



SOCIEDADE
CRISE E RECONFIGURAÇÕES

VII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

19 a 22 Junho 2012

Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

ÁREA TEMÁTICA: Família e Género

VIDAS DE CUIDADO(S). UMA ANÁLISE SOCIOLÓGICA DO PAPEL DOS CUIDADORES INFORMAIS.

ALVES, Joana Pimentel

Mestre em Sociologia,

FEUC/CES

joanapimentelalves@gmail.com

Resumo

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

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

Esta comunicação resulta de uma investigação já terminada que estudou esses impactos quando o cuidado é quotidiano, permanente e de longa duração. Especificamente, buscou compreender as motivações que conduzem à assumpção do papel de cuidador e o modo como estruturam o quotidiano para responder às necessidades da pessoa a cuidar; conhecer os apoios formais e informais disponíveis.

Privilegiando-se uma abordagem micro, utilizou-se uma metodologia qualitativa, recorrendo a entrevistas em profundidade, realizadas a cuidadores/as informais. O trabalho realizado revelou impactos profundos do cuidado na vida de quem cuida em todos os domínios considerados (trabalho, lazer, saúde...), uma dificuldade de conciliação do papel de cuidador com outros papéis sociais e uma tendência para o isolamento das famílias.

Abstract

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

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

This paper presents the results of a previous investigation that was studied those impacts in the case of a permanent and long term care. Specifically, intended to understand the motivations which lead some people to become carers; to understand how carers organize their time in order to respond to the care receiver needs; to know the formal and informal supports available.

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

Palavras-chave: cuidado informal; cuidadores informais; cuidado quotidiano, permanente e de longa duração;

Keywords: informal care; informal carers; permanent and long term care.

1. Introdução

Esta comunicação apresenta os resultados de uma investigação já terminadaⁱ, que estudou os impactos do cuidado quotidiano, permanente e de longa duração na vida de quem cuida. O título da comunicação (“Vidas de Cuidado(s). Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais.”) foi o mesmo da dissertação de Mestrado, e alude à centralidade que o cuidado assume na vida dos pais e mães com quem conversei e à preocupação sentida quanto ao futuro da pessoa que cuidam.

O meu interesse pelo tema do cuidado surgiu no âmbito de um projecto do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES), coordenado por Sílvia Portugal e financiado pelo INR, “Estudo de Avaliação do Impacto dos Custos Financeiros e Sociais da Deficiência” (2010). O estudo veio evidenciar alguns dos impactos que o cuidado de pessoas com deficiência e/ou incapacidade tem nas vidas pessoais e profissionais dos cuidadores. Para mais, durante esse trabalho fui percebendo, quer através dos discursos das pessoas com deficiência e das suas famílias, quer junto de profissionais que intervêm nesta área que, apesar de o papel de cuidador ser fundamental para a vida das pessoas com deficiência, a sua visibilidade social é praticamente inexistente. O projecto revelou-me, também, que o cuidado é heterogéneo, e, por essa razão, os seus impactos também o são, variando consoante o tipo de atenção necessária.

Esta constatação conduziu o meu olhar para o cuidado de pessoas que nascem, se tornam adultas e envelhecem com um tipo deficiência e/ou incapacidade que as torna dependentes, e que, por isso, necessitam de uma atenção diária e para toda a vida. E, por isso, a investigação que deu origem à presente comunicação olhou para quem cuida, tomando como objecto analítico o cuidado permanente, quotidiano e de longa duração de pessoas com deficiência pela família, com o objectivo de avaliar quais os impactos que um cuidado deste tipo tem na vida social e económica dos cuidadores. Procurou-se análise detalhada destes impactos, procurando perceber de que forma os cuidadores conciliam diferentes papéis sociais, e de que tipo de apoios dispõem.

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

Para dar conta destas diferentes dimensões, construiu-se um modelo de análise, que compatibilizou uma abordagem macro e micro do cuidado. Ao nível da abordagem macro, constatou-se:

- a) que os contextos sociopolíticos de produção do cuidado informal e, em particular, o perfil da intervenção pública nesta área em Portugal remete para que, historicamente, o cuidado aos dependentes é assegurado pelas famílias em meio doméstico;
- b) que os cuidadores informais formam um grupo diverso e bastante heterogéneo da população;
- c) a centralidade dos apoios informais no âmbito da protecção social no nosso país;
- d) que a produção de cuidado informal encontra-se desprotegida em Portugal, pois não existe uma política global para o cuidado que enquadre quem cuida e lhe garanta direitos. Se pensarmos que estas pessoas cuidam quotidianamente, com grande exigência física e psicológica, durante anos e sem pausas, percebemos o quão gravosa se torna a ausência de protecção. Pela ausência de políticas, são elevados os impactos na vida de quem cuida.

Porque esta é uma população desprotegida procurou-se conhecer os impactos na vida dos cuidadores e as suas necessidades específicas. E, por isso, a nível micro, utilizou-se uma metodologia de tipo qualitativo, recorrendo-se a entrevistas em profundidade. Pretendeu-se dar voz às histórias de vida e construir uma análise a partir das narrativas.

2. Vidas de Cuidado(s). Uma síntese dos resultados

2.1. Porque cuidam as pessoas?

A paternidade, o amor aos filhos e os afectos são apresentados como o móbil das relações de cuidado, percebendo-se que o modo como os sujeitos conceptualizam este tipo de relação não pode ser apartado da questão afectiva.

O modo como as pessoas vivem a família e em família funda-se na sua história familiar e na sua socialização. E, por isso, os valores familiares, o dever e a responsabilidade familiar pesam no momento da decisão de cuidar de alguém.

A socialização familiar estrutura o modo de pensar o cuidado informal, associando-o à esfera doméstica e naturalizando-o enquanto responsabilidade familiar. Prestadores de cuidados formais e informais vêem na família e nos laços parentais a obrigação de cuidar. No discurso das pessoas entrevistadas jamais o apoio é concebido como uma responsabilidade colectiva e estatal. Os discursos revelam-nos que a ausência de respostas formais, mesmo quando colmatadas por quem cuida, não são percebidas como as causas principais para se cuidar.

Pensar o apoio nestes termos, afasta-o da sua concepção como responsabilidade do Estado. Indivíduos e instituições naturalizam o apoio como competência familiar.

2.2. Tudo gira à volta do cuidado

Todas as pessoas entrevistadas reconhecem que a chegada a uma família de um elemento com necessidades muito específicas e permanentes, resulta em profundas mudanças nos quotidianos, e numa redefinição das suas vidas.

O apoio familiar pode significar uma reestruturação dos quotidianos, não só ao nível das actividades desenvolvidas, mas, também, no modo como as pessoas passam a entender o seu novo papel. Existe uma adaptação das vidas e dos quotidianos de quem cuida para puder assegurar as necessidades de quem é cuidado.

As diferenças são apontadas por todos, mas mais percepcionadas quanto mais tarde surge o cuidado nas suas vidas, e mais exigentes são os cuidados a prestar. Nestes casos, os cuidadores sublinham, principalmente, o que deixaram de poder fazer, os papéis que se incompatibilizaram com o seu novo papel. Fica claro que há uma rotura com os seus percursos anteriores.

2.2.1. Quem faz o quê:

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

O elenco das actividades é longo, e embora não cubra todas as possibilidades, não deixa de evidenciar que os cuidadores prestam apoio a pessoas com necessidades muito exigentes para quem está a cuidar, principalmente pelo seu carácter continuado, produzindo quotidianos desgastantes e rotinizados para os

cuidadores. As rotinas das pessoas são rígidas, não só pelas tarefas que realizam, como pelo ritmo a que as realizam – o apoio é quotidiano, continuado e de longa duração.

Um trabalho de mulheres

Embora os cuidados se alimentem dos laços familiares, eles concretizam-se principalmente pela via do trabalho feminino. Assim, ao nível dos cuidados, a situação mais comum é que seja a mãe a assumir as principais tarefas do cuidado. Destacam-se nos cuidados das mães, tarefas como as atrás referenciadas. Dentre as actividades identificadas, são poucas aquelas que pais executam. A sua participação é, em geral, mais nas tarefas que têm lugar fora da esfera doméstica, como o transporte e mobilidade, o acompanhamento ao médico, a terapias, e a companhia a eventos de lazer.

O isolamento

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

Os tempos de pausa dos cuidados não existem, ou a existirem são totalmente dominados pelas necessidades dos filhos. Mas o isolamento não se alimenta apenas da falta de tempo das pessoas para outras coisas que não o cuidado. O preconceito que continua a vigorar nas nossas sociedades é identificado pelos cuidadores como o grande responsável pelo isolamento. O estigma exclui não só a pessoa com deficiência, como, também, quem lhe presta cuidados. A não-aceitação da deficiência é sentida por quem cuida, em sociedade, e ao nível das relações familiares.

Os apoios informais

Nestas famílias os apoios recebidos provêm do parentesco restrito, sendo os ascendentes os principais responsáveis pelas ajudas aos cuidadores. Os apoios recebidos quer em serviços, quer em ajuda financeira, pela família, evidenciam-se como muito importantes para colmatar a ausência dos apoios formais.

O apoio monetário recebido torna possível para as famílias garantirem o bem-estar da pessoa a cuidar (em material de apoio, tratamentos, operações, etc.), e mesmo do agregado doméstico. Existem casos em que os apoios financeiros recebidos dos pais e dos sogros são o único rendimento disponível para as despesas do agregado.

2.3. Os impactos

2.3.1. O trabalho e o emprego

Uma das áreas da vida de quem cuida mais afectada pelo cuidado é o trabalho e o emprego. Os impactos são diversos, e embora em Portugal existam direitos de protecção da maternidade e da paternidade específicos para os pais e mães com filhos com deficiência, o facto é que as políticas não têm conseguido regulá-los. As políticas têm-se revelado ineficazes na protecção dos trabalhadores com filhos com necessidades de cuidado quotidiano, permanente e de longa duração, e, como mostraram as entrevistas, a inserção no mercado de trabalho destas pessoas continua a ser por isso problemática. Existe alguma resistência por parte das entidades patronais em cumprirem as leis previstas no Código do Trabalho.

As faltas frequentes ao trabalho são um dos factores que mais restringem a inserção profissional destas pessoas. Como os tempos previstos por lei não correspondem aos tempos reais das necessidades da pessoa a

cuidar, quem cuida acaba por recorrer a outros recursos para poder acompanhar os filhos: (a) reforma antecipada; (b) trabalhar fora do horário de trabalho com vista à compensação das faltas dadas para acompanhar os filhos; (c) negociar, informalmente, o horário de trabalho com a entidade patronal; (d) e o recurso a baixas médicas.

Pela dificuldade em combinar cuidado e emprego, alguns cuidadores vêem-se excluídos do mercado de trabalho, com especial incidência para as mães trabalhadoras. Quando a pessoa a cuidar exige uma atenção muito particular são na maioria as mulheres a reduzirem o seu horário de trabalho, ou a deixar o seu lugar no mercado de trabalho formal para se dedicarem, a tempo inteiro, ao cuidado familiar.

2.3.2. A saúde

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

O impacto é tanto maior quanto maior é a dependência da pessoa com deficiência. Em casos em que a necessidade de cuidados pessoais é elevada é comum o desenvolvimento de determinadas patologias relacionadas com o esforço físico, que se agravam com a idade e os anos dedicados ao cuidado.

2.3.3. O dinheiro

Os custos acrescidos identificados pelas pessoas entrevistadas, resultam, sobretudo, do facto de as pessoas terem que despende mais recursos para proporcionar à pessoa com deficiência ou incapacidade as mesmas condições de igualdade de oportunidades ou para salvaguardarem garantias básicas de dignidade humana. Estas famílias pagam mais em áreas como a saúde, a educação, alimentação, etc., custos acrescidos que o nível de apoios pecuniários atribuídos pelo Estado não permitem colmatar.

Em todas as famílias as necessidades da pessoa a cuidar são concebidas como prioritárias em relação as suas, mas é em famílias com baixos rendimentos, que as opções têm impactos consideráveis ao nível da qualidade de vida e da saúde dos restantes elementos do agregado. É também nas famílias com menores recursos que a ausência dos apoios do Estado tem consequências mais graves porque para essas pessoas todas as fontes de rendimento são importantes, e os cortes nos apoios pecuniários podem comprometer o nível de bem-estar das pessoas.

2.3.4. A vida afectiva

Para além daquilo que se deixou de fazer, as entrevistas revelam como um quotidiano estruturado à volta do cuidado pode ser gerador de conflitos ao nível da família conjugal. Os discursos são claros nesse aspecto: quem cuida, vê-se muitas vezes sem tempo, ou energia, para dar atenção a outras pessoas, nomeadamente, ao outro elemento do casal. O distanciamento entre os casais é comum, levando alguns a equacionarem divorciarem-se.

3. Quem cuida dos cuidadores?

3.1. Os serviços de apoio para a deficiência

A análise dos serviços de apoio revela a ausência de estruturas específicas para situações de dependência que exigem assistência permanente. As associações organizam-se de modo a responder às necessidades de todos, o que acaba por excluir as pessoas que têm necessidades de atenção muito especializada.

Pelo nível de particularidade destes casos, seria recomendável que as instituições tendessem a particularizar os cuidados prestados, se não em espaços específicos, pelo menos em apoio em serviços. O nível dos serviços prestados beneficiaria, em muito, com a partilha de experiências entre os profissionais e os cuidadores – que são quem melhor conhece o modo de responder às necessidades dos seus filhos e netos. As entrevistas revelam exactamente o oposto: os cuidadores não são percebidos como parceiros, nem como as pessoas que podem ajudar a encontrar a melhor e mais adequada resposta para as necessidades da pessoa que cuidam.

A desadequação entre a resposta necessária e o nível de apoio recebido, leva a que quem cuida acabe por desistir de recorrer aos serviços de apoio especializado, optando por ficar a cuidar, muitas vezes a tempo inteiro.

3.2. As instituições de ensino

O quotidiano das crianças e jovens nas escolas fica marcado pela discriminação, pela estigmatização e pela marginalização. Os obstáculos à integração não são apenas físicos – apesar do parque escolar, mesmo da escola pública, não cumprir as normas de acessibilidades –, mas também humanos. A falta de preparação dos profissionais para acolherem e trabalharem com a deficiência é ainda grande, mesmo da parte dos professores do ensino especial – sendo comum que se confundam comportamentos próprios de algumas deficiências como sinais de indisciplina. Tal compromete seriamente a aprendizagem destas pessoas.

O nível de envolvimento dos cuidadores neste meio é um factor de grande relevância para as crianças e os jovens conseguirem suplantarem as barreiras que lhes são colocadas, mas, por vezes, não é suficiente.

3.3. Os (outros) serviços públicos

As pessoas entrevistadas mostraram como o acesso aos apoios estatais fica marcado pela complexidade dos processos burocráticos, e pela demora na concessão dos apoios. Como os tempos de espera são longos, os processos demorados, e as necessidades urgentes, muitas famílias acabam por suportar o custo total desses apoios no mercado. Outro dos problemas que agrava os tempos de espera são as contínuas mudanças no sistema. Os processos vêm-se muitas vezes parados.

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

3.4. “E quando eu morrer?”

O receio pelo futuro acompanha os cuidadores desde cedo. Desde a infância que os pais sabem que a garantia da qualidade de vida dos filhos passa pela sua presença constante nas suas vidas. É da ausência de estruturas de apoio em cuidados especializados, que resultam os medos do futuro. Existe um receio generalizado acerca da sobrevivência dos filhos após a morte dos pais, confessando na expressão recorrentemente ouvida que “queria levá-lo comigo”. O modo funda-se na avaliação da qualidade dos apoios no presente e na incerteza quanto aos apoios no futuro. Deste modo, o desejo socialmente natural da sobrevivência dos filhos aos pais é

reconfigurado por estas pessoas de uma forma dramática. Estas pessoas sabem que os filhos precisam de cuidados muito específicos para puderem sobreviver, algo que as instituições, como estão organizadas actualmente, não conseguem garantir. Muitos cuidadores defendem assim, a criação de espaços próprios para puderem envelhecer lado a lado com os filhos.

4. Conclusões:

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

A análise do apoio formal mostrou a incapacidade deste em responder activamente às necessidades das pessoas com deficiência e dos seus cuidadores, quer em apoio em serviços, quer ao nível dos apoios pecuniários. Os serviços existentes não estão preparados para atenderem a necessidades específicas de cuidados.

No actual contexto de crise e recuo da protecção social, os cortes nas prestações sociais irão agravar a situação de muitas destas famílias, ampliar as desigualdades sociais e penalizar os cuidadores informais, produzindo uma sobrecarga adicional para a família. Existe uma naturalização da atribuição do cuidado informal às famílias, quer por parte dos cuidadores informais como formais o que sobrecarrega quem cuida.

Os cuidadores têm dificuldades em serem ouvidos e atendidos. Estas pessoas não se querem ver substituídas nas funções que desempenham, no entanto carecem de reconhecimento e de apoio. A obrigação de cuidar dos seus alimenta a prestação do cuidado informal, mantendo o Estado à distância. A relação do cuidado informal é uma relação de dádiva, fundada no amor, na relação parental, na reciprocidade afectiva, que parece bastar-se a si própria. No entanto os cuidadores desempenham um papel muito importante que urge visibilizar e reconhecer. Esta dissertação procurou ser um contributo nesse sentido.

Referências Bibliográficas:

Alves, Joana (2011), Vidas de Cuidado(s). Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais. Tese de Mestrado em Sociologia. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Portugal, Sílvia, et al (2010), Estudo de avaliação dos custos financeiros e sociais da deficiência. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.

¹Tratou-se de uma pesquisa realizada no âmbito do Mestrado em Sociologia, intitulada “Vidas de Cuidado(s). Uma análise sociológica dos cuidadores informais.” (Alves, 2011).