recognize and understand the care and caregiver's role.

Keywords: care, caregivers, recognition, non-recognition, life story interviews.

Resumé

«Mon rôle est important.»: discutant les soins à la famille et la reconnaissance

La manifeste importance des soins dans la vie quotidienne, n'est pas, d'habitude, reconnue par la société. Les biographies de tout ceux qui prennent soin des autres sont le reflet de cela: l'invisibilité sociale du travail de prendre soin se répercute en nombreuses contraintes de leurs vies. Cela est présent particulièrement dans les histoires des femmes soignantes. En partant de l'histoire de vie de la femme soignante, ce texte nous montre le manque de reconnaissance du rôle de soignant/e et tout ce qui cela représente dans leurs vies. Le texte se concentre aussi sur l'importance et les limites de l'utilisation de l'oralité comme source de connaissance et reconnaissance du rôle du soignant.

Mots-clés: Soins, soignants, la reconnaissance, la non-reconnaissance, histoires de vie.

¹ Faculdade de Economia e Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra.
joanaalves@ces.uc.pt; joanapimentelalves@gmail.com

Introdução

Historicamente, o cuidado às pessoas dependentes tem sido assegurado pelas famílias em âmbito doméstico (Goodhead e McDonald, 2007). Embora absolutamente necessário para garantir o bem-estar e a sobrevivência de muitas pessoas, continua a carecer de valorização social. Um importante indicador deste não reconhecimento é a ausência de trabalhos que olhem para quem cuida. Os/as cuidadores/as percebem a invisibilidade do seu trabalho e afirmam a importância social do seu papel (Alves, 2011). Uma desvalorização que é principalmente sentida pelas mulheres, uma vez que os cuidados, embora se alimentem dos laços familiares, se concretizam sobretudo pelo trabalho feminino (Hooyman e Gonyea, 1995; Goodhead e McDonald, 2007). E nesta questão os processos de socialização continuam a ter um papel muito importante ao configurarem as mulheres como cuidadoras, preparando-as para cuidar. A compreensão por parte de quem cuida de que o cuidado carece de valorização social, torna o reconhecimento do papel dos/as cuidadores/as uma questão incontornável para o estudo da prestação de cuidado pela família.

Este artigo reflete sobre as representações e concepções que quem cuida tem sobre o cuidado familiar e sua desvalorização a partir da história de vida² de Marília Oliveira³. Uma narrativa que põe em evidência uma realidade que a literatura feminista se tem esforçado por visibilizar: a persistência de uma desigual partilha de tarefas entre sexos no cuidado aos familiares e os impactos disso para quem cuida. Isto faz a experiência das mulheres neste domínio diferente da dos homens, e torna importante ouvi-las sobre estas questões.

Porque dar voz a mulheres como Marília passa por dar visibilidade às suas entrevistas, este texto reflete também sobre a importância e os limites do uso da narrativa oral como fonte de conhecimento e de reconhecimento. Sabe-se que as pessoas comuns têm poucas oportunidades para contarem as suas histórias de vida, daí a entrevista ser aqui problematizada como um meio que permite conhecer uma realidade ainda desconhecida – as vidas de quem cuida, representações e concepções que têm sobre o cuidado e os impactos que a desvalorização do trabalho de cuidar tem nas suas vidas –, ao mesmo tempo que questionará até que ponto é que, através dela, se consegue avançar além da produção de conhecimento e chegar ao reconhecimento do trabalho de cuidar – o que Marília deseja. No limite, procura questionar: será que dar voz é dar reconhecimento?

² Esta entrevista realizou-se no âmbito de uma investigação que estudou os impactos do cuidado da deficiência pela família, na qual se entrevistaram mulheres e homens, com filhos/as com deficiência, residentes no distrito de Coimbra. Para outras informações relativas à recolha e análise de dados, Cf. Alves (2011).

³ Marília Oliveira é um nome fictício. Escolheu-se escrever este texto a partir da sua entrevista pois a sua narrativa conduziu a importantes interrogações não só sobre o reconhecimento do trabalho de cuidar, como também das potencialidades e limites da investigação sociológica para a visibilização desta questão.

O cuidado como competência das mulheres

É comumente entendido que o cuidado das pessoas dependentes deve ser assegurado pelas mulheres enquanto uma extensão natural do trabalho doméstico, surgindo no âmbito das relações de casamento e parentesco. As mulheres continuam a ser preparadas para cuidarem dos «seus», nomeadamente quando esses «seus» são «os seus» filhos e/ou «suas» filhas.

A associação entre mulheres e cuidado foi sempre muito comum. A dicotomia entre sexos, enquanto tópico de análise, inicialmente não contribuiu para demonstrar a desigual distribuição das tarefas de cuidado entre mulheres e homens, mesmo no interior da teoria feminista. Ao destacar o género enquanto categoria importante na divisão das tarefas do cuidado, mas, também, para a disposição de cuidar, e pelo ambiente em que ocorre, alguns trabalhos acabaram por materializá-lo numa atividade (tipicamente) feminina, como o contributo de Carol Gilligan (Dressel e Clark, 1990). O modelo de cuidado de Gilligan baseou-se na premissa de que mulheres e homens são diferentes, existindo uma distinção fundamental entre o raciocínio moral masculino e feminino: as mulheres baseiam o seu raciocínio moral dentro da noção de cuidado (*care*), enquanto os homens na de justiça (Gilligan, 2003)⁴. Nas mulheres existe uma propensão para o cuidado do outro e para um trabalho mais emocional. Por demonstrar isto, apesar de ser uma proposta feminista, algumas (autoras) feministas rejeitaram este modelo que consideravam reforçar o papel histórico de autossacrifício das mulheres e que consistia numa visão parcial da realidade⁵. Outra crítica comum a este trabalho é que ignorou a influência que os processos de socialização têm neste domínio. É que as mulheres não são apenas quem assume mais frequentemente o papel de cuidadoras; elas são, e continuam a ser, socializadas para assumirem esse papel em algum momento das suas vidas, levando a que tanto homens como mulheres esperem que sejam elas a cuidar (Brubaker e Brubaker, 1992).

Na socialização das mulheres, por oposição à dos homens, existe uma predominante relacional para o cuidado dos outros. Ou seja, os processos de socialização criam uma relação específica entre mulheres e cuidado, que fazem que sejam elas quem se ocupa das questões da reprodução do quotidiano, das quais faz parte o cuidado das pessoas mais vulneráveis. A socialização das mulheres e dos homens tem sido construída tendo em vista a atuação em espaços distintos: se para eles o espaço natural tem sido o espaço público, para elas o domínio onde exercem o seu saber tem sido o domínio do privado, do espaço doméstico e das relações de parentesco e proximidade. As repercussões desta demarcação de espaços de ação têm sido várias: enquanto ao espaço público ficam associadas as funções mais importantes da comunidade, atividades que merecem valorização social e remuneração; o cuidado, enquanto circunscrito a um ambiente fechado,

⁴ Para uma discussão e aprofundamento do pensamento de Gilligan, Cf. Nurock (coord.) (2010).

⁵ Sobre as críticas mais contundentes ao trabalho da autora, Cf. Nicholson (1986).

não merece a nível simbólico o mesmo reconhecimento. E embora hoje a socialização não demarque tão fortemente os espaços de atuação para cada um dos sexos, e a socialização das mulheres comporte também o espaço público, a verdade é que, no espaço doméstico e em sociedade, continua a existir uma desvalorização simbólica do trabalho doméstico e do cuidado das pessoas dependentes (Joaquim, 2000). Um dos aspetos que tem vindo a ser crucial para a manutenção desta desvalorização social parece vir da resistência masculina e também feminina a que os homens assumam essa função. A oposição masculina em cuidar repercute-se em vários domínios da vida das próprias mulheres, com «efeitos tanto na vida quotidiana da comunidade, na sua materialidade, como, a nível simbólico, na sua marginalidade e desvalorização» (Joaquim, 2000: 194). A crescente participação das mulheres na força de trabalho assalariada não foi acompanhada por uma maior participação dos homens no trabalho doméstico. Assim, embora parte ativa do mercado de trabalho formal, isso não significou que elas tenham deixado de assumir as principais responsabilidades ao nível do trabalho doméstico e do cuidado das pessoas dependentes (Torres *et al.*, 2005; Wall e Guerreiro, 2005).

O espaço doméstico permanece um elemento estruturante das relações sociais, no sentido em que espaço público e privado continuam hoje a influenciar-se mutuamente. Significando, na prática, que o trabalho de «criar e cuidar» continua a ser entendido como uma competência familiar, a ser garantido pela via informal pelo trabalho das mulheres, e o Estado pouco tem feito para torná-lo uma questão (verdadeiramente) pública, mantendo-se à distância. No entanto, a literatura feminista tem-se esforçado por contrariar esta tendência porque, ao trazer para o espaço público a realidade vivida no espaço privado, tem procurado visibilizar a experiência das mulheres nesse domínio (Hooyman e Gonyea, 1995). Apesar desses esforços, a associação entre o cuidado e as mulheres é ainda comum (Pulcini, 2012), o que resulta em implicações concretas ao nível das práticas: «Na maioria dos casos, cuidadores familiares é um eufemismo para um cuidador de primeira linha, geralmente mulher. A família raramente partilha o cuidado entre si.» (Hooyman e Gonyea, 1995: 3).

A maioria das tarefas que integram o trabalho de cuidar são asseguradas pelas mulheres. Atividades essenciais para garantir o bem-estar e a sobrevivência de muitas pessoas, mas que continuam a não ser valorizadas – mesmo no interior das relações primárias. Desvalorização que trespassa a esfera doméstica, que se inscreve nas atitudes de todos/as e que tem invisibilizado quem cuida, como Marília.

História(s) de cuidado, história(s) de (re)conhecimento (?)

As fontes orais representam exatamente uma ferramenta indispensável para dar conta da experiência de grupos que têm ficado fora dos documentos escritos,

como as mulheres (Baillargeon, 1993). Partindo da recolha de histórias de vida, a história oral surgiu como uma forma democrática de fazer história (Baillargeon, 1993). O foco da História, salvo em épocas de crise, nunca foi a história das «pessoas comuns». Pelo contrário, os ‘grandes homens’ foram os seus protagonistas⁶. A história oral veio mudar este paradigma, ao interessar-se pelas pessoas comuns e anónimas (Thompson, 2006: 31).

O impacto desta mudança de paradigma foi grande (Thompson, 2006). A escuta e recolha das narrativas orais trouxeram novos elementos sobre a história familiar, possibilitando, ainda, que a subjetividade dos sujeitos fosse considerada. As fontes orais permitem analisar quer os eventos, como o significado que os sujeitos lhe atribuem: ouvem-se as pessoas sobre o modo como vivenciam um dado acontecimento, como o entendem, pois parte-se do pressuposto que as subjetividades conseguem revelar aspetos desconhecidos sobre eventos já conhecidos, e isso possibilita dar visibilidade a áreas não visíveis da vida diária das pessoas comuns. Aquilo em que as pessoas acreditam é observado como um facto histórico (Portelli, 2006).

O conhecimento produzido através das histórias de vida e entrevistas em profundidade começou assim a ser entendido como importante não só para a produção de conhecimento académico, mas também para o ativismo e mudança social. Ou seja, como podendo contribuir não só para que o conhecimento sobre uma determinada área se desenvolva e avance, mas também para o *empowerment* dos sujeitos conseguido através desse mesmo conhecimento (Armitage e Gluck, 2006: 75).

É indiscutível que a história oral permitiu uma mudança na forma de se fazer história. Se pensarmos, especificamente, na história das mulheres é inquestionável que ao abandonar as questões da história tradicional para propor novas questões e pôr em causa o modo como a história tradicional (d)escrevia o objeto, contribuiu para a recuperação da memória feminina (Armitage e Gluck, 2006: 53). A história oral aparece assim como «o palco principal para as mulheres que não tiveram «[...] e/ou que não têm acesso a canais de comunicação, para que suas vozes sejam ouvidas» (Armitage e Gluck, 2006: 79).

A história oral e a história das mulheres têm mais em comum, que aquilo que à primeira vista aparentam: pela vontade de fazer surgir uma memória sobre o «outro» que tem ficado esquecido, ambas desafiam a memória existente. Mais, elas tornam possível que as mulheres comuns saiam da sombra e protagonizem a (sua) história.

Os/as diferentes autores/as acima citados/as, mostram a importância que as fontes orais tiveram e têm para o conhecimento científico e também para os pró-

⁶ O uso desta expressão neste contexto não é arbitrário. Ela permite dar conta do facto da História durante séculos ter-se interessado apenas pelo estudo de pessoas notáveis, mas, também, e salvo raras exceções, ter negado um lugar de protagonistas às mulheres no decurso dos acontecimentos históricos.

prios sujeitos – na sua forma de *empowerment*. O percurso dentro de uma disciplina como a História mostra que sem elas muitos/as protagonistas e eventos continuariam apagados do registo histórico como se não tivessem acontecido. A importância da recolha de entrevistas e histórias de vida na construção do conhecimento torna-se assim inegável.

Se é verdade que sem as fontes orais muitos fenómenos continuariam invisibilizados, em contexto de entrevista aquilo que se verifica é que, muitas vezes, quando as pessoas aceitam contar as suas histórias procuram algo que se encontra para além do simples relato de certos eventos das suas vidas e dar-se a conhecer. No caso concreto dos/as cuidadores/as informais, procuram o reconhecimento do seu papel. E, por isso, embora a entrevista possa dar a conhecer a vida das pessoas comuns, como quem cuida, tenho dúvidas que ela possa servir como forma de *empowerment* para quem é entrevistado/a.

Ouvir quem cuida falar sobre a ausência de reconhecimento do seu papel deixa claro que existem formas diferenciadas de sentir a desvalorização do trabalho de cuidar e mostra que a procura e atribuição de reconhecimento é algo muito complexo e que dificilmente se consegue alcançar através da partilha de histórias, sobretudo quando pensamos qual a difusão e quais os públicos a que vão chegar essas vozes. O alcance que um trabalho científico consegue atingir e o público ao qual este consegue chegar dificilmente tornam possível que estas vozes ecoem de modo a produzir mudanças concretas nas vidas de quem é entrevistado/a.

Porque quem cuida percebe o seu trabalho de cuidar como não valorizado e afirma a importância que o seu papel tem a nível social, com o objetivo de ver o que faz reconhecido por outros – família, comunidade e sociedade em geral –, importa aprofundar a discussão sobre a luta pelo reconhecimento. Os principais contributos teóricos de Axel Honneth e Nancy Fraser, autores/as que têm trabalhado sobre este tema, serão discutidos de seguida.

O reconhecimento a partir de Honneth e Fraser

A questão da «luta por reconhecimento» tem sido bastante debatida por Honneth e Fraser, resultando em contributos diferentes. Exatamente por essa diferença as duas teorias são importantes para pensar esta questão.

É a partir dos modelos teóricos de Georg Friedrich Hegel e de Georg Herbert Mead que Honneth irá sintetizar a sua teoria do reconhecimento. Para o autor, a busca pelo reconhecimento acontece mediante lutas que são motivadas moralmente, com o objetivo de estabelecer institucional e culturalmente formas ampliadas de reconhecimento recíproco. Tendo por base isto, as categorias de relações presentes na teoria Mead são redefinidas por Honneth em relações de «amor», de «direito» e de «solidariedade» (Honneth, 2011: 131).

As primeiras são fundamentais para a estruturação da personalidade dos sujeitos. Honneth, apoiando-se na psicanálise de Donald Winnicott, analisa as

relações entre mãe e filho, indicando que elas passam por uma transformação que vai da fusão completa à dependência relativa. Nessa dinâmica, eles aprendem a diferenciarem-se e verem-se como autônomos: ainda que dependentes, eles podem sobreviver sozinhos. Disso advém a possibilidade de uma autoconfiança. Para Honneth, em cada relação amorosa é atualizado o jogo dependência/autonomia oriundo dessa fusão originária, dele dependendo a confiança básica do sujeito em si mesmo e no mundo (Honneth, 2011).

Já as relações de direito pautam-se pelos princípios morais universalistas construídos na modernidade. O sistema jurídico deve expressar interesses universais de todos os membros da sociedade, não admitindo privilégios. Por meio do direito, os sujeitos reconhecem-se reciprocamente como seres humanos dotados de igualdade, que partilham as propriedades para a participação em uma formação discursiva da vontade. As relações jurídicas geram o autorrespeito: consciência de poder respeitar-se a si próprio, porque ele merece o respeito de todos os outros.

A última dimensão do reconhecimento dá-se no domínio das relações de solidariedade que propiciam algo além de um respeito universal. Para poderem chegar a uma autorrelação plena, os sujeitos precisam não só de serem reconhecidos ao nível das relações primárias e de direito, mas, também, de sentirem uma estima social, só alcançável através de uma comunidade de valores, onde encontram a valorização das suas diferenças.

As três formas de reconhecimento, Honneth associa, respetivamente, três formas de desrespeito: 1) aquelas que afetam a integridade corporal dos sujeitos e sua autoconfiança básica; 2) a negação de direitos, que impossibilita o autorrespeito, à medida que inflige ao sujeito o sentimento de não possuir o *status* de igualdade; e 3) a referência negativa ao valor de certos indivíduos e grupos, o que afeta a autoestima dos sujeitos (Honneth, 2011: 177). Estas formas de desrespeito impedem a realização dos indivíduos, estando na base das lutas por reconhecimento. O desrespeito pode, assim, tornar-se num impulso motivacional para lutas sociais, à medida que torna evidente que outros atores impedem o reconhecimento. Os conflitos intersubjetivos por reconhecimento, provados por situações desrespeitosas vivenciadas quotidianamente, são fundamentais para o desenvolvimento moral da sociedade e dos indivíduos. A concorrência individual pela valorização social acontece depois da experimentação do desrespeito (o que pode acontecer a níveis diferenciados): é percepção de que algo não está bem que provoca a ação.

O paradigma alternativo do reconhecimento de Fraser tem por referência o trabalho de Honneth⁷. Para a autora, a justiça requer tanto a redistribuição como o reconhecimento. Fraser procurou, assim, superar a ideia de que a redistribuição busca diferenciação de um determinado grupo, enquanto o reconhecimento se pauta por aquilo que é particular a cada grupo (Fraser, 2000;2005; 2006a).

⁷ O debate entre os autores acerca dos modelos teóricos de reconhecimento acabou por resultar na publicação num livro em coautoria (Fraser e Honneth, 2006b).

Nesta perspetiva, o não-reconhecimento não é explicado em termos de depreciação da identidade, mas como subordinação social. O que requer reconhecimento não é a identidade específica do grupo, mas o *status* dos seus membros individuais como parceiros por completo na interação social (Fraser, 2006). Assim, a análise do desrespeito adquire neste modelo teórico um objeto empiricamente palpável: padrões institucionalizados de desvalorização cultural, que constroem certas categorias de atores sociais como normativas e outras como inferiores. Estejam tais padrões instituídos em leis formais ou em sentidos informais, o seu resultado é a configuração de atores que são menos do que membros efetivos da sociedade. A luta por reconhecimento procura, assim, a superação da subordinação. Para isso acontecer é necessário que travem a sua luta pelo reconhecimento em espaço público, no sentido em que só as lutas aí travadas conseguem tornar visível o invisível e levar outros a considerá-las com o objetivo de alterar alguns dos padrões existentes e as regras de convivência entre os sujeitos.

Porque o modelo de Fraser evidencia a importância do espaço público na superação da subordinação, ao mostrar ser crucial que as reivindicações por reconhecimento tenham eco na esfera pública para que consigam produzir mudanças de facto, ele interroga-nos de que modo é que Marília – e outras mulheres como ela – conseguem(m) chegar a esse espaço, no sentido em que a sua luta raramente trespassa a esfera do privado. Já percebemos que as histórias de vida podem ser o meio de dar a conhecer estas lutas. No entanto, e pensando no contributo de Honneth, se a procura por reconhecimento assume diferentes formas e acontece em diferentes níveis, qual é o papel da entrevista nessa busca?

Marília: uma vida em cuidado(s), uma história sem reconhecimento

Como vimos no ponto anterior, a procura por reconhecimento assume diferentes formas e acontece em diferentes níveis. Para perceber a «luta» de Marília torna-se necessário conhecer a sua história.

Marília, tem 52 anos, vive no distrito de Coimbra, é casada, tem três filhos, está afastada do mercado de trabalho formal há mais de dez anos e é cuidadora ao mesmo número de anos. Pelas exigências do cuidado ao filho Henrique, Marília viu-se afastada do mercado de trabalho formal. No entanto, uma vez por semana, durante 4 horas, ela presta serviços de limpeza doméstica a um vizinho, recebendo de 80€/mês, o único rendimento auferido. Marília cuida quotidianamente, sem pausas, nem descanso, não partilhando os cuidados ao filho Henrique com mais ninguém. A sua história de vida é uma história que a partir do diagnóstico da deficiência do filho se pauta exclusivamente pelos cuidados a este. Apesar disso, na narrativa de Marília emergem alguns elementos significativos e marcantes da sua vida anterior: a mãe, o seu primeiro casamento, a violência vivida nesse contexto, e a experiência profissional como cuidadora.

Quando pedi a Marília que me falasse do seu passado, procurava perceber

se existia uma relação entre a sua biografia pessoal e familiar e o modelo de cuidado praticado por si. A história desta mulher torna evidente a força do modelo de cuidado apreendido na família de origem, com destaque para o papel da sua mãe. Diz ela:

[...] a minha mãe foi uma mãe solteira, e cuidou sempre de mim e do meu irmão. (...) Ela foi o homem e a mulher e mãe ao mesmo tempo. Ela cuidava de nós. (...) Ela também me ajudou, isso é verdade. (...) E por isso lhe agradeço o que ela fez, que sempre foi boa mãe.

Marília descreve a sua mãe como uma «boa mãe»: alguém que, sozinha, criou, ajudou e cuidou (sempre) dela e do irmão. Dentro das características que definem uma «boa mãe» é indiscutível a centralidade do cuidado. Se pensarmos que o modo como as pessoas vivem (n)a família não é indiferente à sua história familiar e à sua socialização, não é difícil compreender que a experiência da maternidade e o cuidado ao filho seja fortemente influenciado pelo modelo de maternidade que tomou da sua mãe. Um modelo marcado pelo sacrifício e pela abnegação de alguém que foi «homem, mulher e mãe», uma «mãe solteira», que criou e educou os filhos sem ajuda de mais ninguém.

Em Marília irá reencontrar-se o mesmo sacrifício de si. Se no passado teve outras experiências como cuidadora a nível profissional⁸, é a partir de 2000 que o cuidado se torna central na sua vida. Nesse ano fica desempregada e é diagnosticada uma distrofia muscular de Duchenne ao filho⁹. As suspeitas de que algo não estava bem com Henrique confirmavam-se. Mas o que Marília não esperava era que o diagnóstico sentenciasse que o filho aos poucos iria perder todos os movimentos e tornar-se-ia completamente dependente. O diagnóstico configurou-se numa sentença de vida para ambos, porque quanto mais a dependência de Henrique agravava, mais constante tinha que ser a presença de Marília ao seu lado:

Porque há deficientes que fazem a vida deles. O Henrique, infelizmente, tem o problema de não ter forças e vai perdendo-as. Com a idade vai perder cada vez mais e precisar cada vez mais do nosso apoio.

A narrativa desta mulher revela como aquele diagnóstico teve profundos impactos na sua vida relacional e afetiva, no sentido em que o marido começou a culpá-la pela deficiência do filho:

⁸ Marília cuidou de um idoso e de uma criança com deficiência. Estas experiências tiveram lugar no mercado de trabalho informal.

⁹ A distrofia muscular de Duchenne é caracterizada pela perda da força muscular progressiva e pelo elevado nível de dependência física que provoca. No caso do Henrique, ele necessita de assistência pessoal 24h/dia.

Ele começou a culpar-me a mim. Como a médica disse que era da minha parte, aí começaram os problemas... «Pois, a culpa é tua! O menino nasceu assim por causa de ti. Eu nem te conhecia...». Aquelas coisas, pronto. Começou logo ali... [...] Ele todos os dias, ele andava-me sempre... Até me estou a arrepiar! Mas foi verdade, não estou a mentir. Foi assim que se passou e é assim que é. Ele é bom marido, ele é bom pai, mas passei muito.

A culpa de gerar um filho com deficiência é-lhe imposta pelo marido e constantemente lembrada. Apesar desta violência, Marília fala dele como um «bom marido» e um «bom pai». Esta posição, à partida estranha, é esclarecida quando fala do primeiro casamento:

Estive casada durante 16 anos. Só que esses 16 anos foram um martírio para mim, passei muito. Ele batia-me. [...] Eu às vezes queria dinheiro para a comida e não tinha e a minha mãe é que me auxiliava. [...] E eu não podia refilar porque ele batia-me!

É por ter vivido um «martírio» que a união de hoje lhe parece menos má: o atual companheiro não a deixa passar fome, nem aos filhos, nem a maltrata fisicamente, e isso faz dele um «bom marido» e um «bom pai». A sua narrativa não conta uma vida feliz e mais fácil no presente. A dureza continua a marcar o quotidiano desta mulher: hoje o corpo não fica marcado pela violência, mas ela aprendeu que as palavras têm outra maneira de ferir; hoje não há fome, mas o dinheiro mal chega para pagar as despesas do agregado.

As dificuldades económicas foram um tema constante ao longo da sua entrevista porque são parte da sua história passada, mas também presente. A entrevista de Marília mostra como, num contexto de baixos rendimentos, ela e o marido acabam por conceber as necessidades de Henrique como prioritárias, em relação às suas, e como isso acaba por ter impactos consideráveis ao nível da sua autonomia, qualidade de vida e saúde.

Eu também gosto de ter o meu dinheiro, sempre fui habituada a ter dinheiro meu. (...) Agora não, estou dependente do meu marido. E eu agora até estou a precisar [colocar uma prótese dentária]... [...] Ando assim desde o ano passado. Esse dinheiro, que eu tinha, estava a juntar para os meus dentes, mas porque primeiro está ele [filho], eu tive que optar. Não ia pôr os dentes e ele ficava sem tabuleiro [para escrever na cadeira de rodas].

As dificuldades de que ela nos fala agravaram-se quando, pela impossibilidade em combinar o cuidado ao filho com o emprego, se viu excluída do mercado de trabalho formal. É que num agregado doméstico marcado pelas dificuldades abdicar de um salário, o de Marília, é algo com consequências nefastas a diversos níveis.

Desempregada, Marília começou a estruturar o seu quotidiano em torno da

resposta às necessidades de apoio do filho, o que tornou difícil a conciliação entre o papel de cuidadora com a atividade profissional, mesmo que seja em *part-time*. A dependência de Henrique comprometeu-lhe a mobilidade física, precisando de ajuda para todas as atividades diárias, apoio que lhe é garantido pela mãe. Como frequenta o ensino público regular, a dependência da ajuda desta também se verifica em horário escolar. O papel desempenhado por Marília na integração escolar do filho revela como a família e a escola pensam o cuidado como responsabilidade familiar. Diz ela:

A presidente da escola disse-me que não tinha ninguém para o tempo inteiro [pessoal contratado para apoiar Henrique], e como sabia que eu não trabalho perguntou se eu o podia acompanhar. Claro que eu tinha que ficar com ele. Porque a DREC [Direção Regional de Educação do Centro] não me tem que pagar, eu estou lá porque ele é meu filho!

A escola não só invoca as responsabilidades parentais de Marília para cumprir as suas próprias responsabilidades, como ao recrutá-la porque «não trabalha» desvaloriza o cuidado que esta presta a Henrique. Marília vê o cuidado como uma responsabilidade parental, assumindo-o sem exigir renumeração. Mãe e escola jamais compreendem o cuidado como uma responsabilidade coletiva e estatal.

Percebemos como uma instituição de ensino pública, perante uma pessoa fragilizada, se demarca das suas obrigações, violando claramente a lei portuguesa¹⁰. A relação de Marília com a escola é assim uma relação de poder assimétrica, onde esta última produz ativamente o não reconhecimento.

O cuidado a Henrique é feito vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, sem pausas, sem descanso. Apesar disso, este continua a ser desvalorizado ao não ser considerado como «trabalho»:

Ainda me diziam que eu podia fazer um *part time*, mas como é que eu podia fazer um *part time*? Até me diziam isto na Segurança Social do Hospital, a Dr^a X, que é da Segurança Social do Hospital, e dizia-me isto. Mas como é que eu posso? Quem é que vai com ele à fisioterapia três vezes por semana? E dizia que eu podia ter uma ocupação, que a Segurança Social me arranjava um sítio para trabalhar.

Como não tem um emprego, com horário a cumprir e um rendimento fixo ao final do mês com que possa contribuir para a economia familiar, Marília é uma «desocupada». Há claramente uma desvalorização da atividade informal de cuidados aos outros.

Apanhei uma depressão por causa das críticas, das acusações que ele me fazia [marido], e chamava-me moicante e que não queria trabalhar.

¹⁰ Refiro-me ao Decreto-lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, alterado pela Lei nº 21/2008, de 12 de maio.

O trabalho doméstico e os cuidados ao filho Henrique não são compreendidos como um (verdadeiro) trabalho. Se as críticas do marido são diretas ao caracterizá-la como «moinante», alguém que «não quer trabalhar», o modo como os serviços de assistência social a aconselham a «ocupar-se», deixa transparecer a opinião depreciativa que a condição desta mulher lhes suscita e a violência institucional à qual a sujeitam.

Marília põe a descoberto a dureza de uma vida dedicada aos cuidados, principalmente quando não se tem apoio, nem existe reconhecimento. Ela fala de modo aberto das mudanças que isto configurou na sua vida, que foram na sua maioria negativas – o desemprego, a depressão, a deterioração do seu relacionamento. Apesar disso, é interessante perceber o modo como ela superou a depressão: valorizando o papel de cuidadora.

O meu filho é um homem que precisa de ajuda para isto e para aquilo, e eu tenho que me agarrar a isso. [...] tinha que me agarrar a alguma coisa, e pensei desta forma e acho que pensei bem. E nunca mais fui ao médico, deixei mesmo a medicação de raiz. E sinto-me bem. O que eu faço tem valor.

No entanto, se hoje já reconhece o valor do seu papel, o marido continua a não fazê-lo. Nas suas palavras:

Ele [marido] não me dá o valor que eu mereço! Eu acho que ele não me dá o devido valor, o valor que eu mereço. Não é andar comigo ao colo, nem me andar aos beijinhos, mas era dar-me o valor que eu mereço, considerar aquilo que eu faço [...].

A compreensão do cuidado como algo de valor deu um novo sentido à vida de Marília, e abriu lugar a uma reivindicação de reconhecimento pelo papel de cuidadora. Uma luta que se restringe à esfera doméstica porque as condições (económicas, sociais e culturais) que possui para levar essa luta a outros níveis são escassas. Apesar disso, a sua narrativa deixa claro como seria importante que todos/as os/as outros/as por si mencionados entendessem o cuidado como algo de valor.

Reflexões finais

Quando escolhi trabalhar sobre a prestação de cuidado informal pela família, procurava dar a conhecer o que são as vidas de quem cuida através das biografias dos/as próprios/as. Na altura, acreditava que o meu trabalho poderia contribuir para dar voz a um grupo, composto na sua maioria por mulheres, que socialmente tem permanecido invisível apesar do trabalho de enorme importância que garantem quotidianamente. Nesse contexto, escolhi a técnica de entrevista, por acreditar que a melhor maneira de dar a conhecer a vida de quem cuida seria

dando a conhecer as suas histórias de vida. Durante o processo de escuta dessas histórias, fui percebendo que mais que dar a conhecer o que fazem, estas pessoas procuram sentir-se reconhecidas pelo trabalho de cuidar. Marília foi uma das pessoas que comigo partilhou a sua história e que mostrou como a questão do reconhecimento do papel do cuidador é tão importante para quem cuida.

Num contexto onde o cuidado continua a ser pensado como responsabilidade familiar e competência das mulheres, ouvi Marília. Escutá-la foi ouvir muito do que são os discursos hegemónicos sobre o cuidado e o trabalho doméstico. A resistência dela a esses discursos teve necessariamente que passar pela aprendizagem do reconhecimento daquilo que faz.

A procura desse reconhecimento acontece de uma forma quase invisível para todos nós. É que embora perceba a importância social do cuidado, como todos os outros não o consideram do mesmo modo, ela percebe o seu trabalho desvalorizado e a sua situação como injusta. Este sentimento de injustiça acaba por não ter expressão fora da esfera do cuidado, nem do espaço da entrevista. E a reivindicação pelo reconhecimento não tem, por isso, visibilidade social. Tal mostra a necessidade de encontrar mecanismos que permitam colocar o reconhecimento social da atividade dos/as cuidadores/as na esfera pública.

A desigual distribuição do trabalho de cuidar no interior da família, a ausência de proteção social que proteja e enquadre quem cuida, e o isolamento social pelas exigências do trabalho de cuidar, quando pensados à luz da teoria de Honneth, permitem afirmar que a desvalorização do cuidado acontece nas relações primárias, nas relações jurídicas, e na comunidade de valores, mas também que nem em todas estas esferas o sentimento de desvalorização e a procura por reconhecimento acontecem da mesma forma. Se Marília afirma constantemente que «ninguém quer saber», na prática, o modo como sente e lida com a depreciação, difere consoante o «ninguém» a que se refere: é do marido, que lhe está mais próximo, que mais sente a falta de apoio e de reconhecimento por aquilo que faz.

A narrativa do seu quotidiano mostra que estas denúncias têm pouca probabilidade de terem eco fora do espaço doméstico, mesmo que os destinatários, pela sua natureza, só se encontrem fora desse espaço. O modelo de Fraser é interessante porque coloca ênfase na importância do espaço público para alcançar a mudança. A esfera pública, assim pensada, aparece como o lugar privilegiado para tornar visível o invisível, e fazer refletir sobre o que não se conhece – como as vidas de quem cuida.

A procura e atribuição de reconhecimento é assim uma questão bastante complexa: nasce no espaço privado, mas tem dificuldades em o ultrapassar. A recolha de histórias de vida permite conhecer mais sobre a realidade daquilo a que chamei vidas de cuidado(s) (Alves, 2011). Ouvir Marília falar sobre a ausência de reconhecimento do papel de cuidadora, deixa claro as diferentes formas que o sentimento de desvalorização pode assumir e os diferentes modos como pode ser construído e mostra como a procura e atribuição de reconhecimento é

algo muito complexo que implicará necessariamente a transição de histórias, pessoas e vozes do espaço sombra da esfera doméstica para a esfera pública¹¹.

Referências Bibliográficas

- Alves, Joana (2001), *Vidas de Cuidado(s). Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*. 2011. Tese (Mestrado em Sociologia) – Programa de Mestrado em Sociologia, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Armitage, Susan, Gluck, Sherna (2006) «Reflections on women's oral history: an exchange», in Robert Peeks e Alistair Thomson, (orgs.), *The oral history reader*, London, Routledge, pp. 73-82.
- Baillargeon, Denyse (1993), «Histoire orale et histoire dès femmes: itinéraires et points de recontre», *Recherches féministes*, 6, 1, pp. 56-68.
- Brubaker, Ellie, Brubaker, Timothy (1992), «The context of retired women as caregivers», in Maximiliane Szinovacz, David J. Ekerdt, Barbara M. Vinick, (orgs.), *Families and Retirement*, London, Sage, pp. 222-235.
- Dressel, Paula, Clark, Ann (1990), «A critical look at family care», *Journal of marriage and the family*, 52, pp. 769-782.
- Fraser, Nancy (2000), «Rethinking recognition», *New left review*, 3, pp. 107-120.
- Fraser, Nancy (2005) «Mapping the feminist imagination: from redistribution to recognition to representation», *Constellation* 12(3), pp. 295-307.
- Fraser, Nancy (2006a), «Una deformación que hace imposible el reconocimiento: réplica a Axel Honneth», in Nancy Fraser e Axel Honneth (orgs.), *¿Redistribución o reconocimiento?* Madrid, Ediciones Morata, pp. 89-148.
- Fraser, Nancy, Honneth, Axel, (2006b), *¿Redistribución o reconocimiento?* Madrid, Ediciones Morata.
- Gilligan, Carol (2003), *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge and London, Harvard University Press.
- Goodhead, Anne, McDonald, Janet (2007), *Informal Caregivers Literature Review. A report prepared for the National Health Committee*, Wellington, Health Services Centre, Victoria University of Wellington.
- Honneth, Axel (2011), *Luta pelo reconhecimento. Para uma gramática moral dos conflitos sociais*, Lisboa, Edições 70.
- Hooyman, Nancy, Gonyea, Judith (1995) *Feminist perspectives on family care: policies for gender justice*, London, Sage Publications.
- Joaquim, Teresa (2000), «Saúde das mulheres. Cuidar dos outros, cuidar de si», *ex aequo*, 2, 3, pp. 191-204.
- Nicholson, Lynn (1986), *Gender and history: the limits of social theory in the age of family*, New York, Columbia University Press.
- Nurock, Vanessa (coord.) (2010), *Carol Gilligan et l'éthique du care*, Paris, PUF.
- Portelli, Alessandro (2006), «What makes oral history different», in Robert Peeks e Alistair Thomson, (orgs.), *The oral history reader*, London, Routledge, pp. 32-42.

¹¹ Como referiu um/a *referee* anónimo/a ao texto a questão que permanece é a do papel que a investigação tem no processo de visibilização e reconhecimento. A publicação deste artigo contribui para a visibilidade do trabalho de cuidar de Marília e de outras como ela? Acredito que sim, mas tenho dúvidas que produza mudanças na sua vida quotidiana.

- Pulcini, Elena (2012), «Donner le care», *Revue du Mauss*, 39, pp. 49-66.
- Thompson, Paul (2006), «The voice of the past: oral history», in Robert Peeks e Alistair Thomson (orgs.), *The oral history reader*, London, Routledge, pp. 25-31.
- Torres, Anália (coord.), Vieira da Silva, Francisco, Monteiro, Teresa, Cabrita, Miguel, (2004), *Homens e Mulheres entre Trabalho e Família*, Lisboa, DEEP/CID.
- Wall, Karin, Guerreiro, Maria das Dores (2005), «A divisão do trabalho», in Karin Wall (org.), *Famílias em Portugal. Percursos, interações, redes sociais*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 303-389.

Joana Margarida Pimentel Mateus Alves. Licenciada e Mestre em Sociologia pela Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (FEUC). Doutoranda em Sociologia pela mesma instituição e bolsista da FCT (SFRH / BD / 77839 / 2011). Publicou recentemente: «As razões para (cui)dar. Olhando o cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva.» (2013) na REALIS – Revista de Estudos AntiUtilitaristas e PosColoniais. http://www.ces.uc.pt/doutoramentos/acolhimento/estudantes.php?action=info&id_investigador=371

Rua Cidade de Yaroslav 65 R/C A, Coimbra, 3000-113 Coimbra, Portugal.

joanaalves@ces.uc.pt; joanapimentelalves@gmail.com

Artigo recebido em 14 de novembro de 2013 e aceite para publicação em 1 de setembro de 2014.