

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA – PPGS

**“EU NÃO SOU UMA MEIA MULHER”: Deficiência, trabalho do *care* e
interseccionalidades nas relações de cuidado de mulheres com deficiência
física**

FERNANDA DINIZ DE SÁ

JOÃO PESSOA

2021

FERNANDA DINIZ DE SÁ

**“EU NÃO SOU UMA MEIA MULHER”: Deficiência, trabalho do *care* e
interseccionalidades nas relações de cuidado de mulheres com deficiência
física**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em
Sociologia do Centro de Ciências Humanas Letras d
Artes como requisito de avaliação para obtenção do
título de Doutorado em Sociologia.

Linha de pesquisa: Saúde, Corpo e Sociedade

Orientador: Profº Drº Eduardo Sérgio Soares

JOÃO PESSOA

2021

Quadro catalográfico

Catálogo na publicação Seção de Catalogação e Classificação

S111e Sá, Fernanda Diniz de.

"Eu não sou uma meia mulher" : deficiência, trabalho
do

care e interseccionalidades nas relações de cuidado de
mulheres com deficiência física / Fernanda Diniz de Sá.
- João Pessoa, 2021.

173 f. : il.

Orientação: Eduardo Sérgio Soares Sousa.

Tese (Doutorado) - UFPB/CCHLA.

1. Mulheres - Deficiência física. 2. Gênero. 3.
Trabalho do care. 4. Mulheres com deficiência - Relação
de cuidados. 5. Interseccionalidades - Relação de
cuidados. I. Sousa, Eduardo Sérgio Soares. II. Título.

UFPB/BC

CDU 305-055.2(043)

FERNANDA DINIZ DE SÁ

**“EU NÃO SOU UMA MEIA MULHER”: Deficiência, trabalho do *care* e
interseccionalidades nas relações de cuidado de mulheres com deficiência
física**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em
Sociologia do Centro de Ciências Humanas Letras d
Artes como requisito de avaliação para obtenção do
título de Doutorado em Sociologia.

Data da aprovação: João Pessoa/PB, 06 de agosto de 2021.

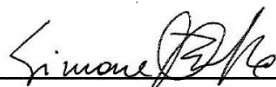
BANCA EXAMINADORA



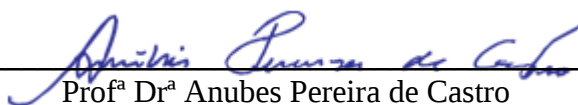
Profº Drº Eduardo Sérgio Soares
Coordenador (PPGS/UFPB)



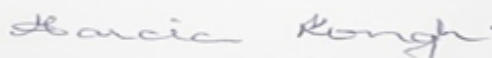
Profº Drº Adriano de Leon
Examinador Interno (PPGS/UFPB)



Prof^a Dr^a Simone Brito
Examinadora Interna (PPGS/UFPB)



Prof^a Dr^a Anubes Pereira de Castro
Examinadora Externa Universidade Federal da Campina Grande (UFCG)



Prof^a Dr^a Márcia Longhi
Examinadora Externa Departamento de Antropologia (PPGA/UFPB)



Prof^a Dr^a Maria Aparecida Ramos de Meneses
Examinadora Externa Departamento de Assistência Social (PPGSS/UFPB)

AGRADECIMENTOS

À todas as políticas públicas educacionais e de fomento à pesquisa científica que tornaram possível o desenvolvimento tanto desse trabalho como da minha carreira enquanto docente na universidade pública. Esse feito é fruto de incentivos ao ensino superior público, gratuito, de qualidade e com auxílios estudantis que permitiram a mim, assim como a muitos da minha geração, alcançar diversos sonhos que não seriam possíveis que não por meio da educação. Para essa tese em particular, agradeço à CAPES que financiou um estágio doutoral no exterior para o desenvolvimento teórico metodológico desse trabalho.

Às participantes dessa pesquisa que compartilharam suas histórias de vida para contribuir com a ciência, na esperança de que suas vozes sejam ouvidas e consideradas na luta por um futuro mais digno e cidadão para mulheres e pessoas com deficiência, assim como para a sociedade brasileira como um todo.

À minha mãe que ousou sonhar e enfrentar as mais injustas barreiras para que seus filhos tivessem uma qualidade de vida que a ela não foi permitida. Também ao meu pai que morreu jovem, mas participou dessa idealização e, enquanto pode, foi amor, proteção, carinho e incentivo. De onde vem minha força, meus mais potentes sentidos de justiça e todo amor que me protegeu e foi escudo diante das guerras precisamos enfrentar em nossos caminhos.

À Júlio, meu parceiro de vida até aqui, por toda nossa linda história, pelo que somos, por todo apoio, por tudo, por tanto. Por ser amor, força, paz, energia, fogo, luz, música e alegria para meus dias de sol e sombras.

Aos meus irmãos, almas gêmeas que a vida me presenteou, Flávia, Rodrigo e Adelaide, por tantas conversas, reflexões, aprendizados, alegrias e lágrimas partilhadas. Por eu poder ser e falar tudo, por poder silenciar, me fragilizar sem medo, conseguir receber colo e acolhimento e, sobretudo, por me ofertarem tudo isso sem que eu não precise pedir nada.

À todos os professores que orientaram minha desconstrução e reconstrução ao longo desse doutorado no PPGS e antes dele, assim como ao meu orientador Eduardo, que sempre teve uma palavra de estímulo nesse processo. Também aos colegas de turma, em nome de Mari e Tiago, por todas as partilhas de aprendizados, receios e inúmeras rodadas de café.

Ao meu grupo de amigos que, com toda sua diversidade, são minhas asas de liberdade para voar em um mundo que procura sempre nos enquadrar, reprimir e aprisionar. Que são também rede de apoio para amortecimento de queda, quando ventos fortes tentam me derrubar. Para minha sorte, eles são muitos para serem nomeados, mas eles sabem exatamente quem são.

RESUMO

Essa tese buscou compreender como se constroem as estratégias e os discursos adotados para distribuição das responsabilidades nas relações de fornecer e receber cuidado na experiência de mulheres com deficiência física que vivem em contextos de desigualdades e de carências de políticas públicas. A pesquisa foi conduzida na região metropolitana de João Pessoa e foi baseada em etnografia, entrevistas e relatos biográficos utilizando como eixo teórico-analítico as vertentes interseccionais dos campos de estudos do *care* e dos estudos sobre a deficiência, para compreender as dinâmicas relações de cuidado nas famílias e nas redes de relações comunitárias de amizade, vizinhança e institucionais, considerando as ambiguidades decorrentes de identidades e opressões sobrepostas, de gênero, de classe e deficiência. Nas narrativas das histórias de vida acompanhadas e apresentadas ao longo do percurso dessa pesquisa, essa tese acabou por desvelar que as interlocutoras, ainda que julgadas como dependentes e se confrontando com barreiras impostas à deficiência e ampliadas pelas posições hierárquicas de gênero e de classe que as isolam no ambiente doméstico, essas mulheres assumem e se integram a papéis convencionais e injustos de gênero, com receio de serem ainda mais subjugadas devido à variação corporal e aos impedimentos físicos. Na impossibilidade de acessar os mercados de cuidado e sem contar com políticas públicas nesse sentido, elas acabam passando por cima das dores do corpo e ficam atreladas a um ciclo vicioso no qual para reafirmar o próprio potencial, acabam por definir subjetivamente seu valor por meio de papéis socialmente desprezados, uma vez que não participam de forma justa do amplo campo de oportunidades de vida pública. Na tentativa de convergir com padrões normativos e se distanciar do estigma de uma “meia mulher”, que lhes atribui um lugar de dependência e de infantilização, as participantes vivenciavam sobrecargas de ordem física, psicológica e social em suas relações de cuidado, algumas desde a infância, lidando ainda com dificuldades de negociação nas redes de apoio e sem contar com o suporte de políticas públicas para equilibrar essas múltiplas desigualdades. Em todas as categorias identificadas, nos mais diversos domínios e experiências sociais que permearam as relações de cuidado dessas mulheres, tanto de cuidar como de serem cuidadas, o imperativo moral de evitar buscar ou não precisar de ajuda esteve quase sempre presente, uma orientação que diverge da ética do cuidado enquanto valor social. A busca pela independência, representada pela figura da “superação”, pode, portanto, se converter em uma outra forma de opressão, tanto sutil como perversa, por coagir uma adequação à papéis conservadores, às custas de esforços individuais em um ambiente social hostil e que despreza formas diversas de viver no mundo. Sendo assim, os custos pessoais envolvidos são altos e não são definidos como algo inerente ao fato de serem uma pessoa com deficiência, mas, ao fim e ao cabo, são uma consequência da incapacitação social e politicamente induzida pelos discursos, práticas sociais, territórios e políticas de exclusão, agravado por atravessamentos de gênero e de classe, dentre outros.

Palavras-chave: deficiência, gênero, trabalho do *care*, interseccionalidades.

ABSTRACT

This thesis sought to understand how the strategies and discourses adopted for the distribution of responsibilities in the relationships of providing and receiving care are constructed in the experience of women with physical disabilities, in contexts of inequality and lack of public policies, analyzing the dynamics with the family and in the networks of community relations of friendship, neighborhood and institutional. The research was conducted in the metropolitan region of João Pessoa and was based on interviews and biographical accounts using as theoretical-analytical axis the intersectional strands of the fields of care and disability studies, to understand the ambiguities arising from overlapping identities and oppressions, of gender, class and disability. In the narratives of the life stories followed and presented along the course of this research, this thesis ended up revealing that even being judged as dependent, in face of the barriers imposed by disability and amplified by the hierarchical positions of gender and class that isolate these women in the domestic environment they assume the conventional roles, remaining tied to a vicious circle in which, in order to reaffirm their potential for autonomy and of being a "complete woman", they end up subjectively defining their value through socially despised roles, since they do not participate in a fair way in the ample field of opportunities in public life. In an attempt to approach normative standards and distance themselves from the stigma of a "half-woman", which assigns them a place of dependence and infantilization, the participants in this study were subjected to efforts that entailed physical, psychological, and social burdens, some since childhood, dealing with male absences and without support in social rights to balance these multiple inequalities. In all the categories identified in the most diverse domains and social experiences that permeated these women's relationships of involving care, of caring and being cared for, the moral imperative to avoid seeking or not needing help was almost always present, an orientation that goes against the ethics of care as a social value. The quest for independence, represented by the figure of "overcoming," can therefore become another form of oppression, both subtle and perverse, by coercing these subjects to conform to conservative roles at the expense of individual efforts in a hostile social environment that disdains diverse ways of living in the world. Thus, the personal costs involved are high and are not defined as something inherent to the fact of being a person with disability, but, after all, are a consequence of socially and politically induced incapacitation by discourses, social practices, territories, and policies of exclusion, aggravated by gender and class crossings, among others.

Keywords: disability, gender, care work, intersectionality.

RÉSUMÉ

L'objectif de cette thèse est de comprendre les stratégies et les discours adoptés pour la distribution des responsabilités dans les relations concernées au travail du care construits dans l'expérience des femmes ayant un handicap physique, en analysant les dynamiques avec la famille et dans les réseaux de relations communautaires, amicales, de voisinage et institutionnelles. La recherche a été menée dans la région métropolitaine de João Pessoa et s'est basée sur des enquêtes ethnographiques et des récits biographiques en utilisant comme axe théorique et analytique les courants intersectionnels des domaines des études sur le travail du care et des études sur le handicap, afin de comprendre les ambiguïtés découlant de l'intersection des structures de domination de genre, de classe et de handicap, dans des contextes sociaux d'inégalité et de manque de politiques publiques. Les récits des histoires de vie suivies et présentées tout au long de cette recherche révèlent que ces femmes, même si elles sont jugées dépendantes face aux barrières imposées par le handicap et amplifiées par les positions hiérarchiques de genre et de classe qui les isolent dans l'environnement domestique, elles assument les rôles conventionnels de genre, restant liées à un cercle vicieux dans lequel, afin de réaffirmer leur potentiel d'autonomie et de "femme complète", elles finissent par définir subjectivement leur valeur à travers des rôles socialement méprisés, une fois qu'elles ne participent pas équitablement au vaste champ d'opportunités de la vie publique. Pour tenter de se rapprocher des standards normatifs et de se distancier du stigmate de "demi-femme", qui leur assigne comme étant dépendantes et infantilisées, les participantes de cette étude ont été soumises à des efforts qui ont entraîné des surcharges physiques, psychologiques et sociales dans le cadre des relations de care, certaines depuis l'enfance, face aux absences masculines et sans soutien en matière de droits sociaux pour équilibrer ces multiples inégalités. L'impératif moral d'éviter de demander ou d'avoir besoin d'aide était presque toujours présent dans toutes les catégories identifiées dans les domaines les plus divers et les expériences sociales qui imprègnent les relations de ces femmes impliquant le care, qu'il s'agisse de prendre soin de quelqu'un ou d'être pris en charge, l'impératif moral d'éviter de demander ou de ne pas demander de l'aide était presque toujours présent, une orientation contraire à l'éthique du care en tant que valeur sociale. La recherche d'indépendance, représentée par la figure du "dépassement", peut donc devenir une autre forme d'oppression, à la fois subtile et perverse, en contraignant ces sujets à se conformer à des rôles conservateurs, au prix d'efforts individuels dans un environnement social hostile qui méprise les diverses manières de vivre dans le monde. Ainsi, les coûts personnels impliqués sont élevés et ne sont pas définis comme quelque chose d'inhérent au fait d'être une personne handicapée, mais, après tout, ils sont une conséquence de l'incapacité sociale et politique induite par les discours, les pratiques sociales, les territoires et les politiques d'exclusion, aggravée par les croisements de genre et de classe, entre autres.

Mots-clés : handicap, genre, travail du care, intersectionnalité.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

COVID-19	Doença do coronavírus
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICF	<i>Classification of Functioning, Disability and Health</i>
BPC	Benefício de Prestação Continuada
FUNAD	Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência
SUS	Sistema Único de Saúde
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
OIT	Organização Internacional de Trabalho
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
MPcD	Movimentos de Pessoas com Deficiência
OMS	Organização Mundial da Saúde
PcD	Pessoa(s) com deficiência
SCZ	Síndrome Congênita do Zika Vírus

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
Apresentação da pesquisa e das categorias do estudo.....	13
Objetivos e estrutura da tese	18
Deficiência e cuidado: Problematizando as categorias do estudo	20
O modelo social da deficiência.....	23
O trabalho e a ética do <i>care</i>	30
CAPÍTULO 1	38
O desenho da pesquisa e os caminhos do trabalho de campo: a abordagem situada e a construção e desconstrução de perspectivas analíticas e de mundo	38
A construção do trabalho de campo	40
As confrontações da pesquisadora no trabalho de campo	41
Entrevistas e aproximações com as narrativas das participantes.....	44
A investigação contínua: produção e análise dos dados.....	49
CAPÍTULO 2	57
“Eu não sou uma meia mulher”: Discursos e estratégias de mulheres com deficiência na posição de provedoras de cuidados doméstico em contexto de desigualdades de gênero e classe	57
O ancoramento moral frente às responsabilidades de cuidado: O <i>care</i> como obrigação	59
As responsabilidades de cuidado como marcador de diferença na infância de meninas com deficiência.....	63
Os reflexos da classe social nas representações sobre trabalho do <i>care</i> doméstico para mulheres com deficiência	67
Divisão de responsabilidades no trabalho do <i>care</i> doméstico: as contradições entre a sobrecarga do trabalho assumida e o capacitismo	72
O cuidado como obrigação doméstica: contradições entre a valorização e invisibilidade...	77
CAPÍTULO 3	85

“Eu não posso andar, mas saltei obstáculos como mãe”: Maternidade contestada em discursos e práticas “cuidadosas”	85
O discurso “cuidadoso” do risco durante a gravidez e perante o desejo de ter filhos	87
Ser uma “boa mãe apesar de”: Discursos e práticas “cuidadosas” de controle	95
Interdependência e <i>care</i> na maternidade: entre cuidar e ser cuidada	101
CAPÍTULO 4	111
Entre a “tragédia” e a “superação”: Dependência e necessidade de cuidado como sinal de fracasso em meio à incapacitação socialmente induzida.....	111
“Não precisar de ninguém é um sonho”: o mito da autonomia e peso social dos discursos de superação	113
Superproteção: Infantilização e cerceamento da agência e da sexualidade de mulheres com deficiência.....	122
A inatividade como sinal de fracasso social e o efeito subjetivo ambivalente de políticas de compensação de renda	133
CAPÍTULO 5	141
A vida em meio às redes de dádivas e ajudas e entre territórios e políticas incapacitantes	141
A vida entre territórios e políticas incapacitantes: dependências induzidas e evitáveis.....	142
Redes comunitárias de ajudas e trocas: entre laços afetivos de apoio e soluções possíveis na ausência de políticas de cuidado.....	150
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	158
A crise dos cuidados e as lições da pandemia COVID-19	158
REFERÊNCIAS	164

INTRODUÇÃO

Apresentação da pesquisa e das categorias do estudo

Como são tecidas as relações envolvidas no trabalho de cuidado¹ cotidiano de mulheres com deficiência física que vivem em contextos de desigualdades e de carências de políticas públicas? Essa tese tem como objetivo apreender como se constroem os engajamentos em torno das relações tanto de fornecer como de receber cuidado na experiência dessas mulheres, buscando compreender as estratégias e os discursos adotados na distribuição das responsabilidades relacionadas a essas atividades. Esse propósito de investigar a complexidade do trabalho cuidados e suas múltiplas dimensões tomou por base a relação subjetiva que essas mulheres tinham com suas experiências, considerando as transformações, deslocamentos, tensões e disputas de valor em torno do trabalho de cuidado em articulação com a deficiência, gênero e classe social. A análise foi realizada considerando o contexto de carências de políticas públicas voltadas para equacionar as múltiplas desvantagens sociais que atravessam essa experiência, marcada por múltiplas desigualdades.

Como nosso país não dispõe de políticas públicas específicas para oferta de cuidados cotidianos para pessoas com deficiência (PcD)², tampouco um mapeamento adequado dessas necessidades, o reconhecimento da real distribuição populacional das deficiências é um passo importante para abordar essa questão. Contudo, foi apenas a partir do censo populacional do ano de 2000 que a deficiência passou a ser adequadamente apreendida nos levantamentos populacionais por meio de uma modificação na forma de classificação adotada pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), que, a partir de então, passou a retratar de forma mais eficiente o número e o perfil dessa parcela da população brasileira. Dentro dessa nova forma de categorização mais abrangente, passou a ser incluída uma parte da população idosa e de pessoas com condições crônicas que vivenciam variação corporal e/ou funcional e que,

¹ Em termos concretos, vários autores (incluindo Carrasco, Borderías e Torns, 2011) concordam que o trabalho de cuidado se refere ao trabalho realizado nos lares, orientado para essa ambiente e para os membros da família, realizado sem remuneração monetária (ao contrário dos serviços de atendimento prestados por instituições públicas ou por serviços de atendimento comercializados).

² Adotarei a terminologia pessoa com deficiência (PcD), que é a preferencialmente adotada pelos movimentos de pessoas com deficiência (MPcD) no Brasil. Contudo, assim como escreve diversas autoras a exemplo de Morris (2001) e Oliver (1989), nos movimentos por direitos desse segmento do hemisfério norte, assim como nas elaborações teóricas do modelo social da deficiência, enfatizam a orientação pelo uso do termo “deficiente”, por reforçar essa identidade e ser considerada mais potente politicamente. Não pretendendo ater-me a questão, ressalto que Diniz (2007, p. 19-22) discorre sobre as disputas consensuais em torno destas terminologias dentro dos Estudos sobre Deficiência.

anteriormente, não eram classificadas como pessoa com deficiência nos levantamentos. A partir de então, houve uma ampliação significativa do número de pessoas identificadas nessa categoria, constituindo o que certos autores têm chamado de nossa maior minoria (DINIZ 2007; 2012; DINIZ; MEDEIROS, 2004; SANTOS, 2008).

No Brasil, de acordo com o último censo realizado pelo IBGE (2010), pelo menos 45,6 milhões de brasileiros foram declarados com deficiência, o que representava cerca de 24% da população total desse período, ressaltando que dados populacionais de larga escala mais atualizados estão indisponíveis devido ao adiamento do censo de 2020 em decorrência da pandemia ocasionada pelo vírus COVID-19. Na população feminina em 2010, cerca de 55% tinha pelo menos uma deficiência, enquanto dentre os homens este contingente foi de cerca de 21%, o que sugere uma tendência de feminização associada a precariedade do envelhecimento no Brasil, onde o fato de as mulheres apresentarem uma expectativa de vida mais longa, lamentavelmente é acompanhado de uma maior vulnerabilidade à lesões e deficiências, que são tanto devidas ao processo de envelhecimento como às consequências de baixos determinantes sociais de saúde vivenciadas ao longo de suas trajetórias e, sobretudo, nesse período da vida (IBGE, 2010).

Deficiência é um conceito amplo que está relacionado às limitações sociais a que estão expostas pessoas que possuem variedade corporais e de funcionalidades. O fenômeno da deficiência é, portanto, fruto de uma complexa interação de fatores, um processo que não se restringe ao corpo e suas funções, mas está relacionada a toda uma produção social e cultural que forja e define normativamente, a partir de um julgamento de valor, determinadas variações corporais e de capacidade como sendo inferiores e incompletas. Disso decorre um paradigma de déficit que não apenas não prevê a existência dessas pessoas em todas as instâncias da vida social, o que provoca barreiras e impedimentos de diversas ordens, mas sobretudo faz com esse segmento populacional venha sendo, historicamente, alvo de ações de reparação/reabilitação para se equipararem aos padrões de corponomatividade capacitistas (DINIZ, 2007; DINIZ; MEDEIROS, 2004; MELLO, 2016; MELLO; NUERNBERG, 2012; SANTOS, 2008).

Os estudos recentes acerca da deficiência entendem o capacitismo como uma forma de preconceito similar ao racismo, ao sexismo ou à homofobia, sendo essa postura proveniente de um julgamento moral reducionista e essencializador que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais. Para Garland-Thomson (2002; p. 5) com base em discursos sociais que tomam o corpo como seu objeto, o sistema que ela denomina de “sistema

de capacidade/deficiência”³ produz sujeitos através de uma marcação de déficit presente em seus corpos, de forma semelhante ao que entendemos como as “ficções de raça e sexo”⁴, ou seja, um sistema de diferenciação e hierarquização social. Assim, o conceito de capacitismo é definido por Campbell (2008) como um conjunto de práticas e pressupostos (conscientes ou inconscientes) que levam a um tratamento diferenciado ou desigual das pessoas com base nas deficiências existentes ou presumíveis. Sendo assim, o capacitismo é expresso através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de capacidade funcional.

O sistema binário de “capacidade/incapacidade” estabelece as formas e funções corporais socialmente legítimas, as promove como superiores e, assim, proporcionam capital cultural e privilégios da normalidade àqueles que nele se enquadram. Nesse sistema, por contraste, as formas corporais e de funcionalidade dissonantes são desvalorizadas e definidas em termos de déficit, incapacidade e deficiência e é a partir dessa base que se sustenta uma distribuição desigual de recursos, status e poder em um ambiente social e arquitetônico excludente, uma vez que contempla apenas pessoas cujos corpos estão de acordo com os padrões culturais de normalidade, ou seja, corpos aptos, que correspondem à definição do corpo legítimo. Dito de outra forma, a legitimidade é atribuída aos corpos capazes de fazer o que deles é esperado, que sejam capazes de atender e responder às exigências normativas de utilidade à ser explorado como força de trabalho (FOUCAULT, 1988; GARLAND-THOMSON 2002).

A ideia de déficit é uma tendência fortemente combatida pelos movimentos de pessoas com deficiência (MPcD), pois remete a uma associação direta com incapacidade, dependência e invalidez. Por outro lado, ainda que deficiência não esteja invariavelmente relacionada à dependência, as pessoas com deficiência estão expostas a condições de iniquidades que aumentam a probabilidade de demanda por cuidados. Assim, ainda que todas as pessoas precisem de cuidados para sobreviver, algumas pessoas - por causa da etapa da vida em que se encontram ou de situações que provocam uma vulnerabilidade particular - requerem cuidados diários mais específicos (ESQUIVEL; FAUR; JELIN, 2012; FAUR; PEREYRA, 2020). Esse é o caso das mulheres com deficiência que fazem parte do presente estudo.

Alguns pesquisadores enfatizam que as mulheres com deficiência são um dos grupos mais marginalizados dentro de nossa sociedade, com base em seu status como mulheres, assim como de pessoa com deficiência. Elas são parcela significativa em todas as faixas etárias, etnias,

³ Tradução livre para: “*Ability/Disability System*” (GARLAND-THOMSON, 2002; p. 5).

⁴ Tradução livre para: “*fictions of race and gender*” (GARLAND-THOMSON, 2002; p. 5).

raças, religiões, estratos econômicos e de orientação sexual, contudo, essas mulheres ficaram historicamente à margem do próprio movimento de mulheres e até mesmo do próprio movimento pelos direitos das pessoas com deficiência (GARLAND-THOMSON 2002; JANS; STODDARD, 1999; NOSEK; HUGHES, 2003).

Enquanto sujeito político a mulher com deficiência encontra barreiras que prejudicam seu poder de participação social e convive com estigmas que subestimam suas potencialidades. Não apenas no Brasil como em outros países, o gênero afeta as experiências tanto de mulheres como de homens com deficiência de formas distintas (JANS; STODDARD, 1999). No caso das mulheres, uma das principais razões para essa diferença está relacionada às expectativas relacionadas a distribuição social do trabalho de cuidados que corresponde à critérios de gênero, classe e raça, que recai sobre elas de maneira diferenciada, numa experiência que é também marcada pela ausência de políticas públicas eficientes para as suas necessidades específicas.

É nesse eixo de análise que essa pesquisa se assenta, uma vez que historicamente, considerou-se que o cuidado deveria ser prestado no espaço familiar e que as mulheres assumiriam a responsabilidade por essas tarefas de forma não remunerada. Esta premissa foi baseada em um modelo particular de relações familiares e de gênero, que imprimiu um traço patriarcal na cultura e nas instituições de boa parte dos países da América Latina, delegando às mulheres os cuidados voltados às pessoas dependentes e às atividades domésticas, realizados quase que exclusivamente no espaço privado dos domicílios, o que as traz prejuízos para que mulheres exerça seus direitos humanos fundamentais. O trabalho de cuidado tem, portanto, dimensões econômicas, sociais, culturais e políticas, que têm um impacto sobre as desigualdades de gênero e se articula com outras matrizes de desigualdade (FAUR; PEREYRA, 2020; OROZCO, 2018). Contudo, não apenas na América Latina como em grande parte do mundo, as transformações na dinâmica econômica, familiar e de gênero vêm desafiando essa organização social, que também é baseada em pressupostos de uma corponormatividade, que presume certos níveis capacidade para realização dessas atividades.

Nessa pesquisa importa entender como se dá essa organização, nos contextos em que o sujeito que supostamente deveria assumir essa alocação de responsabilidades numa perspectiva patriarcal - a mulher - não corresponde aos padrões normativos considerados adequados pelo fato de ser uma pessoa com deficiência. Somado a isso, também apresenta certas demandas de cuidados incontornáveis, uma vez que a deficiência, quando atravessada por outros sistemas de desigualdade articulados nas intersecções de gênero, classe e/ou raça, dentre outros, torna-se um mecanismo potente de produção e amplificação de vulnerabilidades.

A partir de um dos princípios que norteiam e estruturam os estudos do *care*, a autonomia plena é um paradigma que precisa ser desconstruído, uma vez que todos somos tanto provedores como beneficiários do cuidado ao longo de nossa trajetória, mas em variados graus. Para Paperman (2018) a desvalorização do trabalho de cuidado, que é atribuído a grupos igualmente desvalorizados, seria uma consequência direta da rotulação e dos efeitos estigmatizantes relacionados à dependência. Segundo a autora, uma das principais contribuições da perspectiva feminista para os estudos de cuidado e para estudos sobre deficiência tem sido justamente demonstrar a natureza política da dicotomia entre provedores e receptores de cuidados, entre pessoas “autônomas” e aqueles considerados como dependentes ou vulneráveis de modo a contestar essas posições fixas. Essas correntes não pretendem apagar as diferenças existentes entre essas posições nas relações de cuidado – particularmente as assimetrias de poder envolvidas - mas contestar “os efeitos e suposições de uma diferenciação hermética que estabelece identidades e posições fixas” (PAPERMAN, 2018; p. 47). Sendo assim, as posições de prestadores/provedores e receptores/beneficiários de cuidados não se excluem mutuamente, ou seja, estar na posição daquele que é o destinatário não significa deixar de ser um fornecedor e, por outro lado, estar na posição de quem presta cuidados não implica não precisar da ajuda de um outro.

É com base nesse problema social que essa pesquisa foi desenvolvida. O interesse por essa questão, em um primeiro momento, aconteceu por inquietações que emergiram da minha prática profissional enquanto professora e supervisora de estágio em saúde coletiva na área de fisioterapia, atuante em territórios socioeconomicamente marcados por múltiplas carências. Essa atuação, que ocorre em colaboração com as equipes da estratégia saúde da família no Sistema Único de Saúde (SUS), me permite uma confrontação frequentemente com situações que envolvem interações complexas de cuidado em saúde frente às deficiências, que normalmente tensionam os saberes exclusivamente biomédicos e dependem menos desse tipo de intervenção que de abordagens que priorizem os fatores e determinantes sociais envolvidos. Pessoas com deficiência são um segmento importante nesse nível de atenção à saúde e a minha vivência profissional com essa realidade me fez observar que as mulheres com deficiência são quase sempre confrontadas com o sofrimento adicional de não conseguirem dar conta das atividades relacionadas ao cuidado de outras pessoas da forma como julgam – e/ou são julgadas - adequada, ainda que elas também estejam na posição de sujeito demandante de cuidados. Portanto, a primeira motivação para o desenvolvimento dessa investigação surgiu da observação dessas situações complexas vivenciadas frente à multiplicidade do cuidado, em

contextos sociais de múltiplas desvantagens que atravessam desigualdades não apenas de capacidade relacionada à impedimentos de mobilidade, como também de outras matrizes de opressão, como gênero e classe, dentre outras.

Por meio de entrevistas e de um trabalho etnográfico, busquei compreender como se constroem os engajamentos em torno das relações de cuidado de mulheres com deficiência física e impedimentos permanentes, analisando as estratégias e os discursos que envolvem as relações tanto para obtenção como para o provimento do *care* nas dinâmicas com a família, nas instituições e nas redes de relações comunitárias de amizade e vizinhança. A partir da relação com três dimensões interseccionais da análise - deficiência, gênero e pobreza - busquei compreender, do ponto de vista dessas mulheres a partir de suas narrativas e observação da realidade, como acontece a construção de estratégias para obtenção e fornecimento de cuidados a partir de mecanismos relacionais, mercantis e governamentais. Assim, por meio desse esforço, procurei captar e interpretar os significados do trabalho de cuidado partilhados, disputados e/ou contestados em seus contextos e trajetórias singulares, dentro das dinâmicas familiares, das redes comunitárias, mercantis e governamentais e sobre como elas se entrelaçam e se articulam no cotidiano com experiências individuais e os contextos sociais.

Objetivos e estrutura da tese

A pesquisa foi conduzida na região metropolitana de João Pessoa e foi baseada em entrevistas e relatos biográficos de mulheres com deficiência física permanente, tendo como objetivo analisar as estratégias e os discursos diante de suas experiências cotidianas relacionadas ao trabalho do cuidado. As estratégias referem-se às modalidades de arranjos relacionais e distribuição de responsabilidades que essas mulheres e suas famílias adotam para satisfazer as necessidades de cuidado, tendo sido analisadas através da perspectiva dos atores, ou seja, com base na relação subjetiva que essas mulheres apresentam com suas experiências. Nesta abordagem, foram analisados normas, valores e estereótipos sobre o que era considerado aceitável e legítimo em termos de relações de cuidado. Tais concepções de cuidado guardam relação com representações relacionadas às questões de gênero pelo fato de o cuidado estar carregado de significados associados a uma natureza supostamente feminina e que são impactadas concomitantemente por atravessamentos com deficiência, classe e outros marcadores. Essas representações sociais estão ligadas às estratégias de cuidado realmente adotadas pelas famílias.

Ao se descrever e analisar as estratégias efetivamente adotadas na multiplicidade das relações de cuidado no cotidiano dessas mulheres, buscou-se compreender como essas representações sociais influenciam as estratégias de distribuição das responsabilidades do cuidado efetivamente adotadas, assim como os vários elementos econômicos, culturais, geracionais, institucionais e familiares se põem em jogo na adoção de uma estratégia a partir da perspectiva dessas mulheres, em relação aos atores e contextos envolvidos. Assim, esse estudo vem trazer uma problematização das relações que envolvem o trabalho do *care* vivenciadas por mulheres com deficiência e os sentidos que essas mulheres atribuem à sua experiência cotidiana enquanto provedoras e receptoras de *care*.

Procurou-se compreender as tensões envolvidas nessa dupla posição, as configurações e estratégias do trabalho do *care* em domicílio, identificando os principais agentes envolvidos no cuidado, as suas atividades e as delegações e os conflitos morais que emergem nas expectativas em torno da noção e das práticas de cuidado, implicações das interações e formas de poder e conflitos decorrentes dessas relações. Para Paperman (2018, p. 53), investigações dessa natureza, que intencionem representar a voz de pessoas destinatárias de cuidados (*care receivers*) devem sempre dar lugar aos seguintes questionamentos: “Como são organizadas as responsabilidades de cuidado? Como esta organização é produzida? Que laços sociais de poder ou dominação entram em jogo?”

Essa tese está organizada em quatro capítulos/sessões, além dessa sessão que faz uma apresentação da pesquisa e dos principais marcos teóricos dos campos de estudos do *care* e sobre deficiência e da sessão das considerações finais. No primeiro capítulo intitulado “O desenho da pesquisa e os caminhos do trabalho de campo: a construção e desconstrução de perspectivas analíticas e de visão de mundo”, discorro sobre a construção dos passos para realização do trabalho de campo, que envolveu uma abordagem situada a partir das confrontações da pesquisadora diante do seu problema de pesquisa, para dar conta dos percalços e da desconstrução própria do processo de mergulhar em universos que conhecemos apenas superficialmente antes da imersão na jornada investigativa.

No segundo capítulo, “Eu não sou uma meia mulher”: Discursos e estratégias de mulheres com deficiência na posição de provedoras de cuidados doméstico em contexto de pobreza”, desenvolvo uma discussão sobre as representações acerca do trabalho de cuidado indireto, doméstico, e os papéis de gênero diante das restrições impostas pela deficiência e posição de classe, a partir das representação sobre responsabilidade frente ao cuidado como obrigação, diretamente vinculado à invisibilidade e ao não reconhecimento do *care* enquanto

trabalho. Na sequência, o terceiro capítulo, “Eu não posso andar, mas saltei obstáculos como mãe”: Maternidade contestada e as justificações “cuidadosas”, discuto os reflexos dos discursos de risco e controle em suas experiências e processos de decisões sobre ser ou se tornar mãe, e suas trajetórias perante a maternidade atravessadas pela classe e pelos pressupostos relacionados à deficiência e gênero, que as atinge de forma diferenciada.

O quarto capítulo, “Entre a tragédia e a superação: dependência como sinal de fracasso e a incapacitação socialmente induzida, discuto as sobrecargas decorrentes do ideal liberal do sujeito autônomo que enfatizam discursos pela busca de superação, ao mesmo tempo que acarretam sofrimento relacionados à associação da dependência como signo de fracasso social. Abordo ainda uma viés de interpretação do cuidado como superproteção, que subjuga mulheres adultas como infantilizadas, impondo barreiras à autonomia econômica e sexual, e por fim, a ideia de inatividade ligada a experiência da deficiência em contexto de pobreza. No quinto e último capítulo, “A vida em meio às redes de dádivas e ajudas e entre os territórios e as políticas incapacitantes” discuto os arranjos dentro de redes comunitárias, de amizade e vizinhança e os impactos dos territórios e das políticas incapacitantes

A partir dessas reflexões, busquei avançar na compreensão sobre a organização social dos cuidados e as implicações disso para a reprodução de desigualdades e hierarquias entre grupos sociais decorrentes de formas tradicionais de distribuição e alocação dessas atividades e outras formas de iniquidades relacionadas. Na realidade singular dessas mulheres que são responsáveis pelo cuidado de outras pessoas – dependentes ou não - e vivem em contextos atravessados por desigualdades de gênero, classe e capacitistas, sem o amparo de políticas sociais destinadas a essas necessidades, essas reflexões procuram, em última instância, contribuir com elementos para embasar propostas de políticas públicas voltadas para a democratização do *care*.

Deficiência e cuidado: Problematizando as categorias do estudo

Esse estudo utiliza como base teórica e conceitual a aproximação dos debates feitos pelas correntes dos estudos de cuidado (*care studies*) e dos estudos sobre deficiência (*disability studies*). Nessa esteira, o cuidado enquanto categoria nem sempre encontrou um consenso teórico-político entre os movimentos e estudos feministas e os movimentos e estudos sobre a deficiência, particularmente nas primeiras reflexões desenvolvidas no modelo social da deficiência. Muitas das formas de abordar as noções acerca do cuidado têm sido alvo de críticas

tanto nos estudos sobre feminismo e nos estudos sobre deficiência por causa do potencial de exploração, invisibilidade e estigmatização na forma como essas atividades são lidas socialmente em uma sociedade tanto patriarcal quanto capacitista. Sem a intenção de esgotar essa temática, buscarei problematizar essas duas categorias que norteiam e são a base e as lentes analíticas para o meu estudo.

Do ponto de vista das necessidades individuais, as experiências das pessoas com deficiência e das mulheres que assumem essa alocação de responsabilidades para com pessoas em situação de dependência (remuneradas e não remuneradas) podem parecer opostas na posição que assumem diante do trabalho do *care*, mas da perspectiva da opressão, suas experiências guardam similaridades. As teóricas da deficiência e do feminismo apresentam objetivos semelhantes no que tange à preocupação com a eliminação da exploração e opressão de seus respectivos segmentos, contudo apesar da noção de cuidado vir sendo um foco nos debates para ambos os movimentos, a abordagem seguiu caminhos bastante diferentes (WATSON et al., 2004).

O cuidado por muito tempo foi entendido como uma categoria reificadora de estigmas por uma parcela importante de ativistas dos movimentos sociais de pessoas com deficiência. Isso era justificado pelo fato de que a demanda por cuidados poderia supostamente vir a incitar uma associação direta com incapacidade e infantilização, que contribuiu historicamente, de maneira significativa, para a marginalização e o confinamento de pessoas que são “cuidadas”. Posteriormente, essa posição foi sendo paulatinamente contestada e revista por ser, em diversos aspectos, uma visão reducionista e equivocada dessa categoria (HUGHES et al. 2017; MELLO; NUERNBERG, 2012; MORRIS 1997; OLIVER, 1990; SHAKESPEARE, 2000). Nos estudos feministas, a categoria cuidado enquanto atividade, tanto quanto relacionada às preocupações e emoções, é exposta como sendo forjada socialmente e tomada como algo dado às mulheres, de modo que essa naturalização é uma construção que tem o propósito de colonizar tanto as experiências de gênero como os significados de cuidado (WATSON et al., 2004).

Em contraponto a essa perspectiva, desde meados da década de 1980, os estudos do *care*⁵, encabeçado por intelectuais advindas de diversos campos teóricos, mas com alinhamento

⁵ A priori, não existe um consenso sobre a terminologia mais adequada a ser adotada, apesar de grande maior parte dos estudos referentes a temática partirem da tradução de língua inglesa da palavra *care*. Para Hirata e Guimarães (2012, p. 01), “o *care* é dificilmente traduzível porque polissêmico” e “pode ser considerado simultaneamente enquanto prática e enquanto atitude, ou disposição moral”. Traduções em outros idiomas adotam preferencialmente a palavra inglesa *care*, como é o caso dos estudos do *care* em língua francesa, tendo em vista que tanto o verbo como o substantivo representam melhor dois aspectos indissociáveis desse conceito - disposição e atividade, sensibilidade e trabalho (PAPERMAN, 2011, p. 455)

dentro da matriz feminista, vêm desenvolvendo esforços para evidenciar as contradições relacionadas aos ideais liberais de autonomia e independência enquanto valores universais e absolutos. Dentre outras problemáticas, isso acarreta a desvalorização do valor social do trabalho do cuidado – comumente realizado por mulheres – e reduz toda uma constelação de atividades relacionadas à manutenção da vida à um trabalho exclusivamente ligado a dependência (HIRATA; GUIMARÃES 2012; LAUGIER; PAPERMAN, 201; MOLINIER; LAUGIER; PAPERMAN, 2009).

Nos *disability studies*, a ética feminista do cuidado começou a ser abordada como modelo de compreensão das relações assistenciais do *care* para pessoas com deficiência (WILLIAMS, 2001; SHAKESPEARE, 2000-2014; WATSON et al., 2004). Shakespeare (2000, p. 72) identificou dois modelos que representam formas distintas de compreensão da categoria cuidado e que são encontrados em diferentes momentos de desenvolvimento do campo dos *disability studies*. O primeiro entendimento é articulado pelo movimento das pessoas com deficiência e o segundo modelo é a ética feminista do cuidado.

O primeiro entendimento, articulado pelo movimento das pessoas com deficiência, redefiniu a independência como sendo o potencial de escolha e controle sobre a assistência (cuidado) necessária, ao invés de realizar tudo por si mesmo. Nessa linha de pensamento, as pessoas com deficiência, primariamente, não buscam ou precisam de “cuidado”, outrossim, que seus direitos como cidadãos sejam reconhecidos. O segundo modelo é a ética feminista do cuidado, que se baseia no reconhecimento da interdependência e enfatiza as relações e responsabilidades mútuas, desenvolvendo críticas às noções de autonomia, independência e direitos individuais como sendo excessivamente baseadas em uma visão masculina das relações sociais. Essa linha desafia a construção social da dependência, mas sem negar, ao mesmo tempo, a experiência do corpo e a necessidade de cuidados e as consequências advindas dessas relações (DINIZ, 2007; MORRIS, 2001).

Nessa esteira, esses dois campos de estudo que historicamente apresentaram dissonâncias, recentemente tem assistido ao desenvolvimento de reflexões que vêm convergindo linhas de pensamento. Sem a intenção de esgotar esse debate, é de interesse para esse estudo apresentar alguns desses marcos conceituais para melhor compreender essas divergências e convergências.

Muito embora a tradução literal de *care* para cuidado possa ser questionável a partir de certas formas coloquiais utilizadas para essa palavra na língua portuguesa em geral e no Brasil, uma parcela importante dos estudos nacionais tendem a utilizá-la, motivo pelo qual adotarei ambos esses termos como sinônimo nesse trabalho.

O modelo social da deficiência

O modelo social da deficiência (OLIVER, 1986) emergiu entre as décadas de 1970 e 1980 como produto de reflexões realizadas pelos movimentos sociais das pessoas com deficiência a partir dos anos 1960, propondo uma teoria social da deficiência em resposta à hegemonia do campo biomédico que colonizava os saberes e o debate das políticas públicas e discursos institucionais relacionados a deficiência, a partir do modelo médico da deficiência. Esse modelo médico hegemônico partia de um ideal de corponormatividade que considerava o corpo com deficiência como anormal, desviante, e compreendia o fenômeno da deficiência como sendo decorrente de patologia ou lesão, que demandava intervenção médica, reabilitação ou assistencialismo para que esse corpo com restrição de habilidades fosse docilizado. Esse modelo ainda localizava a questão em nível individual, uma experiência enfrentada como tragédia ou drama pessoal apenas no âmbito privado, fruto do azar ou do acaso (DINIZ, 2007-2003; MELLO, 2016; SANTOS, 2008; SHAKESPEARE, 2010).

O modelo biomédico da deficiência contribuiu, assim, para a construção de um entendimento de que os problemas e dificuldades que as pessoas com deficiências experimentam em sua vida social eram resultado direto e exclusivo de seu corpo com lesões e das limitações funcionais decorrentes. Partindo dessa perspectiva, as diversas formas de injustiça que as PcD vivenciam em suas trajetórias e em seu cotidiano, como por exemplo não conseguir encontrar um emprego ou ser compreendida ao se expressar, ter dificuldades para se deslocar e circular livremente e, mais amplamente não conseguir participar da vida social, a principal ideia evocada para explicar essas formas de marginalização seria o déficit biológico do seu corpo. E, por conseguinte, as soluções vislumbradas para essa problemática se concentrariam no tratamento e nas adaptações tecnológicas para adequar esses corpos em déficit (próteses, cirurgias, dentre outras), e nos esforços individuais para superar essa desvantagem e em última instância, se necessário, acessar as formas de caridade ou de assistência pública. A deficiência como restrição à atividade social é assim definida e solucionada em termos puramente biomédicos e assistencialistas (MASSON, 2013; MEEKOSHA, 2002; SHAKESPEARE, 2010).

Em contraponto aos modelos biomédicos de compreensão da deficiência, a crítica desenvolvida pelas lutas e movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência, particularmente nos países do hemisfério norte, desenvolveu um modelo social para compreensão do fenômeno. O modelo social procurou localizar a questão da deficiência não

apenas como consequência de uma lesão, mas como o resultado de uma complexa interação em nível pessoal, ambiental e social da pessoa e do seu corpo com o entorno, desse modo, ampliando o olhar e elevando a problemática ao patamar de problema econômico, sociocultural e de direitos humanos baseados em uma ideologia corponormativa incapaz de responder ao amplo espectro da diversidade corporal/funcional. Para além de contestar o reducionismo de entender a deficiência como um problema médico, a perspectiva dessa primeira geração de teóricos do modelo social buscava um projeto teórico-político com o propósito de ampliar a compreensão da deficiência como questão multidisciplinar, tensionando a hegemonia do discurso biomédico que era focada na lesão. Esse projeto estava pautado na leitura sociológica de que a experiência da opressão vivenciada por esse segmento era resultado da ideologia capitalista, partindo de argumentos baseados nas perspectivas histórico-materialista e dos estudos de gênero e feminismo, para afirmar a população com deficiência como minoria social (OLIVER, 1986; DINIZ, 2007; SHAKESPEARE, 2010).

O modelo social da deficiência elaborou inicialmente uma crítica radical ao modelo biomédico, baseada numa distinção entre as noções de lesão⁶ (*impairment*) e de deficiência (*disability*). A primeira é vista como uma limitação funcional no âmbito biológico, ou seja, as variações corporais, enquanto a noção de deficiência (*disability*) é entendida a partir da reflexão de como todo um conjunto de situações de desvantagem, discriminação e opressão sofridas pelas pessoas com deficiência, ou seja, é a expressão da interação do corpo com a sociedade (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007; MEEKOSHA, 2006; THOMAS, 2001). Enquanto processos biológicos ou acidentes podem produzir lesões que afetam os corpos e a vida das pessoas, neste modelo é a sociedade, não a biologia, que produz deficiências. Esses paradigmas sociais operam a partir de enquadramentos sociais estereotipados e das atitudes de seus membros em relação às pessoas com deficiência, que ao estabelecer barreiras sociais, econômicas e ambientais estabelecem formas de opressão que resultam em exclusão de pessoas com características dissonantes.

Desde seu início, o modelo social surgiu como a principal estrutura analítica de apoio à mobilização do MPcD contra a opressão e pela dignidade, respeito e de defesa de seus direitos.

⁶ Sobre essa terminologia, Diniz, Medeiros e Squinca (2007) desenvolveram uma crítica à tradução para o português do termo anglófono *disability* para o termo “incapacidade” no documento *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2001), que em português ficou Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Segundo esses autores essa tradução ignorou os esforços empreendidos em trinta anos de debate acadêmico e embates dos MPcD no âmbito político internacional, elaborado por diferentes saberes na luta pelo reconhecimento da deficiência como uma expressão da desigualdade social.

Esse empreendimento teve como êxito desnaturalizar a deficiência, que passando a ser compreendida por esse novo olhar se torna uma questão de organização e de construção social, em vez de simplesmente fruto de um aspecto biomédico individual. O modelo social também deu origem ao conceito de capacitismo, definido como “um conjunto de pressupostos (conscientes ou inconscientes) e práticas que levam a um tratamento diferenciado ou desigual das pessoas com base nas deficiências existentes ou presumíveis”⁷ (CAMPBELL 2008, p. 1). Assim como descreve Wendel (1989, p. 104), a “deficiência não é um dado biológico, assim como o gênero é construída socialmente a partir da realidade biológica”⁸.

O movimento promoveu, assim, uma guinada ao conseguir impulsionar um debate público que reafirmou o status de sujeitos de direitos humanos às PcD e buscou considerar essa experiência como um modo de vida em contraposição a representação de anormalidade e tragédia pessoal que os reduzia a objetos de ações de medicalização, assistencialismo e, no limite, eugenia (MELLO; NUERNBERG, 2012; SANTOS, 2008). Entretanto, tendo sido forjado a partir de uma experiência muito particular de homens, intelectuais com deficiência do tipo física, que tinham interesses claros na politização do debate, as primeiras publicações simplificavam a emancipação e a inclusão das PcD pela via do mercado de trabalho, afirmando que eliminadas as barreiras sociais que impediam essas pessoas de desenvolver suas capacidades, as pessoas com deficiências mostrariam suas potencialidades produtivas, numa percepção que estava no limiar de entender o corpo e a vida em termos da eficiência para o mercado de trabalho (DINIZ, 2007; WATSON et al., 2004). Ao fazer isso, diversas áreas da vida podem ser completamente negligenciadas dentro da experiência da deficiência, e com isso também correm o risco de serem diminuídas ou invisibilizadas, por estarem localizadas no domínio do privado (THOMAS, 2001).

Foi apenas em um segundo momento do desenvolvimento dos *disability studies*, que a categoria cuidado veio a ser ressignificada a partir de um novo olhar promovido, sobretudo, pela crítica feminista ao modelo social da deficiência. Essa vertente trouxe luz para temas negligenciados pelos teóricos da primeira onda, a exemplo dos aspectos relacionados à subjetividade da experiência do corpo, ou seja, o sofrimento, as dores e as angústias relacionadas às lesões e aos impedimentos que fazem parte do conjunto de elementos dessa vivência. Trouxeram ainda reflexões sobre a temporalidade da funcionalidade “plena” e sobre

⁷ Tradução livre para: “Disablism is a set of assumptions (conscious or unconscious) and practices that promote the differential or unequal treatment of people because of actual or presumed disabilities.” (CAMPBELL 2008, p. 1)

⁸ Tradução livre para: “Disability is not a biological given; like gender, it is socially constructed from biological reality.” (WENDEL, 1989, p. 104)

o cuidado, isto é, o reconhecimento de que existem corpos que são temporariamente sem deficiência, aqueles que convivem com alta probabilidade de ocorrência dessa condição por possuírem diagnósticos de processos crônicos potencialmente incapacitantes, de doenças genéticas ainda não deflagradas ou ainda todos aqueles que viverão o processo de envelhecimento, frequentemente acompanhado por alta prevalência de adoecimento, com probabilidade aumentada de dependência e necessidade de cuidado de outras pessoas (DINIZ, 2007; 2012; DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007; MELLO; NUERNBERG, 2012). Essas teóricas colaboraram também para um olhar interseccional, destacando fatores relacionados à classe, raça, gênero e idade, que atravessam a desvantagem social da deficiência e aumentam a probabilidade de sua ocorrência, propiciando níveis diferenciados e mais graves de opressão e de necessidades diferenciadas (KITTAI, 2003; 2013; PAPERMAN, 2018).

Dentre os pontos que haviam sido negligenciados pela primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência e que foram enfatizados ou ressignificados nessa nova fase, a discussão sobre o cuidado é um dos pontos mais relevantes para os interesses do estudo ora apresentado. O olhar sobre o cuidado, passou a ter um destaque e uma perspectiva diferente, outrora relacionado a estigmas de dependência, passou a ser visto como um fator de contraponto ao ideal da PcD produtiva e a uma suposta igualdade e independência, que foi fruto de uma linha de pensamento forjada por uma experiência masculina muito específica da primeira geração de teóricos. Essas premissas acabavam por silenciar as demandas do corpo lesado e pressupunham um desejo e uma possibilidade universal de independência caso fossem eliminadas as barreiras socioambientais, o que não abarcava todo o espectro de experiências relacionadas à deficiência, já que muitos não seriam capazes de experimentá-la (DINIZ, 2012; MELLO; NUERNBERG, 2012; KITTAI, 2003; 2013).

Diversas autoras dos estudos sobre deficiência, igualmente engajadas com questões feministas, a exemplo de Kittay, Moris e Wendel, destacam a importância teórica e também política de uma descrição da deficiência que leve em conta a irredutibilidade do corpo em relação ao mundo social, mas que também reconheça que o sofrimento e a impotência podem vir do corpo e de suas próprias limitações (MORRIS, 2001; WENDEL, 2001). Essas autoras pretendem chamar atenção para os possíveis limites das visões construtivistas do corpo, que podem vir a ocultar a experiência de vulnerabilidade do organismo em sua dimensão biológica, que não pode ser apagada. Também porque, segundo Kittay (2011), na maioria das teorias hegemônicas de justiça, a dignidade está associada à capacidade para a autonomia e quando os indivíduos estão em uma situação de dependência de outros para subsistência – como pode ser

o caso de muitas pessoas com deficiência - a dignidade que vem com a autonomia parece ficar ameaçada. Essa visão promove um entendimento da provisão do cuidado como algo instrumental-assistencial, uma interação entre pessoas independentes ou uma transação comercial de compra de serviços, um pensamento forjado pela ideologia liberal que entende a sociedade como uma associação entre iguais, ideia que mascara toda sorte de assimetrias de poder e as relações de dependência inevitáveis (WATSON et al, 2004).

Dessa forma, partindo do pressuposto que a interdependência é o valor que estrutura as relações humanas e é algo da ordem do inescapável na trajetória de vida de todas as pessoas, o cuidado deve ser tomado como uma questão de justiça social, por ser um princípio ético e moral da própria condição humana, válido para todas as pessoas, com e sem deficiência (KITTAY, 2003; TRONTO, 2007). Essa perspectiva do cuidado é relevante a esse debate, pois afasta-o do viés capacitista acerca das deficiências e evita uma associação direta com incapacidade, dependência e invalidez, legitimamente combatida tanto pelos *disability studies* como dentro dos MPcD (MELLO, 2016). Além disso, torna o debate não-excludente dentro do segmento de pessoas com deficiência, pois se por um lado pessoas com certos tipos de deficiência que vivem em certas condições de vida e ambientes menos hostis às suas possibilidades, podem prescindir quase totalmente de outras pessoas a maior parte do tempo, a dependência e a necessidade de cuidados, por sua vez, também não devem ser negadas, pois é uma realidade vivenciada por uma parcela significativa de pessoas desse grupo, mesmo em ambientes sociais pouco hostis (KITTAY, 2003; 2013; MORRIS, 2001).

Quando isso é ignorado, promove-se a invisibilidade tanto das PcD que requerem certos cuidados, como é o caso das participantes desse estudo, e ainda se reforça posições de inferioridade e exploração para quem executa esse trabalho, seja ele remunerado ou não. Esse sistema hierárquico responde principalmente a critério de gênero e classe, consequentemente de raça e migração na sociedade brasileira, uma vez que a alocação do trabalho de cuidar de pessoas dependentes é capitaneado por mulheres, em geral pobres, não brancas e migrantes de regiões empobrecidas (HIRATA; GUIMARÃES 2012; GUIMARÃES, 2010). Se isso ocorre, a questão da dependência e dos cuidados fica confinada ao espaço privado, despolitizando-a e não a trazendo para a arena de políticas públicas e ações voltadas para a proteção social de quem cuida e de quem é cuidado (MOLINIER; LAUGIER; PAPERMAN, 2009).

Dentro da perspectiva dessa aproximação dos debates sobre o trabalho do cuidado com os debates *Disability studies*, foi a pesquisadora Eva Kittay que, partindo da sua própria experiência como filósofa e mãe/cuidadora de uma criança com deficiência severa, pautou

importantes críticas ao ideal do sujeito autônomo, marco liberal no qual estavam ancoradas as primeiras elaborações do modelo social da deficiência. Em sua obra mais difundida, *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*, ela inicia com uma formulação que aglutina boa parte da discussão elaborada no livro, afirmando que a dependência requer cuidados e, a partir da premissa de que todos os seres humanos passam invariavelmente por períodos e processos que acarretam dependência, sejam transitórias ou permanentes, suas reflexões mudaram o polo das análises que partiam da presunção de independência, para a compressão das relações sociais como processos de interdependência (KITTAI, 1999, p. 46).

Nessa esteira, ela avança suas reflexões desenvolvendo um esforço argumentativo para se distanciar da armadilha essencialista que posicionava a questão do cuidado como algo instrumental e também de certas armadilhas de gênero, que poderiam conduzir a uma associação da mulher às funções maternas. Abordando o tema a partir de relações de dependência e responsabilidade, suas reflexões permitiram ampliar e incluir outras formas diversificadas de relações de cuidado, assim como questões relativas ao tema da justiça e da equidade. A relação fundamental explorada pela teórica é a da pessoa trabalhadora da dependência (*work dependence*) e da pessoa dependente, ampliando ambos os agentes para além das fronteiras do núcleo familiar. A partir do enfoque na relação de pessoas com deficiência incontavelmente dependentes com pessoas que atuam na rede de apoio e cuidados diretos, Kittay definiu que aquelas que carregam a responsabilidade de cuidar de alguém dependente se encontram inseridas em uma situação de “dependência secundária”, uma vez que se encontram inseridas num contexto dentro do qual precisam barganhar com a sua rede de proximidade para poder suprir as próprias necessidades, em uma situação de desvantagem.

Dentro dessa visão, sem desprezar as assimetrias de poder existentes dentro das relações de cuidado, Kittay coloca a trabalhadora e o trabalhador da dependência não apenas como alguém independente, autointeressado e/ou dotado de poder sobre o sujeito cuidado, mas abre espaço para um outro olhar sobre essa posição, que pode acarretar vulnerabilidade secundária. Isso porque essa situação promove um certo tipo de aprisionamento através do dever moral perante uma outra pessoa vulnerável, que o torna sujeito à exploração (KITTAI, 1999, p. 51). Quanto mais alto o grau de dependência envolvido, mais vulneráveis as pessoas que se encontram atreladas a ela.

Poderíamos resumir essa rede relacional como uma situação de interdependência, pois assim como também argumenta Tronto (1993) a vulnerabilidade e a dependência são aspectos fundamentais e inevitáveis da vida humana. Como antes mencionado, isso ocorre em virtude

da nossa condição biológica e/ou social, seja em ocasiões breves ou longas, de natureza branda ou severa, são situações que vão invariavelmente ocorrer no decorrer de todo o processo da vida seja em estágios específicos ou em decorrência de incidentes, requerendo assistência regular de outros. Dito de forma breve, dependemos das outras pessoas para nossa sobrevivência e funcionalidade, entretanto para além dessa fatualidade constante da dependência, existem momentos do ciclo de vida e categorias de pessoas que apresentam uma maior vulnerabilidade e probabilidade de processos de dependência intensos: as crianças, as pessoas com deficiência e os idosos.

De fato, é na dependência e na necessidade de interconexão que se daria a igualdade humana, pois somos dependentes do cuidado de outros, ao nascer e em diversas fases da vida, e responsáveis pelo cuidado de alguém em momentos específicos ou, muitas vezes, durante toda a fase adulta (KITTAI, 1999). Trazendo esse debate para o âmbito da experiência da deficiência, assim como aponta Garland-Thomson (2002), a deficiência é uma categoria de identidade na qual podemos entrar a qualquer momento e na qual todos nós nos encontraremos se vivermos tempo suficiente. Dito de outra forma, a importância de afirmar essa condição é importante para que a sociedade perceba que pessoas com deficiências não são “outros”, mas potencialmente “nós”, já que essa não é uma realidade excepcional das nossas vivências em sociedade (MASSON, 2013; PAPERMAN, 2005).

Desse modo, somos todas e todos ao mesmo tempo provedoras(es) e beneficiárias(os) do *care* ao longo da vida (HIRATA; GUIMARÃES, 2012; PAPERMAN, 2018). A partir dessa visão, o foco para entender e definir o que é devido a cada um, do ponto de vista da igualdade, precisaria ser alterado considerando a questão das responsabilidades (BORGEAUD-GARCIANDÍA, 2020). Para Kittay, a questão fundamental para esse enfoque seria:

[...] quais são as minhas responsabilidades para com os outros com quem estou envolvido/a em relações específicas e quais são as responsabilidades dos outros para comigo, de modo que eu possa ser bem cuidado/a e ter as minhas necessidades supridas mesmo enquanto eu cuido e respondo às necessidades das pessoas que dependem de mim? (KITTAI, 1999, p. 28).

Essa argumentação enfatizava o cuidado como princípio ético fundante para a vida coletiva e, além disso, coloca a vulnerabilidade e interdependência enquanto uma condição da existência humana. Dessa maneira, esse debate introduz o princípio da igualdade pela vulnerabilidade e interdependência como um valor mais sofisticado para embasar a reflexão sobre questões de justiça, tanto no campo dos estudos sobre deficiência como nos estudos sobre cuidado. Avança na crítica ao pensamento liberal sobre a sociedade como uma associação entre

iguais, que mascara toda sorte de assimetrias da existência humana e as relações de dependência inevitáveis, além de afirmar que dependência estrutura as relações humanas, e é algo da ordem do inescapável na trajetória de vida de todas as pessoas (GARRAU, 2019).

O trabalho e a ética do *care*

O trabalho do *care* é um tema que pode ser considerado velho, mas ainda se configura como um problema social urgente da atualidade, pois segue sendo um forte mecanismo gerador de desigualdades entre homens e mulheres, operando a partir de divisões tão antigas como atuais, tais quais a divisão sexual do trabalho e divisão entre o mundo público e privado. Adicionalmente, as hierarquias familiares assentadas em papéis tradicionais de gênero se somam as transições demográficas para continuar forçando mulheres a seguirem sendo as principais cuidadoras da sociedade, seja de crianças ou de enfermos e na atualidade, cada vez mais dos idosos de seu entorno. Ou seja, a despeito das diversas mudanças sociais contemporâneas, as mulheres continuam sendo cuidadoras não-remuneradas, em tempo parcial ou integral, em todo ciclo vital, o que tem provocado uma crise dos cuidados, caracterizada pelo fato de as mulheres estarem cada vez menos disponíveis para cuidar dos que necessitam nos seus entornos sociais, devido a inserção – e necessidade – no mundo do trabalho remunerado (BIROLI, 2018).

Na América Latina, os estados começam a reconhecer esse ponto como nó crítico das políticas sociais e esse debate vem sendo colocado na agenda pública para se pensar em políticas públicas que busquem modificar esses elementos a partir de diferentes experiências, com destaque para o Uruguai, que recentemente instituiu uma política nacional de cuidados, que se encontra em processo de implementação. Sendo assim o cuidado tem sido um conceito-chave para compreensão da rede de políticas de proteção social, passando a integrar o quarto pilar do Bem-estar social.

Dentro da teoria social é um campo de estudos relativamente novo e ainda em construção, que abarca muitas construções e aportes. Esse campo vem sendo denominado *care studies* - estudos do *care* - e as formulações teóricas, para além do termo em si, se mostram polissêmicas e não constituem um conceito único, seja porque dependem muito de escolhas metodológicas, lentes teóricas e/ou de interesses diversificados para desvelar esse fenômeno. Isso guarda relações com a complexidade do fenômeno, que comporta uma multiplicidade de dimensões, seja seu caráter público ou privado, natureza remunerada ou não, questões sobre

envolvimento afetivo, dentre tantos outros aspectos que podem ser agrupados em três principais: a dimensão material, pois é um trabalho; a dimensão econômica, posto que implica um custo; e a dimensão psicológica, afetiva, emocional, uma vez que implica afetos, sejam eles positivos e/ou negativos (HIRATA, 2012- 2020).

A priori, não existe um consenso sobre a terminologia mais adequada a ser adotada, apesar de grande maior parte dos estudos referentes a temática utilizarem a palavra de língua inglesa *care* sem tradução, seja o verbo ou o substantivo. Para Hirata e Guimarães (2012, p. 01), “o *care* é dificilmente traduzível porque polissêmico” e “pode ser considerado simultaneamente enquanto prática e enquanto atitude, ou disposição moral”. Os estudos do *care* em outros idiomas - como é o caso da língua francesa - adotam preferencialmente a palavra inglesa ao invés de outras formas de tradução usuais para esse idioma, tendo em vista que não contemplariam dois aspectos indissociáveis desse conceito - disposição e atividade, sensibilidade e trabalho (PAPERMAN, 2011, p. 455). Como antes explicado, muito embora a tradução literal de *care* para a palavra “cuidado” possa ser questionável a partir de certas formas coloquiais utilizadas para essa palavra na língua portuguesa em geral e aqui no Brasil, uma parcela importante dos estudos nacionais tendem a utilizá-los sem a distinção, motivo pelo qual adotarei ambos esses termos como sinônimo ao longo desse trabalho.

Dentre uma vasta variedade de definições desenvolvidas por autoras desse campo de estudos ao longo das últimas décadas, a maioria coaduna com um entendimento ampliado acerca do cuidado como sendo toda e qualquer atividade realizada para o bem-estar e/ou manutenção da vida e do ambiente. Destacam-se algumas dessas formulações, que conceituam o cuidado como: “uma constelação de estados físicos ou mentais e de atividades ligadas ao trabalho de cuidar de outras pessoas, ao trabalho doméstico e, de forma mais abrangente, qualquer trabalho realizado a serviço das necessidades dos outros” (MOLINIER, 2004, P. 227); “um leque de atenções pessoais constantes e/ou intensas que visa melhorar o bem-estar daquela ou daquele que é seu objeto” (ZELIZER, 2010, p. 380); ou ainda:

[...] uma atividade genérica que compreende tudo o que fazemos para manter, perpetuar e reparar nosso mundo, a fim de que possamos viver nele tão bem quanto possível. Este mundo compreende nossos corpos, nós mesmos e nosso meio ambiente, tudo o que tentamos manter interligado em uma complexa rede que dá suporte à vida (TRONTO, 2009, p. 103). “Envolve o reconhecimento da necessidade do cuidado em primeiro lugar. Exige a qualidade especial moral de ser atencioso, de reconhecer as necessidades. Importar-se com algo envolve a suposição da responsabilidade pelo trabalho que necessita ser feito; seu resultado moral óbvio é a responsabilidade. Oferecer o cuidado é o trabalho em si. A essa definição vínculo a qualidade moral da competência, a qual, frequentemente, supõe-se que seja uma questão técnica e

também bem compreendida, acredito, como uma categoria moral.” (TRONTO, 2007, p. 288)

Em uma arqueologia acerca dos saberes sobre o *care* no Brasil, Hirata (2020, p. 108) apresenta o seguinte conceito, preparado para um colóquio sobre *care* ministrado em 2013:

“O cuidado é este trabalho material, técnico e emocional configurado por relações sociais de sexo, classe, raça/etnia, entre diferentes atores: os requerentes e os beneficiários dos cuidados, assim como todos aqueles que enquadram, prescrevem ou supervisionam o trabalho. O cuidado não é apenas uma atitude de cuidado, é um trabalho que abrange um conjunto de atividades e relações materiais que consistem em dar uma resposta concreta às necessidades dos outros. Podemos também defini-lo como uma relação de serviço, apoio e assistência, paga ou não, que o que implica um senso de responsabilidade em relação à vida e bem-estar dos outros.”

Em resumo, cuidado é um conceito com vários significados. Esquivel (2012: 141) argumenta que “é relacionamento interpessoal, trabalho, prática social e ferramenta política, subsídio de produção, conflito, ética, direito e responsabilidade... definições próximas, mas não necessariamente intercambiáveis, que envolvem não apenas perspectivas disciplinares e tradições teóricas diferentes, mas também diferentes níveis analíticos”. Para Pacheco Gomes (2020) talvez a síntese mais apropriada da evolução conceitual do trabalho doméstico para o trabalho reprodutivo, e deste para o trabalho de cuidado, tenha sido a transição da compreensão do domicílio como um lugar de trabalho, embora não haja dúvidas que também seja – como sempre o foi – um lugar de cuidado.

Fazendo referência especificamente ao trabalho de cuidado realizado nos domicílios, vários autores, incluindo Carrasco, Borderías e Torns (2011), concordam que, em termos concretos, essa modalidade realizada nos lares é definida como aquele trabalho direto ou indireto orientado para os membros da família, realizado sem remuneração monetária, ao contrário dos serviços de atendimento prestados por instituições públicas ou por serviços dos mercados de cuidados, que continua a ocorrer em paralelo mesmo nos casos em que esses serviços existem e são acessíveis. Os cuidados “diretos” são aqueles que envolvem interações pessoais para responder às necessidades físicas e emocionais de outras pessoas, por exemplo, atividades tais quais alimentar ou dar banho em alguém. Cuidados “indiretos” referem-se a todas as tarefas domésticas que são uma condição prévia para o cuidado direto e que não necessariamente envolvem interação direta com as pessoas que se beneficiam disso, por exemplo limpeza, preparação de alimentos, dentre outras. (BENERÍA, 1979; ESQUIVEL, 2012).

Segundo Hirata (2020), as teorias e debates relacionados a esse tema começaram na década de 1980, particularmente nos Estados Unidos, encabeçados por Carol Gilligan e seguidos por Joan Tronto nos anos 1990 (GILLIGAN, 1982; TRONTO, 1993). Em meados dos anos 2000, esse campo teve maior destaque na França (MOLINIER, PAPERMAN; LAUGIER 2009; GARRAU; LE GOFF, 2010; PAPERMAN; LAUGIER, 2005), e vem se desenvolvido bastante na América Latina, incluindo o Brasil, desde então a partir dessas influências. Hirata (2020) destaca ainda que Gilligan foi quem primeiro desenvolveu uma elaboração teórica sobre o cuidado partindo do ponto de vista do gênero no campo da psicologia do desenvolvimento, ou seja, das diferenças que são mais prevalentes entre homens e mulheres na resolução de situações moralmente dilemáticas. As suas reflexões provocavam os princípios da ética da justiça, tomada como dominante e mais desenvolvida em termos morais, em contraste com a ética do cuidado, que estaria fundada nas interrelações e na atenção ao particular, sobretudo feminina - mas que não eram dadas como naturais ou exclusivas de cada gênero - considerada secundária em termos de desenvolvimento moral.

Os estudos de Gilligan partiram da crítica ao viés androcêntrico das pesquisas sobre desenvolvimento moral das crianças realizadas por Kolberg, nas quais os resultados apontavam uma desvalorização da moralidade e dos modos de pensamento das mulheres, sendo que esses resultados foram baseados em entrevistas realizadas apenas com meninos. Ciente desse viés e dessa lacuna, as pesquisas de Gilligan foram realizadas com meninas e adolescentes mulheres, e partindo da crítica ao trabalho de Kolberg, a pesquisadora destacou a existência de uma voz moral diferente, baseada não nos critérios da lei e da imparcialidade, como é o caso da ética da justiça, mas em critérios relacionais e contextuais.

A partir de uma crítica ao suposto essencialismo da teoria de Gilligan, Tronto (1987-1993) se debruçou especialmente sobre os aspectos políticos do trabalho do cuidado. Ela partiu da crítica ao conceito de “voz diferente”, com esforços argumentativos para dissociar essa ideia de uma relação com o feminino, posto que não deveria ser confundida com uma “voz feminina”. Tronto tenta enfatizar o caráter político e universal dos cuidados, destacando a distribuição desigual e a desvalorização decorrente desse tipo de atividade e a necessidade de um debate sobre a democratização dessas responsabilidades, que são alocadas às mulheres, como se isso fosse uma coisa dada às suas inclinações naturais. Para isso é necessário que seja desconstruída a ideia de sentimentalismo que é uma armadilha da naturalização dessa modalidade de trabalho como uma tendo relação com uma “moralidade feminina”. Essa questão é de máxima relevância, pois enfatiza que o cuidado não é emanente apenas às mulheres, assim como não

atinge todas as mulheres da mesma maneira, pois é afetada por múltiplos atravessamentos sociais, incluindo diferenças intragrupo, entre mulheres (MOLINIER, 2010).

Tronto desenvolveu ainda uma divisão analítica de cinco fases e seus respectivos requisitos ou qualidades morais relacionadas ao trabalho de cuidados (TRONTO; FISHER, 1990; TRONTO 2013). A primeira, ela descreve como “*caring about*”, que tem como qualidade moral a atenção e a preocupação com os outros; a segunda seria “*caring for*”, na qual a qualidade moral é a responsabilidade, ou seja, sentir-se responsável pelo bem estar do outro. A terceira estaria ligada ao provimento do cuidado em si, a atividade de cuidar “*care-giving*”, que exige a qualidade moral da competência para sua execução. A quarta seria representada pela recepção do cuidado “*care-receiving*”, que está vinculada a qualidade moral de reciprocidade. E, por fim, “*caring with*”, adicionado em 2013, que tem relação com os requisitos de confiança e solidariedade.

Além das fases e atributos morais relacionados ao cuidado, outros autores contribuíram com reflexões sobre a sua dimensão de trabalho e de sua dimensão emocional e relacional. Na proposta de Tomas (1993), por exemplo, são consideradas sete dimensões: a identidade social do cuidador, a identidade social do receptor/beneficiário do cuidado, as relações interpessoais entre o receptor/beneficiário e o cuidador, a natureza do cuidado, o domínio social em que ocorre (se público ou domiciliar/familiar), a relação econômica que media a prestação de cuidados e o contexto em que se desenvolve. Para analisar estas dimensões, Amarós (2020) enfatiza que é necessário levar em conta as dualidades que atravessam o conceito de cuidado, em qualquer de suas dimensões. Assim, juntamente com a dualidade em relação à sua natureza (trabalho *versus* amor e emoções), surgem as dualidades nas relações sociais que a definem (formal *versus* informal; paga ou não), dualidades de reciprocidade (poder ou dominação) e as dualidades em relação ao espaço social em que são desenvolvidos (públicos *versus* privados).

O trabalho de cuidado tem, portanto, dimensões econômicas, sociais, culturais e políticas (FAUR; PEREYRA, 2020; OROZCO, 2018). Refere-se às atividades especializadas ou não nas quais a preocupação com os outros é central, assim como, mais amplamente, refere-se a uma dimensão presente em todas as atividades práticas e qualidades morais relacionadas ao bem-estar individual ou coletivo. Enquanto campo de estudos traz importante contribuição no entendimento do papel social do cuidado, assim como do seu status de trabalho e da precariedade de condições em que geralmente é desenvolvido (HIRATA, GUIMARÃES, 2012; MOLINIER, 2011). Destaca-se, ainda, os avanços na compreensão do cuidado como universal e indispensável a todas as sociedades, necessário em toda a trajetória dos sujeitos, essencial

para seu crescimento e desenvolvimento, também nos processos de aprendizado e socialização, assim como na construção da identidade e da subjetividade (CARRASCO; BORDERÍAS; TORNOS, 2011).

Dentre as inúmeras classificações e diferenciações entre as modalidades do trabalho de *care*, é notadamente interessante destacar para o eixo de intersecção com os estudos relacionados à deficiência - e que interessa a esse estudo - a diferença entre o cuidado necessário e o serviço pessoal. Assim como apontado por Tronto (2007) o cuidado necessário é aquele que uma pessoa não pode fornecer a si própria, ou seja, alguém que tem algum impedimento e depende de outra pessoa; já o serviço pessoal é o cuidado fornecido a alguém que pode fazer por si mesmo, mas por escolha não o faz. No contexto das deficiências, Morris (2001) enfatiza que depender de outros para cuidados em tarefas íntimas não é o mesmo que depender de um serviço de manutenção, por exemplo, pois há uma evidente diferença qualitativa que está enraizadas na experiência de deficiência. Importa, pois, atentar para a diferença de poder entre as pessoas envolvidas nessas situações em ambas as posições, que não são fixas, assim como o contexto envolvido.

Estudos têm apontado que as atividades de *care* são, em geral, lidas como um trabalho sem qualificação e essas relações são ainda atravessadas por desigualdades estruturais, articuladas por gênero, raça, classe, dentre outras (PAPERMAN, 2013; RAZAVI, 2007; TRONTO, 2009). Assim como escreve Tronto (2009), não é apenas o gênero, mas também o pertencimento de classe, de raça, de origem, dentre outros, que irá permitir identificar quem recebe e quem pratica o *care* e de que maneira esse trabalho é realizado. Isso é determinado por relações de poder, uma vez que aqueles que possuem mais recursos recebem cuidados independentemente de suas necessidades. Essa situação, que a autora define como “indiferença dos privilegiados”, acontece quando os beneficiários que têm poder e meios para serem cuidados sem ter a necessidade de cuidar, contratam serviços substitutivos frequentemente realizados por mulheres, pobres, imigrantes e racializadas.

Sendo assim, nesse quadro não se pode ignorar a centralidade do grau de desigualdade social e níveis de pobreza no contexto social em questão, ou seja, nas configurações de distribuição e de delegações do trabalho doméstico e do cuidado de pessoas dependentes de um modo geral. Pessoas com deficiência em situação de dependência e de pobreza ficam impossibilitadas de acessar serviços nos mercados de cuidados, assim como de desenvolver certos tipos de acordos econômicos sobre o provimento de cuidado nas suas redes, não conseguindo estabelecer, por exemplo, “relações bem ajustadas” nas inevitáveis mediações

financeiras que atravessam a distribuição de responsabilidades na intimidade do *care* (ZELIZER, 2010).

Em relação dessa natureza, nas quais não há possibilidades de acesso aos mercados de cuidados, a partir da contratação de serviços, há ainda uma probabilidade aumentada de vivenciar negligência, hostilidade e mesmo expressões de violência no ambiente familiar e nas demais redes (MELLO, 2016). Desse modo, é crucial nas análises do trabalho de cuidado, considerar os atravessamentos interseccionais, pois a desigualdade social estrutural assim como as diferenças dentro da categoria de mulheres, classe e raça em conjunto com gênero são responsáveis por definir de que maneira o *care* será prestado, quem irá desempenhá-lo e quem irá recebê-lo (MOLINIER; LAUGIER; PAPERMAN, 2009).

Responder à questão fundamental “quem se ocupa de que e como?” (MOLINIER; LAUGIER; PAPERMAN, 2009, p.103) que permeia os estudos no campo do *care* é um desafio, pois segundo Borgeaud-Garciandía (2020) a responsabilidade está longe de ser facilmente descrita, delimitada e distribuída dentro da organização social do cuidado, além de ser permeada por dinâmicas de poder desigual, seja e nas relações entre instituições e famílias e dentro das famílias (delegação, suposição, omissão, ignorância, etc.). Para compreender essa distribuição desigual de responsabilidade e de recepção de cuidados, Molinier e Paperman (2015) contestam as noções compartimentadas acerca desse tipo de trabalho dentro das produções acadêmicas, que têm a tendência de separar, de maneira dicotômica, o trabalho e a ética do cuidado, embora sejam indissociáveis na prática. Para essas autoras, há uma dificuldade real quanto ao conceito de cuidado que reside na tendência de se fazer enquadramentos analíticos parciais desse conceito diante um impasse: as relações de cuidado são, simultaneamente, interpessoais e parte de um processo social mais amplo, que ainda comportam diferentes fases ou momentos morais que envolvem protagonistas múltiplos (indivíduos, grupos e instituições), em relações frequentemente hierarquizadas.

Para resolver essa questão, as autoras propõem que as análises do cuidado em diferentes níveis não podem deixar de lado a ideia de responsabilidade, no mínimo para compreender como essas são distribuídas. Para isso, recorrem a Joan Tronto para esclarecer que em qualquer sociedade, as escolhas que refletem a forma de decidir quem cuidará de quem, como e por que, acabam por determinar a maneira como essa sociedade se organiza como um todo e essa organização delinea o quadro de limites, possibilidades e impossibilidades que molda e influencia as práticas e as relações de cuidado. Defendem então que a análise da

responsabilidade a partir de um modelo relacional ajuda a lançar luz para as questões de poder e de assimetrias em sua distribuição.

Para Molinier (2011, p. 478) “o cuidado não é apenas uma disposição ou uma ética, é, antes de tudo, um trabalho. Um trabalho que pode ou não ser feito. Um trabalho que pode ou não estar sujeito a escolha”. Essas diferenças e desigualdades na distribuição de responsabilidade de cuidar são acompanhadas por uma responsabilidade vivida (e sofrida) que é intrínseca ao cuidado como trabalho sobre o humano, que são mais intensas em situações de maior dependência e fragilidade (BIROLI, 2017). Assim como afirma Carrasco, Borderías e Torns (2011; p. 64)

“O trabalho realizado nos lares para cuidar das pessoas ocorre em um contexto social e emocional diferente do trabalho remunerado e, portanto, não permite a simples substituição pela produção do mercado. [...] É um tempo mais subjetivo, difícil de medir ou quantificar e que incorpora aspectos intangíveis representados pela subjetividade da pessoa em si e materializados na experiência vivida”.

Sendo assim, ao tomar essa modalidade de cuidado como objeto de estudo, busco colaborar com a compreensão acerca dos agenciamentos dessas mulheres nas posições de provedora e receptora de *care* em suas experiências, de modo a apreender quais as estratégias de mediação dentre os atores envolvidos e os conflitos morais que emergem nas expectativas em torno da noção e da oferta de cuidado, levando em conta a complexidade dessas relações que envolvem atores em níveis familiar, comunitário e institucional. Assim como descreve Genta (2020), compreender a conexão entre os discursos e as ações efetivamente implementadas nas dinâmicas de cuidado a partir de uma perspectiva da deficiência, gênero e classe é fundamental para transformar as desigualdades na distribuição do cuidado. Conhecer os mecanismos pelos quais as estratégias são adotadas é fundamental para transformar as práticas.

CAPÍTULO 1

O desenho da pesquisa e os caminhos do trabalho de campo: a abordagem situada e a construção e desconstrução de perspectivas analíticas e de mundo

Para alcançar o objetivo de realizar uma análise sociológica das experiências de trabalho de cuidado⁹ de mulheres com deficiência física, foi realizada uma pesquisa qualitativa, baseada em um trabalho de campo com entrevistas, narrativas biográficas e observação participante para compreender como se constroem os engajamentos em torno dessas relações, analisando as estratégias e os discursos envolvidos tanto para obtenção como para o provimento do *care* nas dinâmicas com a família, nas instituições e nas rede de relações comunitárias de amizade e vizinhança, a partir de mecanismos relacionais, mercantis e governamentais. E, por meio desse esforço, procurou-se captar e interpretar as práticas e os significados do trabalho de cuidado partilhados, disputados e/ou contestados em seus contextos e trajetórias singulares, considerando três dimensões interseccionais da análise - deficiência, gênero e classe.

Para analisarmos as estratégias e distribuição da responsabilidade do cuidado, assim como escreve Genta (2020), estamos colocando o foco em um nível microsocial, uma vez que o olhar está voltado principalmente para o que acontece nas famílias, na tomada de decisões, a partir uma abordagem dos atores e de seus comportamentos. Já em o nível “mesosocial” relaciona-se com o conceito de organização social do cuidado e refere-se à forma como uma sociedade resolve a demanda por cuidado, na qual o Estado, o mercado, as famílias, a comunidade e os indivíduos têm um papel como provedores. Neste nível, pode ser observada a configuração social na qual as múltiplas estratégias adotadas pelos atores são expressas conjuntamente, que são também influenciados por componentes de ordem materiais, culturais e institucionais.

⁹ Reitera-se que conceito de trabalho de cuidado é polissêmico e passou por mudanças dentro dos debates feministas e do campo de estudos de *care* nas últimas décadas (HIRATA, 2020; ESQUIVEL, 2012). Em termos concretos, vários autores (incluindo Carrasco, Borderías e Torns, 2011; CLACSO) concordam que o trabalho de cuidado se refere ao trabalho realizado nos lares, orientado para os membros da família, realizado sem remuneração monetária (ao contrário dos serviços de atendimento prestados por instituições públicas ou por serviços de atendimento comercializados). O cuidado "direto" refere-se àquelas atividades que envolvem interação para atender às necessidades físicas e emocionais de outras pessoas (por exemplo, atividades que vão desde alimentar ou dar banho em alguém até contar histórias para dormir). Cuidados "indiretos" referem-se a todas aquelas tarefas domésticas que são uma condição prévia para o cuidado direto e que não necessariamente envolvem interação direta com as pessoas que se beneficiam disso. Estas incluem todas as tarefas relacionadas com a satisfação de necessidades domésticas básicas, tais como limpeza, preparação de alimentos, roupas, etc. (Benería 1979 citado em Esquivel, 2012).

Essa pesquisa foi realizada na região metropolitana de João Pessoa, tendo como interlocutoras mulheres com deficiência física adultas, com impedimentos permanentes e em sua maioria cadeirantes, que estivessem envolvidas com a responsabilidade pelo cuidado direto e indireto de outras pessoas ao longo de suas trajetórias. O trabalho de campo foi desenvolvido entre setembro de 2018 e maio de 2019 e teve como ponto institucional para estabelecimento dos primeiros contatos com interlocutoras a FUNAD (Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência – João Pessoa/PB) e o Projeto Acesso Cidadão. O primeiro local foi priorizado por ser referência para atenção integral às pessoas com deficiência, tanto da cidade de João Pessoa, como de municípios adjacentes e o segundo por ser um projeto que atrai um número importante de PcD, semanalmente aos sábados, em busca de laser na orla e banho de mar com acessibilidade na praia do Cabo Branco.

Pela escolha desse local, a FUNAD, como sendo o principal ponto de partida institucional para captação das participantes, foi efetuada também um recorte de classe, dado que essa instituição da Rede SUS, apesar de ser um serviço universal, tem um perfil de clientela formado principalmente por pessoas das classes populares. Foi priorizado selecionar mulheres adultas com deficiência física permanente, cadeirantes, que exerciam atividades de cuidado direto ou indireto de outras pessoas, dependentes ou não, com o interesse de analisar essa multiplicidade de posições frente ao trabalho do *care*. Essas mulheres se situam nos dois polos das relações, tanto na posição de cuidadoras, seja no papel de fornecer cuidado com a casa e familiares dentro de uma distribuição que responde sobretudo a critérios de gênero e classe, seja na posição de sujeitas demandantes/beneficiárias de cuidado devido principalmente às iniquidades relacionadas à deficiência; tudo isso dentro de uma rede que pode constituir apoios e conflitos que emergem dessas interações.

O recorte metodológico da deficiência do tipo física tem relação com confrontações vivenciadas na minha vivência profissional, como anteriormente mencionado na apresentação da pesquisa. Além disso, esse tipo de deficiência e as variações funcionais relacionadas é identificado como tendo o potencial de provocar além de impedimentos devido às múltiplas barreiras sociais, um marcador social mais evidente e, por conseguinte, essas PcD vivenciam formas de discriminação mais agudas, bem como maiores chances de dependência de outras pessoas no cotidiano, particularmente quando associado a outras desvantagens sociais (MORRIS, 1991).

Após as aproximações iniciais com as interlocutoras, foram articuladas, sempre que possível, visitas para realização das entrevistas e de acompanhamentos para realização da

observação das vivências cotidianas de cuidado em nível domiciliar e comunitário, que passaram a constituir o local privilegiado do trabalho de campo. Esta fase foi particularmente relevante para imersão na realidade das configurações e estratégias do trabalho de cuidado, isto é, o estado da divisão de responsabilidades entre os agentes envolvidos, as delegações, as nuances e as performances dessa interação em nível domiciliar, envolvendo familiares, prestadores de serviços de cuidado e as redes de apoio, essas últimas particularmente relevantes no meio popular. Essa aproximação pôde propiciar uma compreensão mais aprofundada daquilo anteriormente apreendido por meio dos discursos captados nas entrevistas e narrativas durante as conversas.

A construção do trabalho de campo

Os primeiros contatos com as interlocutoras ocorreram na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD), por meio de pessoas da minha rede pessoal e profissional de contatos e que atuam nessa instituição de referência de assistência social, laser e saúde para pessoas com deficiência. O setor para o qual fui encaminhada, para captação de participantes para a pesquisa foi o núcleo de reabilitação, tendo em vista dois fatores: o primeiro era o perfil almejado para a pesquisa e outro foi a conveniência, uma vez que era um local onde eu possuía contatos pessoais com alguns profissionais do setor que facilitariam minha entrada no campo e poderiam intermediar os primeiros contatos com potenciais participantes.

Nesse primeiro momento, foi realizada uma reunião preliminar na instituição com a diretora do serviço de reabilitação, contando com a colaboração e intermediação fundamental de uma psicóloga e de uma fisioterapeuta do setor, ambas pessoas da minha rede de relações pessoais. Na ocasião, expliquei a pesquisa e consultei a disponibilidade em conceder indicações para realização de entrevistas com mulheres dentro do perfil almejado para a pesquisa. A partir desse encontro, duas profissionais de saúde desse setor me apresentaram uma lista na qual constavam uma seleção preliminar de dezesseis mulheres com idades entre 18 e 59 anos, que fossem mulheres com deficiência do tipo física (motora) e que fizessem uso permanente de cadeira de rodas, de modo que se encaixavam no perfil delineado para a pesquisa.

A exceção dos meus contatos de proximidade, percebi uma certa hesitação dos demais profissionais de saúde em me indicar participantes dentre as usuárias do serviço que eles próprios realizavam os atendimentos. A desconfiança dava-se pelo fato de entender o cuidado apenas como atenção prestada em serviços de saúde por profissionais dessa área e, por

consequente, pelo receio de a investigação estar focada em suas formas de atuação profissional. Após melhores explicações sobre os propósitos da pesquisa e de trocas mais informais realizadas em ambientes de socialização distantes dos ambientes terapêuticos propriamente ditos - como conversas no café e nos espaços para onde os profissionais saíam para conversar ou fumar nas pausas – e de indicação de colegas mais próximos, foi possível aliviar um pouco essa hesitação, o que proporcionou algumas indicações de interlocutoras para a pesquisa.

As confrontações da pesquisadora no trabalho de campo

Atualmente já se reconhece que as escolhas de pesquisa estão quase sempre ligadas, indireta ou diretamente, às nossas trajetórias profissionais e experiências subjetivas. Mesmo que a aceitação dessa orientação não seja um consenso nas ciências sociais, desde a década de 1960 já se reconhece que a construção do objeto de pesquisa não é uma escolha puramente objetiva (MILLS, 1965). A partir dessa perspectiva, o objeto é, de certo modo, a continuação do sujeito por outros meios e, por isso, todo o conhecimento científico pode também ser considerado, de certa forma, autoconhecimento. Nessa esteira, Boaventura Santos (2004, p. 85) argumenta que:

“Hoje sabemos ou suspeitamos que nossas trajetórias pessoais e coletivas (enquanto comunidades científicas) e os valores, as crenças e os prejuízos que transportam são a prova íntima de nosso conhecimento, sem o qual nossas investigações laboratoriais ou de arquivos, os nossos cálculos ou os nossos trabalhos de campo constituiriam um emaranhado de diligências absurdas sem fio nem pavio.”

Para esse autor, embora possa ocorrer suspeição do conhecimento construído a partir de uma perspectiva subjetiva, isso é algo que acaba invariavelmente ocorrendo, ainda que de forma sublinhar e camuflada, nos ditos e não ditos de nossas análises científicas, muito embora isso seja quase sempre negado ou travestido de imparcialidade na busca por uma adequação à ciência dita objetiva. O reconhecimento dessa ideia promove uma ruptura com o sistema binário e dicotômico entre sujeito e objeto, enraizado na ciência moderna que, ao mesmo tempo que consagrou o homem como sujeito epistêmico, esvaziou sua posição como sujeito empírico.

Para Peretz (1998 p. 6) uma grande parte da prática investigativa consiste na adaptação social do investigador ao meio a ser investigado. No meu caso, enquanto pesquisadora, uma das primeiras confrontações analíticas encontradas, desde os passos iniciais de inserção no campo, diz a respeito da minha interação subjetiva com as sujeitas, no sentido de participar e compartilhar experiências como qualquer “ser social”. Num primeiro momento, a facilidade de

acesso ao primeiro espaço do campo que eu circulei, que era um meio institucional no qual eu conhecia alguns profissionais atuantes e onde eu já havia estagiado durante a minha formação, me proporcionou um caminho curto para busca de contato com possíveis participantes no perfil que era almejado para a pesquisa. Contudo, qualquer facilidade de um processo é quase sempre relativa, uma vez que a obtenção de uma lista de nomes e a construção da adesão e de vínculos com participantes – elementos essenciais para uma pesquisa dessa natureza- são processos completamente distintos.

Minha identificação enquanto profissional de saúde e colega dos profissionais que faziam assistência em saúde naquele serviço, gerou um certo distanciamento e, talvez, de desconfiança por parte de algumas interlocutoras nos primeiros contatos, o que foi evidenciado pelo receio em abordar determinados assuntos e o pedido de sigilo constante. Essa barreira foi vencida com algumas delas, com outras não foi possível contornar essa situação, o que me fez descartar da amostra algumas das interlocutoras com as quais as entrevistas não se desenvolveram de modo a contemplar os propósitos da pesquisa, isto é, houve pouca adesão e engajamento nas interações. O tempo restrito prejudicava ainda mais esse processo por se tratar de um ambiente institucional onde havia necessidade de circulação periódica de outras pessoas, algumas interlocutoras tinham um horário restrito na instituição, pois dependiam de transporte com horários fixos estabelecidos.

Outra questão de relevância foi o local onde foram realizadas as primeiras entrevistas que se deram nos consultórios ou salas que eram utilizadas por profissionais do setor e que foram cedidos alguns horários de atendimento para esse propósito. Em um primeiro momento esse arranjo me pareceu interessante e conveniente, contudo, apesar do ambiente oferecer certa privacidade, aconteciam interrupções devido a restrições de horários e outros tipos de circulação de pessoas nas salas, o que prejudicava o encadeamento, fluidez e privacidade das conversas. Isso, por algumas vezes, prejudicava a linha de raciocínio das interlocutoras em suas narrativas e a motivação para dar continuidade ao processo de entrevista após as interrupções. Por essa razão, após a realização de um certo número de entrevistas dentro desse serviço de saúde, minha avaliação foi de que essa abordagem não me forneceria todos os elementos almejados para os objetivos propostos. Essas primeiras entrevistas foram, então, utilizadas como piloto para reavaliar a condução da obtenção de dados, a forma de abordar os temas de interesse da pesquisa e as estratégias para os próximos passos do trabalho de campo.

Foi assim que uma etapa já prevista no delineamento inicial da pesquisa foi acelerada e priorizada. A partir da avaliação dessa dificuldade, a realização das entrevistas passou a ser

feita em locais de escolha das participantes, preferencialmente em seus domicílios, para que fosse possível algum grau de acompanhamento do cotidiano de cuidados. A partir desse ponto, a estratégia adotada foi a realização de um primeiro contato com essas mulheres na FUNAD e, a partir disso, buscar adesões para que fossem realizadas visitas domiciliares para realização das entrevistas em um local que fosse escolhido por elas. Assim, o trabalho de cuidado passaria a ser analisado tanto pelas narrativas como pela observação direta da realidade cotidiana, sempre que possível.

Como anteriormente mencionado, uma questão preliminar e essencial ao processo analítico é a necessidade permanente de autoanálise. Assim, a minha posição como profissional da saúde e professora no campo da fisioterapia e saúde coletiva, sendo reconhecida por muitas interlocutoras não apenas como pesquisadora, mas também como “doutora” nos termos nativos, ainda que eu não tenha atuado naquele campo institucional, foi uma questão que precisou ser posta em cena e problematizada. Nesse sentido, vale mencionar que uma das grandes contribuições dos estudos feministas foi a introdução de um modo diferente de fazer ciência, no qual a experiência e a posição do sujeito, em seu contexto, se constituem em elementos significativos. Os estudos de gênero e as indagações sobre as epistemologias feministas introduziram, ao lado dos outros modos de fazer ciência social, um estilo que deu mais lugar à reflexão sobre a subjetividade da autora e da construção das subjetividades dos sujeitos sociais (MACHADO, 1998, p. 125).

Mesmo que, ao longo do processo, eu tenha realizado um esforço reflexivo e tomado certas atitudes e caminhos para mitigar essa implicação, não seria possível e nem faria sentido tentar negligenciar ou apagar essa condição. Essas reflexões ajudaram a elaborar a ideia que Da Matta (1978) descreve como “tornar em exótico o que é familiar”. Posteriormente, nos passos seguintes da exploração do campo, outros elementos se mostrariam igualmente relevantes nesse processo de análise situada, os quais discorrerei mais detalhadamente adiante. Outro fato de relevância considerado nesse processo foi um olhar atencioso para as marcas capacitistas que ainda poderiam pontuar meu olhar analítico, sequelas tanto de uma estrutura social mais ampla como fruto da minha formação marcada pelo modelo biomédico. Sendo assim, procurei me manter atenta em não tomar como apriorística a dependência e a vulnerabilidade de pessoas com deficiência e seguir os preceitos da matriz feminista do modelo social da deficiência.

Isso significou olhar para as experiências de cuidado em face à deficiência de modo a apreender as interações complexas com uma sociedade que não prevê a variação de ordem corporal e funcional, e das formas de negociação da dependência/cuidado que são expressas a

depender dos contextos particulares. Uma das primeiras e mais marcantes aproximações que fiz com uma interlocutora lançou luz, logo de partida, para as confrontações, construções e desconstruções que se fariam necessárias em mim para que esse estudo tivesse o direcionamento adequado ao longo do processo de apreensão das experiências das participantes. Esse encontro aconteceu na praia, no projeto Acesso Cidadão e o registro desse momento no diário de campo ilustra as reflexões que foram sendo elaboradas a partir do contato com essas experiências.

“Ela estava na calçada, se bronzeando, quando me aproximei. Me falou que hoje em dia vem para o projeto, aos sábados, mais para sentir o vento e o sol na pele do que pelo banho de mar propriamente dito, que era o que mais a atraía antes. Ela estava conversando com uma voluntária do projeto e eu me apresentei à dupla. Nessa primeira interação, ela não se importou de eu inicialmente ter advertido que estava ali apenas buscando contatos de pessoas interessadas em colaborar com a minha pesquisa, para, apenas posteriormente, agendarmos um encontro, para uma conversa em particular. Ela se mostrou bastante curiosa, assim que eu expliquei do que se tratava minha proposta e me passou seu número de telefone. Mas, na verdade, ela queria começar naquela hora nossa conversa. Sua vontade era demarcar uma fronteira, logo de partida e de maneira bastante enfática: que ser mulher deficiente não é uma “coisa diferente”. Sua forma de se expressar era assertiva ao afirmar que a experiência dela não deveria ter diferença de qualquer outra vivência, já que todas as pessoas passam por dificuldades e essa era uma dentre tantas outras possíveis. Ela citava exemplos e repetia essa ideia com palavras e analogias diferentes a cada caso, de modo a não deixar sombra de dúvida sobre o que queria expressar. Eu interpretei seu esforço argumentativo da seguinte forma: não me venha com um olhar marcado antecipadamente por essa diferença.” **[Excerto do diário de campo, registrado no primeiro contato com Laura, mulher com deficiência congênita]**

Essa era, obviamente, minha orientação teórica e epistemológica, mas dificilmente uma abordagem puramente conceitual me traria um alerta de forma igualmente significativa. E foi com essa vigilância e atenção às disposições capacitistas que estruturam o olhar da sociedade - e, por conseguinte, os meus pensamentos mais imediatos - que se iniciou meu trabalho de campo e que eu procurei fortalecer a cada avanço teórico e, de maneira ainda mais cuidadosa, durante o trabalho de campo e nas minhas análises e reflexões, como um farol que orienta e anuncia os perigos do olhar marcado pela diferença.

Entrevistas e aproximações com as narrativas das participantes

Após algumas adesões obtidas nesses primeiros contatos institucionais passei a frequentar os locais de escolha das interlocutoras para realização de entrevistas e outras formas de interação e passei a buscar indicações de outras participantes a partir de suas próprias redes. As primeiras entrevistas, a despeito das dificuldades acima descritas, foram relevantes para

serem usadas como piloto, tanto com relação às temáticas como também da forma de condução para obter informações, não tendo sido utilizadas no processo analítico. Nessa etapa do trabalho de campo, passei a frequentar os domicílios e outros espaços por onde as participantes circulavam em seu cotidiano, o que também propiciou interações e conversas com pessoas-chaves da rede relacional das participantes. A partir desse ponto, a captação de participantes passou a ser feita por meio da técnica “bola de neve” (BIERNACKI; WALFORD, 1981) na qual as participantes da pesquisa sugeriram outras mulheres de seus círculos relacionais, de acordo com os critérios estabelecidos pelos interesses desta pesquisa, no caso, ser uma mulher com deficiência física, que estivesse envolvida no cuidado de outras pessoas.

Todas as interlocutoras que aceitaram colaborar com a pesquisa foram entrevistadas e aceitaram que fossem feitos registros por gravação de voz. Eu segui um roteiro semiestruturado que partia de uma caracterização geral de cada participante (idade, escolaridade, estado civil, origem, composição do grupo familiar no domicílio, situação ocupacional, programas sociais, etc) e na sequência percorria pontos que abordaram os seguintes temas:

1. História e experiência sobre a deficiência
2. Representações sobre trabalho de cuidado durante a trajetória de vida, desde a infância, passando pela ocorrência da deficiência até a atualidade
3. Organização/distribuição/negociação dos cuidados: papéis e relações familiares, mercantis, institucionais e comunitárias, vizinhança e rede relacional de proximidade
4. Relação com instituições para busca de cuidado
5. Situações de controle e abusos nas relações de cuidado

Sendo assim, foram exploradas as dimensões relacionais das responsabilidades perante o trabalho do *care* dentro da família e para além dela, abordando as relações de cuidado em outras redes relacionais, de amizade, na vizinhança, em espaços institucionais e acordos mercantis. Na ocasião das entrevistas, esse roteiro não foi seguido como um inquérito na forma de perguntas sequenciais, mas utilizado como uma forma de lista de assuntos a serem abordados pela pesquisadora, sensivelmente conduzida como uma conversa e sendo expandido de acordo com a abertura da participante para assuntos que, ocasionalmente não estivessem contemplados pelo roteiro, mas significativo para a sua experiência singular. Desse modo, ao longo dos relatos, os pontos de interesse para a pesquisa poderiam surgir de maneira espontânea em suas narrativas ou serem interpelados, de modo que eu fosse incluindo perguntas que abordassem os

pontos de interesse que, porventura, não fossem tocados durante as narrativas das experiências relatadas.

Assim como refletem Beaud e Weber (2007, p.34-35), o essencial de uma entrevista é ganhar a confiança do sujeito entrevistado, conseguir captar e apreender o que está sendo dito e suas entrelinhas e entrar, ao menos temporariamente, no seu universo singular. Em se tratando de contextos populares, como foi o caso da pesquisa conduzida, as autoras ainda alertam para o risco de seguir um roteiro de entrevista rígido e formal, que tem a tendência de parecer um cenário “oficial” e de aumentar o distanciamento entre aquele que entrevista e a pessoa entrevistada. Isso pode vir a acentuar a posição social hierárquica do pesquisador e promover no sujeito pesquisado uma sensação similar a de um “exame escolar”, o que torna mais difícil a construção de elos de confiança e tende a fazer com que o entrevistado desenvolva respostas curtas, na tensão e na espera da questão subsequente.

Seguindo essa ideia, após a explicação sobre os objetivos da pesquisa, a condução da entrevista partia do relato livre sobre a experiência da deficiência para essas mulheres e sobre as relações que foram/eram estabelecidas para situações de cuidado, fossem elas de cuidar e/ou de ser cuidada por outras pessoas, em diversas esferas sociais e os mecanismos e estratégias de distribuição de responsabilidades adotadas para esse fim. Procurei desenvolver uma primeira entrevista, solicitando a autorização para gravação de voz e, após a primeira entrevista e a partir de informações nelas obtidas, eram propostas novas conversas, mais orientadas para cada situação, experiência e trajetória singular, buscando preencher lacunas de informação e explorar temas que se mostraram mais relevantes para cada caso.

Essas conversas posteriores à primeira entrevista eram gravadas apenas se ocorressem em situações que fossem propícias. Na maior parte das vezes foram registradas em áudios, as demais no caderno de campo juntamente com os pontos relacionados à observação participante, quando ocorreram em situações mais dinâmicas ou em ambiente externo durante o acompanhamento às interlocutoras em situações de sua rotina. Dessa forma, as conversas secundárias foram ora gravadas em momentos propícios - a exemplo de uma conversa em torno de uma xícara de café - mas a maior parte das outras situações de campo foram registradas apenas nos diários de campo. As relações estabelecidas com parte significativa das interlocutoras permitiram outras formas de interações informais tecidas fora das situações de campo propriamente ditas, a exemplo de ligações telefônicas, ou por meio de redes sociais, o que ia atualizando e enriquecendo o corpus da análise com novos dados e relatos.

Construir conhecimento a partir - e junto com - as narrativas dessas experiências, me forneceu melhores explicações sobre o que elas realmente fazem, substituindo generalizações empiricistas. Nesse sentido, Archer (2009) argumenta que quando se permite aos agentes avaliarem reflexivamente seus contextos sociais objetivos, em termos de suas preocupações pessoais, e decidir sobre o curso de sua ação social adequadamente, restabelece-se o agente ativo para a sociologia. Isso porque, as pessoas lutam por algum controle sobre o curso de suas próprias vidas e traçam seu caminho ativamente através do mundo, em vez de serem receptores passivos de pressões sociais (FURLIN, 2015). Adicionalmente, incorporei a posição de Becker (2008) ao se analisar relações de assimétricas, considerando que o ponto de vista do sujeito dotado de menor poder hierárquico é suficiente para se ter um panorama do contexto analisado.

Com os demais sujeitos implicados em suas redes relacionas, as interações que ocorreram foram, em sua maioria, pontuais e menos formais que entrevistas dirigidas, sendo as conversas e observações apreendidas em situações de campo mais espontâneas e registradas no diário de campo. Contudo, cabe ressaltar que no processo analítico foi dado enfoque aos olhares e narrativa das interlocutoras, a exemplo das relações de amizade, vizinhança e atores institucionais, nas quais a análise foi majoritariamente baseada nas narrativas das interlocutoras e o sentido que davam às suas ações, de modo a apreender as suas memórias reflexivas das experiências, no processo de constituírem-se sujeitos de saber.

A minha porta-voz de entrada no campo foi uma mulher reconhecida como representante do movimento de mulheres com deficiência, que me foi apresentada por pessoas da minha rede pessoal na FUNAD. Ela teve um papel ativo e intermediou o contato inicial com algumas das interlocutoras de sua rede de proximidade que se encaixavam no perfil almejado, o que agilizou o processo de aproximação com outras interlocutoras e aumentou a receptividade e confiança para o trabalho de campo, assim como encorajou seus contatos a me indicarem para outras potenciais participantes, dentro da metodologia de “bola de neve”. Após primeiros contatos para apresentação da pesquisa, conversas e visitas, as mulheres que aceitaram participar e se disponibilizaram a colaborar fazendo a ponte com outras de sua rede relacional. Com o desenrolar da pesquisa, quase todas as interlocutoras desempenharam um papel ativo de intermediação, colaboração e interlocução com outras mulheres.

O agendamento das visitas para conversar com cada uma das interlocutoras era inicialmente programado para ocorrer em uma mesma semana, alternando os horários de acordo com a disponibilidade para o acompanhamento do cotidiano domiciliar ou alguma outra atividade que elas tivessem necessidade de realizar e que aceitassem minha presença enquanto

pesquisadora. Dessa forma, o objetivo era de observar as rotinas de cuidado e desenvolver interações com outros membros da família que faziam parte da rede relacional direta dessas mulheres. Entretanto, após algum tempo, percebi que uma estratégia mais conveniente era não se preocupar em concentrar a atenção em uma interlocutora por vez, ou fixar um tempo determinado. Como cada situação era singular, assumi diferentes frentes de trabalho, aproveitando os dias e horários disponíveis de cada participante ou seu grupo familiar e maximizando as oportunidades de contato em campo para estreitar laços, incluindo encontros ocasionais em ambientes externos, e, certas ocasiões, acompanhando-as em atividades diversas nas quais elas solicitassem ou aceitassem minha presença como pesquisadora.

As situações de campo que ocorreram fora do ambiente domiciliar foram majoritariamente relacionadas ao acompanhamento de atividades regulares que elas desenvolviam ou de procedimentos burocráticos da vida cotidiana, e algumas mais raras envolveram visitas a instituições para busca ou resolução de questões relacionadas à assistência social e ações em saúde. Algumas vezes havia uma certa expectativa que minha presença pudesse ser conveniente, como alguém que pudesse fornecer suporte com informações, ou ainda a facilidade de ter uma pessoa para fornecer a disponibilidade do acompanhamento e de transporte para saída de casa, uma vez que a maior parte delas fazia isso raramente sozinha e poucas faziam uso de transporte coletivo, pela falta de acessibilidade e/ou segurança.

Nesse percurso, estive em contato com diferentes membros das famílias e as redes relacionais foram sendo desveladas passo a passo, as múltiplas teias relacionais de cada participante com seu agrupamento familiar, as redes de apoio e de conflitos entre os diferentes atores. Foi possível observar como as histórias de vida de pessoas da mesma família ou da mesma rede de contatos de vizinhança e amizade se cruzavam em diferentes dimensões nas relações e estratégias de cuidado (afetiva, financeira, profissional, educacional, etc), isso porque, além dos seus núcleos familiares de coabitação, filhos e companheiros, muitas das participantes chegaram a habitar com pessoas da família extensa em determinados períodos de suas vidas. Cabe esclarecer que durante o trabalho de campo foi considerada uma concepção aberta de família, baseada nas formas nativas de reconhecimento que as interlocutoras apresentavam sobre quem elas consideravam parte desse grupo, esclarecendo a posição da pesquisadora de que essa ideia não estaria restrita à família consanguínea e ou à condição de coabitação daquele momento em que a pesquisa estava sendo realizada. Sendo assim, tentei incorporar na pesquisa, sempre que foi possível, pessoas que estivessem dentro desse critério

de reconhecimento, de modo a incluir formas de relação que fossem de maior proximidade e relevância nas relações de cuidado, do ponto de vista das interlocutoras.

Nesse processo, nos momentos de encontro, procurei interagir com a maior parte possível dos membros das famílias que desempenhassem papel frequente nas dinâmicas de distribuição de responsabilidades deveres e obrigações e nas estratégias coletivas de provimento/recepção de cuidados em torno das interlocutoras da pesquisa. Entretanto, em função de limitações relacionadas ao trabalho solo de condução da pesquisa de campo, me limitei aos atores que eu encontrasse eventualmente na ocasião das interações de campo com as participantes.

A investigação contínua: produção e análise dos dados

A coleta de dados sobre as narrativas e interações de cuidado na vida cotidiana das interlocutoras ocorreu em concomitância com o processo analítico por meio de observações, utilizando como ferramenta de registro o diário de campo e o registro de entrevistas. Como descreve Beaud e Weber (2007, p. 153), “no calor da entrevista” e nas “anotações de cada dia” uma porção significativa das análises vai acontecendo nesse processo, o que posteriormente deve passar por um processo vigoroso de classificação e categorização para sejam elaboradas de forma sistemática a interpretação desses dados. Para Becker (1993), grande parte dos elementos fundamentais do processo analítico começam ainda enquanto o pesquisador encontra-se processo de coleta dos dados, e dessa forma vai se constituindo um modelo teórico para compreensão do caso específico, em um processo que deve ter o intuito de ser reelaborado e refinado em consonância com as descobertas subsequentes (BECKER, 1993).

Após um certo ponto do trabalho de campo e das interações com as participantes foi sendo delineada a percepção de fenômenos, discursos e práticas semelhantes, a partir dos quais as categorias iam sendo identificadas e, dessa forma, comecei a construir as análises com base no modelo teórico. A partir do conjunto de materiais e dados recolhidos durante o trabalho de campo junto com as 14 participantes que compuseram esse estudo, realizei um trabalho de organização, sistematização e análise preliminar que me levou à identificação do conjunto de categorias que são objeto da discussão dessa tese.

Todas as participantes dessa pesquisa eram pessoas com deficiência física permanente, com redução de mobilidade e usuárias de cadeiras de rodas de forma permanente ou regular. Eram, em sua maioria, pobres com relação a renda, tinham baixa escolaridade, se reconheciam

como donas de casa/mães de família e declararam se ocupar de crianças, jovens, adultas e idosas com certos graus de dependência ou não, para as quais elas exerciam responsabilidades de cuidado. O método de “bola de neve” e a lista fornecida pelo setor de reabilitação da FUNAD, utilizados para obtenção da amostra, em parte foi interessante para apreender uma ampla gama de experiências representada por diferenças em relação ao tipo de lesões que provocaram a deficiência, idade em que isso ocorreu, e outros aspectos de ordem socioeconômica.

O nome das participantes foi preservado pelo sigilo e garantia de cuidado com suas identidades e intimidade, sendo, desse modo, escolhidos nomes fictícios de mulheres com deficiência ativistas e militantes da luta pela garantia dos seus direitos de cidadania plena para as representar. Ao apresentar os excertos selecionados das narrativas das participantes nos capítulos analíticos, procurei inserir uma breve biografia de acordo com ordem de aparição no texto, para melhor apreensão das experiências destacadas nos relatos.

Algumas das características fundamentais desse grupo analítico estão abaixo descritas:

- Quanto ao processo que desencadeou a deficiência física: 8 eram PcD por processos que levaram a restrição de mobilidade desde o nascimento ou primeira infância e 6 tinham deficiência adquirida na fase jovem ou adulta:
 - Dentre as mulheres que eram PcD desde a infância: 2 foram por doenças genéticas, 3 por paralisia cerebral e 3 por sequelas de poliomielite;
 - Dentre as mulheres com deficiência adquirida na fase jovem ou adulta: 4 foram por acidente com motocicleta e 2 por doenças de caráter degenerativo.
- Quanto à faixa etária: 9 tinham entre 30-40 anos; 2 eram jovens de 17 anos e 26 anos; 3 na faixa dos 50 anos;
- Quanto à escolaridade: 3 eram analfabetas, 5 tinham ensino fundamental incompleto, 2 tinham ensino médio incompleto, 1 tinha nível médio técnico e 3 que tinham nível superior, sendo que dessas últimas apenas uma delas atuava na área de formação.
- Quanto à autoidentificação de cor da pele/raça/etnia: 2 se declararam como brancas, 3 como negras e as demais não souberam dizer ou usaram termos de aproximação com a classificação não-branca ¹⁰;

¹⁰ Diversas formas de identificação foram utilizadas, dentre essas: parda, morena, bronzeada, além de outras formas de caráter cômico, ou seja, expressado em forma de brincadeiras e piadas de que não eram brancas.

- Quanto ao estado civil: 7 viviam com parceiros¹¹ homens: desses 3 eram também PcD, 2 deles com deficiência de caráter cognitivo, e um deles com deficiência física leve sem restrição de mobilidade; 1 mulher era viúva, seu marido era PcD física cadeirante; 3 eram solteiras e 3 eram separadas.
- Quanto à maternidade: 9 delas eram mães, dessas 2 assumiram esse papel social para crianças do seu convívio.
- Quanto à ocupação/renda: A maior parte se declarou aposentada ou “encostada” por ser beneficiária do Benefício de Prestação Continuada (BPC). A maioria exercia atividades informais de obtenção de renda. Duas interlocutoras exerciam atividades especializadas: Uma delas exercia atuação política na luta por direitos de PcD e desenvolvia atividades esporádicas de consultorias empresariais e outra atuava em emprego formal dentro de sua área de formação superior.

No processo analítico foram considerados ainda alguns fatores relevantes identificados ao longo desse processo, a exemplo das diferentes visões e experiências relacionadas ao fato de ser, estar ou tornar-se uma pessoa com deficiência física, que mostrou ter repercussões distintas na vida dessas mulheres. Ou seja, foi importante considerar o período da vida em que a deficiência e as variações funcionais decorrentes se fizeram presentes e de que modo isso veio a forjar as identidades e as experiências de cuidado e/ou de opressão, de modo a analisar se as opressões vivenciadas tiveram expressões distintas ou surgimento desde antes, durante ou depois da ocorrência da deficiência e/ou da dependência de outras pessoas.

Em meio a observação analítica das teias relacionais de cuidado, um dos desafios encontrados diz a respeito da minha interação subjetiva com as sujeitas, no sentido de participar e compartilhar experiências como qualquer “ser social”, como anteriormente já mencionado. Nesse sentido, a contribuição dos estudos do *care* que emergem da teoria feminista também tem sido válida para desmitificar a objetividade e universalidade do conhecimento, mostrando que ele é sempre situado e alimentado por questões subjetivas, já que “nenhum trabalho teórico está distante da experiência de quem o escreve” (ALCOFF, 1999, p. 125). Seguindo as premissas das correntes dos estudos feministas, entendo que todo conhecimento é produzido por alguém que está inserido em uma determinada situação, posição e circunstância, o que impacta em seu ponto de vista e em seu modo de analisar um objeto, considerando, com isso, que nenhum conhecimento se produz a partir do zero (BACH, 2010). Como antes mencionado,

¹¹ Nesse ponto não fiz distinção com relação a formalização do tipo de união, considerei a informação nativa a respeito da união afetiva, com a vida compartilhada em coabitação.

a primeira etapa do trabalho de campo, minha identificação enquanto profissional de saúde e colega dos profissionais que as prestavam assistência gerou uma certa hesitação por parte de algumas interlocutoras, evidenciado por desconfortos nas narrativas e constantes pedidos de segredo em determinados assuntos abordados. Isso se deu principalmente quando comecei as primeiras entrevistas ainda no espaço institucional da FUNAD e foi mitigado após o trabalho de campo passar a ser conduzido em ambientes escolhidos pelas participantes.

A minha inserção no campo se deu majoritariamente através de mulheres na faixa entre de 30 e 40 anos, que foram me indicando e me apresentaram para outras mulheres, em geral amigas, o que conduziu a amostra a uma maioria dentro dessa faixa etária, na qual eu também me incluía no período em que decorreu o trabalho de campo, com exceção de duas jovens de 17 anos e 26 anos e outras três mulheres na faixa etária de 50 anos. Além da condição de gênero que eu compartilhava com as participantes, essa proximidade geracional me pareceu ser um agente catalizador das interações, facilitando o acesso a questões delicadas, a exemplo de sexualidade, problemas com companheiros e ex-companheiros, conflitos e violência doméstica, abortos, adoção informal de crianças, as sobrecargas relativas à condição de “mãe solteira” entre outras questões similares, todas com impacto considerável nas estratégias de necessidades de cuidado cotidiano. Por outro lado, essas confluências no compartilhamento da condição geracional e de gênero com as interlocutoras se encerrava nesses elementos, uma vez que obviamente uma série de importantes diferenças nos distanciavam em nossas experiências sociais.

Sem contar a diferença mais pungente que é a de viver com uma deficiência, outros fatores de relevância a serem considerados eram a raça/cor da pele e os níveis econômico e de escolarização. É importante pontuar que a maioria das participantes eram parte de agrupamentos familiares que poderiam se encaixar na maior parte das classificações institucionais de pobreza e que moravam em bairros com características socioeconômicas similares, de baixa renda. A maior parte das mulheres apresentava trajetórias marcadas por dificuldades materiais e financeiras, algumas dentre elas haviam melhorado sensivelmente essa condição, outras ainda conviviam com dificuldades econômicas importantes. Contudo, devido a fatores de natureza diversa em suas trajetórias, elas apresentavam situação material e condições de vida distintos.

Na condição de mulher branca enquanto pesquisadora, conduzindo um trabalho de campo com as mulheres dentre as quais uma minoria delas poderia ser classificada da mesma forma, percebi que as questões relacionadas a cor da pele e as suas inevitáveis consequências

na sociedade brasileira pareceram silenciadas por elas, de modo que discursos relacionados a questões raciais apareceram de forma explícita, nas conversas e interações, apenas com uma das participantes. Quando interpeladas sobre essas questões, apenas três mulheres se auto identificaram enquanto mulher negra, sendo que algumas delas não pareciam ter uma ideia formada sobre como se reconhecer nessa categoria. Um fator relevador disso foi o fato de que a maioria não se sentia à vontade para fazer uma autoidentificação de raça/cor de pele, por exemplo. Quando questionadas, elas apenas afirmaram (em tom de pergunta e com expectativa de uma confirmação da minha parte) que não eram brancas (em comparação a mim), mas que tampouco não se achavam ou se identificaram enquanto negras. Na hesitação, muitas pediam para que eu fizesse essa identificação por elas ou descreviam com adjetivos tais como morena, bronzeada, etc.

Essa questão acabou sendo praticamente silenciada por elas nas conversas e nas narrativas, o que não significa que isso não esteja relacionado às questões envolvidas nas relações tecidas em campo e nas oportunidades de acesso a circuitos de cuidado por parte dessas mulheres em seu entorno social. Mas, infelizmente, esse tema foi pouco desenvolvido no processo analítico, na medida em que isso não emergiu espontaneamente no discurso das participantes e foi pouco desenvolvido mesmo diante das minhas tentativas de interpelações a respeito, ou talvez tenha sido evitado/silenciado por parte delas, o que precisa ser reconhecido como uma limitação desse estudo. Porém, o fato de que este trabalho não focar suas análises nas relações complexas entre racismo e capacitismo não significa que não seja informado por essas perspectivas.

Diante dos achados no panorama de desigualdade expressado pelas narrativas das interlocutoras, os elementos da matriz de dominação (COLLINS, 2015) mais destacados a partir das narrativas e pontos de vista das participantes foram as relacionadas à deficiência, à pobreza e à condição de gênero. Dessa forma, uma vez que essas dimensões se mostraram mais centrais na matriz de dominação identificada a partir da percepção das interlocutoras, isso acabou por orientar a abordagem analítica, de acordo com as perguntas de pesquisa.

Com relação às redes relacionais das participantes, as interações de pesquisa com os homens adultos, que compunham os círculos de convivência das interlocutoras, foi pouco frequente comparada às interações com mulheres e com os jovens de ambos os sexos desses círculos. Um dos motivos era relacionado à rotina, uma vez que eles estavam pouco em casa nos horários em que eu desenvolvia a pesquisa e, além disso, saíam ou estavam fora de casa com mais frequência que as mulheres e os jovens. Sendo assim, a dinâmica de interação acabou

por ser bastante esporádica e pontual, que fez com que a análise dessas relações fosse focada pelo ponto de vista das interlocutoras, muito mais que por observações ou outras formas interações diretas propriamente ditas com esses atores.

Durante e após o trabalho de campo, a análise das transcrições das entrevistas e dos diários envolveu um trabalho de organização, sistematização e análise preliminar, o que me levou a construção das categorias a partir do cruzamento de dados relacionadas aos aspectos das experiências de cuidado em um processo analítico que buscou perseguir as imbricações entre a deficiência, gênero e classe nas relações de cuidado. A forma como o cuidado aparece em diferentes esferas sociais analisadas, considerando o cruzamento de sistemas de desigualdades – no caso dessa pesquisa, a deficiência, o gênero e a classe social – demonstraram ter o potencial de configurar distintas experiências sociais de cuidado (SORJ, 2011).

Para Hirata (2014), seja partindo da matriz reflexiva de Crenshaw que tem como ponto de partida da sua conceitualização a intersecção entre sexo e raça, ou da matriz de Kergoat que por sua vez procura dar enfoque às questões entre sexo e classe, seguir a ideia de interseccionalidade é uma proposta que visa, sobretudo, compreender as diversas formas de opressão vivenciada por situações de múltiplas desigualdades buscando não as hierarquizar. A partir de uma perspectiva interseccional busca-se, ao fim e ao cabo, a compreensão das camadas de opressão desses sistemas, no sentido de entender como essas atuam de modo a oprimir determinados grupos e valorizar outros.

Nessa perspectiva, foram considerados os diferentes sistemas de opressão e de dominação expressados na vivência das interlocutoras, o que Collins (2015) denomina como “matriz de dominação”. Para a autora, essa matriz é composta principalmente pelo sexismo, racismo, heterossexismo e classismo. Nessa matriz, é importante enfatizar a necessidade de incorporação do capacitismo como elemento fundamental que abarca todos os sistemas interdependentes e interconstitutivos de opressão. Essa orientação analítica implica considerar que estas categorias estruturam as relações sociais e, ao mesmo tempo, que suas interrelações produzem situações complexas que são mais bem compreendidas, assim como seus efeitos, a partir de uma análise contextual (CAMPBELL, 2009; AVILA, 2019).

No caso do presente estudo, essa matriz é analisada a partir das estruturas de normatividade corporal e funcional que atuam juntamente com as gênero e de classe, como sistemas de opressão distintos, mas imbricados. Assim como enfatiza Garland-Thomson (2002), a identidade humana é múltipla e instável e toda análise e avaliação têm implicações políticas. Desse modo, é importante lembrar que gênero, raça, etnia, cor da pele, orientação

sexual, classe econômica e outros atravessamentos são necessários para entender como as significações operam em relação à deficiência e vice-versa, tornando e, ao mesmo tempo, reposicionando a deficiência como uma categoria de análise, tal qual o gênero e qualquer outra (GARLAND-THOMSON, 2002)

No que concerne às imbricações de classe, para os estudos do *care* as análises que se interessam apenas pelo conteúdo relacional do cuidado tendem a ignorar as dimensões materiais e até financeiras do trabalho do *care* em geral e do trabalho doméstico em particular, incluindo suas evidentes ligações com as desigualdades de gênero e de classe socialmente construídas (ESQUIVEL, 2011; RAZAVI, 2007). Seguindo esses preceitos, tanto dos estudos do *care* como dos estudos da matriz feminista do modelo social da deficiência, o olhar analítico sobre cuidados e deficiência se deu considerando as sobreposições de identidades sociais dessas mulheres com deficiência e os demais sistemas de opressão, dominação ou discriminação a que estão expostas. Para Ávila (2014) há uma forte necessidade de incorporar o capacitismo como uma opressão que vem sendo eclipsada pela atenção exclusiva a outras modalidades tais como o sexismo, racismo e classismo, que pode vir a se constituir uma tecnologia cultural de discriminação interseccional com risco de ser reproduzida mesmo no interior dos discursos mais engajados. A autora destaca que:

Incorporar o capacitismo aos estudos interseccionais significa reconhecer a deficiência como um componente constitutivo primordial das lutas antirracistas, decoloniais, feministas e queer – sem falar nas lutas contra opressões ainda menos nomeadas [...]. No entanto, a deficiência está longe de ser reconhecida como qualquer posicionamento que não seja abjeto, já que a experiência da deficiência é fundida e confundida com sua definição capacitista” [...] (ÁVILA, 2014, p. 134)

Por fim, a orientação analítica foi igualmente informada pelo que propõem as análises dos estudos sobre o trabalho do *care*, que segundo Molinier e Paperman (2015) não deve deixar de lado a ideia de responsabilidade a partir de um modelo relacional, para compreender como essas são alocadas e distribuídas para, desse modo, lançar-se luz para as questões de poder, das assimetrias e da desigual distribuição das responsabilidades. Nesse sentido, a pergunta fundamental que percorreu todo o processo de investigação e análise sobre as relações cuidado foi: “quem realiza o que, como e por quê?” A resposta a essas perguntas permitiu uma análise sobre a complexidade das relações tecidas dentro dos contextos que envolviam relações complexas em posições não fixas dentro das estratégias para obtenção e provisão de cuidados.

Nessa esteira, procurei por pistas para compreender como essas relações e responsabilidade se entrelaçavam e se articulavam no cotidiano com experiências individuais e

os contextos sociais. Para Kleinman, a experiência é aquilo que media e transforma a relação entre contexto e pessoa, sendo essencial prestar atenção no que está em jogo (*what is in stake*) para os atores em seus contextos singulares, para compreender o que está em jogo e assim conseguir acessar o mundo moral dos sujeitos (KLEINMAN, 1995, p. 175). Ao acompanhar as narrativas e apreender essa experiência do ponto de vista dessas mulheres, a partir de suas narrativas e observação da realidade, foi possível acessar histórias complexas, que incluíram questões afetivas, econômicas e morais nessa relação de precisar de cuidados e, ao mesmo tempo, ser responsável pelo cuidado de outras pessoas dependentes ou não.

CAPÍTULO 2

“Eu não sou uma meia mulher”: Discursos e estratégias de mulheres com deficiência como provedoras de cuidados em contexto de desigualdades de gênero e classe

“Pensando hoje como uma mulher que se desenvolveu muito no pensamento com o tanto de luta depois de ter virado deficiente, eu vejo como uma mulher cadeirante, assim, pode ser conveniente para um monte de gente por aí, né? Pense aí alguém que não tem boa condição nem para sair muito de casa sozinha, que vive o tempo quase todo das portas pra dentro e acaba tomando apego pela única coisa que sente útil ali fazendo, que é cuidar de casa e dos outros que tão ali. Muitos acabam se aproveitando, lógico! E o pior é a gente se sente responsável por isso. Oxi, pior ainda, ainda tem um salariozinho garantido, né muito não, mas tu sabe...” [Vanessa, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]

Mulheres com deficiência em contextos de pobreza convivem com diversos níveis de iniquidades enquanto assumem uma multiplicidade de papéis sociais relacionadas ao trabalho do *care*. Se por um lado, as barreiras impostas pelo ambiente social fazem com que elas convivam com impedimentos que geram dependência de outras pessoas para lidar com as situações do dia a dia, elas também estão cotidianamente envolvidas, de forma intensa, em seus papéis como trabalhadoras, estudantes, donas de casa, mães, chefes de família, ou seja, tanto em atividades profissionais como também de provedoras de cuidado direto e indireto com outros familiares, o que por sua vez também constituem trabalho.

A partir da evolução conceitual da deficiência para além de um problema de natureza biomédica e medicalizadora, a compreensão dessa experiência enquanto fenômeno social deve considerar suas estreitas relações com diversas outras categorias sociais, que podem tanto diluir como ampliar as desigualdades vivenciadas (VERNON, 1999). Dito de outra forma – e ainda que seja evidente - é importante destacar que “pessoas com deficiência são, antes de tudo, pessoas” e, sendo assim, suas experiências são atravessadas por uma variedade de marcadores sociais que igualmente as constituem, como gênero, classe, raça, etnia, religião, região, dentre outras (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2013, p. 420). Sendo assim, mulheres com deficiência em situação de pobreza, perfil das participantes desse estudo, se deparam com diversos atravessamentos que constituem barreiras prejudiciais ao seu poder de participação social e convivem constantemente com estigmas que subestimam suas potencialidades, tudo isso somado à fraca presença de políticas públicas e à impossibilidade de acesso aos mercados de cuidado.

Na confluência entre os campos de estudos - *care studies e disability studies* - e dentro dos movimentos sociais feministas e relacionados à deficiência, a categoria cuidado vem passando por controvérsias teóricas e políticas (DINIZ 2007; KITTAY 1999; KRÖGER 2009; MELLO; NUERNBERG 2012; PAPERMAN, 2018). A primeira onda dos estudos de deficiência e, historicamente, nos Movimentos de Pessoas com Deficiência (MPcD), as noções acerca do cuidado foram abordadas predominantemente em termos instrumentais, uma vez que essa categoria foi associada às práticas e discursos que contribuíram significativamente para a marginalização e o confinamento de PcD (SHAKESPEARE, 2010; OLIVER, 1986). Posteriormente, essa posição foi sendo revista a partir das lentes dos estudos no âmbito da ética do cuidado e das matrizes feministas dos estudos da deficiência, que conceitualizaram as relações de dependência e cuidados de forma positiva, de modo a reposicionar a dependência como uma condição incontornável da existência. Por esse modelo de compreensão, mobiliza-se a noção de vulnerabilidade e interdependência numa abordagem crítica que tende a desconstruir o ideal do sujeito autônomo, que promove um binarismo simples autonomia/dependência e impossibilita a compreensão da natureza das interações sociais e posiciona as formas associadas à dependência num lugar de desvalorização, com consequências negativas tanto para as pessoas provedoras como para as destinatárias do cuidado humano (GARRAU; LE GOFF, 2010; KITTAY, 1999; THOMAS, 2001; WATSON et al, 2004).

Dessa forma, para os estudos do *care*, a dependência é baseada em uma ontologia social e uma concepção do sujeito que é distinta das concepções liberais que marcaram a primeira onda de estudos sobre a deficiência. As relações de interdependência baseadas nessa premissa, que são compatíveis com a segunda geração dos *disability studies*, incluem sempre uma dupla posição não mutuamente excludente em que todos somos, ao mesmo tempo, provedores de cuidados e dependentes desses. Essas situações envolvem uma experiência moral particular que é propícia para a aprendizagem e aplicação de habilidades específicas, e serve igualmente como o fundamento das identidades pessoais e morais dos sujeitos (DELASSUS, 2012; GARRAU; LE GOFF, 2010; MOLINIER, 2014).

Como apresentado na sessão metodológica, todas as mulheres com deficiência participantes dessa pesquisa se declararam responsáveis pelo cuidado direto e indireto de outros familiares, dependentes ou não, e é a partir de suas experiências e relações de cuidado indireto cotidiano em contextos de pobreza e de carência de políticas públicas relacionadas, que serão apresentadas nesse capítulo reflexões sobre as estratégias adotadas e formas de significar o trabalho doméstico do *care*. Desse modo, apresentarei as análises relacionadas às estratégias e

os discursos associados às atividades de cuidado indireto, ou seja, de trabalho doméstico, as práticas, os efeitos e as disputas morais que permeiam as responsabilidades assumidas por essas mulheres enquanto provedoras de cuidados, considerando três dimensões interseccionais da análise - deficiência, gênero e pobreza.

O ancoramento moral frente às responsabilidades de cuidado: O *care* como obrigação

Os debates sobre a ética dos cuidados, se estabeleceu a partir de questionamentos críticos às noções abstratas de justiça, ao ideal do sujeito autônomo à ideia de que o universo das relações cotidianas do trabalho de cuidados estaria restrito a questões e valores pessoais e preocupações de caráter moral, de modo a questionar a despolitização das relações na esfera privada (GARRAU; LE GOFF, 2010; VIGOUROUX-ZUGASTI; GARRAU, 2019). Em sua obra “Uma voz diferente”, Gilligan (1982) analisa dois universos morais distintos que são o da justiça e o do cuidado. Na moralidade baseada no cuidado o elemento central do processo decisório é o senso de responsabilidade direta e indireta para com outras pessoas, ao passo que sob a ótica da justiça são as regras impessoais, supostamente imparciais, que orientam a resolução de situações concretas dilemáticas ou conflitivas (BIROLI, 2018).

Carol Gilligan (2013) argumenta que o cuidado pode se confundir com uma “moralidade das mulheres”, ou até mesmo como uma pré-disposição psicológica, em uma análise superficial, não por se tratar de uma suposta natureza ou uma inclinação ontológica para a atenção ao outro, mas pelo fato de que a socialização dentro de papéis estritos de gênero é uma realidade que atinge as mulheres desde a primeira infância e acaba por estruturar as suas disposições enquanto sujeitos. Joan Tronto (1987; 1993), enfatiza que a voz diferente é proveniente da experiência moral, ou seja, não é baseada em uma pré-disposição psicológica, mas forjada durante toda uma trajetória de vivências marcadas por atividades de fornecer uma resposta às necessidades de outras pessoas, o que acaba por posicionar as mulheres socialmente. Não se trata, portanto, de uma questão de moralidade feminina, mas de moralidade social, ou seja, sua definição como ética diferenciada é decorrente das condições de subordinação às quais mulheres estão sujeitas.

Para Biroli (2018) isso se trata de uma alocação das responsabilidades sustentada por uma ideia binária de gênero, tanto simplificada como ilusória, de que há uma conexão entre biologia e comportamentos, ou seja, baseada na naturalização de habilidades e pertencimentos ancoradas no sexo de nascimento. Essa associação entre mulheres, trabalho do cuidado e

domesticidade constrói-se nessa chave, mas promove desdobramentos e consequências bastante diferentes entre mulheres, a depender de seu modo de vida e, sobretudo, de sua posição social. Em contextos de pobreza, mulheres em geral sofrem a pressão e a sobrecarga provenientes de um senso de responsabilidade frente ao trabalho de cuidar, da casa e dos familiares, em um contexto no qual realizar delegações a partir do acesso aos mercados de cuidado não é uma opção viável e diante da ausência de políticas públicas efetivas que possam suprir essas necessidades. Essa alocação de responsabilidade faz com elas assumam diferentes expressões de moralidade derivados do papel que elas desempenham de acordo com a essa posição social que acarreta diversas formas de desvantagens.

Nas narrativas e nas práticas cotidianas relacionadas ao *care* das mulheres com deficiência participantes do meu estudo, os reflexos de uma socialização marcada por papéis de gênero se mostraram múltiplos e ambivalentes quando relacionados à experiência da deficiência em associação com outros marcadores de desigualdade relativos à classe, por exemplo. As desigualdades sociais de gênero, capacidade, classe e raça contribuem para estruturar esse senso de responsabilidade e, por conseguinte, as relações e experiências de cuidado de mulheres com deficiência.

Face a uma situação de deficiência, é necessário reordenar permanentemente uma relação entre um sujeito e um ambiente que a priori não estão adaptados um ao outro (QUENTIN, 2019). Os papéis de gênero, por sua vez, produzem subjetividades relacionadas às expectativas de cuidado a partir de uma construção estruturada pela sociedade patriarcal. Além disso, iniquidades de classe, que acarretam baixa escolaridade, falta de acessibilidade, entre outros elementos à que estão expostas mulheres com deficiência pobres no Brasil, se somam para dificultar e ampliar barreiras para a participação na vida pública de uma forma geral.

O conjunto desses fatores, dentre outros, contribuem para fazer do mundo privado o espaço onde boa parte destas mulheres organizam as suas vidas e fortalecer laços de domesticidade, uma vez que a sociedade não oferece meios que prevejam a diversidade e os impedimentos corporais, limitando ou impedindo, dessa forma, a inclusão de pessoas divergentes da norma em diversas esferas da vida social. Disso decorre uma forte imbricação entre trabalho do *care* e a elaboração da identidade enquanto sujeito, que acaba por estruturar um forte sentido de responsabilidade em relação ao trabalho doméstico de provisão de cuidados, seja da casa, das crianças e de outras pessoas próximas.

No campo dos estudos de gênero e trabalho, diversas pesquisas têm sugerido que essas atividades geralmente têm uma representação que as distancia de uma ideia de trabalho, sendo

compreendidas como uma obrigação social, dentro de relações hierárquicas e assimétricas no contexto familiar, geralmente invisibilizada e não remunerada (GUIMARÃES; VIEIRA, 2010; HIRATA; GUIMARÃES, 2012; LAUGIER; PAPERMAN, 2005; MOLINIER; IZA, 2016; MOLINIER; TRONTO, 1993). Mesmo que a distribuição desse tipo de trabalho tenha uma evidente sobrecarga para as mulheres, fortemente relacionado ao gênero, há que se considerar outras categorias. Dessa forma, a maneira como esse trabalho se distribui socialmente sofre fortes influências relacionadas à classe, mas também à idade, à origem racial ou étnica, além de migrações.

Os estudos desse campo destacam a evidente invisibilização do *care* enquanto uma modalidade de trabalho, em níveis econômico, social e simbólico, que tendem a perpetuar a repartição desigual desse tipo de atividade entre grupos de sexo, idade, raça, origem e imigração (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011; HIRATA, 2020). Isso porque, de forma geral, uma proporção significativa dos cuidados é desempenhada de forma não remunerada, principalmente por mulheres, mesmo naquelas unidades domésticas que contam com a contratação de trabalhadoras domésticas e/ou cuidadoras. Assim, os benefícios desse trabalho são majoritariamente coletivizados, já o fardo por sua realização, no entanto, recai principalmente sobre as mulheres e se converte em perda de oportunidades, menores salários, além de obrigações financeiras. Esse fator coloca luz ao fato de que as atividades relacionadas ao cuidado, ainda que não remunerado, também constituem trabalho, uma vez que, além de prover bem-estar, implicam custos de tempo e energia para aqueles que o desempenham, bem como em rendimentos (não monetários) para aqueles que o recebem (ESQUIVEL, 2012; GUIMARÃES, 2019; RAZAVI, 2007).

Mesmo sendo o cuidado um princípio estruturante da vida coletiva, por ser ainda na atualidade considerado um atributo delegado ao feminino, a responsabilidade e o peso que recai sobre esse tipo de trabalho, embora diga respeito ao conjunto da sociedade, tem sido historicamente efetuado – e cobrado – principalmente pelas mulheres ou de outras categorias consideradas subalternas. A experiência de mulheres com deficiência, está, portanto, permeada pelas narrativas culturais que são impostas à todas as mulheres, com e sem deficiência, mas que, devido aos pressupostos capacitistas tendem a ser vivenciadas de forma diferenciada, tendo em vista que são subjugadas e consideradas pouco hábeis a certos papéis tradicionais como, por exemplo, o projeto de casamento, sexualidade e maternidade, como identificado por diversos estudos a exemplo de McDonald, Keys e Balcazar (2007) e Thomas (1999).

Segundo Sorj (2014) a atribuição da maior parcela dos afazeres domésticos às mulheres é de tal modo injusta que mulheres cônjuges dispendem um número ainda maior de horas dedicadas ao trabalho doméstico quando comparadas às mulheres que são chefes de família, o que sugere que aquelas que vivem com a presença de um parceiro têm uma maior sobrecarga de trabalho. Essa injusta repartição social das horas de trabalho doméstico atingem não somente mulheres adultas, mas também meninas, sobretudo das classes populares no Brasil, o que faz com que as horas diárias dedicadas a esse tipo de atividade sejam determinantes de muitos níveis de desigualdades que irão permear as suas trajetórias, dificultando a dedicação aos estudos e outras vivências próprias da infância e juventude. Guimarães (2019) a partir dos dados da PNAD contínua de 2017, aponta a persistência da desigualdade na distribuição de responsabilidade, que atinge crianças de forma desigual, contribui para a persistência de meninas pobres em situações precárias, pois acarreta evasão escolar e consequente baixo engajamento no mercado de trabalho na fase adulta.

Nesse contexto, há uma contradição que permeia o trabalho do *care* na vida doméstica, pois ao mesmo tempo que essas atividades são regulares e por vezes contínuas, e apesar da sobrecarga ser sentida em ato, essas não são reconhecidas como um verdadeiro trabalho, nem mesmo por aquelas que o executam (GUIMARÃES; VIEIRA, 2020). Dentre as participantes da minha pesquisa, essa foi uma constatação que surgiu desde os primeiros encontros, pois a ideia de cuidado foi quase sempre expressa como um tipo de obrigação, ou seja, o reconhecimento do status enquanto trabalho não apareceu de forma espontânea nos discursos da maioria das interlocutoras. Em suas narrativas e nas observações de campo, ficou evidenciada a sobrecarga que essas mulheres convivem para dar conta de mobilização permanente de energia para se adaptar às atividades que elas entendem como obrigação familiar, nas relações e situações nas quais elas se posicionam enquanto provedora de cuidados.

Algumas diferenças puderam ser observadas do ponto de vista da experiência das participantes que vivenciaram a deficiência desde a infância e das que tiveram uma deficiência adquirida posteriormente em suas trajetórias, seja na juventude ou na fase adulta. Para aquelas com deficiência desde o nascimento ou primeira infância, os discursos exprimiram queixas de insatisfação e ressentimento por não terem sido envolvidas da mesma forma que outros membros e mulheres da família na divisão de trabalhos de *care* durante a infância, como será apresentado na próxima sessão. A percepção geral era de que não eram consideradas boas o suficiente para esse papel em decorrência dos impedimentos físicos, o que repercutia subjetivamente como uma desvalorização de sua função enquanto sujeito mulher, com reflexos

que perduram na fase adulta e atingem também mulheres com deficiência adquirida, na juventude ou na fase adulta produtiva.

As responsabilidades de cuidado como marcador de diferença na infância de meninas com deficiência

Dentre os estudos que analisam a intersecção entre gênero e deficiência, muitos apontam os impactos dos pressupostos sociais acerca da deficiência, demonstrando o quanto isso tende a forjar as expectativas sociais para mulheres que vivem essa experiência (DHUNGANA, 2006; JOSEPH, 2005-2006; MCDONALD et al., 2007). Esses estudos apontam que existe uma forte significação cultural de que as mulheres com variação corporal, sobretudo as variações que acarretam impedimentos de natureza física, são incapazes de cumprir os papéis tradicionais dentro da divisão sexual do trabalho. Elas tendem a ser vistas como incapazes de exercer os atributos convencionais de gênero, assim como não são vistas como trabalhadoras ideais (GESSER, BLOCK, MELLO, 2010; MORRIS, 1993, 1997; THOMAS, 1997). Morris (1993, 1997) e Thomas (1997) ratificam que o mesmo capacitismo que constrói as mulheres com deficiência como frágeis, dependentes e pessoas a serem “cuidadas”, ignorando-as e excluindo-as seja como trabalhadoras seja como “cuidadoras” no âmbito doméstico, de maneira perversa e contraditória, ainda mantém nos seus arranjos familiares a tradicional divisão sexual do trabalho doméstico intacta.

A representação dessa responsabilidade como própria da identidade feminina é de tal forma internalizada que promove um marco para as meninas com deficiência que não podem participar de maneira normativa dessa atribuição, em decorrência dos impedimentos. As exclusões ou dificuldades frente a essas atividades é um marcador de diferença em potencial, diante do qual elas se deparam e percebem desde a primeira infância. Esse foi o caso das participantes que vivem com deficiência desde essa fase em suas trajetórias de vida.

Os traços de uma socialização marcada pela imposição, implícita ou explícita, à qual meninas são expostas no sentido de serem induzidas a responder às necessidades de outras pessoas, são fatores que afetam aquelas que fogem à norma daquilo que é considerado socialmente adequado aos indivíduos do sexo feminino (THOMAS, 1999-2001). Isso porque elas não poderiam responder do mesmo modo a esses papéis, sendo, portanto, geralmente descartadas ou subjugadas para o exercício dessas funções que elas entendiam ser algo que lhes caberia e que poderia ser um fator prejudicial para seu futuro, caso não pudessem desenvolver

essas habilidades. Essa subjetividade é o que Gilligan (1982; 2013) denomina como a “voz diferente” e que Tronto (1993) argumenta que corresponde à uma socialização marcada por papéis de gênero, que não deve ser entendido como exclusivo nem dado às mulheres, outrossim fruto de uma estrutura patriarcal e no caso das mulheres PcD, igualmente capacitista.

A experiência de Helen é reveladora dessa realidade. Ela é uma mulher com 45 anos, que vive com deficiência física desde a primeira infância devido às sequelas de poliomielite¹² e vem de uma família monoparental. Helen relatou que por ser a única menina da família, sentia que era seu dever oferecer ajuda sua mãe, a única adulta responsável pela casa e pelos seus 6 filhos na zona rural da Paraíba, onde viveu toda sua infância e parte da adolescência, quando a seus pais se separaram e a mãe veio morar na capital com os filhos, com a ajuda financeira de uma tia de Helen. Discursos semelhantes foram recorrentes entre as participantes com deficiência desde a infância, sugerindo uma espécie de autocobrança que elas frequentemente sentiam, para tentar contornar a percepção de que seriam menos aptas a exercer essa expectativa social.

“Sempre fiz as coisa dentro de casa, por isso que foi pior pra mim¹³ porque não era só as brincadeiras, foi porque eu fui fazer os serviço de casa assim, na posição que eu vivia, de joelho, me arrastando de quatro pelos canto. Nesse tempo não tinha isso de conseguir cadeira de rodas nos sítio não, aí piorou muito. Quando eu era pequena, meu pai deixou a gente, a minha mãe ficou com um monte de menino para criar sozinha. A minha mãe no começo não me deixava fazer as coisa, eu ia para cozinha às vezes e ela dizia ‘sai daí menina, tu vai se queimar’. Só que eu via que as menina tudo que eu conhecia ajudavam as mães. Eu ficava danada com minha mãe, mas depois ela precisava de mim [...] Minha mãe não confiava muito em mim para fazer as coisas, mas só era eu e ela de mulher, né? então era eu e ela para dar conta dos menino tudo e da casa; onde a gente morava não tinha creche, quer dizer, até tinha mas era longe e não tinha vaga pra tudinho e nem condição. Eu disse assim pra mim: eu não posso viver assim não, você [sua mãe] não vai viver pra sempre não e eu vou ficar assim? Eu pensava em arrumar um marido, ter filho também. Aí eu comecei a fazer escondido as coisa de casa e tudo.” [Helen, mulher com mulher com deficiência adquirida na infância]

Na fala de Helen, ela expressa que mesmo quando confrontada com dificuldades motoras e com sofrimento corporal, sentia-se incomodada por não poder fazer as tarefas domésticas da mesma forma que outras meninas em seu entorno. Isso porque entendia, a partir

¹² Poliomielite, ou paralisia infantil, é uma doença contagiosa aguda causada pelo poliovírus. É uma doença grave, na qual a forma paralítica atinge cerca de 1% dos infectados com sequelas permanentes que podem levar a insuficiência respiratória e até a morte, acometendo prioritariamente crianças e que pode ser evitada através da vacinação. Essa epidemia foi trágica no Brasil e somente a partir de 1980, a partir de intervenções e iniciativas internacionais de controle e erradicação - passou a ser combatida pelo setor saúde. Hoje é considerada erradicada e o último caso oficialmente diagnosticado no país ocorreu em 1989, na cidade de Souza (PB).

¹³ Ela relata que os médicos relacionaram esse fato à necessidade de ter passado por diversas cirurgias nos ombros, devido a sobrecarga de se locomover arrastando-se com a força dos braços durante a maior parte de sua infância.

da convivência com outras meninas de sua idade no seu meio social, que essas tarefas eram uma obrigação das mulheres da família, mesmo aquelas que ainda eram crianças. Helen traduzia essa falta de confiança de sua mãe como algo que a impedia de alcançar as habilidades necessárias para esse papel, que ela considerava como de grande relevância, tanto para estar mais próxima da experiência comum as outras meninas de sua idade e de mulheres adultas de sua convivência, como para se sentir útil diante das necessidades de ajuda que ela identificava no cotidiano de sua mãe. A aquisição dessas habilidades seria, sobretudo, uma condição determinante para, no futuro, estivesse apta a casar e ter filhos, que estavam em seus projetos de vida.

É por isso que, mesmo que os estudos de *care* precisem se distanciar do entendimento da categoria cuidado enquanto uma moral ou uma disposição feminina - para escapar de uma visão essencialista acerca da voz diferente teorizada por Gilligan - as análises acerca da ética do cuidado não podem prescindir da perspectiva de gênero, (MOLINIER, 2010-2012). A subjetividade feminina é, assim como enfatiza Tronto (1987), marcada a partir dessa forte e constante experiência frente a essas responsabilidades e não como um elemento dado de suas identidades e, assim sendo, é necessário se afastar da ideia de uma suposta natureza feminina, situando o *care* como atividade relacionada aos trabalhos doméstico e de cuidados – as vezes relacionado ao amor, as vezes à obrigação, algumas outras como trabalho sujo - e, simultaneamente, como um operador de divisões sociais dentro da categoria de mulheres, uma vez que nem todas as mulheres são afetadas da mesma forma por essas atividades (MOLINIER, 2005).

Na experiência de Laura, que também vive com deficiência congênita desde a infância, a participação no trabalho doméstico era estimulada em sua família, mesmo para ela que possuía diversidade corporal e funcional, o que, segundo ela, promoveu uma percepção de igualdade perante as suas irmãs sem deficiência, que ela descrevia como “perfeitas”. Esse senso de independência, fez com que ela se sentisse com potencial para ser uma “dona de casa como qualquer outra mulher”, percepção que também apareceu no discurso de Helen, que desafiou a mãe e começou a fazer essas atividades de forma sigilosa. Laura é uma mulher na faixa dos 50 anos que, na ocasião do trabalho de campi, vivia com seu segundo marido, um homem com deficiência física sem impedimentos funcionais. Ela e seus cinco irmãos (dentre os quais 3 mulheres) foram criadas por uma tia, irmã de sua mãe, por quase toda sua infância. Laura contou que tinha sido casada anteriormente com um homem que ela descreveu como abusivo, pai de

sua única filha, que já era adulta, casada e com filhos, na ocasião da realização do trabalho de campo.

“Lá em casa eu fui criada para ser independente, fazia de tudo ia dando meu jeito. Dentro de casa a gente vai controlando melhor as coisas, ajeitando do jeito que facilita pra nós e eu de tanto estar em casa, tomei gosto por tomar de conta de tudo dentro de casa desde pequena. Gostava de limpar bem direitinho, desde pequena fui muito organizada, as coisa era simples mas tudo ajeitadinho e eu fui sendo dona de casa desde pequena junto com minha mãe e minhas irmã, não tinha diferença entre a gente não. Mas eu gostava de ser a mais organizada.” **[Laura, mulher com deficiência congênita]**

As desigualdades de gênero e classe acentuam as dificuldades relacionadas à variação corporal e de capacidade dificultando a infância das meninas com deficiência, particularmente as que viveram e vivem em regiões remotas, de difícil acesso e com carência mais proeminentes de políticas sociais. Além disso, muitas viveram em um período em que a inclusão educacional de pessoas com deficiência era ainda mais difícil do que na atualidade, sobretudo em regiões não urbanas, como no caso de Edna, uma mulher de 41 anos, que também passou a infância na zona rural. Ela cresceu no brejo paraibano com seus pais e seus sete irmãos, dentre os quais quatro mulheres e mudou-se para Cabedelo junto com uma irmã, quando essa se casou e precisou de ajuda em casa com o primeiro bebê. Edna permaneceu com sua irmã até se casar, quando começou um pequeno negócio de fornecimento de marmitas. Depois que ambas se separaram, elas voltaram a morar juntas, com as crianças de ambas.

“Eu estudei muito pouco, pode dizer assim que eu só aprendi a ler e a escrever. Não era como hoje que tinha vaga para todo mundo nas escola em tudo que é canto não, até ônibus pra levar as vezes. Pior ainda quando a pessoa tinha dificuldade como eu. Eu não conseguia ficar nas cadeiras da escola, teve um tempo que eu até tinha cadeira de roda, mas era difícil se ajeitar para colocar um caderno, escrever. E pra chegar na escola era muito problema, não tinha jeito fácil como ir. Tinha má vontade também de uns e outro as vezes, mas a escola era mesmo sem estrutura pra mim também, hoje tá bem melhor... Tinha um ônibus pra levar a gente para APAE, mas eu não tinha problema mental, lá eu ia só pra fazer outras coisas, porque as atividade de colégio de lá era fraca pra mim e na escola foi ficando mais difícil de ir, complicado de ver as aulas, eu acabei desistindo, não aguentando. Sem estudo e deficiente não tem como melhorar de vida não, mesmo as que tem estudo já não é assim tão fácil né, não tá para ninguém.” **[Edna, mulher com deficiência adquirida na infância]**

Nas narrativas de mulheres com deficiência desde a infância, as consequências das sobrecargas físicas provocados pela realização de atividades domésticas em seu corpo eram de certa forma compensadas subjetivamente, tendo em vista uma socialização marcada pelo capacitismo, por estereótipos de gênero e as desigualdades de classe. Isso porque a participação nesse tipo de atividade promovia uma percepção de diminuição nas diferenças que ela

identificava frente as outras meninas de seu entorno, uma vez que ela já vivenciava diversas outras formas de exclusão, a exemplo das dificuldades e impossibilidade de frequentar a escola e outros ambientes de convivência infantil assiduamente. A exclusão e o confinamento involuntário que a maioria delas sofreu acabou por fazer do universo doméstico a única esfera na qual elas poderiam ser reconhecidas, caso pudessem participar e responder aos papéis que elas percebiam como sendo parte dos atributos de uma menina, pois era isso que elas captavam da convivência em seu entorno.

A dedicação a essas tarefas que se faz desde criança e ao longo de toda a vida se reverte em competências necessárias à reprodução e manutenção da vida, mas, ainda assim, são pouco valorizadas socialmente e, sobretudo, nas dinâmicas do mercado. Além disso, a autora argumenta que particularmente para mulheres pobres, o trabalho doméstico e o de provimento de cuidado direto, constituem por si só um operador dos “circuitos de vulnerabilidade” (BIROLI, 2018, p. 66). As repercussões desencadeadas pelas relações e atividades cotidianas de cuidado são determinantes da posição social relativa de quem assume essas responsabilidades, e de maneira ainda mais potente para as que assumem desde a infância, pois impede ou diminui a participação em diversas atividades de desenvolvimento, sejam educativas ou lúdicas, com impactos que perduram por toda a vida.

Esses fatores operam de formas tão potentes que impactam diretamente nas possibilidades de participação na vida social das mulheres, impondo obstáculos à educação desde a infância, ao trabalho remunerado e outras formas de participação social na vida adulta. Isso as torna susceptíveis a diversas formas de violência durante toda sua trajetória e restringe as possibilidades de que usufruam condições dignas de vida, mesmo no que se refere ao acesso a recursos básicos e garantias para a integridade física e psíquica (BIROLI, 2015; 2018).

Os reflexos da classe social nas representações sobre trabalho do *care* doméstico para mulheres com deficiência

Na sessão anterior foi discutido o quanto uma socialização marcada por papéis de gênero, dentro da divisão sexual do trabalho, associado às barreiras que provocam exclusão do sistema educacional e confinamento de meninas com deficiência pobres, acabam por construir a subjetividade feminina e produzir sujeitas orientadas para o cuidado, para a conexão com outras pessoas e com a domesticidade. Esta disposição implica que o envolvimento nessas funções, além de serem um objeto de preocupação, é um instrumento de realização e

confirmação do valor da mulher, em decorrência da divisão sexual do trabalho que constrói a subjetividade feminina orientada para o cuidado, em um contexto que a posição de classe pode vir a alterar as consequências disso para certas mulheres a depender dos recursos econômicos que dispõem (IZQUIERDO, 2003).

No estudo de McDonald, Keys e Balcazar (2007) foi identificado que a classe tem sido significativamente bem menos abordada do que raça/etnia ou gênero em relação à deficiência nos estudos desse campo. Contudo, a maioria das pessoas com deficiência no mundo vive em condição de pobreza, o que pode ser tanto uma consequência dessa experiência como um fator que exacerba a posição já marginalizada em que vivem. Isso porque ter menos recursos sociais e econômicos interfere de forma construtiva na discriminação por deficiência, seja interpessoal e/ou institucionalizada. Dessa forma, a classe, assim como o tipo e a severidade da deficiência, a escolaridade, a cor da pele, o sexo, a orientação sexual e a idade podem modificar – e/ou piorar - a experiência da deficiência e outras formas de opressão social (VERNON, 1999).

McDonald, Keys e Balcazar (2007) apontaram que, apesar de as implicações do impacto da classe social na realidade diária ser indiscutível, houve uma falta de consciência ou um desconforto ao discutir sobre essa temática de classe entre os participantes do estudo que desenvolveram nos Estados Unidos, o que não ocorreu em meu estudo. Na verdade, a consciência dos obstáculos impostos pela classe foi claramente declarada pelas mulheres participantes do meu estudo. Por outro lado, o mesmo não ocorreu com relação à raça/cor da pele. Embora no contexto brasileiro, classe informe raça, e, como descrito no capítulo metodológico, a maioria das interlocutoras pudesse ser categorizada como não-brancas, elas não expressaram de forma espontânea essa auto-identificação e nem associaram a esse marcador as desigualdades vivenciadas, seja espontaneamente ou quando interpeladas a respeito. E apesar de a cor da pele contribuir contextualmente para a vida de qualquer sujeito em sociedades como a nossa, as participantes neste estudo, majoritariamente, não chegaram a atribuir à cor da pele qualquer das discriminações que elas compartilharam em suas narrativas durante o trabalho de campo, apesar da incontestável relevância dessa questão.

Como dito acima, incapacidade também pode ser considerado como uma questão de classe (BLOCK; BALCAZAR; KEYS, 2001; VERNON, 1999), uma vez que atitudes, estereótipos e políticas incapacitantes reproduzem um padrão que fazem com que as pessoas com deficiência, na maioria das vezes, permaneçam em desvantagem socioeconômica e enfrentem maiores dificuldades para melhorar suas posições de classe. Na intersecção entre deficiência, gênero e classe, as iniquidades para as mulheres com deficiência em situação de

pobreza provocam uma exclusão do sistema educacional e do meio produtivo de forma mais latente. Isso ficou bastante evidenciado nas experiências discutidas na sessão anterior, em que mulheres com deficiência desde a infância relataram diversas formas de dificuldade e impedimentos para acessar, frequentar e permanecer na escola e em outros espaços de convivência infantil. Essas barreiras foram tão potentes que levaram ao abandono precoce dos estudos para muitas dentre elas, diante dessas impossibilidades geradas pela falta de recursos e de políticas públicas de inclusão e acessibilidade eficientes no período em que elas eram crianças e jovens, considerando que a maioria das participantes se encontrava na faixa etária entre 30 e 40 anos, durante o trabalho de campo.

Tudo isso, em associação com dificuldades para participação em diversas outras esferas da vida social, para além do mundo privado, acaba por encerrar uma parcela significativa das mulheres com deficiência pobres no ambiente doméstico e acentua ainda mais as iniquidades vivenciadas. O relato de Keller confirma que essa é também uma realidade bastante comum entre mulheres com deficiência adquirida na fase jovem ou adulta. Ela é uma mulher com deficiência congênita de 41 anos, devido as consequências de uma paralisia cerebral as quais ela diz que sua mãe não sabe precisar devido ao pouco grau de instrução que possuía. Keller viveu com a mãe e seus 8 irmãos, dentre os quais 5 mulheres, em Campina Grande até a maioridade, quando se mudou para Santa Rita. Durante o trabalho de campo, ela vivia com seu filho, um jovem de 21 anos com o mesmo tipo de deficiência, que ela adotou informalmente como filho desde a infância. Esse jovem era seu aluno em aulas de reforço que ela ministrava em sua casa até pouco tempo atrás, desde que terminou um curso técnico pedagógico quando era jovem.

“A gente vive a vida praticamente dentro de casa, as que são PC¹⁴ como eu, mas também é assim para as cadeirantes de acidente. Digo a gente, porque conheço a vida das colegas aqui, porque a gente acaba se cruzando toda hora por muito tempo nas terapias, nas atividades e nos atendimentos, as vezes a vida todinha. Elas, a maioria, não teve muito estudo porque era outro tempo mais dificultoso de ir para colégio e pior ainda de darem trabalho pra nós, hoje até tá melhorzinho. As que tiveram condição da família é diferente, né! Tem deficiente política, doutora, advogada, a gente conhece daqui. Mas as que nasceram sem boa condição é diferente. Então nosso dia a dia, das que são deficientes desde de pequena, sempre foi dentro de casa mesmo. E as que sofreram acidente as vezes já era dona de casa, as vezes nunca mais volta a trabalhar e fica do mesmo jeito também.” **[Keller, mulher com deficiência congênita]**

¹⁴ PC é a forma nativa de se referir à paralisia cerebral, condição que provoca alterações no movimento e postura do corpo secundários a uma lesão do cérebro em desenvolvimento que pode ocorrer durante a gestação, ao nascimento ou no período neonatal.

Na fala exposta na abertura desse capítulo, Vanessa, relatou ter participado ativamente em movimentos sociais na luta por direitos de PcD em um período de sua vida no qual morava em Brasília, para onde se mudou para realizar diversos tratamentos após o acidente de motocicleta que provocou sua deficiência na fase adulta. Nesse momento de mudanças e encontro com seu novo modo de vida, ela buscou se integrar com o MPcD, que segundo ela, mudou sua chave de pensamento sobre ser e torna-se uma PcD. Após o acidente que ocorreu na cidade em que viveu sua infância e juventude no interior do estado de Goiás, ela viveu em Brasília e, posteriormente, se mudou há alguns anos junto com seu marido e seus três filhos para João Pessoa em busca de uma melhor qualidade de vida, em uma cidade média e com menor custo de vida.

Vanessa enfatiza que seu desenvolvimento pessoal enquanto sujeito político perpassou pela compreensão de como mulheres com deficiência se tornam “convenientes” em certas modalidades de relações interessadas, pelo fato de permanecerem encerradas ao ambiente doméstico e passarem a entender seu valor a partir dos trabalhos de atenção à casa e aos familiares, já que são excluídas de outras formas de participação social. Ela ressalta que as impossibilidades geradas pelo ambiente social acabam por orientar a energia dessas mulheres às atividades de cuidados diretos e indiretos, dentro de uma injusta repartição de responsabilidades. Além dessa questão, é interessante destacar outra representação que é forjada a partir de um ordenamento moral das classes populares, notadamente mulheres, projetado para reciprocidades da vida privada, que se soma a esse quadro quando adicionamos a dimensão de classe na análise.

Segundo Telles (1993), um vasto número de etnografias realizadas nas classes populares no Brasil revelaram que as representações relacionadas à uma casa limpa e uma família organizada são significadas como referências tangíveis através das quais as classes populares se reconhecem enquanto sujeito moral no âmbito do privado. Essas referências são fortalecidas por funcionar como uma espécie de ancoramento à ordem, isso porque frente às inúmeras adversidades de uma vida marcada por rupturas em sua trajetória e diversos outros tipos de instabilidades, o ambiente doméstico e familiar acaba por tornar-se o único lugar de certa forma controlável na vida dessas pessoas. Assim, esse ancoramento funciona como um oásis de segurança, oferecendo um certo grau de sensação de dignidade e respeitabilidade “apesar da pobreza”.

A partir dessa ideia se constrói também uma espécie de distinção moral do sujeito trabalhador e limpo, diferente daqueles “outros pobres” que não conseguem estruturar suas

vidas em torno do trabalho regular e de uma casa e uma família organizadas. Para além de uma evidente incorporação dos estigmas da pobreza, a autora chama atenção para a construção de uma ordem de vida inteiramente projetada para as reciprocidades morais da vida privada (TELLES, 1993). Essa idealização da esfera doméstica, para Biroli (2018), serve mal às classes menos privilegiadas, pois quando esses critérios não podem ser atingidos ou são realizadas fora dos pressupostos daquilo que se considera adequado, transforma-se em comprovação de falta de moral, o que impede a leitura politizada de que essa realidade é fruto de um pacto social excludente.

Essa idealização da esfera doméstica é acentuada na experiência das mulheres com deficiência, tendo em vista que as barreiras de participação na vida pública antes debatidas, se acumulam às iniquidades do capacitismo e com as relacionadas à divisão sexual do trabalho, essa última condição compartilham com mulheres de uma forma geral, mas sobretudo as das classes populares. A análise realizada por Sorj (2013) é reveladora de como o trabalho do *care* opera no cruzamento de dois sistemas de desigualdades, de gênero e classe social configurando distintas experiências sociais de cuidado.

Embora o gênero seja uma categoria de análise fundamental para explicar as lógicas que permeiam as relações no trabalho doméstico, a autora demonstra que a renda é também um poderoso condicionante da forma como essa modalidade de trabalho não pago se expressa. No que se refere à distribuição das responsabilidades quanto ao trabalho do *care*, Sorj (2017) afirma que as diferenças entre mulheres e homens é de tal forma assimétrica que, à primeira vista, pode-se supor que a categoria gênero sozinha seja suficiente para desvelar esse fenômeno. Todavia, quando categorias como a classe são introduzidas na análise, percebe-se que outras assimetrias ganham destaque, sugerindo que o *care* em sua modalidade familiar não remunerada apresenta experiências sociais diversificadas entre mulheres que ocupam diferentes posições sociais. Vale salientar que isso não aparece de maneira expressiva entre homens, o que demonstra o quanto o comportamento masculino tende a não se modificar de maneira significativa mesmo em classes sociais distintas, ou seja, “a identidade masculina permanece se reproduzindo a partir desse distanciamento que os homens mantêm e procuram preservar quanto às responsabilidades do trabalho doméstico” (SORJ, 2014, p. 126). A autora esclarece ainda que a fraca participação dos homens no tempo não pago dessa modalidade de trabalho acaba por alavancar a mercantilização do cuidado para as classes mais privilegiadas, delegando às mulheres pobres e em geral não brancas essas atividades em nível doméstico, em situações de trabalho precário, transferindo responsabilidades e conflitos.

Nesse cenário, sob a lente de análise que inclui classe social, mesmo diante da injusta repartição dessas responsabilidades com os parceiros homens, donas de casa e mães com renda mais alta conseguem escapar de algumas horas de trabalho semanal de *care* em comparação aquelas mais pobres, devido a uma constelação de elementos, dentre os quais recursos de tecnologias domésticas, número menor de filhos e as custas da delegação de uma parcela dessas atividades às mulheres mais pobres, contratadas geralmente por vínculos empregatícios precários como empregadas domésticas (SORJ, 2017). Assim, no trabalho do *care*, quando se analisam as atitudes em relação à responsabilidade, compreende-se que os diversos agentes envolvidos não são iguais pois geralmente o valor social dessa modalidade de trabalho é minorado por aqueles que são beneficiados e o fato de “atribuir uma responsabilidade, aceitá-la, adiá-la, evitá-la ou mesmo chegar à cumpri-la, tudo isso tem relação direta com posições de poder” (TRONTO, 2013, p. 112).

Nesse sistema de múltiplas desigualdades, as mulheres com deficiência participantes desse estudo compartilham as mesmas injustiças que outras mulheres quando ocupam a mesma posição classe, no que se refere ao compartilhamento de responsabilidades. Contudo, vivem uma realidade ainda mais perversa uma vez que são cuidadoras e, simultaneamente estabelecem relação de necessidade incontornável de cuidados de outras pessoas na esfera familiar ou em outros arranjos, o que também foi identificado no estudo de Thomas (1997), realizado com mulheres com diversos tipos de deficiência no Reino Unido. Além disso, aquelas que vivem em contextos desfavoráveis de classe não conseguem ter acesso aos mercados de cuidados como uma opção viável e políticas públicas que permitam acessibilidade nos mais diversos planos ou cuidados substitutivos aos realizados tradicionalmente na esfera familiar são precárias ou inexistentes. Sendo assim, gênero e classe se confluem para ampliar as diferenças perante essas responsabilidades, o que quando associadas a experiência da deficiência ganha nuances ainda mais complexas, como discutiremos adiante.

Divisão de responsabilidades no trabalho do *care*: as contradições entre a sobrecarga do trabalho assumida e o capacitismo

Nos discursos das interlocutoras desse estudo, e em diversas situações de campo, foi possível identificar que há um receio de não conseguir executar o trabalho doméstico da forma como consideram necessário, em decorrência da deficiência. Esse receio é ainda mais forte quando relacionado ao julgamento de outras pessoas quanto às suas capacidades de realização.

Como consequência, essas mulheres frequentemente se confrontam com situações de sobrecarga física e mental, e por conseguinte sofrimento corporal e psíquico na tentativa de maximizar o desempenho dessas atividades, tendo em vista suas variações e dificuldades de mobilidade ou, em muitos casos, diante de dor e desgastes provocados por lesões.

A maioria das participantes do meu estudo viviam em famílias nucleares na ocasião em que foi realizado o trabalho de campo, ou seja, coabitavam com seus parceiros e filhos, a minoria vivia só ou em agregados familiares mais ampliados. Durante o trabalho de campo, alguns eventos foram reveladores de conflitos nas relações de distribuição desigual de responsabilidades quanto ao trabalho de cuidado domiciliar. O momento da minha chegada na casa das participantes era, frequentemente, disparador de um clima de tensão, pois as interlocutoras se encontravam em um estado de ansiedade por não ter terminado a tempo a limpeza da casa, que elas julgavam ser necessárias para receber a “visita”, mesmo que o encontro para a pesquisa estivesse previamente agendado. Pedidos de desculpas eram frequentes, por qualquer desordem no ambiente que elas mesmas apontavam, sempre acompanhado de justificativas subsequentes de que não conseguiram dar conta à tempo, de que alguém desfez seu trabalho e muitas vezes associado a uma queixa de fadiga ou dor corporal ou “cansaço mental”. Esses achados corroboram que o *care* além de sua dimensão de trabalho incorpora fortes elementos relacionados à sua dimensão emocional e relacional diante dessa responsabilidade (AMARÓS, 2020; MOLINIER, 2010)

Algumas vezes essas situações foram reveladoras de conflitos nas estratégias e nos acordos implícitos ou explícitos relacionados a divisão de atividades de cuidado, seja do ambiente ou seja de pessoas sobre a responsabilidade, especialmente crianças e jovens. Um espaço para contestação da injusta repartição de responsabilidades era quase sempre aberto, especialmente quando isso ocorria na ausência dos membros da família que provocaram as desordens ou que não cumpriram com os acordos estabelecidos. Essas queixas geralmente eram direcionadas aos homens da família, principalmente companheiros, mas também filhos, que mesmo quando estavam envolvidos nessas atividades, não participavam do planejamento e precisavam ser cobrados para efetivamente realizar ou concluir da maneira entendida como correta. Sobre esse aspecto, Pinheiro e Medeiros (2016, p. 09) em análise realizada a partir dos dados da PNAD 2009, argumentam que as mulheres seguem sendo as principais responsáveis pela maior parte das atividades mais cotidianas e aprisionadoras relacionadas ao cuidado doméstico, ou seja “atividade rotineiras, menos optativas ou com menos possibilidades de serem adiadas”, esse foi o caso da maioria das interlocutoras do estudo em tela. Seguindo os

achados de Pinheiro e Medeiros (2016, p. 09), seus parceiros homens quando assumiam alguma reponsabilidade, essas tenderam a se concentrar em atividade mais esporádicas e que envolviam excursões fora de casa, a exemplo de pagamento de contas, consertos diversos e cuidados com ambiente externo ou animais de estimação. Um agravante desse quadro é que diversos estudos, a exemplo do realizado por Sorj (2013), sugerem que a presença de um parceiro implica em uma ainda maior sobrecarga de trabalho relacionada à distribuição de horas de trabalho dedicadas ao cuidado em comparação à mulheres que chefiam famílias sem a presença de um parceiro do sexo masculino.

Dessa forma, ou a sobrecarga vinha da não realização ou da carga mental de planejamento e cobrança que invariavelmente trazia sofrimento para essas mulheres e conflitos para a relação. Em certas ocasiões foi presenciado o conflito entre os membros *in locus*, pois no momento de estresse ocasionado por essa situação, elas expressavam o descontentamento em frente ao familiar ou pessoa que deveria suprir aquela necessidade e isso provocava uma discussão. Nesses momentos, percebi que minha presença continha a extensão do conflito, pois quando parecia que a discussão tendia a se prolongar ou ficar mais aguda, ou o familiar saía da casa ou era solicitado pela participante que não fosse feito um “escândalo” naquela hora.

As narrativas das interlocutoras revelaram ainda episódios de negligência e violência simbólica em diversas relações que foram estabelecidas em suas trajetórias, especialmente relacionados a insinuações ou acusações de que mulheres com deficiência são incompetentes “como mulheres”, que são “como uma meia mulher”, que são um “fardo” para os familiares, mesmo quando elas faziam esforços para não serem assim consideradas. Em um discurso muito marcante das entrevistas, uma das interlocutoras, Laura, disse que um marco em sua vida foi ser chamada de “meia mulher” tanto por seu ex-companheiro e pai de sua filha, como por uma empregadora. Isso foi a tal ponto marcante, que ela disse carregar essa sensação em diversos momentos de sua trajetória, tendo tentado a vida inteira executar esforços para se distanciar desse tipo de subjugação. Relatos similares foram encontrados por Gesser (2010) entre mulheres com deficiência pobres no sul do Brasil, que segundo a autora evidenciam que essas atividades são significadas como “coisas que cabem às mulheres fazer”, trazendo forte sensação de sofrimento pelo receio de não conseguir realizar o trabalho de uma “boa dona de casa” com o afincio necessário em decorrência da deficiência.

Sendo assim, mesmo que isso seja uma realidade para boa parte das mulheres dos estratos empobrecidos da população brasileira em geral (BRUSCHINI, 2007), em se tratando das mulheres com deficiência as barreiras para participação na vida pública e especialmente no

mercado de trabalho são ainda mais potentes. Isso faz com que esse ancoramento moral frente às responsabilidades do cuidado e à domesticidade torne-se ainda mais pronunciado devido a esse confinamento não opcional ao lar. A significação atribuída ao trabalho do *care* está, portanto, intimamente imbricada tanto com as questões de gênero e classe, como também com os fatores capacitistas. O conjunto desses fatores tem fortes implicações no reconhecimento, e por conseguinte no autorreconhecimento dessas mulheres enquanto sujeito social.

Para Thomas (1997), um dos aspectos mais impressionante sobre a situação das mulheres com deficiência, entrevistadas em seu estudo no Reino Unido, foi que apesar dos pressupostos capacitistas, o papel de cuidadoras exercido por essas mulheres seguia o modelo tradicional de divisão sexual do trabalho, quer elas precisassem ou não de qualquer tipo de assistência além da “ajuda” que as mulheres “normalmente” recebem dentro da família. A autora ainda enfatiza a existência de uma forte afirmação das identidades e aspirações dessas mulheres vinculadas a esses papéis e que, para muitas delas, as lutas pessoais diante do capacitismo estavam fundamentalmente vinculadas a construir e administrar um lar e ao direito de ser mãe.

O conceito de precariedade da vida elaborado por Butler (2015) tem sido utilizado no campo dos *disability studies* para refletir sobre os impactos da normatividade na produção dos sujeitos na experiência da deficiência. Apesar de Butler haver construído esse conceito, em sua obra denominada “Quadros de Guerra”, para explicar os mecanismos que levaram às violações sofridas por prisioneiros de guerra feitos pelos EUA, essa reflexão tem sido pertinentemente utilizada também para analisar experiências de pessoas que se distanciam dos enquadramentos formulados pela normatividade. Para Butler (2015), é necessário que existam condições específicas, normas, que elaboram os enquadramentos que preparam o terreno para que a um sujeito seja dado ao reconhecimento e se torne digno disso. Em outras palavras, há quase sempre uma condição prévia para haver o reconhecimento e as normas existentes tendem a considerar e atribuir reconhecimento de forma diferenciada e, no extremo, excludente. Essa diferença é constantemente reforçada pela vida cotidiana e reconhecida, de maneira dramática ou simbolicamente, pela experiência das assimetrias de poder nos mais variados aspectos e expressões. As desigualdades consequentes desses enquadramentos são potentes e seguem sendo atualizadas e sofrendo agravantes cumulativas a partir das intersecções com outras desvantagens.

Para que um enquadramento tenha êxito, é necessário que haja condições para a reprodutividade e tanto o gênero, operando a partir da divisão sexual do trabalho ou de outros

dispositivos, assim como a classe e a deficiência são alguns dos inúmeros fatores que portam potencial de favorecer esse contexto, por se constituírem características que impactam tanto na organização das atividades produtivas como também são mecanismos básicos de socialização e de subjetivação. Assim como argumentam Molinier (2011) sobre o trabalho do *care*, nas abordagens mais recentes da psicodinâmica do trabalho, a ideia do sujeito que precede o trabalho foi reelaborada a partir de demonstrações de que a experiência do trabalho transforma os sujeitos. E como antes debatido, isso implica que dentro das relações de cuidado, o outro, além de ser objeto de preocupação, deva ser também o instrumento de realização e confirmação do valor de uma mulher dentro dessa alocação de responsabilidades desigual (IZQUIERDO, 2003). Essa modelagem formata socialmente não apenas o que essas mulheres percebem de si, mas, sobretudo as expectativas sociais quanto ao exercício desse papel e, por conseguinte, todo o peso que lhe recaia caso se negue ou tenha impedimentos que para realizar esse projeto ou o execute em condições que fujam às normas estabelecidas por esses enquadramentos (BUTLER, 2015).

Disso decorre uma ampliação da vulnerabilidade para mulheres com deficiência, uma vez que os diferentes contextos sociais têm sido organizados com base em normas capacitistas, numa cultura da normalização que produz uma constelação de enquadramentos negativos acerca das pessoas com deficiência e que culminam em práticas diferenciais e discriminatórias que as posicionam em situação de desvantagem e vulnerabilidade (CAMPBELL, 2009; GESSER, 2019). Esses enquadramentos contribuem para um olhar social de estranhamento voltado aos corpos e modos de vida que fogem às normas, tornando-os inteligíveis e menos dignos, o que acarreta precariedade dessa experiência e, no extremo, as pessoas que fogem ao enquadramento normativo, como é o caso das PcD, tendem a serem consideradas como menos importantes e por conseguinte, reconhecidas como menos valiosas enquanto vidas (BUTTLER, 2015).

Dessa forma, os enquadramentos normativos elaboram o reconhecimento de forma diferenciada e negativa, o que provoca impedimentos para que as pessoas com deficiência sejam reconhecidas na sua totalidade. Como ficou marcado nas narrativas sobre a infância com deficiência das participantes dessa pesquisa, o enquadramento da subjetividade feminina é fortemente forjado pela divisão sexual do trabalho, construindo seres orientados para o cuidado, com predisposição para se preocupar e satisfazer as necessidades de outras pessoas. Tudo isso faz com que essas mulheres vivenciem uma experiência marcada por pressupostos que as subestimam e as desqualificam tanto para os papéis tradicionais como para os espaços

relacionados a vida pública, seja por barreiras que encontram no acesso e permanência no sistema educacional em todos os níveis, assim como obstáculos para inserção, permanência e valorização nos mercados de trabalho remunerado em geral, sobretudo nos mercados formais de emprego.

O cuidado como obrigação: contradições entre a valorização e invisibilidade

Para as participantes da pesquisa, mesmo que a responsabilidade diante dos cuidados diretos e indiretos seja vivenciada cotidianamente, e ainda que haja uma sobrecarga relatada e observável, para essas mulheres essas atividades não apresentam subjetivamente o mesmo potencial valorativo que o trabalho remunerado em suas práticas e discursos. Assim como em outros estudos desenvolvidos no meio popular na realidade brasileira, pôde-se notar que o trabalho de cuidar tem uma forte representação de obrigação para as interlocutoras participantes desse estudo (GUIMARÃES, 2019; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020).

Embora isso revele uma contradição, uma vez que elas apresentem uma tendência de perseguirem e atribuírem um valor moral a essas atividades e papéis tradicionais de “boa dona de casa, filha ou mãe” de modo a se distanciarem de um estigma social adicional, relacionado a mulher, chefe de família, que não cuida adequadamente da sua casa e de seus filhos, como apresentado na sessão anterior, o trabalho do *care*, contudo, tende a ter uma forte representação de obrigação, que o rebaixa em valor quando comparado a formas remuneradas de trabalho, por vezes dessa mesma atividade. Isso vai ao encontro do que argumenta Biroli (2018) quando afirma que no mundo em que vivemos a cidadania e o reconhecimento social permanecem na atualidade atrelados ao trabalho remunerado.

Para Molinier (2010, p. 168) “o reconhecimento do trabalho, para ter um valor estruturante para a saúde mental, deve ser significativo e valioso para a pessoa que o faz”. Sendo assim, “o valor do trabalho - no sentido ético, não utilitário do termo - não é primariamente conferido externamente por outros, mas depende sobretudo do que é importante para quem o executa, com base em uma teia de experiências que não se reduzem ao trabalho assalariado”. Por outro lado, a autora enfatiza que ser reconhecido por um trabalho que é desvalorizado socialmente ou que se pensa ser malfeito pode ser perigoso para a sua saúde mental, pois no nível interpessoal, é a admiração e o respeito recíprocos que selam a dimensão ética do reconhecimento.

Mesmo com a forte importância dada as práticas cotidianas de cuidar da casa e de outras pessoas, entendidas seja como responsabilidade, seja como obrigação, nas narrativas das participantes da pesquisa, a associação dessas atividades com a ideia de trabalho quase não apareceu como categoria nativa estruturante dos discursos. Isso foi bastante notório na experiência das participantes, desde os primeiros contatos realizados nessa pesquisa, e nesse sentido, um dos sinalizadores mais evidentes foi o fato de que as provocações feitas pela pesquisadora para estimular relatos utilizando a forma de expressão “trabalho de cuidar/cuidado”, esteve quase sempre acompanhada de uma necessária explicação sobre à que isso fazia referência, tal era o distanciamento de uma associação desse tipo de atividade com a ideia de trabalho.

Ainda que as falas deixassem evidente a percepção de uma atividade realizada com esforços e de maneira quase contínua, esta não parecia ser entendida como um “verdadeiro trabalho”. Assim como em outros estudos, a exemplo da etnografia realizada por Guimarães e Vieira (2020) com famílias pobres no sudeste do Brasil, a representação do *care* é enquadrado em outras noções tais como um tipo de atividade feita “por amor”, ou como um tipo de responsabilidade, de forma associada ou dissociada da esfera afetiva, o que invisibiliza e rebaixa as atividades mesmo para aquelas que as executam. Para Guimarães (2019) isso encarna um conjunto de obrigações sociais, de expectativas de comportamento associadas às hierarquias e relações, sejam elas de gênero e geracionais, no âmbito familiar.

A experiência de Penha ilustra representações que foram recorrentes nos discursos e estratégias de prover cuidados das participantes desse estudo. Ela trabalhava como empregada doméstica e vivia com o pai dos seus três filhos quando sofreu um acidente de motocicleta junto com ele, que lhe ocasionou uma lesão medular. O pai dos seus filhos, que teve apenas ferimentos leves no acidente, deu fim a relação e saiu de casa apenas duas semanas após ela receber alta hospitalar. Penha foi, então, deixada sozinha para dar conta dos cuidados de si, da casa e de seus 3 filhos, todos menores de 10 anos. Seus relatos demonstram a sobrecarga e o ressentimento que ela sentiu por não contar com o apoio do ex-companheiro e nem da sua mãe naquele momento crítico de adaptações.

“Eu era empregada doméstica antes do acidente da moto, é engraçado porque antes eu fazia tudo a mesma coisa que faço agora, mas eu era boa ainda, recebia pagamento pelo meu trabalho. Depois eu virei dona de casa deficiente, tive que fazer tudo que já fazia de outro jeito bem mais difícil e foi dureza, muito mais trabalho que antes para dar conta de meus menino tudo pequeno e depois da minha casa sozinha com eles. Minha mãe morava aqui perto, mas não foi mulher para vir aqui nem me oferecer um copo de água.[...] Mas eu fiz tudo para meus filhos não ficarem desamparados, isso sim é coisa de mãe, a gente se desdobra porque faz por amor, é obrigação de ter botado

gente no mundo e sustentar uma casa decente para eles virarem gente, porque é dentro de casa que se faz o exemplo.” **[Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Ela conta que não pôde contar com a ajuda de sua mãe, “nem para um copo de água”, uma analogia para afirmar que não houve nenhuma mínima oferta de apoio e cuidado. Alguns anos depois, quando Penha já estava adaptada à sua nova condição de mobilidade e aos novos arranjos de responsabilidades compartilhadas com seus filhos, ela contou que sua mãe sofreu uma queda, fraturou o fêmur e, sendo idosa, passou a necessitar de cuidados de outras pessoas. Quando isso ocorreu, ela acolheu a mãe em sua casa e cuidou dela o tempo que foi necessário para que ela se recuperasse.

Ao cuidar dos seus filhos, Penha referiu-se a uma relação de responsabilidade maternal e afetividade, mas no que concerne à sua relação de cuidar da mãe após a ocorrência da fratura, ela expressou apenas um sentido de responsabilidade. Apesar de demonstrar um claro ressentimento pelo fato de a mãe não ter lhe fornecido suporte no momento que ela necessitou sua ajuda, Penha mudou sua rotina diária, que já era bastante sobrecarregada, para que pudesse cuidar de sua mãe enquanto ela estivesse em situação de dependência. Relatos semelhantes foram recolhidos por Molinier (2010) de mulheres na Colômbia, participantes de uma associação de empregadas domésticas. Essas mulheres frequentemente assumiam o cuidado de crianças da família extensa quando considerava que essas estavam sendo negligenciadas, ainda que não nutrissem bons sentimentos pelas mães dessas crianças. Na experiência de Penha, assim como as participantes da pesquisa de Molinier, não foi demonstrada nenhuma outra referência afetiva para com a sua mãe, além de ressentimento. Mesmo assim ela simplesmente não pôde deixar de fornecer essa ajuda, se preocupou e se ocupou tanto com a situação ao ponto de alterar todo seu cotidiano já sobrecarregado, para tomar conta de sua mãe.

Para Paperman (2011), essa é uma expressão da ética do cuidado na qual as atitudes são compreendidas como uma responsabilidade que ultrapassa as questões de afeição, vínculo e/ou bons sentimentos, pois configura-se como algo que não pode simplesmente deixar de ser feito. Por meio dessa orientação ética na atitude de Penha, ela respondeu às necessidades de cuidado de sua mãe ainda que tivesse motivos suficientes para não o fazer, uma vez que obteve ajuda dela em momentos de necessidade. Paperman (2005) complementa que certas situações de dependência, especialmente as extremas, não deixariam outra “escolha” senão responder a essas necessidades, pois não abrem espaço para preferir não se envolver, não fornecer a resposta necessária. Contudo, aqueles que entram no “círculo da dependência” não saem tão facilmente pois ficam atrelados a esse dever moral. É por esse motivo que certas pessoas, a exemplo do

pai dos filhos de Penha e sua própria mãe, adotaram a estratégia que parece ser a solução mais eficaz: evitar a entrada nesse tipo de situação. O resultado é que aqueles que não entram no círculo o fazem às custas daqueles que permanecem presos no círculo, tanto beneficiários quanto provedores de *care*, principalmente pelo fato de não haver opções no âmbito de políticas públicas que amenizem essa situação e quando não há recursos econômicos para busca de soluções nos mercados de cuidado (KITTAI, 1999).

No excerto de Penha, pode-se perceber ainda outro aspecto particularmente relevante quanto ao trabalho do *care*. Apesar de ela expressar claramente a natureza dos esforços empreendidos para a realização dessas atividades em situação adversa diante de seus impedimentos corporais, ela faz uma espécie de hierarquia de valores subjetivos entre o trabalho como empregada doméstica, que exercia antes da deficiência, e o trabalho de cuidados diários de uma dona de casa, que ela sempre fez em paralelo e que passou a ser sua atividade exclusiva após o acidente. Embora para Penha as suas atividades como “dona de casa” representem uma obrigação fortemente ligada à ideia de amor ou de responsabilidade enquanto mulher e mãe, ela não parece considerar estas atividades tão importantes socialmente como a de empregada doméstica, que lhe conferia uma remuneração e uma identidade de trabalhadora.

Representações semelhantes foram frequentes entre as interlocutoras, assim como podemos perceber na fala de Dorina, uma mulher natural do interior de Pernambuco, com 35 anos, que trabalhava de representante comercial antes de sofrer o acidente de moto com seu marido que provocou amputações nos membros inferiores. Isso ocorreu quando eles ainda eram noivos, alguns anos após ter se mudado para João Pessoa. Dorinha tem dois filhos de relacionamentos anteriores que vivem em Olinda com os avós maternos, onde ela passou sua juventude. Ela viveu um período pós acidente na casa de sua sogra e, durante o trabalho de campo morava com o marido.

“Sou dona de casa, é um trabalho que não para, né? A gente passa o dia nisso, o tempo todinho se brincar. Eu podia dizer que é trabalho porque cansa, o dia todinho que Deus deu. Mas sei lá se não é trabalho, é cuidado de menino, de casa, é ter um marido também, porque uma mulher casada sabe que não é assim tão mole não. Tá bom se dá trabalho a gente pode dizer que é trabalho, então?” **[Dorina, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Portanto, assim como apontam outros estudos nas classes populares no Brasil (GUIMARÃES, 2019; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020), as atividades relacionadas ao cuidado doméstico são tão dissociadas da ideia de trabalho, que mesmo quando estas mulheres assumem um papel de protagonismo e realizam estas atividades de forma permanente e intensa face aos

impedimentos físicos e às dificuldades de ordem econômica, elas não se vêem como trabalhadoras. Em outras palavras, como resume Guimarães (2019, p. 33) “é a dimensão mercantil que informa o sentido do trabalho”; as outras formas mais relacionais são traduzidas como uma forma de obrigação, associadas ou não a uma afetividade, ou ainda até mesmo inatividade. Assim como esclarecem Carrasco, Borderías e Torns (2011), como o trabalho realizado nos lares e para cuidar das pessoas se desenvolve em um contexto social e emocional diferente do trabalho remunerado, não permite ser mensurado diante de parâmetros utilizados pelo mercado. É um tempo mais subjetivo, difícil de medir ou quantificar e que incorpora aspectos intangíveis, o que torna mais complicado o seu reconhecimento enquanto trabalho, apesar de seus efeitos serem sentidos e representados pela própria subjetividade da pessoa e materializados na experiência vivida.

É por isso que apesar de na estrutura discursiva, o cuidado direto e indireto doméstico, visto como obrigação, ser fortemente ligado a ideia de amor e responsabilidade, esse não parece ser uma atividade considerada tão digna quanto aquele que promove uma identidade de trabalhadora, que seria conferida pela realização de um trabalho remunerado. Essa invisibilidade do trabalho cotidiano de cuidar também cria uma hierarquia ponto de vista subjetivo. Para Laura, que precisou cuidar sozinha da filha após a separação do pai de sua filha, quando a criança tinha apenas 6 meses, de uma relação que ela descreveu como abusiva, essa situação foi um marco para a condição de reconhecimento da consubstancialidade entre gênero, classe e deficiência, em um Estado que à época ainda não garantia nem mesmo o Benefício de Prestação Continuada (BPC) ¹⁵ para pessoas com deficiência.

“eu me vi numa situação de desespero e não podia nem sequer pegar uma faxina para sobreviver, não que eu não pudesse fazer, porque eu me arrastando pelo chão fazia melhor que muita mulher perfeita, mas quem é que me pegaria? Uma mulher pobre que não pode nem pegar uma faxina, não é nada nessa vida. Eu sei que eu faço faxina muito melhor que muita mulher que anda, minha casa bilha, não é querendo me gabar. Mas é como se fosse isso de ser considerada uma meia mulher que te disse que escutei, sabe? Uma chefe minha me disse depois, ficava dizendo toda hora, num trabalho que eu arrumei na prefeitura, que eu era uma meia funcionária.” **[Laura, mulher com deficiência congênita]**

¹⁵ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito assistencial garantido pela Constituição Federal de 1988 a idosos com 65 anos ou mais de idade e a pessoas com deficiência cuja renda familiar seja de até 1/4 do salário mínimo. A sua regulamentação pela Lei Orgânica da Assistência Social (Loas) foi aprovada cinco anos após a aprovação da Constituição, em dezembro de 1993 (Lei 8.742), mas somente em janeiro de 1996 a concessão do BPC foi iniciada - sete anos após a garantia constitucional - através do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), órgão responsável pela política previdenciária (STOPA, 2019)

A fala de Laura desvela algumas outras questões centrais da interseccionalidade entre deficiência, classe e gênero, dentro das especificidades da sociedade brasileira. Pelo menos dois fatores chamam atenção em seu discurso: o primeiro refere-se a um ordenamento moral das classes populares, notadamente mulheres, projetado para reciprocidades da vida privada, como discutido anteriormente. O segundo refere-se a uma forte representação de trabalhos precários relacionados ao *care* como um dos principais setores de trabalho remunerado acessível para mulheres pobres com baixa escolaridade. O terceiro é a relevância do BPC como uma potente política de cuidado frente a vulnerabilidade social, será debatido em outro capítulo dessa tese.

A relação entre o trabalho do *care*, gênero e deficiência se complexificam em contextos de pobreza. Nesta pesquisa, assim como em outras etnografias no Brasil a exemplo de Gesser (2010) percebeu-se um processo de exclusão/inclusão social perversa vivenciado cotidianamente pelas mulheres com deficiência que desejam trabalhar. Essa exclusão é configurada principalmente por fatores como os relacionados ao medo de perder o benefício previdenciário, à dificuldade de acessibilidade para que as permita avançar em escolaridade e à falta de qualificação profissional que ocasiona barreiras a inserção no mercado de trabalho. Além disso, o sofrimento corporal decorrente de variações motoras pouco contempladas nos mais diversos ambientes e situações, dificulta determinados tipos de atividades e, conseqüentemente, à obtenção de um emprego com remuneração.

O trabalho doméstico remunerado é uma ocupação responsável, direta e indiretamente, pela inserção de uma expressiva parcela de mulheres cônjuges ou chefes de famílias monoparentais com filho no mercado de trabalho. De maneira direta, porque atrai um grande contingente de mulheres que desempenham profissionalmente o mesmo tipo de trabalho já exercido sem remuneração no âmbito dos seus próprios lares, em tarefas ligadas aos afazeres domésticos e de cuidado com os outros. E indiretamente, na medida em que permite a outras mulheres melhor posicionadas economicamente em termos de classe, a participar desse mercado de trabalho por outra via, por ganharem tempo de vida e desenvolvimento pessoal ao delegarem essas tarefas pela contratação de trabalhadoras domésticas (SORJ, 2014).

Dados analisados por Sorj, Fontes e Machado (2007) sugerem que dois segmentos representados por mulheres cônjuges ou chefes de famílias monoparentais com filho no mercado de trabalho se integram ao mercado de trabalho através da participação em ocupações de menor qualidade quanto às condições de trabalho, em comparação aos homens em qualquer posição que esses ocupem na família, e também às das mulheres sem filhos. Nesse cenário, para uma parcela significativa das mulheres das classes populares em geral no Brasil, as

oportunidades de trabalho e geração de renda são majoritariamente voltadas para atividades subalternas no setor de cuidados, sejam de pessoas ou de ambientes físicos. Segundo dados da Organização Internacional de Trabalho (OIT, 2010), o Brasil é o país que conta com o maior número absoluto de empregadas domésticas do mundo (SORJ, 2014). Esse cenário é injusto e reproduz outras formas históricas de exploração do trabalho de mulheres em geral imigrantes, pobres e negras.

Mas mesmo nessas situações de inserções precárias as mulheres com impedimentos físicos pobres encontram desvantagens, uma vez que além de serem excluídas de outras oportunidades não encontram nem mesmo nessas ocupações um campo de possibilidades, como foi destacado no discurso de Laura. A exceção se faz para as pessoas com deficiências consideradas leves, que não envolvem restrições relevantes de mobilidade ou outras funções corporais. Isso se explica, pois empresas com 100 ou mais empregados são obrigadas a preencherem uma parcela de 2% a 5% de seus cargos com pessoas portadoras de deficiências habilitadas ou reabilitadas pela Previdência Social. Becker (2019) apontam uma vantagem salarial de pessoas sem deficiência e PcD sem impedimentos físicos em relação às PcD com certas limitações das atividades, que se deve, principalmente, às diferenças nas características observáveis dos indivíduos. O autor conclui que as políticas de inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho parecem contemplar, principalmente, aqueles que não possuem limitações das atividades, de modo que o empregador consegue cumprir as determinações da política de cotas de contratação sem que sejam necessários ajustes significativos na infraestrutura da empresa ou nas rotinas de trabalho. Gesser (2010) identificou em sua pesquisa que a inserção ou não de mulheres com deficiência pobres no mercado de trabalho está relacionada a diversas questões, como a qualificação profissional, acessibilidade e à condição de ter um grau de comprometimento motor mínimo, que não era o caso das mulheres participantes desse estudo.

Isto foi retratado no relato de Laura quando ela expressa o seu desespero de não conseguir encontrar um emprego, “mesmo que fosse como empregada”. A dupla exclusão da mulher com deficiência, na intersecção com gênero e com posição socioeconômica de desvantagem de classe, é expressa dessa forma, pois elas assumem essa alocação injusta de responsabilidades de trabalho de cuidado doméstico e não remunerado, ainda que sejam consideradas pouco hábeis a partir dos pressupostos capacitistas. Nesses contextos, não se reconhecem e nem são reconhecidas como trabalhadoras apesar de se dedicarem intensamente a essas atividades, além de que não participam dos mercados de cuidado em nenhuma das

formas possíveis, primeiro por não serem elegíveis enquanto trabalhadoras remuneradas para essas funções e pelo fato não possuem meios para contratar serviços que aliviem essas sobrecargas cotidianas.

Os discursos e estratégias adotadas pelas participantes da pesquisa frente as responsabilidades enquanto provedoras de cuidado na modalidade de trabalho doméstico tendem a reproduzir muitas das significações culturais geradas pelas estruturas patriarcais e capacitistas de que são menos capazes para as expectativas sociais convencionais reservadas as mulheres, o que marca suas experiências de cuidado e as forjam enquanto sujeito. Para se distanciar do estigma de uma “meia mulher”, em comparação às outras consideradas “perfeitas”, muitas delas se submetem e são submetidas a esforços que acarretam sobrecargas de ordem física e psicológica, algumas desde a infância, numa lógica injusta que é ainda reforçada e se torna ainda mais complexo quando atrelado com outras formas de injustiças.

Diante das barreiras impostas e ampliadas pelas condições de classe, as participantes do estudo assumem e pouco questionam esses papéis convencionais e igualmente injustos, com receio de serem ainda mais subjugadas, devido à variação corporal e de desempenho. Assim, são inseridas em um ciclo vicioso onde para reafirmar que seu potencial de poder ser uma “mulher completa”, tanto quanto as que não possuem características que fogem aos enquadramentos normativos, acabam por definir seu valor por meio de papéis socialmente desprezados, uma vez que não participam de forma justa do campo de oportunidades de vida pública. Para muitas dessas mulheres com deficiência, as lutas pessoais diante do capacitismo estavam fundamentalmente vinculadas a construir e administrar um lar e ao direito de ser mãe.

Assim como enfatiza Biroli (2018) é preciso questionar não apenas o papel convencional das mulheres na esfera doméstica, mas o modo como as desigualdades relacionadas à deficiência, classe e gênero se conectam e se tornam determinantes para as sedimentar a essa posição, sem que isso esteja relacionado a uma questão que envolva a escolha. Deve-se, sobretudo, pensar que a redefinição das responsabilidades individuais e coletivas que ultrapassem o foco de arranjos interpessoais e alcancem a escala política, pois apenas desse modo será possível desestruturar esse ciclo vicioso, ao qual essas mulheres estão submetidas.

CAPÍTULO 3

“Eu não posso andar, mas saltei obstáculos como mãe”: Maternidade contestada em discursos e práticas “cuidadasas”

No capítulo anterior eu discuti como os discursos e atitudes mulheres com deficiência participantes desse estudo demonstravam um receio de não serem consideradas como mulheres em plenitude, devido aos pressupostos capacitistas e de gênero, agravados pelo atravessamento de classe, que coloca as em uma posição de maior subjugação dentro da categoria de mulheres. O imbricamento dessas posições sociais determina que elas não são vistas como adequadas para exercer o trabalho de *care* - enquanto “boas donas de casa” - quando assim optam por esse projeto de vida ou precisam exercê-lo. Com relação à realização do cuidado direto com membros da família, esses receios também estiveram presentes tanto quanto aos relacionados ao trabalho doméstico, mas as expressões de resistência a esses discursos apareceram com mais frequência e força em suas narrativas. Contudo, essas resistências aos discursos hegemônicos e atitudes relacionadas, no sentido de contrapor e transgredir os pressupostos a que estão submetidas, não se passaram sem custo para suas experiências de cuidado e trajetórias de vida, especialmente no que se refere ao desejo de ser mãe e nas suas jornadas reprodutivas e de maternagem.

Um amplo conjunto de estudos têm revelado que as narrativas culturais acerca da deficiência incluem suposições que as pessoas com deficiências são doentes e incompetentes e, a partir disso, esses pressupostos vem sendo instrumentalizados para excluí-las de diversos campos da vida social. McDonald, Keys e Balcazar (2007) enfatiza que embora isso seja válido para todos os tipos de deficiência, as pessoas que vivem com variação corporal que acarretam impedimentos físicos e funcionais, como as participantes do meu estudo, são mais vulneráveis pelo fato de serem imediatamente identificadas dentro desses estereótipos.

A maioria das participantes dessa pesquisa eram mães, algumas já tinham seus filhos antes de vivenciarem a deficiência, outras assumiram esse papel social para crianças do seu entorno e algumas também se ocupavam de pessoas jovens, adultas e idosas com certos graus de dependência ou não. Muitas delas relataram várias tentativas de engravidar, abortos e mesmo a busca por doação informal ou guarda de crianças, pois não se viam como facilmente elegíveis dentro dos circuitos institucionais de adoção. A maior parte das vezes, elas se esforçavam para se mostrarem cientes de seu potencial e até orgulhosas de suas capacidades diante desse papel.

No caso das interlocutoras que não eram mães, boa parte expressou interesse nesse projeto em um futuro próximo, duas delas estavam consultando profissionais médicos e realizando procedimentos nesse sentido durante o trabalho de campo. De uma maneira geral, suas narrativas demonstraram que elas vivenciam - ou já vivenciaram - olhares, comentários e atitudes que contestavam sua capacidade ou potencialidade em ser uma “mãe adequada”, a partir de pressupostos capacitistas acerca da deficiência.

No que concerne à maternidade, as experiências individuais de mulheres com deficiência são moldadas a partir de um panorama mais amplo de discursos sobre responsabilidade pessoal ao qual todas as mulheres que escolhem ou precisam exercer o papel de mães estão expostas em suas trajetórias reprodutivas e de maternidade. Contudo, para elas isso é também fortemente atravessado e exacerbado por pressupostos capacitistas (MORRIS, 1993; THOMAS, 1997). Ainda que elas carreguem uma forte representação da maternidade como afeto, essa expectativa social moldada por um trabalho para o qual se sentem destinadas e que, quando o realizam, esse se desdobra por anos, acaba por torna-se algo que pode construir uma identidade, mas nem por isso deixa de implicar sobrecarga, exploração e restrições, que se expressam de forma mais intensa quando atravessados por iniquidades, como a experiência da deficiência em associação com a pobreza (BIROLI, 2018).

A partir da análise das transcrições das entrevistas e do trabalho em campo, nos discursos e atitudes das interlocutoras, três questões emergiram com mais potência e recorrência: os reflexos dos discursos de risco, tanto advindos de profissionais de saúde como capilarizados no discurso social mais amplo entre pessoas do convívio, próximas ou não; a pressão sentida pelas mulheres com deficiência para demonstrar que elas são, ou poderiam ser “boas mães” tanto quanto qualquer “mulher perfeita”; e as experiências de receber “ajuda” nessa vivência de cuidar de outras pessoas que é essencial para qualquer pessoa nessa posição, mas que, por vezes, apesar de necessária, se mostra inútil e em outras se converte em estratégia de controle.

Questões similares apareceram nos achados de Thomas (1997) em pesquisa realizada entre mulheres com variados tipos de deficiência no Reino Unido, na qual foram investigadas as experiências e decisões sobre ser e se tornar mãe, em suas trajetórias perante a maternidade. A autora argumenta que a interpretação das narrativas dessas experiências pessoais deve ter como pano de fundo os debates sobre a natureza e o significado da deficiência na sociedade, para compreender a amplitude do que as mulheres com deficiência enfrentam na experiência de planejar ou desejar de engravidar, de ter e criar filhos. Essas questões contribuem para forjar

subjetividades marcadas pela incompreensão social por essa escolha e pelos esforços para a exercerem da melhor forma possível.

As expressões sobre a convicção na própria potência de exercer esse papel social que encontramos nos discursos das mulheres com deficiência participantes do meu estudo, como discutiremos a seguir, podem ser lidas como uma forma de resistência aos impedimentos e desencorajamentos impostos por narrativas culturais capacitistas, mas que envolve consequências geradas pelas sobrecargas diversas e efeitos deletérios para a saúde mental. Esse contexto é igualmente marcado por uma forte experiência em cuidado, em como ser “bem ou mal cuidada”, falas que apareceram mais frequentemente nas narrativas de mulheres com deficiência desde a infância.

O discurso “cuidadoso” do risco durante a gravidez e perante o desejo de ter filhos

O discurso médico do risco é atualmente bastante disseminado e capilarizado socialmente e isso é mais evidente e potente para certos segmentos sociais como mulheres com deficiência, tendo em vista que o corpo das mulheres em geral - assim como corpos dissonantes - historicamente tem sido alvo de constante de vigilância e controle (FEDERICI, 2017). Isso também é bastante presente em determinadas fases da trajetória de vida, a exemplo do que ocorre na infância e no envelhecimento, ou diante de determinadas condições de saúde que inspirem atenção diferenciada. A gravidez é uma das etapas da vida que é particularmente sensível a esses discursos, que estão presente no acompanhamento de saúde que é realizado, mas que também permeia praticamente todas as relações sociais. Estar grávida e ser mãe, especialmente nos primeiros anos da criança, é ficar exposta a esses discursos, não apenas presente em acompanhamentos de saúde de rotina, mas de pessoas do entorno social e não raro até mesmo de estranhos, que se sentem autorizados a fornecer dicas, conselhos e repreensões, sem que sejam convocados a tal.

Há uma vasta literatura que versa sobre a medicalização da gravidez, do parto e dos cuidados com uma criança recém-nascida que sugerem que muitas mulheres experimentam uma sensação de perda de controle sobre seu corpo durante a gravidez e o parto, etapas que parecem que médicos e outros profissionais de saúde “assumem o controle” de seus corpos, comportamentos e escolhas “saudáveis”. E que concomitantemente se sentem amplamente vigiadas e controladas sobre as formas de lidar com suas crianças pequenas a partir de um discurso biomédico que se expande para todas as suas relações sociais.

A ideia que associa diretamente a deficiência ao adoecimento faz com que todas as pessoas que vivam essa experiência estejam na mira do discurso de risco de maneira mais proeminente, por serem frequentemente identificadas como vulneráveis, a despeito dos esforços realizados pelos movimentos sociais e dos estudos relacionados no sentido de superar a patologização e entender esse processo como um modo de vida, como tantos outros. Essa vulnerabilidade estaria ainda mais acentuada pelo estigma que as coloca em uma posição de dependência, desconsiderando a multiplicidade de papéis que elas ocupam, a despeito desse modelo binário de capacidade/invalidéz. Mulheres com deficiência que desejam filhos e gravidez, estão, portanto em meio a dois processos extremamente sensíveis a esses discursos de controle e subjugação, por serem mulheres e por serem consideradas, dentro dessa lógica, como portadoras de um adoecimento, que na grande parte dos casos é uma ideia equivocada.

Como consequência dessa chave de pensamento, mulheres com deficiência portam a marca capacitista da dependência e da impotência, pois em um universo de risco que vigia a capacidade de todas as sujeitas do sexo feminino de cuidarem bem de seus corpos – o que é agravado na gravidez - e de pessoas sob sua responsabilidade, principalmente quando se refere a crianças, elas são lidas como incapazes desse feito. A análise das narrativas das participantes do meu estudo que vivem com deficiência desde a infância dão conta que, desde muito jovens ou crianças, elas começaram a perceber discursos e atitudes que repreendiam ou expressavam piedade em ocasiões nas quais elas falavam sobre intensões e projetos de vida relacionados ao plano afetivo ou ao casamento, por exemplo, mas percebiam isso de forma ainda mais enfática quando relacionado o desejo de engravidar e serem mães.

A questão do risco é outro discurso que elas se confrontam, fruto do paradigma biomédico acerca das deficiências, o que não esteve presente apenas nos encontros com profissionais de saúde, mas bastante frequente em situações diversas, o que demonstra a capilaridade desse pensamento no meio social. A questão do risco também foi evocada no sentido de que a gravidez ou o exercício da maternidade – e as sobrecargas relacionadas a esse papel - poderiam piorar a condição supostamente já vulnerável em que essas vivem em termos de saúde. Outro tema de recorrência foi o receio de que elas pudessem provocar ou “transmitir” a deficiência aos seus filhos, principalmente relacionados aos casos de distúrbios de natureza genética, mas também atribuída à certas medicações que elas usariam ou aos posicionamentos posturais que poderiam deformar os fetos devido ao fato de serem cadeirantes.

Nas falas das interlocutoras, podemos perceber que algumas vezes elas compartilham as considerações de risco dos discursos médicos e sociais mais amplos, pois, assim como nos

esclarece Thomas (1997, p. 632), apesar de todas as mulheres vivenciarem o discurso biomédico do risco diante da gravidez, esse discurso do risco não é nem de longe neutro. Isso porque “aquilo que é considerado um risco aceitável depende não apenas de questões de vida ou morte, ou de critérios puramente biológicos, mas de suposições sociais sobre a qualidade de vida e o valor intrínseco de crianças e adultos com deficiências”.

Na esteira desse pensamento é possível perceber nas experiências das interlocutoras, representadas pelas narrativas de Frida, Leandra e Rosângela, o quanto essas ideias provocam prejuízos de natureza diversa nas suas trajetórias, quando sustentam e levam a cabo escolha por tentar engravidar. As jornadas reprodutivas das mulheres participantes dessa pesquisa sugerem que os pressupostos sociais que as perseguem ditam que a melhor decisão é não engravidar devido ao risco para elas e para as crianças, uma vez que ter uma criança com deficiência que é algo que deveria evitado, um ato de irresponsabilidade e até mesmo de injustiça para a criança, algo similar ao encontrado em pesquisas realizadas em diferentes locais e culturas (DHUNGANA, 2006; MCDONALDS, 2007; THOMAS, 1997).

A narrativa de Leandra, demonstra seu forte desejo de ser mãe, que ela descreve como “um sonho” para todas as mulheres, e uma associação desse projeto à sua realização enquanto mulher. Ela é uma jovem de 21 anos com deficiência congênita devido à uma condição denominada osteogênese imperfeita¹⁶, distúrbio genético que acarreta fraturas recorrentes sem causa aparente, deformidades ósseas e alto potencial de prejuízos de mobilidade. Leandra se declarou estudante, pois se preparava para entrar no curso de psicologia, com o propósito de atuar profissionalmente junto à pessoas com deficiência. Ela chegou a cursar psicopedagogia, mas abandonou devido a diversas barreiras com as quais se deparou na universidade e que a fizeram questionar seus projetos futuros e mudar de opção de formação. Durante o trabalho de campo, ela morava com seu namorado na casa dos seus pais, onde também vivia seu irmão mais velho.

“eu acredito que eles¹⁷ deviam respeitar mais as decisões do paciente, porque o que aconteceu comigo eu acredito que não seja um caso isolado e acredito também que o profissional da saúde deveria procurar ganhar mais conhecimento sobre algumas patologias [...] aprendizado pessoal mesmo, dele ter assim, total confiança de atender certos casos, digamos, principalmente nessas áreas que os deficientes tem tanta dificuldade como em relação a ter filhos, eu vou ter que pesquisar muito um obstetra

¹⁶ A osteogênese imperfeita é um distúrbio hereditário do tecido conjuntivo que ocasiona fraturas durante toda a vida da pessoa afetada. Osteopenia, fraturas recorrentes sem causa aparente, deformidades ósseas e comprometimento variável da mobilidade são as principais características da doença.

¹⁷ Em referência à profissionais de saúde, especificamente se referindo a categoria médica.

que tenha a confiança de me falar assim “não, é arriscado sim, mas você pode ter um filho” “sim, essa criança até pode ter a mesma doença que você, mas talvez não, e se tiver hoje em dia as coisas já avançaram”. E não restringir esse sonho que eu acho que a maioria das mulheres tem né, de ser mãe, faz parte da vida, quem nunca quis ter um casamento, criar frutos daquele casamento e, porque eu acho que a nossa vida ela é dividida em várias coisas, a gente tem vários pilares na vida, a gente tem que se realizar como mulher, a gente tem que se realizar como profissional em relação a estudos e trabalho e a gente tem que se realizar como mãe, eu acredito nisso. É mais uma parte do amadurecimento pessoal, ser mãe, porque você vai ver o mundo de outra forma, eu acredito muito nisso, então os profissionais deveriam procurar se especificar mesmo em não tirar esse sonho das pessoas, das mulheres com deficiência. Eu não tive uma experiência muito boa, até, eu tô até procurando outra [ginecologista] porque ela me olhou assim, sabe quando você percebe que um médico olha pra você e tipo “por que que uma pessoa cadeirante vai procurar fazer isso?” entendeu?.” **[Leandra, mulher com deficiência congênita]**

Mas assim, esses são os profissionais que eu acho que são os principais pra essa questão do acolhimento, da condição da mulher e essa coisa do trato da atividade sexual, da reprodução, da própria condição da mulher, de tratar a condição sexual reprodutiva da mulher, tem um profissional que não é específico para a condição com deficiência, precisa ter uma coisa voltada pra isso aí que não é feita, a gente tem bastante dificuldade de achar ginecologistas que saibam cuidar da mulher com deficiência do jeito que ela precisa do ponto de vista da deficiência mesmo sabe, da especificidade que ela tem, eu tenho rodado assim e achei uma desde o acidente, já fazem 10 anos que eu tô com ela mas agora eu tô querendo mudar porque eu acho que ela não conseguiu evoluir pra outras coisas **[Frida, mulher com deficiência adquirida na idade adulta produtiva]**

A realização desse projeto que para Leandra tornaria completa a sua realização subjetiva enquanto sujeito, “parte do amadurecimento pessoal”, é igualmente encontrada na fala de Rosângela, mulher com deficiência adquirida na infância em decorrência de poliomielite, na faixa dos 30 anos, que desenvolve trabalhos artesanais para complementar sua renda e vivia com seu companheiro com quem tem planos de ter uma família com filhos. Para ela, o discurso de risco teve relação com distúrbios em seu sistema reprodutivo, que, em sua percepção, não tem o potencial de impedir a realização do projeto de ter filhos, mas que segundo ela é utilizado com maior preciosismo pelos profissionais que a acompanham. Leandra associou isso a um propósito de desencorajamento, pois ela relata que tem amigas com problemas reprodutivos similares ou mais graves que o dela, que não são desestimuladas do mesmo modo quanto aos planos de engravidar. Ela diz se sentir ser “enrolada” quando direciona as consultas para esse propósito, dificuldade que também é encontrada na narrativa de Frida na busca por profissionais qualificados e acolhedores para oferecer atenção em saúde adequada.

“agora eu tenho casa, eu tenho um marido, só que eu não tenho um filho porque eu não sei se eu posso, os médico ficam tudo meio assim quando eu falo. Eu queria um filho, eu fui fazer, fui o ano passado, o ano retrasado, pra gente tomar remédio, aí eu não consegui engravidar, passou 6 meses aí fui procurar o ginecologista, aí ele disse que eu tava com 4 cistos ou eram 3 cistos, mini cisto, aí eu comecei com o médico,

pro ginecologista e tal e no tratamento né, tá nesse processo de tratamento né, pra tentar. Fiz o último exame agora, não pra ter grávida em si, mas pra saber como é que tá, mas eles fica enrolando, as vez dizendo que é até melhor eu deixar isso pra lá.”
[Rosângela, mulher com deficiência adquirida na infância]

Tanto Leandra como para Rosângela relataram que desde a infância esse sonho é tolhido ou acolhido com atitudes de compaixão e preconceitos que as desapontava, o que foi agravado quando elas começaram a expressar esse plano aos profissionais de saúde que fazem acompanhamento contínuo de sua condição. Muitos deles, afirma Leandra, são enfáticos ao desencorajar esse plano, nem ao menos se dando ao trabalho de explicar quais seriam os prós e os contras, de modo que ela fosse posicionada de maneira a se sentir protagonista dessa tomada de decisão. Leandra conta que muitos recorrem a uma espécie de apelo moral à reflexão, pelo fato de que ela poderia trazer ao mundo uma criança “que não merece” para passar tudo o que ela tem passado. Como ato de resistência à essas formas de discursos - que ela afirma escutar também de familiares e pessoas do seu círculo - ela tem pesquisado por conta própria na internet e participado de fóruns de pessoas com a mesma condição crônica e tem buscado até mesmo informar certos profissionais que falam com base em suposições e não nas evidências que ela tem pesquisado a partir desses meios.

Assim como escreve Butler (2015) os enquadramentos normativos operam de tal forma que lançam determinados grupos sociais ou modos de vida dissonantes da norma para um lugar de estranhamento ou mesmo de repulsa e desprezo, o que dificulta essas vidas e contribui para a precariedade da experiência, pois são vistos como menos dignos de serem vividos e não inspiram nem mesmo o enlutamento. Morris (1991) se aproxima dessa ideia quando escreve que a sociedade julga que pessoas com deficiências vivem uma vida trágica ao ponto de não valerem a pena de serem vividas, principalmente aquelas deficiências consideradas severas ou mais facilmente discerníveis, como as deficiências físicas que provocam variação corporal e impedimentos, tais quais as vividas pelas participantes do meu estudo. Esse olhar capacitista e reducionista desconsidera todo o espectro de circunstâncias sociais, econômicas, culturais e ambientais que, de fato, prejudicam e são os principais determinantes da qualidade de vida dessas pessoas.

Para Frida, que é uma mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva e participante ativa de movimentos sociais de PcD, a percepção que ela tem sobre a relação dessas atitudes com o capacitismo é clara, mas ainda assim ela não escapa incólume do discurso sociomédico acerca dos riscos. Frida é uma mulher na faixa etária dos 30 anos, que vivia com seu marido, um homem com deficiência cognitiva e seu enteado que ela apresenta como filho,

um adolescente altista. Frida trabalhava com dança e cursava educação física quando sofreu um acidente de motocicleta junto com seu então companheiro. Após o acidente ela mudou sua opção de formação, pois segundo ela foi impossibilitada de continuar o curso que ela referiu ser apaixonada, devido a inúmeras por barreiras impostas, dos mais variados tipos.

Nesse caso de Frida, a argumentação é de que sua condição de saúde estaria mais vulnerável e que isso mudaria a forma de lidar com o próprio corpo durante esse período, demandando mais cuidados de outras pessoas e maior acompanhamento de saúde, além de ter receios relacionados as consequências de sua condição postural de cadeirante para o feto, que pode provocar dificuldades de desenvolvimento para o feto, segundo orientações de profissionais de saúde que vem recebendo a respeito. Diante disso, apesar de ela ser bastante resistente aos pressupostos acerca de suas capacidades de gerar e cuidar de uma criança, ela tem ponderado e vivido um certo dilema sobre essa decisão. Essas ponderações partem de outras reflexões que vão além dos fatores de risco e estão relacionadas ao seu lugar de mulher na distribuição do trabalho de cuidado, assim como o fato de já exercer a maternagem para seu enteado e de se confrontar e refletir sobre os desafios da maternidade mais amplamente.

“as deficientes quando decidem ser mães aí é que são julgadas por isso. Pois é, eu já recebi vários comentários assim “e você pode ter filho? E vai? Quer?” aí é a falta de conhecimento, porque no começo também os vizinhos ficavam meio assim mas depois eu fui entender que as pessoas não conhecem [ela responde] “não, a gente pode ter filho” [quem questiona diz] “ah, e é?” ; “mas quem é que vai querer ter filho com a mulher?” já pensam assim, aí pensam também que o homem se não for deficiente por exemplo, que nem o meu marido que tem uma deficiência que não é tão aparente¹⁸ mas tem né: “eita, vai ficar com ela ali mas é só pra... [faz gesto relacionado a dinheiro]” Não, não consegue entender que tem uma coisa sexual entre os dois que estão ali, tu tá entendendo? Ai já tem essa outra coisa... eu posso ter filho, vou ter uma condição diferente, vou precisar fazer mais ultrassom pra ver como é que tá a posição do feto, se não tem má formação porque como a gente fica sentada, aí pode ser que cause alguma deficiência em função do posicionamento dele dentro da barriga, mas por conta disso a gente tem que ficar mais deitada, tem todo um cuidado específico tem que ser.” **[Frida, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Tanto para Leandra como para Frida, o discurso de risco está relacionado ao fato de que uma gravidez pode vir a agravar a própria condição de saúde e também que pode trazer “prejuízos” de desenvolvimento ao feto. Para Leandra, o risco a que ela fez referência estaria relacionado diretamente à transmissão genética e para Frida seria a questão de posicionamento postural, que também é válido para Leandra pelo fato de serem cadeirantes. Houve relatos ainda sobre a questão dos riscos relacionados ao fato de terem que suspender o uso com certas

¹⁸ Frida é casada com um homem com deficiência do tipo intelectual

medicações - ou de fazer uma redução do uso ou ajuste de dosagens, devido aos riscos para o feto. Esse foi outro dilema posto a essas mulheres no processo decisório ou preparatório de uma gravidez, que era um elemento chave para algumas mulheres como por exemplo Rosângela, que tomava medicamentos para prevenir episódios de epilepsia e, e Leandra que fazia uso para problemas ósseos, dor crônica, depressão e ansiedade. Referiam também questões relacionadas a medicamentos para problemas de saúde mental.

Algumas dessas mulheres, como foi o caso de Laura, tinham vivido um acompanhamento muito mais atento que o habitual durante a sua gravidez para garantir que o bebê estava se desenvolvendo “normalmente”, e que sua própria saúde não estava sendo comprometida durante esse período, o que é algo previsto em protocolos de acompanhamento para qualquer gravidez de risco. Manter a tranquilidade as vezes parecia complicado, pois Laura, por exemplo, devido ao sobrepeso, teve diabetes gestacional e disse ter ouvido insinuações sobre não estar se cuidando direito “apesar de tudo”, que, segundo suas impressões, se referia ao fato de ela ser uma mulher com deficiência grávida. As interlocutoras que estavam se preparando para engravidar referiam muitos cuidados preventivos com o corpo e o quanto esperavam um tipo de monitoramento médico mais forte e já previam as “cobranças”, que segundo elas, seriam uma constante durante a gravidez de mulheres com deficiência pelo que elas conversam com amigas que já passaram por situações similares. Essas falas não tinham um sentido de negligenciar uma condição de saúde específica na qual a atenção especializada e cuidados mais atentos são legítimos, necessários e previstos em protocolos de acompanhamento, mas faziam referência a um estado de constante alerta e culpabilização que já haviam vivido de outras formas.

Para Morris (1991) o desenvolvimento de uma mudança na forma de pensamento sobre a deficiência, como algo de natureza não negativa, faria com que a probabilidade do risco da gravidez e de “transmitir” a deficiência para os filhos não fossem vistos como um problema, a partir da perspectiva que a deficiência não deveria ser tomada como algo ordem do trágico ou de algo a ser evitado. Nesse caso, o foco da preocupação deveria ser direcionado às barreiras sociais que subjugam e excluem essas pessoas que vivem uma experiência dissonante da norma e a falta de suportes que acabam por tornar essas vidas mais vulneráveis, por vezes precárias. Esse ponto de vista, obviamente é fruto de uma tomada de consciência sobre o capacitismo que nem todas as PcD, lamentavelmente, conseguem desenvolver pelo fato de não terem a oportunidade de acesso à informação e à fóruns de discussão pertinentes.

Na fala de Frida, assim como de Leandra, podemos observar algumas expressões de resistências a esse discurso, tendo em vista que ambas são pessoas que tiveram contato com grupos de movimentos sociais organizados de PcD, portanto é possível perceber que essa chave de pensamento já estava alterada no sentido de ressignificar seus modos de viver. De fato, estudos desse campo tem apontado que a participação em movimentos sociais que reivindicam os direitos das pessoas com deficiência, efetivamente pode vir a contribuir no processo de autoconhecimento e no olhar crítico para as relações sociais injustas vividas por pessoas desse segmento (GARLAND-THOMSON, 2002; GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2014). Isso nem de longe significa que essa vivência seja livre de angústias e dúvidas diante dos enfrentamentos sociais que a permeiam, contudo, as expressões de sofrimento psíquico são ainda mais evidentes para a maioria das mulheres que não tiveram a oportunidade de desenvolver um pensamento crítico acerca da deficiência.

A maioria das mulheres participantes do meu estudo não viveram muitas experiências que positivassem a deficiência e não tiveram a oportunidade de contato com ideias que mudassem a chave de pensamento sobre essa experiência na maternidade, resultado que vai ao encontro dos achados de outras pesquisas, a exemplo do estudo de Thomas (1997) no Reino Unido e Gesser, Nuernberg e Toneli (2013) no Brasil. Em geral, as mulheres participantes do meu estudo apesar de se manterem firmes em seus planos de tentar uma gravidez e ter filhos e seguirem na busca por informações e profissionais mais acolhedores a esse projeto, não chegavam a questionar alguns dos riscos reprodutivos advindos de discursos biomédicos. Muitas das falas e atitudes sugeriam também uma tendência a compartilhar certas crenças sociais mais amplas de que “transmitir” ou “provocar” deficiência em uma criança era algo irresponsável e “injusto” para uma a criança, o que as fazia ponderar e se cercar de todas as recomendações medicalizadoras possíveis.

Essas narrativas apresentadas podem ser compreendidas como estratégias de gestão dos corpos, que operam a partir dos riscos para construção e reafirmação da normalidade, a partir de mecanismos de biopoder (FOUCAULT, 1988). Esses processos foram pré-requisitos essenciais ao desenvolvimento e consolidação do capitalismo, que foi e é sustentado pela exploração dos corpos úteis e produtivos. Dentro dessa lógica, opera-se igualmente uma “prevenção” ou, no extremo, uma eliminação de corpos presumidamente improdutivos, que oferecem baixa utilidade e ainda podem vir a promover interferências para outros corpos úteis, devido às suas necessidades de cuidado. Para atingir esse propósito, é preciso construir um sistema de segregação e de hierarquização social, que tornam certos corpos e grupos sociais

mais inteligíveis que outros, para que sejam criadas hegemonias que, operando a partir das relações entre sujeitos e da cultura, garantem a dominação. Essa é, portanto, a base sobre a qual a gestão dos corpos se estabelece como um paradigma para as concepções da normalidade e das funções sociais de utilidade dos corpos, que atravessam tanto as questões de gênero como da deficiência, pela existência de lesões e suas supostas não funcionalidades.

Nesse sentido, para Foucault (1988) essa biopolítica de controle da população que opera por meio de diversos dispositivos, sendo um dos mais relevantes a sexualidade, que funciona como uma estratégia de prevenção do nascimento de pessoas cuja utilidade é contestada. Para efeitos de controle são empreendidas práticas pautadas na prevenção de gravidez e, em casos extremos, na esterilização para evitar esses corpos dissonantes e com baixa utilidade. Esse dispositivo pode produzir como efeito também a dificuldade de os profissionais da saúde e demais pessoas que são atravessadas por essa biopolítica e por discursos eugênicos lidarem e compreenderem a gravidez de uma mulher com deficiência de forma menos dramática.

As narrativas acima expostas evidenciam uma considerável sobrecarga emocional envolvida nos encontros com o discurso do risco e dos questionamentos sobre o potencial de mulheres com deficiência serem mães adequadas, sejam partidos de profissionais de saúde, sejam de pessoas do convívio. Thomas (1997) apontou achados similares em sua pesquisa envolvendo mulheres com variados tipos de deficiência, que igualmente provocaram preocupação, ansiedade, culpa, esperanças destituídas, projetos tolhidos, identidades prejudicadas entre as participantes. O estranhamento diante do desejo de ser mãe e o discurso do risco de gravidez, são faces da mesma moeda que tem o intuito de desencorajar a tomada dessa decisão, que em outros momentos históricos foi levado ao extremo de sugestões de abortos de filhos identificados com doenças que levam a deficiência no período da gravidez e mesmo a esterilização de mulheres com deficiência, no auge de movimentos eugenistas.

Ser uma “boa mãe apesar de”: Discursos e práticas “cuidadosas” de controle

Uma segunda questão que surgiu com recorrência na análise de dados gira em torno do medo de ser julgada inadequada ou incapaz como mãe, e das consequências que isso pode trazer quando buscam ajuda para o cuidado de seus filhos. Mais uma vez, é importante colocar que todas as mulheres que se tornam mães são confrontadas com situações dessa natureza em maior ou menor grau, mas achados como esse, também presentes em diversos outros estudos

realizados no campo da deficiência em culturas e países distintos, sugerem que as mulheres com deficiência são particularmente vulneráveis a serem contestadas – ou descartadas - para esse papel e vivenciam maiores desafios para cumpri-lo, quando assim escolhem exercê-lo (DHUNGANA, 2006; LOPES, 2019, NOSEK; SIMMONS, 2007; THOMAS, 2001).

Dentro dos pressupostos impostos pelas narrativas culturais acerca da feminilidade, as mulheres com deficiência são frequentemente percebidas como fracas e dependente (MORRIS, 1993). O receio de serem julgadas incapazes como mães é de tal modo potente que a pesquisa realizada por Thomas (1997-2001) no Reino Unido aponta que mesmo aquelas que vivem em países onde existem políticas sociais que oferecem suporte de profissionais para auxiliar nos cuidados com as crianças e domésticos em casos de necessidade, elas convivem com o medo de serem avaliadas pelos serviços sociais como inaptas a cuidar de seus filhos. Esse receio chega ao ponto de impedir a iniciativa pela busca desse direito, mesmo diante de uma inequívoca necessidade, por medo serem consideradas inaptas e de perderem a guarda de seus filhos para o Estado. Os resultados apontaram que esse medo esteve direcionado tanto a pessoas de seu convívio - vizinhos e familiares - quanto do poder do Estado, inclusive foram relatados casos em que ameaças reais de processos de contestação de guarda de seus próprios filhos, por denúncias de vizinhos, sem que houvesse razão que justificasse.

Para as participantes do meu estudo, esse medo de serem contestadas enquanto “boas mães” foi constantemente expressado e percebido nas narrativas e no trabalho de campo. Havia um evidente esforço para mostrar que seus filhos vivem uma vida “normal”, que são cuidados com esmero e que frequentam ou frequentaram adequadamente a escola, por exemplo. As falas e as demonstrações enfáticas, evocadas e reforçadas nos encontros, sugerem o quanto elas se defendem de olhares habituais de julgamento e, desse modo, buscavam a todo momento se afastar desse tipo de acepção, principalmente nos primeiros contatos em que eu estive com elas em seus lares. Podemos exemplificar com o excerto da fala de Laura:

“Minha filha nunca deixou de fazer nada, nunca perdeu aula, minha filha nunca foi pra escola sem farda porque não tava lavada, minha filha nunca perdeu um ano porque não podia, porque eu não tinha condições de botar na escola, porque a pensão alimentícia que ele dava, eu fiz um acordo na justiça dele pagar a escola e eu arcar com o resto, entendeu? Então ele deu estudo, ele não deu estudo dela, quem deu estudo dela foi eu, porque não existe pensão alimentícia pelo estudo, entendeu? ai eu pegava o, eu que mantinha ela de tudo, eu passei praticamente na minha vida uns 15 anos sem comprar nada pra mim, tudo foi em função da minha filha, não me arrependo não, faria tudo de novo, tudo de novo, independente do que ela seja, ótima filha ou não, mas eu digo pelo papel de mãe que a gente tem que exercer, independente de quem seja o filho, entendeu? Você não escolheu ser mãe!? então seu filho pode ser um ladrão, pode ser o que for, mas você tem que exercer o seu papel de mãe, não é passar a mão na cabeça dele, é você exercer todo seu papel de mãe, né? Mãe não é só aquela

que gera, mãe é aquela que cria, aquela que tá ali no dia a dia com seu filho. Gerar é muito fácil, quer dizer nem isso pra gente é tranquilo, mas... entendeu? Isso também cansa. É como subir um prédio de muitos andares quando não achava que conseguiria subir nem o primeiro degrau. Você ter aquela limitação e eu nunca obedeci essa limitação, entendesse? Eu não posso nem andar, mas eu saltei obstáculos como mãe. Queira ou não queira, mexe também muito com a gente. Então eu acredito que minha depressão foi muito também por conta disso tudo.” **[Laura, mulher com deficiência congênita]**

Muitas vezes ficava evidente o significativo custo pessoal em termos econômicos, subjetivos e emocionais, para além das sobrecargas físicas, como podemos notar na fala de Laura, que exprime seus inúmeros esforços relacionados a ser uma mãe irrepreensível, já que como discutido acima, além de sentir as cobranças sociais enquanto mulher, é contestada por ser uma pessoa com deficiência. Em outros relatos, algumas participantes mencionaram esse esforço sobretudo ao se sentirem avaliadas por agentes do estado, a exemplo nas visitas domiciliares de profissionais da Estratégia Saúde da Família ou de outros agentes do Estado. Entretanto, nenhuma delas chegou a referir ameaça real quanto a perda da guarda de seus filhos.

As interlocutoras relataram diversos esforços engendrados por um receio advindo das baixas expectativas sociais baseados em pressupostos informados pelo capacitismo, mas que, de certo modo, era também avaliado por elas como uma hipocrisia, tendo em vista que a maioria das pessoas que apontava ou questionava de maneira subjacente sobre a capacidade de cumprir com as obrigações socialmente definidas da maternidade não tomava parte no trabalho cotidiano de cuidado e das responsabilidades para com as suas crianças. Houve relatos de episódios de vigilância da parte de ex-companheiros, pais de seus filhos, de pessoas da família, em coabitação ou da família extensa, ou ainda mesmo de pessoas dos círculos de amizade e da vizinhança. Estes relatos atestam a vulnerabilidade específica que muitas mulheres com deficiências sentem quando se tornam mães, achados confirmados em outras pesquisas similares (THOMAS, 1997-2001; NOSEK; SIMMONS, 2007).

Como evidenciado na narrativa de Penha, muitas vezes, elas relataram ser subjugadas por membros da própria família, sobretudo por seus companheiros, a maior parte das vezes progenitores de seus filhos. Muitos, que mesmo não assumindo nenhum tipo de responsabilidade para com seus próprios filhos, contestavam e criticavam essas mulheres de forma explícita ou implícita. No caso de Penha, ela conta que ao retornar da internação hospitalar devido ao acidente de motocicleta que provocou como sequela uma paraplegia permanente, o seu então companheiro e pai de seus três filhos - crianças menores de 10 anos na ocasião - saiu de casa, segundo ela, “para fugir da responsabilidade maior com os filhos e de ter que cuidar de um estorvo, que era como ele pensava que eu ia ser depois do acidente”.

Quando voltei do hospital deficiente, ele disse que não ficaria comigo, que a mãe dele vinha cuidar dos menino e ele pagava a pensão. Foi difícil, só não morri¹⁹ por conta desses aqui [aponta os filhos]. Mas ele ficava beirando e espiando a gente aqui a casa, não fazia nada mas querendo mandar na minha casa e vigiando pra ver se eu cuidava direito dos menino. Eu enxotei ele de perto de nós, mas ainda precisava da minha sogra que foi quem cuidou de mim, porque minha mãe não veio para ajudar. Ela deu apoio, no começo eu não conseguia, nem queria, me levantar. Mas depois eu fui vendo leva e traz, era coisa de não me deixar criar meus filho como eu queria, era querer tomar de conta de tudo. Me virei como deu, mas não quis ela aqui também mais não. Eu agradeço, porque não pude contar com minha mãe para nada, mas eu preferi dar conta das coisa junto com eles, a gente foi se ajeitando e eu fui dando meus pulo.”
[Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]

Assim como Penha a maioria das mães que participaram desse estudo contam que “fazem de tudo” para evitar solicitar ajuda frequente, no que se refere ao trabalho de cuidado relacionado aos seus filhos. Mesmo com o sentimento de vulnerabilidade e insegurança diante das dificuldades de ordem prática – e não menos importante de preocupações e dificuldades de ordem econômica - para realização de diversas tarefas e responsabilidades do cuidado infantil, a escolha de tentar ao máximo prescindir de apoio de outras pessoas é muitas vezes um dilema, uma opção difícil diante do vazio de alternativas em termos de políticas sociais ou de recursos financeiros para acessar os mercados de cuidado.

Elas referem essa opção como difícil, mas necessária, dentre outras razões pelas dificuldades de se estabelecer limites entre as ajudas e as interferências – que vão da vigilância ao controle - nas formas de criação das crianças por parte da família extensa ou de pessoas próximas. Também foi referida uma hesitação e medo de que as crianças identificassem a variação de capacidade como uma lacuna de autoridade maternal, pois algumas relataram que vivenciaram episódios em que pessoas com discursos de cuidado agenciaram essa superioridade para questionar suas decisões enquanto mãe. Muitas atitudes que pareciam ser bem-intencionadas, expressavam capacitismo pelo fato de não respeitarem a autodeterminação dessas mulheres enquanto mães ou por julgar o discernimento dessas para a tomada de decisão, a despeito de elas não possuírem nenhum impedimento de natureza mental/cognitiva. Discursos e atitudes tais como elogiá-las como “boas mães apesar de...” sugerem o peso do capacitismo e ambivalência do cuidado e seus limites quando esse se converte em atitudes de controle (MOLINIER, 2004).

Portanto, a precariedade do exercício da maternidade para mulheres com deficiência vem, em parte, por suas próprias preocupações relacionadas à gestão de algumas das tarefas

¹⁹ Nesse caso ela fazia referência a “morrer de depressão”, que ela relatou ter sofrido durante o período inicial após o acidente a alta hospitalar.

práticas de cuidado infantil devido aos impedimentos físicos ou de outra natureza, mas, são advindos principalmente e na maioria das vezes por barreiras provocadas pelo capacitismo – que as permeia e igualmente forja suas subjetividades - em conjunção com os atravessamentos de classe que determinam a precariedade econômica e social que acompanham a experiências de pessoas com deficiência, sobretudo mulheres.

A classe social é um elemento chave como ampliador dessas iniquidades. Nas classes populares, estudos do *care* no Brasil e na América Latina têm demonstrado que na falta de equipamentos públicos ou quando há baixa confiança na qualidade desse tipo de atenção, é comum que pessoas da família extensa ou da vizinhança compartilhem a responsabilidade de cuidar de crianças em horários que elas não estão na escola, sendo que esses arranjos podem ou não envolver trocas financeiras (FAUR; PEREIRA, 2020; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; OROZCO, 2018). Isso ocorre também tendo em vista a escassez de recursos econômicos que poderiam oferecer meios para compra de serviços no mercado de cuidados que possibilitariam uma margem de manobra para aliviar as sobrecargas da maternidade, ainda que sejam consideradas todas as problemáticas de gênero, raça e migração que permeia esse setor.

Para mulheres com deficiência, para além das dificuldades comuns a todas as mães que vivem essa experiência marcada pela carência de recursos materiais e políticas públicas de cuidado, as questões de acessibilidade que impossibilitam sua livre circulação podem ser ainda mais severas em territórios marcados pela pobreza, o que determina uma vulnerabilidade singular e amplificada. A maternidade em comunidades mais pobres é, de certa forma, mais comunitária, havendo diversas formas de circulação e compartilhamento do cuidado de crianças, seja em círculos de parentesco ou de vizinhança. Essas estratégias não devem ser definidas a partir do plano da moralidade, outrossim como uma resposta possível e acessível diante da escassez ou precariedade de equipamentos públicos destinados ao cuidado de crianças ou escolas em tempo integral (BIROLI, 2017). Mas mesmo diante dessa modalidade de arranjo, mulheres com deficiência em situação de pobreza vivem uma vulnerabilidade adicional, pois ao requerer ajuda “comunitária”, ainda que a maioria das mães necessite disso em maior ou menor grau, elas sentem o receio de serem julgadas ou de abrir as portas para pequenas ou grandes atitudes de interferência e controle na forma de criar e educar seus filhos, pelos motivos antes discutidos.

Contudo, muito também foi relatado sobre ajudas que “caíram do céu” atitudes cuidadosas e preocupadas de pessoas que vieram em momentos de grande necessidade e que agiram de modo a respeitá-las enquanto sujeitos protagonistas nesse processo. Esses suportes

fizeram referência a profissionais da área de saúde e assistência que foram “anjos”, mas principalmente de pessoas das suas redes, sejam familiares ou amigas e vizinhança, em contextos que envolviam trocas materiais ou não. Um forte fator de gênero ficou evidenciado, pois atitudes de preocupação, oferta de auxílio de diversas formas e respeito aos limites vieram quase sempre de mulheres da rede de proximidade.

Segundo Molinier (2010, p. 165), para que o cuidado seja empregado de forma atenciosa e bem-feita ele precisa ser imperceptível, característica que ela define como um “saber-fazer discreto”. Isso porque seu sucesso depende em grande parte de discrição na forma de agir, ou seja, do apagamento de seus vestígios. Isso porque deve haver uma preocupação com o conforto psicológico do outro que é beneficiário desse suporte, para que essa pessoa não se sinta desconfortável ou envergonhada, respeitando sua discrição e seu desejo de autonomia e, dessa forma, poupando-a da “humilhação da dependência” que esse cuidado pode vir a provocar devido aos efeitos discriminatórios ligados a essa situação (MOLINIER, 2011, p. 485). Há, portanto, um custo, um esforço psicológico de antecipar as necessidades da pessoa beneficiada por esse cuidado e, geralmente, responder a elas ainda que não haja um pedido de “socorro” expresso ou sem deixar em evidência o esforço empreendido para essa realização. Isso quer dizer que envolve não apenas um bom conhecimento técnico (no caso de profissionais de saúde, de assistência social ou outro serviço relacionado ao cuidado), há, sobretudo, um esforço a mais que torna a relação de dependência suportável e o serviço/atenção/ajuda realmente eficaz (MOLINIER, 2010). Desse modo, é preciso entender o cuidado como um trabalho que possui competências específicas e uma inteligência mobilizada no processo, muito embora essas ainda sejam naturalizadas como sendo próprias do feminino, dentro da lógica que considera essa alocação social de responsabilidades como elemento dado pela natureza às mulheres.

No caso das mães com deficiência esse saber-fazer discreto foi essencial para elas se sentissem realmente apoiadas em suas redes, tendo em vista que o sentimento de estar em vigilância que elas expressam em suas trajetórias enquanto mães é legítimo, pois refletem as diversas experiências nas quais realmente foram tomadas como incapazes, seja por profissionais de saúde e assistência social, seja por pessoas do seu próprio círculo de proximidade, frequentemente familiares, como demonstrado nos achados da minha pesquisa. Para Thomas (1997) é “como se elas fossem culpadas até que se prove o contrário”; elas, contudo, resistem e se protegem dessas atitudes e discursos da maneira que encontram em seu campo de possibilidades. De toda forma, os custos dessa “superação” se mostram árduos em

suas trajetórias, seja devido às barreiras de ordem atitudinal, seja pela falta de alternativas de assistência adequada às mulheres PcD por meio de políticas sociais que respeitem seus interesses e orientações singulares quanto à condução da criação de seus filhos. A experiência da maternidade atravessada pela deficiência e pobreza é marcada por precariedade e desafios que as fazem “saltar obstáculos” ainda que sejam cadeirantes e não consigam andar, como ilustrou uma das participantes do meu estudo.

Interdependência e *care* na maternidade: entre cuidar e ser cuidada

Nas sessões anteriores, eu discuti o caso de Penha que durante o período de adaptação a seu novo modo de vida enquanto PcD precisou da ajuda de pessoas da família extensa – principalmente da sua ex-sogra - para conduzir o cuidado com as suas crianças pequenas. Mas ela logo se viu em uma situação de vigilância e controle sobre a forma de conduzir a criação e a educação de seus filhos, que ela contornou usando como resposta possível o envolvimento dos filhos para suprir algumas das tarefas de ordem prática de cuidado doméstico e mesmo infantil. Isso se deu em um contexto em que ela estava se adaptando aos impedimentos físicos e se deparando com barreiras de acessibilidade que restringiam sua livre circulação e demais barreiras como as atitudinais provocadas pelo capacitismo, tudo isso atravessado pela carência econômica e precariedade da localidade onde vivia e vive.

O envolvimento de crianças para suprir necessidades de cuidado é realidade constante em contextos de pobreza no Brasil, especialmente quando as redes de apoio não existem ou são evitadas devido a problemas relacionais, como discutido na sessão anterior, uma vez que os orçamentos familiares não suportam a contratação de serviços e equipamentos sociais são escassos ou inexistentes (FAUR; PEREYRA, 2020; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; PAUTASSI, 2018). Desse modo, o privilégio de classe é um poderoso diluidor de discriminação relacionada à deficiência, tanto econômica quanto socialmente, uma vez que o status de classe social superior pode modificar a experiência de deficiência (VERNON, 1999).

A trajetória de Penha ilustra essa realidade em que organização da vida doméstica e do cuidado de crianças pequenas foi compartilhado com seus filhos após o acidente que provocou a paraplegia. Durante a realização do trabalho de campo, seus filhos já eram adolescentes ou jovens, mas desde muito pequenos todos participaram das atividades domésticas sob a supervisão da mãe. Quando menores, ela relatou que o mais velho era responsável por levar os mais novos na escola, pois a acessibilidade no bairro não permitia que

ela o fizesse nos primeiros momentos de adaptação a sua nova condição de mobilidade. Hoje ela conta com a filha mais nova para fazer o acompanhamento em suas atividades externas, pois é impedida de circular de maneira independente pela falta de acessibilidade, ainda que ela tivesse um desempenho físico de uma atleta paraolímpica na ocasião do trabalho de campo (ela inclusive participava de competições e participava semanalmente de treinos relacionados). Para Vernon (1999), essa é mais uma demonstração de como a classe é um complicador da experiência da deficiência, pois uma pessoa com deficiência que tem acesso a recursos financeiros para pagar por tais necessidades, como viagens de taxi ou motorista e cuidadores, experimentaria menos os efeitos da discriminação institucional – aqui manifestada pela falta de políticas como o transporte inacessível em número e frequência adequados - em um sociedade que ignora as necessidades das pessoas com deficiências.

“Tenho meus menino que me ajudam que precisaram começar a ajudar em tudo desde pequeno, principalmente esse aqui mais velho no começo, depois essa do meio agora que tá mais comigo. Quem virou o homem da casa foi justamente esse de 10 anos [na época], logo em seguida [do seu acidente]. Foi, ele que foi o meu pilar, porque ele começou tipo me ajudar, fazer feira, tomar banho, essas coisas assim, banco, tudo sempre foi ele que foi comigo, tanto hoje que ele... todo mundo elogia ele, né, hoje ele tá no exército graças a Deus, é da igreja, tá namorando já faz 3 anos, e é homem de bem eu agradeço a Deus por ter conseguido. Com 1 mês e 20 dias que eu consegui e pra cadeira de rodas, pronto, eu não... vi que eu podia varrer casa... Deus abriu assim a minha mente, até hoje eu faço isso. A rua era cheia de pedra, cheia de lama, esgoto a céu aberto, a escola era do outro lado, ficava ruim pra ir. Eles eram pequenos, é, aí teve o grande ir deixar ele pra poder ir pra escola, a mudança foi essa.” **[Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

De uma forma geral, o envolvimento de filhos na execução e gerência da vida doméstica é principalmente realizado por meninas, mas também por meninos quando jovens. Os filhos das interlocutoras, tendem a ser seus principais acompanhantes quando precisam sair de casa e os mais velhos (em geral meninas) auxiliam na criação das crianças menores, mesmo na presença de redes familiares de suporte (GUIMARÃES; VIEIRA, 2020). Isso foi relatado como uma escolha difícil, mas necessária, diante das dificuldades de se estabelecer limites entre as ajudas e as interferências nas formas de criação das crianças por parte da família extensa ou mesmo de pessoas da vizinhança, como discutido anteriormente. Também foi referida hesitação e medo de que as crianças identificassem os impedimentos físicos como uma abertura para questionar a autoridade maternal, na presença de outro adulto sem deficiência envolvido na criação.

Na fase adulta, as expectativas de comportamento de gênero que moldam a responsabilização na alocação de responsabilidades de cuidado acabam por reproduzir um

padrão em que as filhas mulheres precisam ajustar suas rotinas e atividades de formação, profissionalização e atuação profissional de modo a conseguir suprir, concomitantemente, as demandas de cuidados de suas mães quando essas necessitam de maior suporte, a exemplo das mulheres com deficiência devido a doenças degenerativas. Dentro dos arranjos familiares, observou-se que a demanda por cuidado de pessoas com certo grau de dependência pode ter um impacto nas oportunidades educacionais e no engajamento contínuo no mercado de trabalho de quem é provedor de cuidados, nesse caso das filhas que assumem a responsabilidade de oferecer suporte às suas mães. Como comentado anteriormente durante a infância o envolvimento pode ser igualitário entre os sexos, mais conforme entram na fase adulta são sobretudo as filhas que assumem esse papel e que precisam adaptar suas trajetórias de vida pessoal, educacional e profissional para conseguir suprir as demandas, quando a opção mercantil não pode ser suportada no orçamento e não encontram resposta em políticas públicas.

Maria, uma mulher na faixa dos 50 anos, cadeirante devido às consequências de uma doença degenerativa, relata o custo emocional que ela sente por demandar cuidados de sua filha adulta, que, segundo ela, não pôde sair de casa ao casar-se, pois se sente na obrigação moral de morar com sua mãe, devido as demandas de cuidado que ela possui em decorrência de sua condição de saúde. Há aproximadamente uma década ela apresentou uma doença degenerativa vascular, que a acometeu na fase adulta que ocasionou diversos acidentes vasculares encefálicos que levaram a isquemia e provocaram impedimentos físicos severos e permanentes. Ela vive com sua filha e o companheiro dela, ambos na faixa etária dos 20 anos. Maria conta ainda que sua filha também não pode se engajar em um trabalho de tempo integral todos os dias da semana, pois precisa fazer acompanhamento com ela em serviços de saúde e elas não têm meios econômicos de buscar outras formas alternativas. Brovelli (2020), em estudo feito com pessoas que tiveram deficiência adquirida na fase adulta, assim como Maria, descreve como esses sujeitos têm compreensão e até mesmo piedade pelos seus cuidadores familiares, cientes dos custos emocionais e pessoais em decorrência do tempo e esforço dispendido para os cuidados diante de certos tipos de dependência, pelo fato de terem vivido parte significativa da sua vida em condição corponormativa e conseguirem perceber melhor os dois lados da moeda.

“As vezes me dá uma tristeza porque eu nunca, nunca eu precisei de ninguém pra fazer minhas coisas e hoje eu sinto necessidade de que alguém me ajude, eu faço tudo pra não precisar das minhas filhas porque elas se armaram e preciso pedir a deus pra não me deixar inutilizada, porque isso é ruim pra mim, depender de quem não tem tempo, quem não tem aquela experiência, sempre procuro ser forte pra não precisar das coisas [...] Essa minha filha que me acompanha lá na fisioterapia e psicologia ela casou, mas precisa morar comigo, o marido dela é muito bom, não se queixa. Mas ela podia estudar mais e ter um emprego melhor, mas precisa ter dois dias na semana para

me levar para lá e para cá, porque a gente não pode pagar ninguém. Só pedir ajuda as vizinhas as vezes, mas não pode ser direto” **[Maria, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Ela relata com pesar que a filha já perdeu oportunidades de trabalho ao referir que cuidava de uma mãe com dependência e que isso a deixava com uma sensação ainda maior de culpa. Maria, inclusive teve receios relacionados ao casamento da filha e se o marido dela se engajaria na relação sabendo que ela já carregava esse “fardo”, que é cuidar da mãe. Paperman (2013) argumenta em que a vulnerabilidade e a falta de cidadania dos idosos dependentes e dos portadores de deficiências repercutem sobre o status dos cuidadores, que pertencem a uma população considerada de “segunda categoria” a partir do momento que entram nos “círculos de dependência”, do qual dificilmente conseguem se desvencilhar após a entrada. Para essa autora, existe um “círculo vicioso” entre a desvalorização do trabalho do *care* e a desvalorização dos seus destinatários: as pessoas e os grupos ditos “vulneráveis”.

Kittay (1999) reflete sobre a condição daqueles que se ocupam de pessoas com dependências, uma relação que é definida pela atividade de preocupação, cuidado e conexão com alguém nessa situação, independente dos laços consanguíneos/familiares. Essa conexão em geral tem um potencial de promover um custo pessoal e profissional ao sujeito provedor de cuidado, colocando-o em desvantagem social, uma espécie de dependência secundária, pois essas pessoas precisam barganhar com outros a realização de suas próprias necessidades em uma situação de desequilíbrio de poder, tendo em vista as impossibilidades geradas pelas atribuições de ser responsável pelo cuidado de outro. A autora pensa sobre esses provedores como trabalhadores da dependência, independente do vínculo afetivo, familiar ou consanguíneo que esteja envolvido, justamente para que esses agentes sejam pensados para além das fronteiras do núcleo familiar, de modo a politizar esse debate que parece ser cada dia mais incontestavelmente necessário diante da crise dos cuidados ensejada pelo envelhecimento populacional. Nessa esteira de pensamento, os esforços realizados por esses atores deveriam ser pensados como uma função da sociedade em geral, na forma de instituições e políticas públicas de cuidados.

Da mesma forma ao encontrado por Guimarães e Vieira (2020) em etnografia realizada no Sudeste do Brasil sobre os cuidados no meio popular, entre as participantes do meu estudo foi muito corrente a articulação de diversas dessas estratégias, mobilizando-se filhos, familiares e vizinhança em dias, horários e situações diferentes, sem abrir mão de nenhum dos serviços governamentais ou beneficentes quando esses estão disponíveis e, em caráter emergencial recorrendo-se a serviços mercantis. Todavia, nesses arranjos, que incluem de forma limitada o

Estado, o mercado e a filantropia, torna-se decisivo o papel das redes familiares, comunitárias e de vizinhança.

Outra questão que se mostrou presente nas narrativas é que diversas participantes disseram ouvir comentários sobre a importância de seus filhos – ou de ter filhos - para que elas garantissem cuidados quando começaram a sentir maiores impedimentos, seja devido ao envelhecimento ou por piora em seu quadro de saúde. Algumas confessaram que sempre desejaram a maternidade, mas que também tinham expectativas quanto a ajuda desses filhos, pois se veem mais dependentes no futuro, um pensamento que é comum na sociedade brasileira que reforça o padrão familista de responsabilização, o que é sobretudo uma consequência direta de dois fatores principais: o quase completo vazio estatal em termos de políticas públicas de cuidados na terceira idade com dependência, e os impedimentos de classe que não permitem a diminuição desses agravantes pela contratação de serviços nos mercados do *care*. Esse pensamento é também agravado por pressupostos capacitistas que associam a deficiência a um envelhecimento precário.

Contrariando esse quadro, duas participantes assumiram a criação de crianças com deficiência intelectual, sem oficializar a tutela, o que ao invés de ser um investimento no sentido de garantir provisão de cuidados, as colocou em posição de cuidadoras. Esse foi o caso de Keller, que paulatinamente foi tomando parte da responsabilidade de se ocupar de uma criança com deficiência intelectual que era seu aluno de aulas de reforço e que ela identificava que vivia em situação de negligência e potencial abandono.

“Eu tenho um filho [deficiência] intelectual, mas ele é adotivo de coração, entendeu? Ele tem 21 anos, é minha benção, tem uns 2 metros de altura, ele foi meu aluno. É assim, é outro processo também. Desde os 6 anos de idade eu cuido dele assim, aliás, eu dizia pra todo mundo que eu nunca ia poder ser mãe, meus alunos [de reforço] eram meus filhos de segunda a sexta, mas sábado e domingo eu não tinha ninguém. Aí eu via que ele sofria muito, aí assim, por exemplo, chegava lá pra assistir aula, não tinha comido, a gente deixava a comidinha dele, aí depois alguns parentes não me pagava as mensalidades, mas mesmo assim eu queria ele, então com isso tudo eu fui me aproximando, ele não tinha carteira de benefício, ele não tinha nada, nada, nada, nada.
[Keller, mulher com deficiência congênita]

Para Frida, que na ocasião do trabalho de campo estava casada com um homem com deficiência cognitiva/intelectual leve, assumiu o papel maternal para o filho do seu companheiro, um adolescente altista. Mesmo que ela relatasse de forma enfática que tudo em sua casa funcionava com uma divisão igualitária de tarefas, ela se queixava que todo o planejamento, a coordenação e a cobrança sempre estavam girando em torno dela, o que vem provocando crises de ansiedade e depressão que a fazem repensar a escolha de uma “vida

padrão” de esposa e mãe, ou seja, uma família com arranjos tradicionais, que antes ela não desejava seguir. Para ela, tanto o casamento como a maternidade trouxeram uma sobrecarga que começou a se transformar numa angústia relacionada ao conflito de seus ideais feministas e do papel que ela vinha assumindo frente ao arranjo dos cuidados domiciliares e de cuidados com o filho.

“[...] minha relação de construir uma coisa contínua, mesmo que a gente não esteja mais juntos, com o meu enteado, o meu filhote, é uma coisa que eu vou levar pro resto da minha vida. É meu enteado mas eu tenho como meu filho mesmo, faz parte da minha vida, é uma criança assim, agora ta numa fase de transição bem complicada, mas a gente vai levando. A mãe [biológica do seu enteado artista] teve duas e nunca quis criar, e desde pequenininho ele [seu marido] que criou junto com os pais dele. E aí quando a gente se conheceu que veio morar junto, aí segundo ele a minha sogra disse assim "pronto, agora você já tem uma família completa, tem uma mãe, vai poder, vai levar tudo", aí veio gato, cachorro, papagaio [...] E aí tô assim, na vida a gente ta conseguindo vencer alguns obstáculos devagarzinho, tô em outra fase da minha condição de mulher com deficiência, uma fase mais madura de querer olhar pra outras questões né, essa coisa do conforto, ta começando a me preocupar com o futuro né, eu tenho me perguntado ultimamente assim, bastante, da minha condição do direito de querer cuidar de mim, de não ter filho [biológico], que agora é outra perspectiva e não, ganhei, tem um filho especial, eu já tô, independente da gente té, muito claro assim, a gente tem uma conversa da gente tá hoje aqui e de repente não tá mais amanhã, "ah, não vou estar mais amanhã e não vou ter ninguém, não tive filho que é meu mesmo. Mas foi nessa época que eu fiquei assim bem pensando “não, vou curtir o máximo que eu puder” porque essa coisa do meu enteado ter vindo ficar conosco e passar a fazer parte de uma família no contexto eu, ele, eu e ele, eu ele tu, não é só mais... é os 3 aí fez com que eu comesse a pensar... E aí eu fiquei pensando assim, “não, tô me doando demais, me anulando demais” inclusive tava bastante estressada, comecei a fazer, tô fazendo, iniciando uns tratamentos pra cuidar do meu espírito, da minha condição, comecei a fazer acupuntura, reiki, tô tomando florais, já comecei a tomar, fiz uma consulta com uma terapeuta, uma psicólogo, terapeuta que faz essas atividades de práticas integrativas mais pro lado do atendimento psicológico.” **[Frida, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

De fato, a narrativa de Frida – assim como de praticamente todas as mulheres participantes do meu estudo - coaduna com a reflexão realizada por Thomas (2007) diante de seus achados. A autora descreve que a posição das mulheres com deficiência de seu estudo enquanto cuidadoras foi fundamental para a manutenção física e emocional de outras pessoas em coabitação. Mesmo nos casos daquelas que tinham um companheiro homem presente, elas eram, ou continuavam sendo, as principais cuidadoras de crianças e outros membros da família. Esse cenário pode ser ilustrado pela fala de Frida que expressa claramente como essa alocação de responsabilidades a coloca em uma posição de maior vulnerabilidade, a tal ponto que ela vem percebendo uma negligência relacionada ao autocuidado devido a essa sobrecarga, que Fernandes (2018, p. 299), ao analisar a temporalidade de mães solo propõe que a importância de abordar uma noção de tempo que considere as relações de cuidados, na disputa incessante

entre o “tempo pra mim” e o “tempo de correr atrás” de resolver questões relacionadas às demandas dessas vulnerabilidades sob responsabilidade.

“é, porque eu quero cuidar de mim, eu já tenho uma condição de saúde, também não vou ser idiota pra... tenho uma condição de saúde que eu sei que inspira cuidado e tudo mais, mas vai chegar um tempo em que eu não vou poder me doar pra outras pessoas, que eu tenho que me doar pra mim, eu vou ser egoísta também, acho que egoísta também faz bem, em determinadas situações faz bem a pessoa ser egoísta. No meu caso por exemplo, vou ter que chegar uma hora que eu vou dizer assim: eu vou ficar doente, eu vou cuidar de um monte de gente e não vou cuidar de mim?” **[Frida, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

A experiência de Frida demonstra, portanto, que a divisão sexual do trabalho - na sua forma mais conservadora - continua presente nas suas relações de cuidado, ainda que mulheres com deficiência como ela possam vir a precisar ou não de qualquer assistência a mais, de uma temporalidade diferenciada, comparada a “ajuda” ou o tempo que as mulheres ditas “normais” possam vir a demandar dentro de suas famílias. Isso demonstra as contradições e falácias dos discursos e atitudes capacitistas que as interlocutoras enfrentam, uma vez que mesmo diante de barreiras, elas estão à frente do cuidado não apenas do lar e de crianças, mas também de membros da família adultos com ou sem dependência, e ainda assim sofrem por não terem suas capacidades reconhecidas ou precisam enfrentar julgamentos.

Além disso, as identidades e aspirações da maioria das participantes da minha pesquisa eram muito marcadas pela orientação em ser uma boa dona de casa, como discutimos no capítulo anterior e em realizar o projeto de serem mães, principalmente “boas mães”. Assim, muitas vezes, as convicções mais fortes de resistência dessas mulheres contra o capacitismo – mesmo que a maioria delas ainda desconheça essa terminologia – em suas lutas pessoais estava fundamentalmente direcionada para se manterem firmes em seus planos e serem consideradas aptas a realização desses projetos: sobre o direito de serem mãe, de serem reconhecidas como boas mães e de construir um lar (THOMAS, 2008; MCDONALD; KEYS; BALCAZAR, 2007). Isso pode parecer estranho a vertentes do feminismo que, por não dar conta do caráter interseccional dessa questão, menosprezaram a maternidade e o trabalho do *care*. Vertentes interseccionais, no entanto, vêm argumentando que para mulheres que não tinham possibilidades para se dedicar a essas atividades - a exemplo de mulheres negras e migrantes pobres - ou aquelas que são entendidas como incapazes, tal qual as mulheres com deficiência do meu estudo, consideram a realização desse trabalho um privilégio que elas não podem realizar como gostariam, quando decidem viver essa experiência.

Tanto o meu estudo como outros similares sugerem que, assim como argumenta Garland-Thomson (2002, p. 5) o “sistema de capacidade/incapacidade” que normaliza e que hierarquiza sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de capacidade funcional, posiciona mulheres com deficiência como pessoas exclusivamente dependentes. Isso, por um lado, faz com que sejam descartadas, desencorajadas ou oprimidas para diversos papéis sociais e, por outro lado faz com que sejam objeto de atitudes “cuidadosas”, desde preocupações descabidas até “ajudas” oferecidas e/ou realizadas sem a consulta ou o respeito ao protagonismo dessas mulheres nesse processo, mesmo quando elas não sejam solicitadas.

Nessa esteira, Thomas (1997-2001) escreve que devido aos discursos sociais capacitistas mais amplos as pessoas sem deficiência costumam presumir que as mulheres PcD precisarão de formas particulares de ajuda ao se tornarem mães. A oferta de ajuda é algo a ser valorizado na maternidade em qualquer condição, mas o que a autora questiona é que normalmente nem ao menos se considera a possibilidade de essa ajuda não ser necessária ou desejada, por exemplo, e também essas ofertas tendem a se mostrar como detentoras da soberania sobre qual melhor maneira de se agir ou executar a tarefa em questão. É claro que muitas vezes essas ajudas são bem-intencionadas e muito bem-vindas, sejam elas vindas de profissionais ou de familiares e redes de amizade e parentesco. Mas quando analisamos o contexto da maternidade, considerando todo o processo desde o desejo de engravidar até o exercício de todo o trabalho do *care* envolvido na criação dos filhos, os discursos e atitudes caritativos e medicalizadores são potentes mediadores dessa relação.

Os profissionais de saúde em geral colaboram para construir essas mulheres como pacientes a serem cuidadas duplamente, situação descrita por Thomas (1997, p. 639) como uma “dose dupla de criação de dependência”, uma vez que apenas o fato de ser mulher gestante já as coloca em posição de objeto da medicalização e o fato de adicionalmente ser PcD a posiciona em um processo de patologização. Não questiono aqui a atenção especializada que é, de fato, necessária no acompanhamento de uma gravidez em condição singular ou na presença de comorbidades – que inspira e deve merecer uma atenção direcionada as necessidades específicas – mas as acepções patologizantes relacionadas aos pressupostos sobre a deficiência em si.

Já nas formas de ajuda prática em tarefas de cuidado infantil no cotidiano, nas redes de apoio que contemplam sobretudo família extensa, amigos e vizinhança, o cuidado e a preocupação oferecidos são fundamentais principalmente para mulheres que vivem em situação de pobreza e que não contam com políticas públicas que contemplem essa necessidade. Essas redes são elemento fundamental para a ética do cuidado dentro das relações, mas isso precisa

ocorrer garantindo o devido respeito e prezando pela preservação do máximo de autonomia possível para quem está na posição de quem recebe cuidado, considerando as singularidades das relações e dos sujeitos envolvidos, pois dada a diversidade das lesões e dos impedimentos, a forma e a necessidade de cuidado de cada pessoa são alteradas (KITTAI, 2011). Kittay (1999) propõe que a dependência seja redirecionada às necessidades reais de cada pessoa, otimizando as relações de cuidado a fim de preservar o máximo de autonomia e a completa dignidade da pessoa cuidada.

Contudo, muitas vezes, apesar de ser pouco discutido, as relações de cuidado têm um caráter fortemente ambivalente, produzindo como consequência tanto atitudes abusivas, como criação deliberada de dependências suplementares, impedindo que a pessoa receptora dos cuidados exerça certa autonomia ou autocuidado (IZQUIERDO, 2003). Muitas vezes, aquilo que é tido como uma atitude de preocupação e ajuda esmerada (como a superproteção, por exemplo) é na realidade uma atitude inadequada – e em casos extremos abusiva - pois passa a tolher o potencial e as iniciativas de independência ou ainda limitar o direito do outro ao erro (MOLINIER, 2012). Para Guimarães (2010) o cuidado como prática para satisfazer necessidades de outros pode se configurar como relações de desigualdade, de autoridade e de opressão, quando se respeita a autonomia da pessoa que está sendo cuidada, quando as necessidades são exclusivamente definidas pelo sujeito provedor de cuidado.

Muitas vezes isso se expressa por uma “ajuda” condicionada, como foi o caso de Penha que precisava abrir mão de sua privacidade e da sua maneira de criar os filhos em troca da ajuda da sogra, que oferecia ajuda, mas também vigilância a mando do pai dos filhos de Penha, sob o pretexto de garantir que as crianças estariam bem cuidadas e de oferecer suporte financeiro de maneira condicional. Ela precisou aceitar essa ajuda por não possuir alternativas num primeiro momento, mesmo sabendo que aquilo poderia ameaçar sua autonomia. Tão logo ela se adaptou a seu novo modo de vida e percebeu que poderia gerenciar sua situação a partir de outras estratégias, ainda que não ideais, Penha se adequou envolvendo suas crianças no trabalho doméstico e no cuidado umas com as outras, sob sua orientação e supervisão.

Quando o discurso ou a oferta de cuidado às mães com deficiência é inadequada em sua forma, ou seja, é indesejada, forçada ou condicionada, pode ser percebida como intrusiva e opressora, como uma contestação das capacidades ou, em casos extremos como os encontrados na pesquisa de Thomas (1997), como ameaçadora de perda da guarda das crianças. Sendo assim, a autora demonstra que isso é uma das faces do capacitismo enfrentada não raramente por mães com deficiência, pois elas precisam lidar com diversas barreiras com absolutamente

nenhuma ajuda ou, pior, com ajudas que se mostram quase sempre inadequadas até mesmo ameaçadoras.

Desse modo, dada a força e a natureza disseminada das ideias capacitistas que duvidam da capacidade das mulheres com deficiências de serem “boas” mães, de serem capazes de “lidar” com a essa situação, não é surpreendente que muitas mulheres que são PcD precisem superar dúvidas sobre sua própria capacidade de exercer esse papel, ou que não se sintam à vontade de compartilhar algumas das suas angústias e preocupações sobre o bem-estar dos próprios filhos, algo que deveria ser comum, pelo receio de julgamento ou até de consequências mais dramáticas. Mais uma vez, os custos pessoais envolvidos são altos e não são definidos como algo inerente ao fato de serem uma pessoa com deficiência, mas consequências da forma como a deficiência se manifesta nos discursos e práticas sociais, agravado por atravessamentos de gênero, de classe e escassez de políticas de cuidado.

Na sobreposição de opressões vivenciadas por essas mulheres fica claro que nos encontros e desencontros de suas relações nos mais diversos “domínios de cuidado”, os atores em cada domínio – família, instituições, rede social - a partir de suas práticas significam as moralidades do seu domínio, que por vezes se aproximam e outras vezes se distanciam das moralidades próprias de cada domínio (SCOTT, 2021; p. 59). Sendo assim, mesmo sendo consideradas incapazes de reproduzir as atribuições de gênero instituídas socialmente, as formas de divisão tradicionais e hierárquica do trabalho doméstico e da maternidade, de maneira contraditória e perversa, seguem o modelo tradicional, marcado por dificuldades nas redes de apoio e lacunas de políticas públicas que demandam formas diversas de articulação na busca por soluções. Nos capítulos seguintes, buscarei analisar as representações e negociações em torno da dependência – discursiva, corporal, politicamente induzida - e como essas se articulam e são negociadas as necessidades de cuidado nos domínios relacionais das redes de cuidado comunitário e nos territórios de escassez onde que elas vivem.

CAPÍTULO 4

Entre a “tragédia” e a “superação”: Dependência e necessidade de cuidado como sinal de fracasso em meio à incapacitação socialmente induzida

A dependência é uma noção e uma condição multifacetada e complexa, podendo ser pensada de diferentes formas e em variados níveis. Faz referência primeiramente à todas as necessidades de ordem prática que precisam ser realizadas para que a vida se mantenha diante da sua precariedade biológica intrínseca, o que é manifestado de forma mais explícita durante a primeira infância, nas fases finais da velhice e em situações de adoecimento moderadas e graves que acometem qualquer sujeito ao longo de sua trajetória. É ainda identificada na fragilidade das identidades que são forjadas a partir dos vínculos formados entre indivíduos, e, principalmente no domínio e no poder que o ambiente natural, social, econômico e relacional pode exercer sobre todos nós, com maior ou menor potencial de danos a depender do distanciamento ou aproximação dos enquadramentos normativos e das posições de privilégio que se ocupe nesses campos socialmente determinados (GARRAU, 2018; GARRAU; LE GOFF, 2010; PAPERMAN, 2005). Ainda que esses fatores atinjam de forma diferenciada os indivíduos a depender de diversos fatores, ninguém pode efetivamente controlar ou se libertar absolutamente dessa realidade, pois viver requer que várias condições sociais e econômicas sejam atendidas (BUTLER, 2015; GARRAU, 2018; VIGOUROUX-ZUGASTI; GARRAU, 2018)

Para além das múltiplas condições preliminarmente necessárias para que uma vida seja mantida, a vida de uma pessoa ainda está sempre, de alguma forma, nas mãos de outra(s) pessoa(s). Segundo Butler (2009), isso implica estarmos expostos não somente àqueles que conhecemos, isto é, dependemos das pessoas próximas, mas também das que conhecemos superficialmente e das que desconhecemos totalmente e que podem permanecer em sua maioria anônimos. Reciprocamente, uma constelação de conhecidos e anônimos estão expostos e dependem igualmente de nossas ações. Essas relações de dependência, sejam as próximas ou as menos aparentes, parecem ser marcadas por variadas ambivalências, dentre as quais destacam-se: a necessidade *versus* o constrangimento e a mutualidade *versus* a assimetria. Essas complexas tramas multifacetadas de relações envolvem os mais diversos níveis de intensidade que dependem tanto do grau de necessidade como das posições e poderes respectivos dos sujeitos envolvidos, que vão desde a dependência emocional e material, a exemplo de uma

criança em relação aos seus pais, até a dependência social e legal de um empregado em relação ao seu empregador (GARRAU, 2018; GARRAU; LE GOFF, 2010).

É certo que a ideia de uma suposta autonomia – que seria o oposto da dependência – é absolutamente ilusória e não contempla nenhum sujeito quando se considera toda sua trajetória, uma vez que mesmo a vida dos sujeitos mais independentes é sustentada, de algum modo, por uma rede discreta, porém onipresente, de serviços – de cuidado - que de tão invisibilizada pode parecer sequer existir (PAPERMAN, 2005). O fato é que apesar de sermos todos vulneráveis, a despeito do que prega a ideia hegemônica do mito da autonomia, alguns podem simplesmente negar essa condição por boa parte de suas trajetórias e outros têm a chaga da dependência inscrita no corpo, nos modos de vida e nas formas divergentes de execução das atividades da vida cotidiana. Portanto, ainda que toda autonomia seja relativa e relacional, muitos dos que carregam a marca da dependência se veem cerceados em suas possibilidades de agência, não desfrutando do privilégio de simplesmente viver sem os estigmas que isso pode vir a provocar. Tudo isso vem a contribuir para a ampliação da precariedade da vida nessa experiência (BUTLER, 2009).

Como viemos discutindo em capítulos anteriores, na perspectiva das teorias do *care*, a vulnerabilidade e a dependência são vistas como algo da ordem do incontornável dentro das trajetórias de vida dos sujeitos, ou seja, são inevitáveis para existência humana em algum ponto de suas jornadas. Essas teorias concordam com a definição de dependência como uma relação necessária e potencialmente positiva, afirmando que nenhuma existência humana pode se desenvolver caso não esteja apoiada por formas de intervenção nas quais as relações de dependência sejam o vetor (GARRAU, 2019; GARRAU; LE GOFF, 2010). Contudo, dentro desse entendimento de que somos todos vulneráveis é imprescindível considerar que existem sujeitos, grupos sociais e modos de vida que são mais passíveis de viver formas severas de vulnerabilidade e que muitos dentre esses não podem simplesmente prescindir de uma rede de apoio e de cuidados durante quase toda vida. Para resolver essa questão, algumas autoras buscam diferenciar a vulnerabilidade fundamental, que é uma característica comum a todos os humanos e das vulnerabilidades problemáticas, que seriam, de fato, os sujeitos, grupos e modos de vida que experienciam situações de desvantagem, social e politicamente induzida, devido a certas características dissonantes dos enquadramentos normativos vigentes (BUTTLER, 2009; GARRAU, 2019; VIGOUROUX-ZUGASTI; GARRAU, 2018). Isso conduz a outra questão a ser considerada: como identificar esses grupos que vivem vulnerabilidades específicas e atender às suas necessidades sem que isso leve a substancializar e subestimar determinados modos de

vida? No caso da deficiência, essa essencialização seria uma reprodução de estereótipos da dependência para PcD, que tem a tendência de restringir os papéis sociais, o campo de escolhas e a autodeterminação de pessoas que são assim enquadradas, de tal forma que toda sua existência se resumiria ao fato de serem apontadas necessariamente como sujeitos dependentes.

De maneira geral, sentir-se dependente de outras pessoas para execução de tarefas básicas da vida cotidiana, como, por exemplo, o direito de ir e vir e os cuidados com o próprio corpo, faz com que pessoas com deficiência que vivem essas situações sintam que não tem o controle de suas próprias vidas e se vejam constantemente contestados acerca de certos papéis sociais e direitos básicos, mesmo os mais tradicionais e comuns. Isso gera discursos e atitudes ambivalentes a respeito das necessidades de cuidado dentro das relações que envolvem certos tipos de dependência de caráter indissimulável e incontornável, em decorrência da exposição diferenciada à ambientes hostis, acarretando uma dependência social e politicamente provocadas. Nesse capítulo, buscando compreender as estratégias e os discursos adotados na distribuição das responsabilidades relacionadas a essas atividades, tanto de fornecer como de receber cuidado, discutirei as representações e as categorias mais significativamente mobilizadas pelas interlocutoras acerca da dependência e das formas de negociação do cuidado em diferentes domínios – e por conseguinte da necessidade de *care* - e as consequências disso para as suas relações de cuidado e as estratégias e respostas adotadas na vida dessas mulheres. As reflexões estarão concentradas nos seguintes temas que apareceram frequentemente em referência a problemática da dependência: (1) o mito da autonomia: negação da dependência pela valorização social da pessoa com deficiência que “se supera”; (2) a superproteção justificada pelo “cuidado”, operando a partir da negação da adultez e da sexualidade dessas mulheres; e (3) a ideia de inatividade como efeito subjetivo das políticas de compensação de renda.

“Não precisar de ninguém é um sonho”: o mito da autonomia e peso social dos discursos de superação

Como antes discutido, o cuidado enquanto categoria, tanto dentro do Movimento de Pessoas com Deficiência (MPcD) como nas primeiras elaborações dos *disability studies* foi por longo período evitada ou até mesmo combatida, por motivos similares às reticências colocadas pelo movimento feminista, isto é, devido ao forte risco de uma associação equivocada à certas ideias que essencializavam e subjugavam tanto mulheres como pessoas com deficiência. Os

pressupostos que decorrem desse viés interpretativo tendem a naturalizar injustiças e trazem consequências diretas para a agência e autodeterminação dessas pessoas e, mais amplamente, para o debate público e político de projetos emancipatórios para ambos os movimentos.

Hughes et al. (2019, p. 107) argumentam que para boa parte dos Movimentos de Pessoas com Deficiência (MPcD), que se desenvolveram nos Estados Unidos e Reino Unido, procurava enfatizar, ou ao menos considerar, que havia um risco relacionado ao elemento “carcerário” que poderia estar presente nas relações de cuidado e nas políticas de institucionalização de PcD. Essa preocupação vem principalmente de armadilhas contidas em discursos que instrumentalizavam esse conceito para justificar ou naturalizar processos de dominação, o que ainda ocorre de forma simbólica e segue sendo legitimado na atualidade. De fato, é um dado histórico que muitos processos de dominação tiveram no cuidado o argumento falacioso da motivação e da justificação de atos absolutamente contestáveis, até mesmo quando envolviam extrema violência. Um exemplo disso é amplamente discutido por Federici (2017), que em sua obra mais conhecida, *O Calibã e a bruxa*, constrói uma arqueologia na qual esclarece que o processo de colonização e de terrorismo imposto aos corpos femininos na Europa, assim como a violência e escravização contra povos originários das Américas e da África foram acompanhados e justificados com discursos de cuidado e salvação, assim como tantas outros exemplos de exploração e dominação de certos corpos, povos e territórios historicamente.

Portanto, assim como argumenta Watson et al. (2004, p. 336), não seria de se estranhar que, do ponto de vista do ativismo protagonizado pelo segmento de PcD, o conceito de cuidado fosse visto com suspeição, até mesmo como algo a ser evitado, pelo simples fato de não ter um papel neutro na vida de pessoas com deficiência, “ao contrário, ser bastante carregado social e politicamente”. Se, por exemplo, o enfoque for dado apenas pela perspectiva do cuidador e partindo do pressuposto de que pessoas com deficiência vivem uma “tragédia pessoal”, e quando isso é levado ao seu extremo ideológico, arrisca-se que o cuidador seja tomado como um “mártir do auto sacrifício”, que a partir de um binarismo simples, leva a crer a pessoa cuidada como um “parasita”. As consequências desses discursos, em dado momento histórico, foram o confinamento e a infantilização de pessoas com deficiência e, no nível político-ideológico, a reabilitação, a institucionalização, chegando ao extremo nas ideias eugênicas (OLIVER, 1990; WATSON et al, 2004). Por isso, durante muito tempo, o cuidado não foi tomado pelo MPcD e pelos *disability studies* como uma modalidade de relação social a ser valorizada, pelo contrário, esteve por muito tempo associado ao confinamento, o equivalente

moderno à estratégia de custódia que era a resposta social padrão para as pessoas com deficiência, encarcerando-as em instituições.

Diante dessas construções histórico-sociais não é de se estranhar que nos discursos e nas práticas cotidianas das participantes do meu estudo ter sido muito recorrentemente evocada a figura da pessoa com deficiência que “se supera apesar de tudo”, uma ideia que não surge por acaso e é constantemente reforçada tanto social como midiaticamente. Essa é uma representação igualmente encontrada em referência às pessoas que vivem algum adoecimento grave, como é o caso da narrativa daqueles que “venceram” um câncer por exemplo, o que induz imediatamente a apontar como fracasso os casos de todos aqueles que não obtiveram um desfecho favorável nessa jornada. Considerando a experiência de uma pessoa com deficiência, essa construção tanto patologiza um modo de vida, remetendo ao paradigma médico sobre esse fenômeno, como é promotor de sobrecargas físicas e mentais e adoecimento psíquico para quem se cobra constantemente por se colocar e ser reconhecido enquanto um “vencedor” nessa batalha socialmente imposta e injusta de ser enfrentada individualmente.

Disso decorre representações sociais que mobilizam categorias multifacetadas, mas que podem ser bem representadas, por exemplo, pelo ideal da PcD bem sucedida, que seria aquela que não precisa e nega a ajuda de outras pessoas, por exemplo, ou aquele inserido no mercado formal de trabalho de maneira consistente e que pode pagar por cuidados caso tenha necessidades específicas, o que não contempla todos os indivíduos desse segmento social e que é sensível aos atravessamentos de classe, raça, dentre outros. Esse foi um discurso que, em parte, foi reforçado pelas primeiras gerações tanto do Modelo Social da Deficiência e como de boa parte do Movimento de PcD desse período que elaboraram as reflexões iniciais e basilares do modelo, forjadas pela ideia hegemônica do mito da autonomia e da negação da vulnerabilidade, assim como do modelo dominante e moderno do cidadão trabalhador, bastante revelador da posição de classe dos primeiros teóricos-militantes, homens com deficiência física intelectuais de uma classe privilegiada, em sua maioria (DINIZ, 2008; HUGHES, 2019; SHAKESPEARE, 2013).

Se, por um lado, essa construção visava lançar luz para a opressão de um mundo que não previa variações corporais e de capacidades, por outro reforça uma ideia bastante instrumental sobre adaptações ambientais e necessidades de cuidado como ajuda ou assistência, lançando mão de argumentos voltados para a compra de serviços que supostamente mudariam a chave do poder para as PcD que estariam mais em posse de sua agência (MORRIS, 1997; SHAKESPEARE, 2013). Isso de certa maneira gera uma busca e uma valorização do discurso

(por uma forma virtude moral) da PcD que não precisa de ajuda nenhuma e ainda que venha a precisar isso seria resolvido por adaptações ambientais ou por compra de serviços nos mercados de cuidados, como uma forma defensiva de negar ou mercantilizar a vulnerabilidade. Como sugerem as narrativas de Helen e Penha, abaixo apresentadas, esse horizonte não contempla todos os atravessamentos das desvantagens sociais que se sobrepõem a essa experiência.

“[...] minha casa é bem grande por ser tudo acessível, aí tem que ter espaço né, então, o que que acontece, eu faço as coisas, mas eu sinto muita dor no meu ombro porque eu não movimento muito esse ombro, aí sobrecarreguei. Eu tive poliomielite, agora tenho pós pólio. Aí o que que acontece, por conta dos exageros, eu me arrastava, hoje eu não faço mais isso, eu saía daqui da cadeira, descia, subia, eu faço assim é, eu desço pra um sofá e do sofá pra cá, entendeu? Então tudo em cima de alguma coisa, eu me arrastava geral para não ter que ficar pedindo coisa direto aos outros. E não era muito bom, mas eu vi que não dava, então tem certas coisas que eu procuro não fazer, mas eu fico chateada, fico agoniada de pedir as pessoas as coisas, porque eu sou muito energética.” **[Helen, mulher com deficiência adquirida na infância]**

“Depois que eu consegui a cadeira, que fui para a cadeira, não precisei de ninguém, de ninguém mais pra nada, pra nada. A única coisa que eu precisava era ter a cadeira de banho, porque ela não tinha a rodinha como cadeira de rodas, aí depois eu consegui uma que parece cadeira de rodas, né, mas que eu vou trocar aí pronto, já me ajudou bastante, aí pronto, não precisei mais.” **[Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Vivendo em posições desfavoráveis de classe, essas mulheres não possuem meios de acessar os mercados de cuidado com frequência, e por causa disso, precisam se submeter a diversos níveis de sobrecarga física (a exemplo de: “eu exagerava”, “eu sobrecarreguei”) e mental (sentir-se “agoniada”, “chateada” e “triste”) quando preferem evitar buscar cuidados de outras pessoas. Nas narrativas de Helen e Penha, percebemos expressões de sofrimento corporal e mental diante de esforços que empreendem constantemente, muitas vezes para além do suportável, para que não fossem taxadas como muito demandantes, o que sugere uma tentativa de mitigar os feitos deletérios de suas necessidades nas suas relações de proximidade.

Para Paperman (2005), em sociedades nas quais o valor simbólico da autonomia é ressaltado, relações de dependência, ou seja, aquelas que se organizam em torno de atender às necessidades das pessoas dependentes e vulneráveis, correm o risco de serem vistas como relações excepcionais, pontuais. Por esse motivo, pessoas que precisam de atenção/auxílio de outros se veem impelidas a desenvolver esforços de superação, que dão ênfase em prescindir da ajuda de outras pessoas e a reforçar o tempo todo para si mesmas e para seu entorno essa forma de “virtude moral”. Percebemos isso na fala de Penha ao enfatizar “não precisar de mais

ninguém, de ninguém para mais nada, para nada”, ainda que isso envolva sobrecargas significativas para não mobilizar outras pessoas em seu auxílio.

Isso é, em parte, consequência de um discurso socialmente disseminado de que essas relações são “o lado indigno dentro da realidade social”, compreendidas como questões marginais em comparação às relações sociais concebidas com base em um pressuposto normativo de autonomia e igualdade (PAPERMAN, 2005, p. 470). É por essa razão que os esforços argumentativos dos estudos do *care* buscam demonstrar que as relações que envolvem dependência não são raras, “acidentais” ou “tragédias” como frequentemente são referidas quando da ocorrência de uma deficiência adquirida ou do nascimento de uma criança com deficiência, por exemplo. Essas relações permeiam toda vida em sociedade, são parte fundamental da vida concreta de um contingente enorme de pessoas, forjando suas vidas. Portanto, assim como argumenta Paperman (2011, p. 470), se as relações de vulnerabilidade e dependência são consideradas marginais, “abaixo dos fatos social e politicamente visíveis” é certamente pelo fato de serem consideradas indignas e até mesmo menos importantes enquanto vidas (BUTTLER, 2015).

Analisando essas situações a luz dos estudos do *care*, na perspectiva da interdependência, para as mulheres participantes do meu estudo, o fato de receberem cuidados, gerava imediatamente um esforço de cuidado da parte delas para com a pessoa provedora. Isso porque, como esclarece Tronto e Fisher (1990) dentro das diversas fases do cuidado em ato, e das qualidades morais envolvidas em cada fase, se preocupar com o outro (*caring about*) é uma delas. Essa preocupação com os custos que cuidado vai gerar para quem o provê, pode ser bem remarcada, por exemplo, na fala de Maria (páginas 103-104), que se mostra angustiada com a vida da sua filha, pelo fato dela estar em desvantagens em diversos campos da vida, a exemplo de tempo de se qualificar e de se dedicar a carreira, devido ao fato de precisar dedicar-se a cuidar da mãe. Outras mulheres que precisaram envolver os filhos, mesmo crianças, nos cuidados pessoais ou domésticos demonstram justificativas de que esses filhos estão avançando em seus projetos de vida, como foi o caso Penha que, em excerto já apresentado em capítulo anterior, destaca várias qualidades e realizações de seus filhos mais velhos para enfatizar que apesar de terem ocupado tempo em compartilhar com ela o trabalho doméstico na infância e cuidados diretos com irmãos mais novos, ela tinha preocupações e receios de que isso pudesse ter implicações negativas para os avanços de seus filhos na vida. Dito de outro modo, mesmo quando essas mulheres estão sendo concretamente cuidadas por outras pessoas, elas ainda se

ocupam dessas, pelo fato de se preocuparem e tentarem diminuir os efeitos secundários dessa relação de dependência para seus provedores de *care*.

Essa preocupação não surge sem razão, pois certos tipos cuidados diretos, mesmo quando desenvolvidos por profissionais, são negativamente marcados como tabus culturais, sendo considerados um “trabalho sujo” (*sale boulot*) como destaca Molinier (2005; 2010), por serem atividades relacionadas, por exemplo, com cuidado direto com o corpo e suas excreções, sendo considerados tarefas que simbolizam algo degradante e humilhante pois confrontam dimensões tabu da experiência humana: o impuro, o sujo, o desviante. Isso promove ainda, como venho discutido, uma vulnerabilidade vivenciada por cuidadores familiares ou não, na qual os estigmas da dependência também afetam a vida de quem se ocupa diariamente com esse tipo de cuidado direto indispensável.

Além de carregarem os estigmas do “trabalho sujo” realizado, as pessoas que se ocupam desse tipo de atividade, acabam por vivenciar uma “dependência secundária” (KITTAY, 1999), uma vez que se encontram inseridos num contexto dentro do qual precisam barganhar com os demais, em situação de desvantagem, para poder suprir as próprias necessidades. Para Paperman (2005) essa vulnerabilidade secundária acaba por determinar uma vida profissional marcada por rupturas ou inserções em carreiras profissionais que são adaptadas às exigências dos dependentes em mente, geralmente trabalhos flexíveis, em condição precária. Essa preocupação com seus familiares cuidadores, que em geral são filhas, gera um sofrimento adicional e um impulso ainda maior de se mostrar esse sujeito da superação, não sem que isso gere sobrecargas dos mais variados tipos, como destacado no excerto da fala de Maria.

Essa ideia de superação é presente tanto para mulheres que vivem a deficiência desde a infância, mas parece ser mais o ponto mais marcante de transição para aquelas que se tornaram pessoas com deficiência na fase adulta produtiva, pois essa ocorrência é de certa forma apresentada como uma ruptura, perante a qual elas precisaram se reconfigurar enquanto sujeito. Observamos que essa questão é bastante debatida em círculos de convivência de PcD e não é um consenso em momentos de trocas de experiência, como destacado no excerto da entrevista com Wendy, onde ela relata suas trocas com outras mulheres dentro de encontros do MPcD, que ela participou por um dado momento de sua vida. Wendy é psicóloga e atua na área escolar, estava na faixa dos 30 anos, tinha impedimentos físicos em decorrência das sequelas de

mielomeningocele²⁰ e morava sozinha no período do trabalho de campo. Antes ela vivia com seu marido, um homem PcD, cadeirante, que havia falecido há pouco tempo devido a complicações de uma doença crônica, apenas alguns meses após o casamento. Wendy nasceu no interior da Paraíba, mas precisou vir morar com a tia e a avó na capital devido a necessidade de passar por diversos tratamentos que na época não existiam na sua cidade de origem, onde sua mãe precisou permanecer para cuidar de seus irmãos.

“quando você sofre um acidente é um choque, é um momento difícil, mas assim, no meu entender a questão de ter uma deficiência seja ela adquirida depois ou de nascença né, como foi o caso, é uma situação que vamos dizer assim, marca a sua vida, porque no caso eu costumo dizer assim “ah não, mas você já tá acostumada, você nasceu com isso” mas assim, no meu entender é um pouco, porque eu já nasci com isso então desde sempre, vamos dizer assim, não é questão de muitas vezes me vitimizar, mas por exemplo, eu passei por situações toda a minha vida que de repente uma pessoa lógico, a partir do momento que ela tem, que ela começa a ter, ela vai sofrer o impacto, mas eu, eu vamos dizer assim, eu venho sofrendo impacto parcelado.” **[Wendy, mulher com deficiência congênita]**

Nessa perspectiva, o discurso de (auto)superação aparece tanto como uma tentativa de se afastar moralmente dos estigmas da PcD inativa e dependente - por conseguinte demandante de cuidados - assim como é um fator gerador de sofrimento e autocobrança para aqueles que não podem experimentar essa realização. Nas narrativas das trajetórias dessas mulheres, sejam deficiências adquiridas, sejam as de nascença, revelam-se a sobrecarga relacionada a essa exigência de superação, em muito reforçada ainda por certas frentes de luta de pessoas com deficiência e por certos profissionais da assistência social e de saúde, como discutiremos a partir da fala de Dorina.

“As pessoas riem, são solidárias, graças a deus eu nunca passei por perrengue de gente olhar pra mim, de cara feia, nem de me julgando, nem, sabe? Tem essa questão também de eu não estar tendo uma vida social, eu vivo dentro de casa, uma vez ou outra quando eu saio eu saio com o meu esposo, eu saio com alguém, ou vou fazer alguma coisa e aí então os lugares que eu frequento hoje já viraram rotina, então todas as pessoas já me veem, todas as pessoas já me conhecem, mas a partir do momento que eu sair pra voltar a ativa, voltar ao trabalho, voltar a viver independente de, tomar o rumo da minha vida novamente, aí pode ser que eu venha sofrer mais isso. Tem lógico, aquelas pessoas que olham você de cima a baixo como diz assim e é normal né, eu também olharia, eu também olhava quando eu era... Eu também olhava! Não vou mentir! Então é normal, isso aí eu não julgo, eu só não gosto muito daquelas pessoas que me veem como se eu fosse uma coitadinha, tá entendendo? Que olha para você com aquela carinha como se fosse de pena, de alguma coisa desses sentimentos que eu não carrego minha vida. Você percebe, é notório, aí eu até comentei, eu disse

²⁰ Uma condição que ocorre quando o desenvolvimento ou fechamento da medula espinhal de um bebê no útero não acontece de forma adequada. Mielomeningocele é o tipo mais grave de espinha bífida, que faz com que os ossos da coluna vertebral do bebê não se desenvolvem adequadamente durante a gestação, ocasionando impedimentos físicos permanentes e severos.

“poxa, aquela menina ali, se eu tivesse as duas pernas ela não ia fazer essa caretinha que ela fez ai bem bonitinha pra mim, não ia” não ia acontecer porque ela viu que eu tava amputada, ela viu que eu tava com a perna pra cima, a amiga dela, passaram duas, a amiga dela passou de boa, nem ai e ela quando viu que eu tava, que eu era amputada ela olhou e fez uma cara “assim”. Mas é uma, eu tô descendo, eu vou pegar um uber, o motorista vem e eu digo “não, eu faço”, “não, precisa não moço, pode ficar aí, pode deixar que eu consigo abrir a porta” se eu vou pra um banco, ai as pessoas vem querendo me ajudar a abrir a porta e tudo. Para tratar comigo [se referindo a profissionais de saúde] tem que ser de igual pra igual, sem muitas, desculpa as palavrinhas, mas eu não gosto de frescura, não gosto de muita ãhn, nem muito coitadinha, não, para mim tem que ser de igual pra igual, tem que tratar comigo, porque eu sou igual a você, só não tenho minhas perna, mas eu sou igual, eu faço as mesmas coisas que você eu limpo casa, eu lavo banheiro, eu faço almoço, eu vou lá para o meio da rua, eu vou pra um show, eu vou pra uma festa, eu danço, eu me divirto, tudo. Acho que para uma pessoa que tem uma vida ativa, acho que a maior dificuldade é a de você precisar de outras pessoas né, acho que hoje isso, hoje isso é o que mais me machuca, que você, nem tudo eu posso fazer só e sempre eu fiz tudo só e isso pra mim é o que mais me afeta, é a questão de depender de outras pessoas pra algumas coisas ainda, mas eu tenho certeza que já já eu vou estar protetizada e tudo isso vai acabar.” **[Dorina, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

A fala de Dorina confirma a ideia que Wendy tentou expressar, que aquelas pessoas que já nasceram ou que começaram a vivenciar esse processo na infância, estariam mais preparadas para enfrentar a dependência. Para Shakespeare (2000) é de máxima relevância destacar que além das diferenças existentes entre as pessoas com deficiência e as sem deficiência, existem importantes diferenças dentro do segmento de PcD, que incluem questões relacionadas com classe, gênero, raça e sexualidade. Como já destacado, todas as participantes do meu estudo poderiam ser categorizadas na maioria das classificações institucionais de baixa renda, portanto elas vivem realidades compatíveis no que se refere a classe, ao gênero e a variação corporal e de impedimentos funcionais.

Contudo, esse autor escreve que não se pode ignorar as diferentes relações que as pessoas têm com a própria deficiência, que guardam relação com a idade de início, se com deficiências congênitas, com deficiências adquiridas ou se tornam PcD devido aos agravos de um envelhecimento patológico. As experiências das interlocutoras do meu estudo se mostraram distintas quando separamos dentro do grupo, mulheres que convivem com a deficiência desde o nascimento ou infância e aquelas que adquiriram deficiência na fase adulta entre as participantes do meu estudo, o que corrobora com as reflexões de Shakespeare (2000).

Como Wendy destaca, a maior dificuldade para uma pessoa que “era ativa” – ou seja, sem deficiência nas suas palavras- é passar a precisar de outras pessoas, esse sendo considerado o fator que mais afeta e mais gera sofrimento psíquico para a maioria das mulheres com deficiência adquirida participantes do meu estudo. Além disso, é uma dos principais motivadores de esforços empreendidos para fugir dessa necessidade. Neste sentido, Paperman

(2011) afirma que o problema central colocado pela ética do cuidado é menos sobre a possibilidade de ter que oferecer cuidado a outros em geral, mas, sobretudo, a dificuldade de reconhecimento da realidade de nossas dependências. A ideia de que essa vulnerabilidade é algo excepcional, raro e acidental é o que provavelmente constrói esse pensamento nas pessoas com deficiência adquirida, o que faz parecer ser menos difícil para aquelas que convivem com esse modo de vida desde o nascimento ou a infância.

Para Paperman (2005), as análises do cuidado têm o potencial de trazer à tona uma reflexão acerca dessa imagem, tanto reconfortante como ilusória, de uma sociedade composta por adultos competentes, iguais, autônomos e saudáveis que fortalece a negação de nossas dependências. Além disso, contribui para esse quadro de negação a permanência de atividades de cuidado organizadas de acordo com o princípio hierárquico do gênero e realizadas em grande parte na esfera doméstica ou privada. A autora afirma que essa privatização colabora para que não sejamos confrontados com essa realidade e serve como uma proteção contra a inevitabilidade dessas dependências. Essa negação é altamente valorizada socialmente e para pessoas com deficiência serve como proteção adicional, para evitar os julgamentos sociais que provocam estigmas de invalidez, expressados por discursos e atos de piedade e subjugação, como expressa Dorina ao relatar sua recusa na ajuda de pessoas que oferecem auxílio sem que ela solicite e que a tratam de maneira diferenciada de um adulto normativo, seja por meio de olhares ou falas de caráter piedoso e de subjugação. Esses atos e esforços são expressões de resistência quanto ao capacitismo e suas consequências diretas, com pressupostos que posicionam pessoas com deficiência como alvos incontestáveis de atitudes de assistencialismo.

É importante destacar que diante de uma experiência de desvalorização social, é muitas vezes extremamente delicado e complexo diferenciar atitudes de solidariedade e gentileza com atos capacitistas. Destaco na fala de Dorina, quando ela relata que tende a ser “bem tratada” na maior parte dos lugares que ela circula porque são habituais e as pessoas já conseguem compreender sua forma de lidar com a própria deficiência. Contudo, em ambientes pouco explorados ou que ela frequenta esporadicamente, a leitura de atos e ofertas de auxílio ficam sempre borradas pela desconfiança – legítima – do capacitismo enrustido de assistencialismo. Ela também enfatiza um aspecto tanto sensível como técnico do trabalho do *care* relacionada aos profissionais de saúde com quem realiza tratamentos e reabilitação, que a incomoda, que é o fato de algumas vezes certos profissionais não a tratarem de “de igual pra igual”.

Isso remete às análises baseadas na psicodinâmica das situações de trabalho do *care*, com destaque às pesquisas desenvolvidas por Molinier (2005, p. 485), que afirmam que “para

ser eficaz, o trabalho de cuidado tem que ser apagado como trabalho, seu sucesso depende de sua invisibilidade”. Essa invisibilidade está relacionada à habilidade de tentar aliviar ou ao menos não aumentar o sofrimento do outro no sentido de tentar antecipar as necessidades e fazer a ação de cuidado de forma discreta, ou seja, sem destacar a dependência do outro e, concomitantemente sem demonstrar o esforço que está sendo feito para realizar a atividade de cuidar. Moliner (2005) denomina essa característica como “saber-fazer discreto”, no qual a preocupação com o conforto psicológico da pessoa demandante de cuidados precisa estar em primeiro plano para que ela não venha a se envergonhar, se sentir desconfortável por essa dependência, que é socialmente considerada constrangedora e até mesmo humilhante. O respeito ao desejo de independência para pessoas com deficiência é essencial e uma atribuição técnica que faz parte do saber-fazer discreto e precisa estar presente nas formas de atuação de profissionais de saúde e de assistência social de todas as áreas. Na verdade, em uma sociedade que fosse construída dentro dos preceitos da ética dos cuidados isso deveria ser uma competência de todos os cidadãos.

Ainda que os conceitos de vulnerabilidade, interdependência e cuidado tenham sido o enfoque da segunda geração dos estudos sobre deficiência e gênero, as ideias do modelo biomédico e da primeira geração modelo do modelo social prevalecem fortes nas representações sobre as questões relacionadas ao cuidado. “Não precisar de mais ninguém” pode ser – e muitas vezes foi – uma forma de se desvencilhar de situações de opressão e abuso, seja no plano das relações interpessoais ou institucionais, que passaremos a discutir.

Superproteção: Infantilização e cerceamento da agência e da sexualidade de mulheres com deficiência

Como venho discutindo, certas formas de apropriação da categoria cuidado tem relações diretas com discursos e estratégias nas relações pessoais e institucionais que tendem a infantilizar as pessoas com deficiência que, quando tomadas a partir desse viés, são sempre consideradas como sujeitos cuja autonomia e independência são cerceadas. Por essa razão, essa categoria tem sido alvo de reticências e críticas dentro dos MPcD, pelo fato de que as práticas de cuidado podem estar permeadas por concepções de inferioridade àqueles que as recebem, criando uma desigualdade inerente a estas relações entre provedor e beneficiário de *care*, sendo passíveis de reprimir os desejos e iniciativas de independência desses últimos (MOLINIER, 2005; MORRIS, 1997)

Fietz e Mello (2018) argumentam que essa visão está ligada a uma noção de dependência tão exacerbada que acaba por subjugar a individualidade do outro e é muitas vezes associada ao cuidado familiar, e principalmente ao comportamento materno diante de crianças com deficiência. Mas isso se reflete também em outros tipos de relação de proximidade na fase adulta, entre familiares, casais e com a rede de apoio. Nesse sentido, a linha que separa o cuidado da ideia de superproteção e controle é tênue e comumente borrada (MOLINIER, 2005).

A superproteção, que não pode ser lida como uma atitude de cuidado a partir das concepções dos estudos do *care*, tende a ser comumente encontrada nos discursos a partir de justificativas de excesso de preocupação, de atenção e de zelo da parte de quem se ocupa de uma pessoa em situação de vulnerabilidade e/ou dependência. Esse processo, que em geral tem a tendência de ocorrer em relações que envolvem assimetrias importantes de poder, pode vir a desencadear opressão e supressão de potencialidades e de agência de pessoas com deficiência. Na análise das narrativas das interlocutoras nesse estudo, a superproteção foi um tema recorrentemente associado ao cuidado e à dependência, quase sempre vinculadas às relações assimétricas de poder que eram mais agudas em certos momentos críticos ou de vulnerabilidade incontornável, como na infância para mulheres com deficiência congênita ou, no caso das deficiências do tipo adquirida, nos primeiros meses após a ocorrência do evento que as ocasionou. As consequências dessas atitudes mais predominantemente relatadas foram situações de dominação com consequências mais evidentes relacionadas à infantilização, negação da adultez ou de expressões de sexualidade e autonomia na presença da deficiência. Essas atitudes estavam assentadas em pressupostos essencialistas que vinculavam e reduziam a experiência da deficiência à dependência, o que explicaria toda e qualquer atitude de cerceamento da agência dessas mulheres, a partir de justificativas de cuidado, zelo e preocupação diante de sua suposta vulnerabilidade.

Como já mencionado no subtema anterior, Shakespeare (2000) destaca que existem diferenças dentro do segmento de pessoas com deficiência e nas relações que as pessoas têm com sua deficiência, o que foi demonstrado no meu estudo quando separamos a experiência de mulheres que convivem com a deficiência desde o nascimento ou infância da experiência daquelas que adquiriram deficiência na fase adulta. Em um estudo realizado por Fietz e Mello (2018) foi salientado que a superproteção é um dos aspectos mais problemáticos dentro das relações de cuidado entre mães e crianças que vivem com deficiência desde a infância, o que segue sendo reproduzido mesmo quando essas começam a se tornar jovens e adultas. Ao mesmo tempo, as autoras ponderam que o tipo de cuidado superprotetor empregado por estas mães são

respostas possíveis que essas desenvolvem ao longo de uma trajetória marcada pelo exercício das funções de cuidar de maneira quase sempre solitária e durante toda a vida de seus filhos, contando com quase nenhum suporte estatal de orientação e apoio psicossocial e, muitas vezes, não contando nem mesmo com uma rede familiar mais presente.

As interlocutoras do meu estudo que viveram a deficiência desde o nascimento ou primeira infância frequentemente relataram superproteção da parte de seus familiares, principalmente suas mães, com a justificativa, receio e/ou preocupação de proteger ou evitar problemas para suas filhas. Essas atitudes, representadas na fala de Helen, acabavam por dificultar ou mesmo impor impedimentos para que elas atingissem certas habilidades que elas julgavam ser importantes para se sentirem contempladas dentro de diversos papéis sociais ou incluídas socialmente em atividades consideradas comuns para elas em determinadas faixas etárias ou mesmo certos pressupostos de gênero.

[..] Eu pensava em arrumar um marido, ter filho também. Aí eu comecei a fazer escondido as coisa de casa e tudo. Depois foi quando eu comecei a namorar, eu quis logo morar sozinha e minha mãe não deixou, mas eu sabia que o dinheiro era meu se eu fosse de maior. Ela tinha medo se se aproveitarem de mim, mas meus irmão queria também era tomar de conta do meu benefício, era isso que eu notava. Eu fui logo morar só não muito depois que fiquei de maior. Nenhuma amiga minha podia fazer isso, mas eu tinha meu aposento que não era de ninguém, era meu. Minha mãe ficou danada, ela não queria, ela tinha medo porque eu comecei a ficar namorada. Mas eu sabia me cuidar.” **[Helen, mulher com mulher com deficiência adquirida na infância]**

Ainda que essas atitudes tenham sido respostas possíveis e que precisem ser analisadas com a cautela necessária, tendo em vista a forma solitária de enfrentamento sem encontrar suporte adequado nas redes ou políticas sociais, foi recorrente a queixa de que os familiares próximos tinham dificuldades de aceitar a transição dessas mulheres quando elas se tornaram pessoas adultas e com desejo de independência. Para as que conviveram com a deficiência ao longo de todo seu percurso de vida, foi recorrente a queixa de não serem consideradas aptas ao compartilhamento do trabalho doméstico na juventude, muito comumente atribuído a meninas das classes populares e fortemente vinculado a uma ideia de papel de gênero, como discutido em sessões anteriores. Além disso, elas frequentemente relatam a preocupação das suas redes de proximidade quanto aos seus relacionamentos afetivos, particularmente nas suas primeiras experiências sexuais e afetivas na adolescência e juventude. Esses aspectos estão representados nos excertos extraídos de narrativas de Helen e Leandra.

“Muitas vezes quando eu vou em consulta com minha mãe, aí tudo é assim “ô mãe, então, ela tá com essa gripezinha aqui” não sei o que, não sei o que, e quando eu vou com meu namorado, eles falas diretamente pra mim “oi Leandra, tudo bom?” Já me trata diferente, então é aquela coisa assim né... Hoje em dia, eu assim, minha mãe eu e ela a gente não tá muito bem porque em relação a isso, chega uma época que incomoda o tanto que ela quer se envolver nas minhas decisões, entendeu? Então tipo, chega a sufocar, porque eu não sou mais criança, eu sei das minhas responsabilidades, sei o que eu quero pra minha vida e sei das minhas limitações, então eu não preciso de uma pessoa, porque uma coisa é você escutar conselho de mãe, outra coisa é você fazer aquilo que ela quer que você faça, entendeu? Então, tipo, essas coisas causam muito atrito, sabe? Entre eu e ela, e ela acha que eu tô rebelde, só que eu não tô rebelde. Eu tô querendo viver, porque a minha fase de rebeldia já passou, ela não entende, pra ela eu ainda sou aquela menininha pequena. Ela não aceita muito bem ele, nem namoro, nada. Meu irmão do meio não fala mais comigo por causa do meu namoro. [...] Sabe quando você fala assim o termo “nossa, ela é especial”, então por eu ser especial, eu não posso namorar, eu não posso ir no cinema, eu não posso ter amigos, eu não posso sair? Que é algo pra ser cuidado, isso, parece que é pra te botar dentro de uma caixinha de vidro e deixar ali só sendo admirado e nunca tocado, sendo que não é assim. Tem Mara²¹, eu acho ela muito mais independente do que eu, sempre falo isso a ela, ela é uma pessoa que vai, faz feira sozinha, pega Uber sozinha, anda na rua só e eu fico “meu deus”, eu olho assim pra ela assim “meu deus do céu, não tenho” eu não tenho essa coragem que ela tem de andar, de realmente me arriscar, mas por aquilo que eu falei, em relação a acessibilidade.” **[Leandra, mulher com deficiência congênita]**

Assim como demonstram as falas de Helen e Leandra, em suas trajetórias, o atravessamento de concepções biológicas, infantilizadoras e caritativas permeiam e conduzem à estratégias e discursos que usam o cuidado para justificar situações de superproteção, que tiveram a tendência de gerar isolamento e ampliação da exclusão. Isso propiciou consequências variadas em suas vidas a depender das formas como elas foram se articulando e mudando essas concepções a partir da ampliação de suas redes e estabelecimento de novas experiências na transição para a vida adulta.

Para McDonald, Keys e Balcazar (2007) as análises focadas na experiência de pessoas deficiências físicas sugerem uma relação entre narrativas culturais de deficiência e gênero. Se por um lado, os homens com deficiências são percebidos como homens incompletos por não poderem expressar ao máximo a figura da masculinidade como capaz, forte e hipersexuado, os conflitos vivenciados por mulheres com deficiência, por sua vez, são advindos de narrativas sociais e culturais de feminilidade, sendo frequentemente ainda percebidas como fracas e dependentes de maneira ainda mais aguda que mulheres sem deficiência (MORRIS, 1993). Contudo, ao contrário das mulheres sem deficiência, as expectativas culturais para as mulheres com deficiência, muitas vezes as excluem da sexualidade, do trabalho de qualquer natureza e dos papéis tradicionais de esposa, dona de casa e da maternidade, se assim optarem por

²¹ Fazendo referência a uma outra participante, que a indicou para participar da pesquisa.

reproduzi-los, segundo apontam estudos realizados nos mais distintos contextos sociais (DHUNGANA, 2006; GESSER, 2010; JOSEPH, 2005-2006; MCDONALD; KEYS; BALCAZAR, 2007; MORRIS, 1993)

Para Gomes, Gesser e Toneli (2019), essas pressuposições têm como efeito a infantilização, a assexualização, a negação da autonomia sobre suas próprias vidas. As consequências dessas formas de lidar com o cuidado dentro dos núcleos de convivência, particularmente o familiar na experiência da deficiência, que começa desde o nascimento ou na primeira infância, podem trazer consequências que perduram e são reproduzidas por toda a vida nessas relações. Para as participantes do meu estudo, uma das queixas mais frequentes era que as famílias, principalmente suas mães, tinham dificuldade de entender e acolher as suas iniciativas de independência quando elas começaram a se tornarem jovens e adultas. Havia quase sempre uma negação ou uma dificuldade em compreender essa transição, e, como consequência disso, ou restringiam ou controlavam muito de perto seus primeiros contatos sexuais/afetivos. As contradições nos comportamentos relacionados ao cuidado e as ambivalências que revertiam essas atitudes em controle, revelam uma situação que é atravessada pelo capacitismo, classe e gênero.

Segundo muitas delas, a exemplo do relato de Helen, havia um forte julgamento sobre o interesse real de seus parceiros, quase sempre atribuído a questões financeiras, numa realidade socioeconômica em que possuir uma renda estável é algo de certa forma raro, ainda mais no período da juventude. Se por um lado, as mulheres com deficiência são infantilizadas ao não serem identificadas como adultas; por outro há a preocupação com o abuso financeiro, assim como da perda de uma renda estável para a família em questão, uma vez que o valor do benefício está incorporado a renda da família desde a infância dessas mulheres e que, a partir de sua maioridade passa a ser geralmente requerido para projetos pessoais. Isso gera impactos econômicos nas unidades familiares que eram dependentes desse valor para integrar seus orçamentos, o que é reflexo da posição de classe que elas e suas famílias ocupam.

Essa negação da adultez e as atitudes de superproteção foram relatadas como sufocantes por uma parte importante das participantes, de forma especialmente aguda a partir da adolescência e que se convertia em isolamento e confinamento, à atribuição do lugar social de assexuadas, à negação da possibilidade de tomar decisões em todas as dimensões da vida. A dependência de familiares para excursões à vida exterior à residência, devido às barreiras sociais das mais diversas formas, como a falta de acessibilidade e agravada por questões de classe, uma vez que tanto acessibilidade, quanto a posse de recursos financeiros para diminuir

essas barreiras são elementos que se agravam em contextos de pobreza. Dentre as atitudes de resistência e de ruptura com o estereótipo de infantilização e de círculos de superproteção, para muitas dentre elas, a exemplo de Helen, destacou-se o desejo e/ou iniciativa de sair da casa de suas famílias de origem. Isso foi quase sempre expressado como um marco para o reconhecimento da própria autonomia e autodeterminação, como um ato de demonstração ao seu círculo familiar para que fossem reconhecidas como adultas e independentes.

Muitas mulheres também relataram que o enfrentamento de certas relações de superproteção familiar, assim como o enfrentamento da visão de infantilização da deficiência, amplamente difundida no meio social, esteve relacionado à expressão pública, posicionamento e defesa de suas relações sexuais e afetivas. Para Leandra, por exemplo, ela apontou em seus relatos que percebe uma abordagem diferenciada nas interações sociais com pessoas desconhecidas a depender se ela está acompanhada de sua mãe ou de seu namorado. Segundo ela, quando está acompanhada de sua mãe, em certas interações, ela é sequer interpelada pelo nome, pois todos os questionamentos são direcionados a sua mãe em vez de se dirigirem à ela, inclusive com a utilização de termos diminutivos absolutamente capacitistas em se tratando de uma jovem maior de idade. Leandra relata que o mesmo não ocorre quando identificam que ela está acompanhada do namorado, o que ela atribui ao fato de, ao ser considerada um ser sexuado, ela passa a ser considerada uma pessoa adulta. Para ela, a sua variação física e de desempenho motor é diretamente associada a estigmas de dependência e infantilização que são reproduzidos socialmente e acabam por prejudicar a relação que ela tem com sua mãe, pois essa última acaba reforçando e reproduzindo essas atitudes ao qualificar suas iniciativas de autonomia e autodeterminação como atos de rebeldia.

Contudo, como antes mencionado, Fietz e Mello (2018) chamam atenção que atitudes familiares dessa natureza, mais notadamente maternas, são respostas possíveis que muitas dessas mães executam em uma conjuntura na qual a maioria sempre exerceu essas funções de maneira solitária e durante toda a vida de seus filhos, contando com quase nenhum suporte estatal ou nem mesmo de uma rede familiar mais presente. Nas classes populares, Scott (2020) argumenta que a maioria das mães de crianças com deficiências severas – em seu estudo com mães de filhos Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), se dedicam às rotinas extenuantes de maternidade exclusiva, muitas vezes solitária, fortalecidas por um reforço moral da devoção à uma criança vulnerável, o que acaba por construir uma forma de cuidado que pode vir a se converter em superproteção. Além disso, o receio de suas filhas vivenciarem relações abusivas não surge do vazio, pois as estatísticas acerca de violência de gênero demonstram que mulheres

com deficiência se encontram em situação de maior vulnerabilidade para esse tipo de violências dentro de relações afetivas, considerando ainda que os movimentos de mulheres com deficiência sustentam que esses números ainda estão subnotificados.

Na fala de Helen, observamos que atitudes individuais de resistência e enfrentamento desse lugar socialmente imposto de dependência, infantilização e discriminação do corpo dissonante dos padrões, historicamente difundidos pelos discursos médicos e midiáticos, também perpassa por impor-se enquanto sujeito dotado de sexualidade. Ela relata diversas situações em que tentou demonstrar que seu corpo também possui um potencial do qual ela extrai e explora diversas formas de prazer.

“Eu sofri mas eu tirei isso de letra, por ter uma autoestima tão elevada, eu, claro né, mas assim, por exemplo, uma vez eu fui pra uma festa, aí a senhora fez “ah bichinha” “por que eu sou bichinha?” aí ela fez “bichinha nem anda”. Aí eu: “tá certo!”. Pois passei a noite todinha, aí passei a noite todinha dançando com a turma todinha, bagunçando, aí ela veio “mulher, tu é o cão” aí eu disse “pois é” [...] E teve um velhinho uma vez, ele olhando pra mim assim, sabe... Daí a gente²² começou a ficar falando de safadeza né? Eu tenho essas coisas com vovô no meio da rua, sabe porquê? Porque ele vai ficar quietinho no cantinho dele não vai nem ver limite, eu gosto de provocar, sabe? É como se eu gostasse de falar de putaria, só que tinha um senhor do meu lado e ele ficou me olhando assim, eu disse, eu nem vou fazer isso, mas só pra provocar né, eu disse “amor, se tu fizesse eu faria isso assim e assim” Aí nós saímos morrendo de rir” **[Helen, mulher com deficiência adquirida na infância]**

A reflexão realizada por Helen, a partir de suas experiências concretas, na qual ela atribui à sua “autoestima elevada” essa capacidade de provocar pessoas que direcionam palavras e olhares discriminatórios é compatível com os argumentos de Shakeaspere (2000). Esse autor reflete que PcD são sistematicamente desvalorizadas e excluídas pelas sociedades ocidentais modernas, portanto, muitas vezes elas não estão em um lugar que favoreça essa tarefa de amor-próprio e autovalorização, enfatizando a importância de se desenvolver a autoestima dessas pessoas, pois isso projeta autoconfiança seja qual for a aparência que um sujeito possua.

Nessa esteira, Shakespeare (2000) desenvolve críticas ao MPcD, que segundo ele, ironicamente, se concentrou exclusivamente em desenvolver esforços em objetivos instrumentais tais quais direitos civis, que mesmo sendo absolutamente necessários, acabou por negligenciar o potencial que o corpo, o sexo e a identidade têm de proporcionar impactos diretos na vida dessas pessoas. Ao escrever sobre o modelo social da deficiência, ele afirma que avançou em suas próprias reflexões quando começou a desenvolver críticas à abordagem construtivista do modelo social, notadamente no ponto em que essa perde contato com o corpo

²² Faz referência a ela e seu companheiro.

físico. O autor justifica e pondera que esse lapso ocorreu por uma questão legítima de prioridades, pois dentro da constelação de iniquidades a serem abordadas tais como a pobreza e a exclusão, que de fato têm importância incontestável e urgente, essas estiveram no topo da lista de necessidades a serem pautadas nas reflexões teóricas e lutas por direitos e seguem sendo prioritária uma vez que nem de longe chegaram a ser solucionadas. Contudo, ele defende uma posição que reconheça a diferença, a limitação e a realidade específica dos problemas relacionados aos corpos e aos impedimentos funcionais de pessoas com deficiência. Dito de outro modo, mesmo havendo uma lista enorme de problemas sociais a serem abordados, não se deve ignorar o papel da deficiência e do corpo para as vidas dessas pessoas, principalmente áreas da vida como a sexualidade, que foi e é quase completamente negligenciada, seja dentro nas primeiras elaborações do modelo social, seja dentro dos MPcD ainda na atualidade. Ávila (2010), alerta ainda para a necessidade de dismantelar formas de pensamento e organização, tanto políticas como institucionais, que reforçam a separação desses âmbitos corporais e sócio-políticos, como se fossem isolados, uma vez que são questões transversais que se interconstituem.

Quando olhamos para as trajetórias das mulheres com deficiência adquirida, o cuidado superprotetor e os impactos dos pressupostos sobre a dependência também se mostraram presentes, mas de forma diferenciada pelo fato de isso ter ocorrido em outra fase da vida, como uma mudança de rumo em suas trajetórias. Dessa forma, essas mulheres não poderiam ser contestadas enquanto adultas, uma vez que elas já exerciam diversos papéis sociais relativos a essa faixa etária antes de serem categorizadas como PcD. No caso delas, a ocorrência da deficiência foi um ponto divisor na experiência de cuidarem e ser cuidadas em suas relações, principalmente nos primeiros momentos após os episódios que deflagraram os impedimentos físicos, quando elas descreveram que atitudes superprotetoras estiveram mais presentes e frequentes. Essas situações foram relatadas como tendo forte impacto na construção de identidades dentro dessa nova configuração do modo de viver, como observamos na fala de Dorina.

“Logo depois do meu acidente eu e meu marido fomos morar com minha sogra, que foi quem cuidou de mim junto com ele. Quando meu marido voltou a trabalhar, ela pecava pelo excesso, entendeu? Então assim, eu ia lavar um prato e ela falava “não, cuidado pra não cair” [...] depois que o tempo foi passando, meu esposo sempre gostou muito da minha comida mas enquanto a gente tava morando na casa dela, ela não deixava, então ela me privou muito de fazer, até o momento que a gente saiu de dentro da casa dela, fomos pra nossa casa e foi quando eu comecei a ter o domínio da minha vida, entendeu? [...] foi muito difícil assim, porque assim, teve a questão de eu não estar acostumada de estar dentro daquela casa, vivendo a rotina de outras pessoas e a

minha rotina tinha mudado, eu sempre fui uma pessoa muito independente, eu nunca precisei de ninguém pra nada, até hoje o meu maior sofrimento é a questão da dependência, então o que eu posso, aí eu vou pra o lugar ali sozinha, mas aqueles lugares que eu já tenho o hábito de ir... porque eu já conheço o trajeto, eu já sei o que é que eu vou fazer, agora se disser assim “Dorina, vai lá no centro” eu não vou, sozinha eu não consigo ir.” **[Dorina, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Nesse contexto, as situações mais marcantes estiveram ligadas com as questões de autocuidado e de adaptações às novas tarefas cotidianas de trabalho doméstico e de tomadas de decisão autônoma nesse período inicial da experiência. Assim como demonstrado no excerto de Dorina, ela relata que vivenciou uma sensação de perda de controle sobre a própria vida, de mudanças de posições nas relações e distanciamento de certos papéis de gênero que ela julgava importante dentro de sua intimidade e cuidado para com seu companheiro. Esses papéis passaram a ser mediados e tolhidos por atitudes superprotetoras e de controle de outro membro da família, nesse caso sua sogra, pelo fato de ela ter precisado morar na casa dessa última, durante o período imediatamente após a ocorrência do acidente de motocicleta que provocou suas lesões e impedimentos.

Outros aspectos se mostraram igualmente significativos, tais quais os impedimentos de acessibilidade e livre circulação e dificuldades de adaptação à novas configurações e expressões da sexualidade diante do corpo dissonante que elas passaram a conhecer. Tudo isso fez com que essas mulheres tivessem uma noção mais clara acerca do olhar capacitista da sociedade, que só a partir da deficiência adquirida na fase adulta elas começaram a sentir. Algumas referiram reconhecer que também reproduziam esses estigmas anteriormente, pelo fato de terem vivido um “antes e do depois” da deficiência, como podemos remarcar na fala de Frida.

“Eu tive assim o maior apoio, muito importante o apoio da família nesse processo, das amigas e dos amigos e aí eu fui tentando, fui recuperando minha autoestima porque as pessoas foram me colocando nos espaços pra que eu agregasse minha condição aquele espaço, foi muito assim, sabe? As minhas amigas arrumaram um jeito, foi feito uma oitava assim de que eu gostava muito de sair, de dançar né, e pra mim aquilo ali como tinha sido rompido assim de forma bruta, depois elas acharam um jeito de me colocar nesse, nunca mais eu esqueço, teve uma vez que quando começou as histórias de a gente sair pras baladas e arrumava um jeito de eu fazer, de eu tentar me incluir na condição delas do meu jeito né, e aí foi nesse período que eu fui pro Sarah Kubitschek e logo aos 4 meses de lesão, fiz a minha reabilitação e assim, foi crucial pra que eu pudesse a partir da minha condição me reabilitar pra tentar conviver né, na sociedade, e aí comecei a fazer o cateterismo intermitente²³, porque um dos grandes problemas que traz pra nossa condição, que é o que eu acho que torna um pouco a

²³ O autocateterismo intermitente consiste na retirada da urina por meio de uma sonda, realizada de maneira autônoma por pessoas com lesão medular que possuem incontinência urinária. Pode ser realizado em períodos diários preestabelecidos ou de acordo com a autopercepção de necessidade de remoção, após a drenagem urinária.

gente mais vulnerável e aí do ponto de vista de ficar um pouco depressivo, de se olhar enquanto mulher diferente das outras, para além da condição da gente ter uma diminuição das atividades físicas em função da deficiência né, a gente é vista de outra maneira, como se a gente fosse uma peça só de decoração, não fosse mulher no todo, incluindo essa questão da sexualidade e tudo mais né, eu disse pronto “e agora como é que eu faço?” Eu lembro que quando eu saía assim que as pessoas olhavam pra mim assim, sabe? E no começo eu fiquei bem assim, retraída, e aí teve uma hora que nunca mais eu me esqueço, tava em Brasília, a mulher olhou pra mim assim, aí eu “o que foi? O que que a senhora tá olhando?” bem assim, sabe? Depois que eu vim perceber que eu saí do meu ângulo de equilíbrio né, mas é porque a reação das pessoas pra minha condição, como eu tava, foi muito chocante e como eu tinha a vivência do antes e depois.” **[Frida, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Muitas das situações vivenciadas por mulheres com deficiência adquirida na fase adulta produtiva revelam a importância da inteligência envolvida no saber-fazer discreto do trabalho do *care* (MOLINIER, 2011). Nos seus estudos a partir da psicodinâmica do trabalho, a autora descreve que essa habilidade que está associada ao fato de se detectar as necessidades de uma pessoa sem destacar a sua dependência, por preocupação com o seu conforto psicológico, evitando assim um mal-estar e poupando-a da “humilhação da dependência” que pode ocorrer particularmente em momentos de transição para um novo modo de viver que demande cuidados. Como percebemos, as atitudes da sogra de Dorina não foram sensíveis e isso, na verdade, a superproteção acabou por cercear as suas iniciativas de autonomia ao ponto de ela sentir como se tivesse perdido o controle sobre a própria vida, ainda que sua sogra estivesse disposta a ajudar e justificasse suas atitudes como atenção e cuidado.

Já no caso das atitudes relatadas por Frida de sua rede de amizades, suas amigas procuraram a deixar mais à vontade dentro de situações antes habituais, mas que passaram a serem realizadas de outro modo que demandariam novas configurações e readaptações, mas que isso precisaria ser feito de forma tal que “agregasse sua condição” aqueles espaços de convivência. É importante considerar outros aspectos de ordem geracional e de laços de proximidade, afinidades e afetividade que interferem nessas relações, de modo a não realizar comparações incompatíveis. Contudo, o que procuro destacar é que, assim como escreve Molinier (2011), o cuidado é mais eficaz quando é apagado como trabalho, que foi o caso das amigas de Frida, que souberam e tiveram a sensibilidade de antecipar a demanda e ocultar os esforços e o trabalho desenvolvido para alcançar o resultado desejado, que segundo ela alavancou um processo de retomada de sua autoestima e, por conseguinte, das novas formas de viver e expressar sua sexualidade.

Como antes mencionado, Shakespeare (2000), refletindo sobre as relações entre dependência, sexualidade e relações afetivas na experiência da deficiência, afirma que ser sexual exige autoestima e capacidade de comunicação, pois ao projetar essa autoconfiança é

muito mais provável que alguém seja visto como um parceiro em potencial, seja qual for sua aparência. No entanto, o autor enfatiza que as pessoas com deficiência, por serem percebida como frágeis, superprotegidas quando vivem essa situação desde a infância e sistematicamente desvalorizadas e excluídas nas sociedades ocidentais modernas, muitas vezes não estão em uma posição que favoreça essa tarefa de amor-próprio e autovalorização. Segundo Wilkerson (2002), é preciso pensar que a construção de um status sociopolítico mais amplo de exclusão social, perpassa quase sempre pelo estabelecimento do status sexual desse grupo como uma sexualidade socialmente problemática, para então essa ameaça ser o mote para promoção de formas simbólicas ou evidentes de opressão. Disso decorre uma maior vulnerabilidade ao se submeterem a relações de pouco cuidado, por vezes de exploração e violência, que se articulam e são agravadas por desvantagens que são ainda atravessadas por outros marcadores sociais.

Como viemos discutindo, a categoria *care* constrói tanto gênero como deficiência, mas a partir de perspectivas distintas. Para boa parte dos estudos feministas o cuidado é um processo central através do qual o gênero é definido, o que coloniza e constrói as mulheres como sendo dadas naturalmente ao exercício dessas funções, sedimentando um sistema injusto de alocação de responsabilidades e trabalho invisível, desvalorizado e não-remunerado (BIROLI, 2015-2018; FEDERICI, 2002). Por outro lado, cuidado constrói a deficiência, acima de tudo, como dependência, dentro de uma perspectiva em que ser cuidado é estar em déficit e ter a competência como ator social negada ou questionada. Os destinatários dos cuidados, a partir dessas concepções, sejam eles homens ou mulheres, vivem uma vida trágica, ontologicamente condenados a um déficit de agência (HUGHES et al., 2019; OLIVER, 1990).

Sendo assim, a construção de pessoas com deficiência, assim como de mulheres enquanto sujeitos são forjadas por microtecnologias do poder moderno que operam através dos discursos sobre o cuidado (FEDERICI, 2002; HUGHES et al., 2019). Viemos discutindo em sessões anteriores como a alocação de responsabilidade do cuidado direto e indireto às mulheres, a partir de uma colonização cultural marcada pelo imaginário masculino dominante, contribuem para que as relações de cuidado, e tudo aquilo que as permeia, sejam naturalizadas, privatizadas e precarizadas, sendo atribuídos a essas tarefas uma concepção vinculada a inatividade, independente da sua inegável função social e dos esforços empreendidos para a execução. Passaremos a discussão sobre como além das atividades de cuidado serem invisibilizadas enquanto trabalho, certas representações sociais acerca das políticas de compensação de renda se somam a esse quadro de categorização de inatividade, que em atravessamento com pressupostos capacitistas ainda se vinculam a ideias de invalidez.

A inatividade como sinal de fracasso social e o efeito subjetivo ambivalente de políticas de compensação de renda

Em qualquer cenário, a busca pela independência, a despeito das críticas que essa categoria possa suscitar, assim como venho discutindo, perpassa pelo âmbito econômico de obter renda e não estar sob a responsabilidade econômica de outras pessoas, o que ocorre em geral via trabalho remunerado. Dito de outra forma, em termos nativos mobilizados com recorrência nos discursos das interlocutoras do meu estudo, não se encontrar numa condição de ser um “fardo” econômico para outras pessoas. Contudo, para pessoas com deficiência de uma maneira geral, a inserção no mercado formal de trabalho é atravessada pelo capacitismo que subjuga o potencial desses sujeitos quanto trabalhadoras e trabalhadores, mas também pela classe que promove maiores dificuldades para que essas pessoas alcancem níveis de escolaridade e capacitação profissional, por conseguinte, maiores chances de ser considerado elegível no mercado de trabalho. A classe e o capacitismo também são fatores reforçados institucionalmente a partir do desenho de políticas sociais, como discutiremos nessa subcategoria, a partir dos efeitos ambivalentes causados por critérios institucionais do BPC.

Se pensarmos no cruzamento entre classe e gênero, assim como argumenta Biroli (2018), as posições hierárquicas de dona de casa, o trabalho doméstico desvalorizado e o desemprego estão intimamente atrelados, sendo socialmente lidos como sinônimo de inatividade ou desocupação para aquelas que não exercem trabalho remunerado. A autora enfatiza que o mais importante nessa conjuntura é entender que para mulheres pobres a permanência nessa posição exclusiva de dona de casa é tanto um reflexo como um efeito atrelado e cumulativo de convenções de gênero e baixas oportunidades no mercado de trabalho, ou seja, o desemprego decorrente das posições de classe e gênero em conjunção. E, como já discutido em sessões anteriores, a inserção de mulheres com baixa escolaridade e baixa qualificação profissional no trabalho remunerado tende a se dar majoritariamente em serviços que podem ser englobados como atividades relacionadas ao trabalho do *care*, geralmente em condições de desvalorização e precariedade.

Não é por acaso também que, à exceção de duas das participantes do meu estudo, todas as interlocutoras que tiveram deficiência adquirida na fase adulta, antes dos processos que as levaram a essa condição, desenvolviam atividades remuneradas que poderiam ser classificadas como atividades profissionais relacionadas ao cuidado, como serviço de distribuição de merenda em creches públicas, serviços de limpeza em empresas e serviços domésticos como

babás e empregadas domésticas. O que essas atividades têm em comum é serem ocupadas majoritariamente por mulheres com baixa escolaridade, migrantes e no Brasil predominantemente não-brancas, sendo essas atividades marcadas pela precariedade dos vínculos e desvalorização salarial e social das mais diversas formas. Como antes discutido, o reconhecimento dessas atividades como trabalho tem geralmente uma forte representação relacionada ao recebimento de remuneração e ao registro trabalhista. Assim como aponta outras etnografias realizadas entre mulheres pobres no Brasil, de uma maneira geral, ser dona de casa, e todo o trabalho de cuidado relacionado, não representa um trabalho para essas mulheres. Sendo assim, não há uma identificação com a identidade de trabalhadora, o que predomina num primeiro momento é a representação de inatividade ou desocupação. E esse é o caso das mulheres que desempenham o trabalho de cuidado, dado empírico que se relaciona com a prevalente representação social de inatividade das mulheres pobres de uma maneira geral (BIROLI, 2008; GUIMARÃES, 2019; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020).

Além de “donas de casa”, a maioria das interlocutoras da pesquisa se declararam como “aposentadas” ou “encostadas”, referência que adotam para descrever o fato de serem beneficiárias de aposentadoria por invalidez (temporária ou definitiva) ou serem beneficiárias do BPC, que é a principal política de transferência de renda para a população deficiente em vulnerabilidade econômica no Brasil. Nas narrativas das interlocutoras do meu estudo, isso teve duas principais implicações importantes: a primeira está relacionada à representação do cuidado como obrigação e não como trabalho em si – que incorpora um sentido de desocupação, a despeito do tempo de dedicação e dos esforços empreendidos nessas atividades - e a segunda está relacionado ao status de inatividade/aposentadoria decorrente do recebimento do BPC, que representava, para a maioria das participantes, a principal e mais estável fonte de renda.

Sendo assim, na experiência da deficiência algumas dessas questões se tornam mais expressivas e outras ganham outras nuances. Nesse cenário, as mulheres com deficiência pobres vivenciam atravessamentos que ampliam as desvantagens devido aos impedimentos físicos e aos pressupostos capacitistas, de classe e de gênero que dificultam e, por vezes, impedem que elas avancem em níveis de escolaridade e qualificação profissional, por barreiras das mais variadas modalidades. Mas, mesmo para aquelas com níveis de escolaridade e qualificação considerados adequados, os mecanismos perversos de exclusão provocados pelo capacitismo podem prejudicar o alcance de boas oportunidades no mercado de trabalho. Prevalece então, para quem vive esses atravessamentos, a configuração de uma identidade-efeito, que para mulheres sem deficiência é o de ser definida como a desempregada/dona de casa - e, no caso

específico, das mulheres com deficiência para as quais há uma forte leitura social do recebimento do BPC como um sinônimo de inatividade/invalidez – a aposentada ou “encostada”/ dona de casa.

Para Hughes (2019, p. 108) “o Movimento de Pessoas com Deficiência abraçou o modelo dominante e moderno do cidadão trabalhador”, o que se converte em um complicador ainda maior para esse quadro, tendo em vista que para ser considerada trabalhadora é quase sempre necessário que se esteja inserida no mercado formal de trabalho, sendo isso dificilmente associado ao trabalho direto e indireto do *care*, que as participantes do meu estudo desenvolvem cotidianamente, por exemplo. Os discursos de Dorina e Keller são bastante representativos dessa ideia compartilhada por boa parte das interlocutoras do meu estudo:

“Eu recebo o benefício, tou com aposentadoria desde o acidente, temporária, então eu não trabalho, não posso dizer que eu trabalho de verdade porque não tenho mais emprego e tem essa coisa das perícias que a gente tem sempre medo deles, todo mundo diz que é difícil a gente já chega nervosa, mesmo sabendo que não tem porquê. Eu sou dona de casa, dentro de casa é trabalho porque a gente sabe que é porque cansa, a gente sabe que fazer esses serviço não tem fim. Mas não é trabalho, trabalho, é cuidar de menino, é ser dona de casa, é ter marido também, porque mulher casada sabe que isso dá trabalho. É a obrigação do dia a dia mesmo de mulher, passa o dia todo nisso, né? E dá muito trabalho. Tá bom, se dá trabalho, então posso dizer que é trabalho? (risos).” **[Dorina, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

“Eu conheço muito deficiente que trabalha fora, já vi cadeirante médica, isso para os que podem estudar é mais fácil. Para quem é BPC, quem não tem estudo ou quem até teve, porque mesmo com estudo é difícil empregar, imagina quem não teve nada, né! Eu estudei até o científico, dou aula de reforço em casa, mas não posso nem ficar dizendo muito isso por aí, senão arrisca de perder meu benefício, sei lá! E foi esse benefício que me fez ter minha casinha, senão eu estava na casa de minha mãe, dos meus irmãos, sendo dependente dos outros até hoje.” **[Keller, mulher com deficiência congênita]**

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito assistencial garantido pela Constituição Federal de 1988 a idosos com 65 anos ou mais de idade e a pessoas com deficiência cuja renda familiar seja de até 1/4 do salário-mínimo, sendo uma das principais políticas de distribuição de renda do país, fruto das lutas de diversos movimentos sociais, com destaque para o MPcD, e uma vitória em termos de garantia de cidadania e justiça social para esses segmentos. A sua regulamentação pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS, 1993) foi aprovada cinco anos após a aprovação da Constituição, em dezembro de 1993 (Lei 8.742), mas somente em janeiro de 1996 a concessão do BPC foi iniciada - sete anos após a garantia constitucional - através do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), órgão responsável pela política previdenciária (STOPA, 2019) É um programa de transferência de renda que

corresponde a uma proteção social que pode ser lida como um pacto social de cuidado (BIROLI, 2018). Diversos estudos tem apontando esse benefício como instrumento valioso para desenvolvimento social, com importantes impactos na redução da pobreza, melhoria nas condições de vida dos idosos e de PcD, incentivando ainda a atividade econômica ao passo que financia a subsistência familiar e pequenas atividades autônomas de obtenção de renda adicionais, funcionando, sobretudo, como investimento em capital humano, pois benefícios previdenciários recebidos pelas mulheres, têm resultados positivos sobre a saúde das crianças (CAMARANO, 2004).

Apesar de ser um dos mais relevantes instrumentos de afirmação de direitos e de proteção ao público que acumula vulnerabilidades, devido à idade ou à deficiência em associação com a pobreza, diversos beneficiários encontram dificuldades para obtenção e, não raro, diversas formas de constrangimentos por receios quanto a manutenção desse direito. Além disso, diversos problemas de ordem intersetorial têm sido relatados em estudos, para Vaitsma (2017) um deles reside no fato de ser um benefício assistencial, mas ser implementado pela previdência, e como a porta de entrada é por essa via, o processo de requerimento pode se dar inteiramente isolado da rede socioassistencial. Um benefício assistencial ser concedido pela previdência é uma contradição que pode ser justificado pela viabilidade de sua implementação num primeiro momento, mas que posteriormente tem se mostrado disfuncional.

A vulnerabilidade dos requerentes potencializa as barreiras produzidas pela falta de informação, uma vez que se deve reconhecer que o BPC é um benefício bastante complexo, com regras difíceis de entender e sobre as quais os requerentes não têm qualquer controle, pois muitos não sabem ao certo as funções de cada instituição e muitas vezes nem mesmo que tipo de benefício estão solicitando. A introdução da avaliação social no processo de concessão em 2009 e a entrevista com assistentes sociais na previdência permitiram maior aproximação com as necessidades dos beneficiários, o que estimulou a rede de proteção através de encaminhamentos para outros serviços e direitos. Mas, pesquisas qualitativas apontam que isso também é alvo de críticas até mesmo dos próprios profissionais envolvidos, já que as avaliações sociais permanecem sendo feitas nas agências da previdência e não nos serviços da rede do Sistema Único de assistência Social (SUAS). Apesar dos marcos de orientação das perícias terem sido revisados de modo a incluir as premissas do modelo social, a representação biomédica e a ideia da invalidez permanecem hegemônicas nas experiências das perícias sobre o corpo para o acesso ao BPC (VAITSMA, 2017).

Muitas vezes, acontece de o benefício não ser concedido por um pequeno excedente na renda ou quando já há outra pessoa com deficiência ou idosa beneficiária do BPC na mesma família, como foi o caso de algumas das interlocutoras dessa pesquisa. Uma delas, que vive com um homem com deficiência cognitiva, disse ter problemas relacionados a gestão financeira da família que gera conflitos internos, pois a mãe do seu companheiro, com quem ela não estabelece boas relações, é a responsável pelo benefício dele e ela não pode mudar essa situação, pois ambos não poderiam ser beneficiários sendo da mesma família. Embora não possam ser ambos elegíveis para o benefício nessas condições, casos como assim são exemplos dessa problemática, pois o casal segue com dificuldade de acesso a outras formas de obtenção de renda, mas precisam conviver com uma situação de controle e conflito que poderiam ser evitados, caso não houvesse esse tipo de impedimento para o acesso à proteção social.

Para uma parcela expressiva da classe menos privilegiada no Brasil ter um rendimento estável é algo pouco frequente, e nessas condições, um benefício social dessa natureza que oferece proteção social a populações vulneráveis pode ser considerado um “pacto social de cuidados” (BIROLI, 2018, p. 84). Contudo, é importante destacar que o valor concedido não é suficiente para as necessidades de pessoas que, além de custear a subsistência, precisam incluir em seus orçamentos diversas despesas adicionais relacionadas à vulnerabilidade que experienciam, seja custear transportes e deslocamentos para realização de tratamentos ou bancar o custo desses procedimentos quando não encontram no Sistema Único de Saúde a resposta às suas demandas, por ausência na cartela de serviços ou pelo tempo de espera que não contempla certas situações de urgências. O que é ainda mais incisivo nesse contexto é que existem custos relacionados às necessidades cotidianas de cuidados direto e indireto, que nem sempre a família pode abarcar por completo ou, em muitos casos, não há rede de parentesco ou proximidade que possa suprir, tudo isso em meio ao vazio em termos de políticas públicas de cuidados associadas.

Ainda que se considerem todas essas problemáticas, é inegável a relevância desse direito social, pois foi graças a esse benefício que muitas participantes conseguiram garantir sua subsistência e, além disso escapar a certas situações de controle e abuso com alguma segurança econômica, apenas para citar um dos exemplos. Por outro lado, é também um elemento que favorece a reconstituição da identidade social das pessoas com deficiência como inativas – aposentadas ou “encostadas” - devido aos impasses institucionais e critérios objetivos ou simbólicos para a obtenção e manutenção do benefício. Assim como enfatiza Kittay (2011)

dependência pode ser socialmente construída de várias maneiras, e instituições e práticas injustas e opressivas criam muitos tipos de dependência que são desnecessárias.

Estas mulheres acumulam a dependência funcional e a dependência social e econômica da assistência, elementos socialmente marcados de forma negativa. Para Garrau e Le Goff (2010) os efeitos ambivalentes das políticas sociais face à dependência acabam por reforçar uma reelaboração da identidade social dos sujeitos (com e sem deficiência), por serem frequentemente associadas a noções de incapacidade, falta de autonomia, inutilidade social e até de parasitismo. Isso porque relações que têm a dependência como marco, carregam uma ambivalência essencial, fruto de razões históricas, que se vinculam às ideias de vulnerabilidade e de incapacidade. As autoras resgatam os argumentos de Gordon e Fraser (1997) para destacar as maneiras como os processos de individualização e a dependência foram inseridos nos programas de proteção social, o que acarretou psicologização e moralização desses processos. Disso decorre um dualismo na posição representacional entre produtividade e dependência, por conseguinte, na dicotomia entre pessoas produtivas – destinatários de política de assistência social, para quem são garantidas pensões de aposentadoria e desemprego – e de outro lado as dependentes e assistidas – que são beneficiadas por programas de assistência aos mais vulneráveis economicamente. Essas últimas, no que tange as proteções sociais, são englobados em uma representação negativa da dependência, o que os subjetiva como estigmatizados, além de institucionalizarem um forte processo classista, racializado, feminizado e capacitista.

Isso apareceu em diversos momentos na pesquisa de campo e nas narrativas das interlocutoras dessa pesquisa, sob a forma de atitudes e discursos de proteção sobre julgamentos morais, que se mostravam frequentes quando as participantes eram interpeladas sobre trabalho e renda nas entrevistas ou quando isso aparecia de maneira espontânea e não esperada nas interações. Quando questionadas a respeito de atividades remuneradas, nos primeiros momentos a resposta imediata era quase sempre que não poderiam exercer nenhuma atividade profissional por conta do recebimento do BPC. Essa resposta foi, frequentemente, parecia ser automática e com postura defensiva, o que sugere um impacto dessa ambivalência, efeito das políticas de assistência frente a dependência, que acaba por forjar e reforçar uma reelaboração da identidade social daqueles que acessam esses direitos sociais, a exemplo pessoas com deficiência.

Após o processo de construção de vínculos com as interlocutoras, muitas delas foram se sentindo mais à vontade nas interações e começaram a falar mais abertamente sobre a realização de diversas modalidades atividades esporádicas remuneradas e outras formas de

trocas de serviços, assim como demonstrado na fala de Keller. Diversas participantes desenvolviam trabalhos remunerados informais ou esporádicos, a exemplo de atividades lúdicas/educacionais (reforço escolar, por exemplo) para crianças da vizinhança fora do horário escolar, além de artesanato e diversas outras formas de trabalhos de venda de produtos. Muitas também relataram trocas de serviços em acordos, implícitos ou claros a partir de laços de vizinhança e amizades que lhes permitia cuidar de crianças quando outras mães precisavam e, em troca, essas vizinhas lhes oferecia acompanhamento para realização de atividades externas ao domicílio, já que a maioria não fazia incursões para longe de casa sem companhia, o que será discutido em capítulo subsequente.

Tudo isso foi revelado sob solicitações enfáticas de sigilo absoluto, tendo em vista que elas entendem ser um desvio às normas de concessão do benefício. O medo também era justificado pela conjuntura política que constituía claramente uma ameaça a esse direito social, dado o momento histórico quando estava sendo realizado o trabalho de campo. Muitas delas referiam medo de serem “cortadas”, pois já haviam se deparado com muitos relatos de suspensão dos benefícios, seja por contestação da renda familiar, por haver duas pessoas beneficiárias em coabitação, seja por outras razões. Isso se justifica pelo momento em que pesquisa de campo foi realizada, após os eventos que decorreram após as mudanças políticas subsequentes ao golpe parlamentar de 2016, que dentre uma constelação de cortes a ataques às políticas sociais, culminaram na emenda constitucional (PEC 241/55), com efeitos devastadores para políticas sociais dessa natureza, pois congelou os investimentos em políticas da seguridade social por um período de 20 anos (BRASIL, 2016).

No período em que se desenrolou o trabalho de campo, essas mudanças ocasionaram cortes de muitos benefícios no entorno das participantes, a exemplo de pessoas com deficiência adquirida que aguardavam aposentadoria definitiva por invalidez, o que gerava insegurança quando ao BPC que elas recebiam. Nesse momento as dúvidas sobre as mudanças nas políticas sociais e de saúde, que estavam sendo publicizadas na mídia fizeram com que essas mulheres e seus familiares me procurassem em busca de informações e para confirmar boatos das redes sociais que lhes causavam angústia frequente.

Contudo, a despeito dessas questões, nos contextos de pobreza, nos quais obter uma renda estável e duradoura é uma situação pouco frequente mesmo para aqueles que não possuem impedimentos corporais, e nos discursos das interlocutoras é evidente que o recebimento do BPC conseguiu diminuir diversas formas de vulnerabilidade adicionais e promoveu um campo de escolha diante de situações conflitivas e mesmo de escape a violência presente nas relações

que envolvem dependência. Como exemplo, em situação de vulnerabilidade econômica é comum a coabitação de diversos núcleos familiares em um mesmo domicílio, especialmente quando algum dos membros necessita de cuidados e relações de dependência são estabelecidas. Mas não foi o caso da maioria das mulheres que participaram desse estudo e elas eram cientes e muitas falavam com orgulho de possuir meios de não precisar depender financeiramente de seus familiares. Diversas dentre elas relataram que só puderam sair de situações de controle e mesmo de abusos em razão do recebimento desse benefício que lhes proporcionou alguma segurança financeira, que alegaram ser um fator essencial para que pudessem pensar em outros caminhos possíveis. Além disso, essa renda oferece suporte em outras modalidades relacionais que porventura envolvam certos tipos de trocas materiais, que envolvem formas de negociações e transações em nível de relações de proximidade para além da família, nas redes de amizades e vizinhança, como passaremos a discutir no capítulo subsequente.

CAPÍTULO 5

A vida em meio às redes de dádivas e ajudas e entre territórios e políticas incapacitantes

Políticas públicas são potentes fatores que podem capacitar ou incapacitar sujeitos, em adição aos mais diversos marcadores construídos por narrativas culturais socialmente desfavoráveis. Existem formas de incapacitação que atingem todos os assujeitados à precariedade decorrente de dificuldades econômicas relativas à posição de classe, assim como existem políticas incapacitantes que provocam vulnerabilidades adicionais pela não previsibilidade da existência de corpos e modos de vida dissonantes nos ambientes coletivos. Tudo isso determina certas características como inferiores e faz com que pessoas como as participantes desse estudo sejam socialmente marcadas pela incapacitação de gênero, enquanto mulheres, e tornem-se ainda mais impedidas pelas barreiras impostas à deficiência, o que pode vir a ser amplificado ou diluído a depender da posição de classe que se encontrem, processos de racialização, região de origem dentre outros fatores.

As atitudes, estereótipos e políticas incapacitantes garantem que as pessoas com deficiência, na maioria das vezes, não apenas permaneçam em desvantagem socioeconômica e enfrentem maiores dificuldades para melhorar suas posições de classe, mas também precisem conviver constantemente com certo nível de dependência, como já discutido a partir da experiência das interlocutoras, no quarto capítulo dessa tese. As barreiras ambientais dos território periféricos nos quais elas vivem, que são marcados pela negligência do poder público em oferecer serviços e estrutura urbana mínima - como ruas asfaltadas, calçadas acessíveis, segurança pública e esgotamento sanitário adequado - promovem formas de dependência desnecessárias e, em sua maioria, evitáveis, que fazem com que a maioria delas precise lidar com a “boa vontade”, favores e disposição em ajudar de pessoas próximas ou desconhecidas, sempre que saem de seus lares ou para realização de atividades do cotidiano.

Para pessoas com deficiência com impedimentos físicos, os territórios, de maneira geral, tendem a ser altamente incapacitante pois provocam barreiras à livre circulação seja em ambientes públicos ou privados, o que se torna ainda mais dramático em regiões periféricas onde vivem populações de baixa renda e tem como resultante o confinamento involuntário dessas pessoas e a limitação da participação social nos mais diversos domínios da vida. Perseguindo o problema central dessa tese, que é compreender as estratégias e discursos que

premeiam as relações de cuidado cotidiano para mulheres com deficiência, nesse capítulo discutirei como se articulam essas relações no meio comunitário, em suas redes de proximidade da família extensa, amizades e vizinhança, que se processam tendo como pano de fundo territórios marcados por vazios ou escassez de Estado, que a partir de suas ausências e negligências se configuram como políticas incapacitantes, pois produzem ou ampliam certas vulnerabilidades. Sendo assim, descreverei como se desenvolve a gestão da vida entre territórios e políticas incapacitantes, que provocam dependências potencialmente evitáveis e, por conseguinte, as redes comunitárias de dádivas e trocas, que se estabelecem a partir de laços afetivos de proximidade, como soluções possíveis na ausência ou escassez de políticas de cuidados.

A vida entre territórios e políticas incapacitantes: dependências induzidas e evitáveis

A maioria das participantes do meu estudo viviam em bairros ou localidades de baixa renda, marcadas, em maior ou menor grau, por variadas formas de descaso público, em termos de infraestrutura e presença de instituições e de serviços vinculados às políticas e direitos sociais. Em suas narrativas, elas relataram, por exemplo, que as suas possibilidades de deslocamentos para fora do domicílio eram significativamente dificultadas pela falta de acessibilidade em ambientes externos e internos de circulação, de forma mais precária quanto mais baixa a renda da localidade. Também relataram escassez ou desconhecimento da existência de transportes público adaptados à sua condição de mobilidade e falta de recursos financeiros para custear transporte privado, já que esse custeio não cabe em seus orçamentos de maneira rotineira, sendo um recurso reservado apenas para situações de urgência. Outro fator de relevância é a percepção de serem mais vulneráveis à violência urbana, uma vez que afirmam serem vistas como alvos fáceis por assaltantes por onde circulam, pelo fato de serem mulheres e pelos impedimentos motores. Por conta disso, elas precisam constantemente mobilizar trabalho de cuidado de alguém como acompanhante, para realização de atividades fora de seus lares e, para isso é necessário acionar redes relacionais que requerem diversos sistemas de negociação e renegociação, seja com pessoas próximas ou com pessoas que elas têm contato apenas eventual e não fazem parte dos seus círculos de proximidade.

O relato de Penha é um exemplo de que, muitas vezes, parte dessa dependência poderia ser evitável se suas características de mobilidade não fossem consideradas excepcionais e estivessem previstas nos ambientes sociais, pois mesmo sendo uma mulher com desempenho

físico de uma atleta paraolímpica, ainda assim ela precisava conviver constantemente com uma certa dependência para realizar seus deslocamentos cotidianos. Penha conta que, geralmente, precisa mobilizar o acompanhamento de sua filha adolescente, devido às barreiras ambientais ou atitudinais que se depara, contudo, em um ambiente social que não fosse hostil às pessoas cadeirantes, ela provavelmente teria plena capacidade de prescindir de acompanhamento ou solicitação de ajuda para se deslocar de maneira independente.

A acessibilidade é um direito que não afeta apenas o direito de ir e vir dessas mulheres, pois não foram raras as narrativas que apontaram que isso dificultou ou mesmo impediu que as interlocutoras com deficiência desde a infância avançassem em níveis de escolaridade, causando até mesmo abandono dos estudos nos primeiros anos de escolarização, o que veio a afetar seus campos de possibilidade nos mais diversos âmbitos, durante toda a trajetória de vida, como abordado no segundo capítulo dessa tese. Na narrativa de Penha, tanto a apresentada abaixo, como a descrita no capítulo 3 (página 103), fica claro que acessibilidade tem impacto nas suas atividades de participação social, e foi também um fator que dificultou o acesso dos seus filhos à escola num primeiro momento após o acidente sofrido, pois as barreiras ambientais de seu bairro a impediam de levar seus filhos à escola, o que exigiu mudanças nas formas de compartilhamento de cuidado com as crianças.

“Falta muito acessibilidade, visse? E é difícil, a gente só olha depois que acontece, porque as ruas, cheia de pedra, cheia de lama, esgoto a céu aberto. Não tenho com sair sem ela, minha filha me acompanha sempre que preciso sair. Mas aí, quando vai pegar um ônibus, tem uma calçada dessa altura aí, como é que a pessoa sobe sem ajuda? aí todo tempo tem que tá pedindo ajuda as pessoa, se não tiver alguém. [...] Esses motoristas de linha, tá ela de prova, já me conhece tudinho, tudo me trata bem, que é difícil pegar um motorista que queira levar cadeirante. As vezes, é... então se a gente não souber fazer amizade com esse pessoal, querendo ou não a gente tá precisando deles. Eles, como é que se diz, recebem pra isso, mas um “obrigado” não custa nada a pessoa dar, e é esse jeito de tratar que eu acho que cativou eles, né, o jeito de conversar, tal, essas coisas, é... não com, com ignorância, porque tem gente que desce e não dá nem um obrigado, eu acho que não faz mal a ninguém. Aí a gente vê que quando a gente começa a conviver, a gente vê que eles às vezes negam, passam direto, pelo uma atitude de um cadeirante anterior. Porque quando eu fui morar lá no bairro das indústrias, eu digo por, por experiência própria, ele disse “eu pensei que a senhora era como aqueles dois aleijados” que era um moreno e outro que eu conheço todos os dois, entendeu? Aí eu vi, aí quando eles começaram a me pegar, viram a diferença, então hoje não tem problema, as vezes o ônibus vem lá longe e eu não tou nem na parada, aí eu dou mão e eles para, é muito difícil acontecer assim, coisa ruim com eles.” **[Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Para os deslocamentos em transporte público, ela relata que mesmo que essa política de acessibilidade exista, ainda é insuficiente e, além disso, para ter acesso adequado aos poucos recursos disponíveis, ela precisa lidar com um sistema de mutualidade que envolve

subjetividades marcadas por pressupostos capacitistas de certos agentes. Ela relata sua experiência com os motoristas de transporte coletivo, que muitas vezes essencializam PcD, tomando o comportamento de um sujeito como padrão para todos os demais que possuem características similares, uma forma de discriminação capacitista semelhante ao que ocorre com o racismo ou o sexismo. O apagamento de sua existência política pela insuficiência de políticas de acessibilidade, a impossibilidade de acessar serviços privados e o agravante do assujeitamento que ela precisa passar com certos agentes de serviços públicos, prejudica e precariza sua vida cotidianamente.

Esse tipo de relação delicada reforça a questão da interdependência, essencial à vida social, de que a vida de alguém está sempre, de alguma forma, nas mãos do outro, assim como mobiliza a ideia da dádiva, que opera em forma de obrigações mútuas, mas que não acontecem necessariamente em condição de horizontalidade relacional, em termos de poder (BUTLER, 2009; CAILLÉ, 2014; SCOTT, 2020). Penha relata que muitas dessas situações demandam trocas cortesias e agradecimentos para além do que seria necessário para uma pessoa sem impedimentos, em seu ponto de vista. Para ela esses elementos são fundamentais para seja obtido um atendimento adequado às suas necessidades na convivência com os motoristas de ônibus urbano adaptados para PcD com quem ela já interagiu. Assim como na situação de Dorina apresentada no quarto capítulo, que relatou ser “bem tratada” em locais públicos que lhe são habituais quando as pessoas já a conheciam, o que não ocorria necessariamente em locais com desconhecidos, pois a leitura de atos e ofertas de auxílio ficam sempre complexificadas, seja pela desconfiança – legítima – do capacitismo enrustido de assistencialismo, seja pela sensação de humilhação que decorre dos pedidos de ajuda, que são necessários apenas devido às inúmeras barreiras de acessibilidade dos ambientes públicos e privados, para além das questões atitudinais.

Caillé (2014) faz uma argumentação interessante, articulando os paradigmas de dádiva e de *care*, que serve para elucidar as trocas nas redes de apoio das participantes do meu estudo. Partindo da ideia de Tronto sobre as fases do *care*, essas são interpretadas como um ciclo de dádiva - dar, receber e retribuir - descrito por Mauss. O relato de Maria, por exemplo, demonstra que nessas relações de cuidado, dentro das redes de amizade ou em círculos de desconhecidos, o primeiro desejo humano daquele que oferece ajuda é ser reconhecido como doador e quando isso não ocorre da maneira esperada, as consequências tendem a ser negativas para os acordos, implícitos ou explícitos.

“Com as amigas sempre tem discussão, sempre acaba em confusão... Igual essa minha vizinha que me trazia né, que ela ia sempre lá, me ajudava tudinho, tinha vez que ela passava pano na casa tudinho. Aí faz pouco tempo, ela veio comigo para a FUNAD e ela tava com uma dor nas costas né! Aí ela fez “eu vou subir contigo”. Eu digo: “não mulher, deixa que eu chamo o rapaz ali, já que tu tá com uma dor nas costas”. Aí depois ela me mandou uma mensagem pra mim, disse que tava com ódio de mim e deu vontade de soltar eu da cadeira pra descer, pra deixar eu morrer assim, a cadeira cair e eu sair rolando. Ela disse que tava fazendo de boa vontade e eu tava recusando ela, não queria ajuda dela, não queria mais ajuda dela. Eu não fiz nada, eu só fiz isso, eu só disse que ela tava com dor na coluna e que ia poupar mais ela. Aí ela não me traz mais, ela vem ela traz o neto dela, uma filha dela, mas não eu.” **[Maria, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Esses relatos, tanto o de Maria com sua amiga, como o de Penha com o motorista, demonstram que quando a dádiva é ignorada ou negada - ou é interpretada dessa forma - a confirmação da generosidade daquele que ofereceu e deu ajuda - ou poderia ter dado - fica comprometida e a resposta à essas situações é a ruptura do círculo positivo de dádiva, entrando em seu oposto - ignorar, tomar e recusar - que em ambos os casos acarretavam consequências (CAILLÉ, 2014). A vizinha de Maria, que oferecia acompanhamento para realização de tratamentos em um serviço de saúde, ficou ressentida por não ter percebido nem a manifestação de um pedido explícito, nem um reconhecimento da dádiva ofertada, sob a forma de agradecimento ou aceitação que ela julgava absolutamente necessária. A consequência disso foi hostilidade e a ruptura na relação, pois, como a dádiva é um operador de reconhecimento, o próprio fato de pedir e/ou saber receber sem questionamento, já é uma dádiva em si. Mas quando isso não ocorre, ou é assim interpretado, o ciclo harmônico se rompe de forma abrupta, com consequências negativas para o vínculo estabelecido entre as partes. Nas relações de *care* isso pode vir a provocar uma rachadura nos vínculos estabelecidos pelo cuidado, ou em casos mais dramáticos, em abusos e violências dos mais diversos tipos, na inevitável ambivalência que permeia essa modalidade de relação, que não deve ser atrelada ao sentido de devotamento (MOLINER, 2004).

Nesses casos apresentados, fica claro que, frequentemente, os arranjos e estratégias para suprir as dependências, injustamente impostas a essas mulheres, precisam extrapolar as fronteiras da família consanguínea ou de coabitação. Estudos realizados na América Latina apontam que arranjos envolvendo redes de amigos e vizinhança são um importante recurso utilizado pelas classes populares para o compartilhamento de responsabilidades de cuidado, uma vez que nem sempre a família nuclear, ou mesmo a rede de parentesco conseguem dar conta das necessidades de sujeitos com dependências incontornáveis ou não, numa conjuntura onde o acesso aos serviços dos mercados de cuidado é inviável de forma cotidiana e as políticas que deveriam amenizar essas sobrecargas são insuficientes ou inexistentes (FAUR; PEREYRA,

2020; GUIMARÃES, 2019; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; OROZCO, 2018; PAUTASSI, 2018). Além dos contatos com desconhecidos, as tramas se tornam mais densas quando as necessidades dessas mulheres se sobrepõem com os cuidados daqueles que delas dependem, a exemplos de suas crianças ou outras pessoas em situação de dependência sob responsabilidade delas.

Outras situações, mais frequentes entre as mulheres que eram PcDa desde a infância, que geravam dependência das redes de forma essencial foram relatadas quando não existiam serviços de saúde especializados para atenção à saúde para as suas condições em municípios de pequeno porte, sendo necessário mobilizar redes de parentesco da família extensa ou redes de amizade em cidades maiores. Em famílias com crianças com deficiência, as mães em geral acumulam atividades profissionais, os cuidados específicos da criança PcD e os cuidados cotidianos da casa e de outros filhos, em um sistema hierárquico que responde a critérios de gênero na distribuição de responsabilidades na família. Isso gera a necessidade de criação de estratégias e novos arranjos familiares, provisórios ou definitivos, para provisão de cuidados de uma criança com deficiência que possui demandas específicas de cuidados em saúde, notadamente quando é necessário fazer deslocamentos para acessar serviços de saúde e socioassistenciais em outro município. O caso de Wendy ilustra essa situação:

“Quando eu nasci não tinha tratamento para minha condição lá na minha cidade, então minha mãe precisava vir comigo para João Pessoa toda semana, era uma viagem de 8 horas não tinha condições, quem ajudava era as vizinhas que ela deixava meus irmãos porque meu pai trabalhava. Minha mãe trabalhava também, mas deixou o emprego por minha causa e por tudo isso. Depois ela me deixou com minha tia solteira que morava com minha vó aqui, então elas que me criaram quase todo tempo. Mas minha tia também trabalhava e minha vó era doente e eu era pesada, sempre fui gordinha. Então, tinha uma vizinha que era como minha tia, ela me levava para o centro de saúde e ficava comigo para minha tia trabalhar quando vovó não podia. Ela foi como uma pessoa da família que tomou conta de mim também. Eu a chamo de tia até hoje, ela era solteirona e não trabalhava, então minha vó sempre gostava de agradecer dando uma coisinha ou outra de presente a ela e ajudando a pegar umas coisas quando ela ficava apertada.” **[Wendy, mulher com deficiência congênita]**

Ainda que desde 2002, tenha sido instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2002) e que apenas em 2012 essa política tenha começado a ser implementada de forma mais articulada e sistemática a partir da implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS e SUAS (BRASIL, 2012), várias participantes do meu estudo, como Wendy, pouco tiveram a oportunidade de se beneficiar de alguns avanços conquistados nessa rede na infância e juventude, pois viveram em um período em que o SUS ainda estava sendo estabelecido e implementado enquanto direito social. Todas

as que viviam em cidades menores, relataram dificuldades ou impossibilidade de acesso a serviços de reabilitação, o que provocou agravamento dos impedimentos físicos, por falta de tratamento ou orientações, assim como também não conseguiam acessar o direito aos dispositivos adaptativos, como próteses, órteses ou mesmo cadeiras de rodas. Nos primeiros capítulos foram apresentadas narrativas de infância, nas quais as participantes aprendiam a se locomover com a força dos membros superiores já que não possuíam meios para aquisição de uma cadeira de rodas ou outros dispositivos. Sem as orientações e adaptações necessárias, elas sofreram com sobrecargas e efeitos incapacitantes dos desgastes cumulativos nas articulações. Elas poderiam ter se beneficiado de fisioterapia e outras terapias físicas, psicológicas e integrativas, assim como dispositivos como próteses, órteses e cadeiras específicas que auxiliariam e preveniriam danos secundários às sobrecargas e esforços adaptativos desgastantes.

Sobre a cobertura de serviços de saúde especializados, tais quais serviços específicos para PcD em municípios de pequeno porte, uma das diretrizes organizativas do SUS, a regionalização, procura concentrar serviços especializados de modo a estabelecer uma cobertura para um território regional, ou seja, agrupando um certo número de municípios. Isso precisa estar alinhado à acessibilidade dos usuários aos serviços de saúde, a partir da disponibilidade de transporte entre os municípios da rede regional, de modo a atingir tanto a economicidade do sistema para procedimentos, em geral, de alto custo e alta densidade tecnológica, oferecendo acesso universal a esses cuidados. Contudo, essa concentração de serviços em determinados municípios deveria garantir, antes de tudo, uma acessibilidade viável em termos de distância, assim como oferecer gratuidade não apenas do transporte de usuários e seus acompanhantes como custear o período necessário de permanência fora do município de residência, disponibilizando casas de apoio e assistência social para usuários e acompanhantes nos municípios maiores onde esses serviços estiverem instalados.

O reflexo da negligência organizativa em decorrência de múltiplos problemas complexos, dentre os quais estruturais, administrativos e de financiamento público aos quais o SUS vem sendo submetido, permanecem até a atualidade vazios assistenciais que operam de modo excluir ou dificultar o acesso à certos serviços especializados considerados de alto custo para as pessoas que vivem em vastos territórios, em geral distantes das capitais ou cidades de porte médio onde esses serviços estão predominantemente instalados. Sendo assim, muitas dessas mulheres que viveram a infância e juventude com deficiência em municípios de pequeno porte, distantes desses centros onde se concentravam a maioria dos serviços de saúde e

assistência social especializados, vivenciaram junto com suas famílias diversos mecanismos e estratégias que mobilizaram redes relacionais de proximidade para conseguir acessar os serviços de saúde que precisavam e obter abrigo nessas cidades maiores. Quanto mais distante o local de moradia do serviço de saúde a ser acessado, e quanto mais baixa a renda familiar, maiores eram as necessidades de negociação das redes para partilha das responsabilidades, que envolviam, quase sempre, outras mulheres que assumiam parte ou a totalidade dessas atribuições e distribuições de cuidado.

Ressalta-se que essas mulheres viveram uma infância com deficiência em um período de investimentos escassos em políticas sociais e que, muitas, referiram melhorias para as gerações que as sucederam, constantemente dizendo que “não era como hoje”. Contudo, essas melhorias seguem ainda insuficientes e os mínimos avanços alcançados estão fortemente ameaçados, até mesmo sob risco de extinção, em decorrência das escolhas políticas perversas em termos de direitos sociais, no período em que essa pesquisa se desenvolveu. Destaco o avanço das políticas neoliberais após o golpe parlamentar de 2016, que culminou em uma constelação de cortes a ataques às mais variadas esferas de políticas sociais e direitos de cidadania, particularmente para as minorias. O marco desse declínio foi sedimentado, sobretudo, pelos prejuízos já causados pela PEC 241/55, que congelou por 20 anos, a contar de 2016, todos os investimentos públicos em direitos sociais, o que inviabilizará o SUS e o SUAS em qualquer âmbito (BRASIL, 2016). Sendo assim, os pequenos avanços que essas mulheres referiram tendem a serem desestruturados, caso não haja mudanças de rumo nas escolhas políticas de desmonte que vêm se desenrolando até o fechamento dessa tese.

Retomando o caso de Wendy, ela relatou que, devido a suas necessidades de atenção à saúde não contempladas pela rede assistencial do SUS e SUAS em sua cidade de origem, sua criação precisou ser negociada e partilhada por uma rede de mulheres, sua mãe, sua tia e sua avó, essas duas últimas que viviam na capital onde existiam serviços especializados instalados. Para a família de Wendy, a única forma possível para que ela tivesse acesso aos tratamentos contínuos e às sucessivas cirurgias que ela realizou durante a infância, foi trazê-la para morar com a família extensa na capital, visitando e recebendo visitas de sua mãe e família de origem periodicamente ou nos intervalos entre as intervenções e férias escolares. Essa situação ilustra o que apontam muitas etnografias no meio popular brasileiro e na América Latina sobre a questão da “circulação de crianças”, ou seja, uma forma mais “coletiva” de cuidar das crianças, que nem longe deve ser entendida como uma ideia romântica de comunitarismo, mas como estratégias possíveis diante da ausência de opções no campo dos mais diversos direitos sociais

relativos à políticas de cuidado (BIROLI, 217; FAUR; PEREYRA, 2020; GENTILI; FONSECA, 2019; OROZCO, 2018). Outras participantes que não contavam com uma estrutura familiar e econômica que pudesse proporcionar esse tipo de modalidade e compartilhamento de cuidados em arranjos alternativos, passaram boa parte de sua infância e juventude com acesso precário ou nulo a serviços de saúde e assistência social de qualquer natureza.

Quando adultas, as atribuições de cuidado a pessoas dependentes, especialmente nos desafios impostos à maternidade, impõem seja a mobilização de redes de ajudas que podem se tornar intrusivas, como discutido no capítulo 3, seja o envolvimento de esforços extenuantes para dar conta dessas atribuições sem solicitar ajuda, em meio a lacunas de Estado. Na narrativa de Laura, ela revela que ao se deparar sozinha com sua filha de 6 meses após a separação, apesar de referir ter familiares que poderiam fornecer algum suporte, ela fez o máximo possível para não pedir ajuda ou demonstrar necessidade de apoio, fazendo isso apenas quando chegava ao “limite das forças”. Isso porque ela afirmou que todas as vezes que um parente vinha em sua casa para ajudá-la, acabava por borrar as tênues fronteiras que separam oferecer suporte e exercer domínio sobre o seu cotidiano, o que não é raro de ocorrer com os beneficiários de cuidados na modalidade de “ajudas”. Sendo assim, ela preferia contar com a ajuda das suas vizinhas e amigas para deixar ocasionalmente sua criança aos seus cuidados ou para lhe fazer acompanhamento quando ela precisava sair e não podia ir sozinha. Para Laura, mas também em diversas outras situações semelhantes relatadas pelas interlocutoras mães, elas contaram que muitas vezes em sua vida, foi mais fácil negociar limites nas relações com pessoas da rede de amizades que com as da rede de parentesco.

Arranjos similares são estabelecidos para o cuidado de idosos ou doentes que podem (ou não) se sobrepor ao cuidado de crianças, tornando as tramas dessas redes ainda mais densas. Nessa discussão, é interessante recuperar o caso de Nízia, apresentado no segundo capítulo, quando ela relatou que mesmo diante de uma rotina sobrecarregada para cuidar dos filhos, sentiu-se na obrigação moral de cuidar da sua mãe após um processo cirúrgico, mesmo que essa tenha se negado a lhe oferecer suporte no momento que ela mais teve necessidade. Nesse período, ela precisou contar com a ajuda de vizinhas e com o compartilhamento de certas atividades com as suas crianças para dar conta dessa demanda adicional com sua mãe, já que os mercados de cuidado eram inacessíveis em sua faixa de renda e não havia qualquer política de suporte para cuidados de pessoas em dependência em nível domiciliar ou institucional disponíveis.

Essa modalidade estratégica de cuidado, descrita como circuitos de “ajudas” (GUIMARÃES, 2019; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020), tende a envolver relações de amizade próxima que se organizam e compõem uma rede informal de cuidado compartilhado, em geral na vizinhança. Assim, esses arranjos são construídos, sobretudo, por mulheres de praticamente todas as idades, mas predominantemente por adolescentes e adultas, que quando precisam se envolver em redes de cuidado continuamente, encontram dificuldades de se dedicar de forma adequada seja no sistema educacional ou no mercado de trabalho, devido ao tempo dispendido com essas responsabilidades (OROZCO, 2018). Essa atribuição de responsabilidades, assim como destaca Guimarães (2019, p. 31), está “ancorada em marcadores sociais de gênero e idade” e estudos desse campo na América Latina apontam que a organização do trabalho de cuidado, sobretudo nas classes desfavorecidas, interfere no direito inalienável das mulheres ao trabalho, uma vez que é exercida às custas de seu direito de trabalhar por remuneração e, desse modo, as sedimenta em situação de pobreza, com escassas possibilidades de mobilidade social (OROZCO, 2018; PAUTASSI, 2018)

Situações dessa natureza, como discutido no caso de Wendy, desvelam a crise social mais ampla dos cuidados, tendo em vista que na maior parte dos territórios onde viviam as participantes, havia uma evidente negligência, insuficiência ou percepção de baixa qualidade de políticas sociais mínimas de cuidado, seja de educação e guarda de crianças, a exemplo de creches e escolas em tempo integral para todas as crianças e jovens, ou de adultos e idosos em condição de dependência temporária ou permanente, uma realidade compartilhada em países de capitalismo tardio, predominante no Brasil e América Latina (OROZCO, 2018; PAUTASSI, 2018). Nesses territórios, diante da conjuntura de escassez ou mesmo de um completo vazio estatal, as redes de apoio são o mais acessível, senão único, recurso disponível para dar resposta as necessidades de cuidado, assim como discutirei adiante.

Redes comunitárias de ajudas e trocas: entre laços afetivos de apoio e soluções possíveis na ausência de políticas de cuidado

Etnografias realizadas no meio popular do Brasil apontam que dinâmicas de cuidado que extrapolam as fronteiras familiares e de parentesco se dão, principalmente, a partir das redes de amizades entre mulheres, em geral da família ou da vizinhança, que articulam suas flexibilidades de horário se organizando em revezamento de cuidado de crianças ou adultos dependentes, seja por dia ou períodos do dia, de modo que possam ajustar com os horários de trabalho remunerado. Esses arranjos do tipo comunitário normalmente envolvem acordos de

reciprocidade, ou seja, nos quais “cuidado se paga com cuidado” e outras vezes, há a possibilidade de que mulheres da vizinhança, que se dedicam exclusivamente ao trabalho doméstico, cuidem das crianças das amigas, principalmente nos horários em que essas mães ou responsáveis trabalham fora (GUIMARÃES, 2019; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; OROZCO, 2018; TELLES, 1993).

Esse foi o caso de Wendy, anteriormente apresentado, que foi criada e cuidada pela tia, avó e periodicamente da vizinha sua tia, para que fosse possível o engajamento da primeira no mercado de trabalho. Muitas vezes, ainda que esse sistema de reciprocidade envolva alguma forma de troca ou pagamento, os valores tendem a ser negociados de forma particular a cada caso, sendo, em geral, bastante irregulares as dotações monetárias propriamente ditas e, quase sempre, abaixo do que seria normalmente cobrado em serviço formais da mesma natureza, sendo poucas vezes entendido como trabalho, outrossim como “ajuda” ou “favor”, em acordos baseados em “dívida moral” (GUIMARÃES; VIERA, 2020, p. 14-15). Dentro desse sistema de reciprocidade, as trocas de “ajudas” dentro dos laços de vizinhança e amizades foram importantes recursos para as interlocutoras do meu estudo para realização de atividades cotidianas fora do domicílio, quando elas não podiam fazer ou quando precisavam de acompanhamento para sair e não contavam com pessoas da família para isso, mas, sobretudo, em momentos críticos da vida.

A situação vivenciada por Dorina, que precisou passar 2 meses internada devido a complicações cirúrgicas após o acidente que provocou sua deficiência, precisou mobilizar redes familiares e de amizade envolvendo pessoas que viviam em cidades diferentes, pois ela, que é natural do interior de Pernambuco e morou por muitos anos em Olinda, tinha imigrado recentemente para João Pessoa, para morar com seu noivo, quando ocorreu o acidente,. Ela contou:

“Eu passei dois meses dentro do hospital, veio muita gente pra ficar aqui de revezamento do hospital comigo né, porque meu marido também se internou, minha mãe não teve condições psicológica. No hospital minhas crianças não podiam ficar e nem eu ia querer, né! Então minhas tias são idosas, mas elas vieram para cá e ficou um revezamento, minhas amigas de outra cidade vieram pra cá pra fazer revezamento. Ninguém podia ficar muitos dias, então foi muita gente que apareceu para me ajudar, minhas vizinhas vinham também. Muitas mulheres queridas me ajudaram nessa fase difícil.” **[Dorina, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Por outro lado, essa não é uma regra para mulheres com deficiência. Ao contrário da experiência positiva de apoio recebida por Dorina, algumas mulheres relataram distanciamentos em suas redes relacionais após a ocorrência da deficiência, a exemplo de Penha, que exatamente

quando ela mais precisou de apoio com seus filhos, ela percebeu um afastamento de pessoas de suas redes de amizades e mesmo de parentes próximos, como sua mãe. Retomo os argumentos de Paperman (2005) que lançam luz a essas relações complexas de dependências incontornáveis, quando afirma que os “circuitos de dependência” tendem a manter aqueles que entram nesses circuitos amarrados a questões morais, pelo fato de que essas necessidades dificilmente deixarão de existir e os fatores econômicos que poderiam amortizar essas necessidades tendem a piorar com o tempo, inviabilizando outros arranjos mercantis de serviços e tornando outras esferas da vida ainda mais precárias.

Nesses casos, argumenta a autora, a maneira mais eficaz de não se ver envolvido nessa trama é evitar a entrada dentro desse circuito de aprisionamento moral, o que tende a repelir parte dos sujeitos próximos a pessoas em situação de dependência, principalmente as permanentes. Isso sugere que nem sempre as redes são funcionais, harmônicas e recíprocas, havendo não raramente afastamento de pessoas próximas, que evitam adentrar nesses circuitos de dependência, assim como ocorreu com Penha após a ocorrência do acidente sofrido. Segundo Guimarães (2019) podem correr ainda disputas de poder e tentativas de exploração, que, quando permeiam essas negociações, geram quebra dos acordos assentados em confiança e reciprocidade, dentre outras formas de rupturas, chegando não raramente à episódios de violência nesses processos relacionais.

“minhas amizade mudou muito, mudou, é como quem diz que é na doença que a gente vê quem é amigo e quem não é, aí essas amizade mudaram totalmente, né, e aí é que eu vi que quem era amigo e quem não era, e a minha vida como ia ficar, daquele momento de poder cuidar dos meninos, a parte mais difícil foi a da escola, de não poder levar, essa foi difícil. A rua era cheia de pedra, cheia de lama, esgoto a céu aberto, a escola era do outro lado, ficava ruim pra ir, aí o que eu tive que fazer...eles eram pequenos, é, aí teve o grande ir deixar eles pra poder ir pra escola.” **[Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Em casos semelhantes ao de Maria com a sua vizinha, apresentado na sessão anterior, outras participantes relataram que quando ocorrem desentendimentos, brigas e disputas dentro desses acordos, isso raramente fica restrito entre as partes envolvidas, gerando uma onda de fofocas entre pessoas conhecidas ou não, na vizinhança e nas instituições que elas circulam com frequência. Nessas ocasiões, muitas delas se queixaram ter uma voz de defesa limitada, pelo fato de não conseguirem circular tal como as “andantes” podem fazer, pois têm menos possibilidades de frequentar as áreas de socialização pelo fato de os territórios serem hostis aos seus impedimentos físicos. Isso gera um sofrimento adicional, pois além da quebra do vínculo bilateral, elas se sentem envolvidas numa trama injusta de intrigas e rupturas adicionais. Para

além de quebra do ciclo positivo do sistema de dádiva com a parte envolvida, adicionalmente essas situações têm o potencial de prejudicar o poder de negociação com outras pessoas que, porventura, entraram na rede de fofocas, dificultando a constituição de novas relações, engajamentos e acordos. Assim como resume Scott (2020; p. 2) nas relações de cuidado “qualquer foco em negociação é relacionalmente tensionado por contrapor perspectivas de agentes em domínios de poder situados”, e cada um dos atores envolvidos nessa teia aciona os sistemas de controles que dispõe, em consequência, tem o poder de influenciar as ações de outras pessoas.

Essa modalidade de cuidado comunitária, denominada “circuito de ajudas” por Guimarães (2019, p. 31), tende a se estruturar, para além de obrigações, em tramas que envolvem afetividade e nas quais as ajudas, em geral, se pagam com ajudas e menos frequentemente por meio trocas materiais nas relações de proximidade. Nesses casos, tanto para construir como para reformular os acordos e as negociações entre os envolvidos, a comunicação e a confiança são elementos imprescindíveis, uma vez que esses arranjos passam por mudanças constantes. Para a maior parte das interlocutoras do meu estudo, a frequente necessidade de solicitar acompanhamento para sair de casa, as colocava frequentemente em uma posição assimétrica de negociação frente as demandas dessas redes de reciprocidade. Pelo fato de a maioria das participantes serem lidas socialmente como “aposentadas”, muitas dentre elas se queixam de serem vistas em suas redes como inativas e permanentemente disponíveis, pelo fato de estarem a maior parte do tempo em casa. Por isso, algumas relataram excessos de solicitação de vigilância de crianças feitas por pessoas que nem sempre estavam dispostas a lhes oferecer reciprocidade de ajuda quando elas necessitavam, o que rompia com o elo de confiança necessário a esse tipo de arranjo.

Assim como no caso dos arranjos que envolvem redes de parentesco da família extensa e de amizades, na vizinhança, os acordos e negociações eram particulares a cada situação, às necessidades envolvidas e à natureza da relação entre as partes, assim como em outros estudos (GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; OROZCO, 2018). Para as participantes do meu estudo não foi comum o relato de pagamento em situações ocasionais, mas aparecia com frequência a referência a certas formas de empréstimos de dinheiro em momentos difíceis para pessoas que lhes ofereciam ajuda com certa frequência, como de dinheiro para completar o valor do aluguel ou de serviços básicos, como água e energia. Essas formas de empréstimo eram realizadas com muita hesitação e receio, sendo absolutamente restritas a pessoas com alto nível de confiança, proximidade e relação afetiva. Como a maioria das participantes era beneficiária do BPC ou

recebiam aposentadoria por invalidez, a certeza do recebimento de, no mínimo, um salário mensal regular, as colocava também numa posição que se houvesse negativa ao empréstimo, isso era visto como “má vontade” ou ingratidão.

Algumas vezes, as trocas de serviços e favores acabou por se converter em pequenos negócios para obtenção de renda extra, como ocorreu com Keller, que começou a dar aulas de reforço escolar em complementação aos turnos que as crianças da vizinhança não estavam em horário escolar. Sua “escolinha”, como ela denominava, começou inicialmente na base de relações de solidariedade e acordos implícitos de reciprocidade, de modo que ela podia recorrer a essa dívida simbólica sempre que tivesse necessidade, o que era relativamente recorrente devido aos seus impedimentos físicos e das diversas barreiras da localidade onde vive. Gradativamente isso começou a se converter em retribuição financeira, ou formas não monetárias de trocas mais claramente estabelecidas, que ela referia não “compensar”, mas que lhe ofereciam satisfação por se sentir útil e fazer aquilo que gostava, uma vez que não obteve oportunidades de trabalho em ambientes institucionais. Ela referiu se sentir satisfeita, sobretudo, por estar rodeada de crianças em um momento de sua vida que ela não tinha esperanças de ser mãe, como expressado em suas palavras, em excerto na página 106 do capítulo 3: “eu dizia pra todo mundo que eu nunca ia poder ser mãe, meus alunos eram meus filhos de segunda a sexta, mas sábado e domingo eu não tinha ninguém”.

Os pagamentos, segundo ela, eram irregulares e pouco significativos para o trabalho que consistia também numa guarda dessas crianças para que as mães pudessem trabalhar nesses horários. Keller disse que muitas vezes as crianças ficavam na sua casa para além do horário acordado, devido a problemas que as mães tinham para chegar em casa, nas vindas do trabalho. Como relatado no capítulo 3, esse pequeno negócio acabou estabelecendo um vínculo afetivo com uma das crianças, então com 6 anos de idade e com deficiência do tipo cognitiva/mental, que era seu aluno e foi paulatinamente sendo deixada pelos pais aos seus cuidados. A partir desse vínculo, associado ao seu desejo de ser mãe e de uma inclinação moral perante uma criança com deficiência negligenciada pela família de origem, ela tomou a iniciativa de pedir aos pais para se responsabilizar, em definitivo, pela criação desse menino. Durante o período que se desenrolou o trabalho de campo, seu filho, já com 21 anos, ainda vivia com ela e visitava periodicamente seus pais biológicos, em uma modalidade de adoção informal, já que os envolvidos nunca oficializaram institucionalmente essa guarda.

A narrativa de Lia representa uma outra modalidade interessante de como se estruturam as tramas relacionais envolvendo trocas recíprocas de cuidado, afetividade, assim

como certas formas de acordos materiais. Ela estava na faixa dos 50 anos e contou que teve 4 filhos e era feirante antes de desenvolver impedimentos físicos em decorrência de uma doença vascular degenerativa. No período em que desenvolvi o trabalho de campo com Lia, ela morava sozinha e se queixava que não podia contar muito com a ajuda de seus filhos, que moravam longe e que ela descrevia como sendo “íngrats”. Ela contava, entretanto, com a ajuda de um vizinho, um homem 12 mais jovem que ela, em uma relação que ela não definiu claramente a natureza do vínculo, mas que envolve uma série de trocas afetivas e de cuidado, assim como formas de recompensas mútuas, materiais ou financeiras ocasionais.

“Depois que eu tive essa doença se eu disser assim: da um banho em mim, ele da. Ele não tá nem olhando essas coisas nem é sexual, não tá nem olhando para dinheiro também não. Isso é que eu vejo minha família quando vai lá em casa não pergunta nem se eu já tomei o remédio. Agora liga direto atrás de dinheirinho visse? Já ele (seu vizinho) faz assim todo dia quando vem aqui depois do trabalho dele, que ele é motorista de Uber “olha, já tomou seu remedinho certinho? Tal, tal, tal”. [...] Agora vamos supor, se ele não tiver dinheiro pra botar o combustível no carro, eu sou muito mulher pra dar o cartão pra ele pra botar, se não tiver eu dou o dinheiro também [...] E o povo da minha família fica tudo curiando para achar ruim, se meter. Mas eu num digo mesmo! Outro dia eu fui na ótica com ele e ele gostou de um óculos, ele não disse mas eu notei que era um dos mais caro, mas era bonito. Eu tenho minhas economia e disse que ele pegasse o que ele gostou. Ele disse “mas é caro visse?”, eu disse a ele “pegue o que te agrada”.” **[Lia, mulher com deficiência adquirida na fase adulta produtiva]**

Nas teias relacionais de cuidado, as questões financeiras e afetivas não são valores necessariamente excludentes e se mesclam de forma complexa em modalidades de relações que Zelizer (2010) denomina como bem ajustadas. A partir dessa perspectiva, ao observar os diferentes tipos de transações econômicas que podem aparecer eventualmente nas relações de cuidado, importa antes verificar o quanto elas se mostram justas e não coercitivas, pois de uma forma ou de outra elas poderão estar presentes. Do mesmo modo que a afetividade e a intimidade não estão ausentes em relações profissionais de *care*, as transações materiais podem igualmente coexistir nas relações íntimas e afetivas não profissionais. Sendo assim, importa analisar se essa combinação é equitativa, ao invés de procurar tentar eliminar ou se preocupar quando as questões econômicas se entrelaçam com relações afetivas na intimidade. Na narrativa de Lia, a maneira, por vezes efusiva e em outras cômica, como ela descrevia suas trocas afetivas, de cuidado, financeiras e de presentes com seu vizinho - que ela ora nomeava como namorado, ora como amigo - sugeria que seus acordos pareciam ser satisfatórios para ambas as partes envolvidas. Nesse tipo de relações bem ajustadas, as trocas tendem a identificar claramente a relação frente a terceiros que possam ser afetados, de modo que Lia não parecia se importar muito com o que seus filhos pensavam sobre os presentes que ela oferecia para seu vizinho, em

reciprocidade ao cuidado que ele a dispensava cotidianamente. Isso porque, segundo ela, seus filhos não lhe ofereciam suporte e, conseqüentemente, não mereciam ser atendidos quando lhe pediam dinheiro.

O que precisa ser ratificado, portanto, ao observar as múltiplas formas de arranjos e articulação costuradas pelas participantes desse estudo para obter e fornecer cuidado em suas redes sociais de proximidade que extrapolam os limites do domicílio ou de parentesco, longe de serem identificados como um traço cultural comunitarista das classes populares, esses arranjos refletem antes de mais nada a ausência, a oferta insuficiente ou a baixa confiança e qualidade de políticas sociais mínimas de cuidado. A crise dos cuidados é, ao mesmo tempo, a dos prestadores de cuidados tradicionais e da escassez de soluções em nível de políticas sociais para esse fim (BIROLI, 2018; PAPERMAN, 2005; OROZCO, 2018; PEREIRA, 2016; PAUTASSI, 2018). Na maior parte dos territórios onde viviam as participantes, elas se queixavam da insuficiência ou baixa qualidade nas políticas sociais mínimas de cuidado, a exemplo de creches e escolas em tempo integral para todas as crianças e jovens, isso quando não foi relatado vazio estatal pela ausência total desses direitos quando elas eram crianças e viviam em municípios menores do interior. A maioria dos arranjos identificados nas estratégias de cuidado provavelmente não seriam tão frequentemente necessários ou existiriam apenas como forma de apoio ocasional e mais voltadas a afinidades pessoais, afetividade e outras formas de engajamento entre pessoas próximas.

Assim como alertam diversas autoras no campo do *care studies*, as formas como a alocação e o ônus da responsabilidade pelas pessoas dependentes e vulneráveis vêm sendo socio-historicamente assumido está cada vez menos praticável. O debate e a busca pelas soluções acerca dos cuidados não cabem mais exclusivamente na esfera doméstica, pois a família considerada tradicional já não existe da forma tal qual ainda é idealizada e tem cada vez menos capacidade em oferecer a continuidade necessária para o cuidado, sobretudo quando envolve dependência (PAUTASSI, 2018; OROZCO, 2018). Modalidades de suporte e disponibilidade de assistência social e de saúde como centros-dia para jovens adultos ou idosos com níveis de dependências mais específicas, por exemplo, que são políticas previstas na Rede de Atenção à PcD, apesar de existirem em alguns municípios, a exemplo de João Pessoa onde essa pesquisa se desenvolveu, ainda não respondem às necessidades do contingente de usuários com tais necessidades na população.

Existe ainda um baixo conhecimento sobre essa modalidade de assistência, já que foram mencionados apenas por participantes com maior nível de escolaridade ou com maior nível de

engajamentos institucionais, sendo que nenhuma das participantes desse estudo fazia uso direto, mesmo aquelas que tinham filhos com deficiência. Serviços de suporte em nível domiciliar para pessoas em situação de dependência e suas famílias, fazem parte das políticas sociais parcialmente subsidiadas em alguns países como Inglaterra e França e mais recentemente previstos na Política de Cuidados em implementação, como é o caso do Uruguai (PAUTASSI, 2018; SHAKESPEARE, 2013). Ainda que se pesem diversas problemáticas envolvidas, em termos da implementação dessas políticas e subsídios de cuidados em nível domiciliar, esses recursos precisam ser postos em evidência no debate público e científico, em caráter de urgência e como pauta de direitos humanos, pois é uma modalidade assistencial pública praticamente inexistente no Brasil, onde as soluções institucionais são escassas e precárias.

Essas relações que envolvem círculos de ajudas, trocas e outras articulações refletem a emergência da crise do *care*, que em países do capitalismo central começou a ser pautada desde a década de 1970, em decorrência das crises do Estado de Bem-estar Social e de todas as mudanças nos modos de vida das mulheres e das relações de trabalho. Nesses países, especialmente relacionadas ao envelhecimento com dependência, a resposta diante de políticas de cuidado insuficientes têm sido as soluções do mercado de serviços de *care*, subsidiadas ou não pelo estado, em um circuito que retorna à categoria gênero, associada à diversos marcadores raciais e de imigração internacional, em um mercado marcado pela exploração do trabalho precário. Nas classes média e superior no Brasil ocorre de maneira similar, a exceção do fator de imigração internacional, que aqui ocorre na mediação com migração interna e segue fortemente atravessado por marcadores de gênero, raciais e regionais, onde empregadas domésticas e cuidadoras domiciliares são em geral mulheres pobres, precariamente vinculadas aos seus empregos, não-brancas e originárias de regiões fora do eixo sul-sudeste. Para as classes populares, o *care* continua a aprisionar mulheres aos seus lares, gerando diversos impedimentos para que possam mudar suas posições desfavoráveis de classe e as coloque em constante dependência desse sistema, nem sempre opcional, de dádivas, ajudas e trocas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A crise dos cuidados e as lições da pandemia COVID-19

Uma parte significativa das pesquisas que analisam relações de cuidado, tendem a fazer a opção metodológica de dar enfoque seja ao ponto de vista do sujeito beneficiário de *care*, seja do provedor dessas atividades. No estudo em tela, procurei desvelar uma lógica específica de cuidado tecida a partir da experiência de mulheres com deficiência física, cadeirantes, que se encontram normalmente na posição de, simultaneamente, serem tanto beneficiárias quanto provedoras de *care*. Apesar de parecer singular, na realidade, essa posição expõe uma condição socialmente partilhada, porém absolutamente invisibilizada, que é a interdependência inerente a maior parte das relações sociais e, sobretudo, as que envolvem trabalho de cuidado.

A invisibilidade da interdependência é construída, dentre outros elementos, a partir de uma estrutura social normativa que procura idealizar o sujeito autônomo, jogando para debaixo do tapete todo o arcabouço de vulnerabilidades e dependências que acumulamos e que procuramos ocultar ao longo de nossas trajetórias, no nosso dia a dia. Contudo, tanto os estudos do campo da ética do cuidado, como da segunda onda do campo de estudos sobre a deficiência têm desenvolvido esforços e acumulado evidências para reafirmar que a vulnerabilidade é inerente a vida humana e a independência plena não passa de uma ilusão, pois somos todos, ao mesmo tempo, beneficiários e provedores de *care*, numa balança que pode oscilar entre polos, a depender de diversos fatores e da etapa de vida, mas que dificilmente estará fixa em qualquer desses pontos.

A forma como a identidade das interlocutoras dessa pesquisa é forjada lança luz a essa encruzilhada do cuidado: dentro das narrativas culturais capacitistas, elas são julgadas como sendo vulneráveis, dependentes e demandantes de cuidados, podendo ou não serem atendidas nessas demandas e podendo ou não prescindir desse suporte. Si, por outro lado, pela posição de classe que ocupam, elas não possuem recursos para a compra de serviços de cuidado, para si ou para aqueles sob sua responsabilidade, por outro, pelo fato de sofrerem as pressões de papéis de gênero conservadores e escassez de recursos, não ficam isentas de serem coagidas a fornecer cuidado a pessoas dependentes ou não, em suas relações de proximidade. A partir das narrativas culturais forjadas no patriarcado, essas mulheres supostamente deveriam ter a responsabilidade de exercer gratuitamente trabalho de cuidado direto e indireto, porém por serem também pessoas com deficiência são entendidas como dependentes, com base em pressupostos

capacitistas, portanto supostamente necessitariam de cuidados. Aliado a isso, lidam com ausências e dificuldades nas redes de apoio e não encontram suporte em direitos sociais para equilibrar essas múltiplas desigualdades. As relações são, então, socialmente marcadas por essas interfaces sobrepostas e contraditórias que atuam com menor ou maior potência a depender da situação confrontada, mas que operam mutuamente como facetas de incapacitação.

As experiências de cuidado vivenciadas pelas participantes desse estudo, diante de valores morais ambivalentes e de sobreposições de lógicas de dominação, são atravessadas hora por aproximações, hora por distanciamentos de narrativas culturais dominantes que variam de acordo com os fatores da realidade concreta, nos encontros e desencontros das suas relações com os mais diversos domínios de cuidado e com os atores em cada domínio, seja na família, nas redes de amizade e vizinhança ou instituições. Isso porque mesmo que elas sejam subjugadas como incapazes de reproduzir as atribuições de gênero instituídas socialmente e lidem com problemas de negociação na distribuição dos cuidados nos mais diversos âmbitos, as formas de divisão tradicionais e hierárquica do trabalho doméstico, de maneira contraditória e perversa, continuam seguindo o modelo conservador.

Nessa conjuntura ocorrem diversos níveis de confrontações e ambivalências entre os valores de autonomia, de dependência e de exploração, em ambientes sociais com narrativas culturais em grande parte potencialmente incapacitantes para essas mulheres. O fato de estarem situadas no vértice dessa condição gera múltiplos prejuízos e desconfortos, exige delas uma reação, sendo que as respostas encontradas quase sempre deflagram outras camadas de sofrimento. Isso porque para fazer frente aos pressupostos normativos que as subjugam incompletas ou incapazes, elas acabam por se esforçar para seguir valores opressivos de determinados domínios de cuidado, ou seja, buscam se alinhar a papéis sociais em geral injustos e pouco valorizados, a exemplo de serem boas donas de casa, esposas e mães de família.

Não dá para separar as opressões que essas mulheres convivem cotidianamente quando se analisam as negociações das responsabilidades de cuidado dentro de suas redes relacionais. Nesse estudo foram particularmente apreendidas as interseccionalidades entre deficiência, gênero e classe, que foram os elementos que apareceram de maneira mais estruturada no corpo dos discursos e práticas das participantes. Outras formas de opressão, tão importantes como a raça, não foram destacadas pois não apareceram nem espontaneamente nem por provocação nas interpelações. Isso sugere um silenciamento ou invisibilidade dessa questão, que provavelmente ou ainda não alcançou essas mulheres de maneira expressiva para que elas identificassem ou expressassem esse fator como explicação para os fenômenos vivenciados ou é de tal modo

naturalizado que passa a ser eclipsada e/ou atribuído às outras questões que lhes são impostas forma mais explícita, diante do capacitismo e das múltiplas carências materiais e de direitos sociais, ausentes ou insuficientes, que elas precisam lidar cotidianamente.

As matrizes de opressão analisadas – deficiência, gênero e classe - se interconectavam por ocasião de cada situação de cuidado, atores, redes e instituições envolvidos. Cada uma delas tinha, individualmente, maior ou menor potencial a depender da interface relacional ou institucional que estivesse em contato, assim como podiam se articular, atuando mutuamente e se atualizando para sedimentar essas mulheres nas posições desfavoráveis que ocupam no meio social. Poucas dentre as interlocutoras, por estarem melhor posicionadas em uma ou algumas dessas matrizes de dominação, conseguiram escapar às forças que tendem a manter essas mulheres, sutil ou violentamente, nas mesmas desvantajosas condições de vida, em decorrência dessa sobreposição de lógicas de dominação que toram o ambiente social acumuladamente incapacitante para elas.

A partir das narrativas das histórias de vida dessas mulheres, acompanhadas e apresentadas ao longo do percurso dessa pesquisa, essa tese acabou por desvelar que a busca pela autonomia, representada pela figura da “superação”, de não serem categorizadas como “meias mulheres”, acaba por se converter em outras formas – tanto sutis como perversas – de opressão. Em todas as categorias identificadas, nos mais diversos domínios e experiências sociais que permearam as relações dessas mulheres de cuidarem e serem cuidadas, um imperativo moral esteve quase sempre subjacente: evitar buscar ou não precisar de ajuda. Contudo, a busca por uma aproximação com o ideal do sujeito autônomo é tanto inalcançável para quem quer que seja, como mais perverso para quem que têm inscrito no corpo o distanciamento dessa norma. Esse é exatamente o ponto cego, uma das maiores contradição, que os estudos do *care* e a matriz feminista da segunda geração dos estudos sobre deficiência tentam lançar luz: a autonomia plena é uma ilusão e enaltecer essa busca é o oposto da ética do cuidado enquanto valor social. Suas experiências revelaram que elas se engajam em rotinas de dedicação exaustiva aos trabalhos de cuidado direto e indireto, que mesmo gerando sobrecargas e sofrimento se mostraram fundamentais para afirmar seu valor social no âmbito privado, uma vez que o ambiente social hostil, corponormativo, as mantém distantes de outros projetos de emancipação.

Nessa conjuntura, elas acabam passando por cima das dores do corpo para tentar convergir com papéis e valores historicamente criticados por ondas históricas do feminismo, mas que ao lhes serem negados, acabam por se converter em uma luta individual, uma forma

de resistência, em contraponto a esses estigmas. Diante das barreiras socialmente impostas, ampliadas pelas condições de classe e pela ausência de políticas de cuidado de Estado, as participantes desse estudo assumiam papéis convencionais, com receio de serem ainda mais subjugadas, devido à condição corporal e funcional dissonantes. Elas eram, assim, lançadas em um ciclo vicioso onde para reafirmar seu potencial de poder ser uma “mulher completa” acabavam, muitas vezes, definindo seu valor por meio de papéis socialmente desprezados, uma vez que não participam de forma justa do campo de oportunidades de vida pública, devido as múltiplas barreiras que encontram em suas trajetórias, que as confina no ambiente doméstico e que, no extremo, se torna o âmbito possível de realização pessoal.

A experiência dessas mulheres exposta nesse estudo desvela diversas contradições, sobretudo, como a busca por valores de autonomia socialmente reforçados, forjam lógicas de exploração dentro do campo das relações de cuidado, por estimularem o desejo de servir/cuidar, ao interagir com as demais sobreposições de identidade. Revela ainda o quanto os discursos essencializadores funcionam de acordo com a conveniência e precisam ser desnaturalizados para combater as mais diversas formas de preconceito, de exploração e de higienismo direcionados a modos de vida, corpos e habilidades dissonantes. Assim, a busca pela independência pode se converter em uma forma sutil e perversa de opressão quando se dá pela via do sacrifício corporal e psíquico para dar conta da adequação a um ambiente hostil.

Tomado por esse prisma, essa situação acaba se tornando o oposto do que propõe a teoria ética sobre os cuidados, que tem o reconhecimento da interdependência como valor estruturante das relações sociais, construídas com base em responsabilidades mútuas, entendendo a vulnerabilidade e a dependência como algo da ordem do inescapável na trajetória de vida, válido para todas as pessoas, com e sem deficiência. É, sobretudo, uma questão política de justiça social, por ser um princípio ético e moral da própria condição humana, um posicionamento enfaticamente crítico às noções de autonomia, independência e direitos individuais. A experiência dessas mulheres nos coloca em face com a certeza de que a independência é algo transitório e que ser/estar com deficiência ou em situação de dependência não é algo da ordem do excepcional, pois estamos permanentemente expostos às mais diversas situações que podem nos conduzir a essa condição, a exemplo do processo de envelhecimento, que quando acompanhado de comorbidades tem o potencial de ocasionar diversas formas de impedimentos.

Em suma, a partir da experiência dessas mulheres, numa análise macrosocial, essa realidade expõe o quanto as formas pelas quais o ônus da responsabilidade do trabalho do *care*

tem sido alocada não são mais tão facilmente praticáveis na atualidade, seja voltado para pessoas dependentes ou não. Nos revela ainda que a vulnerabilidade da vida precisa ser reconhecida para que situações de dependência não sejam enfrentadas apenas no âmbito privado, mas encontrem respaldo a partir da construção de direitos, de políticas de cuidado integradas, que vão desde segurança alimentar e renda mínima cidadã, creches e escolas em tempo integral para crianças e jovens, além de modalidades de instituições de acolhimento temporárias ou permanentes, como centros-dia para pessoas enfermas ou em situação de dependência que inspire cuidados, ou instituições de longa permanência para idosos, apenas para citar algumas modalidades de políticas públicas de cuidados que, ou são inexistentes ou são insuficientes no Brasil. Essas políticas deveriam abordar a equalização da alocação dessas responsabilidades direcionadas aos ciclos de vida, particularmente os mais sensíveis como são infância e velhice com dependência, mas também nos incidentes, adoecimentos e catástrofes que podem nos atingir em qualquer etapa da vida e, sobretudo, no cotidiano de todas as pessoas que têm modos de vida divergentes da corponormatividade, agravadas por outras formas de opressões, como foi o caso das participantes do estudo em tela.

Cabe ressaltar que todo o trabalho de campo foi desenvolvido entre setembro de 2018 e maio de 2019, antes da pandemia pelo vírus COVID-19 ser deflagrada. Essa tragédia sanitária que vem desencadeando inúmeras outras catástrofes sociais, me fez enxergar de forma encarnada diversas percepções e reflexões às quais eu fui confrontada durante as situações de campo (e me observando nele). A condição de estar encerrada no âmbito doméstico, em cerceamento do direito fundamental de ir e vir que essas mulheres convivem cotidianamente em territórios hostis às suas características de mobilidade e com recursos econômicos escassos para contornar essas barreiras, foi algo que mobilizou em mim uma percepção que eu apenas pude ter real dimensão após os eventos que se sucederam durante a pandemia. A partir da adoção das medidas de controle da transmissão do vírus da COVID-19, quando foi necessário um pacto social de distanciamento, que envolveu em maior ou menor grau, o confinamento de uma parcela imensa da população mundial, colocou a restrição do livre exercício de ir e vir como um dever moral de todos. Contudo, isso não ocorreu sem que fossem sentidos os efeitos das mais diversas ordens sociais - econômica, subjetiva, psíquica, entre outras - por todos aqueles que experienciaram limitações tão extremas de participação social pela primeira vez.

Apesar de absolutamente mandatária e necessária para tentar diminuir uma tragédia de maior amplitude, mesmo para aqueles mais conscientes e defensores da necessidade dessas medidas para redução da contaminação e que tiveram o privilégio de permanecer isolados e em

confinamento para se proteger da contaminação, com mínimas garantias de subsistência e com a consciência que aquilo não seria uma condição permanente, ainda assim, os impactos desse período de isolamento e confinamento foram e continuam sendo - até o fechamento dessa tese - inevitavelmente sentidos nos modos e condições de vida, no corpo e na mente. Para aqueles que, por sorte ou privilégio, sobreviveram a essa catástrofe multidimensional, os desdobramentos dessa pandemia ofereceram uma dimensão sobre os desafios injustos que uma parcela significativa de pessoas com deficiência convive durante toda a trajetória de suas vidas, quando não dispõem de recursos que amenizem em certo grau – ainda que não elimine - a hostilidade dos territórios e as limitações social e politicamente impostas.

Limitações a livre circulação, confinamento ao domicílio, dificuldades de acessibilidade ao sistema educacional e de inserção no mercado de trabalho, escassez de recursos econômicos e de direitos sociais, tudo isso são elementos que se sobrepõem para perpetuação e aprofundamento das desigualdades sociais durante essa crise sanitária, muitos fatores permanecerão causando danos por um longo período, mesmo após o controle da pandemia. Não foram poucos os debates que tiveram essas temáticas como mote, diante das crises deflagradas ou acentuadas por essa situação excepcional que muitos estavam vivenciando pela primeira vez em suas vidas ou tiveram agravamento pela conjuntura. As participantes dessa pesquisa, contudo, precisavam conviver ao longo de suas trajetórias com diversos desses fatores de incapacitação, social e politicamente induzidas, que, em adição, a partir de pressupostos capacitistas de infantilização, colonizam as suas possibilidades de tomar decisões e limitavam projetos de emancipação, em todas as dimensões da vida. Infelizmente, não foi possível fazer um levantamento sobre as mudanças que aconteceram em suas vidas durante e depois desses eventos desencadeados pela pandemia, para verificar como elas foram afetadas e as suas percepções a partir desse panorama. Essas serão questões que ficarão por serem respondidas em investigações futuras.

REFERÊNCIAS

ALCOFF, Linda. Merleau-Ponty y la teoría feminista sobre la experiencia. **MORA - Revista del Instituto interdisciplinario de Estudios de Género**, Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires, n. 5, p. 122-138, 1999.

AMORÓS, M. D. **Lecciones aprendidas en la medición de los tiempos de cuidados**. . In: Miradas latinoamericanas a los cuidados / Irma Arriagada Acuña... [et al.]; coordinación general de Karina Batthyany.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020

ARCHER, Margaret S. Reflexividade e tratamento em “primeira pessoa” em sociologia. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA. 14., 28 a 31 de julho de 2009, Rio de Janeiro. **Anais do...** Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Sociologia, 2009.

ÁVILA, E. S. **Capacitismo como queerfobia**. In: FUNCK, S. B.; MINELLA, L. S.; ASSIS, G. O. (org.). **Linguagens e narrativas: desafios feministas**, v. 1. Tubarão: Ed. Copiart. 2014.

BATTHYANY, K. **Introdução**. In: BATTHYANY, Karina (Org.) Miradas latinoamericanas a los cuidados. - 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020.

BEAUD, S.; WEBER, F. Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos. Petrópolis, RJ: Vozes, p. 155-170, 2007.

BECKER, H. S. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Hucitec, 1993. Becker, Howard S. Segredos e truques da pesquisa / Howard S. Becker; tradução, Maria Luiza X. de A. Borges; revisão técnica, Karina Kuschnir. — Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2007

BECKER, K. L. Deficiência, emprego e salário no mercado de trabalho brasileiro. **Estudos Econômicos (São Paulo)**, v. 49, n. 1, p. 39-64, 2019.

BENERÍA, L. Trabajo productivo/reproductivo, pobreza y políticas de conciliación. **Nómadas**, n. 24, p. 8-21, abr. 2006.

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

BIROLI, F. Responsabilidades, cuidado e democracia. **Revista Brasileira de Ciência Política**, n.18, 2015.

BLOCK, P.; BALCAZAR, F.; KEYS, C. From pathology to power: Rethinking race, poverty, and disability. **Journal of Disability Policy Studies**, v. 12, n. 1, p. 18-27, 2001.

BORGEAUD-GARCIANDÍA, N. Cuidado y responsabilidad. **Estudios Avanzados**, v. 34, n. 98, p. 41-56, 2020.

BRASIL. Emenda à Constituição nº 55. **Novo Regime Fiscal no âmbito dos Orçamentos Fiscal e da Seguridade Social da União**. Brasília, 2016

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.060. **Instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília, 5 de junho de 2002

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 793. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Brasília, 24 de abril de 2012.

BRITES, J. Afeto e desigualdade: gênero, geração e classe entre empregadas domésticas e seus empregadores. **Cadernos Pagu**, n. 29, p. 91-109, 2007.

BROVELLI, K. El cuidado vinculado a la discapacidad y dependencia: prácticas y experiencias al interior de las familias. Em: Dossiê: Os cuidados em sua dimensão prática e afetiva. **Áltera: revista de Antropologia** – UFPB, João Pessoa, v. 3, n. 11 – jul./dez. 2020. 267 p.

BRUSCHINI, M. C. A. Trabalho e gênero no Brasil nos últimos dez anos. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 132, p.537-572, dez. 2007,

BUBECK, D. G. Justice and the labor of care. In: KITTAY, Eva Feder; FEDER, Ellen (Org.). **Te subject of care: feminist perspectives on dependency**. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, 2002.

BUTLER, J. **Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, v. 2009, 2015.

CAMARANO, A. M. et al. **Famílias: espaço de compartilhamento de recursos e vulnerabilidades**. Os novos idosos brasileiros: muito além dos, v. 60, n. 1, p. 137-167, 2004.

CAMPBELL, F. K. **Contours of Ableism – The production of disability and abledness.** Palgrave Macmillan, UK. 2009.

_____. Refusing able (ness): A preliminary conversation about ableism. **M/C Journal**, v. 11, n. 3, 2008.

CARRASCO, C., C. BORDERÍAS; T. TORNOS. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. In Cristina Carrasco, Cristina Borderías y Teresa Tornos (coords.), *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*, Madrid, Madrid Catarata, 2011.

COLLINS, P. H. Em direção a uma nova visão: raça, classe e gênero como categorias de análise e conexão. MORENO, Renata (Org.). **Reflexões e práticas de transformação feminista.** São Paulo: SOF, 2015. p. 13-42.

DELASSUS E. **L'éthique du care : Vulnérabilité, autonomie et justice.** 2012.

DHUNGANA, B. M. The lives of disabled women in Nepal: vulnerability without support. **Disability & Society**. v. 21, n. 2, p. 133-146, 2006.

DINIZ, D. **Modelo social da deficiência: a crítica feminista.** SérieAnis 28, Brasília, **LetrasLivres**, 1-8, julho, 2003.

_____. O que é deficiência. Brasiliense, 2017.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M. *Envelhecimento e deficiência.* Brasília: Anis, 2004 (SérieAnis 36).

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, p. 2507-2510, 2007.

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Deficiência, cuidado e justiça distributiva. Série Anis, v. 48, p. 1-6, maio 2007.

DUFFY, M. Reproducing labor inequalities: challenges for feminists conceptualizing care at the intersections of gender, race, and class. **Gender & Society**, v. 19, n. 1, p. 66-82, Feb. 2005.

ESQUIVEL, V. A economia do cuidado: um percurso conceitual. In: JÁCOME; Márcia Larangeira; VILLELA, Shirley (Org.). **Orçamentos sensíveis a gênero: conceitos**. Brasília: Onu Mulheres, 2012.

ESQUIVEL, V.; FAUR, E.; JELIN, E. **Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado**. In: Esquivel, E.Faur, y E. Jelin (eds.), Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado, Buenos Aires, ides-unicef-unpfa, 2012.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 8, p. 187-193, 2005.

FAUR, E.; PEREYRA, F. **La organización social y política del cuidado de niños y adultos mayores en argentina. un análisis de similitudes y variaciones**. In: Irma Arriagada Acuña... [et al.]. Miradas latinoamericanas a los cuidados / coordinación general de Karina Batthyany.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020

FEDERICI, S. **Calibã e a bruxa. Mulheres, corpo e acumulação primitiva**. São Paulo: Editora Elefante, v. 2002, 2017.

FERNANDES, C. O tempo do cuidado: batalhas femininas por autonomia e mobilidade. RANGEL, E.; FERNANDES, C.; LIMA, F.(org.), p. 297-320, 2018.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. Revista Antropológicas, v. 29, n. 2, 2018.FIGUEIRA, E. **Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil**. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 429p.

FRASER, N.; GORDON; L. **A Geneology of Dependency**. In.: FRASER, Nancy. Justice Interruptus: Critical Reflections on the PostSocialism Condition, New York, Routledge,1997.p. 121-149.

FURLIN, N. A experiência da intersubjetividade na pesquisa feminista: perspectivas metodológicas. **Educação e Pesquisa**, v. 41, n. 4, p. 913-930, 2015.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA journal**, p. 1-32, 2002.

GARRAU, M. **Politiques de la vulnérabilité**. Paris: CNRS éditions. Communication et organisation, n. 55, p. 225-227, 2019.

GARRAU, M; LE GOFF, A. **Care, justice et citoyenneté: perspectives théoriques sur la politisation du care**. Philosophies, p. 109-151, 2010.

GENTA, N. **Estrategias y discursos de cuidado infantil en uruguay**. In: Irma Arriagada Acuña... [et al.]; Miradas latinoamericanas a los cuidados / coordinación general de Karina Batthyany.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020.

GENTILI, A.; FONSECA, C. Adoção e circulação de crianças na atualidade. **Desidades**, Rio de Janeiro , n. 26, p. 85-96, abr. 2020 .

GESSER, M. **Gênero, corpo e sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física**. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2010

_____. Gênero, deficiência e a produção de vulnerabilidades In: Ana Maria Veiga, Claudia Regina Nichnig, Cristina Scheibe Wolff, Jair Zandoná (organização). **Mundos de mulheres no Brasil**. Curitiba: CRV, 2019a. p. 353-361.

GESSER, M.; NUERNBERG, H; TONELI, M. J. Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. **Psicologia em Estudo**, vol. 18, núm. 3, julio-septiembre, 2013, pp. 419-429

GESSER, M; BLOCK, G.L.K.; MELLO, A.G. **Estudos da deficiência: antipacitismo e emancipação social**. In Marivete Gesser, Geisa Letícia Kempfer Böck, Paula Helena Lopes (Org.) Estudos da deficiência: antipacitismo e emancipação social /– Curitiba : CRV, 2020. 248 p.

GILLIGAN, C. **Uma voz diferente**. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos, v. 10, 1982.

_____. **La ética del cuidado**. Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2013.

_____. Le care, éthique féminine ou éthique féministe?. *Multitudes*, n. 2, p. 76-78, 2009.

_____. **Résister à l'injustice: une éthique féministe du care.** In: Paperman, Patricia & Molinier, Pascale (orgs.). *Contre l'indifférence des privilégiés. À quoi sert le care?* Paris, Payot, 2013

GOMES, R. B., LOPES, P. H., GESSER, M.; TONELI, M. J. F. Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. **Revista Estudos Feministas**, 27(1), 2019.

GUIMARÃES, N. A. Os circuitos do cuidado. Reflexões a partir do caso brasileiro. In: 2019 Congress of the Latin American Studies Association (LASA). (Panel “El trabajo de cuidado: Relaciones, significados, derechos. **Miradas Latinoamericanas**, Boston. 2019.

GUIMARÃES, N. A.; VIEIRA, P. A. F. As “ajudas”: o cuidado que não diz seu nome¹. **Estudos Avançados**, v. 34, n. 98, p. 7-24, 2020.

GUIMARÃES, R. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Org.). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres, 2010. p. 197-228.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S; SUGITA, K. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de care no Brasil, França e Japão. **Sociologia & antropologia**, v. 1, p. 151-180, 2011.

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

_____. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo social**, v. 26, n. 1, p. 61-73, 2014.

_____. **Por una arqueología del saber sobre cuidado en Brasil.** In: Irma Arriagada Acuña... [et al.]; *Miradas latinoamericanas a los cuidados / coordinación general de Karina Batthyany.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020.*

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. **Introdução.** In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya A. (Orgs.). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012, p. 1-11.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, v. 37, n. 13, p. 595-609, set/dez 2007.

HOOKS, B.. **All about love: New visions**. William Morrow, 2018

HUGHES, B.; MCKIE, L.; HOPKINS, D.; WATSON, N. **Trabalhos de amor perdidos? Feminismo, Movimento de Pessoas com Deficiência e éticas do cuidado**. Tradução: Carolina Branco de Castro Ferreira. In: DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques [organizadoras].. **Desafios Do Cuidado: Gênero Velhice e Deficiência**. 2.ed. - - Campinas, SP : UNICAMP/IFCH, 2019. 152 p

IBGE .**Censo Demográfico**, 2010.

ICF **International Classification of Functioning, Disability and Health**. Geneva: World Health Organization; 2001.

IZQUIERDO, M. J. **Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado**. Anais.. Congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”. Emakunde/ Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea Fondo Social Europeo; Vitoria-Gasteiz, 2003.

JANS, L.; STODDARD, S. **Chartbook on women and disability in the United States**. An InfoUse Report. Washington, DC: National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 1999.

JOSEPH, M. Venus Diversity in Women with Disabilities. **International Journal Of The Diversity**, v. 5, n. 6, p. 213-220, 2005-2006.

KITTAY, E. F. **Love’s Labor: essays on women, equality and dependency**. New York: Routledge. Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/1999

_____. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**,online, v. 24, n. 1, p. 49-58, mar. 2011.

KITTAY, E. F.; JENNINGS, B.; WASUNNA, A. A. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. **The Journal of Political Philosophy**, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005.

KLEINMAN, A. e KLEINMAN, J. **Suffering and its Professional Transformation: Toward and Ethnography of Interpersonal Experience**. In: A. Kleinmann (org.), *Writing at the Margin*. Berkeley:University of California Press. Pp. 275-301, 1995.

KRÖGER, Teppo. Care research and disability studies: Nothing in common?. **Critical Social Policy**, v. 29, n. 3, p. 398-420, 2009.

LAUGIER, S.; PAPERMAN, P. **Le souci des autres—éthique et politique du care**. 2005

LEWIS, A.N.; BRUBAKER S.J.; ARMSTRON A. J. Gender and disability: a first look at rehabilitation syllabi and a call to action. **Rev disabil stud** 2009; 5(2):3-3.

LLOYD, M. Does she boil eggs? Towards a feminist model of disability. **Disabil Soc.** 1992; 7(3):207-221.

LOPES, P. H. **Gênero, direitos sexuais, direitos reprodutivos e o modelo social da deficiência: contribuições para a psicologia**. In: GESSER, M. [et al.] (organizadores). – Florianópolis : Conselho Regional de Psicologia de Santa Catarina – CRP-12: Tribo da Ilha, 2019.

MACHADO, L. Z. Gênero, um novo Paradigma? **Cadernos Pagu**, Campinas-SP, n.11, p.107-125, 1998.

MASSON, D. Femmes et handicap. **Recherches féministes**, v. 26, n. 1, p. 111-129, 2013.

MCDONALD, K. E. et al. Disability, race/ethnicity and gender: themes of cultural oppression, acts of individual resistance. **Am J Community Psychol**, 39, p. 145-161, 2007. doi: <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9094-3>

MCDONALD, K. E.; KEYS, C. B.; BALCAZAR, F. E. Disability, race/ethnicity and gender: Themes of cultural oppression, acts of individual resistance. **American Journal of Community Psychology**, v. 39, n. 1-2, p. 145-161, 2007.

MEEKOSHA, H. What the hell are you? An intercategorical analysis of race, ethnicity, gender and disability in the Australian body politic. **Scandinavian Journal of Disability Research**, v. 8, n. 2-3, p. 161-176, 2006.

_____. Virtual Activists? Women and the Making of Identities of Disability. *Hypatia*, 17, 3 : 67-88, 2002.

MELLO, A. G. **A construção da pessoa na experiência da deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental.** Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas. Florianópolis: Letras Contemporâneas, p. 133-191, 2010.

_____. 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.

_____. **Economia moral do cuidado: um estudo sobre violências contra mulheres com deficiência em Belo Horizonte.** In: VEIGA, Ana Maria; LISBOA, Teresa Kleba; WOLFF, Cristina Scheibe. Gênero e violências: diálogos interdisciplinares. Florianópolis: Edições do Bosque/CFH/UFSC, 2016. – (Série Diversidades). 283 p.

_____. **Gênero nas políticas da deficiência, deficiência nas políticas para mulheres: uma análise de documentos oficiais sobre violências contra mulheres com deficiência.** In: MORAES, Marcia; MARTINS. Bruno Sena; FONTES, Fernando; MASCARENHAS, Luiza Teles. Deficiência em questão: para uma crise da normalidade. 1. ed. - Rio de Janeiro: Nau, 2017.

MELLO, A. G; NUERNBERG, A. H. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 20(3):635- 655, set-dez/ 2012

MENDES, V. L. F. "Narrativa da dificuldade" ao diálogo com a diferença: construindo a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. **Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diálogo**, p. 37-68, 2014.

MOLINIER P. Désirs singuliers et concernement collectif : le care au travail. In : *Carol Gilligan et l'éthique du care* (V. Nurock éd), Paris, PUF, Débats philosophiques, pp. 105-120, 2010.

_____. Au-delà de la féminité et du maternal, le travail du care. **Champ psy**, n. 2, p. 161-174, 2010.

_____. **Ética e Trabalho do Care**. In.: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (Orgs.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p. 29-43.

_____. Cuidado, interseccionalidade e feminismo. **Tempo social**, v. 26, n. 1, p. 17-33, 2014.

_____. **Le care à l'épreuve du travail : Vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets**. In : PAPERMAN, Patricia (dir.) ; LAUGIER, Sandra (dir.). *Le souci des autres : Éthique et politique du care*. Nouvelle édition [en ligne]. Paris : Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, 2011

_____. O ódio e o amor, caixa preta do feminismo? Uma crítica da ética do devotamento. **Psicologia em Revista**, v. 10, n. 16, p. 227-242, 2004.

MOLINIER, Pascale; IZA, Matxalen Legarreta. Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político. Papeles del CEIC, **International Journal on Collective Identity Research**, n. 1, p. 1, 2016.

MOLINIER, P.; PAPERMAN, P. Descompartimentar a noção de cuidado?. **Revista Brasileira de Ciência Política**, n. 18, p. 43-57, 2015.

MORRIS, J. Feminism and Disability, **Feminist Review** 43: 57–70, 1993.

_____. **Independent lives?: community care and disabled people**. Macmillan International Higher Education, 1993.

_____. Care of empowerment? A disability rights perspective. **Social Policy & Administration**, v. 31, n. 1, p. 54-60, 1997.

NOSEK, M. A.; HUGHES, R. B. Psychosocial issues of women with physical disabilities: The continuing gender debate. **Rehabilitation Counseling Bulletin**, 46(4), 224-234, 2003.

NOSEK, M. A.; SIMMONS, D. K. Sexual and reproductive health disparities experienced by people with disabilities. **Californian Journal of Health Promotion**, v. 5, n. SI, p. 68-81, 2007.

OLIVER, M. Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies. In **Disability and Dependency**. Ed. Len Barton, 6–22. London: Falmer, 1989.

_____. Social policy and disability: Some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, v. 1, n. 1, p. 5-17, 1986.

OROZCO, M. **El trabajo, los cuidados y la pobreza**. Em: ONU. El trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas pública. ONU MUJERES MÉXICO. Ciudad de México, Mayo 2018.

PACHECO GÓMEZ, E. **El trabajo de cuidados directo e indirecto, retos y posibilidades para su medición**. In Irma Arriagada Acuña... [et al.]; *Miradas latinoamericanas a los cuidados / coordinación general de Karina Batthyany*.- 1a ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020.

PAPERMAN P. Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In : Paperman P., Laugier S., éd. *Le Souci des Autres: éthique et politique du Care*, Paris, éditions de l'école des Hautes études en Sciences Sociales, pp. 281-297, 2005.

_____. **Responsabilidad y categorización de los destinatarios del cuidado**. In Luz Gabriela Arango Gaviria; Adira Amaya Urquijo; Tania Pérez-Bustos; Javier Pineda Duque. *Género y cuidado : teorías, escenarios y políticas*. Primera edición. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; Universidad de los Andes; Pontificia Universidad Javeriana, 2018. 270 páginas

PAUTASSI, L. **El cuidado: de cuestión problematizada a derecho. Un recorrido estratégico, una agenda en construcción**. Em: ONU. El trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas pública. ONU MUJERES MÉXICO. Ciudad de México, Mayo 2018.

PEREIRA, B. C. J. **Economia dos cuidados: marco teórico-conceitual**. 2016.

PINHEIRO, L.; MEDEIROS, M. **Desigualdades de gênero em tempo de trabalho pago e não-pago no Brasil**, 2013. Brasília, IPEA (Série “Textos para Discussão”, n. 2214), 2016.

RAO, Indumathi. **Equity to women with disabilities in India**. Bangalore, CBR Network, 2004.

RAZAVI, S. **The political and social economy of care in a development context.** Conceptual issues, research questions and policy options. Gender and Development Programme. Geneva: UNRISD, 2007. (Paper Number 1).

SANTOS, W. R. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 18, p. 501-519, 2008.

SCOTT, P. Cuidados, mobilidade e poder num contexto de epidemia: Relações familiares e espaços de negociação. *Mana*, v. 26, 2021.

_____. Fim da epidemia da síndrome congênita do zika: pensão vitalícia e governança múltipla de domínios de cuidados. Em: Dossiê: Os cuidados em sua dimensão prática e afetiva. **Áltera: revista de Antropologia** – UFPB, João Pessoa, v. 3, n. 11 – jul./dez. 2020. 267 p.

SHAKESPEARE, Tom. **Personal assistance as a relationship.** In: Disability rights and wrongs revisited. Routledge, 2013. p. 183-197.

_____. **Practical Applications of British Disability Studies.** Paper presented at the British Disability Studies Symposium, University of Tokyo, 30 October 2011

_____. **The Social Model of Disability.** In: DAVIS, Lennard J. (Org.). The Disability Studies Reader, 3ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, p. 266-273. 2010.

_____. The social relations of care. **Rethinking social policy**, p. 52-65, 2000.

SORJ, B. Socialização do cuidado e desigualdades sociais. **Tempo Social**, v. 26, n. 1, p. 123-128, 2014.

SORJ, B.; FONTES, A.; MACHADO, D. C. Políticas e práticas de conciliação entre família e trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 132, p. 573-594, set./dez. 2007.

TELLES, V. S. Pobreza e cidadania-Dilemas do Brasil contemporâneo. **Caderno CRH**, v. 6, n. 19, 1993.

THOMAS, C. The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. **Sociology of Health & Illness**, v. 19, n. 5, p. 622-643, 1997.

_____. **Female forms: Experiencing and understanding disability**. McGraw-Hill Education (UK), 1999.

_____. **Feminism and Disability: The Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential**. In L. Barton (ed.) *Disability Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton Publishers, 2001.

TRONTO, J. **Moral boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care**. London: Routledge, 1993.

_____. Beyond gender difference to a theory of care. **Signs: journal of women in culture and society**, v. 12, n. 4, p. 644-663, 1987.

_____. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade & estado**, v. 22, n. 2, p. 285-308, 2007.

VAITSMAN, J.; LOBATO, L. V. C. Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3527-3536, 2017.

VERNON, A. The dialectics of multiple identities and the disabled people's movement. **Disability & Society**, v. 14, n. 3, p. 385-398, 1999.

VIGOUROUX-ZUGASTI, E. ; GARRAU, M. **Politiques de la vulnérabilité**. Paris: CNRS éditions, 2018. **Communication et organisation**, n. 55, p. 225-227, 2019.

WATSON, N.; MCKIE, L.; HUGHES, B.; HOPKINS, D.; GREGORY, S. (Inter) dependence, needs and care: The potential for disability and feminist theorists to develop an emancipatory model. **Sociology**, v. 38, n. 2, p. 331-350, 2004.

WILKERSON A. Normate sex and its discontents. In: MCRUER, Robert; MOLLOW, Anna. **Sex and disability**. Duke University Press, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH-1)**. Geneva. 1980.

ZELIZER, V. A. Dualidades perigosas. **Mana**, v. 15, n. 1, p. 237-256, 2009

_____. A economia do care. **Civitas-Revista de Ciências Sociais**, v. 10, n. 3, 2010.

ZIRBEL, I. et al. **Uma teoria político-feminista do cuidado**. 2016.