



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Educação e Humanidades

Roberta Pinheiro Piluso

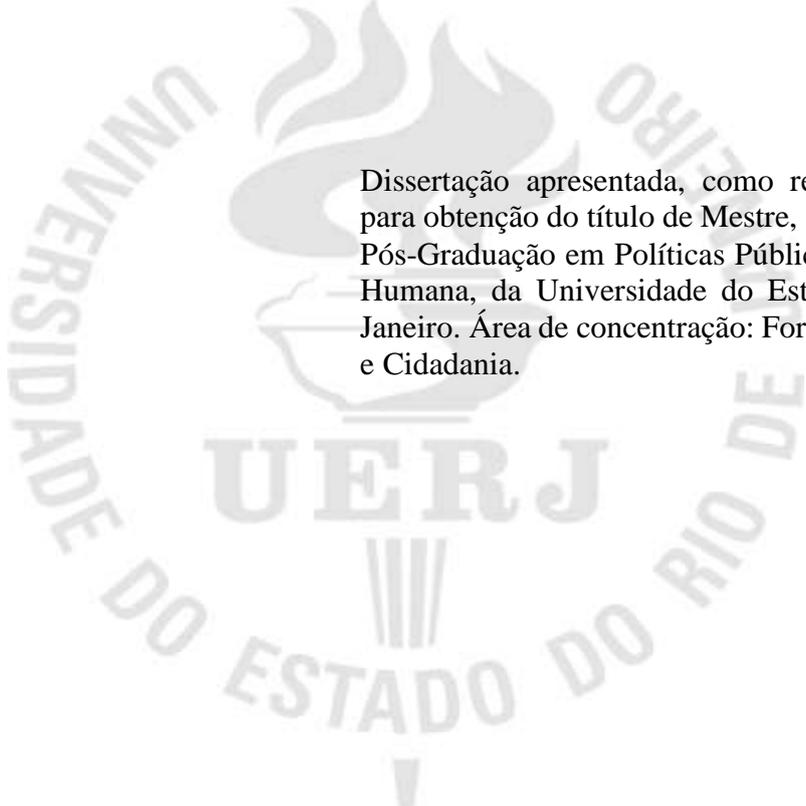
**Mulheres e o cuidado de pessoas com deficiência: justiça e
interseccionalidade**

Rio de Janeiro

2021

Roberta Pinheiro Piluso

Mulheres e o cuidado de pessoas com deficiência: justiça e interseccionalidade



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Formação Humana, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Formação Humana e Cidadania.

Profa. Dra. Giovanna Marafon

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

P643

Piluso, Roberta Pinheiro.

Mulheres e o cuidado de pessoas com deficiência: justiça e interseccionalidade / Roberta Pinheiro Piluso. – 2021.
126 f.

Orientadora: Giovanna Marafon.

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Educação e Humanidades.

1. Feminismo – Teses. 2. Deficiência – Teses. 3. Justiça – Teses. I. Marafon, Giovanna. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Educação e Humanidades. III. Título.

es

CDU 3(81)

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Roberta Pinheiro Piluso

Mulheres e o cuidado de pessoas com deficiência: justiça e interseccionalidade

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre, ao programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Formação Humana da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Formação Humana e Cidadania.

Aprovada em 17 de março de 2021.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a. Giovanna Marafon (Orientadora)
Faculdade de Educação da Baixada Fluminense -UERJ

Prof.^a Dr.^a. Anahí Guedes de Mello
Instituto de Bioética - ANIS

Prof.^a Dr.^a. Cecilia MacDowell Santos
University of San Francisco - USF

Prof.^a Dr.^a. Marcia Moraes
Universidade Federal Fluminense - UFF

Rio de Janeiro

2021

Para minha avó (*in memoriam*) e minha mãe. Sem essas incríveis mulheres cuidadoras nada disso seria possível.

Para todas as mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência.

AGRADECIMENTOS

As partes dos agradecimentos e dedicatórias sempre foram páginas dos trabalhos acadêmicos que me despertaram atenção e interesse. Muitas vezes são a primeira coisa que leio e que me fazem sentir mais próxima das pessoas que escrevem e que me fazem entender um pouco mais da trajetória de vida delas. Agora é a minha vez de partilhar aqui alguns afetos essenciais para esse trabalho e de alguma forma, partilhar um pouco de mim também.

Antes de tudo, gostaria de agradecer à minha orientadora Giovanna Marafon. Sem ela esse trabalho não seria o que é, e depois de mais de dois anos de convivência, posso dizer também que eu não seria quem sou hoje. Obrigada pelas leituras atentas, pelas escutas, pelas palavras carinhosas de incentivos, pelos apoios, pelas observações e correções que sempre me fizeram ir além. Obrigada por ter me aceitado como sua orientanda, sem nunca ter me visto antes, e eu tendo feito um desabafo de vida em plena entrevista de mestrado!

O meu mais especial agradecimento à Angela, Débora, Frida e Maya (nomes fictícios das entrevistadas dessa pesquisa). Obrigada por partilharem tão carinhosamente comigo suas experiências de cuidado e de vida. Nossas trocas ficarão marcadas, não apenas nessa dissertação, mas por toda a minha existência.

Muito obrigada às Professoras Dras. Anahí Guedes de Mello, Cecilia MacDowell Santos e Márcia Moraes por terem aceitado fazer parte da minha banca final de mestrado e por serem referências tão importantes para mim e para o meu trabalho. Um agradecimento também ao Professor Dr. Bruno Sena Martins, que participou do meu exame de qualificação e contribuiu de forma muito importante para essa pesquisa.

Agradeço imensamente à minha família. Especialmente à minha mãe Ivone, minha melhor amiga e maior incentivadora da vida acadêmica, não tenho palavras para o quanto nosso amor e nossa relação são especiais, realmente é coisa de outras vidas! Ao meu pai, Roberto, meu outro grande amigo, por todo o apoio, amor e por ser o cara mais que mais me faz rir. Ao meu irmão Beto, companheiro de vida familiar, fonte do meu maior orgulho, não só por ser irmã mais velha coruja, mas por ver o ser humano fantástico que se torna a cada dia. Aos meus avós, minhas tias/os, primas/os, de sangue e de coração, que partilham a vida comigo e me apoiam em tudo que eu faço.

Especialmente, aos meus avós Amélia (*in memorian*) e Antônio (*in memorian*), ambos também citados nessa dissertação. Pessoas que, mesmo não tendo tido a oportunidade de terem estudado formalmente, foram os que mais valorizavam a minha educação. Minha avó, sem praticamente nunca ter estado em uma sala de aula, foi minha maior professora com sua

sabedoria de vida e carinho. Ela foi empregada doméstica, babá e cuidadora de idosos. Ela é a inspiração desse trabalho, inspiração do quem sou hoje e do quem quero ser para sempre.

Ao Augusto, amor, companheiro e grande incentivador. Agradeço por topar as minhas aventuras, pelo apoio e por até ir a palestras e responder perguntas! Brincamos que virou meu estagiário nessa jornada, mas na verdade eu aprendo com você todos os dias, com nossas diferenças e com nossa cumplicidade.

Obrigada a todas(os) minhas(meus) amigas(os), fundamentais para aguentar todas as barras durante o meu percurso. Obrigada pelos risos, pelos ombros, pelas conversas. Tenho a sorte de ter boas e várias amizades, algumas de uma vida inteira, outras mais recentes, mas cada uma perfeita para mim a seu modo. Sei que não conseguiria contemplar todos, mas aqui não posso deixar de fazer alguns agradecimentos especiais (em ordem alfabética porque são todos muito ciumentos): Bárbara, Camila, Carol, Chris, Gabriela Mirrah, Gabriela Vilarinhos, Jade, Larissa, Mariana, Marcelo, Rafael Bandeira, Rafael Ferraz, Renan, Rodrigo e Vivian.

Aos meus amigos e colegas do mestrado no PPFH, obrigada pelas trocas e partilhas! Aos professores com quem pude ter aula, agradeço a generosidade e por terem me ensinado, de muitas formas, que outra educação deve ser possível. Agradeço especialmente às minhas companheiras de orientação: Andrea, Cláudia, Júlia, Larissa, Marcela, Michelle, Priscila, Yohanna e Tatiana. Cada uma delas contribuiu demais com toda a minha pesquisa.

Agradeço à minha companheira canina Lowa, que talvez deva ser quem mais sabe das durezas desse trabalho. Foram horas ao meu lado, partilhando seu amor e carinho, enquanto eu pesquisava e escrevia.

Não poderia deixar de finalizar sem informar que presente trabalho foi realizado com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), à qual presto enorme agradecimento. Sigo acreditando na valorização da pesquisa e da educação como nossas grandes ferramentas de transformação social.

Triste, Louca Ou Má

Triste, louca ou má
Será qualificada
Ela quem recusar
Seguir receita tal

A receita cultural
Do marido, da família
Cuida, cuida da rotina

Só mesmo, rejeita
Bem conhecida receita
Quem não sem, dores
Aceita que tudo deve *mudar*

Francisco, El Hombre.

RESUMO

PILUSO, Roberta Pinheiro. *Mulheres e o cuidado de pessoas com deficiência: justiça e interseccionalidade*. 2021. 126 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Formação Humana) – Centro de Educação e Humanidades, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2021.

Esta dissertação problematiza o lugar que o cuidado ocupa na vida de mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência em nossa sociedade. As discussões se baseiam na crítica feminista ao modelo social da deficiência e buscam uma perspectiva interseccional de análise com apoio e reflexões nas narrativas de quatro (4) mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência. Nesse sentido, ao realizar entrevistas com mulheres (mães, avó e irmã) responsáveis pelo cuidado familiar de pessoas com deficiência, em conjunto com referências acadêmicas e teórico-metodológicas, pretende-se compreender como opera o trabalho de cuidado informal e familiar, historicamente relegado às mulheres, nos âmbitos social e jurídico, especialmente no aspecto da teoria da justiça e de políticas públicas que o envolvem e considerando os marcadores sociais de diferenças e desigualdades de modo interseccional. Para tanto, autoras no campo dos feminismos foram fundamentais para pensar a estrutural responsabilidade das mulheres com relação ao cuidado, principalmente de pessoas com deficiência, visto majoritariamente como subalterno, desvalorizado e confinado ao âmbito doméstico, em especial para refletir sobre as obrigações socialmente atribuídas a homens e mulheres. Em vista disso, a pandemia da COVID-19 e suas decorrências operaram ainda como acontecimentos que afetaram os caminhos da pesquisa e que foram colocados em análise, pois durante o período pandêmico, em 2020, ficou ainda mais evidente a sobrecarga do trabalho de cuidado que afeta as mulheres e como o racismo também opera nesse contexto, tendo em vista que o cuidado é majoritariamente realizado por mulheres, sobretudo mulheres negras. Para tanto, a Teoria das Capacidades de Martha Nussbaum, que envolve 10 (dez) capacidades centrais para que todas e todos possam viver vidas plenas e com potencialidades de escolha, aporta importantes conceitos para repensar a alocação do cuidado nas teorias da justiça, no direito e nas relações sociais. Buscou-se ainda problematizar alguns aspectos das relações de cuidado de pessoas com deficiência, com reflexões também no campo das políticas públicas. Dessa forma, verifica-se a importância de se conferir visibilidade e centralidade às discussões e demandas acerca do cuidado de pessoas com deficiência, repensando as políticas públicas e as práticas sociais dominantes, diante da dimensão que o cuidado ocupa na existência de todas as pessoas, com e sem deficiência.

Palavras-chave: Cuidado. Feminismos. Deficiência. Justiça. Interseccionalidade.

ABSTRACT

PILUSO, Roberta Pinheiro. *Women and the care of people with disabilities: justice and intersectionality*. 2021. 126 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Formação Humana) – Centro de Educação e Humanidades, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2021.

This dissertation problematizes the place that care occupies in the lives of women caregivers of people with disabilities in our society. The discussions are based on feminist criticism of the social model of disability and seek an intersectional perspective of analysis with support and reflections based on the narratives of four (4) women. In this sense, when conducting interviews with women (mothers, grandmother, and sister) responsible for the family care of people with disabilities, together with academic and theoretical-methodological references, it is intended to understand how the informal and family care work, historically relegated to women, operates in the social and legal spheres, especially in the aspect of the theory of justice and public policies that involve it and considering the social markers of differences and inequalities in an intersectional way. To this end, authors in the field of feminisms were fundamental to think about the structural responsibility of women in relation to care, especially related to people with disabilities, mostly seen as subordinate, devalued, and confined to the domestic sphere, especially to reflect on the socially assigned obligations to men and women. In view of this, the COVID-19 pandemic and its consequences still operated as events that affected the research paths and which were put under analysis, because during the pandemic period, in 2020, the overload of care work that became even more evident affects women and how racism also operates in this context, considering that care is mostly performed by women, especially black women. Therefore, Martha Nussbaum's Theory of Capabilities, which involves 10 (ten) central capacities so that everyone can live a full life and with potential for choice, provides important concepts to rethink the allocation of care in theories of justice, in law and social relations. It also sought to problematize some aspects of care relationships for people with disabilities, with reflections also in the field of public policies. Thus, there is the importance of giving visibility and centrality to the discussions and demands regarding the care of people with disabilities, rethinking public policies and dominant social practices given of the dimension that care occupies in the existence of all people, with and without disabilities.

Keywords: Care. Feminisms. Disability. Justice. Intersectionality.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO - O CUIDADO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA QUESTÃO DAS MULHERES?	10
1 OS PERCURSOS DA PESQUISA E DA ESCRITA	14
1.1 Justificativa de construção de um problema	14
1.2 Estudos da deficiência e a contribuição feminista como ponto de partida teórico-metodológico	24
1.3 Estudos de gênero e da deficiência: em busca de uma perspectiva interseccional	32
2 O CUIDADO E DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A INTERDEPENDÊNCIA MÚTUA DOS SERES HUMANOS	40
2.1 Cuidado e a Interdependência mútua dos seres humanos	40
2.2 Sobre as entrevistas e as entrevistadas	46
2.3 A vida das mulheres que cuidam	60
2.4 Como é cuidar de uma pessoa com deficiência?	71
2.5 Atravessamentos de uma pandemia: covid-19 e o cuidado de pessoas com deficiência	79
3 O CUIDADO COMO QUESTÃO DE JUSTIÇA: TEMOS O DIREITOS DE CUIDAR E SERMOS CUIDADOS?	91
3.1 O cuidado como questão de justiça	91
3.2 O cuidado em disputa	100
3.3 Políticas Públicas atuais relativas ao cuidado de pessoas com deficiência: existem e dão conta das questões envolvidas?	106
CONSIDERAÇÕES FINAIS	114
REFERÊNCIAS	118
ANEXO A – Termo de consentimento livre e esclarecido	125
ANEXO B – Roteiro de perguntas realizadas nas entrevistas	126

INTRODUÇÃO - O CUIDADO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA QUESTÃO DAS MULHERES?

A dissertação que aqui apresento é fruto de muito trabalho, pesquisa, encontros e afetos. Sentimentos como inquietação, reconhecimento e incômodo foram alguns dos que o estudo me proporcionou durante essa jornada que não foi simples, mas foi repleta de descobertas.

Quando cheguei ao mestrado, pesquisar com mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência não era o meu objetivo inicial, ao menos não de uma forma explícita. Contudo, acredito que talvez a questão já estivesse ali de alguma forma, permeando meus pensamentos, gerando inquietudes e vindo à tona em meus escritos, ainda que “sem querer” ou “sem saber”.

Esse trabalho se inicia contando um pouco do percurso que fiz para chegar ao que será exposto nesta dissertação. Narro um pouco da minha trajetória e a partir dela como pensei nos caminhos de uma pesquisa com mulheres cuidadoras. Os encontros com essas mulheres provocaram deslocamentos e questionamentos fundamentais para refletir, com um viés interseccional, sobre a alocação do cuidado em nossa sociedade e em possibilidades de recolocá-lo no centro de uma necessária discussão social, política e jurídica: o cuidado como questão de justiça.

Dentro do primeiro capítulo “Os percursos da pesquisa e da escrita” justifico a construção de um problema a ser pesquisado, abordando um pouco das motivações pelas quais a pesquisa foi possível. Em um segundo momento do capítulo, narro como as teorizações dos Estudos da Deficiência e a contribuição feminista ao Modelo Social foram essenciais como ponto de partida teórico-metodológico para meus questionamentos e afetações nessa pesquisa.

Os estudos da deficiência e a chamada 2ª fase ou geração do Modelo Social da Deficiência eram referências por mim desconhecidas até ingressar no mestrado e provocaram deslocamentos relevantes para os caminhos que segui na dissertação. A partir dos pensamentos e das críticas aportados pelas mulheres com deficiência e pelas mães e cuidadoras de pessoas com deficiência, passei a perceber o cuidado como questão crucial para compreender as conexões entre os estudos de gênero e os estudos da deficiência.

Depois do Exame de Qualificação, por sugestão da banca, e por uma vontade que eu já anteriormente manifestava, realizei entrevistas com mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência para, com elas, compreender e analisar o que é dito, ou melhor, o que não é ouvido a partir das narrativas dessas mulheres, refletindo, junto com as ferramentas teórico-metodológicas e referências acadêmicas, sobre a ausência de espaços de escuta e acolhimento de suas necessidades. Quais as questões e demandas que elas enfrentam? Por que vemos mais

mulheres cuidando do que homens, principalmente de pessoas com deficiência? Esses foram alguns dos questionamentos lançados ao longo dessa pesquisa.

Nesse sentido, optei por pensar as conexões entre gênero e deficiência em busca de uma perspectiva interseccional, pensando, baseada em autoras/es do campo dos feminismos, o gênero e a deficiência como experiências também atravessadas por outras categorias de análise, como: raça, classe social, idade e território. Especialmente tendo a deficiência como categoria de análise, que é interseccionada com outras experiências, e deve ser assim analisada, o que ainda pouco acontece na academia e em outros espaços, incluindo-se ainda o capacitismo enquanto ferramenta/categoria interseccional. Além disso, levando em consideração que a experiência de cuidado de pessoas com deficiência é realizada majoritariamente por mulheres, no âmbito familiar

Dessa forma, o viés da interseccionalidade é usado nesta pesquisa como uma ferramenta analítica para compreender quem são as pessoas que cuidam de pessoas com deficiência, quais são as suas demandas e vozes e como pode ocorrer a relação de cuidado com pessoas com deficiência, que também têm existências marcadas pelas intersecções. Essa ferramenta é, inclusive, fundamental para pensarmos como as diversas opressões e os privilégios estão interligados.

No capítulo 2 intitulado “O cuidado de pessoas com deficiência e a interdependência mútua dos seres humanos” discorro sobre algumas das minhas afetações nos encontros com as mulheres cuidadoras. Ali estão algumas das partilhas de experiências sobre o cuidado familiar, a alocação do cuidado como algo do campo do feminino, do doméstico, do subalterno e do inferior, bem como o desgaste que o cuidado opera subjetivamente e fisicamente nas mulheres em uma sociedade cisheteropatriarcal¹.

Nesse sentido, analiso conceitos acerca do cuidado e da interdependência a partir da perspectiva da crítica feminista ao Modelo Social. Em um mundo permeado pela interdependência mútua, o cuidado aporta como conceito essencial para pensar as relações humanas. Acredito que todos esses conceitos precisavam ser esclarecidos nessa parte mais inicial da pesquisa antes da realização de aprofundamentos em questões mais específicas. Ainda, na continuação desse capítulo apresento um pouco das entrevistas e do perfil das

¹ O termo cisheteropatriarcado é utilizado por Carla Akotirene em seu livro “O que é interseccionalidade?”. Dessa forma, para a autora: “o patriarcado é um sistema político modelador da cultura e dominação masculina, especialmente contra mulheres. É reforçado pela religião e família nuclear que impõe papéis de gênero desde a infância baseados em identidades binárias, informadas pela noção de homem e mulher biológicos, sendo as pessoas cisgêneras aquelas não cabíveis, necessariamente, nas masculinidades e feminilidades duais hegemônicas. A despeito do gênero atribuído socialmente, pessoas não-cis estão fora da identificação estética, corpórea e morfo-anatômicas instituídas” (AKOTIRENE, 2018, p. 112)

entrevistadas, esclareço a metodologia das entrevistas, da pesquisa com mulheres cuidadoras e narro a respeito das sujeitas dessa pesquisa. Apresento e analiso algumas das narrativas feitas por essas mulheres sobre como funciona a relação de cuidado em suas vidas e como é cuidar especificamente de alguém com deficiência.

Os temas centrais nas entrevistas foram o cotidiano e a vida das mulheres que cuidam de pessoas com deficiência, a relação delas com a deficiência e os aspectos relacionados ao cuidado de um familiar com deficiência, nesse sentido buscando compreender como elas percebem os apoios e as políticas públicas relativas ao cuidado de pessoas com deficiência. Com isso, considereei nas análises quais aspectos seriam importantes para pensar as relações de cuidado entre as mulheres e as pessoas com deficiência que necessitam de algum tipo de cuidado, já que são as mulheres as pessoas historicamente responsáveis pelo trabalho cuidado na sociedade.

Cabe mencionar também, ainda que apenas introdutoriamente, que o processo da pesquisa levou à escolha quatro mulheres que cuidam de pessoas com deficiência no âmbito familiar, que possuem pertencimentos raciais diversos, de faixa etária ampla - entre 20 e 65 anos, de classe média (com variações socioeconômicas) e que algumas são moradoras de regiões periféricas do Rio de Janeiro, com a finalidade de buscar uma pesquisa mais plural que analisasse questões que pudessem emergir acerca de gênero, raça, classe social, idade, territorialidade, entre outros marcadores.

Ao fim do capítulo 2 abordo a questão dos “Atravessamentos de uma pandemia: Covid-19 e o cuidado de pessoas com deficiência”, analisando, dessa vez a partir das escritas no diário de campo, de informações por mim recolhidas entre os meses de março a novembro de 2020, por meio de reportagens e notícias em veículos de mídia, de e-mails enviados para as entrevistadas solicitando informações sobre como estavam lidando com a situação da pandemia e as consequências do isolamento social em relação a rotinas de cuidados com os familiares com deficiência, e de algumas referências teóricas que versam como a pandemia afetou de modos diferentes homens e mulheres, especialmente tendo em mente que são as mulheres as principais responsáveis pelo trabalho do cuidado de pessoas com deficiência. Nesse sentido, o isolamento social, a diminuição das redes de apoio intra e extrafamiliares no contexto de afastamento social da pandemia da Covid-19, a histórica distribuição de tarefas desigual entre gêneros e as demandas de trabalho online tornaram ainda mais evidente para todo o mundo a grande “crise do cuidado” (DINIZ, 2020a; BIROLI, 2018) que vivemos.

A interseccionalidade também é operada aqui, com os aportes de autoras do campo dos feminismos e da deficiência, quando pensamos que, além do gênero, a base fundamental do

cuidado de pessoas com deficiência tem cor e tem classe social, tal qual o trabalho de cuidado em geral. São as mulheres negras as que mais realizam funções ligadas ao cuidado, tanto em suas famílias, quanto em seus trabalhos externos, e isso precisa ter visibilidade. Nesse sentido, ainda que não seja intenção dessa dissertação analisar em profundidade o trabalho de cuidado remunerado e formal de pessoas com deficiência, foi possível perceber que esse trabalho formal é realizado, sobretudo, por mulheres negras e tem consequências no trabalho de cuidado informal.

Em seguida, no capítulo 3, intitulado “O cuidado como questão de justiça: temos o direito de cuidar e sermos cuidadas(os)?”, apresento meus incômodos enquanto operadora do direito sobre o lugar que o cuidado ocupa na discussão a respeito da justiça. As teorias jurídicas clássicas não contemplavam o cuidado, e, dessa forma a abordagem da teórica Martha Nussbaum será fundamental para repensar o cuidado dentro do âmbito da justiça. Com o aporte da Teoria das Capacidades, dessa autora, busca-se compreender a realocação do cuidado como categoria central na pauta dos direitos humanos e fundamentais.

Ao final do capítulo problematizo aspectos que considero cruciais das relações de cuidado e as políticas públicas que o envolvem. Inicialmente realizo uma reflexão acerca do próprio cuidado enquanto categoria em disputa, notadamente diante das novas demandas jurídico-sociais que emergem na atualidade. Ainda nesse contexto, pensando junto com as mulheres cuidadoras dessa pesquisa, analiso as políticas públicas de cuidado existentes e se elas dão conta (ou não) das questões envolvidas quando falamos de políticas públicas que contemplem as pessoas que necessitam de cuidados e seus familiares cuidadores.

Com a narrativa das mulheres cuidadoras e com a análise dos aspectos teóricos do cuidado, além das problematizações aprofundadas pelos desdobramentos da pandemia, pergunto e introduzo a trajetória desta pesquisa: o cuidado de pessoas com deficiência é uma questão apenas das mulheres?

1 OS PERCURSOS DA PESQUISA E DA ESCRITA

1.1 Justificativa de construção de um problema

Refletir sobre os caminhos que me fizeram chegar ao meu tema da dissertação poderia parecer algo simples à primeira vista, bastando contar meu percurso na vida acadêmica e o que me fez chegar a essa decisão. Contudo, ao sentar e percorrer a trajetória antes de colocá-la no papel, percebo o emaranhado de teias que traçaram, cruzaram e movimentaram, de forma contínua e descontínua, meu caminho (não só acadêmico) e me fizeram chegar até aqui.

Creio que começar a pensar a partir da minha graduação possa ser o recorte mais adequado. Entre tantas dificuldades e desistências, cheguei à Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) aos 18 anos. Assumo que o Direito nunca foi realmente a minha primeira escolha, mas por acreditar que dentro da área das ciências sociais e humanas seria aquela que me abriria mais opções, acabou sendo a escolhida. A ideia era cursar juntamente com a faculdade de História na Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), mas os horários conflitantes me fizeram desistir e continuar apenas no curso de Direito.

De fato, a formação na área jurídica é abrangente e me permitiu ter contato com as mais diversas matérias. Dentre elas, a que mais despertou meu interesse foi a disciplina de Direitos Humanos e o grupo de pesquisa sobre o Sistema Interamericano de Direitos Humanos (SIDH)², do qual fiz parte por dois anos e fui contemplada com uma bolsa de estudos para a uma Competição Simulada sobre o SIDH na *American University* em *Washington, DC* (IAMOOT) em 2011. Nessa simulação existia um caso concreto hipotético em que tínhamos que atuar pela

² O Sistema Interamericano de Direitos Humanos é um dos três sistemas regionais de proteção de direitos humanos, ao lado dos sistemas europeu e africano. Ele foi desenvolvido no âmbito da Organização dos Estados Americanos (OEA). Tal sistema baseia-se, fundamentalmente, no trabalho de dois órgãos: a Comissão Interamericana de Direitos Humanos e a Corte Interamericana de Direitos Humanos. O primeiro protagoniza a tentativa de soluções amistosas com os Estados, fazendo informes que verificam as violações e, nos casos de países que aceitam a jurisdição da Corte, o relatório-denúncia em caso de persistência na violação. Dessa forma, exerce a chamada função quase judicial, elaborando relatórios com recomendações e sanções morais. Alguns casos brasileiros apreciados pela Comissão são: o caso do Carandiru, o da chacina da Candelária e o da violência contra Maria da Penha. O outro órgão é a Corte Interamericana de Direitos Humanos, criada pela Convenção Americana de Direitos Humanos (CADH) ou Pacto de San Jose da Costa Rica, sendo a submissão à Corte uma cláusula facultativa nesta Convenção. A Corte possui duas atribuições: a) Consultiva – segundo o artigo 64 da CADH e b) Contenciosa – artigo 61 a 63 e 66 a 69 da CADH. Alguns casos brasileiros julgados pela Corte são o de Damião Ximenes Lopes, pessoa com deficiência mental submetida a condições desumanas no SUS, o do Povo Indígena Xucuru, em que houve violação à propriedade coletiva dessa população, e o mais recente caso, julgado em 2020, dos Empregados da Fábrica de Fogos de Artifício, de Santo Antônio de Jesus, que explodiu há mais de 20 anos.

defesa do Estado ou das vítimas, aprendendo ainda o funcionamento do sistema de petições e denúncias acerca de violações de direitos humanos no Sistema Interamericano.

Paralelamente, estagiei na Defensoria Pública da União (DPU) no núcleo de Tutela Coletiva e Direitos Humanos em que analisava casos concretos, notadamente na área da saúde, como falta de leitos e carência de atendimento em hospitais federais e distribuição de medicamentos. Nessas situações, auxiliava na elaboração de ações e orientação jurídica para as pessoas vitimadas por aquelas questões e de outras violações de direitos humanos. Além disso, desenvolvia atuação relativa à busca de crianças retiradas ilegalmente do território nacional em virtude de sequestro internacional de criança, bem como a fiscalização de políticas públicas federais, tanto na área da saúde quanto na área da assistência social.

Ao aprofundar meus estudos acerca dos Direitos Humanos e pela vivência do estágio realizado na graduação, me vi diante da temática da pessoa com deficiência, que surgia não só pelas demandas de pessoas com deficiência na DPU, mas também pelas leituras que realizava acerca do assunto. Tamanho foi o meu interesse e a curiosidade por estudos que não haviam sido abordados em nenhuma das matérias cursadas na faculdade, que a questão foi tema da minha monografia ao final do curso de direito, intitulada “Ações Afirmativas relativas à pessoa com deficiência: análise sob a perspectiva dos Direitos Humanos e da Constituição da República Federativa do Brasil”, em 2013.

Além disso, durante os últimos períodos da graduação, comecei a me interessar pela problematização das experiências das mulheres nas questões da justiça, percebendo o gênero como categoria de análise dentro do Direito, especialmente no que diz respeito ao modo como o Direito afeta as vidas de mulheres, embora a problemática igualmente não fosse tratada em nenhuma matéria obrigatória ou eletiva da faculdade de Direito até então.

Após a graduação, senti necessidade de complementar os estudos iniciados na faculdade, ainda um pouco perdida sobre os rumos a seguir na carreira profissional. Dessa forma, decidi seguir nos estudos da pós-graduação em Direito Público, com o objetivo de aprofundar a temática das políticas de ações afirmativas, em especial, daquelas concernentes às pessoas com deficiência. Durante as aulas, conheci o Presidente da ADVERJ (Associação de deficientes visuais do estado do Rio de Janeiro), o que foi muito importante para minha inserção no campo social da deficiência.

Fui convidada por ele, à época vice-presidente da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RJ (CDPD – OAB/RJ), para integrar a referida comissão. Em 2015, iniciei minha participação na CDPD – OAB/RJ e lá permaneço até hoje, atuando na

orientação jurídica e na fiscalização das políticas públicas relativas à pessoa com deficiência no Rio de Janeiro (como explicarei adiante).

A composição da CDPD é dividida em Delegados, pessoas formadas em Direito, e Colaboradores, que também são integrantes, formados nas mais diversas áreas, como Serviço Social, Psicologia e Pedagogia, ou mesmo pessoas que militam na área da pessoa com deficiência há muito tempo, ainda que não tenham formação acadêmica ou na área jurídica. Inicialmente, ingressei como Delegada na Comissão, e nesse posto participei das atividades por três anos, de 2015 a 2018. Em março de 2019, fui nomeada Secretária-Geral da referida Comissão, e, em janeiro de 2021, fui nomeada Vice-presidente, atividade que exerço até a atualidade.

Inicialmente, ao ingressar na CDPD/OAB-RJ, logo me chamou a atenção o fato de a grande maioria das colaboradoras serem mulheres, especialmente mães de pessoas com deficiência, com histórias de vida muito parecidas: todas integralmente responsáveis pelo cuidado de seus filhos! Poucos pais de crianças e adolescentes participavam das discussões ou dos eventos que organizávamos. A narrativa das mães de crianças e adolescentes com deficiência era de que poucos pais eram presentes na criação e no cuidado com os filhos, mesmo que algumas delas fossem ainda casadas com os genitores de seus filhos.

Por outro lado, pude ainda perceber a existência de poucas mulheres com deficiência na referida Comissão e, quando ingressei, não existiam delegadas mulheres com deficiência, apenas colaboradoras (todas, como dito, mães de pessoas com deficiência)³. Questionar o motivo de poucas mulheres com deficiência participarem de forma mais ativa da CDPD e a razão pela qual muitas mães (e poucos pais) de pessoas com deficiência atuavam como colaboradoras da Comissão começaram, a partir daí, a permear meus pensamentos.

A partir do meu ingresso na Comissão, me aproximei dos movimentos sociais ligados à pessoa com deficiência e constatei ainda mais a importância da resistência e da luta das pessoas com deficiência para a garantia de seus próprios direitos. “Nada sobre nós sem nós”: este lema dos movimentos políticos da deficiência foi a minha inspiração para refletir ainda mais sobre a importância da representatividade e da presença dos corpos com deficiência para a luta e garantia de direitos.

Entretanto, com a vivência prática da militância, comecei a perceber também a existência de uma fragmentação dentro dos próprios movimentos sociais do chamado segmento

³ No ano de 2021 na CDPD da OAB-RJ temos uma colaboradora com deficiência, que é funcionária pública do Ministério do Trabalho, atuante há muitos anos no movimento da pessoa com deficiência e dançarina em cadeira de rodas, que se juntou ao grupo em 2017.

da pessoa com deficiência. Movimentos de pessoas com deficiência visual, intelectual, auditiva, entre outras, muitas vezes possuem posições divergentes e algumas vezes não dialogam entre si. Tal fato me causou estranheza no início, contudo, com o passar do tempo, o estranhamento inicial tornou-se algo com o qual passei a lidar no meu cotidiano.

Grande parte do nosso trabalho na CDPD envolve discutir, participar de formulações, questionar e fomentar políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência no âmbito do estado do Rio de Janeiro. Dentre alguns exemplos, é possível citar: elaboração de palestras acerca da temática da deficiência, realização de Audiências Públicas sobre questões importantes para o movimento (por exemplo, o passe interestadual da pessoa com deficiência), discussões sobre programas de políticas públicas voltadas para a inclusão de crianças com deficiência nas escolas, elaboração do Programa de Valorização do Advogado com Deficiência (atualmente em fase de execução), orientações jurídicas acerca de reclamações que recebemos sobre não cumprimento da política de cotas para pessoas com deficiência em faculdades, concursos ou empregos, fiscalização de políticas de saúde mental e de acessibilidade nos Tribunais, entre tantas outras atividades.

Esse local de privilégio dentro da CDPD é ainda importante analisador para situar a minha posição privilegiada na pesquisa, sendo relevante mencionar que o analisador é “aquilo que provoca análise, quebra, separação, explicitação dos elementos de dada realidade institucional” (ROSSI; PASSOS, 2014, p. 173). Nesse contexto, tomo como analisador o privilégio na pesquisa, por ser da área do direito, o que observo tanto como um fato que denuncia o que está posto em termos de privilégio, quanto como um evento potencializador de mudanças, a partir do momento em que percebo essa posição privilegiada.

Nesse sentido, por ser da área do Direito, os relatos de situações e violências chegam de forma mais rápida e direta até o meu lugar de escuta e ação. Inclusive, uma das funções realizadas foi o início de um diálogo com o Ministério Público do Rio de Janeiro para o estabelecimento de ações conjuntas no combate à violência física contra mulheres com deficiência⁴ em 2017. Foi nesse momento, durante as pesquisas para a efetivação das ações conjuntas, que voltei minha atenção para a questão das mulheres e da deficiência, temas que eu mesma já estudava de forma separada, e ainda não os percebia de forma (inter)relacionada.

Ao comentar com colegas dos movimentos sociais da pessoa com deficiência sobre o assunto ouvi muitos relatos de pessoas que conheciam alguma mulher com deficiência que já

⁴ O projeto ainda se encontra em andamento, já tendo sido realizado um seminário no Ministério Público do Rio de Janeiro em 2016 e discussões sobre como o MP e a CDPD podem agir de forma conjunta quando receberem denúncias de maus tratos e violência contra mulheres com deficiência.

tinha passado por situação de violência ou até mesmo tinham sofrido elas mesmas algum tipo de violência contra a mulher “entrelaçada” com a experiência da deficiência.

Ao mesmo tempo, resolvi comentar com colegas feministas, com as quais costumo conversar e debater sobre violência doméstica, a questão da violência contra a mulher com deficiência e muitas relataram nunca terem pensado nessa especificidade. Muitas não haviam pensado na situação de maior vulnerabilidade a que está submetida tal parcela populacional, ainda que após nossas conversas, tenham realmente demonstrado interesse pelo debate.

Percebi que talvez as mulheres com deficiência viessem sendo negligenciadas historicamente por ambos os movimentos, tanto pelo movimento feminista quanto pelo movimento das pessoas com deficiência (sendo que este é mais recente). Comecei também a me questionar (como mulher, feminista, e envolvida na temática da deficiência em meu dia a dia de trabalho) como ainda não tinha pensado de forma mais profunda no assunto.

Como, diante de tantas leituras e debates, eu não havia pensado nas especificidades as quais estão submetidas às mulheres com deficiência? Como minhas colegas, militantes feministas, que transmitiam tanto conhecimento para nós, também não se davam conta da importância e da dimensão dos problemas e das questões enfrentadas pelas nossas irmãs com deficiência? Como não pensávamos o lugar das mães e mulheres cuidadoras (que visivelmente sempre foram a maioria das pessoas que cuidam de pessoas com deficiência)? Onde estão as vozes das mulheres com deficiência e/ou cuidadoras de pessoas com deficiência na militância, na academia e na sociedade?

A partir de tais questionamentos, fui buscar bases teóricas para entender a questão e me deparei com poucos estudos sobre o tema, especialmente na área do Direito. Nesse sentido, pelas buscas e leituras dos textos existentes, vieram as confirmações teóricas para as minhas reflexões práticas no sentido de que, de fato, a temática das mulheres e deficiência foi e é invisibilizada ao longo da história.

Diante de tal constatação, o desejo de me aprofundar acerca da interface entre os Estudos da Deficiência e o campo dos Estudos Feministas foi crescendo ao mesmo tempo em que eu buscava ingressar no Mestrado. Durante esse tempo, tomei conhecimento do PPFH, um programa de pós-graduação onde poderia estudar políticas públicas e formação humana dentro do aspecto do tema que possuía interesse: a relação entre os Estudos da Deficiência e o campo dos Estudos Feministas, destacando a importância de tal debate para a articulação das políticas públicas nacionais.

Nesse sentido, em um primeiro momento, durante o Pré-projeto a ser apresentado ao Programa, optei por uma abordagem que partisse do ponto das políticas públicas relativas ao

enfretamento da violência contra a mulher com deficiência e chegando a outras políticas públicas que envolvessem apenas essa parcela da população e tratando da questão da visibilidade, políticas públicas e educação em direitos humanos.

Eu, vinda do Direito, de um campus deslocado da UFRJ que queria se fazer “seleto”, onde a maioria das pessoas eram conhecidas por mim, em que pese a dificuldade acadêmica de pautar e partilhar discussões que sempre percebi como necessárias, cheguei a um programa interdisciplinar, onde muitos já se conheciam e me senti um “peixe fora d’água”. Recordo-me do desespero após as primeiras aulas e orientações em que sinceramente acreditei que não ia dar conta desse novo mundo, das novas referências e das diversas pautas. Assumo que tive muita dificuldade de me realocar e me encontrar diante de todas as novidades. Aos poucos, com o carinho da minha orientadora e do grupo de orientação, além do apoio da família e amigos o caminho foi ficando mais fácil, agradável e bonito. Redescobri-me enquanto pesquisadora e enquanto pessoa.

Nesse sentido, ao iniciar as aulas do mestrado, principalmente a disciplina sobre feminismos plurais⁵ e a orientação à pesquisa, percebi que o caminho que me trouxera até aquele momento da minha pesquisa passava muito mais pela questão das mulheres e da deficiência, e não das mulheres com deficiência. Assim, seria necessário um estudo mais aprofundado acerca das questões que podem se abrir a partir da interseccionalidade e, nesse sentido, das contribuições que podem existir dos estudos da deficiência para as teorias feministas e do feminismo, especialmente do feminismo negro, para pensar os estudos da deficiência.

Nesse aspecto, a priori, parecia que haveria uma automática troca entre os estudos da deficiência e os estudos de gênero e que ambos se influenciavam no que Débora Diniz (2003, 2007) e outras autoras do campo dos estudos de gênero e deficiência chamavam de um “vice-versa” de influência, inter-relações e aprendizados mútuos. No entanto, ao longo das leituras, comecei a perceber que talvez a “troca” partisse muito mais do campo dos estudos da deficiência para uma interface com a perspectiva feminista, do que o contrário.

Tal fato me estimulou a me deter também com mais vagar nas influências dos movimentos sociais e seus diálogos internos e interlocuções com outros movimentos. Afinal, eu já tinha vivenciado dentro do segmento da pessoa com deficiência que a pauta das mulheres era pouco abordada. Intersecções em marcadores sociais, como raça, classe social e sexualidade sequer eram mencionadas. Da mesma forma, a pauta da deficiência dentro do movimento

⁵ Disciplina formalmente nomeada “Quem tem medo dos feminismos?” (2018-2), lecionada pela professora Giovanna Marafon, que também é minha orientadora na pesquisa.

feminista ainda era silenciada. Como, então, tratar de questões que são difíceis de serem pautadas dentro dos próprios movimentos? Questões que encontram dificuldades, inclusive, de articulação entre os dois movimentos. Questões essas que são ainda embrionárias dentro da academia. Seria um movimento de trazer para o ativismo as questões acadêmicas? Ou aqui haveria outro “vice-versa” no sentido de se levar para a academia as questões do ativismo?

Para auxiliar nas minhas indagações e reflexões, mergulhei ainda mais no referencial teórico indicado por minha orientadora, pelo qual me vi completamente absorvida durante meses e que se tornou presente durante boa parte da dissertação: as leituras de Débora Diniz e Anahí Guedes de Mello e outras autoras/es referências no campo dos estudos de gênero e estudos da deficiência, que me fizeram pensar em respostas para tantas questões, alertaram para tantas outras não pensadas e também lançaram questionamentos.

Em especial, a perspectiva da 2ª Geração do Modelo Social da Deficiência, com as questões do cuidado e da interdependência despertaram em mim algo novo e especial. A partir das leituras, emergiu um interesse de me aprofundar nesses aspectos e mais uma vez questioneei: como eu, que exerci o papel de cuidadora por tanto tempo em minha vida e que também precisei de cuidados em muitos momentos, negligenciei pensar acerca da dimensão do cuidado na vida das pessoas? Como eu, enquanto mulher e feminista, naturalizei por tanto tempo o cuidado como atividade considerada hegemonicamente feminina sem problematizar a questão?

Tais incômodos e indagações, gerados a partir dessas novas leituras, de palestras, de conversas na orientação e por um novo olhar que eu mesma lançava dentro do ambiente em que convivo, provocaram em mim a necessidade de analisar a centralidade das relações de cuidado nos estudos de gênero e deficiência.

Dessa forma, para compreender mais adequadamente as intersecções possíveis entre os campos dos estudos de gênero e deficiência, para analisar a visibilidade das demandas das pessoas com deficiência e das mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência e para combater o discurso capacitista⁶ me parecia, nesse momento, que as relações de cuidado seriam eixos centrais para analisar as questões e até para recolocá-las. Entendendo, nesse sentido, que o método não é a mera aplicação de conceitos, mas sim o exercício desses conceitos, mesmo que

⁶ Anahí Guedes de Mello, mulher com deficiência, pesquisadora e doutora em Antropologia, que é uma importante referência acadêmica nos estudos sobre deficiência no Brasil e igualmente nessa pesquisa, traduziu para o português o termo *capacitismo*. Anahí, no texto “Entre Pesquisar e Militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil” narrou ainda a dificuldade e resistência iniciais da incorporação do termo nos documentos finais da III Conferência Nacional de Políticas para Mulheres. Em contrapartida, Anahí conseguiu, na II Conferência Nacional de Políticas Públicas e Direitos Humanos de LGBTs, que a palavra *capacitismo* fosse incluída nas diretrizes de alguns dos eixos dessa Conferência (mais sobre o capacitismo será abordado adiante).

com possíveis arranjos distintos daqueles de onde eles emergem em um primeiro momento (BERNADES et al, 2016), importando de que modo os conceitos lidos e estudados, como os estudos da deficiência e a interseccionalidade, por exemplo, são colocados no trabalho de pesquisa.

Nesse contexto, realizei o Exame de Qualificação em 20 de setembro de 2019, com a banca composta por Anahí Guedes de Mello (UFSC), Bruno Sena Martins (Universidade de Coimbra - Portugal) e Márcia Moraes (UFF), além da minha orientadora Giovanna Marafon (UERJ). Foi uma ocasião pela qual sou muito grata, por ter tido a oportunidade de partilhar saberes com pesquisadores incríveis em um momento de contribuições muito ricas e importantes para o desenvolvimento da pesquisa. A banca avaliadora, entre outras considerações, muito generosamente, sugeriu a realização de uma pesquisa de campo com entrevistas como modo de pesquisa com as cuidadoras de pessoas com deficiência.

Em um momento pós-qualificação, a partir de encontros com mulheres que cuidavam de pessoas com deficiência em suas famílias e do meu interesse em conhecer suas narrativas a respeito do cuidado de pessoas com deficiência, passei a pensar como seriam as entrevistas. Inicialmente pensei em quantas e quais pessoas poderia entrevistar. Com base nas orientações recebidas na ocasião do Exame de Qualificação percebi que não poderia ser um número muito grande de pessoas, em virtude também do tempo exíguo que tinha no mestrado. Assim, ponderei que um número adequado seria de três a cinco entrevistadas, para que pudesse fazer entrevistas mais longas e completas e para que fosse possível analisá-las no tempo hábil do mestrado.

As entrevistadas foram todas pessoas conhecidas por mim ou por minha rede de contatos. Além disso, em sua grande maioria, são pessoas que não têm o hábito de dar entrevistas sobre serem cuidadoras de alguém e, especificamente, cuidadoras de pessoas com deficiência. No momento inicial escolhi cinco mulheres as quais sabia serem (ou terem sido) cuidadoras de pessoas com deficiência e devido a possibilidades e compromissos à época das entrevistas (realizadas entre janeiro e fevereiro de 2020) foram possíveis quatro entrevistas, como será esclarecido adiante.

Assim, entrevistei mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência, majoritariamente mães (uma que é também avó), e uma mulher que é irmã mais velha, para ouvir e, com a investigação, contribuir para a abertura de espaços para que essas vozes se articulem e falem por elas, sobre elas, para outras e para todas as pessoas. Afinal, são vozes de mulheres pouco escutadas na academia, nos movimentos sociais e na sociedade em geral. Pretendendo, com isso, investigar o que considero uma lacuna não mencionada: o que não é dito pelas mulheres a partir do lugar social que ocupam em relação à deficiência como mães e cuidadoras e o que não

é ouvido quanto ao que elas têm a dizer. Para realizar uma pesquisa qualitativa de qualidade, interessa também estar atenta ao que não foi dito ou escrito e lançar ainda mais questões norteadoras que levantam problemas de pesquisa.

Dessa forma, “pensando com cuidado”⁷, inspirada nas palavras de María Puig de la Bellacasa (2012), acredito que o cuidado deveria ganhar um destaque fundamental para o pensamento coletivo de um mundo permeado pela interdependência mútua e deveria ser colocado no centro de uma discussão acadêmica, jurídica, social e política. Com isso, seria possível pensar num outro lugar em relação às narrativas dessas mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência e num outro lugar que o próprio cuidado deveria ocupar no debate público.

Enquanto formada em Direito, nos estudos para a pesquisa de mestrado, compreendi, em consonância com outras autoras como Nussbaum (2006), Federici (2019) e Fraser (1987), que também as Teorias da justiça acabaram por negligenciar a dimensão do cuidado enquanto uma questão de justiça, igualdade e vida digna. Tornando-se, assim, também importante para a pesquisa refletir sobre se as teorias de justiça clássicas, como a teoria de John Rawls (que fundamenta muitos argumentos jurídicos sobre o princípio da igualdade e as ações afirmativas), contemplam, ou deveriam ser revistas de modo a contemplar, o cuidado como uma questão de justiça, que envolve trabalhos mal remunerados e distribuição desigual de gênero em relação às funções de cuidado de pessoas com deficiência.

Nesse contexto, dentre a Teorias de justiça contemporâneas, a Teoria das Capacidades, de Martha Nussbaum (2007), emergiu como fundamental na defesa dos direitos humanos e especialmente na realocação do cuidado como categoria central para se pensar a justiça. Tal teoria se propõe a complementar de alguma forma a obra de Rawls (1992, 2002). Em suma, para o autor e sua teoria da justiça como equidade, os indivíduos deveriam ter um contrato social justo entre eles e o Estado. Para que esse contrato fosse justo, as pessoas deveriam se posicionar diante de ponto de partida inicial: em um suposto “véu da ignorância” (RAWLS, 1992, 2002). Em uma “situação hipotética fundamental” (RAWLS, 1992, 2002), diante desse véu, seria decidida a estrutura de uma sociedade ideal, sem que cada um conhecesse seu papel na sociedade, para que essa decisão fosse a mais justa possível. Segundo Rawls (2002), a justiça como equidade pretenderia permitir e mediar a convivência política através do contrato social, fazendo arranjos e acordos mútuos entre as pessoas que estariam em iguais condições. Contudo, para Nussbaum (2007), nem todos estão nessa igualdade de condições para fazerem acordos e

⁷ Tradução Livre. No original: “thinking with care”.

a teoria da justiça como equidade não comportaria as pessoas que dependeriam do auxílio de outras – o que pode acontecer com as pessoas com deficiência, como será explicado adiante.

Além disso, também acredito que o cuidado deve ser percebido como categoria em disputa, uma vez que na atualidade emergem novas normas e demandas jurídico-sociais, tais como a regulamentação da categoria de cuidadoras/es, o que se relaciona com a maneira pela qual o cuidado se dá no âmbito familiar.

Dito isso, ao realizar as entrevistas, inspirada pelas narrativas de mulheres que têm um cotidiano marcado pela experiência de cuidado familiar e informal de pessoas com deficiência, percebi ainda mais o quanto suas vozes e experiências estavam silenciadas. Além disso, o relato é de que as poucas políticas públicas existentes atinentes às pessoas com deficiência ou a mulheres acabavam por não contemplar as necessidades tanto das cuidadoras quanto da pessoa com deficiência de quem elas cuidavam.

Contudo, em março de 2020 o Brasil (e desde o início de 2020 também o mundo) foi atravessado pela pandemia da Covid-19. Tal pandemia, decretada oficialmente pela OMS em 11 de março de 2020, modificou modos de vida e existência, com isolamento social, a suspensão das atividades em escolas e universidades, entre outras tantas questões delicadas que são de conhecimento público.

Também a pandemia afetou a minha pesquisa. Não só pela suspensão das atividades na UERJ, com a passagem das orientações para o modo virtual, mas especialmente afetou a própria pesquisa em si, sensibilizando seu percurso e implicações. Como poderia seguir pesquisando o cuidado e não observar os inúmeros atravessamentos que a pandemia apresenta para as pessoas que estão em casa e necessitam de cuidados ou de cuidar outras pessoas?

Dessa forma, minha orientadora aconselhou a escrever um diário de campo durante a pandemia e pensar em modos de inserir as consequências da pandemia na minha pesquisa para a dissertação, uma vez que os temas se mostraram intrinsecamente ligados. Além disso, durante a pandemia voltei a procurar as entrevistadas, por vias remotas (enviei e-mails e mensagens por Whatsapp em setembro de 2020) e recebi de algumas delas retornos sobre como estavam suas rotinas de cuidados com os familiares com deficiência. Assim, o diário de campo, juntamente com os relatos das entrevistadas, referências acadêmicas e as observações obtidas por veículos de mídia rendeu novas escritas, que vieram para a dissertação e para as análises sobre o cuidado de pessoas com deficiência.

Nesse sentido, houve uma reestruturação na dissertação, em que acrescentei uma seção ao capítulo 2 dedicada aos “Atravessamentos de uma pandemia: a COVID e o cuidado de pessoas com deficiência” para analisar, de forma mais cuidadosa e aprofundada os últimos

meses que estamos vivendo com relação ao cuidado, às percepções das cuidadoras nesses períodos e às demandas jurídico-sociais que se relacionam com o cuidado em tempos pandêmicos.

Em síntese, desejo produzir uma pesquisa que seja comprometida com a minha trajetória e referências e situada a partir do meu lugar de pesquisadora. Enquanto uma mulher branca na academia que tem consciência dos privilégios da branquitude e, em busca de uma perspectiva crítica e de ultrapassagem, com justiça social, especialmente no meio acadêmico, acredito que a pesquisa deve também problematizar os aspectos que se interseccionam notadamente para contribuir em direção à visibilidade da luta das mulheres e cuidadoras de pessoas com deficiência.

Nesse aspecto, na linha do que propõe Donna Haraway (2009), entendo que o olhar da pesquisa é sempre situado, parcial e marcado, de forma que só se pode conhecer a partir de algum lugar. Assim, seguindo a autora, essa dissertação tem o intuito de conhecer a partir do local que me encontro na pesquisa, sem desejar uma falsa objetividade, imparcialidade ou neutralidade científica, mas sim a produção de conhecimento a partir dos encontros, deslocamentos, questionamentos e reflexões que essa trajetória, única em seu sentido, foi possível de construir.

Sobretudo, almejo que seja uma pesquisa em que os estudos de gênero operem como aliados aos estudos da deficiência, cujos pressupostos estão balizados na luta contra todas as formas de opressão. Um feminismo que seja verdadeiramente plural, atento às intersecções e à importância do cuidado familiar e do trabalho de cuidado. E mais do que isso: almejo que essa seja uma pesquisa útil para a transformação da realidade, articulando a academia com a militância⁸, desnaturalizando concepções hegemônicas e transformando situações opressivas no sentido de me aliar à emancipação de sujeitas/os e a ampliação de mundos, afetos e cuidados.

1.2 Estudos da deficiência⁹ e a contribuição feminista como ponto de partida teórico-metodológico

No começo temporal do mestrado, foram fundamentais as leituras sobre os Estudos da Deficiência, as quais funcionaram como ponto de partida teórico-metodológico para a pesquisa.

⁸ Aqui me inspiro no texto de Anahí sobre a atuação do/da pesquisador(a) na produção de conhecimento e na prática política (MELLO, 2019a).

⁹ Durante as discussões no Grupo de estudos e pesquisa em feminismos, relações raciais, deficiência e outras dissidências (GIRA), coordenado por Giovanna Marafon na UERJ, optamos por usar a preposição “da” deficiência e não a palavra “sobre”, embora muitos autores utilizem a tradução “sobre”.

Em especial a compreensão do Modelo Social da Deficiência e as contribuições feministas para a chamada “segunda geração (ou fase)” de tal modelo, bem como as críticas à perspectiva mais individualista da primeira geração dos Estudos da Deficiência, que aportaram importantes contribuições sobre o cuidado, foram fundamentais para os caminhos da pesquisa.

Compreendendo que o percurso teórico-metodológico de qualquer pesquisa é único em sua trajetória, considero que construir a metodologia do trabalho é construir uma metodologia singular em todos os aspectos. Não é apenas se basear em algo dito por um autor, mas o método pelo qual se desenvolve a minha própria pesquisa, meu próprio caminho e percurso. Desse modo, compreender a **deficiência** como **categoria conceitual de análise** foi importante para perceber que a deficiência não é uma categoria a ser pensada e construída isoladamente, mas em conjunto com outras categorias de análise.

Nesse contexto, a compreensão do Modelo Social foi ganhando maior relevância na medida em que as reflexões emergiam sobre suas contribuições, seus conceitos e eventuais fissuras ou lacunas em suas concepções. Não seria possível pensar sobre deficiência e cuidado, sem refletir inicialmente sobre o que está posto em termos do que compreendemos por deficiência na atualidade. Feita essa explicação inicial breve, acredito ser importante descrever a conjuntura na qual o momento em que o Modelo Social está inserido.

Nesse sentido, conforme ensinam as/os teóricas/os dos estudos da deficiência (DINIZ, 2007; MELLO, 2014 e outros), anteriormente à 1ª geração ou fase do Modelo Social da Deficiência existia referência a outros modelos, especialmente ao Modelo Médico, sendo certo que o modelo médico não foi o primeiro modelo existente e que existiam também outros modelos que coexistiam com ele, como, por exemplo, o modelo religioso. Contudo, optei nessa pesquisa por apenas mencionar o modelo médico e o modelo social, acreditando que o foco para este trabalho está nas contribuições do modelo social frente às concepções de deficiência atualmente postas, tendo em mente que as compreensões dos modelos médico e religioso continuam disputando espaço ainda na atualidade¹⁰.

Segundo as teóricas e os teóricos dos estudos da deficiência, como Diniz (2007), o modelo médico de compreensão da deficiência foi constituído no pós 1ª Guerra Mundial e partir da premissa de que a deficiência era relacionada a causas estritamente médicas ou biológicas, sendo compreendido como um defeito incompatível com o padrão de normalidade estético,

¹⁰ Além disso, importante compreender, aportada em Mello (2014) e Diniz (2003, 2007) que os chamados modelos da deficiência às vezes se confundem e não são únicos, bem como que, por vezes, o modelo médico se confunde também com o modelo caritativo.

existencial e social pré-estabelecido pela sociedade capitalista em que importam os corpos aptos, belos e produtivos para o trabalho (DINIZ, 2007; MELLO, 2014).

Nesse contexto, a questão da produtividade ou utilidade para o trabalho ganhou mais força com “a aliança ao discurso liberal da eficiência, introduzido pelo sistema de produção industrial” (LOBO, 2015, p. 227). Assim, segundo a autora, aquelas pessoas vistas como “menos fortes, menos inteligentes e menos capazes” (LOBO, 2015, p. 227-228), teriam menos utilidade segundo a lógica utilitarista e a estrutura capitalista.

A literatura afirma que a abordagem do modelo médico pretendia normalizar as pessoas com deficiência e curá-las, através de um modelo de integração, em que a pessoa com deficiência deveria se integrar e adaptar à sociedade, ao contrário de um modelo inclusivo, em que a sociedade é que deveria se adaptar à pluralidade de corpos e existências das pessoas com deficiência (MELLO, NUERNBERG, BLOCK, 2014). Segundo Bruno Sena Martins e Fernando Fontes:

O facto de a deficiência ter sido definida como objeto médico, respeitante ao corpo individual, foi um fator decisivo para que se tivessem privilegiado respostas resolutamente centradas no indivíduo no seio de uma ‘abordagem reabilitacional’ (MARTINS; FONTES, 2016, p. 40).

No encontro com essa abordagem e com as leituras do modelo social (DINIZ, 2003, 2007), o incômodo e desconforto tornaram-se ainda mais profundos e inquietantes ao perceber que as pessoas com deficiência foram histórica e tradicionalmente submetidas às construções modernas que as definiram como inferiores, uma vez que viventes em corpos que eram considerados patológicos, disfuncionais, errados e anormais, para os padrões estabelecidos (DINIZ, 2007; MELLO, 2014). No sentido das leituras realizadas, é possível perceber que as vozes e experiências das pessoas com deficiência sofreram um sistemático apagamento ao longo da história, em favor do nomeado discurso médico ou biomédico (MELLO, 2014).

Em contrapartida ao Modelo Médico, consoante Diniz (2003, 2007) e Mello, Nuernberg e Block (2014), a chamada 1ª fase do Modelo Social não se limitou às questões biológicas, aportando importantes considerações de que a estigmatização e a discriminação da deficiência ocorreriam no meio social. Portanto, para esses teóricos do Modelo Social, a deficiência deveria ser encarada como problema social, caracterizada pelo encontro com uma sociedade que produz opressão, barreiras e que *discapacita*¹¹ algumas pessoas. Nesse sentido, novamente segundo Débora Diniz:

¹¹ O termo “discapacita” é aqui inspirado no texto “Não é o corpo que nos *discapacita*, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo” (MELLO; NUERNBERG; BLOCK, 2014).

O argumento dos teóricos do modelo social foi mostrar que o modelo médico da OMS invertia a verdadeira causa da deficiência: o problema não estava na lesão medular de Oliver, por exemplo, mas nas barreiras arquitetônicas e morais de uma sociedade que não é capaz de atender à diversidade física e intelectual das pessoas (DINIZ, 2003, p. 3).

Os autores Débora Diniz, Livia Barbosa e Wederson dos Santos (2009) afirmam que para a 1ª geração/fase do Modelo Social, a problematização da deficiência estaria na própria sociedade que não é adaptada à diversidade dos corpos. Nesse modelo, para eles e segundo autoras como Mello (2018), o referencial não é a perda ou ausência de um atributo corporal, como seria para o modelo biomédico, mas a relação da pessoa que possui um corpo com impedimentos¹² em relação ao contexto social do qual ela faz parte, sendo a deficiência, assim, uma construção social e um conceito que “denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 65).

Nesse sentido, segundo as/os teóricas/os do Modelo Social existiriam duas principais discriminações que afetariam as pessoas com deficiência (DINIZ, 2007, MELLO, 2014; FIETZ, MELLO, 2018). A primeira delas seria uma discriminação sob o viés socioeconômico, pois para a sociedade capitalista em que vivemos, o foco está na produtividade, logo o corpo tido como normal deveria ser perfeito e produtivo (MELLO, 2014). Uma segunda principal discriminação, de acordo com as mencionadas autoras, seria a patologização ou medicalização do corpo deficiente.

Lilia Ferreira Lobo faz uma importante afirmação ao dizer que a deficiência “só passou a existir mediante uma prática que a objetificou e a um discurso que a nomeou” (LOBO, 2015, p. 17). Dessa forma, a autora afirma que deficiência é uma construção histórica, algo fabricado, o que não quer dizer que os corpos não sejam marcados pela diferença (seja ela corporal, comportamental, entre outras), mas que a visão da diferença como desigualdade, algo ruim ou anormal, é um discurso que foi convencionado histórica e socialmente (LOBO, 2015) ao longo do tempo.

Segundo os teóricos dessa primeira fase ou geração, as desvantagens encontradas na deficiência seriam resultado mais das barreiras presentes no encontro com a sociedade do que das lesões físicas ou mentais propriamente ditas (DINIZ, 2007), além de pouco ou nada mencionarem o corpo (MELLO, 2014). Nesse sentido, eles alegavam que, com a retirada de tais barreiras sociais, as pessoas com deficiência poderiam alcançar a independência. Nesse

¹² Débora Diniz, Livia Barbosa e Wederson dos Santos no artigo “Deficiência, Direitos Humanos e Justiça” traçam aprofundada gênese do conceito de deficiência como restrição de participação ao corpo com impedimentos. (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

contexto, “a deficiência deixava de ser meramente um ‘problema médico’ para ser, na realidade, um problema econômico, sociocultural e de Direitos Humanos” (MELLO, 2014, p. 42)¹³.

Acredito ser essencial contextualizar o Modelo Social (da primeira geração), aportada nas leituras de Diniz (2003, 2007), Mello e Nuernberg (2012), entre outros, que os teóricos que pensavam essas questões, eram, em sua maioria, homens brancos escolarizados, que reproduziram os “discursos dominantes de gênero”, como nomeiam autoras como Diniz (2007) e Mello (2014). Além disso, segundo as autoras, eles não enfrentaram as dificuldades relativas à experiência da deficiência na infância ou em qualquer momento antes de terem se tornado pessoas com deficiência e assim trouxeram também acúmulo e lugar de privilégio de um corpo que, na maior parte da vida, foi lido como normal e masculino. Nos discursos daqueles teóricos, qualquer questão caritativa que se apresentasse diante da deficiência era desprezada (DINIZ, 2003, 2007). Conforme Débora Diniz:

Os primeiros teóricos do modelo social eram homens, em sua maioria portadores de lesão medular, que rejeitavam não apenas o modelo médico curativo da deficiência, como também toda e qualquer perspectiva caritativa perante a deficiência. Princípios como o cuidado ou os benefícios compensatórios para o deficiente não estavam na agenda de discussões (DINIZ, 2007, p. 60).

Entretanto, Diniz (2007) aponta que teóricas feministas, mulheres com e sem deficiência e mães ou cuidadoras de pessoas com deficiência, foram além das considerações propostas pela 1ª fase/geração do Modelo Social, no que se denomina a 2ª fase do Modelo Social, trazendo a questão “do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência, como temas importantes” (DINIZ, 2007, p. 60) para a pessoa com deficiência.

De acordo com a autora (DINIZ, 2007), essas mulheres trouxeram a perspectiva da subjetividade do corpo lesado, e que para além da experiência da opressão do corpo deficiente haveria a convergência de outros marcadores sociais de diferenças e que são vetores de desigualdades sociais, como raça/etnia, classe, gênero, classe, sexualidade, territorialidade, idade, entre outros (DINIZ, 2007; KITTAY, 1999; MELLO, 2014, 2018, 2019). Desse modo, é possível, inclusive, utilizar a contribuição da crítica feminista ao modelo social para também pensar em uma perspectiva interseccional de análise, como será visto adiante.

Nesse sentido, os aportes de Diniz revelam que a sobrevalorização da independência, realizada pelos teóricos da 1ª geração seria considerada “um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo” (DINIZ, 2007, p. 64), em especial os deficientes graves e

¹³ Em sua dissertação, Anahí esclarece que a deficiência passa a ser encarada como um modo de vida, uma possibilidade digna e condição humana, sendo as pessoas com deficiência vistas como sujeitas e cidadãs, com direitos e deveres, e não mais de forma passiva, como fardo social e objeto de política especial (MELLO, 2014).

gravíssimos, independentemente da eliminação de barreiras ou não. Seguindo sua linha de pensamento, juntamente com Livia Barbosa, esse ideal seria insensível à diversidade de experiências corporais das deficiências e negaria o direito das pessoas com deficiência a terem uma vida ordinária, simples ou comum (DINIZ; BARBOSA, 2010).

Diante do contexto apresentado, é importante a definição de deficiência apresentada por Mello e Nuernberg (2012), que se encontra em consonância com a perspectiva social da deficiência, de que a deficiência não está só no corpo, mas é produto da sociedade, sendo também relacional e não binária (visto que não se trata do binômio eficiência/deficiência):

Concebemos o fenômeno da deficiência como um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade¹⁴, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais tidos como aceitos. Nesse sentido, a deficiência consiste no produto da relação entre um corpo com determinados impedimentos de natureza física, intelectual, mental ou sensorial e um ambiente incapaz de acolher as demandas arquitetônicas, informacionais, programáticas, comunicacionais e atitudinais que garantem condições igualitárias de inserção e participação social (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 363).

Ademais, para a 2ª fase do Modelo Social, Débora Diniz afirma que a experiência das mulheres não deficientes, porém com experiência relacionada à deficiência como cuidadoras, também “provocou a revisão de pressupostos e abalou o argumento de autoridade que existia de que era preciso ser deficiente para ser possível escrever sobre deficiência” (DINIZ, 2007, p. 69).

Em especial, aqui é possível fazer um paralelo com a minha própria experiência. Na medida em que não sou uma pessoa com deficiência, haveria problemas em realizar uma pesquisa em relação à experiência de pessoas com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência?

Meu percurso acadêmico está implicado com um “lugar situado” (HARAWAY, 2009): como mulher, branca, com experiência como cuidadora familiar de uma pessoa com deficiência, e como operadora do Direito ativista dos direitos das mulheres e das pessoas com deficiência. É desse local que falo, analiso e escrevo, é nesse local que estou no meu universo de relações e é desse lugar situado que também parte essa pesquisa. Isto é, de um lugar de privilégio que funciona não apenas como uma posição de denúncia sobre o que está sendo analisado e da

¹⁴ Corponormatividade compulsória é a normativa corporal tida como ideal e aceita e “que considera determinados corpos como inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação quando situados em relação aos padrões hegemônicos corporais/funcionais” (MELLO, 2016, p. 3271). Atualmente, Anahí Guedes de Mello (2019a) revisitou e renomeou o termo “corponormatividade compulsória”, traduzindo-o do inglês *compulsory able-bodiedness* para o termo “capacidade compulsória”, em português.

própria posição de privilégio em si, mas também como local situado que pode ser potencializador de transformações a partir das aberturas de outros espaços e análises.

Acredito, em primeiro lugar, o que digo e escrevo sobre deficiência não me dá o direito de falar em nome de nenhuma pessoa com deficiência, mesmo porque as experiências das deficiências são extremamente múltiplas e diversas. Nesse sentido, nem mesmo uma pessoa com deficiência poderia falar em nome de todas as demais, ainda que tenha uma experiência corporal que eu não possuo.

Em segundo lugar, pessoas com deficiência não são objetos da pesquisa, são sujeitos que têm corpo, voz e experiências. A pesquisa e a análise que pode ser realizada com ela parte do reconhecimento e da (trans)formação do lugar de experiência que tenho como uma mulher branca na academia que conviveu e convive com a experiência da deficiência por alguns períodos de minha trajetória pessoal, e que, especialmente, convive com a perspectiva do cuidado a todo o momento, assim como todo ser vivente.

Desejo falar “da” deficiência e com os estudos da deficiência me aliar para compreender que falar da deficiência e do cuidado são assuntos que devem ser abordados por todas e todos. Ainda que a experiência corporal das pessoas com deficiência esteja sempre à frente nas discussões. Não sofro capacitismo em relação à deficiência na pele, embora seja mulher e diversas vezes tenha experimentado tratamentos sexistas e o sexismo seja atravessado pelo capacitismo, conforme as lições de Mello (2020), em consonância com Taylor (2017).

Nesse sentido, é importante que se esclareça desde logo o que é capacitismo, termo traduzido e desenvolvido no Brasil por autoras como Anahí Guedes de Mello (2016, 2019a) e Adriana Dias (2013). Dessa forma, para Mello (2016), citando Dias (2013), o “capacitismo é um neologismo que sugere um afastamento da capacidade, da aptidão, pela deficiência” (MELLO, 2016, p. 3267 apud DIAS, 2013, p. 5). Em inglês, o termo original é *ableism*, e segundo autores como Tarvainen (2019) e Campbell (2009) o capacitismo se forma por crenças preconceituosas que produzem a deficiência como o oposto em relação às pessoas sem deficiência e que se baseia em padrões estéticos, de beleza e de capacidade funcional, hierarquizando corpos e existências de pessoas com deficiência como inferiores, desviantes, inúteis socialmente e indesejados.

Diante desse contexto, estou em relação com pessoas que sofrem capacitismo e não estou fora desse universo de relações. Nesse sentido, segundo Gesser et al (2020), aportadas também em Eliana Ávila (2014), a incorporação do capacitismo aos estudos interseccionais é fundamental para fortalecer as demais formas de resistência. Desse modo, acredito que é possível repensar também o lugar social das pessoas consideradas sem deficiência, pois não

basta não ser capacitista, sendo necessário ter uma conduta anticapacitista¹⁵, e com essa perspectiva estou implicada na pesquisa com mulheres que cuidam de pessoas com deficiência em suas famílias.

Nesse contexto, na direção do proposto por Lourau (1993), acredito que a pesquisadora não é neutra, mas em verdade afeta e é afetada pela pesquisa. Mobilizo aqui a Análise Institucional no sentido de que para essa referência teórico-metodológica, o campo e a pesquisadora se produzem ao mesmo tempo, no encontro de uma com o outro. Nessa direção, a Análise Institucional aportou o importante conceito de análise de implicação que, em oposição à uma suposta neutralidade científica, propõe analisar as próprias condições da pesquisa, os conceitos utilizados, incluindo a análise do próprio lugar do pesquisador (MIRANDA et al, 2018), nesse caso, da pesquisadora.

Além disso, acredito, pensando junto com as teóricas do modelo social, que pensar na deficiência, nas mulheres e no cuidado das pessoas com deficiência é pensar também na ligação com o envelhecimento e com acontecimentos da vida cotidiana com potenciais experiências de viver uma deficiência que são possíveis para todas as pessoas (MELLO, 2014; DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2010), inclusive para mim mesma e por pessoas próximas a mim. Até mesmo por também por ter vivido a experiência de cuidadora por muitos anos com meu avô, que se tornou pessoa com deficiência por desdobramentos decorrentes da idade, e pela minha experiência na CDPD-OAB/RJ.

Os estudos da deficiência são, assim, uma ferramenta teórico-metodológica importante para esta pesquisa no sentido que me impulsionam a abordar a deficiência a partir de outras perspectivas, e como uma verdadeira categoria de análise que está em relação com outras categorias, perspectivas e ferramentas. Nesse contexto, “o campo dos Estudos sobre Deficiência oferece subsídios teórico-metodológicos que podem corroborar com a promoção dos Direitos Humanos, não somente para as pessoas com deficiência, mas para todas as pessoas” (PANISSON, GESSER e ANDRADE, 2018, p. 223).

Desse modo, é possível, inclusive, partir de uma análise conjunta dos estudos da deficiência, especialmente do Modelo Social, com a ferramenta analítica da interseccionalidade, como abordarei ainda neste capítulo, e com a perspectiva do cuidado sob um viés feminista interseccional. Nesta pesquisa, a deficiência é pensada não como uma categoria de análise

¹⁵ Neste ponto, inspirada novamente pelas leituras acerca do capacitismo conforme escritas de Anahí Guedes de Mello, pensando ser necessário que se vá além, numa conduta que seja “anticapacitista”, tal qual nas discussões sobre racismo e branquitude onde se aprende que não basta não ser racista, mas que é necessário ser antirracista. Sobre racismo e branquitude, grande referência é Maria Aparecida Silva Bento, especialmente o texto “Branqueamento e branquitude no Brasil” (BENTO, 2002).

isolada das demais marcações sociais, mas como categoria analítica atravessada também por outras categorias de análise como gênero, raça, classe social e território.

Operando o Modelo Social da deficiência, em especial em sua segunda fase/momento/geração, como base teórica dessa pesquisa, os conceitos por ele traçados foram pensados na perspectiva de refletir sobre suas potencialidades e sobre suas eventuais fissuras para as análises que pretendo fazer ao longo desta dissertação. Assim, é importante que os conceitos trazidos e analisados não sejam mera repetição conceitual, importando sobremaneira como eles foram operados e em que circunstâncias estão situados, para formar um pensamento crítico sobre a questão pesquisada.

Além disso, o Modelo Social não é aqui apenas um tema a ser explanado, mas funciona como uma “política de escrita” (FRANCO, 2016), em um processo em que a pesquisadora ou pesquisador está situada/o, similar ao proposto por Haraway (2009). Em seu trabalho sobre a política de escrita na pesquisa, Franco defende uma política que “seja local, que leve em consideração os percursos e atravessamentos no processo de produção de um conhecimento” (2016, p. 15), como aqui também pretendo realizar.

1.3 Estudos de gênero e da deficiência: em busca de uma perspectiva interseccional

No encontro com os estudos da deficiência, pude perceber a necessidade de pensá-la enquanto categoria conceitual de análise e como uma categoria interseccional de modo similar ao apresentado por autoras dos campos dos estudos de gênero e da deficiência, como Rosemarie Garland-Thomson (2002), Marivete Gesser e colaboradores (2018) e Anahí Guedes de Mello (2014, 2020). Nesse sentido, é preciso lançar um olhar na direção para perceber as formas pelas quais a deficiência se intersecciona com outras categorias de análise ou marcadores sociais da diferença, já que a deficiência não está isolada de outras marcações e pertencimentos sociais.

Desse modo, pensar a deficiência é pensar como a experiência é atravessada e influenciada por outras categorias de análise como gênero, raça, classe social, idade, escolaridade e território (MELLO, 2014, 2020; GESSER, 2018). Pensar nas cuidadoras de pessoas com deficiência também é pensar em pessoas, notadamente mulheres, atravessadas por outros marcadores sociais de diferença.

Nesse sentido, não existe uma “mulher universal”. Cada corpo lido como feminino lida com as experiências corporais vividas, sentidas e atravessadas por outras tantas possíveis experiências. No encontro com as mulheres sujeitas dessa pesquisa, pude perceber que muitas experiências que elas passam enquanto cuidadoras familiares de pessoas com deficiência são

comuns como, por exemplo, a narrativa de poucos espaços de acolhimento e escuta, embora cada uma compreenda esse fato à sua maneira. Por outro lado, existem questões e experiências específicas de cada uma, que as torna diferentes entre si, ainda que façam parte de um grupo com semelhanças.

Assim como também não existe um ser humano universal, não existe um deficiente universal, ou uma cuidadora universal. O lema “nada sobre nós, sem nós”, consolidado no movimento de luta da pessoa com deficiência e já mencionado nessa dissertação, não pode se referir apenas a um “deficiente padrão”, mas deveria também levar em consideração as experiências múltiplas e heterogêneas da deficiência, compreendendo as pluralidades existentes.

Dessa forma, usar a ferramenta analítica da interseccionalidade nessa pesquisa é politizar ainda mais a escrita e perceber de que formas as interseções entre as categorias de gênero e deficiência podem operar e se relacionar, em conjunto ainda com outras opressões, como as marcadas por raça, classe, território, idade e sexualidade, podendo lançar um novo olhar sobre as questões já colocadas e ainda lançar outras questões não pensadas. Nesse sentido, o objetivo desta seção é refletir sobre o uso da ferramenta analítica da interseccionalidade como ferramenta teórico-metodológica nesta pesquisa.

Pensar com a interseccionalidade era uma metodologia que até o mestrado eu desconhecia, mas que me fez deslocar do lugar comum e perceber que as experiências das pessoas cuidadoras de pessoas com deficiência não são iguais e as deficiências e as experiências das pessoas que necessitam de cuidados tampouco são. Dessa maneira, não seria correto naturalizá-las ou homogeneizá-las na pesquisa. Assim, conhecer a ferramenta analítica da interseccionalidade foi fundamental para não essencializar as entrevistadas e para compreender as multiplicidades existentes entre elas e as análises possíveis de serem feitas. Para, então, compreender como os atravessamentos de opressões como gênero, deficiência, raça, classe, idade, territorialidade, entre outros, podem se transversalizar, destacando desde já que nas entrevistas realizadas os elementos que mais compareceram, além da deficiência e do gênero, foram o capacitismo, a classe social e a territorialidade na qual estão inseridas.

Nesse contexto, a construção de perspectivas interseccionais advém do feminismo negro e é trazida enquanto pauta na crítica feminista ao Modelo Social. Assim, apesar das múltiplas complexidades envolvidas quando se trata do exato conceito de interseccionalidade, em especial quanto à proveniência do termo, há, segundo Carla Akotirene (2018), feminista negra e importante autora contemporânea brasileira, certo sentido comum/partilhado de que ela objetiva “dar instrumentalidade teórico metodológica à inseparabilidade estrutural entre

racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado” (AKOTIRENE, 2018, p. 14). Kimberlé Crenshaw, autora estadunidense, é conhecida por ter pensado a interseccionalidade como:

A conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos de subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, as opressões de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e *outras*. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas gera opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento (CRENSHAW, 2001, p. 175).

Embora a fama de criadora do termo seja dada à Crenshaw, autoras e intelectuais negras brasileiras como Lélia Gonzalez e Sueli Carneiro já abordavam as questões interseccionais entre gênero, raça e classe social desde as décadas de 1970/80 (CARNEIRO, 2011; GONZALEZ, 1984).

Nesse sentido, conforme Akotirene (2018), aportada em Crenshaw, a interseccionalidade é uma *sensibilidade analítica* pautada pelas mulheres negras para pensar sistemas de opressão, permitindo compreender “a colisão das estruturas, a interação simultânea das avenidas identitárias, além do fracasso de um feminismo em contemplar mulheres negras” (AKOTIRENE, 2018, p. 14), não brancas, com deficiência, pessoas transgêneras, entre outros grupos.

Cabe dizer que, ainda é comum nas escritas, as mulheres com deficiência acabarem sendo alocadas como “outras”, depois de marcadores sociais como classe, raça e gênero. Pouco se aborda ainda na academia a questão da perspectiva crítica da deficiência, mesmo no âmbito das Ciências Sociais, do Direito, da Psicologia e da Educação. Há aqui capacitismo no modo de pensar e conhecer quando, muitas vezes, exclui-se a deficiência como categoria analítica interseccional, isolando-a de outras categorias de análise ou marcadores sociais de diferença que também a constituem.

Contudo, algumas autoras já começam a fazer essa articulação que explicita e reconhece a deficiência como categoria de análise que se vincula a outras. Anahí Guedes de Mello, entrevistada por Lelia Schewe (2020) aponta, inclusive, para necessidade de se identificar o capacitismo como uma categoria interseccional que produz violências com relação às pessoas com deficiência, em sua entrevista para a revista *Nômadias*¹⁶. Da mesma forma, segundo Gesser et al (2020), o capacitismo tem uma dimensão estrutural, pois é estruturante das relações sociais. Como dizem as autoras: “afeta não somente as pessoas com deficiência; e interseccional, porque

¹⁶ Entrevista disponível em <http://nomadas.ucentral.edu.co/index.php/component/content/article?id=1064:as-deusas-nos-protejam-dessas-novas-cruzadas-anahi-guedes-de-mello-anticapacitismo-feminista-desde-el-sur-global>. Acesso em: 18 de set. de 2020.

ele atinge as pessoas de diferentes formas, a depender de suas posições de raça, gênero, deficiência e classe social, dentre outros” (GESSER et al, 2020, p. 36).

Desse modo, as autoras afirmam a importância de pensar a deficiência desde uma perspectiva aliada à interseccionalidade, pois: “emancipa o lugar da pessoa com deficiência nas lutas anticapacitistas, o que não deixa de ser um ato político, uma vez que visibiliza as trajetórias de lutas por reconhecimento e por políticas sociais” (GESSER et al, 2020, p. 36). Nesse sentido, a literatura reflete sobre a importância das pessoas com deficiência nas lutas anticapacitistas para que haja mais visibilidade e reconhecimento de suas demandas.

Nesse contexto, Anahí Mello, citando também Eliana Ávila (2014), afirma a importância de se incluir o capacitismo “como parte da matriz de discriminação interseccional nas teorias feministas, decoloniais e *queer*” (MELLO, 2019b, p. 47-48).

Por sua vez, Akotirene (2018) articula, menciona e nomeia explicitamente a deficiência e o capacitismo, relacionando-os ao racismo, em suas palavras:

Sendo assim, não apenas o racismo precisa ser encarado como um problema das feministas brancas, também o capacitismo é problema das feministas negras, a cada vez que ignoramos as mulheres negras que vivem a condição da marca física ou gerada pelos trânsitos das opressões coloniais: sofrendo o racismo por serem deficientes. Portanto, na heterogeneidade, afasta-se a perspectiva de hierarquizar sofrimento, visto como todo sofrimento estar interceptado pelas estruturas (AKOTIRENE, 2018, p. 41)

Nessa perspectiva, novamente com Akotirene: “a interseccionalidade impede aforismos matemáticos hierarquizantes ou comparativos” (AKOTIRENE, 2018, p 38). Dentro desse sentido, Patricia Hill Collins, outra importante pesquisadora do feminismo negro e interseccional nos convida a afastar nossos discursos de análises somatórias ou aditivas da opressão e a pensar em nossas múltiplas identidades, mesmo quando somos convocadas a todo momento a nos categorizarmos em binômios excludentes (COLLINS, 2015), como, por exemplo, pessoas com e sem deficiências, pessoas negras e brancas ou mulheres que são mães e mulheres que trabalham fora do ambiente doméstico. Nesse sentido, ela afirma que não deixa de ser mãe quando deixa seu filho na escola, que não esquece tudo que aprendeu enquanto professora universitária quando realiza uma tarefa doméstica, e que não fazendo sentido, assim, pensar na interseccionalidade com hierarquias ou binômios de categorias (COLLINS, 2015). Em suas palavras: “Nossa tarefa é, então, redefinir a opressão, desvelando as conexões existentes entre raça, classe e gênero como categorias de análise” (COLLINS, 2015, p. 19).

Cecilia MacDowell Santos (2017), com base em Yuval-Davis e, na minha leitura, em consonância com Akotirene (2018) e Collins (2015), relata que não há um modelo aditivo, mas um processo “constutivo de desigualdades e de identidades” (SANTOS, 2017, p. 44) na

interseccionalidade. Além disso, a autora aponta que existem também importantes desafios na abordagem interseccional, como o perigo de se cair em universalismos e no essencialismo, além da dificuldade de constituição de categorias identitárias ao mesmo tempo em que existem diferenças dentro das instituições ou grupos. Nesse sentido, para a autora:

A abordagem interseccional, por se basear em um pensamento categórico e propor uma análise das posições sociais, enfrenta o desafio de dar conta, simultaneamente, da dinâmica da construção social das categorias e das identidades, por um lado, e das posições de desigualdade no âmbito de uma determinada estrutura e instituição social (SANTOS, 2017, p. 45).

Avaliar os desafios e as dificuldades da ferramenta da interseccionalidade são aspectos destacados por outras autoras importantes do campo dos feminismos, como Akotirene (2018), Hill Collins (2015) e Crenshaw (2001), e que são fundamentais de serem discutidos na presente pesquisa. Pensar essas dificuldades é diferente de certo preconceito de parte da academia, que julga a interseccionalidade como banal ou rasa e algumas vezes até como capturada pelo capitalismo e neoliberalismo (como se em nossa sociedade algo não fosse).

Nesse sentido, existem alguns perigos quando se aborda a perspectiva da interseccionalidade como, por exemplo, possíveis apagamentos de determinados marcadores sociais em detrimento de outros, o que pode ocorrer quando várias intersecções estão presentes, como, por exemplo, o apagamento da deficiência ou da raça. Outra dificuldade é que as pautas dos estudos da deficiência também ainda pouco refletem sobre intersecções de gênero, raça, classe, sexualidade e outras possíveis marcações sociais de diferenças e desigualdades

Nesse sentido, é importante ressaltar que para autoras como Adriana Piscitelli (2008) e Avtar Brah (2006) a interseccionalidade não é apenas analisar opressões, mas especialmente as diferenças e as diversidades. Piscitelli (2008) propõe a categoria de articulação para caracterizar as articulações e interações entre as múltiplas formas de diferenças e desigualdades. Brah (2006) aborda a diferença como experiência, subjetividade e relação social e afirma a importância de se evitar essencialismos ou reducionismos quando da utilização da interseccionalidade, como, por exemplo, seria essencializar ou homogeneizar todas as mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência ou colocar todas as pessoas com deficiência como iguais.

Na linha de Cecilia MacDowell Santos, que leva adiante a premissa de Donna Haraway (1995), acreditamos ainda que a abordagem interseccional deve também ser situada, localizada, parcial, partindo da “premissa segundo a qual os conhecimentos científicos e os saberes das/os operadoras/es do Direito, ou de outros agentes do Estado, são conhecimentos parciais, produzidos no âmbito de relações de poder” (SANTOS, 2017, p. 55).

A experiência do cuidado de pessoas com deficiência não pode ser lida a partir de uma perspectiva isolada de marcadores sociais da diferença, como deficiência, gênero, raça, classe social, território, idade, sexualidade e outros. A crítica feminista da deficiência ressalta inclusive a importância das intersecções que “produzem subjetividades e diferenciam o modo como os sujeitos significam suas vidas (...) para, assim, entender a opressão e a discriminação interseccionais vivenciadas pelos distintos sujeitos” (BÖCK et al, 2020, p. 137).

Dessa forma, Panisson, Gesser e Gomes (2018) desenvolvem e ponderam que “essa compreensão interseccional dos fenômenos não tem o propósito de reforçar categorizações no sentido de tipificar ou classificar identidades, mas o de ampliar o potencial analítico e político” (PANISSON et al, 2018, p. 225). Os mesmos autores, ao citarem Rosemarie Garland-Thomson, afirmam que a importante autora “considera a deficiência como uma categoria constituinte da identidade e destaca que a intersecção da deficiência com outras categorias como gênero, raça e classe intensifica os processos de opressão e exclusão social” (PANISSON et al, 2018, p. 226). Assim, pensar com a interseccionalidade nos auxilia a compreender as possíveis opressões e relações pelas quais passam cuidadoras de pessoas com deficiência e as pessoas com deficiência que eventualmente necessitam de cuidados, assim como nos auxiliam a pensar nas diferenças e as diversidades que se articulam e interseccionam e que podem se apresentar dentro de um mesmo marcador social de desigualdade ou de um grupo pesquisado, como, por exemplo, as cuidadoras familiares de pessoas com deficiência, que possuem semelhanças e diferenças entre si.

A interseccionalidade é ainda notadamente relevante para o desenvolvimento de teorias que relacionam o racismo e a deficiência, como por exemplo a teoria *DisCrit* (“disability critical race theory”)¹⁷ aportada por Beth A. Ferri, David J. Connor e Susan Annamma, que pretende dismantelar as desigualdades intensas arraigadas na educação (ANNAMMA, CONNOR, FERRI, 2018). Essa teoria investiga como os padrões de opressão do racismo e do capacitismo se entrecruzam na criação de processos de normalização pautados na branquitude e na capacidade compulsória¹⁸ via ideias de normalidade dos corpos. Nesse sentido, de acordo com os autores Philippe Oliveira de Almeida e Luana Adriano Araújo:

a *DisCrit* oferece uma análise multidimensional, que indica como preconceitos e opressões associados à raça e à d/eficiência podem se articular e se retroalimentar. Pessoas não brancas são, com frequência, retratadas como física, emocional e intelectualmente “inferiores” a pessoas brancas — desse modo, hierarquias sociais

¹⁷ Uma tradução possível desse termo seria: Teoria Crítica da Raça e Deficiência.

¹⁸ “Capacidade compulsória” é termo traduzido por Anahí Guedes de Mello em várias de suas obras, a saber: Mello (2019a, 2018 e 2016).

seriam validadas pela anatomia, em um regime no qual o corpo define o papel político a ser desempenhado pelo sujeito (ALMEIDA; ARAÚJO, 2020, p. 619).

Com aporte nesses autores e na referência *DisCrit* é possível perceber que na relação entre deficiência e raça, ou entre capacitismo e racismo, é possível o “aprendizado por analogia” (ALMEIDA; ARAÚJO, 2020, p. 619) em que os referidos grupos aprendem com as experiências dos outros, “dado que ambos experenciam situações de opressão perpetuadas no contexto de uma mesma estrutura” (ALMEIDA; ARAÚJO, 2020, p. 619). Diante desse contexto, é importante ressaltar a relevância da coalizão dessas lutas.

Segundo Almeida e Araújo (2020), uma outra forma de relacionar raça e deficiência ocorre por meio da interseccionalidade já que as opressões estão interligadas tais como raça, classe, gênero e deficiência (ALMEIDA; ARAÚJO, 2020, p. 624). Da mesma forma, segundo Paula Helena Lopes, Alana Lazaretti Solvalagem e Fernanda Grangeiro Maly Seixas Busse, o capacitismo está relacionado com outras experiências para além dos corpos com deficiência (LOPES et al, 2020). Assim, os autores relacionam:

a experiência da deficiência com a raça, fazendo uma correspondência do conceito de racismo internalizado com o capacitismo, que também produz subjetividades normalizadas. Os efeitos deste capacitismo gera feitos de auto-aversão e a desvalorização de si, tornando difícil para a pessoa assumir a deficiência como parte da identidade (LOPES et al, 2020, p. 134).

Portanto, torna-se importante olhar para deficiência, gênero, raça, classe social, escolaridade, idade e territorialidade como categorias de análise que podem ser observadas em conjunto com outros marcadores sociais da diferença para refletir sobre a maneira com a qual se inter-relacionam ou dialogam quando se trata de cuidadoras/es de pessoas com deficiência.

Assim, baseada nas autoras e autores mencionados, devemos falar de interseccionalidade como uma ferramenta de análise que permite transversalizar e operar metodologicamente relações/opressões que se interseccionam e refletir sobre as relações entre diferenças e diversidades. Em especial, nas entrevistas dessa pesquisa com mulheres cuidadoras de deficiência emergiram com mais força as opressões relacionadas a gênero, deficiência, capacitismo, classe social e território, como veremos adiante.

O feminismo negro, fundamental na criação e desenvolvimento da ferramenta da interseccionalidade, criou bases fundantes para que fosse possível articular marcadores sociais que sofrem opressões, ainda que de formas diversas. A crítica feminista ao modelo social da deficiência aportou-se nessa necessária articulação para analisar a situação das pessoas com deficiência dependentes de cuidados e a importância das pessoas que provém esses cuidados,

já que a relação de cuidado e interdependência é inerente à natureza humana, como afirma Kittay (1999).

Além disso, essa análise pode auxiliar na percepção sobre quais as contribuições que a perspectiva feminista pode trazer para os estudos da deficiência, já que são muitas as contribuições que os estudos da deficiência, especialmente o Modelo Social, aportam para a teoria feminista clássica, especialmente no que concerne às mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência. Como advogada militante dos direitos da pessoa com deficiência e das mulheres, acredito ainda que as políticas públicas e sociais para pessoas com deficiência e seus cuidadores são importantes lutas políticas e não podem ser dissociadas das lutas de outros segmentos e movimentos sociais: as intersecções são necessárias para pensar e lutar contra os sistemas de opressão.

2 O CUIDADO E DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A INTERDEPENDÊNCIA MÚTUA DOS SERES HUMANOS

2.1 Cuidado e a Interdependência mútua dos seres humanos

Diante do exposto até o momento, foi possível perceber que a perspectiva do cuidado foi uma das maiores contribuições do Modelo Social da Deficiência a partir da crítica feminista, sendo também uma ferramenta analítica para a pesquisa e exemplo concreto de um diálogo interseccional importante para se analisarem as articulações entre os estudos de gênero, da deficiência e de outros marcadores sociais da diferença, como o próprio capacitismo, para contribuir “para a ampliação do potencial analítico e político desses dois campos de estudos” (GESSER et al, 2020, p. 22).

Segundo Anahí Guedes de Mello e Adriano Henrique Nuernberg, existem três eixos a partir dos quais seria possível identificar pontos centrais em comum entre os estudos feministas e de gênero e os estudos sobre deficiência, quais sejam: “o pressuposto da desnaturalização do corpo, a dimensão identitária do corpo e a ética feminista da deficiência e do cuidado” (2012, p. 640). Sobre esse último, que interessa a este trabalho, os autores esclarecem ainda que:

Foi mérito das feministas a crítica à perspectiva individualista da primeira geração dos Estudos sobre Deficiência, que negava a dimensão do cuidado, negligenciando a condição de pessoas com graves lesões dependem do auxílio de outros nas atividades da vida diária, mobilidade, participação social (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 642).

Nesse sentido, segundo as/os autores do campo de estudos da deficiência e de gênero, como Diniz (2007) e Mello (2014), a perspectiva feminista da 2ª fase do modelo social criticou as premissas individualistas da 1ª fase e visibilizou a importância do cuidado, majoritariamente realizado por mulheres, na busca de um sistema mais igualitário e que ainda levasse em conta outros atravessamentos, corpos e opressões que eventualmente pudessem se transversalizar com a deficiência, como gênero, raça, classe social, território, idade, sexualidade, entre outros.

Desse modo, as teóricas feministas críticas ao modelo social individualista da 1ª geração “desafiaram, não só o tabu do corpo deficiente como, principalmente, a falsa suposição de que todos os deficientes almejavam a independência, ou mesmo seriam capazes de experimentá-la” (DINIZ, 2007, p. 66), assim como é crucial ressaltar a experiência das mulheres com deficiência no debate (MELLO, 2014; FIETZ, MELLO, 2012).

Dessa forma, a crítica feminista da segunda fase do Modelo Social trouxe ainda, segundo Diniz (2007), a perspectiva de pessoas que não poderiam ser independentes, capacitadas ou produtivas para a vida social, segundo os paradigmas capitalistas, bem como outras questões como, por exemplo, as pessoas temporariamente deficientes (DINIZ, 2007).

Assim, como já mencionado, colocar em análise a deficiência a partir da perspectiva do cuidado torna-se fundamental para que esses ideais de autonomia e independência sejam questionados e repensados. Nesse sentido, conforme Helena Moura Fietz e Anahí Guedes de Mello, “para boa parte do movimento social da deficiência a independência seria a faculdade de tomar as próprias decisões, de fazer escolhas, enquanto a autonomia seria a possibilidade de controlar o próprio corpo em torno do ambiente mais próximo” (FIETZ; MELLO, 2018, p. 116). A crítica feminista ao Modelo Social vem justamente reforçar o argumento de que a sociedade atual opera em torno de concepções de autonomia e independência irreais e que todas as pessoas (com e sem deficiência), foram, são ou serão dependentes de alguém em algum momento de suas vidas.

Nesse contexto, segundo as teóricas do campo dos estudos de gênero, como Eva Kittay (1999, 2011) e Biroli (2018), existe pelo menos um momento na vida humana que todos precisamos de cuidados de alguém que é na infância (sobretudo na primeira infância). Segundo essas autoras, em caso de vida longa, em termos etários¹⁹, há também o momento do envelhecimento, em que essa dependência do cuidado por parte de outras pessoas se amplia. Além disso, também existem momentos em que as pessoas se tornam dependentes provisoriamente, como situações de doenças ou quando alguém quebra uma perna em um acidente, por exemplo, que são situações cotidianas da vida. Segundo Lopes et al, as teóricas feministas como Rosemarie Garland-Thomson (2002) e Eva Fedder Kittay (2011):

trouxeram contribuições significativas no que tange a contraposição às ideias generalizantes e universais sobre as necessidades e características dos diferentes corpos e subjetividades com deficiência. No caso de pessoas com deficiência com lesões severas e em situação de dependência, foram as teóricas feministas que evidenciaram que os princípios de bem-estar não podem ser fundamentados em uma lógica meramente individualista e/ou produtivista, mas, sobretudo no princípio da interdependência das pessoas” (LOPES et al, 2020, p. 134)

¹⁹ Nesse contexto, vale trazer a reflexão sobre *idadismo*, qual seja, o preconceito em função da idade da pessoa. Esse preconceito ou exclusão pode afetar pessoas idosas, em função de sua idade, ou até trazer “consequências danosas também para crianças e jovens cuja capacidade de denúncia e resistência está fortemente dependente de uma rede de pessoas adultas com o poder de intervir”, nas palavras de Ana Cristina Santos (2020), em entrevista disponível em: <https://www.publico.pt/2020/09/08/opiniao/opiniao/nao-opiniao-discriminacao-1930697>. Acesso em: 18 de set. de 2020.

Helena Fietz (2017), tomando por base a crítica feminista ao modelo social, afirma que um outro significado pode ser dado ao próprio entendimento sobre a dependência. Nesse sentido, nas palavras da autora: “um olhar a partir das teorias do cuidado permite desestigmatizar a noção de dependência e, com isso, trazer à tona os diferentes modos de estar no mundo que aqueles que dependem de cuidados para viver apresentam em sua vida cotidiana” (FIETZ, 2017, p. 111). Dessa forma, corroborando com Fietz (2017), Lopes et al (2020), Kittay (1999), Fietz e Mello (2018), torna-se crucial reconhecer a dependência como constituinte da condição humana para garantir o bem-estar e a dignidade das pessoas com deficiência e suas(seus) cuidadoras(es), até porque, pensando a partir de interdependência, cuidado e envelhecimento, situações de apoio, ainda que provisório, e situação de deficiência, que também pode ser transitória, fazem ou farão parte da vida de todos.

Em especial, consoante às teóricas do campo da deficiência (DINIZ, 2003, 2007; MELLO 2014), a segunda geração/fase do Modelo Social da Deficiência, capitaneada pelas teóricas feministas, em geral mulheres com deficiência ou mães de pessoas com deficiência, trouxe a figura das cuidadoras das pessoas com deficiência para a análise, esclarecendo que este papel sempre foi ligado a uma espécie de obrigação feminina de cuidar (da mesma forma que a obrigação feminina de maternar). Essa perspectiva permite a crítica dessa naturalização do cuidado como atividade hegemonicamente feminina, a qual reflete uma desigual divisão sexual do trabalho e as expectativas relacionadas aos lugares das mulheres na família e na sociedade, como veremos adiante. Podendo compreender, a partir da crítica da segunda fase do Modelo social, que o cuidado vai além das mulheres e das famílias, mas também é dever do Estado e da sociedade, como afirmam Mello e Nuernberg (2012).

No trabalho realizado na OAB/RJ, foi possível perceber a ampla presença de mães de pessoas com deficiência, tanto nos eventos que realizamos na Comissão, quanto como as colaboradoras da CDPD-OAB/RJ são com frequência integralmente responsáveis pelo cuidado de seus filhos, como já mencionado, em oposição a pouca presença de pais ou homens responsáveis pelo cuidado dos filhos com deficiência.

Dessa forma, de acordo com Helena Fietz e Anahí Guedes de Mello, ainda que seja imprescindível que haja a dissociação do “cuidado como armadilha de gênero” (FIETZ; MELLO, 2018, p. 123) no tocante as obrigações e expectativas que recaem sobre as mulheres, deve-se ter em mente que o trabalho do cuidado ainda é realizado na maior parte pela população feminina (FIETZ; MELLO, 2018), tal qual o trabalho doméstico em geral.

Pensando ainda na questão do uso do tempo, grande assunto dentro dos estudos de gênero na atualidade, é importante mencionar que o uso do tempo em que mulheres e homens se dedicam às atividades domésticas e de cuidado ainda é muito diferente e reflete a hierarquia de gênero e as desigualdades presentes na sociedade. Nesse contexto, as mulheres gastam mais tempo cuidando e realizando tarefas domésticas do que os homens, como veremos adiante. Segundo Maria de la Paz López Barajas, especialista em estatísticas de gênero da ONU Mulheres (Organização das Nações Unidas para as Mulheres), “o trabalho doméstico e de cuidados, não remunerado, é uma das áreas na qual se observa com mais clareza essa desigualdade [de gênero]” (BARAJAS, 2016, p. 21).

Dessa forma, há diferença no uso do tempo e na divisão de responsabilidades entre trabalho remunerado e trabalho não remunerado, especialmente nas tarefas concernentes ao cuidado, o que se aprofunda ainda mais quando ocorrem intersecções de marcadores sociais da diferença, como, por exemplo, no caso das mulheres pobres que “são as que executam maior jornada de trabalho total e são as que têm menos tempo livre” (MOREIRA; MOSSER, 2019, p. 87) e ainda pensando com outras intersecções possíveis em que isso se aprofunda, como raça, idade, território e outras.

Nesse sentido, a referência aportada pelo trabalho de Silvia Federici (2017), com uma pesquisa histórica relevante que durou 30 anos a ser concluída, identifica e analisa relações entre a ascensão do capitalismo, caça às bruxas e ao trabalho reprodutivo e que resultou em dois livros importantes, um lançado em 2017 e outro em 2019 no Brasil. A autora discorre sobre os *cercamentos* das mulheres ao trabalho doméstico como não remunerado, sendo uma formação do capitalismo, construída sobre diferenças sexuais já concebidas e então reconstruídas para cumprir novas funções sociais (FEDERICI, 2017). As mulheres foram confinadas ao trabalho reprodutivo “no exato momento em que este trabalho estava sendo absolutamente desvalorizado” (FEDERICI, 2017, p. 145), e quando o valor de qualquer trabalho realizado fora do lar era muito inferior se comparado ao salário dos homens (FEDERICI, 2017).

Dessa maneira, conforme a leitura de teóricas do campo feminista e da deficiência, como Helena Moura Fietz e Anahí Guedes de Mello (2018), o respeito e a reciprocidade em relação às pessoas com deficiência se iniciam pelo reconhecimento de que as deficiências, as necessidades e as dependências que todo ser humano experimenta, colocam-no em uma relação de continuidade entre a vida das pessoas com e sem deficiência, sendo justamente isso que as aproxima (FIETZ; MELLO, 2018). Nesse sentido, o tema do cuidado, assunto central nesta dissertação e “profundamente debatido pelo feminismo, é compreendido como um

preceito que é próprio da condição humana e, como tal, necessita de melhor respaldo nas políticas públicas e na proteção social” (LOPES et al, 2020, p. 134).

Ao realizar essa pesquisa me recordei de dois documentários que assisti em novembro de 2019 no “Festival Assim Vivemos – 9º Festival Internacional de filmes sobre deficiência”, que abordavam a relevância e a potência da interdependência. O primeiro deles, chamado “A cabeça e a mão”, conta a história de duas mulheres mais velhas que se ajudam numa rede de apoios e afetos mútuos. Orandina e Angelina cresceram juntas num orfanato em Portugal e à medida que Orandina foi perdendo os movimentos de seus membros por uma condição neurológica degenerativa, Angelina, que tem deficiência intelectual, foi se tornando sua cuidadora. O outro documentário foi o “Dra. Manavi” em que uma médica iraniana com deficiência física também é cuidadora dentro e fora de sua família. Ambos os filmes apresentam importantes reflexões sobre interdependência e cuidado, similar aos aportes da crítica feminista ao modelo social, remetendo ainda à importância dos afetos e das redes de apoio especialmente para o cuidado de pessoas com deficiência.

Além disso, para autoras do campo dos feminismos, como Biroli (2018) e Mello (2014), é importante pensar a questão em termos de relações e de justiça social. Para a autora, as deficiências e “necessidades, dependências e vulnerabilidades são inerentes à condição humana e privar as pessoas idosas e com deficiência dessas capacidades básicas se configura em uma injustiça social”. (MELLO, 2014, p. 127):

Em razão disso, autoras do campo dos feminismos como Mello (2014), Diniz (2007), Fietz (2017) e Biroli (2018) compreendem que o cuidado deveria se configurar como conceito central dos estudos de gênero, visto que, em geral, o trabalho do cuidado recai, em geral, sobre as mulheres. Para María Puig de la Bellacasa (2012), o cuidado é algo imprescindível para a humanidade e nenhuma pessoa existe sem ele. Por esse motivo, ele deveria ter mais visibilidade. Nesse sentido, segundo Mello e Nuernberg (2012):

À medida que promove a visibilidade à dimensão do cuidado como uma questão de justiça, a perspectiva feminista da deficiência permite politizar esse contexto da vida privada, bem como resgata a condição da mulher cuidadora, muitas vezes esquecida no bojo das políticas públicas para mulheres e pessoas com deficiência (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 642)

Assim, a perspectiva feminista da deficiência em relação ao modelo social torna possível visibilizar as vidas e existências das mulheres cuidadoras, muitas vezes desqualificadas socialmente, menosprezadas e precarizadas em termos salariais. Estariam essas mulheres inseridas no bojo das políticas públicas para o grupo das pessoas com deficiência? Estariam as demandas dessas cuidadoras presentes no bojo das políticas

públicas para as mulheres? A normativa brasileira dá solução às demandas delas para o cuidado de pessoas com deficiência? O cuidado familiar, isto é, aquele realizado no interior das famílias, conta com algum tipo de apoio externo?

Como será visto adiante, com base em Mello e Nuernberg (2012), importa refletir acerca da garantia do cuidado como um direito fundamental e pensá-lo para além da família e não apenas como responsabilidade das mães ou mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência, propondo-se outro projeto de sociedade e de justiça, um que considere também “o cuidado como uma responsabilidade do Estado e da sociedade” (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 642).

Nesse sentido, com base na crítica feminista, é ainda importante politizar a discussão do cuidado, incluindo-a numa agenda dos movimentos sociais e políticos, pensando em formas mais coletivas de refletir sobre o cuidado de pessoas com deficiência para que ele não seja exercido sempre às custas da vida de suas provedoras, já que, como veremos adiante, o cuidado (em geral e mais especificamente de pessoas com deficiência) ainda está ainda muito restrito ao âmbito familiar e a redes de apoio e de afetos, capitaneadas por mulheres, e pouco incluído nas políticas públicas estatais e até pouco abordado nas discussões sociais.

Dessa maneira, o cuidado deveria ser compreendido como um “princípio ético e moral da condição humana” (MELLO, 2014, p. 171; FIETZ, MELLO, 2018, p. 116) sendo verdadeiro Direito fundamental e devendo ser pensado como uma responsabilidade do Estado, da família (não só das mães, avós, irmãs, filhas e netas, isto é, não só das mulheres que podem compor uma família) e da sociedade.

No contexto apresentado pelos mencionados autores, o cuidado e a interdependência são questões que fazem parte das relações humanas, que são diversas, podem e devem ser pensados como verdadeiros valores humanos que se aplicam a pessoas com e sem deficiência (MELLO; NUERNBERG, 2012; KITTAY, 1999), em que pese ainda serem considerados exclusivamente femininos (DINIZ, 2007; MELLO; NUERNBERG, 2012) e confinados à esfera doméstica e privada. Assim, de acordo com os autores e autoras, por serem tratados dessa forma, acabam sendo desvalorizados e invisibilizados na sociedade.

Nesse sentido, seguindo a linha adotada por Mello e Nuernberg (2012), a sociedade atual, ainda pautada no modelo médico, compreende que a vida é feita de indivíduos autônomos e independentes, cujas existências não seriam marcadas por relações de apoio recíproco, pela independência do trabalho, atenção, afetos e/ou cuidado de outras pessoas. Por isso, então, colocar o cuidado no centro de uma reflexão acadêmica, política e jurídico-social é trazer uma compreensão de que os vínculos e relações de interdependência caracterizam a vida humana

(KITTAI, 1999), a vida cotidiana de todos, embora não vivenciados da mesma maneira por todas as pessoas (com e sem deficiência).

A partir daí emergem algumas questões fundamentais: Quem tem tempo para cuidar de outras pessoas com deficiência e quem tem condições adequadas de cuidado para si quando necessita de cuidados? Como se dá a organização do cuidado, quando existe, por exemplo, uma pessoa com deficiência dependente de cuidados? Para auxiliar a responder estas e outras questões, em conjunto com as ferramentas teórico-metodológicas enunciadas, serão apresentadas a seguir as entrevistas e as entrevistadas dessa pesquisa.

2.2 Sobre as entrevistas e as entrevistadas

Considero fundamental que essa pesquisa seja uma produção acadêmica de uma narrativa centrada em sujeitas (não em objetos de pesquisa), em referências de metodologia de pesquisa com cuidadoras de pessoas com deficiência, como as realizadas por Helena Moura Fietz (2017) e que seja uma produção pautada em uma “investigação emancipatória da deficiência” (OLIVER, 1992).

No sentido de uma pesquisa com sujeitas e no modo de proceder as entrevistas me inspirei na proposta da autora e artista interdisciplinar portuguesa Grada Kilomba em seu livro “Memórias da Plantação” (2019). Grada me auxiliou profundamente a pensar como articular as entrevistas que fosse centrada nas sujeitas com delicadeza para, na minha pesquisa, abarcar os estudos de gênero, da deficiência e a perspectiva do cuidado, considerando também os pertencimentos raciais.

Além disso, a presente dissertação é uma pesquisa que incorpora referências de metodologia de pesquisa com cuidadoras de pessoas com deficiência, como as realizadas por Helena Moura Fietz (2017) especialmente em seu artigo sobre cuidado familiar de pessoas com deficiência intitulado “Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana”, e outras autoras como Kittay (1999) e Mello (2014), que trazem uma importante abordagem do cuidado relacionado à interdependência e em oposição ao ideal capitalista de produtividade e independência. Dessa forma, as análises realizadas a partir das entrevistas foram feitas à luz do Modelo Social da Deficiência, especialmente diante da crítica feminista a tal modelo (ou seja, da segunda fase do modelo social), buscando-se ainda uma perspectiva interseccional de análise.

Nesse contexto, em seus estudos acerca da perspectiva de pesquisa com cuidadoras de pessoas com deficiência, as autoras mencionadas visaram problematizar os diversos modos pelos quais as redes de cuidado e dependência operavam no cotidiano (FIETZ, 2017), tanto da perspectiva das mulheres que cuidam (objetivo desta dissertação) quanto das pessoas que são cuidadas.

Além disso, Fietz (2017) salienta a importância de uma aproximação com a crítica feminista à segunda fase do Modelo social quando pensa as relações de cuidado entre mãe e filha no seu supramencionado artigo. Dessa forma, a autora segue ainda a lógica de Annemarie Mol (2008) observando o cuidado como prática e analisando as relações que dele advém com a referência também de Kittay (1999), que percebe o cuidado enquanto intrínseco à vida humana (FIETZ, 2017). Assim, segundo a autora, ao trazer perguntas baseadas em uma metodologia com mulheres cuidadoras para as entrevistas, torna-se possível que as sujeitas da pesquisa repensem a própria relação de cuidado ali estabelecida e reflitam como funciona (ou deveria funcionar) o aparato estatal diante das necessidades de cuidado de pessoas com deficiência.

Geisa Letícia Kempfer Böck, Débora Marques Gomes e Rose Clér Estivalette Beche em seu artigo “A experiência da deficiência em tempos de pandemia: acessibilidade e ética do cuidado” corroborando com pensamentos como os de Fietz (2017) e Kittay (1999), fazem uma interessante proposta metodológica de associar o modelo social da deficiência enquanto perspectiva teórica a uma pesquisa que seja comprometida com as lutas das pessoas com deficiência. Nesse contexto, as autoras se baseiam em uma “investigação emancipatória da deficiência” aportadas em Michael Oliver, esclarecendo que esse tipo de investigação “dedica-se à sistemática desmistificação de estruturas e dos processos que criam a deficiência, bem como do estabelecimento de um ‘diálogo viável’ entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potencializar a sua emancipação” (BÖCK et al, 2020, p. 125 e 126).

Seguindo a mesma proposta, Gesser et al (2020) aportam importantes esclarecimentos sobre as características de uma pesquisa baseada em uma “investigação emancipatória da deficiência”. Nesse sentido, nas palavras das autoras é uma perspectiva que possui entre as suas principais características:

- a) o entendimento da deficiência como uma forma de opressão social; b) a necessidade de visibilização das barreiras sociais que obstaculizam a participação social das pessoas com deficiência; c) a crítica ao processo de patologização e objetificação da pessoa com deficiência; d) a análise dos efeitos do entrelaçamento entre gênero, raça, deficiência e outras categorias sociais para a produção de subjetividades e

vulnerabilidades; e) a importância de produzirmos conhecimentos e práticas psicossociais com as pessoas com deficiência (...) (GESSER et al, 2020, p. 28).

Dessa forma, pesquisas que se propõem a uma “investigação emancipatória da deficiência”, como é o caso da presente dissertação, devem trazer uma perspectiva de que a deficiência é uma opressão social, nos moldes do modelo social, e visibilizar que são as barreiras sociais que, de fato, trazem obstáculos para as pessoas com deficiências e suas relações. Assim, devem fazer crítica ao modelo médico, que patologiza as pessoas com deficiência, e ao capacitismo. Nesse contexto, é importante ainda que pesquisas como essa se proponham a pensar as transversalidades da deficiência com outros marcadores sociais como o gênero, raça, classe social, território e outros.

Nesse sentido, também foram fundamentais os caminhos metodológicos de pesquisas que também realizaram entrevistas com cuidadoras de pessoas com deficiência já que essa dissertação é uma produção acadêmica que leva em conta, como mencionado, uma narrativa centrada em sujeitas responsáveis pelo cuidado familiar de pessoas com deficiência.

Dessa maneira, pesquisas com cuidadoras de pessoas com deficiência, como as realizadas por Helena Moura Fietz (2017) e por Joana Margarida Pimentel Mateus Alves (2011) que também realizaram entrevistas com cuidadoras, foram inspirações importantes para que essa fosse ainda uma “investigação emancipatória da deficiência” (OLIVER, 1992). Nas palavras de Alves (2011, p. 7): “As entrevistas são formas de interação muito próximas entre os sujeitos e, por isso, permitem retirar dos discursos informações e elementos de reflexão muito ricos”. Essas autoras produziram relevantes pesquisas com entrevistas delicadas e não diretivas, o que é inspirador para pensar nos modos de proceder nessa pesquisa, em que as entrevistas funcionam como uma empiria circunscrita, que abriu espaço para narrativas de situações cotidianas vivenciadas por cuidadoras de pessoas com deficiência e relatos em primeira pessoa feitos por elas e trazidos ao texto por mim. A pesquisa conta ainda com as análises e discussões das narrativas a partir das ferramentas teórico-metodológicas já abordadas.

Como já mencionado, na ocasião do Exame de Qualificação, a banca sugeriu, em conjunto com a minha orientadora, diante de uma vontade que eu já possuía anteriormente, a realização de entrevistas com as mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência, notadamente as mães, mas não só, mulheres que em geral exercem o papel de cuidado na vida de pessoas com deficiência.

A partir daí fui refletindo sobre modos de conversar e entender as narrativas tão silenciadas dessas mulheres responsáveis pelo cuidado de pessoas com deficiência e em como trazer para a pesquisa suas narrativas. Essas pessoas, que chegaram a essa pesquisa por meio de conhecimentos e relações profissionais e pessoais, são mulheres que cuidam ou cuidaram de alguém com deficiência no interior de suas famílias. Assim, são cuidadoras familiares, que exercem o trabalho de cuidado dentro do âmbito familiar e não são cuidadoras profissionais, embora o cuidado profissional atravesse em alguns momentos as relações familiares das mulheres entrevistadas e seja esse um ponto que a pandemia de Covid 19, em 2020, tenha destacado (como veremos a seguir).

Logo após o Exame de qualificação ingressei na disciplina “Feminismos, Relações Raciais e de Gênero: leituras atuais”, ministrada pela minha orientadora no PPFH/UERJ, a qual considero fundamental para o desenvolvimento de uma narrativa centrada em sujeitas que pretendo apresentar nessa dissertação. Estudamos, entre outros materiais, o livro “Memórias da Plantação” (KILOMBA, 2019). Em especial, o capítulo três desse livro, intitulado “Dizendo o indizível”, me afetou profundamente para pensar como articular as entrevistas e uma pesquisa que fosse centrada nas sujeitas, com modos de abarcar os estudos de gênero, deficiência e a perspectiva do cuidado.

A leitura da autora portuguesa me deslocou do meu lugar, não só enquanto pesquisadora, mas também como mulher branca, refletindo sobre as relações raciais e interraciais que vivencio. Enquanto mulher branca, passei a interrogar a minha branquitude e questionar os lugares de privilégio racial.

Para realizar seu estudo, Grada Kilomba guiou a pesquisa centrada em sujeitas/os se utilizando de entrevistas narrativas biográficas com mulheres negras que recordam suas trajetórias e histórias pessoais inseridas em estruturas racistas e por meio de experiências da vida real na Alemanha (local da pesquisa). Segundo a autora, aportada também em Paul Mecheril, a pesquisa centrada em sujeitas/os “examina as experiências, autopercepções e negociações de identidade descritas pelo sujeito e pela perspectiva do sujeito” (KILOMBA, 2019, p. 81).

Essa lógica funciona similarmente ao proposto de forma brilhante e sensível por Márcia Moraes (2010), no sentido de “pesquisar COM” e não sobre o outro, na medida em que são sujeitas/os que têm corpo, voz e experiências. Dessa forma, nas palavras da autora, “pesquisar COM” é uma “prática performativa que se faz com o outro e não sobre o outro” (MORAES, 2010, p. 42). Nesse sentido, Moraes (2010) questiona quais realidades que desejamos verdadeiramente produzir ou subverter com nossas pesquisas em uma metodologia

que pretende engajamento e transformação na medida em que somos comprometidas, situadas e posicionadas dentro de uma realidade que queremos transformar com o trabalho de pesquisa.

É importante mencionar que na presente pesquisa com sujeitas existem semelhanças que se aproximam com a pesquisa com sujeitas de Grada Kilomba, ao passo que também existem diferenças, já que não era o objetivo da autora portuguesa pesquisar com pessoas com deficiência, diferente de Moraes (2010), Fietz (2017) e Alves (2011), autoras que pesquisam com pessoas com deficiência e cuidadoras/es. No caso de Grada Kilomba, a pesquisa se deu em relação ao racismo cotidiano, com mulheres negras de idade e classe social semelhantes à dela, o que tornou possível a geração de um conhecimento a partir de relações de poder mais igualitárias entre pesquisadora e pesquisadas.

Nesse ponto, faço um paralelo pensando na minha pesquisa, na qual acredito que o fato de ser mulher, por si só, não torna nossas relações mais igualitárias, mas uma perspectiva feminista pode possibilitar nos aproximar de um referencial mais igualitário. Além disso, embora eu não seja mãe, já fui cuidadora familiar responsável pelos cuidados de pessoas com deficiência em momentos centrais da minha existência. Mas é preciso marcar também a diferença, especialmente, porque no momento não sou responsável pelo cuidado familiar de nenhuma pessoa com deficiência e, embora esteja inserida no movimento social de luta de pessoas com deficiência, eu igualmente não possuo uma deficiência. Além disso, Kilomba almejava pesquisar o racismo cotidiano e nesse sentido as referências metodológicas são diferentes, sendo necessário na minha pesquisa referências metodológicas relacionadas ao cuidado de pessoas com deficiência para analisar as entrevistas realizadas.

Outro aspecto importante é que grande parte de minhas entrevistadas são também de classe social semelhante à minha: a maioria com grau universitário (ou em vias de obtenção dele) e de classe média, moradoras do Rio de Janeiro e região metropolitana (incluindo periferias), ainda que o conceito de classe média seja vago e amplamente adotado, também abarcando na pesquisa tanto mulheres de uma classe média mais alta quanto mais baixa. Das quatro mulheres que pude entrevistar, duas compõem a Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RJ, onde sou atualmente Secretária-geral, e a outra metade delas provém de vínculos com a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), onde faço mestrado.

Nesse sentido, acredito que a análise do cuidado não pode prescindir de uma abordagem de gênero, afinal as mulheres, como mencionado por importantes autoras do campo dos feminismos como Federici (2019), Biroli (2018) e Fraser (1987), as mulheres

fazer a maior parte do trabalho de cuidado no mundo. Nesse sentido, segundo recentes dados, elas fazem cerca de 75% do trabalho em âmbito mundial²⁰. Entretanto, penso ser necessário ir além ultrapassando o limite do gênero exclusivamente, uma vez que são reproduzidas maiores desigualdades quando existe a convergência entre gênero, deficiência, raça, classe social, idade, sexualidade e territorialidade. Assim, precisava compreender, na pesquisa, se poderia existir maior desigualdade ou experiências distintas em relação à deficiência quando relacionadas ao poder racial, de gênero e renda social. Nesse sentido, achei importante também para perceber eventuais diferenças entre mulheres cuidadoras brancas e não brancas²¹ que pudessem emergir.

Pensando especialmente aqui com a ferramenta analítica da interseccionalidade, acredito que a proposta de campo apresentada também deva ter a *sensibilidade analítica* de ouvir as vozes de mulheres negras, já que podem existir nuances, diferenças e até desigualdades na experiência de mulheres cuidadoras devido ao pertencimento racial. Assim, a escolha das mulheres entrevistadas na minha pesquisa foi multi-racial, contando com mulheres que se autodeclararam: branca (1), parda (1) e negra (2).

Pensando na convergência entre gênero, raça e classe, torna-se imprescindível o referencial de interseccionalidade, para que se possa entender como as interações ocorrem. Para tanto é importante compreender a deficiência enquanto categoria de análise com aporte em uma perspectiva interseccional, como já mencionado. Nesse sentido, Panisson, Gesser e Gomes (2019) defendem o argumento da “deficiência como uma categoria de análise que, na intersecção com marcadores sociais tais como o gênero, sexualidade, geração, classe social, raça e região, produzem a intensificação dos processos de opressão” (PANISSON et al, 2018, p. 224).

²⁰ Disponível em: https://g1.globo.com/natureza/blog/amelia-gonzalez/post/2020/01/20/mulheres-fazem-75percent-de-todo-o-trabalho-de-cuidados-nao-remunerado-do-mundo.ghtml?fbclid=IwAR1IS73VW10Hj5EJ7Qh7uwafk__N0inx6XO59iKqj7ONXc-AyM6ueI4nRuc. Acesso em: 06 de fev. de 2020.

²¹ Utilizo aqui o termo “não-brancas” especialmente porque, apesar de no Brasil a maior parte do trabalho de cuidado ser feito por mulheres negras, em escala global, principalmente no norte do planeta, o trabalho de cuidado tem sido efetuado em grande por mulheres imigrantes, notadamente mulheres do sul global como as originárias da América-Latina, África e algumas partes da Ásia. Nesse sentido, Silvia Federici afirma “a nova divisão internacional do trabalho reprodutivo promovida pela globalização depositou uma grande quantidade do trabalho de cuidado sobre os ombros das mulheres imigrantes... milhões de mulheres da África, da Ásia, das ilhas do Caribe e dos antigos países socialistas imigram a regiões mais afluentes da Europa, do Oriente Médio e dos Estados Unidos para servir como babás, empregadas domésticas e cuidadoras de idosos. Para fazer isso, elas precisam abandonar suas próprias famílias, inclusive filhos e pais idosos, e recrutar parentes ou contratar outras mulheres com menos poder aquisitivo para substituí-las, pois já não podem oferecer esse tipo de cuidado” (FEDERICI, 2019, p. 259).

Afinal, como dito por diversas autoras no campo dos feminismos, como Biroli (2018), a alocação do cuidado não é aleatória: ela tem gênero, cor e classe social. Os padrões das pessoas responsáveis pelo cuidado (cuidadoras) são correspondentes aos padrões de hierarquias de gênero, raça e classe, sendo entre as pessoas que cuidam a maior incidência de mulheres, negras e de camada mais pobre da população²².

Nesse sentido, autoras como Biroli (2018) e Silvia Federici (2019) afirmam que a histórica desvalorização e invisibilização das tarefas de cuidado se relaciona às condições de realização dessa atividade não vista como trabalho, muito menos a ser remunerado e que historicamente foi desqualificado. Ao longo da história especialmente em países de base colonial, escravocrata e racista, como o Brasil a atividade de cuidado acabou sendo relegada às mulheres negras (BIROLI, 2018).

Dessa forma, as mulheres negras deveriam ter lugar na pesquisa, ainda que eu mesma não seja uma mulher negra, pois elas são responsáveis por grande parte do trabalho de cuidado relacionado a pessoas com deficiência, especialmente quando se trata de trabalho remunerado. Ainda que a presente pesquisa seja uma proposta de análise do cuidado familiar, ou informal, de pessoas com deficiência (que pode ser exercido por mulheres negras ou brancas), o trabalho de cuidado e doméstico remunerado é majoritariamente exercido por mulheres negras e funciona como apoio fundamental para o cuidado familiar, estando com ele relacionado, embora com ele não se confunda, como veremos adiante.

Nesse contexto, penso ainda que a pesquisa realizada é uma pesquisa implicada e, portanto, necessita de uma análise de implicações, que, como já mencionado opera em oposição à uma suposta neutralidade científica, no sentido de analisar as próprias condições da pesquisa, os conceitos e o lugar do próprio pesquisador/a em relação ao que está pesquisando (MIRANDA et al, 2018).

Dessa forma, pretendo me utilizar também de elementos da Análise Institucional para compreender os conceitos teóricos lançados em meu âmbito de pesquisa, não apenas para reproduzi-los, muito menos para naturalizá-los, mas para refletir com eles e sobre eles acerca de suas potências e eventualmente de suas falhas, observando que as instituições analisadas, como a família e as políticas públicas de Estado, também operam dentro de um contexto de relações de poder e influências.

²² Disponível em: https://g1.globo.com/natureza/blog/amelia-gonzalez/post/2020/01/20/mulheres-fazem-75percent-de-todo-o-trabalho-de-cuidados-nao-remunerado-do-mundo.ghtml?fbclid=IwAR1IS73VW10Hj5EJ7Qh7uwafk__N0inx6XO59iKqj7ONXc-AyM6ueI4nRuc. Acesso em: 06 de fev. de 2020.

Com Lourau (1993) sabemos que o pesquisador não é neutro, ao contrário, afeta e é afetado pela pesquisa, desse modo a pesquisadora está implicada no campo da pesquisa, a qual tem um lugar privilegiado para analisar as relações de poder, até mesmo as que perpassam a própria pesquisadora. Assim, é possível que a implicação “denuncie o que as instituições deflagram em nós” (ROMANGNOLI, 2014, p. 47), como, por exemplo, o que o trabalho de cuidado de pessoas com deficiência (constituído ao longo do tempo e naturalizado como feminino), produz de efeitos que estão imbricados em nós e na sociedade. Dessa maneira, é também por uma análise dessas implicações que é “possível acessar a instituição e produzir conhecimento a partir de suas contradições” (ROMANGNOLI, 2014, p. 47).

A Análise Institucional e as outras abordagens teóricas-metodológicas utilizadas, como os estudos da deficiência, a pesquisa com sujeitas e a interseccionalidade, foram fundamentais no sentido de subsidiar meios para compreender conceitos dentro do âmbito de pesquisa, não trabalhando apenas com o discurso ou com uma ideia de representação, mas pensando que as instituições existentes são criações de determinado tempo e território e que institucionalizam e forjam modos de pensar, isto é, as práticas fazem com que pensamentos se tornem instituições.

Como já mencionado, um importante aspecto dentro da Análise Institucional é a análise de implicações de como a/o pesquisador/a se vê naquele cenário, não apenas dizendo que está ali, mas de que modo está, procedeu para estar em relação com aquela pesquisa e com aquele campo. É importante mencionar como ocorreram as pesquisas, as entrevistas e o porquê e como a/o pesquisador está naquele momento com aquelas pessoas e se utilizando daqueles conceitos.

Nesse momento de reflexão mais uma vez tive o auxílio de minha orientadora e de minhas colegas do grupo de orientação, a quem sou muito grata pelas contribuições acerca do modo de entrevistar, para pensar quem eu entrevistaria, como poderia se dar esse momento e o grupo de informações que eu gostaria de trabalhar, ainda que inicialmente, dentro do tempo possível no mestrado.

Para chegar até os três temas centrais de pesquisa mencionados e presentes nas entrevistas, quais sejam: a) o cotidiano e a vida dessas mulheres que cuidam de pessoas com deficiência; b) relação delas com a deficiência; e c) aspectos relacionados ao cuidado de um familiar com deficiência como a existência ou não de políticas públicas efetivas, e ramificações desses temas, refleti sobre quais questões e percursos seriam importantes para pensar as relações de cuidado entre as mulheres, que majoritariamente exercem essa função, e as pessoas com deficiência que necessitam de algum tipo de cuidado.

O processo acabou levando à escolha de quatro mulheres, como dito, de classe média, com variações socioeconômicas de mais alta à mais baixa (pensando o

pertencimento social de classe média pelas condições de trabalho, escolaridade, empregabilidade, moradia e nível socioeconômico), composição multi-racial (uma que se autoidentifica como “parda”, ainda que possa ser lida socialmente como branca na cidade do Rio de Janeiro, duas mulheres autoidentificadas negras e uma mulher branca), com idades entre 20 e 65 anos, participantes do meu convívio acadêmico e profissional. Duas são mães de pessoas com deficiência. Uma é mãe e avó (tendo filho e neto com deficiências). E a outra é irmã de uma pessoa com deficiência. Dessa forma, ainda que haja relativa diferença etária e de renda, são mulheres cuidadoras familiares que possuem relação direta com a deficiência.

Todas são cuidadoras no interior de famílias constituídas pelo parentesco heterossexual na sociedade heteronormativa²³, que representa apenas uma dentre tantas formas de viver. Nesse sentido, essa estrutura familiar não foi um critério de composição para a pesquisa. Inclusive, acredito que seria muito interessante ouvir também mulheres em composições familiares com maior diversidade, o que não foi possível no universo dessa dissertação, mas que seria fundamental em um aprofundamento futuro da pesquisa.

As questões de territorialidade, moradia e estudo/trabalho também foram aspectos que busquei trazer nessa pesquisa, ao entrevistar mulheres moradoras de regiões periféricas do Rio de Janeiro (como o subúrbio da cidade e região da Baixada Fluminense) e não apenas da região central ou da zona sul. Nesse sentido, como será abordado adiante, uma das entrevistadas é oriunda do Norte do país e veio para o Sudeste (Rio de Janeiro) orientada pelos médicos de seu filho para que pudesse buscar melhor tratamento para ele. Tal mudança de região também se apresenta como uma opressão já que a diferença entre territórios é marcada por diferentes modos e possibilidades de atendimento adequado, tempo, custos e desgastes de deslocamento, compreensões mais limitadas de deficiência, além da perda de redes de apoio locais.

Refleti se poderia ir além sobre o grupo de entrevistadas, mas acredito que no momento da pesquisa, ainda realizada no âmbito do mestrado, não seria prático ou viável a realização de entrevistas e análise das informações para além da quantidade de quatro mulheres em conversas diretas realizadas numa média de 30 minutos de duração cada uma.

²³ A nomenclatura utilizada se refere às normas fundadoras da sociedade contemporânea que se balizam em padrões de heterossexualidade binários. Nesse sentido, conferir: BUTLER, J. O parentesco é sempre tido como heterossexual? *Cad. Pagu*, Campinas, n. 21, p. 219-260, 2003.

Um fato curioso que destaco nesse momento foi que pensei que teria muita dificuldade para encontrar pessoas que quisessem participar da pesquisa, acreditava que ninguém ia querer se deslocar para passar um tempo falando com uma mestranda. Fiquei extremamente surpresa (e feliz) quando todas quiseram participar.

Fiquei interessada ao perceber que elas ficavam, assim como eu, ansiosas por nosso encontro e algumas até quiseram antecipar as entrevistas em relação às datas marcadas, porque queriam falar logo. Pensava depois que talvez não pudessem esperar mais. Com isso, comecei a pensar no tamanho da necessidade que essas mulheres tiveram de falar e de serem ouvidas, quanta necessidade possuem de espaço para suas questões que muitas vezes ficam abafadas numa rotina aparentemente normal, que ficam invisibilizadas nos atravessamentos que nos constituem e que consomem nosso tempo cotidiano.

Realizei os contatos para combinar as entrevistas por e-mail e por telefone. As entrevistas foram realizadas nos meses de janeiro e fevereiro de 2020 em locais escolhidos pelas entrevistadas para facilitar o acesso de todas.

A entrevista com Angela foi realizada no fim de janeiro de 2020, no centro da cidade do Rio de Janeiro, e durante o intervalo de almoço dela, em uma sala de reuniões disponível no prédio onde trabalha. Por morar em um município periférico à cidade do Rio de Janeiro e por ter uma agenda cheia, por uma sobrecarga que ela já relatava nesse momento, aquele foi o local e dia possível para nossa entrevista. O encontro foi leve e descontraído no início, mas ao mesmo tempo descobri tantas coisas sobre Angela que desconhecia. Ela narrou alguns episódios difíceis pelos quais passou junto a seu filho que eu não poderia imaginar. Ao final, ficamos emocionadas. Angela era uma das entrevistadas mais entusiasmada com a oportunidade de dar uma entrevista sobre ser cuidadora de seu filho, inclusive nossa conversa foi antecipada em alguns dias pois ela estava ansiosa para poder participar e compartilhar. Após terminarmos as gravações e quando ela me levava até a porta para nos despedirmos, ela disse: “foi tão bom ter alguém assim pra conversar sobre isso”. Compreendi que para Angela era muito importante aquele momento de conversar com outra pessoa, em especial outra mulher que também foi cuidadora, para dividir e compartilhar relatos de sua vida como cuidadora de uma pessoa com deficiência.

A entrevista com Frida foi também realizada no final de janeiro e no centro do Rio de Janeiro, logo após uma reunião em que ambas participávamos e que era a respeito do passe-livre intermunicipal nos ônibus cariocas para pessoas com deficiência. Frida escolheu aquele dia e horário por ser mais conveniente com sua agenda. A conversa também começou de maneira leve, passando por episódios e emoções delicadas. Pensei: o

quanto realmente sei da vida dessa mulher? Conheço-a há mais de 3 anos, sei que tem um filho com deficiência e que falamos muito sobre as diversas pautas relacionadas à deficiência, mas eu pouco sabia da sua trajetória de vida.

A entrevista com Débora outra preciosidade, que ocorreu justamente na UERJ, onde faço mestrado. Por ser um local e dia convenientes para ela, nos reunimos próximas à concha acústica, já que era janeiro e estava bem quente, e lá ocorreu a entrevista.

A última entrevista realizada foi com Maya, a mais jovem do grupo. Também nos reunimos na UERJ, dessa vez em fevereiro. Maya também mora longe do centro da cidade do Rio de Janeiro, então essa era uma boa oportunidade para entrevistá-la. Meu contato com Maya também não era muito grande antes da entrevista, sabia que tinha um irmão com deficiência e que fazia bolos de chocolate muito bons (sempre elogiados pelas colegas). No encontro com Maya pude perceber a rotina de uma jovem universitária, moradora de uma região periférica, que acorda muito cedo para poder estudar e ajuda muito nos cuidados de seu irmão com deficiência.

Foi ainda interessante perceber que alguns padrões de resposta se repetiram ao longo das entrevistas de todas, como: a sobrecarga de trabalho, o desgaste, a sensação de abandono, o silenciamento de suas vozes cuidadoras, a ausência de espaços de escuta, o apagamento de suas histórias, a negação de suas identidades em um ou vários momentos, a subalternização de suas relações de emprego formal em detrimento da necessidade de cuidado familiar, entre outros aspectos.

Pesquisar com mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência possui nuances não pensadas por pesquisadoras do campo dos feminismos, como por exemplo, Grada Kilomba. Pesquisadoras no campo da deficiência e dos feminismos, como Helena Fietz (2017) e Annemarie Mol (2008), aportaram importantes conceitos que operaram como ferramentas para as perguntas a serem realizadas, partindo da concepção de que o cuidado é considerado como inerente às relações humanas. Nesse sentido, foi considerado nas entrevistas enquanto verdadeira prática cotidiana “em termos das relações que ele suscita” (FIETZ, 2017, p. 103) e que, eventualmente, essas relações podem ser assimétricas ou desiguais entre si.

Em seguida, para preservar a privacidade e assegurar a não identificação das mulheres, em uma postura ética da pesquisa, as entrevistadas assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, idêntico ao que pode ser encontrado no ANEXO A dessa dissertação. Além disso, substituí os nomes reais das entrevistadas por nomes

fictícios. Cada uma recebeu o nome de uma mulher que considero, além de inspiradora, um nome potente em seu respectivo campo de estudo ou atuação.

Assim, as quatro mulheres receberam os nomes, escolhidos por mim: Angela (em homenagem à mulher negra, escritora e ativista estadunidense Angela Davis), Débora (homenageando à mulher branca, pesquisadora e ativista brasileira Débora Diniz), Frida (em tributo à mulher mexicana que valorizava a etnia Tehuana, artista e mulher com deficiência Frida Khalo) e Maya (dedicado à mulher negra, escritora estadunidense Maya Angelou). Duas das entrevistadas têm familiares com síndrome de Down, uma tem relação de parentesco com uma pessoa com autismo e a outra tem relação com familiares com autismo e paralisia cerebral. Nesse sentido, os nomes dos filhos ou parentes citados pelas entrevistadas foram substituídos pelos respectivos parentescos, como: “meu filho”, “minha filha”, “meu marido” etc., no lugar do nome de cada um.

Logo abaixo, encontra-se uma pequena tabela que apresenta as entrevistadas, não para categorizar as mulheres sujeitas dessa pesquisa, mas para facilitar a visualização de características que as constituem:

Nome	Faixa etária	Branca/negra	Nível superior	Função	Vínculo com a pessoa cuidada	Faixa etária da pessoa cuidada	Deficiência do/a parente pcd
Angela	45-50 anos	Negra	Sim	Funcionária Pública	Mãe	20-25 anos	Autismo considerado severo
Frida	60-65 anos	Parda ²⁴	Não finalizado	“Dona de Casa” ²⁵	Mãe e Avó	35-40 anos (filho) e 05-10 anos (neto)	Paralisia cerebral (filho) e autismo considerado leve (neto)
Débora	55-60 anos	Branca	Sim	Funcionária Pública	Mãe	30- 35 anos	Síndrome de Down
Maya	20-25 anos	Negra	Em andamento	Estudante	Irmã mais velha	05-10 anos	Síndrome de Down

A partir da tabela acima²⁶, apresento as entrevistadas:

²⁴ A denominação “parda” foi a utilizada pela entrevistada para se autoidentificar. Nesse sentido cabe esclarecer que, nessa pesquisa, foi adotada a referência de autoidentificação com relação a todas as entrevistadas.

²⁵ Embora não acredite que a expressão seja a mais adequada, a expressão “dona de casa” foi mencionada pela entrevistada e também se encontra no rol de profissões regulamentadas pela Lei 8.212/91 para fins de previdência social. Ressalto que a entrevistada narrou que ingressou com tentativas de aposentadoria no Instituto Nacional da Seguridade Social (INSS) há mais de dois anos, mas que ainda não obteve aposentadoria formal, em virtude de problemas com os vínculos precários anteriores e o tempo que ficou sem contribuir formalmente com a previdência.

²⁶ Descrição da tabela elaborada pela autora da dissertação: tabela que contém as informações sobre as entrevistadas da pesquisa. As colunas estão distribuídas na seguinte ordem: nome, faixa etária, nível superior, função, vínculo com a pessoa cuidada e faixa etária da pessoa cuidada. Na primeira linha tem-se Angela que possui entre 45 a 50 anos, mulher negra, com nível superior, funcionária pública e que tem vínculo de mãe com uma pessoa cuidada que possui entre 20 a 25 anos. Na segunda linha, apresenta-se Frida de 60 a 65

Angela é uma mulher negra, mãe de um jovem com deficiência, moradora de São Gonçalo, município periférico da região metropolitana da cidade do Rio de Janeiro. Ela é funcionária pública, casada com um homem que não é o pai biológico de seu filho com deficiência, mas que, segundo ela, trata o rapaz como filho. O pai biológico de seu filho mora fora do estado e ele tem contato com o filho apenas uma ou duas vezes por ano. Em seus momentos de lazer, Angela gosta de sair com as amigas para conversar e ir a restaurantes e bares, além disso, participa de atividades ligadas ao movimento de pessoas com deficiência.

Frida é uma mulher aposentada, que se identifica como parda, mãe e avó de pessoas com deficiência, moradora da Zona Sul do Rio de Janeiro. Seu filho com deficiência tinha entre 35 e 40 anos na ocasião da entrevista. Os médicos afirmaram, quando o rapaz era criança, que sua vida seria extremamente limitada devido à paralisia cerebral e que a mãe deveria largar o emprego como funcionária pública em Belém, no Pará, para se dedicar aos cuidados do filho. Frida saiu de sua cidade e de seu emprego e veio para o Rio de Janeiro em busca de tratamentos mais eficazes para ele. Hoje esse filho mora sozinho e trabalha. O outro filho de Frida teve um menino diagnosticado com autismo. Assim, agora enquanto avó, Frida auxilia nos cuidados do neto, levando-o para atividades e médicos, por exemplo. Em seu tempo livre, Frida gosta de ir à quadra de escola de samba, shows e participa de atividades ligadas ao movimento de pessoas com deficiência enquanto voluntária.

Débora, é uma mulher branca, mãe de uma jovem adulta com deficiência, moradora da Zona Norte do Rio de Janeiro. Débora é casada com o pai de sua filha e tem mais dois filhos com ele. Ela é uma mulher que trabalha, estuda e que tenta fazer uma divisão de tarefas domésticas com seu companheiro para que possa realizar seus trabalhos e tarefas cotidianas. Nos momentos de lazer, Débora gosta de sair com as amigas, estudar, ir à praia e ler bons livros.

Maya é uma jovem universitária negra, irmã mais velha de um menino com deficiência, ex-moradora da Baixada Fluminense e que agora mora na Região dos Lagos, no estado do Rio de Janeiro. Ela auxilia a mãe nos cuidados com o irmão, especialmente

anos, que se autoidentifica como parda, com ensino superior não finalizado, dona de casa, mãe e avó de pessoas com deficiências entre 35 a 40 anos (filho) e 05 a 10 anos (neto). Na terceira linha, Débora tem entre 55 a 60 anos, é branca, possui ensino superior, funcionária pública, mãe de pessoa com deficiência que possui entre 30 e 35 anos. Por fim, na quarta linha há a última entrevistada, Maya, de 20 a 25 anos, mulher negra, com ensino superior em andamento, estudante, irmã mais velha de uma pessoa com deficiência que tem entre 05 e 10 anos de idade.

quanto às rotinas escolares, já que é estudante de Pedagogia. Em seu tempo livre, Maya gosta de sair com os amigos, ler e ir à igreja.

Todas são mulheres com suas potências e histórias de vida: em comum, são mulheres e exercem o cuidado de uma pessoa com deficiência na família. Mas, para chegar até elas e à empiria das entrevistas, tive um percurso de estudo no mestrado que me fez chegar até as quatro entrevistadas do modo como cheguei. Nesse contexto, as leituras do Modelo Social e da crítica feminista foram extremamente importantes para pensar inicialmente essa pesquisa, como já explanado, mas outras leituras e referências foram imprescindíveis, especialmente os estudos de gênero e do cuidado, que foram fundamentais para refletir também sobre modos de realizar a abordagem das entrevistas com essas mulheres cuidadoras e efetuar as análises.

Percebi que não seria possível compreender e analisar as relações de cuidado de um familiar com deficiência, a partir das experiências relatadas pelas quatro entrevistadas, sem antes entender como funcionava a rotina de cada uma dessas mulheres, como era a vida delas tendo que cuidar de alguém com deficiência, ao mesmo tempo em que se é mulher em uma sociedade patriarcal e quando existem ainda outras intersecções possíveis, então essas foram as perguntas iniciais da entrevista.

Além disso, era necessário entender qual era a compreensão delas sobre a deficiência, uma vez que o Modelo Social aborda as concepções de deficiência e suas modificações ao longo do tempo. Por fim, seria necessário compreender as narrativas delas percebendo os modos como ocorre a relação de cuidado de um familiar com deficiência e em que condições ela ocorre (apenas no âmbito familiar? Fora dele? Como operariam as políticas públicas nesse contexto?). Isso tudo em termos conceituais, com uma pesquisa teórica, e em relação ao que está posto em termos concretos para aquelas mulheres em suas existências.

Da mesma forma que considero que há uma metodologia única para cada pesquisa penso que também o método das entrevistas foi singular, em metodologias de pesquisa com cuidadoras de pessoas com deficiência e em Kilomba (2019), pois cada pesquisa tem suas questões, propostas e o que advém delas. No caso dessa dissertação, as perguntas foram formuladas a partir dos conceitos estudados e analisados, para que emergissem a partir desses questionamentos as considerações, associações e experiências das próprias entrevistadas.

Na próxima seção trago algumas narrativas importantes relatadas pelas entrevistadas para analisar de que forma o cuidado de um familiar com deficiência está

inserido na vida delas e quais os reflexos de cuidar de uma pessoa com deficiência. Uma fala importante de Angela, quando perguntada sobre a sua rotina enquanto mulher cuidadora de pessoa com deficiência, já dá algumas pistas sobre essa questão a seguir abordada: “o foco é a necessidade do meu filho, e sou eu que acabo me adequando”.

2.3 A vida das mulheres que cuidam

Muitas vezes ouvimos as seguintes falas: “uma verdadeira mãe cuida do lar e dos filhos” ou “uma verdadeira mãe abdica da vida pelo seu filho/a” ou ainda “uma verdadeira mãe põe as necessidades do filho na frente das suas”. Quantas vezes já escutamos ou lemos essas afirmações? Quantas vezes nós mesmas já falamos alguma delas? Muitos podem afirmar que essas falas se relacionam com uma questão natural, de instinto de sobrevivência ou de procriação, que supostamente teríamos herdado de nossos ancestrais.

Contudo, será que esse ideal de mulher devotada ao lar e aos cuidados dos outros, antes dos seus próprios, não acaba sendo uma imposição das hierarquias de gênero alocadas na sociedade? Uma imposição, sobretudo solitária, em que uma mãe renuncia a tudo para os cuidados com seus filhos, enquanto o pai não precisa fazer isso? Em que medida o Estado se abstém de algo que alega ser intrínseco da esfera privada? É justo que a tarefa de cuidar seja obrigação primordial da mãe?

Várias autoras no campo dos feminismos compreendem a existência histórica dessa **naturalização do cuidado como relacionado ao gênero feminino** (BIROLI, 2018; FEDERICI, 2019) e até mesmo da adoração da mulher devotada ao lar, ainda que “bem-intencionada”. Nesse contexto, bell hooks partilha suas percepções ao falar das mulheres negras e seus lares:

O pensamento machista acerca da natureza da domesticidade determinou o modo que a experiência das mulheres no lar é percebida [...] seja em autobiografias, na ficção e na poesia de pessoas negras, multiplicam-se os elogios às virtudes da abnegada mãe negra. Infelizmente, ainda que motivada por boas razões, a adoração da mãe negra exalta as virtudes do auto sacrifício, ao mesmo tempo que subentende que tal gesto não é reflexo de escolha e vontade próprias, e sim a personificação perfeita do papel ‘natural’ de uma mulher (HOOKS, 2019, p. 110).

Particularmente, nunca ouvi que “um verdadeiro pai cuida do lar e dos filhos”, embora conheça homens que também o façam. Aliás, quando os homens exercem alguma função de cuidado, ainda que pequena, observo que são extremamente valorizados. Muitas vezes vi pessoas comentando que “fulano é um paizão”, apenas por ver aquele pai levar o filho ao médico ou lavar a louça (tarefas cotidianas de cuidados dos outros e de si). Particularmente,

não observo essa valorização quando se trata de uma mulher realizando as tarefas maternas, pelo contrário, tal fato é visto geralmente ainda como obrigação naturalizada, ancorada na naturalização de habilidades e pertencimentos.

Nesse mesmo sentido, Angela narrou durante as entrevistas que os homens, quando exercem o cuidado, são extremamente valorizados subjetivamente (vistos como “heróis” ou “superpais”), enquanto para as mulheres esse papel é visto culturalmente como inato. Para isso, trago aqui alguns trechos das entrevistas:

Não é favor...o que o meu marido faz... ah poxa, ele te ajuda. Ele te ajuda não, ele só tá dividindo, equilibrando entendeu? Falam assim, ah nossa, é um pai maravilhoso...aí então também eu sou uma mãe maravilhosa né, pelo que faço? Ninguém fala. Esse olhar precisa ser mudado, não é favor, é filho também (ANGELA, grifo nosso).

Nesse contexto, outro trecho da fala de Angela é importante:

Culturalmente a gente precisa mudar muita coisa. E por isso acaba tendo essa sobrecarga, **eu acho que a maternidade em si gera já uma sobrecarga pra mulher...**por que a licença maternidade da mulher é maior que a paternidade? (ANGELA).

Nesse relato podemos observar desde logo a sobrecarga das tarefas relacionadas à maternidade, intensificada quando se trata de um filho/a com deficiência. Consoantes os estudos de gênero, a ideia de uma masculinidade hegemônica baseada na dominação masculina, no poder do cisheteropatriarcado e na separação de atividades e hierarquias de gênero (que constrói uma ideia de binariedade na atuação de mulheres e homens enquanto pais) é uma construção social e cultural que ainda é muito presente na sociedade e demanda que sejam necessários outros modos de relação e existências sociais entre homens e mulheres. Nesse sentido, segundo David Emmanuel de Silva Sousa:

Pensar a construção social do masculino e seus reflexos nas práticas de dominação, marginalização e subordinação das mulheres e de outros homens que não se encaixam no padrão hegemônico de masculinidade parece ser um caminho que ainda se encontra aberto e que precisa ser desbravado com profundidade (SOUSA, 2017, p. 208).

Dentro dessa perspectiva, as quatro entrevistadas, sujeitas dessa pesquisa, relataram o frequente abandono paterno quando se trata de filhos e filhas com deficiência (narrativa que também presenciei desde que ingressei na CDPD-OAB/RJ). O relato do abandono econômico ou afetivo dos pais se apresenta ainda muito frequente com relação a filhas/os sem deficiência. Com efeito, quando se trata de pais de pessoas com deficiência, a situação se aprofunda no sentido de que a exceção é quando o pai não abandona a família. As narrativas a seguir esclarecem essa visão:

A maioria dos homens se separa, isso é fato. A **maioria vai embora, o problema é da mulher**, a mulher quem tem que resolver e aí tem aquela coisa né de que **ele é o homem e aí quem tem que parar de trabalhar é a mulher**. Às vezes a mulher até ganha mais, já vi casos [...] mas aí era ela a mulher, ela tinha que cuidar. **Assim, são poucos os pais que eu conheço que cuida mesmo, sabe**. Aquela dinâmica de ir pra terapia e chegar junto são pouquíssimos... *a maioria vai embora e continua tendo a vida normal*. Quem gosta de jogar né...continua o joguinho final de semana, saindo com os amigos, a mulher não né, ela sempre fica ali naquela função não pode sair entendeu... **É bem diferente a realidade do homem e da mulher** (ANGELA, grifo nosso).

Em outro momento, Angela também disse:

É mais difícil para o homem aceitar sim e ainda costuma transferir a responsabilidade pra mulher né. A mulher acaba sendo a parte mais vulnerável né, que leva a culpa maior né? É triste (ANGELA, grifo nosso).

Além disso, das quatro entrevistadas, duas mães pararam de trabalhar para cuidarem de seus filhos com deficiência: Frida e a mãe de Maya. O argumento principal da mãe de Maya foi a questão financeira, já que os tratamentos custariam mais do que o salário que ela ganhava enquanto secretária:

Maya: Minha mãe trabalhava antes dele nascer, mas depois que ele nasceu, ela não trabalhou mais.

Roberta: Ela parou de trabalhar?

Maya: Sim, ela era secretária.

Roberta: Mas você acha que teve a ver com o nascimento do seu irmão?

Maya: É... porque assim, **ela era secretária e o dinheiro que ela que teria que pagar para alguém cuidar do meu irmão era melhor ela mesma cuidar**, é isso [...] a gente tava (SIC) morando em Caxias na época mesmo...em Caxias na época teria que ficar na escola integral que é um salário-mínimo entendeu? **Aí é melhor ficar com aquele vínculo mesmo de mãe**[...] era mais vantajoso assim dessa forma, né (MAYA, grifo nosso)

Quando Maya menciona o fato de a mãe largar o emprego ser mais “vantajoso” é possível fazer uma reflexão sobre essa ideia de “vantagem”. A ideia de que o cuidado é relegado ao âmbito familiar, com pouco apoio externo, funda-se na suposição de que as mulheres deveriam assumir as tarefas de cuidado como parte de seu mandatório trabalho doméstico. Conforme Federici (2019), compreendemos que muitas mulheres que trabalham fora de casa precisam abandonar o emprego quando o trabalho de cuidado aumenta, como no caso da mãe de Maya. Isso é parte de uma carga sociocultural na sociedade em que o papel social da mãe é o de cuidar de quem quer que precise e para que a estrutura familiar, responsável pelo cuidado, se mantenha dentro também da divisão sexual do trabalho.

Joana Margarida Pimentel Mateus Alves, em pesquisa realizada com cuidadores familiares em Portugal, igualmente constatou que “embora os cuidados se alimentem dos laços familiares, eles concretizam-se principalmente pela via do trabalho feminino” (ALVES, 2011, p. 43). Quando a autora se refere ao fato de as mulheres serem as principais responsáveis pelo

cuidado familiar e suas consequências no âmbito profissional, afirma que as possibilidades de inserção delas “no mercado de trabalho formal e remunerado encontram-se dependentes do apoio informal que estas têm que prestar à família e do modo como as políticas reconhecem o cuidado informal” (ALVES, 2011, p. 19-20).

Essa “opção” por renunciar ao trabalho fora de casa ou diminuir sua intensidade é vista como comum ou natural especialmente para as mulheres (muito mais do que para os homens), não só porque as mulheres ainda ganham menores salários do que os homens²⁷ (FEDERICI, 2009). Situação como essa foi relatada com relação à Debora e à mãe de Maya, que embora sejam mulheres não brancas (uma se autoidentifica como parda e outra como negra), são mulheres de classe média. Segundo Federici, essa espécie de divisão social, “afeta todas nós, até mesmo se não somos casadas” (2019, p. 46) uma vez que o trabalho doméstico e de cuidado é totalmente naturalizado e sexualizado, como veremos ao longo desse capítulo, e todas nós mulheres somos caracterizadas por ele e subjetivadas a realizá-lo, inclusive, gostando ou não de realizá-lo (FEDERICI, 2019).

Alves (2011) ainda analisou, ao pesquisar com cuidadores de pessoas com deficiência (mulheres e homens), que os cuidadores costumam estruturar seus cotidianos ao redor das necessidades das pessoas cuidadas e das possibilidades dos apoios familiares, “o que torna difícil a conciliação entre o papel de cuidador e outros papéis e atividades sociais. Uma das áreas da vida de quem cuida mais afetada pelo cuidado é o trabalho e o emprego” (ALVES, 2011, p. 50). Dessa forma, segundo a autora, “pela dificuldade em combinar o cuidado com o emprego, alguns cuidadores veem-se excluídos do mercado de trabalho, com especial incidência para as mães trabalhadoras” (ALVES, 2011, p. 55).

No caso de Frida, embora funcionária pública com bom salário, o conselho para que se dedicasse exclusivamente aos cuidados do filho veio por parte do próprio médico da criança na época:

Frida: Só que eu era funcionária pública federal há 9 anos no Ministério da Saúde e o médico também falou pra mim, o neuropediatra né... **“ó, não adianta você ficar mudando de cidade, ficar pedindo licença sem vencimento, porque você vai ter que se dedicar integralmente a ele. (...) Pra mim sempre foi natural, como eu falei pra você né, como eu larguei o emprego e vim pra cá pra me dedicar somente a ele,** então se tornou algo super...assim, eu criei uma rotina com ele, meu outro filho mais velho, aonde eu passava o dia inteiro ocupada, mas não se forma desgastante entende? Porque cada dia era uma vitória [...]

Roberta: Mas seu marido, apesar da dificuldade, te apoiou?

Frida: Apoiou sim!

Roberta: E ele ajudava a cuidar do Marcelo?

Frida: Não, porque ele era da Marinha Mercante, ele vivia mais viajando.

²⁷ Informação disponível em <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2019-03/pesquisa-do-ibge-mostra-que-mulher-ganha-menos-em-todas-ocupacoes>. Acesso em: 20 de set. de 2020.

Roberta: Então ele ficava mais com a questão do trabalho “fora” e você com o cuidado dele?

Frida: Isso, isso. Eu com o cuidado (FRIDA, grifo nosso).

Na rotina de Frida, o trabalho de cuidado do filho com deficiência (e do filho sem deficiência) passou a tomar a integralidade do seu dia, não mais trabalhando “fora de casa”. Ela narrou essa vivência de sair do trabalho, para se dedicar aos cuidados do filho com paralisia cerebral, com aparente naturalidade ou naturalização.

Angela não parou de trabalhar, mas prestou concurso público pensando em poder cuidar mais de seu filho, uma vez que no serviço público ela teria direito a benefícios ainda não disponíveis para quem trabalha na iniciativa privada (como será visto em capítulo posterior). Nesse contexto, em suas palavras, a situação do abandono paterno e a atribuição do cuidado às custas da vida das mulheres é comum:

A maioria vai embora, o problema é da mulher, a mulher quem tem que resolver e aí tem aquela coisa né de que ele é o homem e aí quem tem que parar de trabalhar é a mulher. Às vezes a mulher até ganha mais, já vi casos, não tão mais assim... mas aí era ela a mulher, ela tinha que cuidar. Assim, são poucos os pais que eu conheço que cuida mesmo, sabe (ANGELA, grifo nosso).

Não pretendo questionar aqui o direito de uma mulher verdadeiramente desejar “não trabalhar e se dedicar integralmente ao lar”. As questões que lanço são: seria o cuidado uma obrigação social relegada às mulheres? Será que apenas as mães ou as mulheres da família têm que fazer todos os esforços possíveis para criar um filho – “em nome do amor”? Onde estão os pais, o Estado e a sociedade nessa história? Afinal, existe o “não trabalhar” quando se fala em termos de cuidado? E, finalmente, por que o trabalho do cuidado e do cuidado de pessoas com deficiência é tão desvalorizado?

Podemos, nesse ponto, partir das observações da jovem Maya que narrou sua perspectiva sobre a questão desde sua experiência enquanto irmã de uma pessoa com deficiência, que frequenta hospitais e ajuda a mãe no cuidado com o irmão mais novo:

Eu penso mais que eles (homens) pensam que a gente é mais organizada, aquele papel mais de mãe, eu vejo isso nos amigos. Ah, a Maya faz aquilo, responsável que organiza...nos hospitais você sempre observa a figura feminina dificilmente o pai vai estar junto com a esposa porque geralmente quando tem alguma deficiência o pai acaba separando da esposa e da criança [...]A sociedade já associa a mulher ao cuidado de alguém ou de alguma coisa da responsabilidade e quando ela tem deficiência observo mais (MAYA, grifo nosso).

A necessidade de reconfigurar os espaços públicos e privados, cobrando do homem a sua volta ao espaço doméstico, para a assunção de responsabilidade das atividades do cotidiano de cuidado e educação dos filhos, é indiscutível ponto que precisa ser aprofundado através de políticas que garantam a estabilidade da família, proporcionando aos homens a possibilidade

de dedicar-se ao âmbito doméstico e assegurar a continuidade da participação das mulheres nos espaços públicos – por exemplo, com a criação de creches em universidades e nos locais de trabalho. Nesse sentido, a ampliação da licença paternidade para 20 dias, pelo advento do decreto 8.737/2016, funciona como vetor de ressignificação dos lugares sociais compreendidos como masculinos.

A gente vai lá (no hospital) e observo muito isso: ou não tem ninguém observando a pessoa, a não ser um enfermeiro mesmo do local, mas **sempre que tem é uma mulher que tá (SIC) acompanhando alguém ...dificilmente eu vejo um homem além do enfermeiro. Um ou outro pai, mas é mais difícil...** não sei se é por causa do trabalho porque eu também vou às sextas-feiras de tarde lá, mas observo muito sim, é a mulher que tá cuidando de alguém, são pouco os homens (MAYA, grifo nosso).

A narrativa de Maya corrobora com os estudos de gênero sobre o trabalho doméstico e de cuidado como em Federici (2017), uma vez que, segundo pesquisadoras do campo dos feminismos, ao longo da história, o cuidado foi exercido tradicionalmente e gratuitamente na esfera doméstica e familiar pelas mulheres. Como já mencionado, as mulheres fazem cerca de 75% do trabalho de cuidado não remunerado no mundo²⁸. Segundo o Relatório da OXFAM, 90% do trabalho de cuidado no Brasil é feito informalmente pelas famílias – e desses 90%, quase 85% é feito por mulheres. Também, na atualidade, nas profissões ligadas ao cuidado as mulheres são ampla maioria (RICOLDI; ARTES, 2016).

Nesse contexto, Helena Hirata, uma das referências nos estudos do cuidado no Brasil, assim o define:

O cuidado pode ser definido como um trabalho material, técnico e emocional atravessado por relações sociais de sexo, de classe, de raça, entre diferentes protagonistas: os provedores e as provedoras do cuidado, de um lado, os beneficiários e beneficiárias do cuidado, de outro, assim como todos os que administram, supervisionam ou prescrevem o trabalho. **O cuidado não é apenas uma atitude atenciosa, ele recobre um conjunto de atividades materiais e de relações que consistem em dar uma resposta concreta às necessidades dos outros.** O cuidado é uma disposição, portanto contendo um aspecto ético, e é igualmente prática. Também podemos defini-lo como uma relação de serviço, de apoio ou de assistência, remunerada ou não, implicando um sentido da responsabilidade em relação à vida e ao bem-estar do outro. **O trabalho de cuidado diz respeito às pessoas em situação de dependência, mas todos os seres humanos são vulneráveis em algum momento de suas vidas** (HIRATA, 2020, p. 26, grifo nosso).

Dessa forma, o cuidado não é apenas afeto ou “atitude atenciosa” nas relações, como menciona a autora, mas ainda pode ser analisado em sua acepção mais estrita, isto é, enquanto atividade e trabalho de cuidar de pessoas com deficiência, crianças, idosos e doentes. Pode ainda ser observado como um conceito amplo, que abarca várias dimensões da vida social,

²⁸ Disponível em: https://g1.globo.com/natureza/blog/amelia-gonzalez/post/2020/01/20/mulheres-fazem-75percent-de-todo-o-trabalho-de-cuidados-nao-remunerado-do-mundo.ghtml?fbclid=IwAR1IS73VW10Hj5EJ7Qh7uwafk__N0inx6XO59iKqj7ONXc-AyM6ueI4nRuc. Acesso em: 06 de fev. de 2020.

desde atitudes, práticas e valores que se relacionam com o afeto nas relações até as ações do Estado e as políticas públicas voltadas à população tida como dependente de cuidados. Nesse contexto, para Puig de la Bellacasa (2012, p. 198): “cuidar é mais do que um estado ético-afetivo: envolve engajamento material em trabalhos para sustentar mundos interdependentes”²⁹.

De todo o modo, o cuidado tem sido destacado por variadas direções teóricas como categoria central para os estudos de gênero (VIEIRA, 2020). Autoras como Silvia Federici articulam ainda a invisibilidade e precarização do trabalho de cuidado com a indispensabilidade do reconhecimento de seu papel centralidade para a manutenção de existências dignas (FEDERICI, 2019).

Nesse sentido, Federici reproduz em seu livro a potente frase: “eles dizem que é amor, nós dizemos que é trabalho não remunerado” (2019, p. 40). Segundo a autora, o trabalho de produção de pessoas sempre existiu e foi associado às mulheres, ainda que as sociedades mais antigas não conhecessem a divisão nítida entre a produção econômica e a reprodução social, que se tornou mais pungente após o advento do capitalismo (FEDERICI, 2019).

Nas sociedades capitalistas, segundo Federici (2019), o trabalho de produção ficou a cargo de fábricas, escritórios, entre outros, e é considerado econômico e remunerado por meio de salários e dinheiro, enquanto que o trabalho de reprodução ficou relegado ao ambiente familiar, onde foi e é feminilizado e sentimentalizado, definindo o trabalho de cuidado em uma espécie de oposição ao trabalho formal e que é realizado por “amor”, ao invés de pagamento em dinheiro (FEDERICI, 2019).

Nesse sentido, autoras como Federici (2019) e Biroli (2018) reforçam que a partir do século XX, especialmente, as mulheres ingressaram de forma mais ampla no mercado de trabalho, contudo elas seguiram acumulando as tarefas domésticas e de cuidado, com apoio e suporte de outras mulheres da família (avós, sogras, tias, irmãs, filhas etc.), que as auxiliavam da mesma forma: como uma obrigação natural decorrente do vínculo familiar. O cuidado, assim, segundo as teóricas do campo dos feminismos, continuou a ser uma atividade desvalorizada, invisibilizada e, na maioria das vezes, sequer considerada como “trabalho”, cuja responsabilidade recai quase que exclusivamente sobre as mulheres. Frida foi enfática ao narrar esse fato:

Roberta: Você acredita assim... que a sua rotina em relação ao cuidado acabou sendo um pouco diferente das outras mães e mulheres?

Frida: Ah, com toda certeza!

Roberta: E com relação aos homens? Você acha que tem diferença? Ser mãe de uma pessoa com deficiência é diferente de ser pai?

Frida: (silêncio). (FRIDA)

²⁹ Tradução Livre. No original: “Caring is more than an affective-ethical state: it involves material engagement in labours to sustain interdependent worlds.”

Notei que esse silêncio vem de certo incômodo e desconforto para expressar verbalmente a existência de diferenças entre as funções de gênero atribuídas, especialmente com relação ao cuidado e, mais ainda, quando relacionada a um homem que é o companheiro/marido.

Segundo Maya, seu pai (e pai do seu irmão) gostaria de ter ajudado no cuidado com o filho anteriormente e agora tem uma ótima relação com o menino, levando inclusive para médicos e atividades cotidianas. Dessa forma, agora aposentado, o pai auxilia mais no cuidado do filho do que quando estava “trabalhando fora”. Esse pai não teve uma licença paternidade e trabalhou integralmente enquanto sua esposa se dedicava aos cuidados dos filhos. Nesse sentido, o pai somente conseguiu ver o filho depois de alguns dias de seu nascimento e foi pouco presente no momento inicial por conta de questões de trabalho:

Roberta: Entendi, então agora ele pode se dedicar mais? Antes ele não podia também né?

Maya: Sim...**inclusive meu pai conheceu meu irmão com 15 dias de nascido** na verdade, porque ele tava viajando (a trabalho).

Roberta: E seu pai militar é né? Ele tem plantão? Tem como tirar dia de folga? Como é?

Maya: Assim **meu pai viajava muito, já teve até 9 meses fora...** aí agora que ele parou... agora.

Roberta: “Agora” quando?

Maya: Agora mesmo, tem um ano que ele não viaja. (MAYA, grifo nosso).

Dentro desse aspecto pude perceber, pelas narrativas de Maya, Frida, Angela e Débora que até os pais ditos como mais “presentes” performam³⁰, por vezes, características e gestos de hierarquias de gênero que lhes são atribuídos socialmente e, assim, permanecem em segundo plano no âmbito do cuidado. Quando indagada sobre a divisão de tarefas de cuidado com seu marido, Débora assim contou:

Assim, tem coisas que só eu olho né, **porque eu acho que culturalmente tem coisas mulher faz e coisas que homem faz né**. É até assim, na minha casa acho que essa coisa ficou um pouco misturada, até pela minha ausência pra trabalhar tanto, porque eu trabalhava muito, uma carga horária pesada, **ele assumiu bastante as coisas domésticas que eu não tinha condições de assumir. Mas eu acho que foi por uma circunstância porque culturalmente é essa coisa que a gente acaba reforçando de que o homem tem que cuidar de algumas coisas e a mulher de outras. E normalmente quem cuida é só a mulher, cuidar de alguém é normalmente destinado a figura feminina né**. Então assim, eu acho que é um exercício bacana quando a gente vê um movimento diferente, quando você vê uma figura masculina exercendo esse papel do cuidado (DEBORA, grifo nosso)

³⁰ Para a filósofa Judith Butler, a utilização do corpo como forma de expressão está submetida às experiências do que é vivido. Assim, está regida pelas regulações dos poderes normativos do meio social. O termo “performatividade”, segundo a autora, indica o caráter performativo das práticas reguladoras presentes numa determinada cultura hegemônica, que gerencia os indivíduos e os normatiza e normaliza. Dessa forma, a performatividade “é um modo de nomear um poder que a linguagem tem de produzir uma nova situação ou de acionar um conjunto de efeitos” (BUTLER, 2018. p. 35).

Percebi que foi bastante difícil e desconfortável para as entrevistadas falarem de seus companheiros em alguns momentos, e mesmo quando traziam algumas críticas que pudessem remeter às posturas deles, havia certa proteção ou uma rápida tentativa de justificar determinadas atitudes deles. Em outros momentos, as entrevistadas narravam modos de cuidar ou tarefas que os homens “especialmente” efetuavam, como na seguinte narrativa:

Meu companheiro, por exemplo, pai da minha filha, tem uma forma de cuidar dela que é típica dele, tem algumas coisas que ele não olha porque ele não tem a preocupação da questão da intimidade, como que ela tá se cuidando, se ela faz a higiene correta...se ela tá acima do peso, algumas coisas ele não...sabe... parece que... é como se não competisse, como se não fosse da competência dele ver isso, como se fosse só minha essa competência. Então volta e meia a gente fica sinalizando isso, pra ver se todo mundo fica atento né (DÉBORA, grifo nosso).

Nesse sentido, importante o aporte de Alves (2011) em sua pesquisa com cuidadores de pessoas com deficiência ao revelar algumas das tarefas que comumente são atribuídas a homens e mulheres no cotidiano do cuidado, de forma similar ao que narraram as mulheres desta pesquisa, especialmente Maya, quando mencionou as atribuições que seu pai tem com relação ao seu irmão:

Ao nível dos cuidados, a situação mais comum é que seja a mãe a assumir as principais tarefas. Destacam-se tarefas como: deitar e levantar; vestir, despir e calçar; ajuda para ir à casa de banho, para tomar banho, lavar os dentes e pentear; preparação das refeições e apoio na sua toma; acompanhamento em situações variadas (desde consultas médicas e terapias, até à escola). Dentre as atividades identificadas, são poucas aquelas que os pais executam. A sua participação é, em geral, mais nas tarefas que têm lugar fora da esfera doméstica, como o transporte e mobilidade, o acompanhamento ao médico, a terapias, e a companhia a eventos de lazer (ALVES, 2011, p. 45).

Dentro dessa perspectiva, as sujeitas da pesquisa fazem relatos semelhantes de que a responsabilidade dos homens, quando existe, é mais relacionada ao transporte para locais fora de casa, como idas a médicas/os de rotina, fisioterapeutas, fonaudiólogas/os, psicólogas/os, entre outros. Em geral, as mulheres ficam mais responsáveis pela higiene, alimentação, atividades de rotina dentro de casa, auxílio nos deveres da escola e acompanhamento em hospitais em casos de internação ou estadia mais permanente do que uma consulta de rotina.

Para além disso, segundo autoras do campo dos feminismos como Biroli (2018) e Federici (2019), o neoliberalismo aprofunda ainda mais as desigualdades em torno da questão do cuidado, visto que o capitalismo neoliberal exige mais horas de trabalho remunerado das pessoas ao mesmo tempo que fornece menos suporte público ao cuidado (como políticas públicas de apoio a familiares cuidadores, políticas públicas relacionadas a pessoas com deficiência, crianças e idosos), pressionando demasiadamente as famílias, as redes de apoio comunitárias, as redes de apoio de afetos e, sobretudo, as mulheres cuidadoras.

Na pesquisa realizada por Alves (2011) ficou evidente que o cuidado informal surge especialmente em relações de parentesco e de proximidade, “sustentado por laços afetivos, e pela obrigação de ‘cuidar dos seus’” (ALVES, 2011, p. 31), especialmente em virtude de “parentesco restrito, sendo os ascendentes os principais responsáveis pelas ajudas aos cuidadores. Os apoios recebidos querem serviços, querem ajuda financeira, pela família, evidenciam-se como muito importantes para colmatar a ausência dos apoios formais” (ALVES, 2011, p. 47) e esses apoios são notadamente e majoritariamente realizados por mulheres.

Nesse sentido, como veremos também em capítulo posterior, todas as entrevistadas foram categóricas em afirmar que os serviços e políticas públicas não dão conta da demanda das cuidadoras e nem das pessoas com deficiência cuidadas. Frida menciona essa problemática, não só sob o aspecto dos apoios para pessoas com deficiência, como também de seus cuidadores:

Débora: Então eu **penso que o Estado deveria realmente chegar junto em relação a isso (pessoas com deficiência e suas potencialidades)**. Mas infelizmente eu não vejo o Estado dessa forma assim de ter realmente uma renda fixa, de alguma coisa de estimular.

Roberta: E você acha que deveria ter?

Débora: Eu acho que seria o certo, que deveria ter. Como eu acho também que quem cuida da pessoa com deficiência deveria ter algum tipo de apoio realmente psicológico pra você ter, saber lidar, estabelecer o limite das coisas, é muito difícil. É muito difícil se você não tem realmente nenhum tipo de apoio, se você não tem nenhum recurso pra você poder acessar, você não... ou você vai criando mecanismos de lidar com isso e vai no ensaio e erro né, ou você vai ficando com algumas questões aí não trabalhadas ao longo da vida. Não é simples (DÉBORA, grifo nosso).

No mesmo sentido, Angela, quando indagada sobre a questão das políticas públicas e dos serviços de cuidados e para cuidadores, relatou:

Angela: Sim. Tem até aquela frase né... “quem cuida de quem cuida?”

Roberta: Verdade. O que você acha que poderia ter?

Angela: Eu acho que poderia ... assim ... **porque a família acaba adoecendo junto. E a família tem que chegar pra na ponta poder chegar**. Por exemplo, o médico do Lucas cuida de mim também, saio de lá com a receita do Lucas e a minha receita. Porque senão a pessoa surta...(risos)

Roberta: Um apoio psicológico também?

Angela: Sim.

Roberta: Esse suporte da questão do horário no trabalho funciona pra você? Sinceramente...

Angela: Sim, sim! Funciona. Se não fosse isso seria muito diferente.

Roberta: E agora uma pergunta final, que meio que resume algumas coisas, como você pensa a relação entre ser mulher e ter essas responsabilidades todas né, como a gente já tem, a deficiência e o cuidado, não só na sua vida mas no que você observa também?

Angela: Silêncio.

Roberta: Como que ocorre? Muitas mulheres cuidam? Ficam sobrecarregadas? Não? Você se sente sobrecarregada? Sei que você já deu muitas pistas aí, mas se você pudesse resumir.

Eu, assim, o que acontece comigo...**os apoios são fundamentais**. Eu não me sinto tão sobrecarregada porque tem como dividir. Então, não me sobrecarrega. **O que me sobrecarrega é porque eu sou mãe né**, e isso independe de deficiência, eu quero

correr atrás e tal, então eu acabo ficando preocupada e agrava um pouco por conta da deficiência do meu filho. Porque, por exemplo, ele não fala, então a gente tem que ficar imaginando. É..., mas graças a Deus, eu tenho esse suporte né, tanto no trabalho, quanto na vida particular, agora quem não tem é coisa de enlouquecer gente sã. Tem que ter uma divisão[...] **quando mais desgastada, pior é o cuidado do meu filho.** Afeta nele. Passa por mim, mas a ponta é ele. Então cuidar do meu filho é cansativo, mas ao mesmo tempo é prazeroso, porque assim, devido à condição do meu filho eu mudei radicalmente a minha vida (ANGELA, grifo nosso).

Como visto, quando abordei a questão da interdependência, todos nós dependemos de cuidados, mas nem todos (e sobretudo, nem todas), possuem a mesma carga de responsabilidade dentro do que podemos chamar de “organização social do cuidado” (HIRATA, 2020, p. 26).

Podemos dizer ainda que há uma parte da população para quem a carga de cuidado e precarização é bem maior, quando pensamos em termos de pertencimento de gênero, racial e de classe (BIROLI, 2018). Ponderando ainda, em uma dimensão global, também em pertencimentos locais diversos, uma vez que essa problemática afeta de formas diferentes países com mais e menos recursos (geralmente a diferença entre Norte e Sul globais, entre centros e periferias).

Pensando ainda com autoras do campo dos feminismos como Biroli (2018), Federici (2019), Kittay (1999), Hirata (2020), com a entrada de mulheres no campo do trabalho assalariado, especialmente de mulheres brancas de classes sociais mais elevadas, o trabalho doméstico e de cuidado passou ainda a ter diferentes arranjos. Muitas trabalhadoras domésticas, a maioria pretas e pobres, remuneradas, ainda de que forma precária, tornaram-se uma das marcas estruturantes da organização social e de cuidado, especialmente em países como o Brasil, em que as políticas públicas relativas ao cuidado sempre foram insuficientes, como veremos adiante.

Para essas mulheres, a oferta de serviços públicos é sim insuficiente (BIROLI, 2018). Tal afirmação soma-se ao fato de que as alternativas coletivas à mercantilização do cuidado até então são poucas e isoladas, as redes de apoio fora da família até existem, mas são extremamente fragilizadas. Dessa forma, enquanto mulheres de classes mais elevadas, sobretudo, em sua maioria, mulheres brancas, ascendem nos empregos remunerados, ocorre a delegação do trabalho doméstico e de cuidado a outras mulheres, especialmente negras e pobres.

Segundo Biroli (2018, p. 57) “as experiências de cuidado são diversas e as hierarquias de gênero são produzidas conjuntamente pelo patriarcado, pelo capitalismo e pelo racismo, dimensões interligadas das estruturas e privilégios correntes”. Nessa pesquisa, não podemos deixar de mencionar os efeitos e as consequências que o racismo produz, refletindo e ultrapassando a marca de gênero, uma vez que são reproduzidas maiores desigualdades

quando existe a convergência entre gênero, raça, classe e deficiência, pensando especialmente aqui com a ferramenta analítica da interseccionalidade.

As teóricas do campo dos feminismos, como Biroli (2018) e Federici (2017) são enfáticas ao afirmar que os padrões de quem cuida (cuidadoras) são correspondentes aos padrões de hierarquias de gênero, raça e classe, estando entre as pessoas que cuidam a maior incidência de mulheres, negras e de camada mais pobre da população³¹. Esses dados evidenciam a distribuição desigual da experiência das dependências e dos cuidados que podem recair sobre as mulheres.

A invisibilização e a desvalorização das tarefas de cuidado estariam, assim, relacionadas às condições de realização dessa atividade não reconhecida como trabalho, muito menos a ser remunerado, que historicamente foi duplamente desqualificada (FEDERICI, 2019). Flávia Biroli resume bem a respeito das mulheres que cuidam, quando afirma que “são afetadas em suas trajetórias por estarem posicionadas como cuidadoras; cuidam em condições diversas, dependendo de sua posição de classe, em relações conformadas pelo racismo estrutural e institucional” (2018, p. 56).

Aproveito para inserir dentro dessas narrativas de mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência um diálogo que eu mesma tive, há alguns anos, com meu querido avô Antônio, na época com 89 anos, e que precisou de cuidados na velhice, quando se tornou uma pessoa com deficiência:

Antônio: Eu prefiro ter uma neta menina.

Roberta: Jura vô? Por que você me ama muito então? (risos)

Antônio: Claro. Muito mesmo. Você e a Lowa (nossa cadelinha). E menino não ia ser igual.

Roberta: Como assim? Por quê?

Antônio: Menina cuida muito melhor, eu ficando velho como eu fiquei se fosse um neto, não ia cuidar assim de mim como você cuida.

2.4 Como é cuidar de uma pessoa com deficiência?

É interessante notar, aportada em Alves (2011), que a “importância dos cuidadores na vida destas pessoas, contrasta com a sua invisibilidade social e teórica” (ALVES, 2011, p. 5) na medida em que ainda existem poucas pesquisas sobre o cuidado de pessoas com deficiência, especialmente com relação ao cuidado familiar ou informal. Poucas são as produções acadêmicas que abordam o cuidado familiar em relação a pessoas com deficiência, o que pode

³¹ Disponível também em: https://g1.globo.com/natureza/blog/amelia-gonzalez/post/2020/01/20/mulheres-fazem-75percent-de-todo-o-trabalho-de-cuidados-nao-remunerado-do-mundo.ghtml?fbclid=IwAR1IS73VW10Hj5EJ7Qh7uwafk__N0inx6XO59iKqj7ONXc-AyM6ueI4nRuc. Acesso em: 06 de fev. de 2020.

ser, desde já, percebido como uma invisibilização e um silenciamento das experiências das pessoas com deficiência, das cuidadoras de pessoas com deficiência e das análises sobre o cuidado que podem ser feitas a partir dessas realidades. Nesse sentido, nas palavras de Alves (2011):

Embora a família assuma um lugar central na provisão de bem-estar e do cuidado, o seu papel foi durante muito tempo desconsiderado do debate político e acadêmico. Pela sua função neste domínio, também **as mulheres foram esquecidas** enquanto uma parte importante para a análise da provisão de bem-estar (Alves, 2011, p. 18, grifo nosso).

Os impactos para quem cuida de pessoas com deficiência, ainda que pouco estudados na academia ou debatidos no ambiente público, estão fortemente presentes nas vidas das pessoas, como vimos até aqui. Além disso, variam de acordo com a deficiência da pessoa cuidada e podem variar de acordo com classe social, território e outros marcadores sociais. Assim, quanto mais dependente de cuidados é a pessoa com deficiência, mais afetada é a vida da pessoa que cuida e isso acaba por definir a vida das cuidadoras de várias formas, como em escolhas de emprego, estudo, moradia e vida pessoal. Nesse sentido, Alves (2011) alerta para evitar um olhar que apague as diferenças: “assim como a dependência comporta várias realidades e não pode ser analisada como se de uma única coisa se tratasse, também o cuidado (da dependência) não pode ser observado como um fenômeno homogêneo” (ALVES, 2011, p. 12).

Dessa forma, existem peculiaridades quando abordamos o cuidado de pessoas com deficiência e durante as entrevistas que realizei havia perguntas mais específicas relacionadas a essa questão. Nessa perspectiva, perguntei a todas as entrevistadas: “como é, para você, cuidar de alguém com deficiência?”.

Foi interessante perceber que especialmente Frida e Angela tiveram dificuldade para responder às perguntas sobre como é cuidar de alguém com deficiência. Houve um silêncio, uma pausa profunda, em narrativas que até então vinham sendo fluidas e dinâmicas. Refletindo sobre esse aspecto, a dificuldade apresentada por elas no momento de responder faz sentido se pensarmos na invisibilização e no silenciamento histórico que tem marcado a experiência das mulheres que cuidam de algum familiar com deficiência. Dessa forma, tive que insistir um pouco para que pudessem falar mais sobre o assunto, como é possível observar pelas transcrições abaixo, a iniciar pela entrevista com Angela:

Roberta: E o que é para você cuidar de alguém com deficiência?

Angela: **(silêncio longo)**

Roberta: É difícil? É tranquilo? Às vezes sim ou não?

Angela: Tranquilo não é... é cansativo... é muito cansativo porque ele é maior que eu, ele é um adulto, tem 20 anos, e tem que ter os mesmos cuidados que um neném. Tem

uns 4 anos que a gente passou a dormir à noite, porque a gente não dormia à noite porque ele não dormia (ANGELA, grifo nosso)

Percebi esse silêncio como uma dificuldade de expor um incômodo e certo desconforto de expressar verbalmente que a tarefa de cuidar é sim bastante desgastante e cansativa. Indaguei para mim mesma: o que produziu esse desconforto? Penso que a carga subjetiva de um “trabalho”, compulsoriamente entendido como função de amor”, que recai sobre as mães de pessoas com deficiência é tão grande que torna, por vezes, difícil que essas cuidadoras possam se expressar sobre seus sentimentos em relação a isso. Quando fiz a mesma pergunta para Frida ela respondeu:

Roberta: Entendi... e assim, essa relação da deficiência e cuidado, por exemplo cuidado do seu filho, **cuidar de alguém com deficiência. Como é?**

Frida: (silêncio por um longo tempo) Não sei.

Roberta: É desgastante? É natural? Como é?

Frida: Pra mim sempre foi natural, como eu falei pra você né, como eu larguei o emprego e vim pra cá pra me dedicar somente a ele, então se tornou algo (...) assim, eu criei uma rotina com ele, meu outro filho mais velho, onde eu passava o dia inteiro ocupada, mas não de forma desgastante entende? Porque cada dia era uma vitória.

Roberta: E você acha que seu filho com deficiência precisou de mais cuidados que seu filho sem deficiência?

Frida: Ah, com certeza né (FRIDA, grifo nosso).

Diante desses relatos é possível perceber que as entrevistadas narram o cansaço e situações de sobrecarga ao longo das entrevistas, ao mesmo tempo que são rápidas em mencionar o afeto com que realizam tais tarefas, ainda que essas tarefas as mantenham ocupadas durante anos e tenham feito com que elas mudassem suas trajetórias de vida. Percebo que há uma sutileza na justificativa repetida de que há cansaço, mas há amor. Sabemos que as relações familiares estão dentro do âmbito do afeto das relações humanas e, de alguma forma, essas mulheres cuidadoras precisam justificar por que o cuidado cansa, apesar do amor que sentem por seus filhos, irmãos e netos. Afinal, é um trabalho, uma tarefa cotidiana que exige entrega, tempo, paciência e uma mudança importante na estrutura do dia a dia das mulheres cuidadoras.

Além disso, há a narrativa da diferença com relação aos cuidados de um filho com e sem deficiência que precisa também ser analisada nessa dissertação como especificidade relatada pelas entrevistadas que tem filhos/as com e sem deficiência, quais sejam: Frida e Débora. Para elas, cuidar de filhos/as com deficiência exigiu mais cuidados do que em relação às/aos demais filhos/as, e, dessa forma, exigiu mais delas enquanto mães e cuidadoras. Seja por terem que utilizar mais tempo para levar o filho com deficiência para atividades e consultas médicas do que os demais filhos/as, seja porque também ficavam mais preocupadas com o futuro do filho com deficiência em uma sociedade capacitista pautada na produtividade, ou

porque também os gastos com os filhos/as com deficiência costumam ser mais altos, com médicas/os, fisioterapeutas, fonoaudiólogas/os, especialistas e atividades para desenvolvimento em geral (como veremos adiante).

Nesse sentido, a estruturação do cotidiano dessas mulheres gira em torno dos cuidados da pessoa com deficiência. Como disse Angela quando perguntada sobre sua rotina: “o foco é a necessidade do meu filho e eu acabo me adequando”. Dentro dessa perspectiva, a importante questão do apoio familiar torna-se algo que “pode significar uma reestruturação dos quotidianos, não só ao nível das atividades desenvolvidas, mas, também, no modo como as pessoas passam a entender a sua vida e o seu novo papel” (ALVES, 2011, p. 34).

Esse foco somado à falta de apoios para além da rede familiar, de amizade e afetos (como, por exemplo, a falta de apoio estatal e de políticas públicas), produz sobrecarga nessas mulheres, o que muitas vezes gera efeitos fortes de desgaste físico e mental. Nesse contexto Angela também narrou:

Angela: (...) a família acaba adoecendo junto. E a família tem que chegar pra na ponta poder chegar. Por exemplo, o médico do meu filho cuida de mim também, saio de lá com a receita do Lucas e a minha receita. Porque senão a pessoa surta.

Roberta: Um apoio psicológico também?

Angela: Sim. Seria Fundamental (ANGELA)

Além disso, novamente a rede de apoios aportou como fundamental para que essas mulheres pudessem dar o suporte de cuidado necessário e de alguma forma não precisarem interromper suas vidas para realizar o cuidado e continuarem com as rotinas de suas vidas. As famílias, especialmente as mulheres da família, como as avós, as irmãs e as tias são mencionadas em vários momentos como apoios estruturais para o cuidado de pessoas com deficiência. No caso das entrevistadas, como já mencionado, Maya é uma irmã mais velha de um menino com deficiência, ela que auxilia a mãe no cuidado com ele. Angela, que tem um filho com autismo considerado severo, precisa de muitos apoios e menciona a imprescindibilidade do apoio de sua mãe em vários momentos para que ela possa realizar atividades cotidianas, como descansar e trabalhar:

Roberta: Você tem suporte familiar?

Angela: Tenho.

Roberta: Se você não tivesse esse suporte você acha que seria a mesma coisa?

Angela: Não. Com certeza não. Porque assim, **quando mais desgastada pior é o cuidado do meu filho. Afeta nele**. Passa por mim, mas a ponta é ele. Então cuidar do meu filho é cansativo, mas ao mesmo tempo é prazeroso, porque assim, devido a condição do meu filho eu mudei radicalmente a minha vida (...) Você passa a dar valor a coisa pequena, por exemplo, o meu filho desfraldou com 10 anos e isso foi muito comemorado na minha casa. O que para outras pessoas é “caramba, 10 anos que parou de usar fralda!”, pra gente foi maravilhoso. Você começa a ter um olhar menos vaidoso né. (pausa, longo suspiro) Mas ao mesmo tempo que é cansativo é prazeroso

demais, você aprende...cada coisinha que ele faz, por mais bobinha que possa ser, é gigante. Eu falo que o trenzinho nunca tá em linha reta, sempre tá subindo ou descendo. É muita pressão. É muita alegria e tristeza ao mesmo tempo. Muita coisa acontecendo (...) Por exemplo, antes de ontem, ele foi dormir 20 para as 4 da manhã, aí eu fiquei acordada com ele direto, **mas aí graças a deus eu tive o suporte da minha mãe**, que aí eu tinha que acordar às 6 e ela viu que eu tava destruída às 11 e meia da manhã, aí ela se ofereceu pra ficar com o meu filho por mim. Isso é fundamental” (ANGELA, grifo nosso)

Foram ainda narrados **episódios capacitistas**, presenciados por essas mulheres com relação às pessoas com deficiência que são cuidadas por elas. Acionando o capacitismo enquanto categoria analítica e interseccional, torna-se necessário trazer esses relatos para a pesquisa uma vez que o capacitismo percebido de forma interseccional e como categoria de análise alcança cada pessoa de forma diversa, a depender de intersecções como gênero, raça, deficiência e classe social, entre outros (GESSER et al, 2020).

A seguir seguem alguns fortes relatos em que a discriminação em razão da deficiência (capacitismo) trouxe marcas para a vida dessas mulheres que cuidam de pessoas com deficiência. Muitos dos episódios ocorreram na escola e envolvendo outras crianças, o que é sobremaneira grave e quase todas as entrevistadas ficaram emocionadas ao lembrá-los:

Na família mesmo... quando meu irmão nasceu a minha tia pediu para falar que ele não tinha Síndrome de Down porque ela falou, ela falou que era bom descobrir de onde seria vinha o problema.... e aí minha mãe falou que já tinha falado o que ele tinha e não sabia qual termo utilizar, mas falou “ele é meu filho não depende de ninguém se você vai cuidar dele ou não, não interessa o que ele tem”. Me magoou muito porque é família né, porque foi o primeiro momento né e queria esconder (...) também teve na escola que ele acabou nem se matriculando, quando minha mãe foi fazer a matrícula dele a escola ligou dizendo que não podia matricular ele porque não tinha operado do coração na época e a escola falou que só aceitaria se a minha família ficasse responsável por arcar com enfermeiro e não tinha como (MAYA).

Nesse momento, Maya relatou um episódio ocorrido dentro do seu âmbito familiar (rede de afetos) e outro ocorrido na escola. Tanto a família quanto a escola são espaços que deveriam supostamente serem acolhedores, mas que acabam sendo os principais locais em que situações capacitistas ocorrem, como também será observado nos relatos a seguir. Nesse sentido, Débora narrou uma situação ocorrida também em sua rede de afetos (no casamento de uma amiga):

Débora: Então tinha a mãe dessa amiga que tava (SIC) grávida, peguei ela conversando sigilosamente com outra pessoa que ela não queria que a moça grávida visse nem botasse a mão na minha filha em função...como se alguma coisa pudesse provocar algo naquela gravidez que tava (SIC) no final. E ao contrário, ela era muito espontânea, a mulher que tava (SIC) grávida, ela pegou a minha filha e embalou, coisa linda e não percebeu, e se percebeu não falou porque talvez pra ela aquilo não batesse como batia pra mãe dela né, e aquilo me causou um desconforto muito grande (DEBORA)

Nessa perspectiva, é possível perceber que o sofrimento causado pelo capacitismo, para além das pessoas com deficiência, passa também por essas mulheres cuidadoras, que, infelizmente, lidam com episódios de capacitismo cotidianos. São afetadas por eles e muitas vezes ficam sem saber o que fazer. Frida relatou uma outra situação nesse sentido em que ficou sem reação, chorando e constrangida ao ter sido chamada a atenção de uma funcionária do shopping por estar em um banheiro feminino com seu filho:

Frida: com 8, 9 anos tinha a parte psicomotora como eu falei muito comprometida, então ele não conseguia ir no banheiro e se limpar sozinho e eu precisei levá-lo ao banheiro...eu não podia ir no banheiro masculino, então fui no feminino. Uma SG (SIC)³² entrou e fez um escândalo, gritou comigo, perguntou se eu não sabia ler porque o banheiro era feminino e um menino grande tava lá, enfim, e eu fui pega de surpresa e na hora eu não tive reação a não ser chorar né, aí a minha prima ouvindo os gritos veio, com uns amigos, fomos parar na administração do shopping (FRIDA).

Nessa situação é possível observar, além de uma atitude capacitista por parte da funcionária do shopping, também um atravessamento de gênero quando o filho de Frida (do sexo masculino) não pode frequentar o mesmo banheiro que a mãe (do sexo feminino) ainda que precisasse de apoios para realizar uma básica necessidade fisiológica.

Outra situação narrada por Frida foi durante uma interação de outras crianças com seu filho:

E teve outra vez também... essa que me tocou mais ainda... no prédio que nós morávamos ele sempre descia pra brincar com o irmão dele lá, e os meninos lá e tal. E um dia ele voltou chorando dizendo que eles não queriam brincar com ele. Aí eu fui, e nessa época com o tratamento ele já tava (SIC) falando, já tava (SIC) começando a ser verbal, aí eu fui lá falar com as crianças pra saber o que tinha acontecido. Aí uma menina virou e falou assim pra mim “tia, nós não estamos brincando com ele porque **minha mãe falou pra não brincar que ele é maluquinho**” (FRIDA, grifo nosso).

Nessa situação, as crianças não queriam brincar com o filho de Frida por orientação da mãe delas que, além de agir de forma capacitista afastando seus filhos do convívio com uma criança com deficiência, utilizou-se de uma expressão pejorativa, mas ainda muito comum: “maluquinho” que traz em seu cerne ainda a confusão entre deficiência e o estigma da doença mental.

Nesse sentido, Alves (2011) também aborda como o capacitismo influencia na vida das famílias que entrevistou e que tal comportamento preconceituoso e cruel, ainda presente na sociedade, traz importantes consequências psicológicas. Além de produzir isolamento, não só da pessoa com deficiência que sofre o preconceito, mas também da pessoa responsável pelo cuidado dela:

O preconceito que continua a vigorar nas nossas sociedades é identificado pelos cuidadores como o grande responsável pelo isolamento. **O estigma exclui não só a**

³² O termo “SG” nesse contexto se refere à profissional auxiliar de serviços gerais.

pessoa com deficiência, como, também, quem lhe presta cuidados. A não-aceitação da deficiência é sentida por quem cuida, em sociedade, e ao nível das relações familiares. O afastamento das famílias é aquilo que mais pesa. Dizem que acontece porque a pessoa com deficiência “incomoda”. Isto é, sobretudo, notado com o crescimento dos filhos e mais veemente nos casos de deficiência mental. Os comportamentos associados a algumas deficiências, como o autismo, tornam mais difícil a participação destas pessoas e dos seus pais em contextos de lazer (ALVES, 2011, p. 41, grifo nosso).

Diante disso, é possível perceber que o capacitismo recai também sobre as pessoas cuidadoras de pessoas com deficiência e que elas e suas famílias muitas vezes sofrem isolamento por parte de outras mães e famílias. Muitas vezes, elas não são convidadas para festas ou eventos para “evitar constrangimentos” entre outras desculpas capacitistas que, na verdade, mascaram o preconceito na convivência com a diversidade dos corpos. O episódio abaixo narrado por Angela evidencia isso:

Angela: me falaram “ligaram do colégio e pediram pra você ir buscar o seu filho”. Aí eu liguei apavorada né, achando que ele tinha se quebrado ou sei lá, aí eles falaram “ah, não aconteceu nada demais, a gente só precisa que você venha buscar aqui”. Aí eu fui pra lá achando que ia encontrar meu filho machucado e qual foi a minha surpresa, eles tinham me ligado porque ia ter festinha de aniversário na sala de uma amiguinha do meu filho e a mãe da amiguinha pediu pra que o meu filho não participasse porque ele não saberia se comportar na sala e a diretora da escola me ligou para buscar meu filho pra festinha poder acontecer. Teve esse episódio também (respira fundo, nessa hora eu quase choro). Sem contar as inúmeras vezes que eu fui na escola e algo acontecendo e o meu filho deitado no tapetinho no chão da sala.

Roberta: Muitas coisas relacionadas à escola?

Angela: Sim, sim. O preconceito não é nem das crianças, principalmente quando são pequenos, quando ficam maiores eles ficam um pouco agressivos também e preconceituosos, mas isso por conta da formação, dos pais, porque no caso dessa menininha da festinha, ela era amiguinha do meu filho mesmo, foi a mãe quem não quis (ANGELA).

Nessa situação, Angela foi chamada para buscar seu filho na escola por conta de uma postura capacitista da mãe de outra criança, mas sobretudo uma postura capacitista da própria escola, que ao invés de incluir o aluno optou por retirá-lo de uma situação de interação com outras crianças. A escola não foi inclusiva e negou ao filho de Angela a participação em uma festa escolar e negou às demais crianças a convivência com a diversidade de experiências que a deficiência revela. Infelizmente, esse ainda é um modo de pensar e proceder presente em muitas escolas, excludentes, que alegam falta de estrutura para não incluírem crianças e adolescentes com deficiência.

Outro fator destacado pelas cuidadoras que entrevistei com relação ao cuidado de pessoas com deficiência é o alto custo envolvido em tratamentos e recursos que revela aqui também o atravessamento da classe social. Além do uso do tempo, o acesso desigual a cuidados também é dimensionado pelo dinheiro (BIROLI, 2018). Nesse sentido, também Alves (2011) afirma que “as famílias têm custos acrescidos pela presença de uma pessoa com necessidades

de cuidado no agregado doméstico” (ALVES, 2011, p. 59). Dentro dessa perspectiva, trago algumas falas das entrevistadas sobre a influência dos custos e da **classe social** no cuidado de pessoas com deficiência:

Porque todos nós sabemos que o tratamento é muito caro (FRIDA)

Além da fono ele faz um atendimento que eu não sei muito bem ainda o que é (...). Então, isso tudo é pago por fora, além do plano de saúde né, que tem que pagar esse atendimento. Acredito que se tivesse isso (apoio financeiro) seria muito bom para as crianças mesmo né porque é sempre bom tá desenvolvendo alguns esportes e tal (MAYA)

Porque é tudo muito caro... o serviço público não funciona a contento né (ANGELA)

Nesse contexto, percebendo que o cuidado envolve atividades de alto custo, não podemos deixar de analisá-lo aqui também sob a ótica da interseccionalidade, levando-se em conta especialmente a **classe social e o território** onde habitam, pois nem todos têm acesso aos mesmos recursos em virtude do preço dos serviços e dos produtos. Além disso, as pessoas de regiões periféricas sofrem dificuldades de acessar os recursos disponíveis de forma desigual, geralmente mais presentes nas regiões mais centrais, geralmente mais ricas, com mais ofertas de serviços. Essas mulheres cuidadoras têm ainda um custo de deslocamento elevado, não apenas pelo valor do transporte em si, que é importante, mas também pela questão de tempo e cansaço que esse deslocamento para uma região central com melhores recursos demanda delas e das pessoas com deficiência.

Nesse sentido, por exemplo, Frida teve que deixar o norte do país para vir ao sudeste já que, segundo os médicos, na região sudeste teria acesso a melhores recursos e tratamentos.

Frida: eu sou lá de Belém (...) ele por erro médico teve paralisia cerebral no momento do parto né, o que motivou a minha vinda para o Rio de Janeiro. Eu me mudei pra cá em 85 com a intenção de buscar um tratamento mais especializado, porque na época os próprios profissionais que cuidavam dele lá, neurologistas, psicólogos e tal, me aconselharam a procurar um centro mais avançado (FRIDA).

A transversalidade do **território** me fez ainda refletir sobre meu lugar de privilégio enquanto cuidadora do meu avô. Morávamos na Tijuca, uma região central da cidade que, embora não seja uma região rica como a zona sul, tem vantagens em relação a outras áreas mais periféricas, pois tem acesso às linhas de metrô, hospitais considerados bons, centros de tratamentos e profissionais de saúde reconhecidos. Nossos deslocamentos para tratamentos eram quase sempre pequenos e duravam menos tempo do que se morássemos em regiões mais afastadas da cidade.

Caminho para a finalização dessa seção com uma última frase, dessa vez uma frase bastante ouvida por uma das sujeitas desta pesquisa, que delimita o lugar desse padrão que a

sociedade determina para uma mãe, especialmente uma mãe de pessoa com deficiência: “Débora, você nem parece mãe de uma pessoa com deficiência” (DÉBORA).

Esse relato torna ainda mais evidente que para além de uma sociedade que ainda funciona com hierarquias de gênero fixas, as mães ou cuidadoras de pessoas com deficiência não têm tido direito a uma vida ordinária, a ser apenas uma mãe, ou melhor, a ser apenas uma mulher (que também é mãe, entre outras características ou atributos).

Nesse sentido, Panisson et al (2018), aportados em Kittay (2011) e Zirbel (2016), ressaltam a relevância do cuidado ser politizado e da “necessidade de o cuidado deixar de ser concebido como uma prática desenvolvida exclusivamente por mulheres e no âmbito privado”, além disso, defendem uma premissa que também considero fundamental, “que o Estado deve estruturar práticas de cuidado no âmbito público” (PANISSON et al, 2018, p. 229).

Com Flávia Biroli (2018) é possível perceber que a questão do cuidado é, assim, uma questão de gênero, de reconhecimento e valorização de um trabalho realizado massivamente por mulheres e, em última instância, de transformação de uma ordem social desigual e excludente. Além de uma questão de gênero, demarco aqui, é também interseccional, tendo em vista que as mulheres que cuidam de pessoas com deficiência são marcadas não só pelo gênero, mas por outros pertencimentos, como raça, classe social, território, idade e podem elas mesmas serem mulheres com deficiência.

Especialmente, com as narrativas das mulheres cuidadoras nessa pesquisa, foi possível perceber, nesse grupo de mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência, notadamente os atravessamentos de gênero, do capacitismo, da classe social e do território.

Observamos que as soluções individuais, pautadas em redes de apoio e afeto, são importantes, mas não dão conta da demanda e tendem a sucatear o cuidado e sobrecarregar as mulheres cuidadoras. Para a definição de possibilidades mais equânimes acerca do trabalho de cuidado, em que a dignidade humana prevaleça sobre a lógica sexista, capacitista, racista, e de mercado, o cuidado dever ser observado como central em questões de justiça, direitos e vida digna, como veremos adiante.

2.5 Atravessamentos de uma pandemia: covid-19 e o cuidado de pessoas com deficiência

Como apresentado até aqui, por meio de uma associação de aspectos histórico-sociais, as mulheres estiveram à frente dos cuidados, o que não se mostrou diferente em tempos de pandemia de COVID-19 (INSFRAN; MUNIZ, 2020; FREITAS et al, 2020). Em março de

2020, o Brasil (e desde o início de 2020 também o mundo) foi atravessado pela pandemia do novo Coronavírus.

Tal pandemia, decretada oficialmente pela OMS em 11 de março de 2020, modificou modos de vida e existência, com isolamento social, suspensão das atividades em escolas e universidades, entre outras tantas questões delicadas que são de conhecimento público. Também a pandemia afetou esta pesquisa. Não só pela suspensão das atividades na UERJ, com a passagem das orientações para o modo virtual, mas especialmente afetou a própria pesquisa em si. Afinal, como poderia pesquisar o cuidado e não observar os inúmeros atravessamentos que a pandemia apresenta para as pessoas que estão em casa e necessitam de cuidados ou de cuidar de outras pessoas?

Dessa forma, minha orientadora me aconselhou a escrever um pequeno diário de campo durante a pandemia e pensar modos de inserir a escrita na dissertação, o que foi um caminho fundamental para colocar em palavras o que estava observando e sentindo durante a pandemia com relação ao cuidado de pessoas com deficiência.

Assim, o diário de campo rendeu novas questões, que agora são analisadas apropriadamente nesse capítulo, inicialmente não previsto, juntamente com notícias encontradas na internet e relatos das entrevistadas, que pretende refletir sobre efeitos da pandemia nos cuidados e a relação com as cuidadoras de pessoas com deficiência. Nesse sentido, durante o período da pandemia, fiz contato com as sujeitas dessa pesquisa, inicialmente por e-mail e depois por WhatsApp, para saber como estavam lidando com a situação da pandemia e as consequências do isolamento social.

Além disso, após ver uma palestra virtual de Ana Cristina Santos, da Universidade de Coimbra, realizada em 01 de setembro de 2020³³, em que a pesquisadora relatou parte de uma pesquisa sobre cuidado e diversidade em contextos de pessoas com mais de 60 anos de idade, e relatou o envio de e-mails para seus anteriormente entrevistados, para perguntar sobre como o período pandêmico os estava afetando. Interessada em fazer algo semelhante, abri, então, um desdobramento da pesquisa e das entrevistas que havia realizado, enviando também e-mails para as entrevistadas, sujeitas da presente pesquisa, para saber como a pandemia afetava seus modos de vida e suas relações de cuidado.

Nesse sentido, pretendo aqui trazer uma análise cuidadosa e aprofundada dos últimos meses que estamos vivendo com relação ao cuidado, às narrativas das cuidadoras e às demandas jurídico-sociais que se relacionam com o cuidado nesse período. Pretendo problematizar como

³³ Link sobre a reportagem da palestra realizada de modo virtual em 1º de setembro de 2020: <https://ces.uc.pt/pt/agenda-noticias/agenda-de-eventos/2020/30063>. Acesso em: 26 de jan. de 2021.

a realidade imposta pela Covid-19 tornou ainda mais pungente a discussão acerca do cuidado de pessoas com deficiência diante das medidas de isolamento para enfrentar os efeitos da pandemia.

Diante do exposto até o momento, é possível pensar que a pandemia afetou de modos diferentes homens e mulheres, atingindo os gêneros de forma distinta, uma vez que são as mulheres as principais responsáveis pela economia do cuidado (INSFRAN; MUNIZ, 2020). Débora Diniz, em entrevista à Folha de São Paulo em abril de 2020, afirmou categoricamente, o que muitos já veem na prática: “Quando o Estado não protege e nos abandona, é aí que a pandemia tem gênero, porque o cuidado cabe às mulheres”³⁴. Acrescentaria ainda, conforme já mencionado, que a pandemia tem gênero sim, e também tem cor e tem classe, tal qual o trabalho de cuidado em geral.

Como visto, a distribuição de tarefas é ainda desigual entre homens e mulheres. Na pandemia, as demandas de trabalho online somadas às demandas caracteristicamente associadas às mulheres escancararam ainda mais para o mundo a grande “crise do cuidado” (DINIZ, 2020a; BIROLI, 2018) que vivemos.

A palavra “cuidado” nunca foi tão abordada e observo nas mídias que muitas pessoas vêm conversando sobre o tema, o que é sobremaneira importante. Conforme o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), as mulheres, antes da pandemia da Covid-19, já executavam três vezes mais trabalhos não remunerados do que os homens³⁵. Segundo o órgão, o trabalho sem remuneração dessas mulheres está agora aumentando exponencialmente. Estima-se ainda que 50% das mulheres brasileiras passaram a cuidar de alguém na pandemia. Entre essas mulheres, 80,6% passaram a cuidar de familiares, 24% de amigos/as e 11% de vizinhos³⁶.

Inclusive, a preocupação com o aumento da desigualdade de gênero e a distribuição das tarefas de cuidado durante a pandemia fez a ONU (Organização das Nações Unidas) lançar uma cartilha sobre os direitos das mulheres em meio à crise, intitulada: “Gênero e Covid-19 na América Latina e no Caribe: dimensões de gênero na resposta ao COVID-19”³⁷. O material

³⁴ “Mundo pós-pandemia terá valores feministas no vocabulário comum, diz antropóloga Débora Diniz”. Folha de S. Paulo, 06 abr. 2020. Disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2020/04/mundo-pos-pandemia-tera-valores-feministas-no-vocabulario-comum-diz-antropologa-debora-diniz.shtml?fbclid=IwAR3dkZGA9KHAKO_j72M78nhHMi4zORZ7xJrm8w9wbrpNF1gAohcZjeWa9iY. Acesso em: 10 de jun. de 2020.

³⁵ Disponível em <https://www.uol.com.br/universa/noticias/deutsche-welle/2020/05/10/crise-do-coronavirus-acirra-problemas-enfrentados-pelas-mulheres.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 03 de out. de 2020.

³⁶ Disponível em <http://mulheresnapanademia.sof.org.br/>. Acesso em: 10 de nov. de 2020.

³⁷ Cartilha disponível em: http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2020/03/ONU-MULHERES-COVID19_LAC.pdf. Acesso em: 30 de jul. de 2020.

objetiva alertar as autoridades dos países sobre o impacto da pandemia na vida das mulheres e que seja dada atenção à dimensão de gênero em eventuais medidas tomadas durante a crise. A cartilha apresenta questões importantes como a garantia do acesso a serviços e cuidados de saúde sexual e reprodutiva, violência doméstica, trabalho não-remunerado, entre outros assuntos.

Da mesma forma, algumas medidas foram tomadas no sentido de tentar suprir a lacuna de políticas públicas de cuidado eficazes. Uma das medidas que caminhou em meio à pandemia foi o Projeto de Lei nº 3022 de 2020, que prevê a criação de um salário-mínimo para a pessoa idosa ou com deficiência que necessite de terceiros para a realização das atividades diárias³⁸. Esse Projeto de Lei encontra-se em consulta popular para pensar a criação de um auxílio-cuidador, embora isso não seja ainda uma política pública do cuidado, do jeito que seria ideal e necessário, mas a possível aprovação do PL no contexto em que estamos vivendo de negligência de questões tão básicas seria muito importante e um passo valioso na garantia do direito ao cuidado.

Outra medida já aprovada pelo Senado (mas ainda em fase de aprovação na Câmara) foi o Projeto de Lei nº 2178 de 2020, que dispõe sobre o fornecimento de transporte para os deslocamentos de cuidadoras(es) em função de atendimento a idosos e de pessoas com deficiência ou doenças raras, de preferência em veículos que façam trajeto porta a porta³⁹. Apesar de importantes, até janeiro de 2021, esses projetos ainda estavam em vias de tramitação nas respectivas casas legislativas.

Além disso, as dificuldades que muitas pessoas sem deficiência estão experimentando no contexto de pandemia, como isolamento social e barreiras comunicacionais, já eram dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência há muito tempo. Inclusive, algumas pessoas com deficiência já mais acostumadas com mídias acessíveis estão ensinando às pessoas sem deficiência como é possível extrair da tecnologia recursos para um maior bem-estar dentro de casa (ambiente que muitas pessoas com deficiência estão acostumadas a ficar na maior parte do tempo).

Nesse sentido, em pesquisa realizada por Böck et al (2020), são apresentados exemplos do “impacto da ausência de uma política de cuidado que amplia a opressão vivenciada por

³⁸ Projeto de Lei disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/670636-projeto-cria-auxilio-cuidador-para-pessoa-idosa-ou-com-deficiencia-que-precise-de-cuidados-de-terceiros/?fbclid=IwAR3qZO1trK5HRLgui18Q61VOM1QRR7124Y7MgGWq0t610Wo9EX1dnu1j3fE>. Acesso em: 20 de jul. de 2020.

³⁹ Projeto de Lei disponível em: <https://congressoemfoco.uol.com.br/legislativo/senado-aprova-projeto-para-transporte-segregado-de-cuidadores-na-pandemia/>. Acesso em: 20 de jul. de 2020.

peças com deficiência com o isolamento social” (BÖCK, et al, 2020, p. 129). As autoras mencionam que durante a pandemia houve o aumento de problemas com acessibilidade e a potencialização das vulnerabilidades e que o isolamento imposto como medida para enfrentar a doença “revela e faz confrontar as vulnerabilidades e dependências” (BÖCK, et al, 2020, p. 131) ressaltando que muitas das situações de dependência são desnecessárias ou temporárias e que poderiam ser “minimizadas se houvesse uma perspectiva de que todas as pessoas são interdependentes” (BÖCK, et al, 2020, p. 131). Outra discussão fundamental é sobre a necessidade de inclusão de pessoas com deficiência no grupo de risco da Covid-19, apontada também por Böck et al (2020) e, conseqüentemente, receberem prioridade no calendário e nas condições de vacinação.

De todo modo, acredito que uma grande contribuição que a experiência da pandemia trouxe sobre o cuidado é a sua maior visibilidade. As famílias brancas de classe média brasileiras ficaram sem o trabalho desempenhado por suas diaristas, domésticas, babás e redes de apoio e de cuidados, como as avós e outras mães, acumulando os trabalhos fora do ambiente doméstico, somados aos cuidados extras de acompanhamento de deveres com os filhos fora das escolas presenciais⁴⁰. Para as diaristas, domésticas e babás, a situação foi ainda mais difícil na medida em que muitas perderam os empregos ou seus vínculos empregatícios se tornaram ainda mais precários e difíceis. Além disso, as redes de cuidado se fragilizaram ainda mais por conta das medidas de isolamento.

De toda forma, a pandemia da Covid-19 trouxe importantes impactos para as mulheres, em maior ou menor grau, e o isolamento social deixou mais pungente a divisão sexual do trabalho, em que as mulheres já são sobrecarregadas pelos serviços domésticos, variando mais ainda conforme a classe social, raça, território, idade, entre outros marcadores e afetando mais as “mulheres mães de grupos mais vulnerabilizados (negras, pobres, mães solo e/ou em condições precárias de trabalho e existência)” (INSFRAN; MUNIZ, 2020), assim como o que percebe neste trabalho, as mães de pessoas com deficiência.

Ao serem privadas da presença das avós e de outras redes de apoio, que são fundamentais para essas mães, como vimos até aqui, as mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência ficaram ainda mais sozinhas. As medidas restritivas impostas devido ao coronavírus sobrecarregam especialmente as mães solo ou que vivem fora de regimes conjugais – sendo

⁴⁰ Exemplo de reportagem abordando esse tema: <https://www.uol.com.br/universa/noticias/deutsche-welle/2020/05/10/crise-do-coronavirus-acirra-problemas-enfrentados-pelas-mulheres.htm>. Acesso em: 04 de out. de 2020.

importante mencionar que 85% dos responsáveis solos pelos filhos são mulheres – em famílias que a presença paterna nem mesmo é presente⁴¹.

Esse relato fica evidente neste trecho de uma série de entrevistas realizadas com mulheres cuidadoras de crianças pelo site Huffpost Brasil: “É bem cansativo. É muito difícil trabalhar com crianças em casa, mas a gente tem tentado balancear as demandas entre trabalho e brincadeira”⁴², disse uma das entrevistadas em um relato bastante comum entre mulheres durante a quarentena. Alguns detalhes também demonstram esse escancaramento da diferença e desigualdade nas relações entre gêneros. Como por exemplo, em outro site, uma mulher francesa relatou que ela e o marido costumavam dividir as tarefas da casa. Contudo, na atualidade, somada às responsabilidades do trabalho remoto e as tarefas domésticas, foi ela quem ficou com a responsabilidade de fazer o almoço da família – anteriormente ela comia no refeitório da empresa. Em suas palavras: “com frequência, o trabalho adicional acaba ficando com as mães [...] Me sinto culpada”. De acordo com seu relato, seu marido não carrega essa culpa, pensando: “faço o que conseguir, o resto eu deixo para depois”⁴³. Nesse caso, para depois ou para ela.

Além disso, a pandemia escancarou a realidade das mulheres mais exploradas pelo modo de produção capitalista cisheteropatriarcal que sobrevive às custas das mulheres mais vulneráveis (pobres, negras e periféricas), como também afirmam Insfran e Muniz (2020). Quando pensamos em babás, domésticas, cuidadoras de idosos ou pessoas com deficiência, qual a imagem que nos vem à mente?

O relato de Frida, via e-mail, quando indagada sobre o período pandêmico, demonstra que sua família precisou renunciar aos serviços de sua empregada doméstica durante a pandemia:

Tem sido um grande aprendizado, mas **tem demandado muito de mim**. Bem, estamos bem em família e vivemos intensamente os três primeiros meses de isolamento muito juntos, pois ficamos os quatro membros da família praticamente em casa, com toda a responsabilidade das atividades de manutenção de nossa moradia, uma vez que **nossa grande colaboradora e fiel escudeira também ficou em quarentena**. Ela só retornou para nossa casa em julho, pois meu companheiro e pai da minha filha já tinha voltado a trabalhar na loja que possui em junho (FRIDA).

A sobrecarga de Frida se relaciona, dentre outros fatores, à perda temporária do apoio de sua empregada doméstica, que auxilia nas tarefas domésticas e de cuidado de sua

⁴¹ Informação disponível em: <https://www.uol.com.br/universa/noticias/deutsche-welle/2020/05/10/crise-do-coronavirus-acirra-problemas-enfrentados-pelas-mulheres.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 04 de out. de 2020.

⁴² Disponível em: https://www.huffpostbrasil.com/entry/maes-isolamento-trabalho_br_5e824d85c5b603fbdf4795b5. Acesso em: 04 de out. de 2020.

⁴³ Disponível em <https://www.uol.com.br/universa/noticias/deutsche-welle/2020/05/10/crise-do-coronavirus-acirra-problemas-enfrentados-pelas-mulheres.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 02 de out. de 2020.

filha com deficiência em sua casa. Dessa forma, o cuidado formal funciona como apoio fundamental para o cuidado familiar, estando com ele relacionado, embora com ele não se confunda. Nesse sentido, torna-se importante relatar, ainda que esse não seja o objetivo dessa pesquisa, a importância do trabalho formal (ou remunerado) de cuidado e doméstico, que é majoritariamente exercido por mulheres negras, pobres e periféricas no Brasil. São essas mulheres que efetuam a maior parte do cuidado remunerado no país e são elas também sobremaneira afetadas pela pandemia, não apenas com a perda de seus trabalhos (precarizados e muitas vezes sem garantias trabalhistas) ou a maior desvalorização dos mesmos, mas também com a perda de suas próprias redes de cuidados e apoios que afeta as mulheres em geral.

Com a ferramenta analítica da interseccionalidade podemos aqui traçar um recorte para pensar a questão. No Brasil, 3 em cada 4 pessoas que trabalha em profissões ligadas ao cuidado são mulheres⁴⁴. Em um primeiro momento observamos o gênero (3 em cada 4 são mulheres). Ainda temos que observar a identificação racial (a maioria dessas mulheres é negra ou se considera não-branca). Assim, quando falamos em mulheres que fazem o trabalho de cuidado, sobretudo o trabalho remunerado de cuidado, falamos de mulheres negras (BIROLI, 2018).

No revoltante caso do menino Miguel, ocorrido em junho de 2020, durante a pandemia, observou-se de forma muito evidente, pelo viés interseccional, como fatores como racismo estrutural, questões de gênero e de luta de classes operam e se entrecruzam na complexa sociedade brasileira, aprofundados ainda pelos desdobramentos da pandemia.

Nesse contexto, Miguel, criança negra de 5 anos, morreu ao cair de um prédio de luxo enquanto estava sob supervisão da patroa branca de sua mãe. O menino acompanhava a mãe, empregada doméstica negra, no trabalho dela no apartamento dos patrões, já que as creches em Recife estavam fechadas por causa da pandemia de Covid-19 e ela se encontrava também sem suas redes de apoio mais institucionalizadas. A mãe de Miguel desceu para passear com o cachorro de sua patroa, e deixou o filho aos cuidados desta. O menino, sentindo falta da mãe, começou a chorar durante o tempo em que a patroa fazia as unhas com uma manicure e ele entrou no elevador do prédio. A patroa, de forma negligente e cruel, deixou o menino andar no elevador sozinho (apertando inclusive o botão para que ele continuasse no elevador) e a criança acabou morrendo ao cair do prédio.

Nesse sentido, as mulheres negras, como vimos, estão historicamente nessa base fundamental do cuidado, especialmente em âmbito doméstico. Nas palavras de bell hooks: “Eu

⁴⁴ Informação disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/20232-estatisticas-de-genero-responsabilidade-por-afazer-afeta-insercao-das-mulheres-no-mercado-de-trabalho>. Acesso em: 01 de out. de 2020.

cresci e me tornei mulher ouvindo falar de mulheres negras que cuidavam e davam assistência a famílias brancas, ainda que quisessem muito ter tempo e energia para cuidar de si mesmas” (HOOKS, 2019, p. 107).

Nesse sentido, Débora Diniz, em posts em suas redes sociais igualmente relacionou a necessidade de priorizar na vacinação contra a Covid-19 também para as pessoas cuidadoras de pessoas com deficiência, notadamente as mulheres, sobretudo as mulheres negras. Nesse sentido, a autora assim afirmou:

Quem deve receber a vacina primeiro? Quem cuida. Quanto mais vulnerável uma mulher, mais cuidadora ela é. A vacinação deve começar pelas mulheres pobres, negras, com filhos. Trabalhadoras da economia do cuidado na casa e na rua. É só inverter a pirâmide de privilégio do país⁴⁵ (DINIZ, 2020b)

Logo no início do período pandêmico (dia 20 de março de 2020), fiz uma anotação em meu Diário de Campo que destaco a seguir. Nesse período alguns tipos de transportes estavam reduzidos e outros proibidos, sendo possível apenas o deslocamento de pessoas que trabalhavam nas chamadas “atividades essenciais”, como médicas/os ou enfermeiras/os, mediante a apresentação de carteira de trabalho ou crachá funcional.

Em um telejornal havia uma senhora cuidadora de uma pessoa com deficiência relatando brevemente a dificuldade que teria para chegar ao trabalho, já que esse não era de “carteira assinada”. Em seguida, um entrevistado de uma associação de cuidadores afirmou que, apesar dos cuidadores/as se enquadrarem nas profissões essenciais e serviços urgentes, eles teriam sim dificuldades para chegar em seus locais de trabalho e prestar apoios nos cuidados, pois ele sabia que a maioria das cuidadoras/es não trabalhava com carteira assinada.

Assisto o Jornal Hoje...aquele com a Maju Coutinho... às 13:30h no meio de tantas reportagens sobre o novo vírus vem uma entrevista e reportagem falando sobre a proibição de transportes a partir de sábado para algumas cidades, como o Rio de Janeiro. A não ser que a pessoa afirme que está indo trabalhar, para o hospital etc. Para tanto, a pessoa tem que apresentar a carteira de trabalho ou o crachá funcional. O entrevistado da associação de cuidadores fala que no caso dos cuidadores de idosos (mas aqui podemos pensar também nos de pessoas com deficiência que precisam de apoios) é um pouco mais complexo, apesar de se enquadrarem nas profissões essenciais e serviços urgentes, pois ele sabe que a maioria não trabalha de carteira assinada ou para uma empresa terceirizada. Ele diz que nos casos de carteira ou empresa é só apresentar, mas nos demais casos realmente não há ainda uma solução, porque fica difícil de comprovar. Maior prova da importância e da desvalorização dos profissionais do cuidado? Acho que não há (DIÁRIO DE CAMPO, 2020).

Minha grande inquietação nas anotações e na hora que assisti à reportagem era justamente a obviedade da precarização desse serviço de cuidado, essencial para a vida de tantas

⁴⁵ Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CIYEZJ5FbtE/>. Acesso em: 08 de jan. de 2021.

e tantos brasileiros, mas ainda tão pouco discutido. Ao longo do período de pandemia, fui percebendo que o debate ganhou espaço nas mídias e nas discussões em geral⁴⁶.

Nesse sentido, ganhou destaque na pandemia o trabalho de cuidado remunerado, que movimenta diretamente a economia com profissões como babás e cuidadoras/es de idosos e de pessoas com deficiência. Contudo, apesar de importante, o trabalho de cuidado remunerado não é o foco dessa pesquisa. Especialmente para a presente dissertação, ganhou relevância o debate acerca do trabalho de **cuidado familiar**, que é o cuidado relegado à casa, que não gera dinheiro, mas que também movimenta a economia, como o cuidado com pessoas com deficiência, filhos e os cuidados de uns com os outros no âmbito familiar e de afetos.

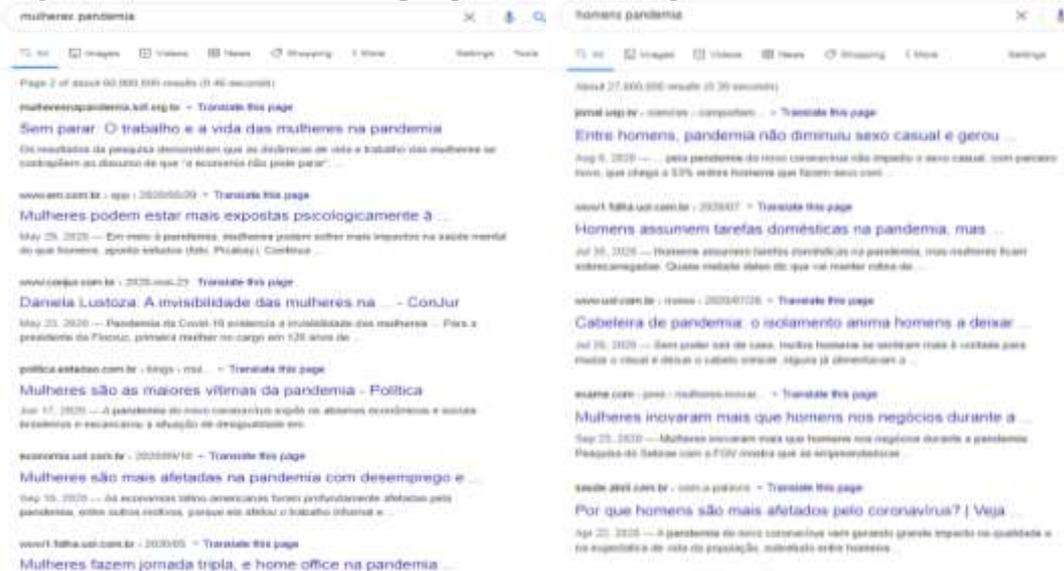
Proponho ainda uma breve e inusitada ferramenta de pesquisa (embora todos saibamos o quanto ela é comum na prática), que pode ser feita pela/o leitora/o desse documento acadêmico: colocar as palavras “mulheres” e “pandemia” no site de buscas google.com (ou em outro de preferência do/a leitor/a), em seguida colocar os termos “homens” e “pandemia” e observar os resultados.

Eu mesma fiz essa busca, inclusive limpando o histórico de navegação para não comprometer os resultados da análise e utilizando outros computadores, de outras pessoas. O resultado, contudo, é bem similar. Para os termos “mulheres” e “pandemia” os resultados se relacionam à questão do presente capítulo, relatando a sobrecarga dessas mulheres e como a pandemia as afetou de forma diferente, além dos casos de violência doméstica, que aumentaram nesse período.

Para os termos “homens” e “pandemia”, os resultados das principais buscas se relacionam a sexo no período de quarentena ou às diferenças entre comportamentos de homens (que usam menos máscaras) e mulheres (tidas como mais responsáveis) nesse contexto e que alguns homens estão assumindo tarefas domésticas na pandemia, mas que as mulheres ainda são mais sobrecarregadas. Aqui lanço essa provocação como forma de promover um deslocamento em todos nós, inseridas e inseridos em estereótipos de gênero.

⁴⁶ Algumas das reportagens que salvei no Diário de Campo estão disponíveis em: https://www.huffpostbrasil.com/entry/maes-isolamento-trabalho_br_5e824d85c5b603fbdf4795b5, <https://www.uol.com.br/universa/noticias/deutsche-welle/2020/05/10/crise-do-coronavirus-acirra-problemas-enfrentados-pelas-mulheres.htm> e <https://cncte.org.br/index.php/menu/comunicacao/posts/noticias/73091-mulheres-na-pandemia-mais-sobrecarregadas-e-mais-expostas-a-violencia-domestica>. Acesso em: 04 de out. de 2020.

Figura 1 - “Prints” de telas de pesquisa do site Google.com



47

Fonte: google.com

Nesse sentido, há ainda uma importante ilustração que circulou nas redes, promovida pela prefeitura de Pato Branco - PR como forma de orientação para proteção contra Covid-19. Após protestos, o município logo tirou essa imagem da campanha das redes sociais. Entretanto, ainda foi possível ter acesso ao registro dessa campanha voltada às mulheres, que circulou na internet, conforme segue abaixo:

Figura 2 - Campanha contra covid-19 promovida pela Prefeitura de Pato Branco - Paraná



Fonte: Imagem que circulou nas redes sociais e em grupos de mensagens⁴⁸

⁴⁷ Descrição da imagem: cópias de telas de busca do site google.com. A primeira mostra os resultados da busca pelos termos “mulheres” e “pandemia”, com grande parte dos sites indicados para busca no sentido da sobrecarga das mulheres nesse período. A segunda imagem mostra os resultados da busca pelos termos “homens” e “pandemia”, com grande parte das informações mais gerais sobre saúde e sexo na pandemia e uma sugestão de busca no sentido da assunção de tarefas domésticas por parte dos homens durante esse período.

⁴⁸ Descrição da imagem: Imagem com mulher branca com cabelos lisos escuros, que usa óculos de grau e máscara de proteção branca, na parte da esquerda. À direita temos os dizeres: “Nesta batalha a heroína é você”

Observando essa campanha, é fácil compreender o que o discurso de “mulher heroína” promove: a mulher enquanto responsável pelos cuidados da casa e de todas as pessoas que nela habitam, a mulher com a responsabilidade pelo cuidado, inclusive sob o aspecto emocional, da família. Não é à toa que Frida, assim como as mulheres entrevistadas pelos jornais e tantas outras, todas, estão relatando maior sobrecarga, especialmente emocional, culpa e cansaço. A mulher é vista como responsável por toda a limpeza e possibilidades de contato com a doença, por ser ela a lembrar a todos de aspectos de proteção e ainda pelas demais tarefas domésticas e de cuidado.

Para as mães de pessoas com deficiência, já afetadas pelos atravessamentos mencionados, sem a possibilidade de enviar as crianças para a escola, com a perda das redes de apoio e afeto por conta do distanciamento social e por terem que fazer todas as atividades remotas ao mesmo tempo em que cuidam dos filhos, a situação torna-se ainda mais complexa.

Quando conversei com algumas das entrevistadas por e-mail, em setembro de 2020, (consegui contato com todas menos com Angela, que narrou que estava sobrecarregada até para conseguir falar por e-mail ou WhatsApp), elas explicaram um pouco sobre como a pandemia afetou a rotina de cuidados delas com seus familiares com deficiência. Frida e Maya relatam que estavam auxiliando seus familiares com deficiência nos processos de aprendizagem remotos, já que as aulas presenciais encontravam-se suspensas. Maya relatou certa dificuldade com algumas professoras, que não estavam conseguindo lidar com as atividades remotas de alunos com deficiência. Como Maya é estudante de pedagogia, ela tem um saber específico e ajuda sua mãe com os estudos de seu irmão durante a pandemia. Frida narrou que contou com a ajuda de seu companheiro até certo momento da pandemia, quando ele teve que voltar a trabalhar. A partir daí a sobrecarga continuou.

Em termos de políticas públicas, autores como Böck et al (2020) afirmam que diversas medidas não foram pensadas com relação às pessoas com deficiência e suas/seus cuidadoras/es, especialmente em tempos de isolamento social e que “as barreiras sociais se agigantam em tempos de pandemia, a exemplo das barreiras atitudinais impostas ao segmento das pessoas com deficiência, no modo de apresentação das informações sobre a Covid-19” (BÖCK et al, 2020, p. 136). Nesse sentido, muitas das campanhas de prevenção e informação sobre a pandemia e as medidas de isolamento social não são acessíveis, o que denuncia ainda mais o capacitismo estruturante da sociedade atual.

(em caixa alta). Cuidado e proteção fazem parte do instinto feminino. Na luta contra o coronavírus (COVID-19), seu papel é muito importante para a saúde emocional de toda a sua família. Nesse momento, segurança é tudo. Por isso, mantenha a casa sempre higienizada. Lembre a todos que lavar as mãos, braços e rosto com água e sabão e o uso de máscaras devem fazer parte da rotina familiar. Sua missão, como heroína, pode salvar muitas vidas”.

Por outro lado, alguns aspectos positivos podem ser observados. Maya relatou que seu irmão tinha começado a ter interesse pelas atividades domésticas diárias e estava auxiliando no que era possível para a idade dele:

Outra mudança que ocorreu, e que pude perceber, é que pelo fato de passarmos mais tempo em casa, acabamos realizando por mais vezes atividades do dia a dia. Meu irmão tem demonstrado interesse em realizar as atividades domésticas, como por exemplo: tem ajudado a organizar a louça, organizar a cama em que dorme, ajuda a fazer bolo, comidas, a limpar o quintal e etc. Claro, que sempre é para auxiliar, as atividades são realizadas por um adulto (MAYA, via e-mail)

Com todo o debate sobre o cuidado durante a pandemia, fiz um questionamento no Diário de Campo em 05 de setembro de 2020: “será que a (ainda pequena) conscientização em relação ao trabalho de cuidado, sobretudo de pessoas com deficiência, durante a quarentena, vai perdurar?”. Finalizo este capítulo com a potente fala de Débora Diniz sobre o cuidado e a pandemia, que de alguma forma, procura responder a minha pergunta:

Nós acreditávamos na uberização do mundo, que poderíamos ser autossuficientes. Mas as mulheres sempre souberam que não podemos ser autossuficientes, porque todos são filhos de uma mãe, todos precisamos ter cuidados para existir e persistir. Essa pandemia mostrou isso com toda a crueldade⁴⁹

Essa fala relaciona muito do exposto nessa pesquisa, como os aspectos relacionados aos feminismos plurais, ao cuidado de pessoas com deficiência, à interdependência e à existência no modo de vida patriarcal padronizado, binário e estático, tido como natural que, em verdade, sobrecarrega as mulheres e as coloca em uma atribuição definida, limitada e desvalorizada quanto ao cuidado desempenhado.

Diante desse contexto, como pensar em soluções para o cuidado de pessoas com deficiência em termos de justiça que dimensionem o cuidado como algo do cotidiano na vida de todos? Que valorizem o cuidado na medida em que todos precisamos ou precisaremos dele em algum momento? Como é possível pensar em termos de políticas públicas que envolvam o cuidado e o tratem como tema vital para a existência de muitas pessoas que dele dependem e para as pessoas que o exercem?

O próximo capítulo objetiva refletir sobre como o cuidado de pessoas com deficiência vem sendo analisado no âmbito das teorias da justiça e do direito e como vem operando dentro do âmbito das políticas públicas: elas existem e dão conta das questões envolvidas?

⁴⁹ “Mundo pós-pandemia terá valores feministas no vocabulário comum, diz antropóloga Débora Diniz”. Folha de S. Paulo, 06 abr. 2020. Disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2020/04/mundo-pos-pandemia-tera-valores-feministas-no-vocabulario-comum-diz-antropologa-debora-diniz.shtml?fbclid=IwAR3dkZGA9KHaKO_j72M78nhHMi4zORZ7xJrm8w9wbrpNF1gAohcZjeWa9iY. Acesso em: 10 de jun. de 2020.

3 O CUIDADO COMO QUESTÃO DE JUSTIÇA: TEMOS O DIREITOS DE CUIDAR E SERMOS CUIDADOS?

3.1 O cuidado como questão de justiça

Como profissional formada em Direito, nas investigações para a pesquisa de mestrado, comecei a compreender que as Teorias da justiça clássicas aprendidas na faculdade acabaram por negligenciar a dimensão do cuidado enquanto uma questão de justiça e igualdade. Essas teorias não contemplavam o trabalho de cuidado que é desvalorizado e a distribuição desigual de hierarquias de gênero. Durante os estudos na graduação nem mesmo ouvi falar na questão do cuidado enquanto estudava os autores mais abordados no que concerne às teorias da justiça, como: Immanuel Kant, Aristóteles, Ronald Dworkin ou John Rawls.

Todos esses autores foram homens brancos que escreveram sobre justiça ao longo dos séculos. Ao lê-los fica muito evidente que existem lacunas não pensadas (intencionalmente ou não), tanto pela questão temporal, uma vez que alguns escreveram séculos atrás, tanto por serem pessoas que estavam inseridas e no sistema cisheteropatriarcal em posição de privilégio e a reproduziram.

Isso porque são homens que trazem em seus escritos a sua perspectiva e visão de mundo, dentro de uma sociedade que subalterniza questões lidas como femininas. Eram perspectivas parciais observadas do lugar social que ocupavam, mas que se pretendiam universais. Não era um conhecimento situado ou um saber localizado como na abordagem aportada por Haraway (2009), mas a uma produção masculina que ignorava perspectivas e lugares sociais no qual estavam as mulheres.

Nesse sentido, acredito ser importante trazer para essa pesquisa a reflexão sobre as teorias de justiça clássicas, como a de John Rawls (1992, 2002), que fundamenta muitos argumentos jurídicos atuais sobre o princípio da igualdade e as ações afirmativas. Da mesma forma, considero importante perceber as contribuições de outras teorias mais contemporâneas, como a da teórica Martha Nussbaum, sem ter a pretensão de esgotar esse vasto tema, mas trazendo para a pesquisa as relações dessas teorias com o cuidado, sobretudo o cuidado de pessoas com deficiência e o que elas produzem de incômodos e fissuras com relação às teorias mais clássicas.

A teoria da justiça como equidade, de Rawls, é considerada uma teoria contratualista, sendo objetivo do autor elaborar uma teoria alternativa ao utilitarismo, sendo certo que este

último afirmava, em breves linhas, a predominância do bem sobre o justo e ignorava as preferências de integrantes de grupos considerados minoritários, desde que se maximize a utilidade e a felicidade e se contemple a maior parte dos indivíduos (SANDEL, 2012).

Essa teoria da justiça como equidade abordava que os princípios de justiça eram acordados em uma situação inicial de igualdade, isto é, que esses princípios seriam considerados eles próprios objetos de um acordo ou posição original em uma situação inicial adequadamente definida. Segundo Rawls, essa posição original seria hipotética e nela as partes estariam cobertas por um “véu da ignorância” (SANDEL, 2012; RAWLS, 2002). Em decorrência, o indivíduo, a partir de uma posição original, seria capaz de classificar suas opções e seguir o plano que melhor satisfaria seus desejos (RAWLS, 2002).

Ronald Dworkin também abordou a teoria da igualdade e justiça, pretendendo complementar Rawls, mas sob outro prisma, optando pela teoria da igualdade de recursos, defendendo que a “igualdade ideal consiste em circunstâncias nas quais as pessoas não são iguais em bem-estar, mas nos recursos de que dispõem” (DWORKIN, 2005. p. 581). Nesse sentido, sua teoria parte de um ponto diferente da de Rawls (1992) uma vez que pressupõe, no momento da distribuição dos recursos, que a escolha das pessoas é feita com base em todas as informações disponíveis (e não sob um “véu da ignorância”).

Nesse contexto, entre a Teorias de justiça contemporâneas, a Teoria das Capacidades, de Martha Nussbaum (2007), emerge na atualidade como central na defesa dos direitos humanos e especialmente na realocação do cuidado como categoria central para se pensar a justiça. Tal teoria se propõe a complementar de alguma forma a obra de John Rawls, mas com outra perspectiva, já que a ideia dele de justiça não comportaria as pessoas que dependeriam do cuidado ou auxílio de outras – o que, como vimos até aqui, acontece com muitas pessoas com deficiência.

Rawls é tido como um teórico do liberalismo de vertente igualitária que também criticava o Estado de bem-estar social afirmando que seria um regime incompatível com os princípios liberais de justiça, pois não conseguiria garantir uma igualitária liberdade dos indivíduos (Biroli, 2018). Com o aprofundamento do neoliberalismo, a crítica de Rawls ficaria ainda mais latente, já que a concentração de renda e de poder político vem aumentando e inviabilizando a democracia e tornando mais precária a vida dos trabalhadores, especialmente no contexto do trabalho de cuidado. Nessa perspectiva, Flávia Biroli (2018) afirma que as propostas do liberalismo igualitário de Rawls não tocam em aspectos importantes como a propriedade privada e que “pouco é dito sobre as assimetrias no exercício da influência nas democracias capitalistas” (BIROLI, 2018, p. 61).

Segundo Martha Nussbaum (2007), a questão das Teorias da justiça passa por uma abordagem das capacidades, a qual seria uma “doutrina política sobre direitos básicos” (NUSSBAUM, 2007, p. 155). Inclusive, em sua visão, quando não se assegura uma sociedade justa há uma violação à noção de justiça básica, já que os direitos básicos estão implicitamente ligados a valores como a dignidade da pessoa humana (NUSSBAUM, 2007).

A autora afirma que, para a tradição do contrato social dos contratualistas como Rawls, a ideia de vantagem mútua é crucial, visto que as partes do contrato partem do estado natural para obter benefícios mútuos. Assim, para ele, as partes buscam a realização de suas próprias concepções de valores dentro da limitação da imparcialidade imposta pela posição original já mencionada. Rawls estabeleceu uma ênfase na questão da renda (*income*) e riqueza (*wealth*) como espécies de índices de bem-estar e de posições sociais relativas, numa “lista heterogênea de bens primários”⁵⁰ (NUSSBAUM, 2007, p. 164). Amartya Sen (1980), por sua vez, propôs que ele trocasse essa lista heterogênea por uma lista de capacidades.

A Abordagem das Capacidades, de Nussbaum (2007), se apoia na proposta de Sen, utilizando alguns argumentos dele (como a crítica no foco na renda e riqueza, que seriam insuficientes para mensurar, por exemplo, que uma pessoa com deficiência pode ter os mesmos recursos que uma pessoa sem deficiência e assim ter uma capacidade de deslocamento desigual em relação a outras pessoas sem deficiência) e outros argumentos adicionais. A autora traz uma lista de dez capacidades fundamentais, porém não taxativas, que deveriam ser garantidas à cada pessoa em virtude da dignidade humana (NUSSBAUM, 2007), quais sejam: a vida, a saúde, a integridade corporal, os sentidos e imaginação, a capacidade relacionada às emoções e a amar, a razão prática no sentido de formular a própria concepção de bem e planos de vida, a capacidade de viver e estabelecer relações com os outros, a capacidade de respeitar as outras espécies do mundo natural, a capacidade de se divertir, e o controle do próprio ambiente no sentido de poder aproveitar as oportunidades de participação política, direito de propriedade e ao trabalho.

Pelo viés das(os) cuidadoras(es), também existe uma ampla variedade de questões, já que, com base na autora, a depender do trabalho de cuidado realizado, a pessoa cuidadora pode ser afetada em sua saúde física, ter sua vida emocional comprometida e pode perder outras capacidades em relação às que os demais possuem. No aspecto do cuidado, a estudante entrevistada Maya lançou um olhar importante em sua narrativa para o esquecimento das mães e cuidadoras, especialmente de observarem e cuidarem de si mesmas. Muitas vezes a sobrecarga

⁵⁰ Tradução Livre. No original: “heterogeneous list of primary goods”.

do cuidado é tão grande que essas mulheres vivem apenas em função dos outros e não vivem suas vidas de forma plena, abrindo mão de suas potencialidades e sentimentos:

Acho também que quando tem alguém nessa situação [de cuidado], a pessoa olha tanto para o outro que esquece de olhar para si. A questão da mãe mesmo né? Cuida tanto de alguém. Não só a mãe, como a acompanhante. **Olha muito para o paciente e acaba não cuidando tanto de si** (MAYA, grifo nosso).

Nesse sentido, com aporte em Martha Nussbaum (2007), lançar uma abordagem diferente em relação às cuidadoras não é dizer que em uma sociedade justa todas/os as/os cuidadores sejam necessariamente plenamente e totalmente felizes, mas que, segundo a autora, haja para elas e eles ao menos um nível mínimo de garantias fundamentais e espaço para o cuidado de si, para que as pessoas cuidadoras não precisem abrir mão de suas vidas para garantir a vida das pessoas cuidadas, como ocorre muitas vezes nos casos de cuidadoras familiares de pessoas com deficiência. Especialmente quando a deficiência é considerada muito grave ou traz impedimentos mais severos, a pessoa que cuida acaba tendo que se dedicar mais àquela atividade, sobretudo nos casos em que a pessoa cuidada precisa de apoios para realizar práticas cotidianas a todo o momento. Nesses casos, o desgaste aumenta e confome a maior necessidade de cuidados, maior deveria ser o apoio também à pessoa que está cuidando.

Além disso, de acordo com Nussbaum, o cuidado não é uma “coisa única” (2007, p. 168), nem deveria ser apenas mais um direito extra adicionado em uma lista de capacidades básicas e fundamentais. Na verdade, conforme a autora discorre nos capítulos 2 e 3 de seu livro, o cuidado seria um modo de pensar sobre todos os aspectos da lista de capacidades, uma verdadeira base para poder se chegar a uma vida digna, pois pensar o cuidado seria pensar uma ampla variedade do que ela chama de *capabilities* (“capacitações ou capacidades”) tanto para quem é cuidado quanto para quem cuida. Dessa forma, o cuidado para quem dele depende passa pelo suporte das capacidades de vida, saúde, integridade física e pessoal e também está ligado a um suporte emocional. Além disso, o *good care*, ou “bom cuidado” (NUSSBAUM, 2007, p. 168) seria, segundo a autora, um cuidado individualizado, de acordo com as necessidades de cada indivíduo, já que todos dependemos de cuidados de maneiras e formas diferentes ao longo da vida.

Acredito, pensando junto com Nussbaum (2007), que o modelo contratualista de Rawls mostra-se, então, negligente com relação a pessoas com deficiência e também suas(seus) cuidadoras(es), uma vez que reforça os argumentos excludentes e capacitistas. Por isso, a abordagem das capacidades é uma possibilidade de ampliar o olhar e propor garantias e direitos fundamentais dentro do contratualismo e do utilitarismo (NUSSBAUM, 2007). Ainda que a

abordagem de Nussbaum leve muito da teoria de John Rawls em apreço, para a autora, o foco da diferença em relação ao autor é justamente a questão do cuidado e das pessoas com deficiência, elevando a importância do *care* a um verdadeiro direito social primário. Nesse sentido:

O caso da deficiência nos leva a focar na importância do cuidado como um direito social primário. Essa substancial diferença para com a visão de Rawls é altamente significativa uma vez que sua suposição de que os cidadãos são "plenamente cooperativos" o impede de dar ao cuidado um papel suficientemente central. Mas essa é a principal diferença de conteúdo entre os princípios de Rawls (estendidos neste novo caso) e os meus para este caso; caso contrário, há uma sobreposição considerável (NUSSBAUM, 2007. p. 178, tradução da autora)⁵¹.

Ao ler Nussbaum (2007) e outras autoras como Diniz (2007) e Mello (2014), percebi que a deficiência contribui para pensar o cuidado e que o cuidado é questão central para a deficiência. Considerando ainda, segundo teóricos da teoria da justiça, como Sandel (2015), que a produtividade é uma das características essenciais do contratualismo e do utilitarismo em geral, as pessoas com deficiência foram, por muito tempo, tidas como “inúteis” socialmente. Isso porque, de acordo com as definições contratualistas e capacitistas, pessoas com deficiência não poderiam contribuir adequadamente para a sociedade e, conseqüentemente, suas demandas nunca foram plenamente atendidas e observadas (SANDEL, 2015). Nessa perspectiva, podemos confrontar as capacidades descritas por Nussbaum e o capacitismo presente na sociedade e, a partir disso, observar como o capacitismo impede que as pessoas com deficiência e suas/seus cuidadoras/es vivam plenamente vidas dignas.

Nesse sentido, Nussbaum (2007) afirma ainda que o cuidado poderia ser plenamente garantido pelo suporte de políticas públicas que fizessem da preferência de cuidar realmente uma escolha e não uma imposição social ou uma necessidade sem quaisquer alternativas. Esse aporte de Nussbaum se relaciona muito ao que ouvi nas entrevistas e ao que já foi exposto até aqui. Muitas mulheres não têm alternativa senão renunciar a suas vidas para se dedicar aos cuidados daqueles que precisam. No encontro com as entrevistadas, percebi que esse foi o caso especialmente de Frida e da mãe de Maya, que deixaram seus empregos para se dedicarem aos cuidados de seus filhos com deficiência. Como também mencionado, Angela levou em consideração a necessidade do filho na escolha de um emprego público que pudesse dar a ela mais flexibilidade de horários para o cuidado familiar doméstico.

⁵¹ Tradução Livre. No original: “Consideration of the case of disability leads us to focus on the importance of care as a primary social entitlement. This substantive assumption from Rawls's view is highly significant, since his assumption that citizens are "fully cooperating" prevents him from giving care a sufficiently central role. But this is the major difference in content between Rawls's principles (extended to this new case) and my own for this case; otherwise there is a considerable overlap”

Observei esse fato muito de perto também com minha mãe e comigo mesma quando ficamos unicamente responsáveis pelo cuidado do meu avô, que era uma pessoa com deficiência. Meu avô ganhava somente um salário-mínimo de aposentadoria, obviamente insuficiente para os gastos que tinha enquanto pessoa idosa e com deficiência. Recordo que apenas com os remédios gastava mais da metade de seus ganhos. Minha mãe ficava extremamente sobrecarregada financeiramente e teve que trabalhar mais um turno (ela já trabalhava de meio-dia às 22:45, dando aulas de matemática). Depois procurou um novo emprego para ganhar mais e ajudar nos gastos com o meu avô. Inclusive, minha mãe fez concurso público aos 49 anos de idade para conseguir uma estabilidade que permitiu a ela acompanhar os cuidados mais de perto no final da vida do avô Antônio, já que conseguiu um pouco mais de flexibilidade de horários na esfera pública, diferentemente do que anteriormente, na iniciativa privada ou trabalhando como autônoma.

Quanto a mim, eu ficava com meu avô todos os dias. Durante a semana sempre evitava sair para não o deixar sozinho e quando precisava sair era sempre bem rápido para voltar logo. Lembro que imediatamente depois de concluir a faculdade e do falecimento da minha avó, tive uma oportunidade de emprego interessante, com possibilidade de crescimento, mas não tão bem remunerada. Lembro-me de ter ficado desesperada pensando o que ia fazer com meu avô e, pesando prós e contras, acabei não aceitando, pois financeiramente íamos gastar muito mais com o pagamento de alguém para ficar com ele do que eu ganharia naquele trabalho.

Dentro desse raciocínio, pensando com a teoria de Nussbaum (2007), é possível compreender que o cuidado tem implicações para grande parte da vida e dos direitos tanto para quem cuida, quanto para quem é cuidado. Assim, as capacidades tidas como centrais, são afetadas de alguma forma, especialmente quando há sobrecarga nesse cuidado. Nesse sentido, o cuidado é fundamental para pensarmos política, direito, justiça e políticas públicas. Segundo Nussbaum a questão tem duas faces, quais sejam: as vidas dos “*cared-for*” (2007, p. 212), isto é, aqueles que precisam de cuidados como crianças, idosos e alguns adultos com deficiência e “as vidas daqueles que cuidam”⁵² (2007, p. 212), que são os adultos e em sua maioria mulheres.

Acredito ainda que um dos mais importantes aspectos da abordagem das capacidades que a autora propõe seja a rejeição da distinção entre a esfera pública e privada, colocando a família também no centro da discussão uma vez que é uma instituição social e política que forma parte na estrutura básica da sociedade.

⁵² Tradução Livre. No original: “the lives of those who care for them”.

Dessa forma, a associação das mulheres ao trabalho reprodutivo em âmbito doméstico (FEDERICI, 2019) e a separação das esferas pública e privada criaram construções sociais em que os homens performam - pensando com Judith Butler (2018) no caráter performativo das práticas reguladoras presentes em uma determinada cultura dominante – lugares sociais de gênero afastados de assuntos domésticos, que são tidos como menores, e, por isso, invisibilizados e precarizados.

Segundo Biroli (2018), a esfera pública acaba sendo o âmbito de supremacia masculina e a esfera privada ou doméstica é tida como local por excelência do feminino, numa oposição fixa, com evidente sobrecarga das mulheres no exercício de cuidado, ainda mais no caso de mulheres de acumulam os trabalhos “fora” e “dentro” de casa. Assim, para a autora, politizar o âmbito privado ou doméstico é tornar essa parte da vida suscetível à importante discussão do cuidado e das relações de gênero.

Nancy Fraser afirma que as instituições, muitas vezes, reproduzem esse contraste entre questões que importam apenas para o âmbito público em oposição às matérias privadas ou domésticas, despolitizando certas questões ao colocá-las no âmbito pessoal ou familiar (FRASER, 1987), como por exemplo, a questão do cuidado. Por isso, também a partir dessa autora, é tão importante politizar o cuidado e perceber o espaço doméstico como espaço político, de potência e resistência.

Nesse sentido, bell hooks, outra importante autora referência no campo dos feminismos, sinaliza a importância da “construção do lar como espaço de resistência” (HOOKS, 2019, p. 102). Um local de luta contra opressões, de ensinamentos potentes, de crescimento, desenvolvimento e até mesmo de subversão. Um espaço em que há trabalho de cuidado exercido diariamente, ainda que não ou mal remunerado, mas que enquanto tal, com as naturalizações que sofreu, serve como base fundamental à construção social hegemônica. Se queremos que essa estrutura seja modificada, por onde podemos começar? Dentro do próprio lar. Nossos lares e vidas não estão separados da vida pública, mas nela estão inseridos. Da mesma forma, Nussbaum (2007) observa que o reconhecimento da natureza política da família como instituição pode ser visto como início de um avanço.

Nesse sentido, quais leis ou normas se relacionam aos problemas do cuidado? Como a legislação e o Direito poderiam melhorar as compreensões dessa situação?

Nussbaum (2007) afirma que um problema notório dos sistemas de justiça seria que o trabalho de cuidado das mulheres dentro da família não é reconhecido como trabalho para fins legais. Nesse aspecto, ela menciona Kittay (1999), a qual sugere que uma solução possível seria o pagamento direto às familiares cuidadoras que exercem esse trabalho (esse pagamento seria

realmente um salário, dando dignidade e reconhecimento ao trabalho de cuidado). Embora, para Nussbaum (2007), à primeira vista a proposta de Kittay pareça uma solução muito fora do comum ou inalcançável, ela menciona que existem medidas similares adotadas em alguns países, como Finlândia e Dinamarca. Inclusive, a autora cita o exemplo da Alemanha onde há outra estratégia interessante em que as pessoas jovens recebem a opção de exercer serviço militar ou de prestar serviço alternativo ao militar, sendo que a maior parte desse serviço alternativo é ligado ao cuidado (em instituições de cuidado de jovens, idosos, pessoas com deficiência, entre outras), o que faria com que a importância e valorização do trabalho de cuidado passassem a serem mais reconhecidos, em um primeiro momento para esses jovens que o exercem e, ao longo do tempo, para a população em geral.

Especialmente os setores públicos, a educação e o ambiente de trabalho são tidos pela autora como ambientes fundamentais para as mudanças e transformações, pois são espaços onde é possível se perceber ainda mais a importância do cuidado. Nessa perspectiva, Nussbaum salienta a “desejável educação pública que enfatize a relevância do cuidado como parte da vida humana, tanto para homens quanto para mulheres”⁵³ (NUSSBAUM, 2007, p. 214), numa tentativa de desnaturalizar esse lugar como feminino e naturalmente inato às mulheres, além de auxiliar na compreensão e valor do cuidado como trabalho.

Além disso, para ela, a transformação dos ambientes de trabalho, em que as pessoas ainda se pautam na competição e na alta produtividade no local de trabalho em detrimento de poucas horas em casa, poderia ser modificado com novas flexibilizações e normas éticas (NUSSBAUM, 2007). Dessa forma, segundo a autora, tanto a educação quanto o ambiente de trabalho estariam ligados em busca de uma mudança integrada, visto que quanto mais cedo os jovens aprenderem a pensar o cuidado como parte de suas vidas, menos dispostos eles estarão a aceitar ambientes de trabalho muito rígidos, com horários estáticos, e buscarão empregadores que ofereçam horários flexíveis, empregos de meio período, entre outras possibilidades de flexibilidade.

Nesse contexto, Nussbaum (2007) afirmou que as novas práticas e tecnologias poderiam possibilitar a flexibilização tanto do tempo como dos locais de trabalho, mas que as experiências com essas tecnologias ainda eram insipientes. Atualmente, em 2020, vivemos o momento da pandemia de COVID-19, como anteriormente mencionado, em que, para muitas pessoas, o trabalho remoto (on-line), com horários flexíveis é uma opção no contexto de isolamento social vivenciado.

⁵³ Tradução Livre. No original: “desirable that public education should emphasize the importance of care work as part of life for both men and women”.

Contudo, muitas mulheres têm relatado sobrecarga nesse período⁵⁴. Dessa forma, fico a pensar: será que esse modo flexível de trabalho proposto como possível solução por Nussbaum e que estamos, de certa forma, vivendo na conjuntura da pandemia, realmente faz as pessoas terem uma visão do cuidado diferente do que se convencionou? Será que a divisão de tarefas de cuidado está mais justa com mais gente em casa? Ou será que as mulheres estão sendo sobrecarregadas ainda mais? Será que a “questão do cuidado” ter se tornado aparentemente mais nítida com a pandemia acarreta uma mudança real na vida das mulheres que cuidam? O que precisamos além de horários e locais flexíveis de trabalho?

Débora Diniz (2020a) nos dá algumas pistas sobre a questão, ao afirmar que a sociedade precisa e deve trazer o cuidado para um debate central:

O afeto que nos une agora é o desamparo. Olhamos e buscamos proteção. **Quando o Estado não protege e nos abandona, é aí que a pandemia tem gênero porque o cuidado cabe às mulheres.** As mulheres são as responsáveis pela economia do cuidado, e quando temos uma distribuição desigual do cuidado trancamos a pessoa em casa – ou presumimos que as pessoas têm casa e que ela é um espaço seguro – **a centralidade do cuidado para a vida social se amplifica.**

As mulheres da economia do cuidado perderam um elo fundamental para a sobrevivência: a conexão com outras mulheres para tomar conta das crianças. As avós têm um papel fundamental para as mulheres trabalhadoras precarizadas, e com essa pandemia, houve a segmentação dos mais velhos. A anomia social imposta pela pandemia **amplificou a desigualdade de gênero para as mulheres da economia do cuidado e as abandonou.**

(...) O mundo pós-pandemia vai ser um mundo em que os valores feministas vão fazer parte do nosso vocabulário comum (...) Deve ser um mundo no qual vamos ter de falar da nossa sobrevivência e da nossa interdependência. Teremos de falar de cuidados, proteção social, saúde. (DINIZ, 2020a, grifo nosso)⁵⁵.

Dessa forma, o cuidado deveria estar colocado como um debate essencial para a sociedade já que todas e todos dele dependem. Nesse sentido, a pandemia tornou ainda mais patente a importância do trabalho de cuidado e como que ele vem sobrecarregando e gerando desigualdade entre homens e mulheres, especialmente no âmbito familiar.

Por fim, apresento um caso paradigmático para pensar cuidado, direito e justiça, que é o “Caso Luo”. Esse caso tornou-se bastante conhecido no Direito e é abordado no livro de Cinzia Arruza, Tithi Bhattacharya e Nancy Fraser (2019), teóricas da reprodução social. Nesse sentido, segundo as autoras, uma mãe (“Luo”) processou seu filho em 2017, em Taiwan, pleiteando indenização pecuniária pelo tempo e dinheiro investidos em criação dele. Ela criou

⁵⁴ Notícia disponível em: <https://noticias.ufsc.br/2020/09/instituto-de-estudos-de-genero-da-ufsc-alerta-para-sobrecarga-de-mulheres-nas-novas-rotinas-devido-a-pandemia/>. Acesso em: 03 de out. de 2020.

⁵⁵ “Mundo pós-pandemia terá valores feministas no vocabulário comum, diz antropóloga Débora Diniz”. Folha de S. Paulo, 06 abr. 2020. Disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2020/04/mundo-pos-pandemia-tera-valores-feministas-no-vocabulario-comum-diz-antropologa-debora-diniz.shtml?fbclid=IwAR3dkZGA9KHAKO_j72M78nhHMi4zORZ7xJrm8w9wbrpNF1gAohcZjeWa9iY. Acesso em: 10 de jun. de 2020.

os dois filhos como mãe solo e ambos ingressaram na faculdade de odontologia, em decorrência, ela expectava que eles cuidassem dela quando ficasse idosa (ARRUZZA; BHATTACHARYA; FRASER, 2019). No momento em que um dos filhos não correspondeu a tal expectativa, Luo ingressou com o processo. “Em veridito inédito, a Suprema Corte de Taiwan, condenou o filho ao pagamento de 967 mil dólares como ‘custo de sua criação’” (ARRUZZA; BHATTACHARYA; FRASER, 2019. p. 105)

Para as autoras, o caso Luo expressa alguns aspectos fundamentais: o primeiro, de que são necessárias grandes quantidades de recursos e tempo para cuidar de seres humanos, o segundo, de que muito do trabalho de cuidar de pessoas ainda é realizado por mulheres, o terceiro ponto importante é o de que a sociedade capitalista não monetiza esse trabalho, ainda que dependa dele e por fim, entendem que no capitalismo existe uma contradição importante entre a obtenção de lucro e a necessidade do processo de produção de pessoas (ARRUZZA; BHATTACHARYA; FRASER, 2019).

Em última instância, acredito também que o Caso Luo ilustra a necessidade da centralidade da discussão da garantia ou direito ao cuidado, na medida em que o cuidado (seja ele permanente ou não) é uma das necessidades básicas dos cidadãos e a garantia de um cuidado digno seria a marca de uma sociedade verdadeiramente justa, como demonstrou Nussbaum.

Como foi possível observar, as teorias da justiça clássicas não contemplavam a compreensão do cuidado. Nussbaum desenvolveu uma teoria que contribui diretamente para um novo olhar, com a Teoria das Capacidades, que pode ser direcionada para as pessoas com deficiência e suas cuidadoras. Contudo, não apenas as teorias da justiça mais conhecidas estão em descompasso com as demandas sociais, reproduzindo a desigual condição das relações de gênero na sociedade contemporânea, mas o tratamento jurídico dado ao cuidado no Brasil e as políticas públicas também estão nesse descompasso, como veremos a seguir.

3.2 O cuidado em disputa

Enquanto advogada e ativista do movimento de pessoas com deficiência, feminista e membro da CDPD/OAB-RJ sou frequentemente indagada a responder questões eminentemente jurídicas no campo da deficiência, como direitos sobre educação inclusiva, curatela, aposentadorias especiais, adicional de 25% concedido pelo INSS à pessoa ao se aposentar, quando precisa de cuidados, benefício de prestação continuada, entre outros. Nesse sentido, penso que o cuidado também pode ser analisado como categoria em disputa,

uma vez que emergem a todo momento novas normas e demandas jurídico-sociais, como as que serão abordadas nesse capítulo.

Muitos desses pontos ainda estão sendo discutidos no âmbito jurídico, outros sequer são de conhecimento de muitos juristas, que só tomam ciência de questões relativas a pessoas com deficiência quando se deparam com um caso concreto e, na maioria das vezes, não sabem muito bem como atender a demanda. Até porque a maioria dos juízes, promotores, defensores públicos e advogados, como eu, não tem nenhuma formação relacionada aos direitos da pessoa com deficiência no currículo das faculdades, e, quando tem, a matéria é estudada numa perspectiva extremamente biomédica, medicalizante e capacitista.

Algumas das tentativas de responder a essas questões mais comuns são encontradas na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI/ 2015), na Convenção de Nova York sobre Pessoas com Deficiência (Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009) e na própria Constituição da República Brasileira (1988). Inclusive, tanto a LBI quanto a Convenção foram elaboradas já em relação ou tendo como paradigma principal o Modelo Social, ressaltando-se que a Convenção possui atualmente *status* constitucional definitivo em virtude de sua aprovação com quórum qualificado nos termos da Emenda Constitucional nº. 45 de 2004 que acrescentou o parágrafo 3º ao artigo 5º da CRFB⁵⁶, o qual afirma que os tratados ou convenções internacionais que versem sobre direitos humanos e que forem aprovados mediante o quórum especial de três quintos em cada casa legislativa e por dois turnos, passaram a equivaler a emendas constitucionais.

No entanto, como é possível obter respostas consideradas puramente objetivas se encontramos práticas extremamente patologizantes na atualidade e até mesmo tentativas de mudanças legislativas que ainda estão ancoradas no modelo médico⁵⁷? Ou ainda práticas que são pensadas exclusivamente na forma presente na 1ª fase do Modelo Social (e que não contempla os atravessamentos de gênero)? Como responder de forma adequada a tais

⁵⁶ Artigo 5º da CRFB: Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: (...) § 3º Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.

⁵⁷ Nesse sentido há o Projeto de Lei nº 1615, de 2019 que “classifica a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual, e assegura aos seus portadores os benefícios previstos na legislação da pessoa com deficiência”. Tal classificação vai no sentido oposto ao que é defendido pelos movimentos de pessoas com deficiência ancorados no Modelo Social da Deficiência. O projeto encontra-se atualmente em tramitação no Senado Federal. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/135839>. Acesso em: 10 de jun. de 2020.

questionamentos se o próprio judiciário reproduz uma concepção de deficiência sustentada no modelo médico ainda dominante?

Acredito ser necessário trazer outras concepções de deficiência para o Direito, e para as Ciências Sociais de modo geral, em especial partindo da 2ª fase do Modelo Social somada a teorias da justiça, como a de Nussbaum, levando em consideração a contribuição feminista interseccional e a perspectiva do cuidado. Essa aliança de saberes e perspectivas pode contribuir tanto para responder a questões jurídico-sociais quanto para outros aspectos relevantes concernentes à deficiência, como políticas públicas e relações de poder, que atravessam as relações de cuidado.

O fundamento da igualdade perante a lei (artigo 1ª, III da Constituição de 1988) e seus desdobramentos legislativos e jurisprudenciais têm como referência os dispositivos e instrumentos narrados, mas enfrenta resistência e não possui os efeitos práticos esperados. Tendo em mente o papel do direito na dominação social, ao mesmo tempo que é campo relevante para as lutas e disputas sociais, o modo como o cuidado é abordado (ou excluído) das normas jurídicas traz repercussões para a permanência de desigualdade e hierarquias nas relações de gênero (associada também a padrões racistas e capacitistas) na sociedade brasileira.

A questão do adicional de 25% para pessoas aposentadas por invalidez que precisam de cuidados é um ponto de fácil exemplificação da dimensão do cuidado na vida das pessoas com deficiência e como a problemática ainda é ponto de debate e disputa.

Resumidamente, é possível dizer que o mencionado adicional é concedido ao beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), aposentado por invalidez, que comprovar que precisa de um/a cuidador/a ou de ajuda permanente de outra pessoa para suas necessidades básicas. Nesse contexto, em agosto de 2018, o STJ (Superior Tribunal de Justiça) decidiu estender esse direito para todos os tipos de aposentadoria. Dessa forma, qualquer pessoa que ficasse impedida física ou mentalmente, para fins trabalhistas, após a aposentadoria e precisasse de um/a cuidador/a também poderia receber esse adicional.

Entretanto, em dezembro de 2018, a AGU (Advocacia-Geral da União) pediu ao STF (Supremo Tribunal Federal) a suspensão dos processos alegando o impacto financeiro que a decisão poderia causar aos cofres públicos e, naquela ocasião, teve o pedido negado pelo ministro Luiz Fux, em fevereiro de 2019. Contudo, a União recorreu, e o processo foi para julgamento na Primeira Turma do STF, que passou a aceitar o pedido de suspensão,

estando a questão em suspenso desde março de 2019⁵⁸. Em paralelo, existe Projeto de Lei em tramitação na Câmara dos Deputados que igualmente estende o adicional para todos os tipos de aposentados, mas que se encontra parado⁵⁹.

Outro ponto conflituoso em discussão é a própria profissão de cuidador/a, ainda não oficialmente regulamentada⁶⁰. Recentemente, o Senado Federal havia aprovado o PLC 11/16, que regulamenta a profissão de cuidador/a de idosos, crianças, pessoas com deficiência ou doenças raras – e a matéria seguiu para a sanção presidencial. Contudo, em seguida, o projeto foi vetado pelo Presidente da República⁶¹. Há ainda outro projeto bastante recente (PL 1244/2019) que propõe a regulamentação do exercício da profissão de atendente pessoal (não exatamente de cuidador) da pessoa com deficiência, que se encontra aguardando relatoria⁶². Na contramão desse cenário, recentemente o Parlamento Europeu aprovou o Estatuto do Cuidador Informal⁶³.

Tal regulamentação tardia advém do fato do trabalho do cuidado ser, como já mencionado, geralmente desvalorizado e invisibilizado na sociedade. Segundo Federici (2019), as/os cuidadores pagos “são afetados pela desvalorização do trabalho reprodutivo, formando uma ‘subclasse’ que ainda precisa lutar para ser socialmente reconhecida como trabalhadora” (FEDERICI, 2019, p. 272).

No mesmo sentido, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI/2015) não traz o termo “mediador/a escolar” de forma expressa, tampouco define claramente suas atribuições, em que pese o profissional “mediador/a” já ser figura presente em muitas escolas pelo país.

Contudo, a LBI menciona a expressão “profissional de apoio escolar” em seu artigo 3º, VIII, como a pessoa que realiza “atividades de alimentação, higiene e locomoção do

⁵⁸ Decisão disponível em <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=405560&caixaBusca=N>. Acesso em: 30 de mai. de 2019.

⁵⁹ Projeto de Lei disponível em <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2183409>. Acesso em: 30 de mai. de 2019.

⁶⁰ Em que pese ainda não oficialmente regulamentada, o/a cuidador/a acaba atualmente, na prática, sendo enquadrado/a como empregado/a doméstico (e não como trabalhador autônomo) nos moldes da Lei Complementar 150/2015 e da Emenda Constitucional 66/2012.

⁶¹ Veto Presidencial disponível em: <https://www.congressonacional.leg.br/materias/vetos/-/veto/detalhe/12446>. Acesso em: 12 de jul. de 2019. As razões do veto foram: "A propositura legislativa ao disciplinar a profissão de cuidador de idoso, com a imposição de requisitos e condicionantes, ofende direito fundamental previsto no art. 5º, XIII da Constituição da República, por restringir o livre exercício profissional a ponto de atingir seu núcleo essencial, nos termos da jurisprudência do Supremo Tribunal Federal (RE 414.426, Rel. Min. Ellen Gracie, Plenário, julgado em 1º de agosto de 2011)".

⁶² Disponível em <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/135517>. Acesso em: 02 de set. de 2019.

⁶³ Disponível em https://www.publico.pt/2019/07/05/politica/noticia/parlamento-aprova-unanimidade-estatuto-cuidador-informal-1878897?fbclid=IwAR2xEfEvldOYMcGwrQrtVYXm2UkVtg8h_zJl-nlpACPKgMjLtMqhB4z_d-s. Acesso em: 12 de jul. de 2019.

estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas”. Dessa forma, a legislação contemporânea não deixa explícita a forma pela qual são configuradas as relações entre mediador, escola e família, deixando a critério do legislador e da jurisprudência as possíveis atribuições dos profissionais.

Embora existam alguns projetos de lei que objetivam regulamentar de forma mais específica a profissão de “mediador/a”, ainda não há uma norma em nível nacional que uniformize a questão, o que, como já mencionado, ocorre também com a profissão de cuidador/a. Assim, a questão acaba sendo resolvida, muitas vezes, em âmbito judicial. Como o profissional de apoio escolar está elencado na legislação e, consoante à jurisprudência mais recente do STF, as escolas públicas e particulares são obrigadas a matricular alunos/as com deficiência sem a cobrança de custo adicional, muitas famílias conseguem judicialmente a presença de um mediador/a para as crianças com deficiência. Inclusive, autoras como Fietz e Mello (2018) trazem em sua pesquisa exemplos de judicialização de casos ligados à educação inclusiva, cada vez mais comuns.

Contudo, ainda que presente fisicamente, restam muitas dúvidas sobre as atribuições e o modo como é realizada a mediação escolar na prática. Nesse contexto, torna-se necessário compreender que o cuidado é um aspecto fundamental do trabalho com pessoas com deficiência e idosos e que o trabalho de mediação escolar também é atravessado pelo cuidado.

Ao mesmo tempo, a discussão acerca das/os cuidadoras/es e mediadoras/es vai além da regulamentação de uma nova profissão ou função, pois envolve sobretudo as concepções de deficiência, de mediação e cuidado que são praticadas. Envolve trabalho conjunto e considerar relações de interdependência entre pessoas com e sem deficiência.

Outro importante paradigma a ser acrescentando é a tardia ratificação pelo Brasil da Convenção nº 189 da OIT sobre trabalho doméstico, apenas em fevereiro de 2018. Em âmbito nacional, a Lei Complementar nº 150 de junho de 2015 que assegurou direitos às trabalhadoras da categoria, como o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), adicional noturno, seguro-desemprego, salário-família, entre outros, veio mais de 50 anos após a promulgação da Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT) que garantia os mesmos direitos para os demais trabalhadores. Convém ressaltar, como já mencionado, que o trabalho doméstico, no Brasil, sempre foi precarizado, invisibilizado e exercido por mulheres, sobretudo por mulheres negras, tal qual o trabalho de cuidado.

Nesse sentido, apontada em Silvia Federi, ainda há outro problema, visto que em virtude da precarização e da “desvalorização do trabalho reprodutivo, as mulheres, em comparação aos homens, em todos os lugares, encaram a velhice com menos recursos em termos de apoio da família, renda monetária e bens disponíveis” (FEDERICI, 2019, p. 272), gerando um maior índice de mulheres idosas pobres (e não aposentadas) em comparação com os homens

Segundo Federici (2019, p. 272) “a maior parte do trabalho de cuidado ainda é feita por mulheres na forma de trabalho não remunerado, o que não lhes dá direito a nenhuma forma de pensão”. Assim, segundo a autora, há uma importante contradição em que quanto mais uma mulher cuida de alguém, menos cuidado ela recebe. No caso do relato de Maya, isso ficou muito evidente quando ela narrou que as cuidadoras têm pouco espaço para olharem para si, como abordei acima. Parece que quanto maior o cuidado dedicado a alguém, menos cuidados essa mulher tende a receber, como se houvesse uma gangorra que pende para o outro que recebe o cuidado e faz com que ela sustente. Em contrapartida, falta equilíbrio no cuidado para as cuidadoras.

Assim, pensando com Federici, é fundamental uma transformação na divisão social do trabalho e, sobretudo, “o reconhecimento do trabalho reprodutivo ou familiar como trabalho, dando aos que o desempenham o direito à remuneração, de modo que os membros da família responsáveis pelo cuidado não sejam penalizados por fazerem esse trabalho” (2019, p. 273), sabendo-se que esses membros da família geralmente são as mulheres. Dessa forma, nem a mãe de Maya, nem Frida, nem minha mãe ou eu mesma deveríamos ter precisado renunciar a aspectos importantes da vida em prol do cuidado. Não que isso não possa ser uma escolha, mas será que realmente é? Ou é uma “escolha” (da falta de escolhas) condicionada à situação do cuidado no país: privado, feminino (majoritariamente negro) e precarizado?

Diante de tais considerações, como é possível ainda pensar políticas públicas que envolvem as pessoas com deficiência sem pensar na dimensão do cuidado? Como refletir sobre elas partindo de uma perspectiva feminista, visto que as mulheres são, em geral, as responsáveis por cuidarem de seus familiares com deficiência?

Cabendo ainda refletir que se por um lado existe a necessidade de políticas públicas específicas, por outro lado há também a necessidade de políticas públicas transversais que contemplem a diversidade humana e o cuidado como garantia de uma vida digna.

Será que essas políticas observam e ouvem as experiências das mulheres, tanto das cuidadoras de pessoas com deficiência quanto das mulheres com deficiência? Como funciona ou deveria funcionar a política pública de cuidado no Brasil com a finalidade de garantir uma

vida digna para as pessoas com deficiência? Estão essas políticas atentas tanto às demandas das pessoas que cuidam, notadamente mulheres, quanto às demandas das pessoas que eventualmente necessitem de cuidados?

3.3 Políticas Públicas atuais relativas ao cuidado de pessoas com deficiência: existem e dão conta das questões envolvidas?

Durante as entrevistas com as cuidadoras de pessoas com deficiência, sujeitas dessa pesquisa, indaguei sobre serviços públicos e políticas públicas de cuidado. As respostas das quatro mulheres foram bastante similares: os serviços existentes não davam conta do atendimento e dos cuidados necessários para as pessoas com deficiência que precisavam de apoios ou algum tipo de tratamento.

Além de difícil acesso, especialmente há alguns anos, essas mulheres narram que o tratamento muitas vezes ainda é privado e muito caro, o que exigiu de algumas o pedido de auxílio aos familiares ou redes de apoio e mudanças de emprego (como vimos acima, duas mulheres e mães pararam de trabalhar: Frida e a mãe de Maya, bem como Angela trocou o serviço privado pelo serviço público – bastante em decorrência dos benefícios que este oferece).

Nesse sentido, temos a narrativa de Angela, que relata: “é tudo muito caro. Porque serviço público não funciona a contento né”. Em que pese Angela trabalhar atualmente como funcionária pública no âmbito municipal e possuir jornada de trabalho reduzida (que adquiriu apenas como funcionária pública, já que trabalhando em empresa privada não tinha esse direito garantido), afirma que o valor do auxílio-creche estendido para filhos com deficiência não é suficiente.

Eu recebo também um auxílio para filho com necessidade especial, tem também (...) O auxílio que eu recebo do meu filho é 10% do colégio dele. Os outros 90% eu que banco. Então, auxílio público entendeu... eu ainda tenho esses 10% e quem não tem? [...]Eu pago (medicação). Tem as consultas, acompanhamento nutricional, questões alimentares, exames né, ele tem plano de saúde, que não é um plano maravilhoso, mas é quase um salário por mês de plano de saúde (ANGELA).

Além disso, a entrevistada narrou o preconceito que ainda existe e que ela sofria, por parte dos colegas de trabalho, com relação ao horário reduzido, mesmo que a Lei 13.370/2016 tenha alterado o Estatuto dos Servidores Públicos Federais (e a legislação do município do Rio no mesmo sentido) para que o servidor público com cônjuge, filho/a ou dependente com deficiência tenha direito a horário especial, sem compensação de horário. Em suas palavras:

Roberta: Você tem essa jornada reduzida agora, mas você sempre teve?

Angela: Não, quando eu entrei no serviço público né, consegui, mas antes na iniciativa privada não. Na iniciativa privada é complicado né, a pessoa pode até pedir judicialmente, mas corre um sério risco né.

Roberta: De perder o emprego?

Angela: Sim. Muito risco. Agora no serviço público também, assim, é fácil conseguir uma vez que você comprove, não é uma coisa difícil, mas assim tem muito preconceito, muito mesmo, dos colegas (...) as pessoas olham assim meio atravessado né, tipo “ah, ela ganha igual a mim, mas trabalha menos que eu”, quando na verdade uma coisa nem tá atrelada a outra porque muitas vezes quem fica no horário reduzido trabalha muitas vezes mais do que quem fica no horário cheio. Porque a demanda é a mesma e você tem que dar conta né (ANGELA).

Como podemos ver também na fala de Angela, na iniciativa privada a questão da redução da jornada de trabalho é ainda mais complexa. Há o Projeto de Lei do Senado nº 110, de 2016 para reduzir em 10% (dez por cento) a jornada de trabalho de trabalhadoras(es) que tenham sob sua guarda filhos com deficiência, contudo essa discussão ainda não progrediu nas casas legislativas.

Nenhuma das sujeitas dessa pesquisa faz jus ao critério estabelecido como elegível para o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é uma garantia constitucional de um salário-mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso a partir de 65 anos que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, de acordo com o artigo 203, inciso V da Constituição Federal de 1988.

Acredito que o BPC é fundamental para subsistência das famílias e garantia do cuidado. Quando trabalhei na DPU, que auxilia pessoas a obter esse benefício judicialmente, pude perceber ainda mais a vital importância do benefício, especialmente para as pessoas com deficiência. Um dos requisitos do BPC é a comprovação da renda mensal per capita igual ou inferior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo (atualmente R\$ 261,25) e trata-se de um benefício assistencial, portanto não é necessário ter contribuído com a Previdência Social.

Um dos nossos objetivos na DPU era que esse valor de $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo não fosse tão estático e que fossem levados em consideração outros fatores, como: o comprometimento do orçamento do núcleo familiar com gastos com medicamentos do idoso ou da pessoa com deficiência não disponibilizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), ou pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS), tratamentos de saúde, alimentos especiais, fraldas, dentre outros. Muitas vezes tínhamos sucesso nas ações judiciais e os assistidos relatavam a melhora em suas condições, tanto com relação à pessoa cuidada como da família cuidadora, embora o valor não seja muito alto e seja para famílias de extrema baixa-renda.

Em que pese sua relevância, o BPC vem sofrendo inúmeras ameaças, tanto com a Reforma da Previdência quanto com os sucessivos cortes do governo atual. Nesse sentido, em 2018 a Câmara dos Deputados, através do SDC nº 6/2018, substitutivo ao Projeto de Lei do

Senado n. 55/1996, propôs que o requisito da renda per capita fosse alterado para ½ (50%) do salário-mínimo, modificando o art. 20, §3º, da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) que regulamente a garantia constitucional do BPC. Em dezembro de 2019, o presidente Jair Bolsonaro vetou totalmente o mencionado Projeto de Lei, publicando o Veto n. 55/2019 que foi questionado juridicamente tanto no Tribunal de Contas da União (TCU) quanto no Supremo Tribunal Federal (STF).

Em 2020, o Congresso Nacional derrubou o veto do Presidente da República, publicando a Lei 13.981/2020. Contudo, o assunto ainda está em discussão com o argumento do governo de que tal medida seria incompatível com a situação econômica atual em tempos de pandemia, além de inviabilizar as ações previstas no orçamento anual e desrespeitar a Lei de Responsabilidade Fiscal. Convém considerar, por sua vez, que também a situação vivida por pessoas que necessitam do benefício possivelmente tenha se tornado mais delicada e urgente durante a pandemia.

O que há no momento é a Lei 13.982/2020 que adicionou o art. 20-A à Lei 8.742/93 e que dá ao Poder Executivo a possibilidade (discricionária) de ampliar o critério da renda per capita para ½ salário-mínimo como regra transitória, válida somente durante o período da pandemia da COVID-19. Após esse período, provavelmente ainda haverá discussão sobre a questão e o governo atual tem mostrado que lutará com todas as forças para que o benefício não seja ampliado.

Débora Diniz, em seu documentário “Zika”⁶⁴ e em sua pesquisa (que virou livro) sobre as histórias das mães de crianças nascidas com microcefalia decorrente do vírus Zika, afirmou a existência de um “estado de desamparo vivido pelas milhares de mulheres com seus filhos notificados, investigados, confirmados ou ignorados” (DINIZ, 2016, p. 142). Esse é mais um exemplo da situação das mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência, totalmente dependentes de redes de apoio dentro e fora de suas famílias e com pouco ou nenhum amparo estatal.

Com relação às mulheres com filhos com microcefalia, houve a publicação de Medida Provisória (MP nº 894 de 2019), posteriormente convertida na Lei nº 13.985 de 07 abril de 2020, que criou uma pensão especial para crianças nascidas com microcefalia decorrente do vírus Zika, cujo valor é de um salário-mínimo mensal.

Em que pesem críticas a essa lei no sentido de que as mães que optarem por solicitar a pensão devem renunciar ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), fato que acredito ser

⁶⁴ Documentário disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=m8tOpS515dA>. Acesso em: 23 de fev. de 2021.

desnecessário uma vez que as destinações dos benefícios são distintas, essa é uma das poucas iniciativas de políticas públicas de cuidado voltadas a pessoas com deficiência. Uma conquista que é fruto da luta das mulheres e mães e não de bondade estatal.

A própria declaração de Osmar Terra, Ministro da Cidadania, na ocasião da publicação da lei, afirmou como o cuidado funciona de forma central na vida das mulheres: “A grande maioria [dessas mulheres] é diarista, 80%, 90%. Se parassem de trabalhar, não teriam renda nenhuma. E tiveram que parar porque as crianças com essa síndrome exigem muito de quem cuida”⁶⁵. Essa fala, por um lado traz uma questão importante, sobre a questão da extrema baixa renda que é necessária para o BPC, que não é o foco dessa dissertação, mas vale ser sinalizado, e o quanto o cuidado das crianças afetou a vida, trabalhos e existências dessas mulheres.

Nenhuma das entrevistadas nessa pesquisa é beneficiária do BPC. De todo modo, tanto Débora quanto Frida tiveram o apoio financeiro do Plano PAE – antigo “Plano de Apoio ao Excepcional”, atualmente nomeado “Programa de Assistência Especial”, oferecido por uma grande empresa estatal. Em que pese o nome carregar muito ainda da narrativa biomédica da deficiência, ambas afirmaram ter sido um importante suporte financeiro. Inclusive, no caso da filha de Débora, foi o irmão dela que trabalhava em uma grande empresa estatal que assegurou para a sobrinha ter direito aos benefícios do plano. Assim, o irmão pleiteou a guarda da sobrinha (apenas no plano de direito) enquanto no plano de fato a menina continuava com a mãe. Após a maioridade da jovem, Débora fez a interdição para os atos da vida civil de sua filha, segundo ela, para poder continuar a utilizar aquele plano:

Roberta: fora da família, assim, do ciclo mais de amigos, afetivo, teve algum apoio de instituições, assim financeiro, você conseguiu algum tipo de auxílio no trabalho?

Débora: Assim, eu tive apoio do meu irmão, que é funcionário público de uma grande empresa estatal, que quando a minha filha nasceu, como meu companheiro estava desempregado é...ele ofertou de assumir a posse e guarda dela pra ela poder ser inserida no programa de atenção especial.

Roberta: O PAE?

Débora: Sim, o PAE. E ela até hoje... aos 18 anos a gente acabou fazendo a interdição dela que eu não queria fazer, mas a Petrobras solicitou isso e até hoje ela é curatelada por ele.

Roberta: Ela recebe esse auxílio financeiro?

Débora: Não é auxílio financeiro, mas a estatal, por exemplo, hoje ela tá num colégio que ela tem o EJA e toda uma parte de artes que é a estatal quem banca, eu pago uma quantia irrisória perto do que eu pagaria se eu não tivesse. É um colégio que hoje que talvez levasse o meu valor todinho, por exemplo, do que eu recebo no estado. Um colégio caro, colégio de qualidade, que aí ela tem coral, tem dança, tem teatro, isso também fez com que ela se desenvolvesse de uma forma, que hoje ela tá com uma desenvoltura muito grande (DÉBORA)

⁶⁵ Disponível em <https://g1.globo.com/politica/noticia/2019/09/04/bolsonaro-assina-mp-que-preve-pensao-vitalicia-para-criancas-com-microcefalia-causada-por-zika.ghtml>. Acesso em 10 de nov. de 2020.

O filho de Frida também foi beneficiado pelo plano PAE desde a infância. Nesse sentido, a aposentada narrou na entrevista:

Roberta: fora da família você tinha algum tipo de apoio? Tipo, estatal?

Frida: Ah, sim. A estatal, a empresa que meu marido trabalhou a vida toda e se aposentou, **foi uma mãe** com o plano PAE, que é o Plano de Apoio ao Excepcional. Ela custeou todo o tratamento.

Roberta: Então é um auxílio financeiro?

Frida: É, e até hoje o meu filho faz fono, tem todo o apoio do plano PAE.

Roberta: E você acha que teria sido diferente se você não tivesse esse apoio do plano? Mais difícil?

Frida: Com certeza! Seria muito mais difícil, muito mais. É tudo muito caro, clínicas especializadas, tudo muito caro mesmo. (FRIDA, grifo nosso).

No encontro com a fala de Frida, é interessante pensar que ela se referiu ao Programa como “uma mãe” no sentido de ele ter sido fundamental quanto ao cuidado de seu filho. Frida não disse que a empresa estatal não foi um pai com o plano PAE, mas sim uma mãe: há uma forte carga subjetiva nessa frase. Ante todo o já exposto até aqui, é possível ver que a lógica de associação do cuidado a uma figura materna, feminina e disponível para cuidar a todo custo, é uma armadilha das desigualdades de gênero, que podem aprisionar a nós mesmas em nossas falas, pensamentos e atitudes.

O filho de Frida, mesmo adulto, até hoje faz jus ao PAE, da mesma forma que a filha de Débora. Ambos são de famílias de classe média com familiares inseridos na empresa estatal. Frida e Débora consideram o papel de apoio financeiro desempenhado pelo programa fundamental para o desenvolvimento das potencialidades dos filhos, já que esse é o único tipo de auxílio financeiro que poderiam ter.

É fundamental mencionar que nos encontros com Débora e Frida, ambas narraram que a dificuldade financeira seria consideravelmente superior caso não tivessem tido a oportunidade de ter esse tipo de auxílio. Frida, por exemplo, afirmou categoricamente: “*seria muito mais difícil (sem o apoio do plano PAE), muito mais mesmo*” (grifo nosso). Refletindo com essas narrativas, podemos ainda considerar que o cuidado enquanto uma prática que considere as necessidades e a escolha das pessoas com deficiência ainda está restrita para as pessoas com deficiência que têm, ou não, condições de pagar por ele.

Como efeito do campo, considero importante problematizar a nomenclatura PAE (Plano de Apoio ao Excepcional que posteriormente foi chamado de Plano de Assistência Especial)⁶⁶. Como dito, o nome ainda carrega muito de uma narrativa biomédica patologizante e possui um tom capacitista. O nome inicial “excepcional” era uma nomenclatura comumente utilizada,

⁶⁶ Informação disponível em <https://ams.petrobras.com.br/portal/ams/beneficiario/programa-de-assistencia-especial-pae-completa-30-anos.htm>. Acesso em: 10 de set. de 2020.

especialmente em meados do século XX. Atualmente não é mais observada como uma nomenclatura possível para se referir a pessoas com deficiência, embora tenha deixado resquícios e vez ou outra acabe sendo referida pelas pessoas.

O termo excepcional foi trocado pela estatal pela palavra “especial” que, embora também equivocada, ainda é bastante utilizada. Essa nomenclatura também traz uma carga subjetiva do receio que a sociedade tem da palavra “deficiência” e mascara uma suposta “aceitação”, desde que alguém em condição “especial”. “Especial” tem a intenção de camuflar a segregação e a exclusão social a que são submetidas as pessoas com deficiência em maior ou menor grau. A continuidade de seu uso em nossa língua, nos sistemas de educação, na mídia e veículos de comunicação se baseia em uma perspectiva de uma vida de exclusão e de baixas expectativas fundadas no modelo médico, revelando o capacitismo presente nas instituições e na sociedade que permanecem utilizando o termo.

Em verdade, com o Modelo Social entendemos que tudo o que se reivindica é uma vida ordinária, nem especial, nem excepcional (DINIZ, 2007; DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2010). A nomenclatura adequada seria o termo “pessoa com deficiência”, de acordo com a Convenção de Nova York sobre Pessoas com Deficiência (internalizada com Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009). Por que esse plano não poderia apenas se chamar plano de assistência à pessoa com deficiência?

De todo modo, todas as entrevistadas narraram a importância dos apoios das redes familiares e de amigos para, de alguma forma, suprir também a lacuna que não vem do apoio estatal. No encontro com essas narrativas, recordei que, logo após o fato que narrei sobre a negativa de um emprego pela necessidade de cuidar do meu avô, nos mudamos (eu, minha mãe e meu avô) para mais perto de familiares e amigos para poder contar com os apoios deles em algumas situações. Foi um apoio crucial para que eu pudesse voltar a estudar e inclusive me dedicar aos estudos para ingressar no mestrado, ainda que a responsabilidade pelo cuidado continuasse sendo principalmente minha e de minha mãe.

Com base em todo o exposto, torna-se urgente pensar o cuidado em uma perspectiva pública e em uma *política pública de cuidado*, mais universal e menos dependente de recursos individuais e de possibilidades de redes de apoio informais. Acredito, pensando com base nas autoras mencionadas nesse capítulo, que o cuidado deveria ser uma garantia do Estado e da sociedade como meio de promover justiça social, direitos humanos/fundamentais e uma vida digna para as pessoas com deficiência cuidadas e suas/seus cuidadoras/es.

Ademais, a proposta de uma efetiva política pública do cuidado propõe repensar, ou ao menos tentar repensar, as relações de gênero e subverter a lógica capacitista, já que o cuidado

é historicamente uma atribuição exclusiva das mulheres, e confinado ao âmbito privado, como temos visto até aqui e o capacitismo é importante categoria nos estudos da deficiência e interseccionais. Desse modo, a discussão feita por teóricas feministas sobre as políticas públicas de cuidado deveria ser indissociável de uma discussão sobre a estrutura cisheteropatriarcal, junto também do questionamento da estrutura racista, capitalista e capacitista da sociedade.

Esse conjunto faz com que não tenhamos ainda uma devida política pública do cuidado para cuidadoras de pessoas com deficiência, afinal, as mulheres ainda são pressionadas a serem mantidas no espaço doméstico realizando essas tarefas (ainda que também “trabalhem fora”, são sobrecarregadas – no caso de Angela e Débora– ou então levadas a largar seus empregos para cuidar dos filhos – como vimos nos casos de Frida e da mãe de Maya).

Sobretudo em um contexto capitalista neoliberal que vivemos em que prevalece a lógica do Estado mínimo, o modelo médico e a diminuição de quase todas as responsabilidades do Estado na garantia de direitos e qualidade de vida, vemos a ausência dessas importantes políticas. Nessa perspectiva, o aprofundamento da nomeada “crise do cuidado” (termo mencionado por muitas autoras no campo feminista, como Débora Diniz, Flávia Biroli, Helena Fietz, entre outras), poderia ser pensado também como resultado do aperfeiçoamento do paradigma neoliberal de diminuição do Estado, tanto pelo viés da diminuição ou sucateamento de políticas públicas, entre elas a política de cuidado, como, nas palavras de Flávia Biroli (2018, p. 60): “pelo viés de uma subjetividade que esvazia princípios coletivos e de solidariedade” com a não valorização das redes de apoio e com a privatização do cuidado de pessoas com deficiência.

Nesse sentido, para que uma sociedade seja verdadeiramente plural, que incorpore a compreensão da diversidade corporal sem desigualdade, seria necessário que a interdependência fosse realmente percebida como direito humano, como sinaliza a crítica feminista ao modelo social, e que políticas públicas de cuidado realmente funcionassem de forma efetiva, não sobrecarregando as famílias, sobretudo as mulheres que cuidam de pessoas com deficiência. Além de um Estado que pense e estructure políticas sociais, voltadas para o cuidado, para além das redes de cuidado e afetos. Outro fator que pode colaborar com caminhos para a solução do problema é o próprio acontecimento da pandemia, como já mencionado, no sentido de que, para alguns autores, “a experiência da pandemia é uma grande oportunidade de ampliarem-se as práticas colaborativas e a reciprocidade positiva entre as pessoas” (BÖCK et al, 2020, p. 140). Nessa perspectiva, com a pandemia e medidas de isolamento social, tornou-se mais visível a questão do cuidado e que habitamos em um mundo com relações de interdependência, sendo assim, somente com solidariedade social, iniciativas colaborativas e

com a cobrança coletiva para políticas públicas eficazes seria realmente possível cuidar uns dos outros (e também sermos cuidadas/os) quando necessário.

Dessa forma, precisamos, urgentemente, falar sobre o cuidado de pessoas com deficiência. Pensar o cuidado com cuidado. Falar de sua importância e de sua imprescindível e necessária valorização, ainda mais com todas as experiências advindas da pandemia. E precisamos não apenas falar, mas ouvir quem cuida de pessoas com deficiência, compreender as possibilidades de políticas públicas efetivas relacionadas ao cuidado e as possibilidades de normas e teorias de justiça que o contemplem.

Sobretudo, precisamos problematizar a coletividade que reproduz, em seus espaços, as dinâmicas de poder, inclusive na formação de profissionais que atuam nas políticas públicas, por mais insuficientes que tais políticas ainda sejam. Uma sociedade que ainda reproduz a forma injusta de distribuição de funções e tarefas, que não entende o cuidado informal de pessoas com deficiência como trabalho, que precariza o trabalho formal de cuidado, que não entende que todos precisamos de cuidado em alguma medida e que, em última instância, não politiza o debate sobre o cuidado.

O paradoxo é escancarado: a sociedade que silencia as vozes das mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência e das pessoas com deficiência é justamente a mesma sociedade que tem como base fundante o trabalho de cuidado das mulheres em todos os espaços. Espero que com alguns aprendizados advindos da experiência pandêmica, o cuidado possa ser mais valorizado e pensado realmente como o trabalho fundamental que é, uma vez que o isolamento social e outras medidas praticadas durante a pandemia tornaram ainda mais evidente a interdependência de todos os seres humanos, pessoas com e sem deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A perspectiva de tecer as considerações finais de uma pesquisa de dissertação nunca me pareceu uma tarefa fácil. Diante de tudo que foi exposto de forma ampla, seria possível traçar linhas que encerrem completamente o assunto? Escritos que respondam absolutamente todas as perguntas lançadas? Acredito que não. Penso que quando falamos em considerações finais queremos dizer aonde chegamos, como chegamos e os deslocamentos produzidos para chegar até aqui.

No encontro com as ferramentas teórico-metodológicas aportadas e com as análises das narrativas de mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência, foram produzidos deslocamentos que permitiram, ao longo dessa pesquisa, analisar o lugar que o cuidado ocupa na vida das mulheres ajudando a refletir sobre este conceito nos âmbitos social e jurídico, em uma perspectiva interseccional.

Vimos que o Modelo Social da Deficiência, nessa pesquisa funcionando como ferramenta teórico-metodológica, emergiu problematizando a deficiência, não como condição puramente biológica, mas que se encontra na própria sociedade que não é adaptada à diversidade dos corpos. Nesse contexto, a deficiência passou a ser vista por esse modelo como uma construção social, e não meramente uma questão médica.

A perspectiva feminista questionou as ausências nas ponderações iniciais da primeira fase do Modelo Social, no que se convencionou denominar a segunda fase do referido modelo. Essas mulheres, notadamente mulheres com deficiência, mães e cuidadoras de pessoas com deficiência, trouxeram à tona as discussões sobre a questão da subjetividade do corpo que experimenta a deficiência, as noções de dependência e interdependência e que podem existir outras opressões de marcadores sociais de diferenças e desigualdades como: raça/etnia, classe, gênero, sexualidade, idade, territorialidade, capacitismo, entre outros.

O diálogo interseccional atento às intersecções de outras categorias de análise nos auxiliou a perceber a própria deficiência enquanto categoria de análise. A deficiência não operaria, assim, como um conceito isolado, mas um conceito que está em relação e conexão com as demais estruturas e opressões, com os demais corpos e experiências. Nesse sentido, a interseccionalidade como ferramenta analítica foi fundamental para operar os conceitos e para compreender a experiência das mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência, nesse trabalho apresentadas pelos relatos de Angela, Débora, Frida e Maya, todas responsáveis pelo cuidado familiar de pessoas com deficiência. As sujeitas desta pesquisa não falam por todas as mulheres

cuidadoras, fato esse que seria impossível, elas falam por si e a partir de suas experiências que muitas vezes são comuns entre outras tantas mulheres que cuidam de pessoas com deficiência.

Pensando com as narrativas dessas mulheres, foi possível perceber que existem várias questões que permeiam suas existências, e outras que também podem diferenciá-las. A partir de uma análise de relatos da vida dessas mulheres que cuidam, foi possível perceber algumas semelhanças importantes, como a sobrecarga, o desgaste, o abandono, o silenciamento, a ausência de espaços de escuta, o apagamento de suas histórias, a negação de suas identidades em um ou vários momentos, a subalternização de suas relações de emprego formal em detrimento da necessidade de cuidado familiar, entre outros aspectos importantes, como o capacitismo que as mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência também sofrem.

Diante das análises das entrevistas, corroboradas com referências acadêmicas, foi ainda possível perceber que vida dessas mulheres é muitas vezes pautada exclusivamente para o cuidar de familiares que são pessoas com deficiência, elas mudam suas vidas, opções de trabalho, lazer e relações para poderem se dedicar aos cuidados, muitas vezes de forma solitária ou com auxílio eventual de seus companheiros, pares e de vínculos familiares e de amizade.

Diante do que foi viável no âmbito das entrevistas realizadas, foi possível perceber as intersecções e as opressões especialmente relacionadas ao gênero, à deficiência, à classe social e a territorialidade, acionando também o capacitismo como categoria de análise nos estudos interseccionais que apareceu nas narrativas das sujeitas cuidadoras familiares de pessoas com deficiência nessa pesquisa. No grupo de entrevistadas me preocupei com a diversidade de pertencimento racial. Contudo, não foi possível, por meio das entrevistas realizadas nessa dissertação, levantar atravessamentos mais evidentes entre racismo e capacitismo, embora seja importante reconhecer que eles existem e que essa é uma relevante questão para futuras pesquisas.

Nessa perspectiva, a pandemia de Covid-19, ainda em curso, operou como um acontecimento tomado no percurso metodológico nessa pesquisa, que foi afetado pela pandemia e suas decorrências. Assim, tornou-se impossível que a pandemia não fizesse parte dessa dissertação, até porque, com as medidas de isolamento adotadas nesse período, ficou ainda mais evidente que as mulheres continuam cuidando e, sobretudo, cuidando mais. São elas colocadas a todo momento como plenamente responsáveis pelo cuidado de suas famílias. Com o fechamento de escolas na modalidade presencial, com a perda de redes de apoio intra e extrafamiliares, em virtude do distanciamento social e com a manutenção de uma estrutura social sexista, capacitista e racista, essa lógica de naturalização da obrigação de cuidar atribuída às mulheres, além de mais notória ficou ainda mais perversa.

Nesse contexto, as mulheres negras são as que mais cuidam, especialmente no âmbito do cuidado profissional, que, embora não seja o objeto dessa pesquisa, se relaciona ao cuidado familiar e o afeta de variadas maneiras. Esse fato existente na história das relações sociais no Brasil anterior à pandemia, ficou mais evidente com ela, embora esse aspecto tenha recebido pouca visibilidade e análise ao longo dos tempos. Inclusive, perceber a minha implicação enquanto pesquisadora branca foi algo difícil, que exigiu um esforço inicial para nomear a branquitude e os privilégios que dela advém. Foi importante para que a percepção dos dados e as análises fossem feitas com um olhar mais atento e interseccional em relação aos marcadores de diferenças e desigualdades.

Além disso, enquanto operadora do Direito, pensar o cuidado de pessoas com deficiência sem pensar em teorias da justiça não faria sentido. E de quais teorias da justiça estaríamos falando? Há lugar para o cuidado na justiça? Pautadas no androcentrismo cisheteropatriarcal, as teorias da justiça clássicas desprezavam ou diminuía a questão do cuidado, tanto na perspectiva de quem cuidava quanto na perspectiva de quem estava sendo cuidada(o). Martha Nussbaum (2007) nos auxilia a compreender esses movimentos e a pensar outro lugar para o cuidado nas teorias da justiça: um lugar central.

Lançar um novo olhar para o cuidado de pessoas com deficiência é colocá-lo no centro de uma discussão ético-político-jurídica e pensar também no lugar das pessoas que cuidam e que são cuidadas. A teoria das capacidades aqui aportou importantes conceitos para repensarmos a realocação do cuidado, pensando numa sociedade que incorpore centralidade à questão do cuidado e da interdependência, como aspectos essenciais à vida das pessoas cuidadoras e de pessoas com (e sem) deficiência.

Pensar uma ética do cuidado é pensar como a interdependência opera em nossas vidas, já que todos somos, fomos ou seremos cuidadas(os). É analisar o cuidado enquanto valor, princípio e direito, que deveria ser incorporado ao campo jurídico como questão fundamental, já que estrutura a vida social e os valores humanos, e no campo das políticas públicas, mas que ainda é considerado feminino e confinado à esfera doméstica.

Autoras no campo dos feminismos foram ainda fundamentais para pensar como o cuidado tem sido restrito apenas ao âmbito familiar ou doméstico e que ele acaba sendo despolitizado, ao negarmos a importância que esse espaço tem numa construção política de uma sociedade mais justa e igualitária. Nesse sentido, foi possível perceber que a desvalorização do cuidado é histórica e ainda está presente na sociedade atual, o que se reflete na invisibilização do fazer do cuidado familiar, na precarização do trabalho de cuidado em geral, na falta de regulamentação da profissão de cuidadoras/es, entre outros aspectos. O reconhecimento desse

trabalho, majoritariamente exercido por mulheres, a compreensão dos diversos arranjos familiares possíveis e a compreensão da desigualdade entre as próprias mulheres cuidadoras são caminhos propostos para lançar um novo olhar para o cuidado de pessoas com deficiência.

Nesse aspecto, analisar a sobrecarga de mulheres que cuidam, perceber as intersecções possíveis e colocar o cuidado em um local central de discussão são formas de pensar modos outros de reestruturação do cuidado e de relação com a deficiência. Como pensar em políticas de cuidado adequadas a familiares cuidadoras? Políticas que não anulem a vida dessas mulheres, mas que permitam que haja uma repartição mais igualitária de cuidados entre familiares e entre a família, sociedade e poder público? A narrativa das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência é a de pouca ou nenhuma política pública que realmente tenha sido efetiva nesse aspecto.

Como dito, a pandemia também trouxe a possibilidade de reflexão sobre a interdependência e o cuidado para mais próximo das pessoas em geral. As medidas de isolamento tornaram mais evidente a importância de políticas públicas, de redes de apoio comunitárias e presença das pessoas que cuidam, quais sejam, até o momento, as mulheres. Seriam esses caminhos abertos para colocar o cuidado de pessoas com deficiência no centro de uma discussão ética, política e jurídica? Seriam novos caminhos para repensar a existência humana enquanto interdependente, relacional e coletiva, ao invés da tradicional sociedade pautada nos valores da independência, separação e individualidade?

Como disse Débora Diniz (2020a), as mulheres sempre souberam que não há e que nunca haverá total independência e que o cuidado faz parte do cotidiano da vida humana. Acredito que, mais do que nunca, pensar como mulheres faz toda a diferença para outras possibilidades de (r)existências e de uma sociedade mais justa, plural e permeada por cuidados para pessoas com e sem deficiência.

REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, Carla. *O que é Interseccionalidade*. Belo Horizonte: Letramento, 2018.

ALVES, Joana Margarida Pimentel Mateus. *Vidas de cuidado(s): Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*. 2011. 98 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia). FEUC – Universidade de Coimbra, 2011.

ANNAMMA, SubiniAncy; FERRI, Beth A.; CONNOR, David J. Disability critical race theory: Exploring the intersectional lineage, emergence, and potential futures of DisCrit in education. *Review of Research in Education*, v. 42, n. 1, p. 46-71, 2018.

ARRUZZA, Cinzia; BHATTACHARYA, Tithi; FRASER, Nancy. *Feminismo para os 99%: um manifesto*. São Paulo: Boitempo Editorial, 2019.

BARAJAS, Maria de la Paz Lópes. Avanços na América Latina na mediação e valorização do trabalho não remunerado realizado pelas mulheres. In: *Uso do tempo e gênero*. CLARA, N.F; BARAJAS, M. P. L, (Org.). Rio de Janeiro: UERJ, 2016. p. 21-42.

BENTO, Maria Aparecida; *Branqueamento e branquitude no Brasil*. In: CARONE, I. e BENTO, M.A (Org). *Psicologia social do racismo – estudos sobre branquitude e branqueamento no Brasil*. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 25-58.

BERNARDES, A. G et al. Problema de Pesquisa como uma estratégia metodológica. In: MORAES, M. FERREIRA, M.S (Org.). *Políticas de pesquisas em psicologia social*. Rio de Janeiro: Nova Aliança Editora e Papéis. 2016. p. 73-92.

BIROLI, Flávia. *Gênero e desigualdades: limites da democracia no Brasil*. São Paulo: Boitempo Editorial, 2018.

BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; GOMES, Débora Marques; BECHE, Rose Clér Estivaleta. A experiência da deficiência em tempos de pandemia: acessibilidade e ética do cuidado. *Criar Educação*, v. 9, n. 2, p. 122-142, 2020.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 26, p. 329-376, 2006.

BRASIL. Congresso Nacional. Veto ao Projeto de Lei da Câmara nº 11, de 2016. Disponível em: <https://www.congressonacional.leg.br/materias/vetos/-/veto/detalhe/12446>. Acesso em: 12 de jul. de 2019.

BRASIL. Senado Federal. Projeto de Lei nº 1244, de 2019. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/135517>. Acesso em: 02 de set. de 2019.

BUTLER, Judith. O parentesco é sempre tido como heterossexual? *Cadernos Pagu*, n. 21, p. 219-260, 2003.

BUTLER, Judith. *Corpos em aliança e a política das ruas: notas para uma teoria performativa de assembleia*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CAMPBELL, F. K. Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism. *Media/Culture Journal*, vol. 11, n. 3, 2008. Disponível em: <https://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46>. Acesso em: 25 fev. 2021

CARNEIRO, Sueli. *Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil*. São Paulo: Selo Negro, 2011.

COLLINS, Patricia Hill. Em direção a uma nova visão: raça, classe e gênero como categorias de análise e conexão. *Reflexões e práticas de transformação feminista*. São Paulo: SOF, p. 13-42, 2015.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas*, v. 10, n. 1, p. 171-188, 2002.

DE ALMEIDA, Philippe Oliveira; ARAÚJO, Luana Adriano. DisCrit: os limites da interseccionalidade para pensar sobre a pessoa negra com deficiência. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, v. 10, n. 2, p. 612-641, 2020.

DE LA BELLACASA, María Puig. ‘Nothing comes without its world’: thinking with care. *The Sociological Review*, v. 60, n. 2, p. 197-216, 2012.

DIAS, Adriana. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. In: Anais do II Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência. São Paulo, 2013.

DINIZ, Debora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis*, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003. Disponível em: <[http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28\(diniz\)deficienciafeminismo.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28(diniz)deficienciafeminismo.pdf)>. Acesso em: 18 fev. 2019.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 2018.

DINIZ, Debora. Mundo pós-pandemia terá valores feministas no vocabulário comum, diz antropóloga Débora Diniz. *Folha de São Paulo*. Entrevista concedida a Úrsula Passos. 2020a. Disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2020/04/mundo-pos-pandemia-tera-valores-feministas-no-vocabulario-comum-diz-antropologa-debora-diniz.shtml?fbclid=IwAR3dkZGA9KHAKO_j72M78nhHMi4zORZ7xJrm8w9wbrpNF1gAohcZjeWa9iY. Acesso em: 10 de jun. de 2020.

DINIZ, Debora. *Quem deve receber a vacina primeiro?* 04 dez. de 2020. Instagram: @debora_d_diniz. 2020b. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CIYEZJ5FbtE/>. Acesso em: 08 de jan. de 2021

DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson. Deficiência e direitos humanos: desafios e respostas à discriminação. *Deficiência e discriminação*, p. 19-63, 2010.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur, Rev. int. direitos humanos*, v. 6, n. 11, p. 64-77, 2009.

DINIZ, Debora; Livia, BARBOSA. Pessoas com deficiência e Direitos Humanos no Brasil. In: VENTURI, G (Org.). *Direitos humanos: percepções da opinião pública – análises de pesquisa nacional*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. p. 201-218.

DWORKIN, Ronald. *A virtude soberana: a teoria e a prática da igualdade*. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

ESTATÍSTICA de gênero: responsabilidade por afazeres afeta inserção das mulheres no mercado de trabalho. *Agência Notícias IBGE*. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/20232-estatisticas-de-genero-responsabilidade-por-afazeres-afeta-insercao-das-mulheres-no-mercado-de-trabalho>. Acesso em: 01 de out. de 2020.

FEDERICI, Silvia. *Calibã e a bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva*. São Paulo: Editora Elefante, 2017

FEDERICI, Silvia. *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. São Paulo: Editora Elefante, 2019.

FRANCO, Luciana de Oliveira Pires. *Por uma política da narrativa: pensando a escrita no trabalho de pesquisa*. Niterói: Eduff, 2016.

FRASER, Nancy. Women, welfare and the politics of need interpretation. *ThesisEleven*, v. 17, n. 1, p. 88-106, 1987.

FIETZ, Helena Moura. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. *Teoria e Cultura*, v. 11, n. 3, 2017.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahi Guedes de. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista Antropológicas*, v. 29, n. 2, 2018.

FOUCAULT, Michel. *Segurança, território, população*. São Paulo: Martins Fontes. 2008.

FREITAS, Rita de Cássia Santos; ALMEIDA, Carla Cristina Lima de; Lole, Ana. As mulheres e a pandemia da COVID-19 na encruzilhada do cuidado. In: LOLE, A.; STAMPA, I.; GOMES, R (Org.). *Para além da quarentena: reflexões sobre crise e pandemia*. Rio de Janeiro: MV Serviços e Editora, 2020, p. 214-220.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002. Disponível em: https://www.english.upenn.edu/sites/www.english.upenn.edu/files/Garland-Thomson_Rosemarie_Disability-Feminist-Theory.pdf. Acesso em: 27 jan. 2021.

GÊNERO e Covid-19 na América Latina e no Caribe: dimensões de gênero na resposta. *ONU Mulheres*. Disponível em: http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2020/03/ONU-MULHERES-COVID19_LAC.pdf. Acesso em: 30 de jul. de 2020.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; MELLO, Anahi Guedes de. Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação. In: GESSER, M; BÖCK, G; LOPES, P (Org.). *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social*. Curitiba: CRV, 2020. p. 17-36.

GONZALEZ, Amelia. Mulheres fazem 75% de todo o trabalho de cuidados não remunerado do mundo. *Agência de notícias G1*. Disponível em: https://g1.globo.com/natureza/blog/amelia-gonzalez/post/2020/01/20/mulheres-fazem-75percent-de-todo-o-trabalho-de-cuidados-nao-remunerado-do-mundo.ghtml?fbclid=IwAR1IS73VW10Hj5EJ7Qh7uwafk__N0inx6XO59iKqj7ONXc-AyM6ueI4nRuc. Acesso em: 06 de fev. de 2020.

GONZALEZ, Lélia. Racismo e sexismo na cultura brasileira. *Revista Ciências Sociais Hoje*, Brasília, ANPOCS n. 2, p. 223-244, 1983.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 5, p. 7-41, 2009.

HIRATA, Helena. Comparando relações de cuidado: Brasil, França, Japão. *Estudos Avançados*, v. 34, n. 98, p. 25-40, 2020.

HOOKS, bell. *Anseios: raça, gênero e políticas culturais*. São Paulo: Elefante, 2019.

INSFRAN, Fernanda Fochi Nogueira; MUNIZ, Ana Guimarães Correa Ramos. Maternagem e Covid-19: desigualdade de gênero sendo reafirmada na pandemia. *Diversitates International Journal*, v. 12, n. 02, p. 26 – 47, 2020. Disponível em: <http://www.diversitates.uff.br/index.php/1diversitates-uff1/article/view/314/248>. Acesso em: 19 mar. 2021.

KILOMBA, Grada. *Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano*. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

KITTAY, Eva Feder. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/228282139_The_Ethics_of_Care_Dependence_and_Disability/link/5d2cb03892851cf4408704b4/download. Acesso em: 20 jun. 2020.

KITTAY, Eva Feder. *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. New York; Routledge, 1999.

LOBO, Lilia Ferreira. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015.

MÃES em isolamento e trabalho no Brasil. Disponível em: https://www.huffpostbrasil.com/entry/maes-isolamento-trabalho_br_5e824d85c5b603fbdf4795b5. Acesso em: 04 out. de 2020.

MARTINS, Bruno Sena; FONTES, Fernando. *Deficiência e Emancipação Social. Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina. 2016

MATTOS, Amana Rocha; CIDADE, Maria Luiza Rovaris. Para pensar a cisheteronormatividade na psicologia: lições tomadas do transfeminismo. *Revista Periódicus*, v. 1, n. 5, p. 132-153, 2016.

MELLO, Anahi Guedes de. *Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência*. 2014. 262 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, Anahi Guedes de. *Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue*. Tese (Doutorado em Antropologia). 2019. 184 f. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2019a.

MELLO, Anahi Guedes de. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: PRATA, Nair; PESSOA, Sônia Caldas. *Desigualdades, gêneros e comunicação*. São Paulo: Intercom, 2019b. p. 125-142.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, v. 20, n. 3, p. 635-655, 2012.

MELLO, Anahi G.; FERNANDES, Felipe B.M.; GROSSI, Miriam P. Entre pesquisar e militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. *Revista Ártemis*, v. 15, n. 1, p. 10-29, 2013.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique; BLOCK, Pamela. Não é o corpo que nos discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. *Pesquisa e extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. Ponta Grossa: Editora da UEPG, p. 91-118, 2014.

MIRANDA, Luciana Lobo et al. A Relação universidade-escola na formação de professores: reflexões de uma pesquisa-intervenção. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 38, n. 2, p. 301-315, 2018.

MOHANTY, Chandra Talpade. *Feminism without borders: Decolonizing theory, practicing solidarity*. Zubaan, 2005.

MOL, Annemarie. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London: Routledge, 2008

MORAES, Marcia. Pesquisar COM: política ontológica e deficiência visual. In: Moraes, M. e Kastrup, V (Org). *Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual*. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2010. p. 26-51.

MULHERES na pandemia: mais sobrecarregadas e mais expostas à violência doméstica. Disponível em: <https://cnte.org.br/index.php/menu/comunicacao/posts/noticias/73091-mulheres-na-pandemia-mais-sobrecarregadas-e-mais-expostas-a-violencia-domestica>. Acesso em: 04 de out. de 2020

NUSSBAUM, Martha Craven. *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: Belknap Press, 2006.

OLIVER, Mike. Changing the social relations of research production? *Disability, handicap & society*, v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02674649266780141>. Acesso em: 10 jan. 2021.

PANISSON, Gelson; GESSER, Marivete; GOMES, Marcela de Andrade. Contribuições dos Estudos sobre Deficiência para atuação de psicólogas (os) na Política de Assistência Social Brasileira. *Quaderns de psicologia. International journal of psychology*, v. 20, n. 3, p. 221-234, 2018.

PISCITELLI, Adriana. Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. *Sociedade e Cultura*, v. 11, n. 2, dez. 2008. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fcs/article/view/5247>. Acesso em: 15 fev. 2021.

PRIMEIRA turma suspende trâmite de processos sobre extensão de adicional de 25% a aposentados. Supremo Tribunal Federal. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=405560&caixaBusca=N>. Acesso em: 30 de mai. de 2019.

PROJETO cria auxílio-cuidador para pessoa idosa ou com deficiência que precise de cuidados de terceiros. *Agência Câmara de Notícias*. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/670636-projeto-cria-auxilio-cuidador-para-pessoa-idosa-ou-com-deficiencia-que-precise-de-cuidados-de-terceiros/?fbclid=IwAR3qZO1trK5HRLgui18Q61VOm1QRR7124Y7MgGWq0t610Wo9EX1dnu1j3fE>. Acesso em: 20 de jul. de 2020.

RAWLS, John. Justiça como equidade: uma concepção política, não metafísica. *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, n. 25, p. 25-59, 1992.

RAWLS, John. *Uma teoria da justiça*. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

RICOLDI, Arlene; ARTES, Amélia. Mulheres no ensino superior brasileiro: espaço garantido e novos desafios. *Ex aequo*, n. 33, p. 149-161, 2016.

RODRIGUES, Sofia. Parlamento aprova por unanimidade estatuto do cuidador informal. Agência de Notícias Público. Disponível em: https://www.publico.pt/2019/07/05/politica/noticia/parlamento-aprova-unanimidade-estatuto-cuidador-informal-1878897?fbclid=IwAR2xEfEvldOYMcGwrQrtVYXm2UkVtg8h_zJI-nlpACPKgMjLtMqhB4z_d-s. Acesso em: 12 de jul. de 2019.

ROSSI, André; PASSOS, Eduardo. Análise institucional: revisão conceitual e nuances da pesquisa-intervenção no Brasil. *Revista Epos*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 156-181, 2014.

SAID, Flávia. Senado aprova projeto para transporte exclusivo de cuidadores na pandemia. *Congresso em foco*. Disponível em: <https://congressoemfoco.uol.com.br/legislativo/senado-aprova-projeto-para-transporte-segregado-de-cuidadores-na-pandemia/>. Acesso em: 20 de jul. de 2020.

SANDEL, Michael J. *Justiça: o que é fazer a coisa certa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 2015.

SANTOS, Ana Cristina. Que farei quando tudo arde? Diversidade e relações de cuidado em pessoas acima dos 60. Seminário Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra. Disponível em: <https://ces.uc.pt/pt/agenda-noticias/agenda-de-eventos/2020/30063>. Acesso em: 26 jan. 2021.

SANTOS, Cecilia MacDowell dos. Para uma abordagem interseccional da Lei Maria da Penha. In: MACHADO, I. V. (Org.) *Uma década de lei Maria da Penha: percursos, práticas e desafios*, 2017. p. 39-61.

SOUZA, David Emmanuel da Silva. Política sexual na modernidade e perspectivas de masculinidades aplicadas ao direito brasileiro. In: FERNANDES, E.F; MARTINS, A.P.M (Org). *Qual o futuro da sexualidade no Direito?* Rio de Janeiro: Bonecker; PPGDS, 2017. p. 195-218. SCHEWE, Lelia. "As deusas nos protejam dessas novas cruzadas": Anahí Guedes de Mello, anticapacitismo feminista desde el Sur global. *Nômadias*, n. 52, p. 215-226, 2020. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75502020000100215&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 05 out. 2020.

SEM PARAR: o trabalho e a vida das mulheres na pandemia. *Portal Mulheres na pandemia*. Disponível em <http://mulheresnapanademia.sof.org.br/>. Acesso em: 10 de nov. de 2020.

STRAUSS, Marina. Crise do coronavírus acirra problemas enfrentados pelas mulheres. *Universa – Portal de notícias UOL*. Disponível em <https://www.uol.com.br/universa/noticias/deutsche-welle/2020/05/10/crise-do-coronavirus-acirra-problemas-enfrentados-pelas-mulheres.htm?cmpid=copiaecola>. Acesso em: 03 de out. de 2020.

TARVAINEN, M., Ableism and the Life Stories of People with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, v. 1, n. 21, p. 291–299, 2019. Disponível em: <https://www.sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.632>. Acesso em: 25 fev. 2021.

VIEIRA, Regina Stela Correa. Trabalho e cuidado no Direito: perspectivas de sindicatos e movimentos feministas. *Estudos Avançados*, v. 34, n. 98, p. 57-72, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142020000100057. Acesso em: 05 out. 2020.

WITTE, Virginia; FERRARI, Luis Carlos. Instituto da UFSC alerta para sobrecarga de mulheres nas novas rotinas devido à pandemia. *Portal Notícias da UFSC*. Disponível em: <https://noticias.ufsc.br/2020/09/instituto-de-estudos-de-genero-da-ufsc-alerta-para-sobrecarga-de-mulheres-nas-novas-rotinas-devido-a-pandemia/>. Acesso em: 03 de out. de 2020.

ANEXO A – Termo de consentimento livre e esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, do estudo/pesquisa intitulado provisoriamente “Mulheres e deficiência: reflexões jurídico-sociais em uma perspectiva do cuidado” conduzido pela pesquisadora Roberta Pinheiro Piluso sob orientação da Prof. Dra. Giovanna Marafon.

Você foi selecionada e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em conceder entrevista, gravada em áudio, para a dissertação da pesquisadora. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, não havendo menção a nomes ou situações que o/a identifiquem, visando assegurar o sigilo de sua participação.

A pesquisadora responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do/a pesquisador/a responsável. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável.

Contatos da pesquisadora responsável: Roberta Pinheiro Piluso, mestranda do Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas e Formação Humana (PPFH-UERJ) situado à Rua São Francisco Xavier, 524 – Pavilhão João Lyra Filho, 12º Andar – Bloco F – Sala 12.111 – Maracanã – Rio de Janeiro – RJ. Cep: 20550-900. Telefone da pesquisadora: (21) 979863332, e-mail: robertapiluso@gmail.com.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura da participante: _____.

Assinatura da pesquisadora: _____.

ANEXO B – Roteiro de perguntas realizadas nas entrevistas

Lista de perguntas realizadas nas entrevistas:

1. Qual a sua rotina diária?
2. Qual a sua profissão? Você trabalha fora de casa?
3. Como você se percebe enquanto mulher no dia a dia?
4. O que é deficiência para você?
5. Já passou por alguma situação de desconforto com relação à deficiência?
6. Como é para você cuidar de uma pessoa com deficiência? Qual é a sua relação com essa pessoa?
7. Como funciona a relação de cuidado entre vocês (a entrevistada e a pessoa cuidada)?
8. Você acha que sua rotina de cuidados é diferente com relação a outras mulheres?
9. E com relação aos homens? Há alguma diferença para você nesse cuidado com a pessoa com deficiência?
10. Você tem algum apoio na realização das tarefas de cuidado cotidianas? Em caso afirmativo, pode explicar como ocorre esse apoio?
11. Você recebe algum auxílio governamental ou faz parte de alguma política pública relacionada ao cuidado de pessoas com deficiência?
12. Como você acredita que são ou que deveriam ser as políticas públicas relativas ao cuidado de pessoas com deficiência? Elas existem? Devem melhorar ou são suficientes, na sua opinião?