



OFICINA DO CES

ces

Centro de Estudos Sociais
Laboratório Associado
Universidade de Coimbra

JOANA PIMENTEL ALVES

**ETNÓGRAFA DE TRAZER POR CASA:
NOTAS SOBRE A ESTRANHEZA DE OLHAR
O OUTRO EM SUA CASA**

**Julho de 2015
Oficina n.º 426**

Joana Pimentel Alves

**Etnógrafa de trazer por casa:
Notas sobre a estranheza de olhar o outro em sua casa**

**Oficina do CES n.º 426
Julho de 2015**

OFICINA DO CES

ISSN 2182-7966

Publicação seriada do

Centro de Estudos Sociais

Praça D. Dinis

Colégio de S. Jerónimo, Coimbra

Correspondência:

Apartado 3087

3000-995 COIMBRA, Portugal

Etnógrafa de trazer por casa:

Notas sobre a estranheza de olhar o outro em sua casa¹

Resumo: Neste texto, parto das notas de campo, para relatar a minha experiência como investigadora que escolheu observar dentro de casa para conhecer o cuidado. Se a escolha do terreno – a casa das pessoas – e do método – a etnografia – aconteceram na convicção de que só desta forma se conseguiria conhecer mais sobre o fenómeno e sobre as vidas de quem cuida e de quem é cuidado; a experiência da investigação revela que fazer um trabalho como este, nos coloca perante constrangimentos e desafios que vão além da aplicação de um método a um terreno pouco comum e da estadia prolongada nesse espaço. O objetivo deste texto não é fazer uma reflexão sobre o método, mas dar espaço às notas de campo para se perceber a experiência no terreno, em particular no que se refere à estranheza que este tipo de metodologia levanta quando aplicado ao estudo da produção do cuidado em casa.

Palavras-chave: etnografia, notas de campo, cuidado, casa.

Há coisas sobre as quais não se pode escrever como sempre se escreveu. Algo muda. Primeiro os olhos, depois o coração – ou os nervos, ou aquilo que os antigos chamam alma – e finalmente, as mãos.
Susana Moreira Marques (2013: 17)

Introdução

Em *The Vulnerable Observer*, Behar afirma que “Nada é mais estranho que pessoas a observarem outras pessoas com objetivo de escreverem sobre elas.” (1996: 5).² Para quem já tenha feito ou esteja a fazer etnografia é fácil perceber o que ela nos quer dizer. É uma estranheza que não é simples de explicar e mais aguda quando essa observação acontece em casa das pessoas. O exercício de olhar o outro para conhecer uma certa realidade nunca é natural, é-o menos ainda quando, para fazê-lo, entramos em casa de quem vamos observar.

* Doutoranda em Sociologia na Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra e Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Contacto: joanaalves@ces.uc.pt

¹ Este texto integra-se no âmbito da minha pesquisa de doutoramento financiada pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH / BD / 77839 / 2011). Agradeço a Sílvia Portugal pela leitura atenta de uma primeira versão deste texto e pelas suas sugestões. Os problemas que subsistam são da minha responsabilidade.

² Tradução da autora.

Neste texto falo da minha experiência como investigadora que escolheu observar dentro de casa para conhecer o cuidado permanente, cotidiano e de longa duração. A escolha do tema e a metodologia; as questões do acesso, primeiro, e da entrada, depois; a forma como experienciei a observação e como me relacionei com as pessoas da casa, serão aqui conhecidas através da reprodução das notas de terreno, tal como foram registadas no diário de campo. Consciente de que após o registo – um dos aspetos centrais na prática etnográfica –, as notas raramente ganham visibilidade, aqui contraria-se essa tendência. Não as reproduzirei todas. Escolhi aquelas que dão conta dos desafios que tive que enfrentar – como encontrar uma família disposta a conviver comigo no seu quotidiano, como consegui integrar-me; os dilemas éticos – sobre presença ou não presença em alguns momentos; as dúvidas sobre o que dizer/fazer ou não na interação; como o processo de conhecimento, não só em relação ao próprio método, mas também da realidade observada, foram acontecendo. Uma opção tomada no pressuposto de que só assim é possível perceber melhor o modo como me confrontei com o meio, no sentido que esse registo escrito dá conta da experiência radical do conhecimento que a etnografia constitui (Fernandes, 2002).

A esfera doméstica é, desde há muito, espaço privilegiado na prestação de cuidados e no cuidado das pessoas com deficiência,³ isso é também uma realidade, e assume especial relevância, quanto mais específicas forem as necessidades de apoio das pessoas com deficiência (Alves, 2011).⁴ Neste sentido, tendo decidido trabalhar no âmbito do doutoramento sobre o cuidado da deficiência, o espaço da casa,⁵ as pessoas que a habitam e as suas relações, não poderiam ficar esquecidos da minha análise. Sendo que uma das questões da minha investigação era perceber como se cuidava na prática (os modos de fazer), a combinação entre a observação e a entrevista em profundidade pareceu-me que permitiria compreender melhor o fenómeno: ir além das representações e dos valores que orientam os/as cuidadoras/es,

³ A concepção de deficiência de que parto neste texto segue as perspetivas interacionistas ou sócio-relacionais da deficiência, segundo as quais, esta é resultado de factores biológicos e sociais (Scriempff, 2001; Shakespeare, 2006; Thomas, 1999, 2009). Esta linha de pensamento, que se consubstanciou no modelo biopsicossocial, expresso na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, reconhece ser necessário considerar a interação existente entre o individual (biológico) e a estrutura social, no sentido em que se as estruturas sociais e económicas, bem como, o ambiente físico embora determinantes na construção da deficiência e na expressão da opressão vivida por muitas pessoas com deficiência, não são suficientes para explicá-las.

⁴ Outro aspeto a ter em consideração: algumas pessoas com deficiência não têm qualquer apoio fora da esfera doméstica.

⁵ Também foram observados espaços de cuidado institucionais, tais como uma Creche e um Jardim de Infância, um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) e um Lar Residencial.

ir ao encontro dos modos de fazer, para perceber como se faz e como se lida com o cuidado. Por isso, para conhecer melhor os modos e as práticas de cuidar, a abordagem metodológica pressupunha, sempre que tal não prejudicasse o bem-estar das pessoas com deficiência, nem fosse contra a sua vontade, que eu participasse na produção de cuidado. No fundo, procurava-se aprender os cuidados na prática, aplicando o princípio do fazer para aprender.

A entrada na casa, no espaço privado, de uma forma continuada parecia-me algo improvável de acontecer. O facto de não conseguir encontrar muitas investigações sobre a prestação de cuidados na esfera doméstica com recurso a uma pesquisa etnográfica, levavam-me a intensificar esses receios.⁶ Afinal, como se entra em casa das pessoas para se fazer um trabalho destes? Entrar assim, é mais que transpor uma porta, que invadir um espaço físico; é ir ao encontro também do espaço simbólico, ao lugar onde se vive o dia-a-dia, em que acontecem as rotinas da intimidade. Eu já tinha entrado em casa das pessoas, por ocasião de trabalhos anteriores, na condição de investigadora, tendo sido bem recebida por parte das pessoas que entrevistei. Mas existe uma grande diferença entre o tempo da entrevista e a ligação que se estabelece com os/as nossos/as interlocutores/as e o tempo e a interação necessárias para que se leve a cabo uma investigação etnográfica, nomeadamente uma que tinha como objetivo participar na produção de cuidado.

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

Uma das razões que me levou a escolher este terreno foi a necessidade de visibilizar o cuidado prestado às pessoas com deficiência em casa. Como as questões do reconhecimento e da visibilização do trabalho de cuidar já tinham sido objeto de reflexão de um trabalho anterior, contactar uma família que já conhecia e que, por aquelas razões, pudesse querer colaborar comigo pareceu ser a melhor opção dado o

⁶ O trabalho que Stacey (2011) conduziu junto de cuidadores/as domiciliários pagos (*home care aides*) é singular neste sentido.

caráter do que pretendia realizar. No fundo, a estratégia de acesso ao campo, foi construída no pressuposto de ser necessário encontrar uma família que simultaneamente reconhecesse a importância da investigação e que compreendesse que a exposição era necessária para aquilo que se pretendia. E isto só podia ser conseguido através de contactos anteriores. Escolhi, por essas razões, o José Antunes e a Carmo Ferreira,⁷ pessoas que tinham aceite participar numa pesquisa anterior, mas com as quais não mantinha uma relação pessoal.⁸

A minha aproximação ao terreno deu-se virtualmente, uma vez que foi com um e-mail, onde explicava o meu trabalho e como procurava abordar o terreno, que dei início ao processo comumente designado por “negociação da entrada”. Passar de fora para dentro do terreno implicava uma aceitação por parte da família, o que exigia que fosse honesta quanto ao que iria fazer. Tive o cuidado de esclarecer os contornos da investigação atual, o que significava mostrar que era muito diferente daquela onde nos tínhamos conhecido, falei-lhes do meu interesse recente por conhecer as práticas e os contextos, expliquei-lhe porque é que para mim era agora tão importante observar para conhecer. No fundo, dei a conhecer o que iria lá fazer para que não existissem dúvidas se me queriam ou não deixar entrar. Uma estratégia que se revelou certa e que foi valorizada pelas pessoas que contactei. Embora o e-mail que enviei tenha sido muito geral, apenas questionando sobre o que achavam do tema e se pensavam ser possível encontrar uma família que aceitasse colaborar comigo naqueles termos,⁹ tive como resposta a “oferta” do José da sua casa para a realização do meu trabalho, a qual transcrevo em seguida:

Fiquei muito contente por ter decidido para doutoramento trabalhar, investigar sobre a deficiência. Com insistência, a deficiência sai do secretismo, torna-se mais visível, passa a existir. Se ninguém dela escreve, fala, dá a conhecer, é uma realidade que não existe. Quanto à possibilidade de visitar situações que possam ser úteis à investigação, penso que não terá dificuldades em encontrar.

⁷ O José Antunes e a Carmo Ferreira têm mais de 70 anos, são professores aposentados e vivem em Coimbra com o filho, João Antunes. De modo a proteger o anonimato das pessoas observadas, estes nomes, bem como todos os outros citados no texto, são fictícios.

⁸ Entrevistei este casal no âmbito de uma investigação que estudou os impactos do cuidado da deficiência na família, na qual se entrevistaram mulheres e homens, com filhas/os com deficiência, residentes no distrito de Coimbra (Alves, 2011).

⁹ Refiro-me à abordagem metodológica escolhida que, como expliquei anteriormente, pressupunha, além da observação, e sempre que tal não prejudicasse o bem-estar das pessoas com deficiência, nem fosse contra a sua vontade, que eu participasse na produção de cuidado.

Tem a minha disponibilidade para procurar entre os meus conhecimentos e amizades. Se achar que o nosso caso pode dar algum contributo à investigação, a minha porta está aberta, escancarada para a receber, com muito gosto e até vaidade. Pode dispor. E como o João tem comportamentos muito diferentes quando está nos dias bons e dias menos bons ou maus, e porque essas mudanças condicionam dias diferentes e cuidados diferentes e dias diferentes cá em casa, pode aproveitar para conhecer as diferenças e as instabilidades que os humores trazem aos pais, os cuidados a que obrigam. Pode ver, perguntar, opinar, tirar fotografias, filmar e tudo o que melhor achar, horas que quiser, dias que sejam, também noites. (excerto do email, outubro de 2013)¹⁰

A resposta não podia ser mais positiva: não só porque validava a minha proposta metodológica, como mostrava interesse em participar, tornando assim possível aquilo que julgava ser impossível. Convém esclarecer que este não foi apenas um contacto de conveniência, na medida que esta família reunia um conjunto de características que a tornavam relevante para esta investigação. O João Antunes¹¹ tem 37 anos, vive em Coimbra com o José e a Carmo, seus pais, e tem um diagnóstico de multideficiência. Frequentou durante muitos anos uma associação prestadoras de serviços na área da deficiência, voltada para a deficiência mental, tendo a experiência sido negativa na opinião dos pais, pois apresentava um quadro de intervenção que se revelava incapaz de integrar as especificidades e necessidades do filho. Pela desadequação entre o modelo disponível e aquele que procuravam para o filho, este deixou de ter apoio num Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), passando os seus cuidados a serem garantidos em casa, através de rotinas muito rígidas e planificadas pela família (pai e mãe) e por pessoal contratado informalmente. Este apoio tem lugar não apenas durante a semana, como também ao fim de semana, o que me permitiu perceber se existiam diferenças na rotina. Procurei nas minhas visitas perceber como se cuida em casa e se o cuidado familiar se articulava com outras formas de prestação de cuidados (informal e formal), como era o quotidiano de uma família que optou pela não institucionalização, o percurso que levou a essa decisão, e perceber como é a vida

¹⁰ José Antunes autorizou a reprodução do excerto deste e-mail para efeitos de publicação.

¹¹ A autorização que recebi para realizar a observação participante em casa desta família foi dada pelos pais de João Antunes e não pelo próprio. Apesar destes deterem o poder legal para o fazer, estou ciente das questões éticas que este aspeto levanta e das críticas subseqüentes.

de quem é cuidado. As visitas iniciaram-se em novembro de 2013, aconteceram em horários diversos e em dias de semana e de fim de semana. Embora tendo inicialmente previsto que ficaria neste contexto até ao final do ano, apenas em fevereiro de 2014 vim a deixar este campo de observação. As entrevistas foram realizadas sobretudo nos últimos dois meses, entre janeiro e fevereiro de 2014. A aceitação foi de tal ordem positiva, que tornaram relativamente fácil entrar e permanecer na sua casa a observar as suas vidas

Pela questão da visibilização daquela realidade, uma abordagem etnográfica parecia-me interessante e adequada para estudar os contextos de produção informal de cuidado, algo que era percebido por quem estava do outro lado da porta. Apesar disso, as questões do acesso e da intimidade eram bastante complexas e não desapareceram com a validação dada pela família. Ou melhor, a questão do acesso sim, mas não me deixavam mais capaz de lidar com a violação da intimidade. A disposição à exposição mostrada pela família foi total: podia ir, observar, fotografar, gravar, filmar. O registo era aquele que eu escolhesse porque o fim, a visibilização e o reconhecimento, assim o justificavam. Mas isso não me deixava mais capaz de lidar com estas questões.

Sabemos que a investigação etnográfica contemporânea é cada vez mais “pessoal”, no sentido de que quem investiga está presente e não nega os efeitos dessa presença na produção do conhecimento: por um lado, as emoções estão irremediavelmente no cerne das práticas no campo, o que influencia a construção das realidades etnográficas, por outro, o abandono da distância, também transparece nos modos de escrita e da produção dos textos, dando espaço à própria voz do/a investigador/a (Behar, 1996; Elis, 2004). O diário de campo continua a ser o espaço privilegiado para que quem investiga possa dar espaço à sua voz e à forma como se relaciona com o campo. Apontamentos sobre a sua experiência, observação e reflexão, análise de certos aspetos com os quais se vai confrontando. Da estranheza dos primeiros dias, à incorporação das rotinas, passando pelo não-expectável (não lidável?), até à saturação do campo, tudo é visível nas notas de campo. Apesar de ser através da sua leitura que muita da relação do/a investigador/a com o seu campo pode ser compreendida, o facto é que raramente as notas ganham visibilidade na redação do manuscrito final. Neste texto, procurei não partir delas como informação para construir a análise, mas deixá-las falar por si. Dar-lhes o espaço e o peso que merecem. Devolver-lhes a centralidade dos dias no campo, antes que a percam na forma de uma tese.

Notas de casa

Como entrar?

5 de novembro de 2013

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

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

A minha postura vai tentar ser a menos artificial possível, apesar de ser claro que não pertença ali e que ali estou porque tenho uma agenda bem definida e que um dia vou deixar de aparecer. Mas até esta certeza de que um dia vou deixar de aparecer e partilhar com aquelas pessoas umas horas me causa desconforto. Vou, estou e depois venho-me embora? E as pessoas? Mas até esse dia, que ainda vai

longe, como é que torno a minha presença natural? Como fazer com que me aceitem? Como vou chegar às pessoas? E chegando lá como continuar?

Hoje é o primeiro dia...

7 de novembro de 2013

Não do resto da minha vida, como vem na canção, mas do trabalho de campo. Combinei com o José iniciar a observação na tarde de hoje. Cheguei a casa deles à hora marcada, cerca das 13h. O objetivo era passar algumas horas na companhia do José, da Carmo, da Dona Lídia e do João para perceber como era o seu cotidiano.

Cruzei-me com a Dona Lídia na rua, apresentei-me e disse que estava ali para conversar com o José. Pareceu-me o melhor a dizer na altura, afinal não sabia se ele tinha avisado que eu ia aparecer lá em casa. Segui-a e ela anunciou a minha chegada. Dirigi-me à sala onde se encontrava o José e o João. Este último estava sentado à chinês, no sofá, balouçando-se para a frente e para trás sem parar. O José avisa-me logo: “o João está num dia mau”. Pensei: “Começo a observação num dia complicado.”. Cumprimento o José e logo o João deu pela minha presença e solicitou a minha mão. Começou a mexer-lhe, a apertá-la, a virá-la... Ele comunica através das mãos e, como vim a saber pouco depois, em dias piores é mesmo a única forma de se expressar e de se aproximar mais um pouco daqueles que estão à sua volta. Sentei-me junto dele e já dali não saí tão cedo. Fiquei só com o João. Ele continuava o balanceio para a frente e para trás, característicos dos dias de crise. Estava de fato de treino e ténis calçados. [...]

A Dona Lídia vem à sala e coloca o João a urinar, num bacio alto, depois dá-lhe fruta a comer. O José informa-me que isto faz parte da rotina da alimentação do filho: cerca das 12h30 dão-lhe a beber água, trinta minutos depois uma pera, descascada, e só mais tarde o almoço. A Carmo entra na sala cumprimenta-me e eu agradeço-lhe a oportunidade de estar ali. Trocamos algumas observações sobre o tema da minha tese. Conta-me que quando o José lhe disse que eu iria ali para observar o quotidiano deles, durante umas horas, ela lhe respondeu: “devia vir manhãs, tardes e noites para ver e perceber”, “só vivendo é que se percebe”. O José responde que eu posso lá ir passar as noites com ela e ele aproveita e vai visitar uns amigos que já não vê há muito. Ela responde que eu estou ali para observar, não é para os ajudar. Dou a entender que tenho todo o interesse em ir nessas diferentes

ocasiões e que se precisarem da minha ajuda terei todo o gosto em ajudar. Pareceu-me ser a única resposta possível de dar e também uma boa forma de relançar a discussão sobre a minha participação na prestação de cuidados. A Dona Lídia comenta comigo: “Ele já está a meter uma cunha.” E ri-se. A Carmo regressa à cozinha, mas antes pede ao José que ligue ao sobrinho.

O José vem perguntar-me se já almocei. Respondo afirmativamente e agradeço o convite. Pouco depois, cerca das 13h30, a Dona Lídia¹² regressa à sala. Põe a mesa e traz a comida do João. Leva-o para a mesa e senta-o. Trata-o por Joãozinho. Tem um modo doce de se lhe dirigir. Olha-o com carinho. Começa a dar-lhe a comida e diz para me sentar junto deles. Informa-me que nos dias bons o João come sozinho, com a supervisão dela, mas pela sua própria mão. Nestes dias, os maus, como não deixa de balançar o corpo, tem que lhe dar a comida. Por vezes ele recusa mesmo a alimentação. Vai-lhe dizendo, enquanto põe a mão no ombro: “Vá Joãozinho, para com isso. Come.”, ele obedece momentaneamente e continua. Comento que o José me disse que o João obedece melhor a ela que aos pais. Ri-se. Diz que já ali está há 18 anos, “uma vida!”, que já sabe como lidar com ele. É ela quem lhe dá a comida, lhe faz a barba, lhe corta as unhas e lhe dá banho. Aquilo que facilmente identificamos como práticas de cuidar são da sua responsabilidade. Pelo que conheço da deficiência sei que envolve mais que estes cuidados. Ali, só naquele momento, no espaço de dar uma refeição, percebo que o modo como se lhe dirige, o modo como posiciona a mão nos ombros com firmeza e ao mesmo tempo com delicadeza fazem o João parar por momentos, olhá-la nos olhos, e só depois continuar. Isto também é cuidar. Mete-se com ele e diz: “Hoje não queres as minhas mãos! Tens outras.” Depois explica-me que ele procura sempre as mãos de alguém, se eu não estivesse ali ele tocar-lhe-ia a ela, mas como sou nova lá em casa ele prefere o meu contacto.

O sobrinho do José tem perto de 20 anos e entra em casa dos tios e dirige-se à cozinha. Estamos num apartamento: porta de entrada que dá para um hall, em frente uma porta que dá para o escritório e para os quartos, do lado esquerdo outras duas portas: a da cozinha e a da sala. Estão lado a lado. A porta da sala está aberta.

¹² O José e a Carmo utilizavam o termo “dona” seguido do prenome como forma de tratamento a cada uma das cuidadoras do João, com exceção da Andreia e da Filipa, por serem muito jovens, 23 e 25 anos, respetivamente. No âmbito do trabalho de campo, adotei a mesma forma de tratamento o que obviamente se refletiu na produção das minhas notas de campo.

Apesar disto, o rapaz não vem cumprimentar o João. Causa-me estranheza que ele não vá dizer olá ao primo. Está em casa dos tios, pais do primo, e passa pela sala, onde ele está, e nada. Nada. Isto incomoda-me. Penso que nunca chegaria a casa dos meus tios e ignoraria os meus/minhas primos/as [...]. Vai embora. Despede-se dos tios, não se despede do João. Interrogo-me se será sempre assim? Ou será apenas nos dias de crise? Desconfio que será a primeira hipótese. Talvez com o tempo consiga chegar a uma conclusão. Mas é estranho que o João seja invisível dentro da sua própria casa.

O José comenta que me vou aperceber que as rotinas do João são bastante repetitivas e como isso se repercutia nas suas próprias rotinas: os dias dele e da Carmo acompanham a mesma tendência. Conta-me, novamente, que antes do João nascer ele adorava viajar, viajava à boleia, passava meses fora, sobretudo em Paris, e depois regressava. Que sempre gostou de viajar. O irmão disse-lhe que ele não ia aguentar aquela vida restrita, com o filho e a mulher. Riu-se e acrescentou que agora era o irmão quem viajava e ele ficava por ali.

Vamos agora para outra divisão. Um quarto. Tem uma cama individual, uma cómoda alta, um roupeiro, duas cadeiras e um pequeno baú. A janela dá para as traseiras do prédio e ilumina o quarto com luz natural. Senta o João numa das cadeiras. Explica-me que é importante ele passar ali algum tempo para posicionar as pernas de outra forma. No sofá tem tendência para se sentar à chinês, com as pernas cruzadas. Ali, naquela cadeira, isso não é possível. A outra cadeira serve para ele estabilizar os pés. O João puxa-me para junto dele. Sento-me nessa outra cadeira. O José fica sentado no baú. Vamos conversando. Pergunto-lhe se estamos no quarto do João e ele responde-me que não. Conduz-me à porta ao lado. E diz-me: “Os psicólogos não permitem isto”. Ali é o quarto do João e deles: uma cama de casal encostada ao lado direito e outra igual, mas individual e com rodas, encostada à outra parede. As rodas permitem puxar a cama para junto da deles. Diz-me que dorme encostado ao lado direito e que a Carmo, ao lado esquerdo, mais próxima da cama do filho, a qual puxa para junto de si. “A Carmo dorme debruçada sobre o João, a monitorizar-lhe a respiração, os movimentos” [...].

Pergunto se não é melhor voltarmos para o João, pois ficou sozinho no quarto. Diz que nos dias de crise ele não sai da cadeira. Se estivesse nos dias bons teria vindo procurar-nos. Voltamos e, de facto está no mesmo sítio, a balançar o corpo. O José vai buscar uma bola e tenta recriar alguns dos exercícios que uma das pessoas

que lá vai a casa faz com o João. Dá a bola ao João e pede-lhe que a arrume na caixa ou que a passe para ele. Sem sucesso, não quer. Tento eu. Ele pega na bola, mas em vez de voltar a dar-ma, arruma-a na caixa. O José diz que é a forma que ele tem de mostrar que não quer colaborar. Diz que as senhoras começaram a ir ali apoiá-los porque ele teve complicações de saúde e foi uma forma encontrada na altura para a Carmo não ficar sem apoio. Conta-me que há pouco tempo foi a Carmo quem lhes deu um susto e que ele começou a pensar que ela não aguentaria. Começou a pensar que caso ela não aguentasse (nunca disse morrer, ou ficar incapacitada, disse sempre não aguentar) que iria com o João para um lar. Os dois. Depois, como a segredar-me, diz-me: “a Carmo é que não pode ouvir falar em lares! Exalta-se logo! Então falar do João ir para um lar!” [...]

João começa a revelar alguma agitação. De repente, levanta-se e dirige-se para a cama. O José informa-me que para além do balanço [do corpo] as crises são propensas à manifestação de outras estereotipias, como a masturbação. Fico surpresa e incomodada com o facto de continuarmos a conversar. Devíamos abandonar o quarto, não? Mas a Dona Lídia entra ali e parece que nada se passa. Arruma a roupa no roupeiro e vai embora. Mas a situação dura segundos, depois o João volta para a cadeira e a balançar o corpo. Percebo que eles já naturalizaram todos os comportamentos. Mas para alguém que está de fora, não é fácil gerir. É violento e é um sinal claro da ausência de privacidade.

Vamos conversando, mas o episódio não me sai da cabeça. O José pergunta-me se fico até à noite, digo-lhe que mais de 3h é complicado fazer observação. O João acaba por adormecer sentado na cadeira a balançar o corpo. O José chama a Dona Lídia e diz-lhe que o João adormeceu. Ela vem. Deitam-no na cama e ela vai buscar uma manta. Cobre-o. O pai coloca uma cadeira ao lado da cama para que ele não caia da cama enquanto dorme.

Vou à sala e o José está a escrever no seu bloco. Interrompe. Conversamos um pouco. Não o interrogo, mas diz-me o que está a fazer: uma lista de tópicos para escrever um email a uma pessoa da direção com quem teve uma discussão menos agradável. Diz-me que a situação da associação lhes tem trazido alguns aspetos menos fáceis de gerir. Confessa que dentro da direção não é fácil o diálogo: ele acha que deve ser criado um projeto forte, com uma resposta adequada às pessoas com deficiência, e que rejeita qualquer cariz caritativo que alguns membros querem explorar. Ele recusa isto [...].

Quando cheguei ao carro pensei numa frase que li num livro há algum tempo: “Há coisas sobre as quais não se pode escrever como sempre se escreveu. Algo muda. Primeiro os olhos, depois o coração – ou os nervos ou aquilo que os antigos chamam alma – e finalmente, as mãos” (Marques, 2013). Concluo que, além de nos mudarem, não há nada que nos prepare para fazer um trabalho destes.

A pessoa vs. o purinho

12 de novembro de 2013

A Carmo confessa-me que está a escrever um diário sobre os seus dias. Começou porque estava a entrar numa crise bastante profunda, depressiva, e que aquela foi a terapia encontrada. Talvez um dia o publique, não sabe. Como o objetivo daquele exercício é sentir-se melhor, não se tem preocupado com aspetos formais de escrita, nem tampouco voltou a reler nada do que escreveu. Acrescenta que mesmo que um dia avance para publicação que pretende que o texto siga assim, sem revisões, o mais fiel possível aos seus dias, ao que sentiu no momento em que escreveu. Revela que há apenas uma coisa na qual teve e tem alguns cuidados quando escreve: tem atenção ao que escreve sobre as pessoas, a forma como fala delas. Percebo o que quer dizer e digo-lhe isso. Porque entendo mesmo. Não é fácil escrever sobre as pessoas porque de uma forma ou outra, quando falamos sobre elas e por mais cuidados que tenhamos, estamos sempre a expô-las. Mas isto já não partilho com ela. Digo-lhe sim, que se um dia pensar em publicar o diário, que a partilha com outros, que têm vidas idênticas, pode ser importante para eles. O isolamento das famílias com filhos/as com deficiência leva-os a pensar que muitas vezes estão sós. Um diário escrito por uma mãe com um filho com deficiência e experiência de cuidado de 35 anos seria algo importante. Ela diz que já pensou nisso, para que as famílias deixem de pensar que estão sós, que não há ninguém a passar uma situação como a delas.

Diz-me que o João hoje está diferente, começou a sair da crise. Espero que chegue a sua boleia, despeço-me e toco à campainha. Antes de ir diz-me uma coisa que já me tinha dito na primeira vez que falámos: “Vai ver. A vida dos pais com filhos deficientes é centrada nos filhos e na deficiência. Eu estou com o João, ou ocupada com a questão da deficiência no geral.” Pelas coisas que me foi dizendo – o diário, a vida e a luta dedicada à melhoria das condições de vida do filho e da deficiência no geral, a disposição do filho agora que saiu da crise – mas também por

ter oportunidade de vê-la fora da esfera doméstica, completamente transformada, penso que valeu bem a pena ter chegado mais cedo. De outra forma, teria perdido todas estas coisas.

É o José quem me recebe. Vamos para a sala. O João está sentado num bacio alto e a Dona Lídia está com ele. Vejo uma manta, uma almofada e uma cadeira junto ao sofá. Reconheço os sinais de que estive a dormir a sesta. Mais tarde, confirmam-me isso e notam que é um sinal que está a entrar “nos dias bons”. Reparo que já tomou a água. São 16h, a hora da água [...]. Por volta das 16h20 a Dona Lídia entra com a maçã passada. Coloca a taça na mesa, uma colher e um pano. Chama e senta-o numa cadeira. Sentamo-nos também. Ela dá-lhe a maçã. Hoje, praticamente, não balança o corpo enquanto come. Diz que hoje já se nota que começou a sair da crise. Já almoçou pela mão dele, já deu um passeio depois de almoço na rua com o pai, já dormiu uma sesta. Diz que teve que o acordar para não atrasar a rotina: hoje ele vai tomar banho e, portanto, é necessário cumprir o horário minuciosamente para que faça a digestão antes da toma do banho (pelo menos 2 horas). O João procura a minha mão e a Dona Lídia diz-lhe a sorrir: “Hoje não quer a minha, tem a da menina”. Diz que durante o almoço, em que comeu sozinho, procurou a mão dela na mesma. Ela posou-a junto do prato e ele colocou a dele por cima e continuou a comer. Vai para a cozinha. Eu fico um pouco, mas depois penso que se não estivesse ali, ninguém estaria com ele. Sair da sala e deixá-lo a folhear a revista será uma coisa natural. Assim, resolvo ir ter com a Dona Lídia [...].

Vejo que está sentada à mesa, com um pano colocado em cima do tampo, uma taça e pão. Ao princípio penso que está a lanchar. Ela logo me tira qualquer dúvida: está a preparar o lanche do João. Explica-me que é necessário torrar o pão, depois cortá-lo em pequenos pedaços (reparo que os pedaços são tão pequenos que se assemelham a alguns cereais comercializados) e de seguida demolhá-lo em água a ferver durante um tempo. Acrescenta que o pão é feito em casa e a Dona Carmo quer que toda a côdea seja retirada. Levanta-se e vai espreitá-lo, vê que está bem e regressa. Pergunto-lhe se o João tem restrições alimentares ao pão. Responde-me que é intolerante ao trigo e ao milho. E que a mãe faz pão duas vezes por semana, na máquina. Acrescenta que aquele era o último pão disponível e que a mãe terá que fazer mais para no dia seguinte haver pão disponível para torrar. A preparação do lanche envolve uma rotina: água antes das 16h, maçã cozida (que é pisada e tem que arrefecer) às 16h, depois a preparação daquilo que será servido às 17h: primeiro

torra-se o pão, depois corta-se aos pedacinhos, põe-se numa taça, demolha-se em água a ferver, e já perto da hora da toma prepara-se o leite. Tal como o pão, o leite também não é um leite comum. O José já me havia dito que uma das primeiras coisas que notaram quando João nasceu foi a intolerância ao leite. A Dona Lídia vai buscar uma lata de leite e explica que aquele é um leite especial para pessoas que têm problemas de absorção e digestão do leite. Ferve a água, junta ao leite e mexe. O cheiro assemelha-se às papas dos bebés. É doce. Comenta que o João é como um relógio, à hora das suas refeições dá sinal. Se a comida não está pronta a horas, começa a pedir, se demora muito e está nos dias bons vem procurar as pessoas. Nem de propósito, damos com ele à porta da cozinha a espreitar. Rimo-nos. Deve ter sido o cheiro doce que lhe chamou atenção. Ela diz para ele ir para a sala e ele vai. Ela segue-o e eu a eles. Senta-o à mesa e diz para ele esperar mais um pouco. Regressamos à cozinha. É necessário terminar de preparar a comida: juntar o leite ao pão demolido, envolver. Junta-lhe ainda açúcar. Penso que é açúcar mascavado pela cor. Conta-me que quando chega de manhã e começa a preparar as coisas para o pequeno-almoço que ele no quarto começa a chamá-la. Faz barulho. Quer a comida. Sabe que é ela quem lha prepara e quem lha dá. A Carmo até costuma dizer: “Ele já sabe que chegou”. Vamos para a sala. O pano continua na mesa, no sítio onde o havia colocado anteriormente, e começa a dar-lhe a comida. Ele come tudo. Continua a querer a minha mão [...].

Tocam à campainha e é a Dona Alzira. A Dona Lídia vai-lhe abrir a porta e diz que hoje têm visitas, que está ali alguém da universidade a fazer um trabalho sobre o dia-a-dia deles por causa dos cuidados ao João. Mas diz-lhe: “Ela explica-lhe melhor”. Apresento-me à Dona Alzira, explico-lhe o que estou a fazer e que pelo menos até ao final do ano nos vamos cruzar por lá [...].

Porque lhe expliquei o carácter do meu trabalho, tenta explicar e justificar-me tudo o que faz. Não é de todo aquilo que eu pretendia, mas resolvo colaborar fazendo-lhe perguntas pontuais. Sucintamente, explica-me que desenvolve jogos com o João. Vai até ao armário da sala, abre-o e mostra-me o conteúdo, enquanto vai retirando vários jogos para iniciar a atividade. Não consigo contar o número de jogos ali presentes, são todos didáticos e que são comercializados para crianças de em idade pré-escolar. Existem, sobretudo, jogos de encaixe. Brinquedos coloridos. Todos de marcas. Como os ténis, também os jogos são das melhores marcas. Alguns desses jogos têm o sistema on-off: ligados emitem sons, músicas, luzes. Ela retira um

desses. Diz que é o único que ainda tem pilhas. Depois comenta que a Carmo não é muito receptiva a jogos com luzes e som. Diz que acha que quando a mãe está presente é muito difícil estimulá-lo. Que ela é demasiado protetora, que rejeita os jogos com luzes e músicas, retirou-lhes as pilhas. Mais tarde a Dona Lídia diz-me que foi por causa da epilepsia, que a Dona Carmo pensa que as luzes vermelhas potenciam o surgimento de ataques. Mas concorda que o João reagia bem aos jogos, à música. Que gosta muito de música que se lhe derem o cavaquinho (na sala, ao fundo, dentro da lareira, há um cavaquinho) ele começa a tentar tocar.

Coloca os jogos na mesa. Leva o João para lá. Sento-me numa cadeira ao lado dele. Ela vai conduzindo-o nos jogos. Tira as peças todas, vai-lhe dando uma por uma para ele as ir colocando no sítio correto. Diz que sabe que a rapariga que vem agora aos fins de semana faz de modo diferente: tira uma peça, dá ao João e ele coloca no lugar. Ela diz que pensa que assim é muito fácil, intuitivo. Sinto que tenta justificar o método, afinal todos ali parecem ter uma opinião muito positiva acerca do trabalho da Filipa com o João. Durante o processo, quando tem dificuldade, o João olha para ela, mas ela só o ajuda quando ele não consegue mesmo. Não o deixa desistir. Há jogos mais simples que outros pelas características das peças. Diz que quando a Carmo está nem sempre gosta que ela insista e ele apercebe-se que tem ali a mãe que lhe dá apoio para ele parar. Percebo o que ela quer dizer porque quando não quer continuar agarra na minha mão e tenta puxar-me para o sofá. Para sairmos dali. Se sair, não tem que continuar. Pode ir sentar-se, continuar a balançar o corpo, folhear a revista [...].

Vamos falando. Identifica as crises do João como não sendo fáceis. É tudo mais complicado. Aborda o facto de nessas alturas o João se masturbar. Mas diz que apesar dos pais dizerem que é isso que se passa que ela não entende assim. Afirma “é tão rápido, ele está uns momentos e passa. É rápido. No final, volta ao mesmo. Não se suja, nem nada. Não sei.”. O João é um deficiente profundo. O João é uma pessoa com deficiência e parece que é por essa condição que não pode ter comportamentos daqueles. A deficiência e a sexualidade parecem ser, para ela, categorias opostas, não se cruzam.

Vamos dar mais um passeio no corredor. Voltamos para a sala. Vamos falando. Comenta comigo que quando a mãe se lamenta do João ter nascido assim, lhe responde que talvez tenha sido uma sorte. Devo ter olhado para ela com ar de espanto, na minha cabeça só pensava “isto não se pode dizer, nunca em

circunstância alguma”, porque ela acrescenta: “Ele é muito esperto, é um safado! E eu costumo dizer-lhe: se ele fosse purinho, eram só netos a bater-lhe à porta”. O purinho que utiliza para se referir à deficiência mental do João é, sem ela saber, discriminatório e insultuoso. É como “coitadinho”, “pobrezinho”, “menino”. E lembro-me como isto contrasta com o tratamento que é feito pela Dona Lídia, por exemplo. Quando descrevia o João, disse “O João é uma pessoa muito afável. É fácil apegarmo-nos a ele.” Uma pessoa. Sei que pensei que não é comum ouvir-se tratar por pessoa um deficiente com as características do João. Raríssimas vezes. E eu testemunhei uma dessas vezes. Ouvi. O “purinho” e a “pessoa” são o João, mas descrevem-no e revelam modos de se relacionar com a questão da deficiência muito diferentes. Mais uma vez acrescento: não houve nada no tratamento direto ao João pela Dona Alzira que me revelasse que o tratava mal. Pelo contrário. Mas o “purinho” não me saiu da cabeça.

Chegada a hora do banho, fomos os quatro para a casa de banho. A divisão era pequena e fiquei imediatamente atrás da porta, encostada à parede. A Dona Alzira encostou-se ao lavatório. A Dona Lídia começou por despir o João. Ele não resiste, dá jeitos ao corpo para ajudá-la na tarefa. A temperatura na casa de banho está quente, mais que no exterior, apesar de a casa estar permanentemente aquecida para que o João não sinta oscilações de temperatura. Quando despido, vira-se e é conduzido pela Dona Lídia para dentro do poliban. Um degrau mínimo para entrar (quase ao nível do chão), um banco no interior: completamente acessível, apesar de não ter qualquer incapacidade motora. Quando se vira reparo nas costas e sei que fiquei chocada: as cicatrizes que tem. Uma grande, a todo o comprimento da coluna. Uma lateral, na zona dos pulmões. No seu corpo magro e pequeno parecem ganhar uma outra dimensão. Tornam-se enormes. Isso, ou até aquele momento não tinha visto nenhum sinal de intervenção médica. Não há caixas de medicamentos, não há menção à frequência de hospitais ou de médicos. E por isso as cicatrizes me apanharam desprevenida. Estavam ali, marcavam o corpo. Ninguém as mencionou, não perguntei sobre elas. Fiquei quieta a observar o banho no meu lugar. Primeiro a Dona Lídia lavou-lhe as pernas e os pés, depois o sexo, de seguida o tronco, os braços, o pescoço e a cara. Levantou-o e virou-o. A mesma coisa. Sem resistência, sem nada. Passou-o por água. Apoiou-o para ele sair do banho. Envolveu-o na toalha. Ele aproximou-se dela e encostou a cabeça ao peito dela. Ali ficou uns

momentos. Parecia que repousava. Achei aquele momento lindo. Percebi a ligação que há entre eles.

Negociando a permanência

12 de novembro de 2013

Vamos conversando. Vejo que ela [a Carmo] olha fixamente para a minha camisola. É uma camisola de malha polar de cor avermelhada. Pergunta-me de que material é a camisola. Respondo-lhe. Diz que sabe que são quentes, mas que não as veste ao João, que prefere que ele vista algodões. Depois acrescenta que a cor da minha camisola é bonita, mas que não é aconselhada para lidar com o João, e para nas próximas visitas ter o cuidado de não usar derivados de vermelho. Segundo ela, potenciam os ataques de epilepsia. Percebo que devo tirar a camisola. Não posso ficar ali, com aquilo vestido, depois dela me ter dito que tem um efeito negativo no bem-estar do filho. Digo-lhe que vou ter mais atenção e que vou imediatamente tirá-la. Quando digo que não há problema, que visto o meu outro casaco, ela não insiste mais. Acho que fica mais descansada por eu ter tomado esta atitude. Sossegou-a. Acho que se eu tivesse tido a atitude inversa e permanecido com a camisola vestida para meu conforto (não é agradável fazer observação de 4h com um casaco tipo sobretudo vestido, não é confortável e não é algo que habitualmente se use dentro de casa, estava desadequada e sentia-o), aquilo teria sido um ponto negativo para mim e que marcaria a nossa relação dali em diante. A permanência no campo é algo que está a ser constantemente negociado, sempre. No momento em que despi a camisola, ganhei tempo e confiança daquela mulher. Lembrei-me imediatamente da Dona Alzira e de me dizer dos problemas que tem em trabalhar com o João por causa do excesso de proteção da mãe. Desta ter retirado as pilhas a todos os brinquedos on-off e que emitiam luzes vermelhas porque considera que estas o deixam agitado [...].

Explica as rotinas de alimentação do filho. Fala da tarde: todos os dias ele come maçã cozida com uma colher de iogurte. Alternando dia sim, dia não, num dia o iogurte tem bífidos e no seguinte não. Depois come a papa com o leite. Volta a sublinhar que isto acontece mesmo durante a crise. Percebo depois porque o faz, quando me conta que nem sempre assim foi, que tempos houve em que antes de entrar em crise o João deixava de comer. Tinha vômitos. Rejeitava a alimentação. E que atualmente, mesmo que não coma mais nada, a papa com o leite ele aceita sempre. É

uma segurança. O filho está alimentado. Chegou a estas rotinas e às quantidades de alimentos administrados por tentativa e erro. Foi fazendo experiências, conhecendo a reação dele aos alimentos e desde que realizou os testes às intolerâncias alimentares que sente maior segurança no plano de alimentação [...].

Diz-me uma coisa que nem precisava de dizer: o João é muito apoiado: a estabilidade económica e a formação e sensibilização dos pais para a questão da deficiência foram e são fundamentais para a sua qualidade de vida e para a sua longevidade. A sua taxa de sobrevivência excede, em muitos anos, a esperança de vida que lhe foi estimada: cerca de 10 anos. Hoje, o João tem 37 anos e, para ela, não foi devido à intervenção médica. O filho quase que não toma medicação e ela consegue enumerar as vezes que ele foi medicado para além do comprimido que toma diariamente: quando foi operado à coluna, quando teve uma infeção nos pulmões [...].

Fala dos passeios do João e dos cuidados ao filho. Hoje ele já não vai passear quando está geado ou frio. Só com bom tempo. O filho foi envelhecendo e eles perdendo a força, envelheceram também. Tentam protegê-lo de tudo. Começa a contar-me mais coisas sobre a vida dele. Aos dois anos teve tosse convulsa porque não podia ser vacinado. E teve uma pneumonia dupla. Sempre muito frágil, com essa idade pesava só 6kg. Mais tarde teve uma otite cerosa e deixou de falar. Até esse acontecimento dizia algumas palavras. O autismo mais profundo só mais tarde. Aí começou a bater com a cabeça nas paredes, comia tudo o que apanhava (deu o exemplo da borracha), fez por isso um tratamento intensivo, aos 8 anos, e chegou a recuperar alguma coisa. Em 1988, com 10 anos, foi operado à coluna. Cortaram as vértebras, colocaram discos e um ferro para endireitar a coluna. Fez 2 operações de 8 horas cada uma. Esteve engessado 9 meses. Com as operações corrigiu um pouco a postura, mas perdeu um pouco da sensibilidade, uma vez que afetaram a medula.

Depois de me contar de forma tão resumida todo este percurso, pede-me desculpa e vai ao computador. Fico a pensar nas cicatrizes do João, ao longo da coluna, e como deve ter sido dolorosa toda a recuperação. Os 9 meses na cama [...].

Estou na sala com o João e o José, quando a Dona Lídia me vem chamar e dizer “A Dona Carmo mandou-a chamar: vai começar a preparar a comida para o João.” O José ri-se e diz qualquer coisa como a ação acontece ali dentro. A primeira coisa que a Carmo me informa é que os alimentos utilizados são todos biológicos e são entregues por uma engenheira todas as semanas ali em casa. Pesa os legumes,

numa balança digital. Entre 80 e 90 gramas de cenoura. Hoje é cenoura porque a sopa levará também arroz, o que acontece dia sim, dia não. Quando a sopa leva batata, põe mais cenoura que o habitual e junta-lhe rúcula e cebola. O filho come carne duas vezes por semana, nos restantes come peixe. Peixe pouco gordo. Não come ovos. Volta a cortar e a pesar mais cenoura. Chega aos 90 gramas e coloca na panela. Começa a cortar a abóbora. Diz que só utiliza abóbora porqueira, porque utiliza cenoura. A fruta é sempre dada antes da comida. As crises de epilepsia surgiam muitas vezes associadas ao mal-estar intestinal. Por isso tem tantos cuidados na alimentação do filho. Diz que à noite a sopa é diferente: leva nabo, alface e arroz. Tentou a tapioca, mas não deu resultado. Começa a cortar o feijão-verde. Pesa-o até atingir as 44 ou 45 gramas. Retira o excesso. Exatamente 3 gramas. Depois põe para a panela. Faz sempre comida. Nunca a mais, nunca guarda o que sobrou. A comida é feita com uma precisão como nunca vi. Grama a grama. Afirma que tentam seguir também uma dieta, ter algum controlo, para tentarem não adoecer. Estarem disponíveis para o João [...].

Fala-me do nascimento do João. Esteve um mês e meio no hospital. Diz que esses dias foram os piores da sua vida. Não a deixavam sair de lá, nem usar uma roupa normal. Sentia-se presa. Disse que viu mulheres que não suportavam aquela situação e a saírem dali para o hospital psiquiátrico. Havia uma mulher lá que não se esquece: parecia uma velha. Era maltratada pelo marido, inclusive na gravidez, assistiu aos abusos sexuais que este fazia às filhas de ambos, e tinha tido também um bebé. O bebé havia nascido forte e saudável, lindo. E ela pensava como era possível aquela mulher, com os maus-tratos, ter gerado uma criança forte assim e o filho dela ter saído tão frágil. Explicou-me como seguiu uma dieta ovo-lacto vegetariana durante muitos anos e como a manteve praticamente inalterada durante a gravidez que inicialmente os médicos atribuíram os problemas do João à alimentação seguida pela mãe. E que durante muito tempo, ela carregou esse peso, sentindo-se culpada, tinha o complexo que a responsabilidade havia sido sua por seguir aquele tipo de alimentação. Só mais tarde lhe explicaram que a deficiência mental do filho não tem nada a ver com a dieta que ela seguiu [...] Começa depois a falar-me da segunda gravidez. Foi não planeada. Mas, contra todos, queria levá-la até ao fim. Disseram-lhe que poderia vir a ter os mesmos problemas que o João, mas ela queria aquele filho. Diz que abortou. Sentiu dores. Foi para a casa de banho e não conseguiu pedir ajuda a tempo. O feto foi, como disse, sanita a baixo. Volta a repetir que não teve

hipótese (penso, se estará a referir-se a uma segunda gravidez completa, ou a pedir ajuda?). Acrescenta que no hospital o médico disse que tinha sido uma pena não terem recolhido o feto para análise porque possivelmente teria os mesmos problemas que o João. Quando ela acaba de dizer isto, sinto-me colada à cadeira. Penso quem terá sido a pessoa que disse uma coisa destas. Por mais que fosse verdade, não há direito de se dizer isto a ninguém, sobretudo a uma mulher que queria tanto aquele filho. Para ela, e vê-se pela maneira como narra o episódio, ela não perdeu um feto importante, que poderia ajudar na investigação científica. Ela perdeu um filho. O filho. E quem é que diz isto a alguém fragilizado pelo aborto e pela situação familiar? Penso também como é que estas pessoas aguentam ouvir estas coisas. Como é que gerem a dor, a revolta. Como é que estranham que estas pessoas tenham depressões, vivam amarguradas... Como é que esta mulher sobrevive(u) a isto?

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

Termino a observação às 14h, quando o João estava a almoçar. Cinco horas depois de ter chegado. Sinto o corpo todo partido. Um cansaço inimaginável.

Notas finais

Tenho lido que, de um modo geral, as pessoas se fecham na presença de um gravador ou de um caderno de notas. Mesmo já tendo trabalhado com entrevistas anteriormente e da minha opinião ser que as pessoas contam toda a sua vida, sem rodeios, sem medos. Nunca senti que um gravador as impedisse de partilhar comigo aspetos bastante íntimos das suas vidas, das suas histórias. Normalmente, até me espantava com a facilidade com que falavam de tudo! Como se expunham completamente. Contudo, como era a primeira vez que ia fazer observação, optei por não me fazer acompanhar de nenhum gravador e a deixar o caderno/diário de campo na mala guardado. Em nenhum dos textos que fui lendo, os/as investigadores/as faziam referência a estes objetos durante a estada em campo, recorrendo-se só ao diário para fazer anotações num momento posterior à observação. Assim, quando o

José me disse que poderia levar gravador, tirar notas, fotografar ou filmar o cotidiano deles, agradeci, mas disse-lhe que não o iria fazer. Que estava ali apenas para observar, para conversar com eles e perceber o seu dia-a-dia. A Carmo abordou-me acerca disto no primeiro dia e dei-lhe a mesma resposta. Pensei que o assunto tinha morrido ali. No entanto, ela voltou ao mesmo assunto neste dia. Insistiu. Disse que achava muito complicado que eu conseguisse reconstituir tudo quando chegasse a casa e que preferia que eu fosse apontando o que via, o que ela me dizia, até perguntou se eu precisava de folhas. Disse-lhe que tinha o meu caderno de notas na mala e ela voltou a insistir que o fosse buscar. Tal como com a camisola, percebi que a atitude que eu deveria seguir seria de ceder e ir buscar o caderno. Penso que não é um sinal de controlo sobre o meu trabalho, mas mostra a importância que ela dá ao mesmo. Ela tem esperança na visibilidade que este relato acerca do quotidiano de quem cuida consiga de alguma forma trazer mudanças nas suas vidas. Ao longo dessa manhã, optei por ir tirando notas. Acabou por se revelar muito útil porque acompanhar a preparação da comida do João, sobretudo as quantidades de cada ingrediente, não é fácil. A pesagem até chegar à quantidade exata é algo minucioso para quem faz, mas não é fácil de reproduzir para quem observou. O mesmo se passa com o modo como o peixe é escolhido. Já vira noutras circunstâncias pessoas a fazerem o mesmo, retirar as espinhas do peixe para administrar a alguém que não tem capacidade de as detetar. Vi isto sobretudo na preparação das refeições dos meus/minhas primos/primas quando eram pequenos/as, da minha avó quando ficou acamada. Mas nunca vi executarem esse trabalho com tamanha minúcia e cuidado. Foram mais de 20 minutos nesta atividade. Chegou mesmo a aproximar-se da janela para observar melhor o conteúdo do prato. É um trabalho de paciência. É como ver a Dona Lídia escolher o arroz, grão a grão, sem levantar os olhos do que está a fazer. Ou os passeios pelo corredor que o José dá com o filho. Três ou quatro vezes. Sai da sala, segue em direção ao quarto dos fundos, volta à sala. Uma, duas, três, quatro vezes. Não há nada de novo naqueles circuitos. Mas continua a fazê-los, sem parar, por vezes a insistir com o João. Cada uma destas coisas, são formas de cuidar do João. Sem elas, ou quando um dia deixar de as ter, a sua (qualidade de) vida seria diferente. Cada dia que ali passo, a certeza torna-se maior: institucionalizado, o João não sobreviveria. Sem estes cuidados, ele não teria vivido tantos anos.

Chega-se pelo dinheiro, fica-se pelo João

25 novembro de 2013

Ficamos sozinhas [eu e a Dona Alzira] e vamos conversando. Conta-me que teve algumas dificuldades em começar a trabalhar ali, não pelo João, mas pelo controlo excessivo da mãe. Percebo que não foi fácil adaptar-se às exigências e sobretudo à vigilância da Carmo. Fala-me da preparação do João para os passeios de final de tarde de verão: era protetor solar, era a roupa que não podia ser a mesma que tinha em casa, eram umas meias diferentes, uns ténis, tudo isto para subir a rua e voltar a descer. Depois chegavam e tinha logo que lhe trocar as meias e os ténis para os pés não estarem transpirados nem arrefecerem. Diz que agora já a percebe, o porquê de todos os cuidados e dos pormenores. A comida. Narra-me uma discussão entre o José e a Carmo, quando o primeiro chama atenção à mulher que não pode encomendar tanta quantidade de fruta que acha um exagero cada vez que vai ao mercado levantar a encomenda (3 vezes por semana) deixar lá perto de 50€, e ela responde: “É muito dinheiro, mas o menino também não me pede dinheiro para discotecas, nem para comprar um carro.” Volta a dizer-me que percebe os cuidados que a mãe lhe tem, que são muitos e muito minuciosos. Diz que se a Carmo estivesse ali nem a deixava insistir tanto com o João nas atividades para ele não se cansar. Tem consciência que se não fosse este tipo de atenção que o João não sobreviveria, ou não teria uma vida tão boa. Fala-me de uma coisa que eu ainda não sabia: o João já tem uma tutora atribuída para o caso dos pais falecerem. Trata-se de uma irmã da Carmo que é médica. Percebo depois porque é que ela me diz isto, quando acrescenta: “O João não vai aguentar sem estes cuidados. Não é que a tia não lhe queira bem, quer de certeza. Mas estas rotinas, estas atenções, ele está dependente delas. Sem elas, ele não vai aguentar”. Olha para o João e diz-me que gosta muito dele. Que é fácil uma pessoa se apegar a ele. Que ele é dócil. Acrescenta que ela e a Dona Isilda são pagas para irem ali, que lhes dá muito jeito para a economia familiar aquelas horas, sobretudo devido aos cortes salariais, mas que é mais que isso que as leva ali. Para ela, ela vai ali porque já está ligada ao João. Conta-me que está sempre a falar dele em casa, aos amigos. Quando não está ali, fala dele, tem preocupação de saber se está bem. Diz que tem um sobrinho que por causa desta “obsessão” lhe começou a chamar a “Dr.^a Joãozinha”.

Da saturação do campo, às horas tristes

2 de dezembro de 2013

As minhas notas têm começado a ser menos ricas, já não vejo muita coisa nova. Saturação do campo? Talvez. Apesar de ter começado as visitas a esta família há sensivelmente um mês, como as suas rotinas e as do João são muito rígidas, os dias muito iguais e planificados, não sobra (grande) espaço para o imprevisto. Aliás, o imprevisto a existir acaba por ter efeitos negativos na vida destas pessoas. Quando tudo está bem, seguem-se as rotinas. As pessoas que por ali circulam são sempre as mesmas, apesar de ainda não conhecer todas. E é isto que me tem preocupado. Pretendo estar com todas, mais do que uma vez, e o tempo vai passando e não sei quando esses encontros vão suceder.

O José e o João estavam no outro quarto. O João sentado na cadeira, a baloiçar o corpo com bastante violência. Não eram os movimentos suaves que habitualmente faz. Eram violentos, fortes, faziam mover a cadeira onde se encontrava sentado. Mal reparou em mim. Pediu-me a mão, mexeu-lhe, torceu-a um pouco, e concentrou-se apenas em balançar o corpo. Estava ausente, não comunicava, não fazia barulho. O quarto, a casa, estavam mergulhados num silêncio sepulcral. Estavam quatro pessoas ali e parecia que não havia ninguém. Não era a casa habitual, onde o rádio da cozinha e o palrar constante do João dão-nos conta da vida que nela habita. Mas aquele não era um dia normal em nada: o João estava a entrar em crise e, como ele é o centro daquele universo, todos estavam diferentes.

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

os vejo como desconhecidos. São pessoas que comigo têm partilhado um pouco dos seus dias. Conheço-as, dentro daquilo que se dão a conhecer, e uma notícia como esta deixa-me mesmo muito, muito triste.

Nesse dia, conheci uma pessoa nova: a Dona Isilda. Chegou por volta das 17h30m. A sua interação com o João foi muito particular. Não sei se o facto deste estar a entrar em crise teve de algum modo relacionado com isso, mas de uma maneira geral, percebi que ela não tinha grande controlo sobre ele. Não consegui desenvolver uma única atividade: ele mal caminhou, não jogou, estava sempre a balançar o corpo e de uma forma tão violenta como eu nunca vira. E foi a primeira vez que o vi a dominar completamente alguém e a recorrer à força física para o conseguir. Quando tentou que ele se levantasse da cadeira, ele começou a empurrá-la com força. Encurralou-a contra a parede. Sentado, na cadeira dele, encurralou-a! Quando esta se tentou levantar, ele não deixou. Pondo-lhe as mãos na camisola, puxando-a para baixo. Foi impressionante nesse aspeto. O João deve medir aproximadamente 1m50. Para além de ser baixo, é magro e tem um ar frágil. Nunca pensei que ele tivesse toda aquela força e que fosse capaz de dominar alguém. Ela tentou, por diversas vezes, levantar-se. Não conseguiu. A situação só se alterou porque a Carmo, que entretanto havia terminado a meditação, veio ver o que se passava. Consequência disto: foi também a primeira vez que vi a Carmo a levantar a voz, a falar num tom mais autoritário com o João. Ele obedeceu de imediato à mãe. Largou a Dona Isilda e foi agarrado à mãe, normalmente, beber água. A Dona Isilda parecia assustada, ao mesmo tempo que preocupada: eu estava ali para observar a interação dela com o João e para além de naquele dia não ter sido desenvolvida nenhuma atividade, ele ainda teve aquela reação com ela.

Diz-me que gosta muito do João. Que o filho também se chama João e que é um nome muito bonito. Faz isto sentada, de frente para ele, a acariciar-lhe as mãos. O João mantém a mesmo comportamento e a mesma postura. Ela diz-me que tem pena que eu não os possa ver a trabalhar, nota-se que isso a incomoda, tem vontade de provar o que vale e que faz coisas importantes com ele. Questiono-me se ela não se apercebe da opinião que as outras pessoas têm a respeito do trabalho dela ali e se de algum modo não sente necessidade de mostrar o valor daquilo que faz. Pergunto-me se ela se sentirá não reconhecida pelo seu papel. Desvalorizada. Acabo por me vir embora a pensar nestas coisas e que tenho que voltar num dia em que o João esteja bem para perceber melhor a dinâmica dos dois. Depois perceber se esta necessidade

de mostrar aquilo que faz, se manterá e perceber melhor como se relaciona com as outras pessoas dali.

O cuidado e a crise

12 de dezembro de 2013

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

Nota final:

Se eu regressar, bater à porta mais uma vez, e mais uma vez, se eu tiver tempo, tempo sem pressa, disfarçando que nasci na cidade, se eu souber ouvir melhor, cada palavra sentindo-se acarinhada e compreendida, se eu souber o que fazer com as mãos e não tirar notas, será que as pessoas vão abrir e dizer o que realmente pensam nas solitárias e lentas horas da noite (Marques, 2013: 45)

Muitas vezes ao lermos certos trabalhos ficamos com a sensação que a entrada e a permanência no campo são coisas simples, que não levantam questões, que acontecem pacificamente. Que nunca existiu o desconforto inicial, as incertezas. Parece tudo simples. Mas não é. Cada dia de observação é um dia novo, no sentido em que embora as rotinas se repitam, nunca sabemos como vamos encontrar as pessoas, como nos vão receber, o que nos vão dizer ou não dizer.

Marques (2012) mostra-nos, e bem, que estas questões não são simples. Construir a relação com as pessoas não é fácil. O tempo ajuda. “Voltar com tempo” ajuda, mostra às pessoas que estamos ali, que temos tempo para estar ali, que temos

tempo para elas porque normalmente elas não têm tempo para mais nada além do cuidado.

O Natal é como os outros dias

20 de dezembro de 2013

Tinha planeado não os visitar “em trabalho” no Natal. Esta é uma época especialmente sensível, dura para eles. Sentem-se menos apoiados. A Dona Lídia tem os seus feriados, passa as festas com os seus. As outras pessoas também. Ficam eles os três e ficarem os três não é fácil. Também pelas restrições alimentares do João e pelos cuidados da mãe não há nada que lembre que é Natal. A rotina mantém-se inalterada, a dieta alimentar também. Não há decoração, não há visitas, não há alegria. Há a vida de todos os dias. “Os dias são todos iguais”, dizem muitas vezes. É em alturas destas que vemos quão iguais eles podem ser.

Fui neste dia em visita. Dias antes tinha-me debatido se deveria ou não comprar uma prenda ao João quando vi um jogo numa loja. Alguém descomplicou a situação, dizendo que não tinha problema. Comprei-lhe o jogo, daqueles de encaixe como ele gosta, com cores suaves para a mãe não lho confiscar, e bombons para os pais e para a Dona Lídia.

Toquei à porta, entrei e disse que não vinha em trabalho, mas sim para lhes desejar um feliz natal. No fundo, dar-lhes um mimo pelo cuidado que têm tido comigo, uma forma de agradecer por me abrirem a porta e por me acolherem tão bem. A Carmo diz “Mimos ao João e vem adoçar a boca aos pais”. Não me pude ir embora sem cumprimentar o João, deitado na cama, ainda a descansar. Recusei-me a perguntar fosse o que fosse. Tive especial atenção em não perguntar como ia ser o Natal, com quem o iam passar e onde. Já sabia a resposta. Não valia a pena (re)mexer em algo sensível àquele ponto. Fui em visita. A Dona Lídia abraçou-me.

Aos sábados vem a Filipa

11 de janeiro de 2014

Conheço finalmente a Filipa. Consigo estar com ela. Não é a Andreia, a famosa Andreia, de quem toda a gente parece gostar e que dizem tão bem trabalhar com o João, mas é uma pessoa nova que vou ver a trabalhar com ele.

Vejo o João, pela primeira vez, sentado à mesa e a alimentar-se sozinho. Colher a colher, come a papa e depois a fruta. Tudo. Tem a atenção de rapar os recipientes, quando não consegue, pede ajuda. O José ao ver-me tão espantada e feliz (é uma felicidade genuína observar as melhorias no seu estado, as autonomias alcançadas, vê-lo menos dependente sossega-nos. Parece que podemos imaginar um futuro sem tantos cuidados que ele é capaz de enfrentar), conta-me que houve um dia em que o João começou a chamar alguém. Estava no quarto, deitado, e queria sair de lá para ir ao bacio. A Dona Lídia estava ocupada e não pode responder logo, o mesmo aconteceu com a Carmo. Demoraram-se as duas. Ele insistia. Quando chegaram, as camas estavam afastadas, o João estava de pé, com as calças baixadas, ao lado do bacio. Como era muito baixo, não conseguiu sentar-se sozinho, sem perder o equilíbrio, por isso continuou a chamar. Talvez se não fosse tão baixo, ele conseguiria sentar-se e resolver a questão sem intervenção de outras pessoas. Para o pai este episódio deveria servir de exemplo para outras coisas na vida do João, para lhe criar autonomias. O José defende que o excesso de cuidados tornou o filho menos autónomo e mais desprotegido no futuro, quando lhe faltarem os pais e toda a rede que eles têm a funcionar para o proteger. Vê-se que a ausência de pequenas autonomias preocupa-o. Mas logo acrescenta que a Carmo não permitiria investir nessa parte porque tem muitos medos. É fácil perceber também esses medos, afinal a sua experiência não a ensinou a agir de outro modo relativamente ao João. São duas posições completamente díspares, a do José e a da Carmo. Modelos diferentes que procuram o mesmo: o melhor para o João.

Os exercícios com a Filipa são diferentes. Há passeios no corredor, joga-se os mesmos jogos e puzzles, mas quando se vai para o quarto, fazer os exercícios com a bola, aí a intervenção torna-se diferente. Vai-me explicando que aos fins de semana tenta quebrar a rotina do João e fazer coisas novas e diferentes. Diz-me: “Imaginas-te a fazer sempre o mesmo todos os dias? Eu dava em doida! Penso que o João deve sentir o mesmo e procuro mudar.” Os exercícios com a bola procuram melhorar a postura dele, para prevenir deformações (ele passa muito tempo com as costas curvadas). São usados dois tipos de bolas. Uma grande, comumente usada em pilates ou exercícios de fisioterapia. Outra, mais pequena, para ele acertar numa caixa e para chutar. Estamos ali mais de 30 minutos. Intercalam-se os exercícios. Voltamos para a sala e ela vai procurar os jogos menos jogados. São aqueles que estão fechados no armário. Vamos conversando, mas ela fala também com o João.

Dá-lhe pequenas ordens e ele responde, realizando o que ela lhe pede. Diz-me que nas férias da Dona Lídia é ela quem a substitui. Trata da casa e do João. Já auxilia a Carmo na execução da alimentação do João e isso é um sinal do reconhecimento do seu trabalho, da sua confiança. A Carmo ouve e acrescenta: “Não diga nada à Dona Lídia, mas aqui as sopas da Filipa são melhores que as dela!” A Carmo acaba por ir descansar. Vai das 18h30 às 19h30. Uma hora que lhe permite ganhar forças para a noite. Durante este período a Filipa evita caminhar pela casa com o João, para não fazerem barulho e a mãe conseguir descansar.

Somos uma grande família

23 de janeiro de 2014

Os dias vão-se repetindo iguais, ao ritmo das rotinas do João. Por isso, embora tendo chegado às 16h só um pouco antes das 17h30 acontece a primeira coisa digna de apontamento: o João senta-se à mesa, puxa do pano, estende-o e posiciona-se para lanchar. Sozinho. É a forma de exigir comida. A Dona Lídia ri e diz que o João é um relógio, tem que estar tudo pronto e a horas, caso contrário ele estranha. Penso mais uma vez que estas coisas só são possíveis aqui. Num outro ambiente, com diversas pessoas, onde o imprevisto tem maior probabilidade de acontecer, o João dificilmente teria as refeições servidas de acordo com o seu relógio, o relógio das suas necessidades. Apesar da predisposição do João para lanchar é a Dona Alzira que acaba por lho dar. O João pede-me que me sente junto a ele. Ignora-as. Não sei se me reconhece e percebe que eu já ali não ia há algum tempo, ou se é uma estratégia de sabotar a atividade que se segue ao lanche: a caminhada.

Sentamo-nos no sofá. O João, a Dona Alzira e eu. A Dona Lídia está na cozinha. Vamos conversando. É sempre fácil falar com a Dona Alzira, conversa muito! Mas vejo-a abatida. Isto de se fazer observação, durante um período mais ou menos longo, dá-nos de facto outro tipo de informação, como esta de já conseguir perceber que algo se passa com ela. Ela lá me confessa que está muito cansada, sente-se esgotada. Não tem sido fácil conciliar tudo. Diz que tenta que o João venha em 1.º lugar porque se comprometeu a vir ali e não quer falhar, mas porque gosta dele e sente falta de estar com ele. Aliás, para ela, o João é um escape, a parte boa da sua vida. Isto é interessante. Fez noite e não dormiu. Foi do hospital direta para o centro de saúde para falar com o médico de família. Às 12h45 comunicam-lhe que o

médico afinal não virá de manhã. Tirou um nódulo do peito, repetiu as análises, não lhe comunicaram nada dos resultados. Anda inquieta, sem dormir, porque não sabe. Não saber é pior que saber. A ausência de diagnóstico angustia. Diz que tem dores. Pode não ser nada, mas pode ser tudo. O pai morreu de cancro e isso, acrescenta ela, não se esquece. A somar a isto, a mãe, idosa, foi operada e agora ela e as irmãs dividem-se em turnos para passarem a noite com ela. Faz noites no hospital, tem noites em vigília a cuidar da mãe. À tarde, não voltou ao centro de saúde para falar com o médico, porque teve que ir a um funeral. Não queria ir, mas a mãe disse que ela tinha que ir, substituí-la e ela foi. E ficou mais tempo na dúvida. E ainda tem outra coisa que a está a consumir. Tem que comunicar a uma pessoa de quem gosta muito que alguém que lhe é próximo está muito doente e que não sabe como fazê-lo. Ela que é uma pessoa com tanta energia, está ali sem nenhuma. Agarra a mão do João enquanto me fala, olha para ele e sorri, mas some-se depois no meio de todas aquelas coisas que a estão a esgotar. Não dorme, de preocupação, e depois tem turnos, do hospital e da mãe. E no hospital trabalha nos cuidados paliativos, o que também não a ajuda. É um trabalho pesado. “As pessoas estão ali para morrer.”

Para ela o cuidado ao João é um escape. Isto é uma perspetiva nova para mim. Talvez porque nunca tenha entrevistado pessoas como ela: tem outra ocupação principal e não tem obrigações familiares para com o João. Tem um outro tipo de ligação, que a prende, à qual se está sempre a referir, mas não sufoca em obrigações. Podem sempre sair dali e continuar as suas vidas. Podem compartimentar. Ela menciona os laços que estabeleceu com a família. Ela vê-se como parte da família. Diz que acha que são todos uma grande família. Que já disse à Doutora, a Dona Alzira trata a Carmo por Doutora, que quando o João for para a associação que tem que lhe dar autorização para continuar a visitá-lo. Não se imagina sem o ver.

Conclui a conversa comigo, referindo que na sua opinião, mesmo que a associação esteja a ser construída pelos pais do João, segundo o modelo da deficiência do filho, ele não se adaptará à vida lá. E “não é que vá ser mal cuidado”, terá é outro tipo de cuidados, que por melhor que sejam, não são aqueles a que está habituado em casa. Esta é uma ideia já partilhada noutras conversas e pelas várias pessoas que aqui passam. Incluindo por mim.

As outras obrigações

25 de janeiro de 2014

O José e a Filipa informam-me que o leite do João foi descontinuado. Eles eram os únicos compradores em Coimbra, vinha de encomenda, como o número de consumidores não justificava, interromperam a comercialização em Portugal. Isto para eles é um grande problema. Quando o João está em crise a única coisa que não rejeita são as papas feitas com aquele leite. Ter aquele leite dá-lhes segurança que o filho estará sempre alimentado, mesmo nos dias maus. A Filipa está a pesquisar pontos de venda alternativos em Espanha. O José irá buscar o leite a Espanha caso a farmácia não envie para cá.

As pessoas fazem mais que as tarefas que lhe são devidas. A Filipa irá à APCC¹³ pedir informações sobre a ludoteca, irá também comprar uma bola nova, do tamanho que ele mais gosta, irá pesquisar sobre os pontos de venda do leite. Tudo fora do tempo do cuidado, tudo sem receber (mais) por isso. Quando tento perceber porque o faz, responde-me “Porque acho que o devo fazer”, o tom que usa faz notar que não havia outra resposta possível e que achou a minha pergunta idiota.

A famosa Andreia

1 de fevereiro de 2014

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

A Andreia adapta os jogos para o obrigar a pensar. E é nisto que, para mim, os fins de semana, com ela ou com a Filipa, se diferenciam: aqui não há tarefas mecanizadas. Durante a semana, resolve os jogos num ápice, nem pensa no que está a fazer. Porquê? Porque sabe que a seguir a realizar os jogos pode ir sentar-se no sofá, quanto mais depressa terminar essa tarefa mais rapidamente se vai sentar. Com a Andreia e a Filipa há sempre uma mudança. Com a Andreia um jogo de encaixe

¹³ Refiro-me à Associação de Parálisia Cerebral de Coimbra.

não é só um jogo de encaixe, o objetivo deixa de ser só identificar a peça e colocá-la no sítio correto. É necessário descobrir onde ela escondeu a peça. Se ela esconde a peça na mão, fecha-a com força para o obrigar a abri-la. Nada é fácil. E esta rotina dura por isso o dobro do normal. Um jogo que com a Dona Alzira e a Dona Isilda não demora nada, aqui passa a demorar 10 minutos. Há interação, há negociação. O João tenta seduzi-la. Dá-lhe carinhos e ela retribui, mas não se deixa manipular. A tarefa tem que ser cumprida. É meiga, mas não o deixa manipulá-la. Ali quem tem o controle é ela. Mesmo na crise. E isto, observar isto, é extraordinário. Percebo agora porque é que os pais e a Dona Lídia a consideram o modelo a seguir. Percebo também porque é que o José diz que nos dias em que a Andreia vai que o João dorme melhor de tão cansado. Trabalha a sério.

A Andreia vai dizer à Carmo que deve ir descansar. Nota-lhe que já passa da hora. São 18h50 e ela deve deitar-se às 18h30 para ser acordada às 19h30.

Ele não vai aguentar...

21 de fevereiro de 2014

Hoje fui para conversar com a Dona Lídia [...]. Talvez a parte mais significativa da nossa conversa foi quando lhe perguntei sobre o futuro do João e ela responde que não queria pensar nisso. Preferia não pensar nisso. A voz falha-lhe. Acha que ele não vai aguentar num espaço diferente deste. Ele está habituado a estes cuidados. Abana a cabeça. Repete: não quero pensar nisso. E termina a conversa ali.

Epílogo

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

Antes de entrar, a minha grande questão era como fazê-lo. Mal cruzei a porta, passou a ser: como é que vou sair daqui? Muitas vezes dei por mim a pensar que se os manuais de etnografia não nos ensinam, em termos práticos, a entrar e a

permanecer, a construir e a manter as relações com as pessoas, a estar e a fazer no campo, muito menos nos preparam para deixar de ir, para sair sem deixar moça, para manter relações à distância, ou para as terminar.

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

Referências bibliográficas

- Alves, Joana (2011), *Vidas de cuidado(s). Uma análise do cuidado quotidiano, permanente e de longa-duração*. Tese de Mestrado em Sociologia apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.
- Behar, Ruth (1996), *The Vulnerable Observer. Anthropology that Breaks your Heart*. Boston: Beacon Press.
- Ellis, Carolyn (2004), *The Ethnographic I: A Methodological Novel about Autoethnography*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Fernandes, Luís (2002), “Um diário de campo nos territórios psicotrópicos: As facetas da escrita etnográfica”, in Telmo Caria (org.), *Experiência etnográfica em ciências sociais*. Porto: Edições Afrontamento, 23-40.
- Marques, Susana Moreira (2013), *Agora e na hora da nossa morte*. Lisboa: Tinta da China.
- Schriempf, Alexa (2001), “(Re)fusing the Amputated Body: An Interactionist Bridge for Feminism and Disability”, *Hypathia*, 16(4),53-79.
- Shakespeare, Tom (2006), *Disability Rights and Wrongs*. New York: Routledge.
- Stacey, Clare L. (2011), *The Caring Self: The Work Experiences of Home Care Aides*. Ithaca/London: Cornell University Press.
- Thomas, Carol (1999), *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, Carol (2004), “How is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches”, *Disability & Society*, 19(6), 569-582.