

AS RAZÕES PARA (CUI)DAR.

Olhando o cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva.

Joana Pimentel Alves¹

Resumo: É comum afirmar-se que a família cuida por falta de alternativas formais. O presente texto propõe um olhar diferente para esta questão. Olhando o cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva, irá mostrar como a fragilidade do Estado Social só explica parte da questão, e que as motivações para se cuidar são muito mais complexas. A importância simbólica que a relação de cuidado tem na vida de quem cuida e a retribuição afetiva que essa relação oferece, mostram como as relações de cuidado são legíveis sobretudo a nível simbólico, e a importância da teoria da dádiva para compreender estas relações.

Palavras-chave: Cuidado Familiar. Dádiva. Relações Familiares.

Abstract: It is common sense to state that family takes responsibility for care in the absence of formal alternatives. The present article defends a different view on this issue. Analysing family care from the paradigm of gift, it demonstrates that Welfare State fragility is only one reason for such a focus on family. It also exposes that care motivations are much more complex. The symbolic importance of care in the lives of “carers” and the emotional retribution to them show how care relationships are intelligible, mainly on a symbolic level, and the importance of gift theory to comprehend those relationships.

Key-words: Family care. Gift. Family relations.

Introdução

A vida das pessoas em situação de dependência é um fenómeno que só num passado recente começou a ganhar visibilidade. Embora não seja um fenómeno novo, no sentido em que sempre existiram pessoas a quem essa condição as impedia de realizar autonomamente as atividades da vida diária, a baixa expressividade numérica dessa população contribuiu para a invisibilidade desta questão na esfera pública (SÁNCHEZ, 2002). O período após a II Guerra Mundial veio mudar isto. O crescimento económico, o progresso material, o avanço na ciência e na tecnologia e a melhoria geral das condições de vida, a juntar ao progresso da medicina, tornaram possível a mais indivíduos viver uma vida longa. O aumento da esperança de vida da população trouxe a possibilidade das vidas em situação de dependência em qualquer idade: se, por um lado, os avanços na medicina tornaram possíveis vidas que no

¹ Licenciada e mestre em Sociologia pela Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. E-mail: joanapimentelalves@gmail.com.

passado não teriam hipóteses de sobrevivência – pessoas com défices intelectuais, doenças ou lesões que as tornavam mortais –, por outro lado, durante o processo de envelhecimento existem grandes probabilidades de virem a surgir perdas de capacidade em homens e mulheres que durante toda a sua vida foram autónomos/as, tornando-os/as dependentes na fase final do seu ciclo de vida. Ou seja, o número de pessoas a necessitar de cuidados aumentou significativamente o que exigiu um novo olhar para a questão da produção de bem-estar, da dependência e do cuidado. Nas últimas décadas, esta atenção tem vindo a voltar-se para o papel da família na provisão de cuidados aos familiares com necessidades de apoio elevadas (NOLAN *et al*, 1996; 2003; REPPER *et al*, 2008).

De um modo geral, a reflexão sobre a produção de bem-estar tem concluído que a produção de cuidado continua a encontrar nas relações de parentesco e de proximidade a sua base de sustentação: as famílias são as principais produtoras de cuidado àqueles/as que lhes estão próximos/as quando eles/as necessitam de apoio (GOODHEAD *et al*, 2007; GLEDINNING *et al*, 2009; EUROPEAN COMISSION, 2008; 2010). Normalmente, esta forma de cuidado, não é baseada em nenhum contrato formal, ou em serviços específicos, mas, na existência de laços entre as pessoas e nas suas expectativas sociais (SANTOS, 1993; 1994; HESPANHA, 2001; HESPANHA *et al*, 2002; PORTUGAL, 2006; GOODHEAD *et al*, 2007).

Esta centralidade dos laços informais na provisão de cuidado é bastante expressiva, mesmo em contextos onde existe uma extensa rede formal de produção de bem-estar, como nos países do modelo do Norte da Europa (TRIAANTAFILLOU *et al*, 2010). No entanto, é nos países do modelo do Sul, que o apoio garantido pelas redes informais assume especial relevância, sendo muitas vezes a única resposta às necessidades de apoio.² Quando comparados os sistemas de proteção social dos países do sul da Europa, nos quais Portugal está incluído, com os de outros países do norte ressaltam algumas diferenças bem notórias. Dentre elas, a fraqueza do Estado-Providência, a importância que detêm os sistemas informais de apoio predominantemente baseados na família e a limitada capacidade do mercado para satisfazer as necessidades de bem-estar social, ou seja, uma composição das várias fontes de

² Embora a designação “modelo do Sul” tenha surgido para falar das características compartilhadas entre os países do sul da Europa, o livro de Ian Gough e Geof Wood, publicado em 2004, sobre os regimes de proteção na África, na Ásia e na América Latina, veio dar outra perspetiva a esta análise, ao mostrar que estes países partilham muitas das características entre si, nomeadamente a existência de uma assistência social rudimentar, perdendo o “Sul” o seu caráter eurocêntrico e ampliando-se assim a outras realidades.

proteção social (Estado, família e mercado) bem distinta da das sociedades do norte que desenvolveram mais cedo e mais aprofundadamente o Estado-Providência.³

Numa análise aos relatórios sobre o sistema de cuidados de longa duração na Europa, publicados em 2006, a Comissão Europeia concluiu que mesmo nos países com uma extensa rede de cuidados de longa duração, as contribuições dos/as cuidadores/as informais excedem a rede de serviços profissionais (EUROPEAN COMMISSION, 2008). O estudo destaca que o sistema formal não consegue, por si, garantir o bem-estar dos/as cidadãos/ãs e que o sistema de cuidados informais tem sido muito importante para preencher a lacuna deixada pelo formal. Nesta análise, os/as autores/as evidenciam ainda a importância das relações informais em todos os contextos, não sendo o português exceção nessa matéria. A investigação realizada em Portugal tem concluído isso mesmo, ao enfatizar a importância que os apoios informais têm no âmbito da proteção social no nosso país, mostrando como a produção de bem-estar se encontra dependente do desempenho da família nesse domínio (SANTOS, 1993; 1994; 1995; HESPANHA, 2001; HESPANHA *et al*, 2002; PORTUGAL, 2006).

Esta centralidade das solidariedades informais foi herdada de um passado marcado pela caridade e pelo assistencialismo, que nos tem acompanhado até hoje. Como no passado, o Estado continua pouco ativo na provisão de bem-estar, deixando a família ser a principal responsável pelo cuidado daqueles/as que mais precisam. Em casos onde as pessoas nascem, se tornam adultas e envelhecem com um tipo de deficiência e/ou incapacidade que as torna dependentes e que exige uma atenção diária e para toda a vida, ou que durante o seu ciclo de vida têm períodos de elevada dependência que exigem um cuidado quotidiano e continuado por um período longo de tempo (por vezes anos), a ausência de respostas formais especializadas para esses casos torna o apoio pela via informal central na vida destas pessoas, e implica que este seja pensado como um tipo de cuidado específico: um cuidado que é quotidiano – pois responde a necessidades diárias, como apoio à alimentação ou aos auto cuidados, por exemplo – , permanente – porque as necessidades para além de serem diárias, são continuadas e ininterruptas –, e de longa duração – porque se revela necessário por um

³ A ideia de que nos países do sul da Europa existe uma especial combinação das fontes de proteção social e que esta pesa sobretudo para o vértice da família e comunidade, ou seja para formas de proteção informal, torna muito interessante a comparação com o que ocorre em sociedades sem Estado-providência e onde a proteção é quase exclusivamente informal, como acontece na África sub-sahariana ou em que aquele existe mas apenas assegura proteção a uma parte da população, como é o caso da América Latina. Em ambos os casos, a proteção informal engloba quer os cuidados familiares e da comunidade de natureza recíproca quer os bens e serviços fornecidos pelo mercado informal.

longo período de tempo (anos), que em certos casos poderá ser para toda a vida (ALVES, 2011). Um tipo de cuidado que, por estas características, é sustentado pelos laços familiares, nomeadamente pelo trabalho e dedicação de pais e mães aos/às seus/suas filhos/as (ALVES, 2011). Apesar da sua importância, sobretudo para casos onde as necessidades de cuidado são muito particulares e permanentes, a produção do cuidado informal encontra-se desprotegida em Portugal. Não existe uma política global para o cuidado que enquadre quem cuida e que lhe garanta direitos. Se pensarmos que estes/as cuidadores/as cuidam quotidianamente, com grande exigência física e psicológica, durante anos e sem pausas, percebemos o quão gravosa se torna a ausência de proteção. Pelas características do modelo de bem-estar português, alguns/mas autores/as têm concluído que, em Portugal, as pessoas assumem o papel de cuidadores/as pela falta de alternativas formais, em especial, pela ausência da providência estatal (SANTOS, 1993; HESPANHA, 2001; PORTUGAL, 2006).

Mas, será o cuidado pela família apenas alimentado pela ausência de alternativas? De facto, o nível de provisão pela via formal é um importante aspeto para conhecer o modo como o cuidado informal emerge em determinado contexto. No entanto, a importância que o apoio familiar parece ter em todos os contextos, não nos deverá fazer questionar se será o cuidado apenas alimentado pela ausência de alternativas? Não terão as relações e as obrigações familiares um papel decisivo na definição das funções de cuidador/a? Porque se o universo das relações pessoais e da esfera doméstica não importassem, como explicar que mesmo nos países onde a providência estatal é elevada, a família não é dispensada das suas funções de cuidado? Como explicar que quando questionados/as⁴ sobre um futuro cenário de dependência, de um modo geral, os/as cidadãos/ãs Europeus afirmaram que esperavam e preferiam vir a ser cuidados em casa e pelos seus/suas familiares; e que no caso de serem os/as familiares a estarem nessas circunstâncias, diziam apoiá-los/as da mesma forma (EUROBAROMETER, 2007)?

O modo como as pessoas se posicionaram perante aquelas questões, mostra-nos que nem tudo pode ser explicado pela ausência de respostas formais, percebendo-se que o ato de cuidar é também influenciado por outras razões. Motivos como os valores familiares, o dever, a responsabilidade, a obrigação de “cuidar dos seus” e a parentalidade, são tão importantes para percebermos os fatores que levam as pessoas a cuidarem de alguém e a aceitarem um

⁴ Refiro-me ao inquérito *Health and long term care in the European Union* publicado pelo Eurobarómetro sobre a qualidade, disponibilidade e acessibilidade dos cuidados de longa duração para as pessoas dependentes que precisam de ajuda. Cf. Eurobarometer (2007).

conjunto de obrigações com consequências muitas vezes negativas para si, como a conjuntura política e económica onde os apoios se processam.

Assim, neste texto, procuro olhar para o cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva. Para isso, discutirei o material empírico produzido no âmbito de uma investigação empírica ⁵, para perceber a importância que aquelas “outras razões” têm para que se estabeleça e se alimente uma relação de cuidado.

Porque cuidam as pessoas? Porque aceitam tornarem-se cuidadores/as, quando isto implica uma reestruturação profunda das suas vidas? E que peso tem a história familiar e a socialização nesta decisão e no modelo de cuidado que é praticado por cada um/a? E que lugar e papel é desempenhado por mulheres e homens nas relações de cuidado? Estas foram algumas das questões que a pesquisa procurou dar resposta.

Uma pesquisa empírica, de carácter qualitativo, que estudou o papel e o lugar da família na produção do cuidado da deficiência em Portugal. A reflexão que aqui me proponho parte de histórias de vida de cuidadores/as, produzidas através de entrevistas em profundidade, no âmbito dessa investigação. A escuta e recolha das narrativas, proporcionou reconstituir não só as histórias de vida de quem cuida, mas ir mais além, procurando analisar a subjetividade das pessoas sobre a questão do cuidado. Isto revelou-se muito importante para responder a questões como as enunciadas acima. Assim, ouviram-se cuidadores/as não apenas sobre eventos concretos, mas também sobre o significado que estes têm e tiveram para quem os narrou. Citando Portelli,

[a]s fontes orais dizem-nos não apenas o que as pessoas fizeram, mas o que elas gostariam de ter feito, o que elas acreditaram que fizeram e o que elas agora pensam que fizeram. (2006, p. 36).

Ou seja, ouviram-se as pessoas sobre a forma como vivenciam e como entendem o cuidado e o papel de cuidador/a. Com isto, foi possível compreender que as motivações e as conceções que as pessoas com quem conversei apresentavam para cuidarem dos/as seus/ filhos/as⁶ assentam numa dimensão afetiva muito forte, e que as relações de cuidado são essencialmente simbólicas e, por isso, legíveis através do princípio da dádiva e da reciprocidade.

⁵ Refiro-me à investigação realizada no âmbito da minha dissertação de Mestrado em Sociologia, *Vidas de Cuidado(s). Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais* (ALVES, 2011), na qual trabalhei a questão do cuidado quotidiano, permanente e de longa duração da deficiência.

⁶ Embora tendo-se definido como população-alvo pais e mães com filhos/as em situação de dependência, uma das pessoas entrevistadas foi uma avó, identificada por Conceição Esteves. Os excertos dessa entrevista são utilizados no presente texto.

1 O dom de (cui)dar

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

Mas estas posições têm sido criticadas por autores/as que procuram afirmar a vitalidade e a centralidade do sistema da dádiva nas sociedades contemporâneas. Ao considerarem que nem tudo o que circula na sociedade pode ser explicado através da teoria das escolhas racionais⁷, vêm mostrando que as teorias utilitaristas têm ignorado a existência de uma outra forma de circulação de bens que não é explicada pelos princípios do mercado e da ação racional (GODBOUT, 1997; 2002; MARTINS, 2005). Além disso, ao rejeitarem a ideia do sistema estatal e o sistema do dom como sinónimos, têm demonstrado que estes se baseiam em princípios opostos.⁸ Para Martins,

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

⁷ O Movimento Anti-Utilitarista nas Ciências Sociais – o M.A.U.S.S tem procurado relançar a teoria da dádiva. Fundado em 1981, em França, o M.A.U.S.S. rejeita a ideia de que o mercado é a variável central na construção da vida social; assim, tem procurado mostrar a importância e a atualidade do trabalho de Mauss para o pensamento sociológico, o carácter antiutilitarista da teoria da dádiva e o potencial desta teoria para uma crítica sociológica à doutrina neoliberal. Para uma síntese das críticas deste movimento à teoria das escolhas racionais, cf. Martins (2005).

⁸ Enquanto a providência estatal se baseia em direitos e em regras de equidade para a sua atribuição, o sistema de dádiva, por ser característica dos sistemas de solidariedade informais, baseia-se na reciprocidade e na obrigação (PORTUGAL, 2006).

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

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

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

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

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

[...] toda a prestação de bens ou serviços efetuada, sem garantia de retribuição, tendo em vista criar, alimentar ou restabelecer os laços sociais entre as pessoas. Propomo-nos ver como o dom, assim caracterizado como modo de circulação de bens ao serviço dos laços sociais, constitui um elemento essencial a toda a sociedade (GODBOUT, 1997, p. 30).

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

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

Na dádiva o que é importante não é o que circula, mas o laço pelo que faz circular o que é dado. A dádiva cria um sistema de obrigações que não se finda com a retribuição da dádiva; ela liga, pela dívida, os sujeitos entre si (GODBOUT, 1997; 2002; PORTUGAL, 2006; 2011). Este aspeto afasta-a completamente da lógica do mercado, onde o objetivo é saldar a dívida contraída.

Godbout enuncia cinco modelos de dom, “todos eles fundados no papel da dívida” (2002, p. 90-91)⁹. Dentre estes, interessa recuperar aqui o modelo da dívida mútua positiva. A particularidade deste modelo ajuda-nos a olhar para as relações de cuidado e perceber como e porquê acontecem no interior da família. Ou seja, permite-nos explicar porque é o parentesco¹⁰ é o lugar privilegiado para as relações de cuidado terem lugar, e compreender outros aspetos como a ausência de equivalência direta que existe no estado de dívida positiva. Isto não significa que a norma da equivalência esteja ausente destas relações. A equivalência está presente na relação de cuidado, mas é apenas um elemento dela e não pode ser considerado o elemento central. Diz-nos Godbout sobre este tipo de relação que

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

Em todos os casos que estudei, os/as cuidadores/as consideravam que o bem-estar da pessoa cuidada era retribuição (suficiente) daquilo que davam. Os/as filhos/as são os seres a quem se deve dar tudo; são as pessoas a quem se deu a vida, mas também por quem se afirma que se estaria disposto a dar a sua própria vida (GODBOUT, 1997). As relações entre pais e filhos são assimétricas com uma intensidade e extensão no tempo constantes e mais intensas nos casos que observei. Os/as filhos/as são aqueles por quem se pode e deve sacrificar tudo, e a relação onde se encontram as formas de retribuição mais diversas. Alguns exemplos:

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

⁹ Para uma síntese dos diferentes modelos do dom, cf. Godbout (2002, p. 90-91).

¹⁰ A dívida mútua positiva pode ser identificada nas relações de parentesco e nos vínculos primários (GODBOUT, 2002, p. 91).

Nós deixamos de ser nós, passamos a ser eles. Vivemos a vida deles, as necessidades deles... Mas, desde que eles estejam bem, nós estamos bem. O nosso bem-estar depende do bem-estar deles. (Carlos Diogo¹¹, 60 anos, pai da Lara, 32 anos, e do Bernardo, 21 anos, ambos com distrofia muscular cogénita)

- Quem sinta que tudo vale a pena pela retribuição afetiva.

Se eu voltasse atrás, fazia tudo na mesma. O David foi um benefício. Ele é muito meiguinho. É uma meiguice o meu menino, uma meiguice. E diz-me tanta vez: “Ó avó, eu amo-te tanto.” Diz coisas tão lindas o meu David. E então, ele é a nossa vida, é a nossa vida. (Conceição Esteves, 72 anos, avó do David, 16 anos, síndrome de Mohr)

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

O Manuel vai comigo para todo o lado. Se eu for passear, levo o Manuel. Se eu for acampar, levo o Manuel – eu nunca fui acampar, mas era só para perceber. Eu converso muito com o Manuel e ele comigo. Nós temos conversas! O Manuel é um companheiro. (Joaquim Gonçalves, 53 anos, pai do Manuel, 26 anos, deficiência mental)

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

A minha vida é o João e a deficiência. Ou vivo para a deficiência, ou vivo para o João. Para a deficiência e para o João. Quer dizer, é lutar pela melhoria de condições na deficiência em geral, e é lutar pelo meu filho. (Carmo Antunes, 67 anos, mãe do João, 32 anos, deficiência mental)

- Quem encontre no cuidado um sentido para a própria vida.

Tenho que pensar que o meu filho precisa de ajuda. O meu filho é um homem, precisa de ajuda para isto e para aquilo, e eu tenho que me agarrar a isso. Não é uma questão de ser forte, eu tinha que me agarrar a alguma coisa, e pensei desta forma e acho que pensei bem. E nunca mais fui ao médico, deixei mesmo a medicação de raiz. E sinto-me bem. (Marília Oliveira, 51 anos, mãe do Henrique, 16 anos, síndrome de Duchenne)

Como referido anteriormente neste texto, o cuidado informal surge em relações de parentesco e de proximidade. Sustentado por laços afetivos, e pela obrigação de “cuidar dos seus”, as responsabilidades do cuidado não são contratualizadas, e quem cuida age tendo em vista outros fins que exclusivamente a retribuição da sua ação. Assim, o modelo da dívida mútua positiva é aquele que melhor ajuda a explicar os motivos que estão por detrás da construção destas relações. O modelo da dívida mútua positiva diz-nos que “alcançamos um estado de dívida positivo quando o desejo de dar, ou a gratidão, experimentado por cada parceiro em relação ao outro dirige-se ao que ele é” (GOUDBOU, 2002, p. 91). No modelo da dívida mútua positiva, dá-se por aquilo que quem recebe é, e não por aquilo que se espera dele, ou porque dele se recebeu algo anteriormente. Neste modelo, como Godbout faz questão

¹¹ Todos/as os/as entrevistados/as se encontram identificados por nomes fictícios.

de notar, afastamo-nos da norma da reciprocidade e aproximamo-nos daquilo que Gouldner chamou de “something for nothing” (Gouldner *apud* Godbout, 2002, p. 91). Percebendo-se que na dádiva, o valor que importa não é o quantitativo, mas o qualitativo (Martins, 2005). O dom serve para estabelecer relações.

2 Porquê (cui)dar

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

A análise das entrevistas revelou-me isso mesmo, ao mostrar-me que se cuida por aquilo que as pessoas que precisam de apoio são, que se cuida pelo outro, e pelo laço que define a relação.

O excerto seguinte, da entrevista a José Antunes, mostra como a paternidade e os afetos são estruturantes na relação com o filho João.

Depois é uma ligação afetiva, não é? O João nasce e logo ao nascer surge logo ali uma forte ligação. Ele nasceu, foi para uma incubadora, onde estive quase dois meses... pronto... mas já sentia a necessidade de ir todos os dias à maternidade. Eu dava aulas, morava no Porto, dava aulas na altura em Viana do Castelo. São 70 km, não tinha carro, mas sentia a necessidade de todos os dias ir à maternidade para ver como as coisas estavam a correr. O João começou a ser nosso (José Antunes, 72 anos, pai do João, 33 anos e deficiência mental).

Como é possível verificar, a paternidade tem aqui uma importância muito grande. Algo que não é incomum pois, como nota Godbout, “[...] no interior da família, o dom que continua a ser menos livre é o das relações com a criança, o dom da vida, dom por excelência num certo sentido, mas carregado de obrigações consentidas, razão de ser da família.” (1997, p. 57). Este dar tudo porque se é pai motivava José a visitar o seu filho todos os dias, apesar da distância a percorrer, evidenciando, claramente, que é o filho “aquele por quem se pode sacrificar tudo” (*Idem*, 59), incondicionalmente.

A paternidade, o amor aos filhos e a relação afetiva estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado são as principais razões para as pessoas cuidarem. O amor e os afetos são

apresentados como o móbil das relações de cuidado, percebendo-se que a forma como os/as cuidadores/as conceptualizam este tipo de relação não pode ser apartada da questão afetiva. Para se cuidar, têm que existir afetos entre os sujeitos aí envolvidos, como afirma Fernando Dias.

O que o motiva para cuidar do Renato?

É ter amor por ele. É a coisa mais importante. Sem isso, nada feito. (Fernando Dias, 62 anos, pai do Renato, 32 anos, deficiência mental).

Para Fernando Dias, mais que a paternidade, é o amor que sente pelo filho que o mobiliza para cuidar. Os significados do cuidado são alteráveis consoante a pessoa que estamos a considerar. Para este homem o cuidado prende-se com os afetos.

Mas o modo como as pessoas vivem (n)a família funda-se também na sua história familiar e na sua socialização. Nesse sentido, quando pedi às pessoas que entrevistei, que me falassem do seu passado, procurava perceber se existia uma relação entre a biografia pessoal e familiar e o modelo de cuidado praticado por cada um/a no momento presente. Como refere Thompson, a história de vida

[...] mostra simultaneamente a força da transmissão de uma cultura transgeracional, e como num quadro desses os indivíduos podem escolher não só aceitar, como também rejeitar a sua herança transgeracional (1993, p. 15).

No caso das entrevistas aos/às cuidadores/as, as histórias de vida tornaram evidente a força do modelo de cuidado apreendido na família de origem através da socialização e a forma como este define as práticas do cuidado e os significados que atribuem à relação na atualidade. No caso de Marília Oliveira, a figura materna teve uma enorme importância nessa transmissão. Diz ela:

A minha mãe foi uma mãe solteira, e cuidou sempre de mim e do meu irmão. Eu tenho um irmão mais velho que eu 8 anos. E, pronto, vivi sempre com a minha mãe. 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 Oliveira)

Os valores familiares, o dever, a responsabilidade pesam no momento da decisão de cuidar de alguém. A dívida do cuidado é algo que começa na infância, no sentido que é mediante a socialização que um certo modelo de cuidado é apreendido. A socialização familiar estrutura o modo de pensar o cuidado informal, associando-o à esfera doméstica, naturalizando-o enquanto responsabilidade familiar. À semelhança de Marília, também o discurso de Conceição Esteves revela isso mesmo. Explica-nos ela:

Porque os valores que os meus pais me transmitiram foram esses, da família e de... sabe que o alicerce da família é a base de uma boa sociedade. [...] Foi isso que os meus pais... a minha mãe era analfabeta, não é? Mas foi isso que nos transmitiram sempre muito. E então o valor da família, o amor pelos pais, pelos filhos, o sacrifício pelos filhos... (Conceição Esteves).

À semelhança de Marília e Conceição, para quem cuida os valores e as crenças transmitidas norteiam as práticas do cuidado, determinam os significados atribuídos e as atitudes que têm correspondência com essas práticas, como a responsabilidade de cuidar e os sacrifícios dessa ação, por meio dos laços sociais.

No entanto, cuidar é não só pôr em prática modelos de cuidado que se aprenderam no passado. Cuidar, muitas vezes, encontra-se relacionado com a necessidade de retribuir. Mas porque é que é tão importante retribuir? Porque os objetos têm algo da personalidade de quem os dá (GRAEBER, 2001), estando a retribuição na essência da coisa dada. A dádiva cria uma obrigação a prazo, e assim os significados do cuidado podem também ser atribuídos à dádiva e à dívida (FLORES *et al*, 2011). No entanto, a dádiva familiar só é compreensível no curso da história familiar porque vai além da troca restrita (PORTUGAL, 2011). Cuidar dos/as filhos/as é uma forma de retribuir aos próprios pais, por isso é que este tipo de dádiva só é compreendido no tempo longo. A dádiva circula, a reciprocidade acontece, mas não significa que as pessoas envolvidas sejam as mesmas, como é claro no caso das pessoas ouvidas para este trabalho.

O excerto da entrevista a Marília Oliveira, citado anteriormente, em que a entrevistada nos conta sobre a sua infância e a sua mãe, compreendemos a importância de se retribuir. Marília apresenta a sua mãe como uma “boa mãe”: alguém que, mesmo sozinha, criou, ajudou, e cuidou (sempre) dela e do irmão. Dentro das características que definem uma “boa mãe”, é indiscutível o lugar central ocupado pelo cuidado – “cuidou sempre de mim e do meu irmão”, “Ela cuidava de nós.”. E se 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 para esta mulher a experiência da maternidade e o cuidado ao seu filho sejam fortemente influenciados 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 Marília e o irmão sem ajuda de mais ninguém. O cuidado recebido no passado por Marília é agora dado a Henrique, seguindo os mesmos princípios, e, por isso, podemos ver aqui aquilo que Nicolas (2002) designou por “reversão da dádiva” e que complexifica o ritual, no sentido em que ela é garantida na geração seguinte: Marília restitui ao filho a dívida contraída em relação à sua mãe. Assim, o modo de retribuição pode não passar por retribuir

diretamente à pessoa que lhe transmitiu o conhecimento, mas passa por não deixar morrer esse modo de cuidar. Se a mãe um dia cuidou dela, atualmente ela cuida de Henrique, o que em termos práticos, na vida de Marília, passa por acompanhá-lo “24 horas por 24 horas”, sem pausas, nem descanso, sem partilha. É o que ela mostra no excerto seguinte:

Podia contar-me como é um dia seu, desde que se levanta até se deitar?

Normalmente à noite arranho a mochila, vejo as disciplinas que ele tem. Mas durante a noite acordo 4 ou 5 vezes para o virar, porque ele não consegue sozinho. Levanto-me às 6:15, trato da minha higiene e a seguir faço o pequeno-almoço. Depois chamo a Clara, às 7:20, que ela já se veste sozinha. Arranho a minha cama, eu durmo num quarto com ela. Enquanto ela se levanta, vou levantar o Henrique. Faço-lhe a higiene, visto-o e ponho-o na cadeira. Depois eles vêm tomar o pequeno-almoço, e no fim lavo-lhe os dentes. Vem a carrinha às 8:00 e eles já estão prontos. Depois levam-no à escola e ele espera até às 8:30. [...] Bom, mas às 8:30 lá vou eu para as aulas. Já tenho autorização e assisto às aulas com ele. [...] Vou às aulas, ponho-lhe o tabuleiro, assisto às aulas, ajudo-o. O Henrique escreve, mas tem que ter tudo a jeito, tenho que lhe por a caneta na mão. Agora tenho que o auxiliar também a mexer o braço, pois ele não o consegue deslocar na folha. Em algumas aulas sou mesmo eu a escrever, porque escreve-se muito em algumas disciplinas, como Português e Matemática, e alguns professores já me disseram se for preciso para ser eu a escrever. Ele faz sozinho, mas tenho que ser eu a deslocar-lhe a mão, sou eu que o ajudo. Estou ao lado dele e auxilio-o. [...] Depois disso dou-lhe o lanche às 10:00 e ele a seguir volta para as aulas, às 10:30, e eu vou com ele. Depois dou-lhe o almoço às 13:00, e voltamos para as aulas, às 15:00, e estou com ele lá, até às 16:30. [...] Eu é que ando 24 horas por 24 horas sempre com ele. E no Hospital é a mesma coisa.

Cuida-se porque “é nosso filho”, porque existe “uma forte ligação”, porque se ama o outro, porque esse outro é nossa responsabilidade. As razões para cuidar fundam-se nos afetos, e nas responsabilidades e valores familiares. O apoio familiar é a resposta “natural”, a proteção estatal estranha. No discurso das pessoas entrevistadas jamais o apoio é concebido como uma responsabilidade coletiva e estatal. No entanto, não são apenas os/as cuidadores/as informais a ver na família e nos laços parentais a obrigação de cuidar. Prestadores/as de cuidado formais naturalizam também a “obrigação da família em cuidar”. O papel desempenhado por Marília Oliveira na integração escolar do seu filho revela como família e escola pensam o cuidado da dependência como responsabilidade familiar, o que desresponsabiliza a própria escola de cumprir as suas obrigações e penaliza a mãe. Na ausência de um funcionário para apoiar o seu filho Henrique, a instituição pediu à mãe para assumir esse papel, o que ela aceitou. Diz ela:

Este ano, como não havia ninguém, a presidente da escola disse-me que não tinha ninguém para o tempo inteiro, e como sabia que eu não trabalho perguntou se eu o podia acompanhar.

Claro que eu tinha que ficar com ele. Porque a DREC¹² não me tem que pagar, eu estou lá porque ele é meu filho! (Marília Oliveira)

O discurso de Marília é revelador de como a ausência de respostas formais, mesmo quando colmatadas por quem cuida, não são percebidas como as causas principais para cuidar. Pensar o apoio nestes termos, afasta-o da sua conceção como responsabilidade do Estado. Indivíduos e instituições naturalizam o apoio como competência familiar. Neste caso concreto, a escola invoca as responsabilidades parentais de Marília para cumprir as responsabilidades da própria escola¹³.

Contudo, mais que as pressões externas e a influência sociocultural, o dever e a responsabilidade continuam a ser razões determinantes para a assunção do papel de cuidador/a. Para mais, parece também existir aquilo que Flores *et al.* designaram como “um compromisso ético interiorizado”, isto é, a troca “ocorre para pagar uma dívida simbólica e social que o cuidador tem com alguém, com a sociedade, com a família” (2011, p. 537).

Esta dívida simbólica estende-se também aos/às irmãos/ãs. Godbout diz-nos que “o laço familiar supõe uma limitação importante à liberdade: o facto de não se escolher os pais, os irmãos e irmãs, de não se escolher os membros dessa cadeia” (1996, p. 49) explicando que isto se deve à incondicionalidade do laço familiar (*Idem*). A obrigação aparece assim inscrita no laço de sangue e o cuidado compreendido como responsabilidade familiar não se circunscreve ao dever dos pais cuidarem dos/as filhos/as, mas cria um sistema de obrigações mais amplo, onde os/as irmãos/ãs são também chamados a cuidar quando os pais, por alguma razão, não o possam fazer.

O discurso de Marília Oliveira quanto ao futuro dos cuidados de Henrique é muito claro: no futuro, quando ela e o marido não puderem, será a filha Clara que terá que auxiliar o irmão, tal como ela hoje faz. Contudo, o interessante, é que embora ela tenha uma outra filha, do primeiro casamento, o dever de no futuro cuidar de Henrique é apenas de Clara, pois a outra é somente meia-irmã.

E quanto ao futuro do Henrique, espero que ele siga o caminho dele, que tenha uma profissão. E eu queria é que ele, um dia mais tarde, que arranje um trabalhito que ele possa fazer e que ele tenha alguém para o ajudar. E a única pessoa que o pode ajudar é a irmã, não a outra, esta. Porque é a única. A quem é que o Henrique vai recorrer? Tem que ser à irmã! A irmã é que o vai auxiliar um dia se me acontecer alguma coisa. Mas ela tem que crescer e

¹² DREC – Direção Regional da Educação do Centro.

¹³ É da competência da escola assegurar um funcionário para apoiar o Henrique. Esse funcionário deve ser destacado por parte da Direção Geral de Educação do Centro (DREC), no sentido em que a lei portuguesa prevê a garantia de todos os recursos técnicos e humanos necessários para a inclusão dos alunos com deficiência nas escolas do ensino regular.

seguir a vida dela. Mas ela, às vezes, até diz na brincadeira: “Eu nem me caso. Fico com o meu irmão.”. Mas é criança. Eu já lhe disse que não é por ela casar que vai deixar de ter o irmão. Ela um dia pode viver a vida dela, mas olhar sempre pelo irmão. Um dia, quando a gente falte. Ou eu, ou o pai, se um dia a gente faltar, ela vai ter que ajudar o irmão. Ela pode ir aos amigos dela e às coisas dela, mas ela tem que ajudar o irmão. É só isso que eu lhe peço, que ela olhe pelo irmão. (Marília Oliveira)

Já Joaquim Gonçalves revela uma posição contrária à de Marília: para ele, quando ele e a mulher não puderem assegurar os cuidados ao filho Pedro, essa responsabilidade não deve ser assumida por Mário, o filho mais velho. No entanto, o relato seguinte mostra-nos de modo claro como os irmãos se sentem responsáveis entre si, mesmo que esse sentimento não seja fundamentado pelos pais.

O meu filho mais velho seguiu uma carreira militar. Está na Marinha, nos quadros, e tem uma carreira pela frente. Uma carreira com uma certa dificuldade em tomar conta do irmão quando chegar a essa altura. E ele quando concorreu para os quadros ele tinha essa dificuldade. Depois eu disse-lhe: “Não vais estragar a tua carreira profissional por causa do teu irmão. O teu irmão não é nenhum obstáculo, não é nenhum empecilho.” E então eu não estou à espera que o irmão tome conta dele, que ele o leve para casa dele quando eu me for. Ele tem a vida dele e, para mais, a esposa dele não se casou com ele para aturar o irmão. E, por isso, eu fui-me informar e a APP¹⁴ tem internos, e quando abrir uma vaga ele fica inscrito. Preocupar, preocupa-me (Joaquim Gonçalves).

A posição de Joaquim Gonçalves, relativamente às responsabilidades de Mário para com Manuel, pode parecer invulgar neste domínio. O comum é as pessoas verem nos laços de sangue o dever e a obrigação de cuidar, mesmo que isso comprometa a autonomia e o futuro de quem cuida.

No entanto, dentro da família, a obrigação de cuidar dos seus não responsabiliza da mesma forma homens e mulheres. Existe um laço particular entre as mulheres e o dom, mesmo na sociedade contemporânea (GODBOUT, 1997, p. 53). A análise realizada junto dos/as cuidadores/as mostrou de forma clara a existência de uma diferente participação no interior da família ao nível do trabalho de cuidados. Cuidar continua a ser visto como um trabalho de mulheres e a participação masculina continua pouco expressiva neste domínio. E por isso se esperam coisas diferentes de Clara e de Mário no futuro. Para Joaquim, a vida profissional e pessoal do filho são prioritárias face às necessidades de cuidados do irmão, não se esperando que ele abdique de nada pelo Manuel. Já Marília espera de Clara um comportamento completamente diferente. Nas suas palavras independentemente do caminho que no futuro a filha seguir, ela nunca deixará de ser irmã de Henrique, e é nessa

¹⁴ Joaquim Gonçalves refere-se aqui à Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM), que é Instituição Particular de Solidariedade Social.

incondicionalidade do laço entre eles, que a mãe entende que Clara nunca poderá deixar de cuidar do irmão, mesmo que se case, mesmo que tenha uma carreira pela frente.

Considerações finais

O baixo nível de apoio do Estado – em apoios pecuniários e em serviços –, e a ausência de políticas públicas fortes que apoiem as pessoas, têm vindo a ser apresentadas como as causas da centralidade dos apoios familiares no modelo português de provisão de bem-estar. Por outras palavras, tem-se vindo a concluir que em Portugal as pessoas cuidam pela ausência de alternativas. Este trabalho procurou trazer um novo contributo para esta discussão ao mostrar que a fragilidade do Estado Social só parcialmente explica as razões que levam os indivíduos a cuidarem daqueles que lhe estão mais próximos.

A revisão da literatura, permitiu concluir que em todos os países as contribuições dos/as cuidadores/as informais excedem a rede de serviços profissionais, evidenciando a importância que as relações informais têm para as pessoas em todos os contextos. E por isso, embora o nível de provisão pela via formal seja um importante aspeto para conhecer o modo como o cuidado informal emerge em determinado contexto, a relevância que o apoio familiar parece ter em todos os contextos, levou-me a questionar se seria o cuidado alimentado apenas pela ausência de alternativas.

Na tentativa de resposta a essa questão, procurei olhar para o cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva, através da discussão do material empírico produzido no âmbito de uma investigação sobre o cuidado da deficiência pela família. O trabalho realizado permitiu desvendar o quotidiano, as práticas e as representações de quem cuida. Os discursos das mulheres e dos homens com quem conversei dizem-nos da importância dos laços de sangue e afetivos e dos valores e obrigações familiares como fatores estruturantes das relações entre quem cuida e quem é cuidado.

O trabalho realizado permitiu ainda perceber o potencial de proteção fornecido pela esfera doméstica e pelos laços de parentesco. As virtualidades do modelo da dádiva são aqui evidentes quando confrontadas com o papel dos apoios formais. A análise do apoio formal mostrou a incapacidade deste em responder ativamente às necessidades das pessoas com deficiência e dos seus cuidadores, quer no apoio em serviços, quer em apoios pecuniários, mostrando como os serviços existentes não estão preparados para atenderem necessidades

específicas, e que o nível dos apoios pecuniários é baixo. A análise dos apoios informais mostram-nos que existe aqui um modelo frutuoso de apoio que não tem sido potenciado e apoiado pelo Estado.

Estas pessoas não se querem ver substituídas nas funções que desempenham, mas carecem de reconhecimento e apoio. A obrigação de “cuidar dos seus” alimenta a prestação do cuidado informal, mantendo o Estado à distância. A relação do cuidado informal é uma relação de dádiva, fundada no amor, na relação parental, na reciprocidade afetiva, que parece bastar-se a si própria.

Referências Bibliográficas

ALVES, Joana. *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. 2010.

EUROBAROMETER (2007), “Health and long term care in the European Union.”. *Special Eurobarometer*, 283. Pesquisado em 15 de janeiro de 2011. Disponível em: <http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.Pdf>

EUROPEAN COMISSION. *Caring and post caring in Europe*. Brussels: European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. 2010.

EUROPEAN COMISSION. *Long-term care in the European Union*. Brussels: European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. 2008.

FLORES, Gisela; *et al.*, “A dádiva do cuidado: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso”, *Ciência e Cuidados de Saúde*, 10(3), 2011. pp. 533-540.

GLENDINNING, Caroline *et al.* *Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers. Policy Briefing*. York: The University of York. 2009.

GOODHEAD, Anne; MCDONALD, Janet. *Informal Caregivers Literature Review. A report prepared for the National Heath Committee*. Wellington: Health Services Centre, Victoria University of Wellington. 2007.

GODBOUT, Jacques. “L’actualité de L’ «Essai sur le don»”, *Sociologie et sociétés*, vol.36, no2, 2004, pp. 177-188.

GODBOUT, Jacques (2002), “Homo donator versus homo oeconomicus” in Paulo Henrique Martins (org.), *A dádiva entre os modernos*. Petrópolis: Editora Vozes, pp. 63-97.

GODBOUT, Jacques (1997), *O espírito da dádiva*. Lisboa: Instituto Piaget.

GOUGH, Ian; Wood, Geof; et al (2004), *Insecurity and welfare regimes in Asia, Africa and Latin America*. Cambridge: Cambridge University Press.

GRAEBER, David (2001), “Marcel Mauss Revisited”, in *idem, Toward an Anthropological Theory of Value. The False Coin of Our Own Dreams*. New York: Palgrave, 151-228.

HESPANHA, Pedro; Portugal, Sílvia (2002), *A Transformação da Família e a Regressão da Sociedade-Providência*. Porto: CCRN.

HESPANHA, Pedro; et al (2001), “Globalização insidiosa e excludente. Da incapacidade de organizar respostas à escala local” in Pedro Hespanha e Graça Carapinheiro (orgs.), *Risco social e incerteza. Pode o Estado Social recuar mais?*. Porto: Afrontamento, pp. 25-54.

MARTINS, Paulo Henrique. “A sociologia de Marcel Mauss: dádiva, simbolismo e associação”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 73, 2005, pp. 45-66.

MARTINS, Paulo Henrique. “Redes sociais, o sistema da dádiva e o paradoxo sociológico”, in Paulo Henrique Martins e Breno Fontes (org.), *Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2004, pp. 21-48.

MAUSS, Marcel. *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70. 2008.

NICOLAS, Guy. “O dom ritual, face velada da modernidade”, in Paulo Henrique Martins e Breno Fontes (org.), *Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2002, pp. 33-62.

NOLAN, Mike; et al. *Partnerships in family care: understanding the caregiving career*. Maidenhead and Philadelphia: Open University Press. 2003.

NOLAN, Mike; et al. *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham and Philadelphia: Open University Press. 1996.

PORTELLI, Alessandro. “What makes oral history different”, in Robert Peeks e Alister Thomson (org.), *The oral history reader*. London: Routledge, 2006, pp. 32-42.

PORTUGAL, Sílvia. “Dádiva, família e redes sociais” in Sílvia Portugal e Paulo Henrique Martins (org.), *Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. 2011.

PORTUGAL, Sílvia. *Novas Famílias, Modos Antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese de Doutoramento em Sociologia. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. 2006.

REPPER, Julie; et al., (org.). *Family carers on the the margins: experiences of assessment in mental health*. Report to the National Coordinating for NHS Service Delivery and Organisation RGD (NCCSDD). 2008. Disponível em: <www.sdo.nihr.ac.uk/files/project/53-final-report.pdf>.

SÁNCHEZ, Alicia Sarabia. “Las personas en situación de dependencia”, *Polibea*, 64, 2002, pp. 32-38.

SANTOS, Boaventura de Sousa. “Sociedade-providência ou autoritarismo social?”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 42, 1995, pp. I-VII.

SANTOS, Boaventura de Sousa. *Pela mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade*. Porto: Edições Afrontamento. 1994.

SANTOS, Boaventura de Sousa. “O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: o caso português.”, in Boaventura de Sousa Santos (org.), *Portugal: um Retrato Singular*. Porto: Edições Afrontamento, 1993, pp. 17-56.

THOMPSON, Paul. “Family myth, models, and denials in shaping of individual life paths”, in Daniel Bertaux e Paul Thompson (org.), *Between generations : family models, myths, and memories*. Oxford : Oxford University Press, 1993, pp. 13-38.

TRIAANTAFILLOU, Judy et al. *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper*. Athens/Vienna: Interlinks. 2010.

Recebido em: 14/05/2013. Aceito em: 29/06/2013.