



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Alana Lazaretti Solvalagem

**A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência**

Florianópolis - SC

2022

Alana Lazaretti Solvalagem

**A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Marivete Gesser

Florianópolis - SC

2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Solvalagem, Alana Lazaretti  
A experiência do cuidado de mães de pessoas com  
deficiência / Alana Lazaretti Solvalagem ; orientador,  
Marivete Gesser, 2022.  
106 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa  
de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Psicologia. 2. Estudos Feministas da Deficiência. 3.  
Ética do Cuidado. 4. Gênero e Deficiência. 5. Deficiência.  
I. Gesser, Marivete. II. Universidade Federal de Santa  
Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III.  
Título.

Alana Lazaretti Solvalagem

**Título: A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência**

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.<sup>a</sup> Marcela Andrade Gomes, Dra.  
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Prof.<sup>a</sup> Marcia Moraes, Dra.  
Universidade Federal Fluminense - UFF

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de mestre em Psicologia

---

Prof.<sup>o</sup>. Adriano Beiras, Dr.  
Coordenação do Programa de Pós-Graduação

---

Prof.<sup>a</sup>. Marivete Gesser, Dr.<sup>a</sup>  
Orientadora

Florianópolis, 22 de julho de 2022

Este trabalho é dedicado para a minha  
maior referência de amor e cuidado.  
Onde quer que esteja, sei que vibra por mim:  
meu amado pai - Ademir Solvalagem

## AGRADECIMENTOS

Após esta profunda jornada de pesquisa, mesmo que por tantas vezes em meio a dores, inicio com a doce composição da chilena Violeta Parra e me alegrar em poder cantar *“Gracias a la vida que me ha dado tanto...”*

Agradecendo a vida, os primeiros que me vêm à mente são meus pais, Ademir e Ruth. As pessoas que sempre mais acreditaram em mim, que celebraram cada conquista e me davam suporte a cada queda. Eu agradeço profundamente todo amor e cuidado e amo vocês com toda força pulsante do meu coração. Mesmo tendo perdido meu pai nesta terrível pandemia do Covid-19, o amor e gratidão sempre tomará conta do meu ser e se fará presente por ele.

Impossível chegar até aqui sem agradecer também às pessoas amigas e companheiras do grupo de orientação coletiva, que não somente deram o suporte necessário e estenderam suas mãos quando precisei, mas também contribuíram para o processo de escrita desta dissertação. A doce e arrebatadora amiga Lina, presente lindo deste mestrado que levarei para a vida, agradeço pelas trocas sinceras e afetuosas com as inquietações sobre as políticas de escrita e as implicações com o campo de pesquisa. À Paula, pela mente revolucionária e brilhante, que tanto me ensina sobre a potência de trilharmos caminhos que articule teoria, pesquisa e militância. Às “Ju’s” – Juliana Lopes e Juliana Cavalcante – pelos olhares tão afetuosos, dedicados e comprometidos a cada produção que eu apresentava. À Karla, pelas trocas sobre o cuidado, as implicações necessárias e pelo carinho ofertado no momento da morte do meu pai. À Simone, amiga querida que sempre esteve ao meu lado, agradeço toda sua dedicação e cuidado, pelas indicações das participantes da pesquisa e por ser uma pessoa tão implicada com o trabalho que realiza – és também fonte de inspiração! À Carla, sempre tão delicada com as palavras, agradeço muito pelo encorajamento que me deste em momentos em que eu duvidava de minha escrita. À Karen e a Raissa, pelas mensagens também sempre afetuosas. E à Joseane, companheira também de estágio de docência, agradeço pelas trocas e por ser uma profissionais tão comprometida e ética.

Faço um agradecimento todo especial à Marivete Gesser, minha orientadora deste mestrado. É bonito acompanhar o seu percurso, aprender com a sua dedicação e comprometimento. Há um dito popular, no qual desconheço a autoria, que diz assim: “Vai! E se der medo, vai com medo mesmo”. Em muitos momentos me vi rodeada de medo e sua paciência e cuidado me ajudaram também a ter coragem de seguir. Agradeço demais por toda experiência que tivemos juntas.

Agradeço a um amigo muito especial que é um irmão de vida: meu amado Daian. Você foi essencial nesse mestrado, por todas as trocas e subversões, pelos colos e ensinamentos, agradeço a vida pela sua existência! E às amizades potentes e afetuosas estabelecidas no mestrado, como a Andrieli, Yanaê, Vinicius e Fabricio. Ter o presente do encontro com vocês e saber que poderei acompanhá-los mesmo de longe, aquece o coração.

Por fim, agradeço às agências de fomento, CNPQ e FAPESC que por meio das bolsas de estudo ofertadas possibilitaram que esta pesquisa fosse realizada. E a UFSC, universidade pública, gratuita e de extrema qualidade, seriedade, ética e responsabilidade social.

## RESUMO

Essa dissertação propõe estabelecer um diálogo entre a experiência do cuidado narrada por mães de pessoas com deficiência, os Estudos Feministas da Deficiência e a Ética do Cuidado. A pesquisa parte com o objetivo geral de caracterizar a experiência do cuidado na perspectiva de mães de pessoas com deficiências em situação de dependência complexa que requerem um cuidado de longa permanência. A fim de buscar respostas, ou no mínimo mais questões sobre o assunto, foram estabelecidos como objetivos específicos: (1) identificar aspectos psicossociais relacionados à prática de cuidado na perspectiva de mães de pessoas com deficiências em situação de dependência complexa - que requerem um cuidado de longa permanência e; (2) analisar as repercussões subjetivas da experiência do cuidado por meio de um olhar situacional, localizado e interseccional, levando em conta categorias de análises constitutivas da subjetividade, como gênero, deficiência e classe. Acreditando que estas três mulheres entrevistadas têm histórias de vida importantes de serem tratadas como parte elementar e indispensável para a compreensão da própria Ética do Cuidado e dos Estudos Feministas da Deficiência, suas histórias são apresentadas em diálogo com aspectos que se objetivou estudar e analisar na pesquisa, tendo a potencialidade dos conhecimentos nas formas de ser, viver e saberes produzidos pelas próprias mulheres – mães – cuidadoras. O caminho metodológico adotado teve como enfoque uma pesquisa descritiva e de abordagem qualitativa. Quanto aos procedimentos investigativos, foi adotada a metodologia da história oral temática. A partir da análise das entrevistas realizadas, foi possível analisar a noção de dependência como algo inerente à condição humana e o quanto que a crença ilusória de que o ideal de independência seja algo possível de ser alcançado contribui para a produção de opressões sofridas, e para o fomento do capacitismo estrutural presente na sociedade. Refletiu-se também o quanto a deficiência e a experiência do cuidado são categorias relacionais e se circunscrevem de maneiras particulares a depender dos atravessamentos de gênero e classe. A análise das narrativas apontou para a importância das políticas públicas e para a necessidade de avaliar com mais profundidade sobre as barreiras que muitas vezes tais políticas impõem. Por fim, as narrativas também visibilizam a importância das redes de apoio e a importância da redistribuição do cuidado para a vida das mulheres cuidadoras, além da necessidade de se produzir fissuras no capacitismo, uma vez que esse mantém processos discriminatórios nas interações em diferentes espaços sociais. Por fim, a pesquisa também mostrou a necessidade de se visibilizar a violência obstétrica, assunto ainda pouco discutido nos estudos feministas da deficiência.

**Palavras-chaves:** Cuidado; Gênero; Deficiência; Estudos Feministas da Deficiência; Ética do Cuidado.



## ABSTRACT

This dissertation proposes to establish a dialogue between the experience of care narrated by mothers of people with disabilities, feminist studies of disability and ethics of care. The research aims at the general objective of characterizing the experience of care from the perspective of mothers of people with disabilities in a situation of complex dependence that require long-term care. In order to seek answers, or at least more questions on the subject, specific objectives were established: (1) to identify psychosocial aspects related to the practice of care from the perspective of mothers of people with disabilities in a situation of complex dependence - which require long-term care and; (2) to analyze the subjective repercussions of the experience of care through a situational, localized and intersectional perspective, taking into account categories of analysis constitutive of subjectivity, such as gender, disability and class. Believing that these three women interviewed have important life histories of being treated as an elementary and indispensable part for understanding the Ethics of Care itself and feminist disability studies, their stories are presented in dialogue with aspects that were aimed at studying and analyzing in research, having the potentiality of knowledge in the ways of being, living and knowing produced by the women themselves - mothers - caregivers. The methodological path adopted focused on descriptive research and qualitative approach. As for investigative procedures, the methodology of thematic oral history was adopted. From the analysis of the interviews conducted, it was possible to analyze the notion of dependence as something inherent to the human condition and how much the illusory belief that the ideal of independence is something possible to be achieved contributes to the production of oppression suffered, and to the promotion of structural capacitance present in society. It was also reflected how much disability and experience of care are relational categories and are circumscribed in particular ways depending on gender and class crossings. The analysis of the narratives pointed to the importance of public policies and the need to evaluate more deeply about the barriers that these policies often impose. Finally, the narratives also visualize the importance of support networks and the importance of redistributing care for the lives of caregiver women, in addition to the need to produce fissures in capacitance, since it maintains discriminatory processes in interactions in different social spaces. Finally, the research also showed the need to visualize obstetric violence, a subject still little discussed in feminist disability studies.

**Key-words:** Care; Gender; Disability; Feminist Disability Studies; Ethics of Care.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ONU – Organização das Nações Unidas

UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation

OMS – Organização Mundial da Saúde

ICIDH – International Classification of Functioning, Disability and Health

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências

BPC – Benefício de Prestação Continuada

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

NED – Núcleo de Estudos sobre Deficiência

LEdI – Laboratório de Educação Inclusiva

UDESC – Universidade Estadual de Santa Catarina

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

AVC – Acidente Vascular Cerebral

NEI – Núcleo de Educação da Infância

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>2. ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA E ÉTICA DO CUIDADO</b> .....	17
2.1. MODELO SOCIAL E ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA.....	17
2.2. ESTUDOS FEMINISTAS DA DEFICIÊNCIA.....	22
2.3. ÉTICA DO CUIDADO.....	24
<b>3. CAMINHOS METODOLÓGICOS</b> .....	31
3.1. PESQUISAR (N)UMA PANDEMIA.....	31
3.2. CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO .....	34
3.3. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA OBTENÇÃO DAS INFORMAÇÕES ...	36
3.4. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES .....	39
<b>4. DEFICIÊNCIA, CUIDADO E DEPENDÊNCIA: A HISTÓRIA DE NANI</b> .....	42
<b>5. O CUIDADO E SEU ENTRECRUZAMENTO COM GÊNERO E CLASSE: A HISTÓRIA DE MARCI</b> .....	57
<b>6. VIOLÊNCIA OBSTÉTRICA, CAPACITISMO, REDES DE APOIO E REDISTRIBUIÇÃO DO CUIDADO: A HISTÓRIA DE SOLANGE</b> .....	76
<b>7. TECENDO REDES E REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO</b> .....	89
7.1. O CRUZAMENTO DAS CATEGORIAS DE GÊNERO, CLASSE, DEFICIÊNCIA E CUIDADO .....	89
7.2. ALGUNS APONTAMENTOS FINAIS .....	93
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	95
APÊNDICES E ANEXOS .....	101

## 1 INTRODUÇÃO

Caras leitoras e leitores, inicialmente, sejam bem-vindas a este trabalho. É com muito respeito, afeto e compromisso que apresento aqui reflexões a partir de histórias de mulheres que nos incitam a pensar sobre um aspecto fundamental para nossas vidas, o cuidado. Neste trabalho, abordarei um tipo de cuidado específico, compreendido aqui como um princípio para a sustentação da vida. Aquele cuidado necessário para sobrevivermos e termos condições de nos desenvolver e viver participando no espaço social. Sem recebermos os devidos cuidados na primeira infância, por exemplo, não teríamos vida, tampouco sociedade. Foi necessário alguém que nos desse alimento, banho, roupas, amor e proteção.

De modo análogo, há pessoas que, mesmo passando por todas as etapas de desenvolvimento e tornando-se adultas, ainda dependem de cuidados para que se mantenham vivas. Algumas pessoas precisarão por períodos específicos, quando adoecem, por exemplo. Mas outras, como algumas pessoas com deficiência, apresentam impedimentos físicos, sensoriais, psicossociais ou intelectuais que demandam um cuidado constante para que possam executar suas atividades diárias. Assim, dada a sua responsabilidade, o cuidado despendido para esta empreitada não deixa de ser complexo.

Apresentando alguns dados que nos dá uma dimensão da abrangência do assunto, no Censo do IBGE realizado no Brasil no ano de 2010 - que consiste na pesquisa de indicadores sociais mais abrangente em nosso país - identificou que há mais de 45 milhões de brasileiros com deficiência, representando 23,9% da população como um todo. Destas, 8,3% da população apresenta a condição de deficiência severa (IBGE, 2010), ou seja, pessoas com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais que necessariamente dependem do cuidado e assistência de outras pessoas para a realização tanto de suas práticas e rotinas diárias, como também para tornar acessível sua participação social (Anahí G. de MELLO e Adriano NUERNBERG, 2012).

A partir destes dados, e em consonância com as discussões propostas pelos Estudos Feministas da Deficiência - ao encontro com a filósofa Eva Fedder Kittay (1999, p. 25) quando afirma que “todos somos filhos de uma mãe”, bem como com Raquel Guimarães (2010, p. 19), quando traz que “cuidar de alguém é uma questão imersa nas relações de gênero, sendo o ambiente doméstico o principal espaço do provimento do cuidado” - é possível não somente identificar que há um número considerável de mulheres que são mães e possuem filhos e/ou filhas com deficiência, como também podemos pressupor que ao menos

muitas destas mulheres provavelmente exercem a função de serem as principais cuidadoras destas pessoas.

Considerando estudos que evidenciam que provisões de cuidado são atravessadas historicamente por relações e divisões de atribuições de gênero, Guimarães (2010, p. 200) aponta que as mulheres, principalmente as mães, assumem na maioria das vezes a incumbência de serem as referências de cuidado às pessoas com deficiência, tendo em vista que “o processo de aprendizado e de reprodução dos valores culturais em torno do cuidado é entendido como algo natural às mulheres, agregado às demais funções relativas às atividades familiares e de reprodução social”.

Do mesmo modo, são elas que lutam e vão atrás dos direitos destas pessoas, principalmente pessoas com deficiência intelectual ou impedimentos físicos severos, buscando pelos tratamentos necessários, bem como enfrentando as dificuldades familiares e da vida cotidiana. Entretanto, há estudos, como de Francisco Andrade (2016), apontando que as diferentes atribuições voltadas a estas mulheres podem configurar em condições de cobranças, sobrecarga de responsabilidades e, em muitos casos, o apagamento enquanto outros papéis, como mulher, filha, amiga, profissional, companheira, etc.

A antropóloga Débora Diniz (2007), no livro introdutório sobre os Estudos da Deficiência no Brasil, assinala que a discussão a respeito do cuidado voltado às pessoas com deficiência foi incorporada no arcabouço teórico dos Estudos da Deficiência a partir da contribuição da segunda geração do Modelo Social destes estudos, que, por sua vez, surgiu com o propósito de contestar o Modelo Médico da Deficiência. Ao deslocar a deficiência – ora referida como uma tragédia que originava e findava em um corpo deficiente – para o campo social, a autora destaca a ampliação conceitual da deficiência procedente do Modelo Social. Após a aprovação da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada no Brasil a partir do Decreto nº 6.949/2009, a deficiência passa a ser conceituada como o efeito da combinação de um corpo que apresenta impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais em um contexto social, cultural e/ou espaço físico – os quais apresentam muitas barreiras – que dificulta e impede a participação social em equidade de condições das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009; 2015).

Débora Diniz (2007) ainda assinala que a primeira geração do Modelo Social trouxe a responsabilidade social para o fenômeno. Não excluiu a lesão e a importância dos serviços e tratamentos médicos e de reabilitação, mas ampliou a todas as questões que atravessam a experiência da deficiência, como o estigma, o isolamento, a ineficiência das políticas públicas, entre outros. Ademais, teóricos desta geração, em sua maioria homens com

deficiência física, também debruçaram seus estudos e ativismos na valorização da independência da pessoa com deficiência e na sua inclusão eficiente no mercado de trabalho.

A teoria feminista surge, nesse ínterim, com a contribuição de trazer à tona questões relativas à deficiência que não eram contempladas, constituindo a segunda geração do modelo. As autoras desta geração – sendo em sua maioria mulheres com deficiência e algumas mães de pessoas com deficiência – incorporaram nos Estudos da Deficiência conceitos que não desassocia a experiência da deficiência da transversalidade dela com marcadores sociais da diferença tais como gênero, sexualidade, raça, etnia, classe, idade, região e religião. Foram elas também que introduziram debates centrais à vida das pessoas com deficiência, como independência e autonomia, interdependência, a experiência do cuidado, a dor e a subjetividade de um corpo marcado pela deficiência (Debora DINIZ, 2007).

Teóricas, como Susan Wendel (1996), Rosemarie Garland-Thomson (2013) e Eva Feder Kittay (1999), apontaram as lacunas do discurso preponderante da primeira geração do Modelo Social, conforme citado, contrapondo ideias generalizantes e universais sobre as necessidades e características das diferentes deficiências e pessoas com deficiência. No caso de pessoas com deficiência com impedimentos severos e em situação de dependência, as teóricas feministas evidenciam que os princípios de bem-estar não podem ser fundamentados em uma lógica meramente individualista e/ou produtivista, mas, sobretudo, no princípio da interdependência das pessoas.

Esta abordagem também vai ao encontro de estudiosas feministas do cuidado, em especial a filósofa Eva Federer Kittay, quando essa autora destaca que é central para que os ideais de autonomia e independência sejam questionados para que possamos pensar a deficiência a partir de uma perspectiva política denominada de Ética do Cuidado. Para além de pensar o gênero e deficiência como parâmetros para uma ‘economia do cuidado’, a autora concebe o cuidado como uma questão de justiça social, por ser um princípio ético e moral da própria condição humana, com base na premissa da interdependência que rege todas as nossas relações, desde o nascimento até a morte. Nesse sentido, a autora compreende que o estigma decorre não da necessidade de receber cuidados, mas sim da noção de independência enquanto normatividade.

No tocante às implicações políticas da perspectiva da Ética do Cuidado no que se refere às pessoas tanto com quanto sem deficiência, o cuidado deve ser compreendido como um preceito que é próprio da condição humana e, como tal, necessita de melhor respaldo nas políticas públicas e na proteção social. Ademais, é imprescindível que o trabalho de cuidado tenha seu valor reconhecido, buscando evitar exploração e outros processos de exclusão e

invisibilidade (Eva F. KITTAY, et al, 2005; Anahí G. de MELLO, Adriano NUERNBERG, 2012).

Desta forma, é necessária a adoção de medidas, como a formulação de novas políticas públicas e proteção de direitos, em que a sociedade possa se adaptar às pessoas com deficiência e que estas tenham acessibilidade real e práticas em seu cotidiano, podendo assim gozar de uma melhor qualidade de vida e terem suas vidas dignificadas (Debora DINIZ, Livia BARBOSA e Wederson dos SANTOS, 2009). Do mesmo modo, é fundamental que tais políticas levem em conta as interações inerentes entre a pessoa com deficiência e a pessoa que cuida e dedica uma parte significativa de sua vida para o cuidado. Para isso, é necessário estudos e produções de pesquisas sob a ótica dos Estudos sobre Deficiência possam servir como subsídio para políticas públicas que sejam compatíveis com as demandas das pessoas com deficiência e as pessoas ao seu entorno.

Assim, falar sobre o cuidado requer ter como ponto de partida a noção de que se trata de um conceito polissêmico por ter numerosos significados e entendimentos. Por assumir diferentes sentidos e práticas, denota-se que a multiplicidade do cuidado traz a impossibilidade de compreendê-lo sob um único prisma (Helena FIETZ e Anahi G. de MELLO, 2018; Joan TRONTO, 2007). Ademais, o cuidado é relacional (Joan TRONTO, 2007), ou seja, não se trata somente de uma relação dual entre quem recebe o cuidado e quem oferece, mas precisa envolver uma ampla rede. Pensando sobre as relações de deficiência e cuidado no contexto familiar, sua imbricação com a esfera pública, as intersecções com as problemáticas de gênero e outras categorias de análise, compartilho o que me instigou a realizar esta pesquisa.

Logo após a conclusão da graduação em Psicologia, iniciei um trabalho em uma instituição voltada às pessoas com deficiência intelectual. Uma das atividades profissionais que eu desenvolvia cotidianamente era a de conversar com as mães dos usuários. Conversávamos não somente sobre seus filhos, mas também sobre elas, questões acerca do autocuidado e como lidavam com as intempéries do dia-a-dia ao buscarem melhores condições para si e para os membros de suas famílias. O contato constante com estas mulheres me despertou o interesse de conhecê-las mais e compreender o impacto da experiência do cuidado em suas vidas, considerando as possibilidades que lhes são oferecidas para perceber e interagir com o mundo e com a realidade que as cercam, a partir de seu contexto histórico, social e cultural.

Compreendendo que a experiência da deficiência não perpassa somente as pessoas com deficiência, mas também as pessoas de seu convívio e principalmente as mães que são

suas cuidadoras (Eva F. KITTAY, et al, 2005), busquei nesta pesquisa responder a pergunta: Como se dá a experiência do cuidado na perspectiva de mães de pessoas com deficiências complexas que requerem um cuidado de longa permanência?

A fim de buscar respostas, ou no mínimo mais questões sobre o assunto, foi estabelecido para a pesquisa objetivo geral como “caracterizar a experiência do cuidado na perspectiva de mães de pessoas com deficiências complexas que requerem um cuidado de longa permanência”. Já os objetivos específicos foram dois, a saber: (1) identificar aspectos psicossociais relacionados à prática de cuidado na perspectiva de mães de pessoas com deficiência complexas que requerem um cuidado de longa permanência e; (2) analisar as repercussões subjetivas da experiência do cuidado por meio de um olhar situacional, localizado e interseccional, levando em conta categorias de análises constitutivas da subjetividade, como gênero, deficiência e classe.

Nesse sentido, o foco desta pesquisa esteve na experiência cotidiana de cuidadoras, levando em conta tanto as transversalidades existentes entre quem cuida e quem é cuidado(a), como também dar visibilidade nas interações mútuas existentes nas relações de cuidado e dependência complexa. Para isso, se fez necessária uma análise partindo da própria experiência destas mulheres, possibilitando a compreensão de como diferentes questões se articulam e se fazem presentes na vida cotidiana.

O caminho metodológico adotado para responder à pergunta teve como enfoque uma pesquisa descritiva e de abordagem qualitativa. Quanto aos procedimentos investigativos foram adotadas a metodologia da história oral temática, que estão mais detalhados no capítulo que concerne ao método desta pesquisa. Entretanto, cabe destacar que o método da história oral tem o potencial de “vislumbrar a história individual concatenada com a história coletiva, ou seja, antes da interseção do particular e do universal está o aspecto revelador do conteúdo universal no âmago do conteúdo particular” (Mara SALGADO; Kety V. S. FRANCISCATTI, 2014, p. 308).

Parto do pressuposto de que visibilizar a experiência das mães de filhas(os) com deficiência ao campo da Psicologia Social, a partir da interlocução com os estudos feministas da deficiência e as teorias do cuidado, traz relevâncias científicas e sociais para a Psicologia que busca ter uma atuação mais ético-política no campo das políticas sociais (Marivete GESSER, 2019; Anahí G. de MELLO, Gisele de MOZZI, 2019).

Na estrutura desta dissertação apresento a experiência narrada de cada mulher que é mãe e cuida de seus filhos. Considero que cada história e experiência relatada possuem aspectos que se relacionam interativamente à Ética do Cuidado e aos Estudos Feministas da



Deficiência. Acredito que estas três mulheres entrevistadas têm histórias de vida importantes de serem tratadas como parte elementar e indispensável para a compreensão da própria Ética do Cuidado e Estudos Feministas da Deficiência. Por isso, suas histórias são apresentadas em diálogo com aspectos que se objetivou estudar e analisar na pesquisa, tendo a potencialidade dos conhecimentos nas formas de ser, viver e saberes produzidos pelas próprias mulheres – mães – cuidadoras.

O trabalho está estruturado da seguinte maneira: Após a introdução, trarei breves contribuições teóricas a partir de referências bibliográficas sobre os Estudos Feministas da Deficiência e a Ética do Cuidado. Então, apresentarei os caminhos metodológicos da pesquisa. Já os capítulos subsequentes estão reservados às histórias e experiências de vida das mães e cuidadoras, sendo que finalizo com as considerações finais, no qual são apresentadas algumas reflexões suscitadas pela analítica interseccional.

A gênese da Psicologia como uma ciência e profissão é historicamente marcada por uma produção de conhecimento assentada em concepções patologizantes e medicalizantes de corpos considerados discordantes da norma e, dessa forma, colabora com processos de exclusão e opressão social (Adriano NUERNBERG, 2019; Anahí G. de MELLO, Gisele de MOZZI, 2019). Nesse sentido, é necessário que a Psicologia Social busque diálogos com áreas de conhecimento que vem demonstrando transformações ontológicas e epistemológicas acerca da compreensão da deficiência, a partir da desconstrução de discursos assistencialistas e biomédicos e a deflagração da deficiência como uma experiência de opressão e exclusão devido a um ambiente que não considera a diversidade da variação corporal humana (Debora DINIZ, 2007; GESSER, 2019).

Em uma entrevista recentemente concedida, publicada na revista científica *Psicologia e Sociedade*, a filósofa Ilze Zilber (Carlos R. CASTRO-SILVA, et al, 2021) destaca a importância das questões que cerceiam o cuidado para as pesquisas em Ciências Humanas. Para ela, as perguntas e respostas que a Ética do Cuidado suscita, embora vitais, ainda não estão evidentes e difundidas na sociedade. Assim, este campo teórico e político nos oferecem a oportunidade de ir além do conhecimento já produzido e difundido.

Seguindo este aspecto, a Psicologia Social se caracteriza como uma perspectiva crítica que se opõe às concepções essencialistas e exclusivamente biologicistas dos sujeitos. Produz um outro olhar sobre a produção de subjetividade e noções sobre deficiência, gênero, raça e da própria ciência. Nesse ínterim, assim como a Psicologia Social crítica, busquei nesta pesquisa evidenciar o seu caráter também político, na medida em que esta é colocada de forma ativa na produção de conhecimento e contribui com a construção de um projeto de

sociedade que invista nas condições necessárias para uma verdadeira coabitação das diferenças.

## 2 ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA E ÉTICA DO CUIDADO

Este capítulo tem o propósito de apresentar as principais contribuições teóricas que acompanharam esta pesquisa. Assim, será apresentada uma breve introdução com as principais contribuições do campo dos Estudos sobre Deficiência - com enfoque principalmente nos Estudos Feministas da Deficiência, em especial no que tange compreensão da deficiência como categoria analítica constitutiva da subjetividade - e à Ética do Cuidado.

A intenção em apresentar este capítulo se ampara no objetivo de contribuir para uma acessibilidade do conhecimento, de modo que possamos todas - pesquisadoras, contribuidoras desta pesquisa e leitoras - mergulhar nas histórias de Nani, Marci e Solange com algumas linhas de compreensão em comum.

### 2.1. MODELO SOCIAL E ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA

A gênese dos Estudos da Deficiência no Brasil e no mundo é uma tarefa que ao ser contextualizada, necessita sair da esfera acadêmica e adentrar nas veredas dos movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência. Foi a partir da mobilização deste grupo de pessoas que o poder discursivo sobre este fenômeno sai da esfera biomédica e é inserida no campo das humanidades, incluindo o conceito de deficiência como um instrumento de justiça social (Debora DINIZ, 2007). Não à toa, Anahí G. de Mello e Adriano Nuernberg apontam que "foram os ativistas com deficiência os principais responsáveis pela construção e pela consolidação dos Estudos sobre Deficiência como um projeto político-acadêmico" (2012, p. 640).

Os Estudos da Deficiência tem uma de suas origens na década de 1970, no Reino Unido, a partir do engajamento de pessoas com deficiência na luta por vida independente e direitos civis desta população. Com uma perspectiva pautada da teoria marxista e do materialismo histórico, em 1974 foi criada a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS - Union of the *Physically Impaired Against Segregation*), a primeira organização política de pessoas com deficiência. A formação de uma entidade de pessoas com deficiência foi fundamental para pensar este fenômeno fora dos discursos biomédicos e contrapor uma resistência política e intelectual. E foi com esta perspectiva em mente que os membros desta liga cunharam o Modelo Social da Deficiência (Debora DINIZ, 2007).

Com o intuito de redefinir o conceito da deficiência em termos sociais e políticos, os autores contestaram a concepção biomédica que compreendia a lesão e as restrições de funcionalidade como principais atributos da deficiência, bem como a lesão sendo a causadora das limitações e a conseqüente não participação ativa e emancipatória das pessoas com deficiência na sociedade. Assim, a denominada primeira geração do Modelo Social da Deficiência trouxe o conceito de deficiência como a “desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social” (UPIAS *apud* DINIZ, 2007, p. 18). Conforme Tom Shakespeare, a UPIAS tinha por objetivo “substituir práticas segregacionistas por oportunidades para pessoas com deficiências a participar plenamente na sociedade, viver de forma independente, empreender trabalho produtivo e ter controle total sobre suas próprias vidas” (2013, p. 2014, tradução livre).

Este modelo compreende que é a opressão e exclusão social que resultam a deficiência e não a lesão e suas limitações individuais. Desta forma, é de responsabilidade da sociedade remover as barreiras e opressões impostas e oferecer condições em que as pessoas com deficiência possam exercer sua participação social enquanto cidadãos e ter seus direitos garantidos do mesmo modo que pessoas sem deficiência (Tom SHAKESPEARE, 2013). A UPIAS reivindicava a ampla participação na sociedade capitalista por meio da inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho e a retirada da deficiência como um problema estritamente biológico, visto que através de um acesso condizente, todas as pessoas poderiam exercer de igual maneira seu papel de cidadania (Debora DINIZ, 2007). Anahí G. de Mello e Gisele de Mozzi destacam,

Essa vertente apontou duas principais formas de opressão contra as pessoas com deficiência: a primeira é a discriminação socioeconômica, própria ao sistema capitalista que demanda corpos perfeitos, belos, saudáveis e produtivos para o trabalho; a segunda, a medicalização da deficiência e da subjetividade sustentada pelo modelo médico. A aposta política da primeira geração centrava-se na necessidade de modificar as estruturas sociais ao eliminar as barreiras, a fim de prover a acessibilidade às pessoas com deficiência, de modo a permitir-lhes alcançar maior independência para desenvolver suas capacidades. (Anahí G. de MELLO; Gisele de MOZZI, 2018, p. 19)

À vista disso, as autoras apontam que a deficiência passa a ser um conceito implementado em termos políticos de modo a deflagrar configurações sociais e opressoras que desconsideram a diversidade corporal e funcional que é próprio da humanidade.

A formulação deste modelo reverberou de modo significativo. A partir dele, o Estado passou a ter a responsabilidade de remover as barreiras, provendo serviços, transportes

públicos e edifícios acessíveis às pessoas com deficiência, provendo assim conquistas expressivas, com a criação de legislações que atendam a estas demandas e políticas de proteção social e reparação da desigualdade (Tom SHAKESPEARE, 2013).

No que tange a inserção dos Estudos da Deficiência na esfera acadêmica, Debora Diniz (2007) aponta que em 1975 foi criado o primeiro curso de graduação no Reino Unido, “A pessoa deficiente na comunidade”, que contava com um referencial teórico pautado no modelo social da deficiência. Ainda, Michael Oliver estruturou os estudos sobre deficiência no livro “Serviço social com deficientes”, onde apresenta a abordagem materialista da deficiência e em 1986, Oliver e Len Barton fundaram o periódico científico “*Disability, Handicap and Society*”, que passou a ser intitulado “*Disability and Society*”<sup>1</sup> em 1993, voltado especificamente aos estudos sobre deficiência. Além disso, ao conceituar a deficiência no campo social,

A análise da deficiência a partir de uma perspectiva social, preocupada em refletir em torno da produção de verdades, discursos e práticas sociais sobre a deficiência, bem como o reconhecimento da autoridade do “lugar de fala” dos(das) sujeitos(as) com deficiência, permitem-nos incluir a deficiência como uma categoria de análise indispensável às ciências humanas e sociais (Anahí G. de MELLO; Gisele de MOZZI, 2018 p. 19).

O modelo social da deficiência culminou igualmente em desdobramentos políticos que surgiram a partir da década de 1980. Tratando aqui especificamente das repercussões em nível internacional, a Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu a Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH). Esta classificação sofreu críticas contundentes do movimento político das pessoas com deficiência, tendo em vista que manteve o modelo médico como paradigma legítimo para compreender e sistematizar a linguagem no que se refere às lesões e deficiências. Após 10 anos, a OMS iniciou a revisão deste documento contando com a participação de movimentos sociais de pessoas com deficiência, bem como de entidades acadêmicas. O processo de revisão foi encerrado em 2001, onde foi divulgada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF), que tem a função principal de classificar a funcionalidade e a deficiência associadas às pessoas com deficiência e outras condições de saúde. O conceito de deficiência foi ampliado nesta revisão documental, passando de uma consequência de doenças para ser considerada nos domínios da saúde. Assim, a CIF propôs a integração dos dois modelos - social e médico, compreendendo a deficiência através de uma abordagem biopsicossocial (Debora DINIZ, 2007).

---

<sup>1</sup> Tradução livre dos títulos: “Deficiência, Desvantagem e Sociedade” e “Deficiência e Sociedade”.

Além deste avanço, Tom Shakespeare (2018) traz que a Organização das Nações Unidas, em Assembléia Geral, aprovou em 2006 a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que entrou em vigor em 2008 e 172 países ratificaram a convenção, sendo o Brasil um destes países. Nesta Convenção, o modelo social influenciou de maneira significativa, sendo elaborada pelos órgãos competentes e com a participação de pessoas com deficiência, denotando os efeitos do movimento social destas pessoas. A partir de então, passa a vigorar o conceito que compreende que a “deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” (BRASIL, 2011, p. 22).

O movimento político das pessoas com deficiência no Brasil também trouxe expressivas alterações para a vida desta população. Todavia, do mesmo modo como ocorreu com o movimento político internacional, as mudanças no Brasil ocorreram paulatinamente e a luta ainda continua presente. “Da invisibilidade à convivência social, houve longa trajetória representada pelas medidas caritativas e assistencialistas, que mantiveram as pessoas com deficiência isoladas nos espaços da família ou em instituições de confinamento” (Isabel MAIOR, 2017, p. 30).

Impulsionados pela forte influência do Modelo Social da Deficiência, o movimento no Brasil cresceu no final da década de 1970 e, por meio de suas mobilizações políticas, participaram ativamente do processo constituinte com a abertura política no final da década de 1980. Assim, o movimento político das pessoas com deficiência teve seus direitos e demandas incluídas na Constituição de 1988, onde foram inseridos nos diversos capítulos, ou seja, não tiveram seus direitos garantidos de forma separadas dos demais cidadãos brasileiros (Isabel MAIOR, 2017).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi ratificada no país em 2008, obtendo equivalência de Emenda Constitucional. Após sete anos em tramitação, em 2015 é instituída a Lei nº 13.146/2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), incorporando a Convenção e seus princípios no arcabouço das leis brasileiras. Em síntese,

A proposta central da CDPD é instituir o lugar de fala das pessoas com deficiência a partir de sua participação ativa na sociedade, ampliando os direitos básicos conforme os princípios de sua elaboração: a) “nada sobre nós, sem nós”, que visa a garantir a participação e o protagonismo da pessoa com deficiência frente às políticas públicas, educacionais e demais questões sociais; b) garantia de não discriminação e não opressão em relação às

deficiências e aos impedimentos; c) garantia da inclusão plena em todos os âmbitos sociais; d) aceitação da deficiência como parte da diversidade humana, não como um problema de saúde; e) busca da igualdade de oportunidades em sentidos ampliados, no mercado de trabalho, na educação e nas mais diversas esferas; f) garantia da acessibilidade, que visa a assegurar acessos e diminuição das limitações sociais das pessoas com deficiência; g) equiparação de gênero, de modo que não haja distinção entre homens e mulheres com deficiência sob nenhum aspecto social, e, por fim; h) consideração e transformação na condução da educação das crianças com deficiência, a fim de transpor as limitações impostas pela exclusão e propor diferentes formas de ensino (Rutie B. GOMES, et al, 2019, p. 03).

Por conseguinte, a participação social das pessoas com deficiência é garantida por lei, bem como a compreensão conceitual da deficiência proposta pelo modelo social da deficiência que inclui as noções de opressão, exclusão social e barreiras que obstaculizam e impedem a plena participação política e social das pessoas com deficiência.

Lívia Barbosa Pereira (2013) aponta que a Convenção incorporou pela primeira vez a perspectiva das pessoas com deficiência, rompendo com o paradigma paternalista e de tônica assistencialista que sempre esteve presente em documentos e legislações. Do mesmo modo, indica que a Convenção determina como direito das pessoas com deficiência e suas famílias a um padrão de vida adequado às suas necessidades, fundamentando a proteção social, que é de responsabilidade do Estado. Entende-se, ainda, que o cuidado, embora não esteja em um artigo separado, aparece em vários artigos da Convenção, “seja na forma de apoio para atividades cotidianas, seja na forma de representação legal, seja na forma de assistência” (Livia B. PEREIRA, 2013, p. 154). Assim, a Convenção reconhece a interdependência, citada logo no preâmbulo da Convenção, como uma questão pública e que, portanto, deve ser compreendida como direito humano, bem como de responsabilidade de todas(os).

Cabe destacar, como já mostrado no livro “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil” (Mario C. B. LANNA JÚNIOR, 2010), o movimento político das pessoas com deficiência no Brasil contou com a participação e envolvimento expressivo de mães de pessoas com deficiência e a conquista de alguns direitos foi garantida devido a luta dessas mães. À exemplo, a criação do Benefício de Prestação Continuada - BPC partiu de uma mãe de filho com deficiência intelectual no Rio Grande do Sul por meio de Emenda Popular. Carlos C. B. Lanna Junior também apresenta relatos e depoimentos que trazem o envolvimento das mães na luta pela regulamentação da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS, que hoje é garantida através da Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002.

## 2.2. ESTUDOS FEMINISTAS DA DEFICIÊNCIA

Embora seja indiscutível a relevância do Modelo Social da Deficiência para esta população, a partir da década de 1990 emergiram críticas, principalmente por pesquisadoras e autoras de diferentes campos dentro de uma perspectiva feminista, muitas delas pessoas com deficiência ou mães de pessoas com deficiência, com vistas a preencher as lacunas neste paradigma.

Tom Shakespeare (2018) elucida que os estudos sobre deficiência possuem aproximações epistemológicas com os estudos feministas e de gênero devido ao paralelo existente entre a diferenciação analítica de sexo (natureza) e gênero (cultura), onde o sexo corresponderia à lesão e gênero à deficiência. Embora essa distinção tenha sido feita ainda na primeira geração, a afinidade epistemológica entre os estudos, concomitante ao surgimento de abordagens críticas feministas e pós-modernas, foi fundamental para que mulheres com deficiência e mães de pessoas com deficiência começassem a tecer apontamentos e indicar questões relativas à experiência da deficiência que não estavam contempladas no Modelo Social.

A crítica feita por estas autoras trouxe outros sentidos e possibilidades de análises ao inserir os Estudos Feministas no campo da deficiência, evidenciando que a experiência da deficiência se manifesta e possui efeitos diferentes para homens e mulheres com deficiência (Rosemarie GARLAND-THOMSON, 2014). Isto é, “a experiência da deficiência é generificada, ou seja, culturalmente marcada pelo recorte de gênero” (Anahí G. de MELLO, Gisele de MOZZI, 2018, p. 20).

Ademais, segundo Gesser, Nuernberg e Tonelli, a segunda geração “desestabilizou a falsa suposição de que as pessoas com deficiência, sem exceção, retiradas as barreiras físicas, não mais necessitariam de auxílio ou apoio de terceiros para conduzir os rumos da própria vida” (Marivete GESSER, et al, 2012, p. 560). Dessa forma, problematizaram as pautas enfáticas da primeira geração voltadas diretamente a questões de independência e a inserção no mercado de trabalho sob condições equitativas, sem questionar a própria organização econômica, cultural e social que circunscreve o trabalho dentro do capitalismo e os pressupostos morais e normativos em torno da independência (Eva F. KITTAY, et al, 2005; Debora DINIZ, 2007, Rutie B. GOMES, et al, 2019).

A influência dessas teóricas contribuiu de sobremaneira e aprofundou as compreensões acerca da deficiência. A transversalidade de gênero e deficiência, bem como



com outros marcadores sociais – raça, etnia, classe, religião, entre outros - foi fundamental para problematizar as categorias identitárias e buscar formas de viabilizar políticas públicas que contemplassem os diferentes modos de vida (Rutie B. GOMES, et al, 2019). Nesse ínterim, as compreensões obtidas com os Estudos Feministas da Deficiência trazem outras nuances para os Estudos da Deficiência.

Além dos questionamentos supracitados, foram elas que incluíram questões relativas ao cuidado, o papel das cuidadoras e a interdependência como reivindicações de justiça social (Eva F. KITTAY, 1999; Ilze ZILBER, 2016), bem como teorizaram e incorporaram literalmente questões relativas à dor e a experiência de um corpo com deficiência ou doente (Susan WENDEL, 1996; Rosemarie GARLAND-THOMSON, 2014). Assim, surge outro movimento dentro do paradigma social, definindo a segunda geração de teóricos do Modelo Social (Debora DINIZ, 2007, Raquel GUIMARÃES, 2012).

Rosemarie Garland-Thomson (2014), propõe os Estudos Feministas da Deficiência ao tecer críticas aos Estudos Feministas sobre como temas que são inerentes à deficiência, tais como a ética do cuidado, tecnologia reprodutiva, as diferenças corporais e as particularidades da opressão, são discutidas sem fazer a ponte com a experiência de mulheres com deficiência. A autora ainda afirma que os Estudos Feministas da Deficiência são muito relevantes no tocante a confrontar os limites de nossos entendimentos quanto à diversidade humana, a materialidade do corpo, as formações sociais e o multiculturalismo. Dessa forma, tanto as teorias feministas contribuem com a deficiência, como a deficiência como categoria de análise aprofunda e amplia a teoria feminista. Estendendo a discussão, a autora expõe que,

Uma teoria feminista da deficiência desnaturaliza a deficiência desencadeando a suposição dominante de que a deficiência é algo que está errado com alguém. Por isso, a teoria feminista da deficiência mobiliza a crítica altamente desenvolvida e complexa do feminismo de gênero, classe, raça, etnia e sexualidade como sistemas de exclusão e opressão e não como a ordem natural e apropriada das coisas. Para fazer isso, a teoria feminista da deficiência envolve várias das premissas fundamentais da teoria crítica: 1) que a representação estrutura a realidade, 2) que as margens definem o centro, 3) que o gênero (ou deficiência) é uma maneira de significar relações de poder, 4) que a identidade humana é múltipla e instável, 5) que toda análise e avaliação têm implicações políticas (Rosemarie GARLAND-THOMSON, 2014, p. 336-337, tradução livre).

Para Rosemarie Garland-Thomson (2014), o pensamento ocidental, e suas normas historicamente produzidas, faz uma associação relacional entre a mulher e a deficiência, na medida em que ser mulher – logo considerada inferior, dependente e vulnerável - é uma condição incapacitante dentro de uma cultura sexista e que esse discurso invoca economicamente efeitos subjugados de um sistema que deprecia pessoas marcadas por outras

categorias de análise. Assim, a autora afirma que a deficiência é um conceito que pode ampliar as críticas feministas sobre a forma e o funcionamento dos corpos das mulheres como não-normativos.

Problematizando mais o tema, a autora menciona outros marcadores que, transversalizados com gênero e deficiência, oferecem uma compreensão mais complexa e ampla sobre práticas opressoras que não somente subjugam outros corpos que são considerados inadequados ou incontroláveis, mas também são direcionados para a sua eliminação. A fim de trazer a importância dos Estudos sobre Deficiência para esta busca, Rosemarie Garland-Thomson aponta que,

Mulheres, as pessoas com deficiência ou aparentemente com deficiência, étnicas, gays e lésbicas e negras são vários objetos de infanticídio, aborto seletivo, programas eugênicos, crimes de ódio, extermínio por piedade, suicídio assistido, linchamento, queimação de noivas, homicídios de honra, conversão forçada, reabilitação coerciva, violência doméstica, genocídio, normalização de procedimentos cirúrgicos, perfil racial e negligência. Todas essas práticas discriminatórias são legitimadas por sistemas de representação, por histórias culturais coletivas que moldam o mundo material, subscrevem atitudes de exclusão, informam as relações humanas e moldam nossos sentidos de quem somos. Compreender as funções de deficiência junto com outros sistemas de representação esclarecem como todos os sistemas se cruzam e se constituem mutuamente (Rosemarie GARLAND-THOMSON, 2014, p. 339, tradução nossa).

À vista disso, as contribuições do Modelo Social da Deficiência, especialmente as teóricas da segunda geração, proporcionam análises críticas pertinentes tanto ao campo acadêmico como também à sociedade em toda sua complexidade.

### 2.3. ÉTICA DO CUIDADO

A Ética do Cuidado é um campo que surge quase que simultâneo aos Estudos Feministas e de Gênero. A fim de contextualizar o campo e apresentar a relação destes paradigmas, trarei alguns enquadres teóricos dos Estudos Feministas que impulsionam suas teóricas a debruçar seus estudos e elaborar uma Ética do Cuidado em uma perspectiva feminista e nos estudos feministas da deficiência.

Com a inserção de mulheres nas universidades na sociedade ocidental a partir da metade do século XX, idéias feministas foram disseminadas nas mais diversas áreas, estabelecendo diálogos com a História, Filosofia, Sociologia, Psicologia, Antropologia, entre outras. Pesquisadoras dedicaram seus trabalhos para evidenciar a existência de “um sistema

de discriminação e opressão que subordina mulheres a homens fazendo uso de marcadores corporais e argumentos pautados em um modelo duplo de natureza humana e de cidadania”, como elucida Ilze Zilber (2017, p. 53). Denominado como sistema de gênero, a autora traz que este se encontra circunscrito na sociedade e estabelece um sujeito normativo universal que condiciona quem não for igual a ele à subordinação e/ou exclusão.

Tal sistema é pautado, sobretudo, por concepções que evidenciam essa essência universal e agem em diferentes culturas onde há estruturas e condicionantes sociais assimétricos que privilegia um grupo humano específico em detrimento de outros. Nesse caminho, Ilze Zilber (2017) expõe que o modelo de igualdade circunscrito nas teorias e práticas políticas ocidentais também é marcado por tal sistema, reconhecido por suas concepções androcêntricas. Dito em outras palavras, se trata de um modelo de igualdade onde o sujeito político é pensado sempre como masculino, branco e de uma determinada classe social. Diferenças marcadamente biológicas foram utilizadas como argumentos de teorias morais e políticas que favorecem arranjos sociais que submetem muitas mulheres a estarem situadas dentro de uma esfera doméstico-privada, onde as regras de justiça não possuem alcance (Ilze ZILBER, 2017). Nesse sentido, a autora afirma que,

A existência de um sistema de subordinação como o de gênero justifica o investimento das teorias e práticas feministas em compreender seu funcionamento e combatê-lo. Assim, a teoria feminista passou a ter como objetivo (1) identificar o funcionamento do sistema de gênero, (2) analisar as formas como as teorias o refletem e perpetuam, (3) encontrar maneiras de alterá-lo, (4) e eliminar as injustiças e opressões que produz. Dentre as metodologias que propõe, uma filosofia/teoria feminista que visa modificar o sistema de gênero procura incluir os grupos subordinados e oprimidos, em especial as mulheres, como agentes e objetos de pesquisa, identificar os problemas e temas relevantes para esses grupos e defender teorias e conceitos que levem esses problemas e temas em consideração (Ilze ZILBER, 2017, p. 53).

A busca por alterações deste sistema levou autoras como Joan Tronto (1993) a investigar a fundo o sistema de gênero na esfera doméstico-privada, problematizando a dominação estabelecida dentro deste ambiente e as relações desiguais na distribuição de responsabilidades referente às práticas de cuidado. Partindo de um olhar que evidencia a experiência da própria mulher dentro deste sistema, Joan Tronto posiciona sua teoria contrária aos modos de concentração das diferenças de gênero no que tange às práticas de cuidado e responsabilidades domésticas.

Um dos objetivos iniciais de Joan Tronto (1993) foi de desassociar o cuidado como um atributo inerente à moralidade feminina, ou seja, uma qualidade intrínseca da mulher onde

os próprios arranjos e diferenciações biologicamente demarcados corroboram com a idéia de que as mulheres desenvolvem um maior senso de moralidade direcionado às preocupações, afetos e cuidado com o outro (Joan TRONTO, 1993). Esta visão essencializante da prática do cuidado resulta em uma perspectiva moral que determina mulheres à condição servil e promove a cisão da vida pública e privada. Enquanto que os conceitos de independência, autonomia e individualismo são amparados por teorias morais e políticas e conferidos aos homens, às mulheres cabem as funções próprias da esfera familiar e privada, desprovidas de poder público e político.

Com a divisão dos ambientes público e privado, as atividades de cuidado ficaram restritas nos ambientes doméstico-familiar, uma prática não remunerada que, atrelada a uma moral feminina, tem seu reconhecimento invisibilizado (Joan TRONTO, 1993). Joan Tronto aponta que enquanto a Ética do Cuidado permanecia restrita na incumbência de lidar com questões morais específicas dentro da esfera privada – e, portanto, destituídas de poder político –, a Ética da Justiça, voltada à relação ativa do ser humano na sociedade, incute aos homens a representação do sujeito universal e político, provido de conhecimento racional e destinado à esfera pública da sociedade. Nesse sentido, suas críticas posicionam sua teoria contrária à concentração das diferenças de gênero nas discussões dentro da Ética do Cuidado, ampliando o debate ao incluir a prática do cuidado em uma teoria moral abrangente e relacionando-a com a esfera pública e política, tendo em vista que “ao privilegiar as necessidades dos homens, as teorias tradicionais sobre justiça propõem uma moralidade deturpada e insuficiente para as demandas concretas da coletividade” (Livia B. PEREIRA, 2013, p. 110). Assim, Tronto conceitua cuidado como,

(...) 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 (Joan TRONTO, 1993, p. 103).

Nesse conceito, Joan Tronto busca trazer a imprescindibilidade do cuidado para a condição humana. Propositamente suprimiu o sistema de gênero na conceituação, tirando qualquer indício que relacione o cuidado ao gênero feminino, a fim de aferir ao conceito a qualidade de uma ética que abrange o contexto de uma teoria moral. Mostrou diferentes aspectos do cuidado, como o de se referir o cuidado como uma atividade (logo, um trabalho), evidenciando a importância do cuidado como sustentação da vida. Ademais, Joan Tronto prosseguiu com discussões que relacionam cuidado, opressão e poder; o questionamento de

teorias morais e da justiça que legitima a autonomia, independência e cidadania aos homens em detrimento das mulheres; e a defesa da vulnerabilidade e interdependência enquanto fatores fundamentalmente humanos, conferindo à Ética do Cuidado o peso de uma teoria política (Joan TRONTO, 1993, 2009).

Prosseguindo com as teorizações da Ética do Cuidado, Ilze Zilber (2016) aponta que a Ética do Cuidado questiona teorias morais da justiça que colocam a independência e autonomia como norma de funcionamento humano. Nesse sentido, a interdependência torna-se o princípio basilar da Ética do Cuidado.

No tocante às práticas de cuidado voltado a pessoas com deficiência, a filósofa Eva Kittay (1999) é uma das teóricas em destaque, tendo em vista a importância de seus trabalhos nesta área, com contribuições nos Estudos Feministas da Deficiência, Ética, Teoria Social, dentre outros. Kittay é mãe de uma filha com paralisia cerebral e suas discussões vão ao encontro com a defesa da interdependência como valor humano. Embora seja um tema controverso e por vezes antagônico no campo dos Estudos da Deficiência, especialmente com a primeira geração do Modelo Social, teorias sobre o cuidado vêm sendo cunhadas a partir de pesquisadoras feministas de diferentes áreas, a fim de destacar a relevância política e social de reconhecer e valorizar o trabalho do cuidado, frequentemente realizado por mulheres, e problematizar as noções de autonomia e independência como conceitos essenciais e universalizantes (Helena FIETZ, Anahí G. de MELLO, 2018).

A filósofa dedica parte de seus trabalhos na elaboração e discussão de uma Ética do Cuidado que questiona os ideais de independência e autonomia. Aponta que a independência enquanto padrão normativo impõe o paternalismo como única alternativa à autonomia e afirma que conceber a independência como premissa básica a ser alcançada de forma igual entre todos os seres humanos encobre noções morais excludentes nos relacionamentos com pessoas que podem superiores ou inferiores em relações e níveis de poder (Eva F. KITTAY, 2011).

Em seu artigo “Dependência, Diferença e a Ética Global do Cuidado de Longo Prazo”, Eva Kittay marca a questão do cuidado como uma condição humana e que as formas de organizações tanto quanto sobre quem recebe como quem presta o cuidado estão relacionados a questões e arranjos políticos e sociais. Nesse sentido, traz que enquanto as normas sobre o cuidado são parte da imanente condição de dependência humana, há condicionantes econômicos, políticos, bem como éticos e culturais, que também regem as noções de cuidado. Nesse sentido, afirma que “a distribuição de cuidados é, portanto, uma questão de justiça e as interações entre cuidador, quem é cuidado e a comunidade são questões apropriadas de

investigação ética. (Eva F. KITTAY, et al, 2005, p. 443). Ademais, contextualiza a complexidade do termo cuidado, uma vez que esta palavra tanto pode remeter a uma virtude ou atitude como também a uma atividade ou trabalho. A Ética do Cuidado se encontra nesta intersecção conceitual, onde o cuidado é compreendido como um trabalho que busca atender as necessidades de cuidado de quem precisa e também como atitude denota o interesse pelo bem-estar de outra pessoa em condição de necessidade (Eva K. KITTAY, 2011, p. 52). Ademais, a Eva traz que,

(...) o apoio e a assistência que um indivíduo necessita de outro onde aquele que precisa de cuidados é "inevitavelmente dependente", isto é, dependente porque são muito jovens, doentes ou comprometidos demais, ou muito frágeis, para gerenciar sozinhos a manutenção diária. Esse cuidado é chamado mais apropriadamente de "cuidados de dependência", pois cuidar é um termo muito mais amplo e abrange os serviços que uma pessoa poderiam, mas optam por não, se sustentar. Em outros lugares chamei este cuidado "trabalho de dependência", para enfatizar que o cuidado é um trabalho; é trabalho mesmo quando não é remunerado (Eva F. KITTAY, et al, 2005, p. 443-444).

Para a filósofa, este conceito abarca todas as pessoas que estão envolvidas, como a pessoa cuidada, quem assume a responsabilidade de cuidar. Assim, Kittay evidencia como a ética do cuidado se aplicada a todos os sujeitos que estão implicados com a relação de cuidar e receber o cuidado necessário, e por isso uma "ética do cuidar diz respeito à cuidadora e a quem recebe o cuidado do mesmo modo e cuidar traz à existência (ou repousa sobre) um relacionamento que possui significados éticos e culturais cruciais" (Eva F. KITTAY, et al, 2005, p.444). A Ética do Cuidado, nesta concepção, enfatiza o caráter relacional da vida humana, as inevitáveis dependências e interdependências humanas que ainda são frequentemente ignoradas por teorias morais e da justiça (Eva F. KITTAY, 2011).

Entretanto, estigmas existentes acerca do cuidado não advêm da indispensabilidade deste enquanto imprescindível para o sustento da condição humana, mas sobre como a dependência faz parte dos alicerces que não são somente base, mas também constituem subjetivações que traduzem aqueles que necessitam de cuidado como incapaz de gerir sua própria vida.

Neste caminho, Eva Kittay (et al, 2005) traz algumas categorias, como gênero, etnia, raça, classe, sexualidade e localização geográfica, que se interseccionam com a prática do cuidado e a experiência da deficiência, e com isso engendram diferentes modos de conceber e atender às demandas específicas desta relação. Ademais, tais transversalidades evocam a

importância moral, social e política da Ética do Cuidado, principalmente no que tange às diferentes maneiras de se relacionar com dependências inevitáveis.

No que concerne às produções brasileiras referentes à temática, há algumas pesquisadoras notáveis que vem compartilhando conhecimentos importantes. A doutora em antropologia social Helena Moura Fietz, desenvolve pesquisas desde o seu mestrado articulando deficiência intelectual e práticas de cuidado em contextos de vulnerabilidade social, trazendo elementos que contribuem muito para pensarmos sobre a ética do cuidado em contextos locais e mais próximos da nossa realidade brasileira. Junto com a doutora em antropologia social Anahi Guedes de Mello, também produziu trabalhos neste tema, como o artigo “A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência”, publicado em 2018, em que evidenciam o cuidado como uma categoria polissêmica e que, devido a esta complexidade plural, faz com esta seja profícua para reflexões acerca da deficiência. Assim, interseccionando as categorias deficiência e cuidado, as autoras apresentam alguns paradoxos do cuidado, relacionado principalmente ao cuidados com questões acerca da superproteção advinda da família, na educação e relações de abuso e violência em contextos de cuidado.

Além destas, a filósofa Ilze Zilber concluiu seu doutorado em filosofia política defendendo sua tese “Uma teoria político-feminista do cuidado” (2016). Em sua pesquisa, a partir das críticas feministas apontadas nos últimos anos no que concerne a política e a ética, Zilber aprofunda sua tese de que a ética do cuidado possui potenciais para uma teoria política feminista que seja capaz de questionar o sistema gênero e suas limitações dentro de uma estrutura social patriarcal.

Dentro de algumas universidades brasileiras existem núcleos de pesquisa e extensão que também vem realizando trabalhos expressivos no que tange a pesquisas emancipatórias da deficiência, onde o cuidado é compreendido como uma categoria de análise importante para os estudos da deficiência. Na UFSC temos o Núcleo de Estudos sobre Deficiência - NED, coordenado pela professora Marivete Gesser e que potencializa a difusão de conhecimento e trocas de saber através de grupos de estudos, orientações de pesquisas de doutorado e mestrado, assim como a busca incessante no compartilhamento dos estudos da deficiência.

A título de exemplo, o NED participou da organização de diferentes materiais, como cartilhas de acessibilidade, os livros “Psicologia e Pessoas com Deficiência, em parceria com o Conselho Regional de Psicologia e o livro “Estudos da Deficiência: anticapacitismo e emancipação social”, em parceria com o Laboratório de Educação Inclusiva - LEeI, da Universidade Estadual de Santa Catarina - UDESC. Este laboratório, coordenado pela professora Geisa Böck, traz em suas pesquisas e discussões contribuições que relacionam

fortemente a educação e deficiência, e a ética do cuidado tem trazido elementos importantes para pensar sobre a educação inclusiva.



### 3 CAMINHOS METODOLÓGICOS

#### 3.1. PESQUISAR (N)UMA PANDEMIA

O título desta seção foi inspirado no texto “Notas sobre escrever (n)uma vida”, de Leila Domingues Machado e Laura Paste de Almeida para o livro “Uma escrita acadêmica outra (2016). A obra, que me inquietou e acolheu neste período de mestrado, reúne textos, artigos, ensaios e notas sobre a premência do engajamento com outras formas de estar, se envolver, se afetar, pesquisar e escrever no campo de pesquisa. O ensaio das autoras citado me estimulou a pensar nos possíveis e variados modos de escrita que se abrem à experimentação neste tempo histórico que passamos e que esta pesquisa foi desenvolvida. Leila D. Machado e Laura P. de Almeida trazem sobre a relevância de um escrever vivendo, tecendo outros entrelaçamentos que evidenciam o transbordar da vida e de suas infindáveis possibilidades de experiências que muitos conceitos e teorias estáticos e hegemônicos – que ainda predominam no modo de fazer ciência – não dão conta de elaborar. Diante desta breve contextualização, gostaria de apresentar a seguir um fragmento, que também se constituiu como um fio condutor, do meu processo de pesquisa.

Com as medidas de isolamento social e contingenciamento para o enfrentamento da pandemia Covid-19 que deflagrou no mundo inteiro em 2020, o projeto de pesquisa qualificado em banca e aprovado pelo Comitê de Ética no final de 2019 passou por algumas alterações. A pesquisa, que seria realizada na comunidade Manguinhos/RJ, junto ao Projeto Marias – coletivo de mulheres/mães de pessoas com deficiência da comunidade<sup>2</sup> – não foi mais possível, tendo em vista os perigos iminentes de contaminação para todas as pessoas envolvidas no processo de pesquisa. Ademais, com as restrições implantadas nos setores de transporte rodoviários e aéreos entre Estados, tornou-se inviável realizar a viagem para a inserção no campo. Assim, o campo de pesquisa ocorreu em dois municípios de Santa Catarina.

Apesar da flexibilidade em conseguir fazer as alterações quanto ao local de pesquisa e de ajustá-la às condições dadas, o quadro pandêmico no qual ainda estamos inseridos nos coloca defronte de imprevisibilidades e acontecimentos que fogem do nosso controle. Situações que podem nos tirar o chão, nos redirecionar para outros lugares e colocar em suspenso qualquer possibilidade de dar conta dos prazos e obrigações outrora estabelecidos. E

---

<sup>2</sup> Site do projeto disponível em:

<http://comossoajudarmeufilhoespecial.blogspot.com/?fbclid=IwAR1iCh2aIxJs1fsJshc3ZCMCVwAgZP8HzWttaNvdPCGVppJJrdOedoIoBRU>

foi assim que eu me vi após o Covid-19 ter tirado a vida de uma das pessoas mais fundamentais da minha existência, a qual eu sempre tive como exemplo de amor, dedicação, integridade e cuidado – meu grandioso pai.

Sua morte prematura e rápida alterou drasticamente o percurso da minha trajetória de vida – pessoal e profissional –, trazendo novas responsabilidades e caminhos que há pouco eram inimagináveis. Experimentar a dor da falta e do desamparo, somados à preocupação com outros familiares contaminados e à incumbência de tomar conta dos assuntos e atribuições familiares, ocupou um espaço demasiadamente grande. E sendo interpelada por todos estes acontecimentos, o processo de escrita da pesquisa também foi tocada.

Olho para trás e vejo todos os percalços atravessados durante este processo de mestrado em meio a um desastre sanitário. Acompanho de perto as dificuldades que os programas de pós-graduação como um todo vêm sofrendo nos últimos anos – e que se agravou neste cenário pandêmico. Na tentativa de dar algum sentido a tudo, me escoro numa analogia criada de que ser pesquisadora no Brasil se aproxima com a ideia de tentar compor uma sinfonia musical para uma orquestra que tem seus instrumentos desafinados, quebrados e/ou até falta de instrumentistas. Por meio do conjunto das notas musicais, nas linhas da partitura a melodia surge no papel. Contudo, basta a primeira tecla do piano mal preservado ser tocada, soprar a flauta obstruída ou ainda tocar o violino e violoncelo com suas cordas arrebentadas, que logo percebemos os desajustes entre o que está no papel e a falta de condições necessárias para aplicar a harmonia desejada. E numa pandemia há membros do grupo musical morrendo! Bem sabemos que a partitura é importante, é preciso compor a música que se almeja tocar. Mas como propor uma composição se sequer há condições mínimas para executá-la e a orquestra vive perante o caos?

De modo semelhante senti este processo de pesquisa. Como escrever em um momento em que corríamos risco de vida, em que pessoas próximas e queridas ficaram doentes e morreram diante de nós? Como escrever sobre Ética do Cuidado num país que contou com mais de seiscentas mil mortes de Covid-19 e que ainda vive sob um governo que negligencia os cuidados básicos para a população, em que protelou e criou empecilhos para a distribuição de vacinas, negando a importância do distanciamento social? Como dar continuidade ao sonho de ser pesquisadora num período em que as instituições de Ensino Superior e Institutos de fomento à pesquisa no Brasil sofrem violentos ataques e retrocessos, com cortes em bolsas de produção científica, sucateamento das estruturas institucionais e todo processo de negacionismo sobre a produção de conhecimentos respaldados em princípios éticos, científicos e políticos?

Decerto, assim como os músicos extraem a força propulsora na própria música para compor novas possibilidades e independente da disponibilidade de instrumentos, nós, pesquisadoras, precisamos continuar buscando meios para pesquisar e escrever, mesmo em condições tão adversas. Se dedicar ao desenvolvimento e difusão das ciências humanas em situações extremas, como a que o mundo vive atualmente por meio da pandemia Covid-19, não é somente um desafio, mas, sobretudo, um compromisso político com a justiça social.

Ainda procurando por um alento e sentido para dar continuidade à vida e aos projetos estabelecidos, encontrei em Chimamanda Ngozi Adichie, no livro “Notas sobre o luto”<sup>3</sup>, palavras que alcançavam o que eu sentia. Chimamanda nos traz que o aprendizado imposto pelo luto é deveras cruel, com súbitos de raivas pouco suaves. Com ele você “aprende como os pêsames podem soar rasos. Aprende quanto do luto tem a ver com palavras, com a derrota das palavras e com a busca das palavras” (2021, p. 12). De modo semelhante, a Professora Célia Linhares, no texto “Escrever e viver: estranhamentos e entranhamentos recíprocos” (2016) me auxiliou a dar alguns contornos aos estranhamentos arraigados na vida diante da morte,

A morte, com sua insolúvel e radical estranheza, nos espreita desde antes de nascermos, ronda nossos passos e, de repente, nos dá a experimentar uma queda descomunal, com estrondos e abalos terríveis que fazem estourar céus e terras. Caímos estilhaçados, reduzidos a mínimos fragmentos, impedidos de elaborar conexões que possam nos aliviar. Os elos com as palavras rompem-se, afastam-se de nossas possibilidades. As palavras nada mais significam diante das perdas abismais. Contudo, são elas que nos mostram, de forma límpida e insofismável, a magnitude do que nos foi arrancado e acrescido (Célia LINHARES, 2016, p. 9).

Num país enlutado há dois anos, e acompanhada de um luto oceânico, me vi sem palavras ante o absurdo no qual ainda vivemos. Mas foi na busca incessante por palavras que este trabalho foi construído. E foi no acolhimento generoso dados por Nani, Solange e Marci, na vida compartilhada com a minha mãe, nos encontros semanais com o grupo de orientação coletiva coordenado pela Professora Marivete Gesser, e na teoria – e aqui destaco também a literatura – que eu encontrei as palavras que compõem esta dissertação.

A menção a esta rede de mulheres que me acompanham se torna ainda mais notável quando percebo que a teoria também citada, deu-se na sua maior parte por teóricas e ativistas feministas. Foram autoras como bell hooks, que no livro *Ensinando a Transgredir* (2013), logo no início do capítulo “A teoria como prática libertadora”, me ofereceu a possibilidade me acolher na teoria, entendendo esta não somente como um local de estudos e de busca de conhecimentos, mas também como local de cura quando a permitimos que cumpra este

---

<sup>3</sup> O livro da escritora foi lançado em 2021, um ano após o falecimento do seu pai em 2020.

propósito. A filósofa Eva Kittay (2019) com as suas contribuições profundas acerca da necessidade de romper com idéias mitológicas que concerne a um ideal de independência e a urgência de nos relacionarmos tendo a dimensão da noção de interdependência que marca nossa existência enquanto seres coletivos. Ou ainda a escrevivência da escritora Conceição Evaristo e o seu valioso ensinamento sobre o exercício da escuta e a dinâmica do ato de contemplação gentil e respeitosa pela história e experiência do outro que está diante de ti.

Desta forma, as palavras encontradas me foram ofertadas por muitas mãos. Mãos de mulheres, com a sua delicadeza que não deixa de mostrar os calos entre seus dedos. Mãos por muitas vezes cansadas, mas que com sua força criam outros mundos possíveis. Uma escrita não se faz sozinha, são inúmeras as contribuições, trocas, conversas em reuniões e encontros – e também fora do espaço formalizado. Para chegar até aqui foram múltiplas as referências.

Quando aponto que este fragmento se apresenta também como um fio condutor deste processo de pesquisa, é porque acredito na assertiva das autoras Leila D. Machado e Laura P. de Almeida (2016), citadas no início deste texto, de que a escrita de uma pesquisa se constrói e diz respeito sobre o acontecimento pesquisar. Finalizo aqui com um trecho de seu trabalho, em que aponta de forma tão brilhante esse processo.

Os elementos que compõem a escrita, que a movem, dizem de uma trajetória. Conjugando o verbo “pesquisar”, faço desdobraram-se em mim conceitos, idéias, afetos, e estes se espraiam ao longo das páginas de um artigo, de uma dissertação, de uma tese, reverberando por meus dias, por minha vida (Leila D. MACHADO e Laura P. ALMEIDA, 2016, p. 78).

### 3.2. CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

A caminhada desta pesquisa foi acompanhada de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com objetivos descritivo-analíticos, de caráter interpretativo, que utilizou a metodologia da história oral temática e diários de campo (Creswell, 2011). Ao narrar diferentes histórias de um mesmo espaço/tempo, foi possível identificar temas que possibilitaram a averiguação de pontos em comum ou não entre as pessoas, suas práticas, atitudes e valores, tornando as histórias de vida particularmente interessantes como uma metodologia para a Psicologia Social.

Este trabalho se propôs a caracterizar a experiência do cuidado de mulheres com uma característica em comum: mulheres responsáveis pelo cuidado de seus filhos com deficiência – sendo este cuidado de longa permanência. A entrevista em profundidade, se atentando às

narrativas apresentadas, enquanto metodologia possibilitou pensar a problemática da pesquisa a partir do relato das próprias mulheres que no dia a dia vivenciam a experiência do cuidado e da deficiência.

Falar sobre as experiências de vida, segundo a Psicóloga Stella Narita (2006), a partir do encontro entre quem conduz a pesquisa e quem narra a sua história, possibilita (re)construir conjuntamente partes de uma história de vida, com características e movimentações únicas que dizem respeito à trajetória destas próprias mulheres. Trata-se de um movimento consoante com a asserção da Psicóloga Ecléa Bosi quando, em seu livro *Memória e Sociedade*, nos ajuda a recordar que “lembrar não é reviver, mas refazer, reconstruir, repensar, com imagens e idéias de hoje, as experiências do passado” (Ecléa BOSI, 1994, p. 55).

Dada também a profundidade da narrativa que as histórias de vida podem gerar, por meio dela foi possível refletir em diferentes níveis e aspectos, compreendendo que os elementos da experiência destas pessoas são indissociáveis das influências e movimentações sociais, políticas e econômicas que perpassam e atravessam suas trajetórias. Assim, as histórias pessoais “(...) compõem determinada história social e coletiva dos sujeitos em determinado momento e, mais especificamente, a história de um grupo social do qual o indivíduo faz parte” (Stella NARITA, 2006, p. 27).

As narrativas que compõem a escrita deste trabalho foram o ponto de partida para as análises e discussões teóricas que se mostraram evidentes. Ouvir as experiências a partir de suas próprias percepções foi uma possibilidade de conhecer características, identidades, dinâmicas e experiências individuais e grupais que a narrativa pode ser capaz de suscitar. Nesse sentido, busquei analisar as histórias e experiências de vida relacionadas ao cuidado em diálogo com os Estudos Feministas da Deficiência e da Ética do Cuidado.

Partindo da informação de que esta pesquisa estabelece uma relação direta com epistemologias feministas, como os citados no parágrafo acima, é importante pontuar que as discussões acerca de metodologias feministas estiveram presentes durante todo percurso e foram bases de inspiração e escolhas para condução da escrita desta dissertação. As epistemologias e metodologias feministas estabelecem que o conhecimento produzido e compartilhado nunca é universal, mas sim situado e contextualizado sócio-historicamente, sendo que quem propaga tal conhecimento também não parte de qualquer neutralidade - que são características das ciências mais positivistas (Donna HARAWAY, 1995; Sandra HARDING, 1986). Fruto também dos movimentos políticos feministas, estudos e pesquisas foram sendo realizados a fim de discutir as desigualdades de gênero, dando maior visibilidade

às perspectivas vivenciadas por mulheres com a finalidade de modificar as posições desiguais impostas (Conceição NOGUEIRA, 2001).

Os modos mais tradicionais de fazer pesquisa nas ciências humanas, ligadas a uma ciência positivista fortemente prescrita e criada a partir de percepções masculinistas, confere à objetividade uma separação inevitável entre razão e emoção. As epistemologias e metodologias feministas contestam esta noção de verdade, afirmando que o conhecimento parte de um posicionamento ético-político contrário à imparcialidade também imposta a quem faz pesquisa. A parcialidade abordada pelas feministas está associada ao comprometimento com o saber produzido, que deve ser pela busca por mudanças sociais (Conceição NOGUEIRA, 2001; Donna HARAWAY, 1995).

Nesse sentido, o conhecimento proveniente dos estudos e pesquisas feministas são entendidos como instrumentos imprescindíveis para nos debruçarmos sobre as vivências das mulheres nesta pesquisa. Por isso, deixamos evidentes as perspectivas que esta pesquisa foi respaldada, já que tal posicionamento também se configura como um ato político que traz inferências aos modos que a pesquisa foi conduzida. Ademais, com o intuito de dar evidência às mulheres produtoras de conhecimentos e pesquisadoras feministas, ao longo do texto as referências estão com os nomes completos das autoras. Faço isso tendo em vista que ao informar somente o sobrenome, pode acontecer de não nos atentarmos às vastas referências que temos hoje de mulheres na ciência.

### 3.3. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA OBTENÇÃO DAS INFORMAÇÕES

Esta pesquisa aconteceu em duas cidades de Santa Catarina. Em face às adaptações necessárias para a execução de um projeto de pesquisa em período de pandemia e isolamento social, é importante trazer que alguns critérios para a definição das participantes foram observadas, tendo em vista que o nosso foco eram em histórias de mães que são as cuidadoras principais de seus filhos com deficiência que possuem uma dependência de longo prazo e que estejam inseridas em famílias que se encontram em situação de vulnerabilidade socioeconômica. A escolha por esses sujeitos se justifica a partir do que foi apontado por Ilza Zirbel (2016), quando a autora destaca que a Ética do Cuidado possui alguns conceitos caros em seu propósito de análise, como interdependência, vulnerabilidade e dependência inevitável, sendo estes conceitos considerados para a definição dos sujeitos envolvidos no cuidado. A escolha por mães e famílias que estão em situação de vulnerabilidade sócio

econômica se justifica também pela importância de tecer um fio condutor de análise em que seja possível delinear uma discussão interseccional, trazendo os marcadores sociais - a saber, gênero, raça e classe, a conversar com a experiência do cuidado e com os estudos da deficiência.

A teórica Carla Akotirene (2019, p. 43) aponta que uma análise interseccional nos permite analisar “quais condições estruturais atravessam os corpos, quais posicionalidades reorientam significados subjetivos desses corpos, por serem experiências modeladas por e durante a interação das estruturas”. Nesse sentido, considero que uma análise com esta perspectiva contribuiu para potencializar os sujeitos na luta contra a opressão e também para a garantia dos direitos humanos.

Ao todo, foram entrevistadas três mulheres, todas no ano de 2020, sendo que duas entrevistas aconteceram de modo presencial - respeitando todas as medidas de segurança sanitária - e uma foi possível de maneira remota, por meio de chamada de vídeo. Salienta-se que a mudança do instrumento de pesquisa não comprometeu os aspectos éticos da pesquisa e que foram tomadas todas as medidas, cautelas e cuidados para garantir e não comprometer os princípios éticos fundamentais<sup>4</sup>.

A forma como eu tive contato com estas mulheres aconteceu por meio de indicação pessoal. A doutoranda Simone, amiga e que faz parte do grupo de orientação coletiva em que participam todas as orientandas de mestrado e doutorado da Professora Marivete Gesser, me passou o contato de Solange e Nani. Simone é professora e profissional da área da educação especial e foi professora dos filhos destas mulheres por um tempo, quando trabalhava em uma escola num bairro no norte da ilha de Florianópolis. Por ainda manter contato com ambas até os dias de hoje, a indicaram para participar da pesquisa. Já a entrevistada Marci foi escolhida por atender aos critérios estabelecidos e eu já ter contato com a sua história previamente.

Assim, tendo estes nomes, entrei em contato e todas aceitaram participar. No encontro que tivemos, que durou cerca de duas a três horas, foi levado um roteiro de entrevista semi-estruturado. No caso desta pesquisa, o roteiro continha perguntas gerais (ver

---

<sup>4</sup> Destaco aqui que foi mantido o rigor de seguir com as diretrizes éticas para pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, através da resolução nº 510 de 07 de abril de 2016, bem como nos termos de Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia, que apresenta regulamentações sobre a pesquisa em Psicologia envolvendo seres humanos. A título de informação, bem como modo de sustentar as afirmações acima citadas, o Conselho Federal de Psicologia, autarquia de direito público que regulamenta, orienta e fiscaliza o exercício profissional, regulamentou através da Resolução nº 11, de 11 de maio de 2018, a prestação de serviços e atendimento psicológicos online. Além disso, para lidar com a crise sanitária causada pela Covid-19, o Conselho publicou a Resolução CFP nº 04/2020, flexibilizando a atuação profissional para atendimentos remotos. Em ambas resoluções, há o compromisso ético com uma prestação de serviço de qualidade da Psicologia, de modo a não colocar ninguém em situação de violação de direitos.

Apêndice A), não como um modelo a ser seguido à risca, mas sim como um suporte quando e se necessário. Além disso, todas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e deixaram manifesto que não seria necessária a utilização de nomes fictícios. Sendo assim, embora não utilize seus nomes completos, em cada história os nomes utilizados conferem aos seus nomes reais.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A fim de trabalhar com os relatos compartilhados e tendo em vista da impossibilidade de contar a história dentro de uma suposta totalidade, foram escolhidos fragmentos dos acontecimentos vividos por estas mulheres por acreditar na potência que estas têm em contar sobre o próprio movimento da vida, que é constante, repleto de inícios e fins, passível de transformações, inacabamentos e até estagnações (Leila D. MACHADO e Laura P. de ALMEIDA, 2016). Regida por fluxos contínuos, como a vida, trazer uma história pronta e acabada seria impossível, até porque enquanto existir vida, não existem acabamentos. Os fragmentos podem, portanto, “recolher com simpatia nossas ninharias, falhas, contradições, disparates” (Rosane PRECIOSA, 2010, p. 24).

Assim, nos capítulos reservados às histórias de Nani, Marci e Solange, busco dar ênfase nas experiências que elas compartilham. Os diálogos estabelecidos com pesquisadoras feministas, autoras de livros, relatos de mães em redes sociais e demais dados externos são feitos de modo a evidenciar as histórias das mulheres entrevistadas e não sobrepô-las. A escolha por este caminho ocorre por um compromisso que eu carrego desde o início do mestrado em contribuir para a visibilidade da experiência destas mulheres. Como pesquisadora feminista e aliada na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, compreendo que é imprescindível trilharmos outros caminhos, apostando também em políticas de escrita que sejam capazes de afetar o mundo acerca das opressões e falta de amparo que muitas mulheres vivenciam.

Nesse percurso, busquei abordar em escrita algumas traduções que as experiências destas mulheres nos encorajam a pensar. A tradução, neste trabalho, está relacionada à estética narrativa abraçada, bem como às estratégias e escolhas de como, quando, por que e o quê contar. Trata-se de um manejo ético de uma escrita que não pressupõe qualquer neutralidade. Pelo contrário, faz questão de assumir um posicionamento que, como efeito, revela que o que é contado se trata sempre de uma versão dos fatos.

O texto da psicóloga e professora universitária Marcia Moraes “Narrativas e traduções do campo de pesquisa: pesquisarCOM pessoas cegas ou com baixa visão” (2021) é uma ótima indicação para uma leitura mais aprofundada sobre esta e outras políticas de



escrita. A autora se ampara em pesquisadoras feministas, como Vinciane Despret e Annemarie Mol, para conversar sobre esta escrita corporificada, onde quem escreve assim o faz a partir de um lugar. Dessa forma, Marcia Moraes informa, citando Vinciane Despret que “traduzir não é explicar, ainda menos explicar o mundo dos outros, é colocar o que nós pensamos ou do que temos experiência à prova do que os outros pensam ou têm experiência” (Vinciane DESPRET (2012) apud Marcia MORAES, 2021, p. 110).

É este movimento de tradução que propomos nesta dissertação. E dada a compreensão da não neutralidade e do posicionamento de caminhar ao lado destas mulheres, a escrita assume outras características, como o uso da primeira pessoa ao longo de praticamente todo texto. Há um sujeito atrás da tela do computador escrevendo estas linhas. Especificamente, há uma mulher se adentrando no universo das pesquisas científicas escrevendo com a escolha de tecer apontamentos numa perspectiva social sobre o cuidado, não caindo em tons moralizadores sobre as atitudes de nenhuma participante.

Pensando nisso, é importante esclarecer que nos capítulos reservados às histórias de cada mulher que participou da pesquisa, há o movimento deliberado de utilizar relatos extensos das entrevistas. Tendo em vista que o objetivo é de não sobrepor a teoria e nenhuma análise sobre as histórias e o saber da experiência destas mulheres, acredito que lermos com mais destaque as falas delas seja importante e condizente com a escolha metodológica e teórica que esta pesquisa se ancora. Por isso também, ao trazer os trechos das entrevistas, faço um recuo da margem mais curto que os utilizados quando se referem à citações diretas e longas de referências, a fim de destacar estas falas.

### 3.4. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

A estrutura conceitual, analítica e teórica deste trabalho foi construída de maneira que os aspectos analisados tiveram origem nas narrativas dos agentes das experiências, ou seja, da voz e da expressão de cada mulher que relatou sua experiência de vida. As análises teóricas – nos aspectos de prática do cuidado, relações de dependência e interdependência – bem como quanto à situação de vulnerabilidades e questões políticas, econômicas e sociais, foram trabalhadas a partir da fala das participantes da pesquisa. Sendo assim, os debates e análises tiveram como ponto de partida o universo da narrativa relatada, no campo das experiências e lembranças que essas pessoas puderam evocar.

A busca por aproximar ao máximo a realidade destas mulheres e suas experiências contadas por elas mesmas teve por objetivo que elas expressem a narrativa da maneira que seus significados sejam mais pertinentes a sua realidade. Assim, as experiências dessas mulheres serviram de embasamento para todo o trabalho de análise, sendo que este objetiva perceber, nas entrelinhas das narrativas, também o caráter social presente em suas experiências e o quanto que as noções de interdependência estão inseridas e difundidas no cotidiano de suas vidas.

O valor da experiência das mães ocorre também pela abertura, receptividade e disponibilidade em proporcionar as melhores ou mais adequadas condições para o bem-estar de seus filhos. Elas se abrem para que a ponte afetiva da intimidade de acesso seja edificada. Como nos traz Solange, mãe de Alexandre: *“Você precisa buscar o que é melhor pra ele, e com dedicação você se comunica e ele te aponta”*. Ou também a Nani, quando diz que é preciso *“conhecer profundamente a pessoa para aí ver a melhor forma de ajudá-la”*. Podemos entender, então, que para conhecer profundamente é preciso estar aberto e disponível para *“que algo nos aconteça ou nos toque”* (Jorge BONDIA, p. 24).

Olhar para a experiência do cuidado em suas diferentes nuances e desafios presentes nesta vivência sem sobrepor à experiência da deficiência, entendendo que são interdependentes mas distintos, ou seja, possuem pontos de vista próprios, partindo de suas diferentes posições e implicações. Eu foco na experiência do cuidado até por questões de recortes necessários para uma pesquisa de mestrado. Mas não se trata, de maneira alguma, de contribuir para hierarquias em termos de relevância. Desejo, sobretudo, seguir um caminho em busca de coalizões entre todas as partes envolvidas, sem anular nenhuma experiência. Um caminho que vem sendo defendido também pela filósofa Eva Kittay, que em uma entrevista concedida à Marivete Gesser e Helena Fietz, afirma que *“enquanto nós falharmos em dar ao cuidado o que lhe é de direito, ambos - os cuidadores e aqueles que o recebem - perdem”* (Marivete GESSER; Helena FIETZ, 2021, p. 4).

Levando em conta estas concepções, o campo teórico central desta pesquisa foi subsidiado pelos Estudos da Deficiência, principalmente os Estudos Feministas da Deficiência e da Ética do Cuidado, que tiveram seus conceitos e história apresentados no capítulo anterior. Neste referencial teórico, a deficiência e o cuidado são considerados como categorias de análise e também constitutivas de subjetividade, que atravessam as experiências de vida das pessoas com deficiência e também das suas mães que desempenham o trabalho do cuidar (Rosemarie GARLAND-THOMSON, 2014; Susan WENDEL, 1996; Eva F. KITTAY, et al 2005; Eva F. KITTAY 2011).

A fim de atender aos objetivos específicos propostos, a saber: (1) Identificar aspectos psicossociais relacionados à prática de cuidado na perspectiva de mães de pessoas com deficiência complexas que requerem um cuidado de longa permanência; e; (2) Analisar as repercussões subjetivas da experiência do cuidado por meio de um olhar situacional, localizado e interseccional, levando em conta categorias de análises constitutivas da subjetividade, como gênero, raça e classe; Os Estudos Feministas da Deficiência e da Ética do Cuidado orientaram a análise, compreendendo que esta linha teórica questiona o discurso médico que individualiza a deficiência como uma tragédia pessoal ou uma falha no corpo que necessita ser corrigida ou eliminada e a entende como uma experiência humana constitutiva da subjetividade.

De um modo geral, os Estudos Feministas da Deficiência se interessam pela dimensão subjetiva por meio de um olhar situacional e interseccional, incluindo a experiência da deficiência e do cuidado como categorias de análise constitutivas da subjetividade. Neste seguimento, os Estudos Feministas da Deficiência situam a deficiência como um marcador social da diferença, colocando-a como uma categoria social e política que se propõe a analisar a experiência da deficiência no âmbito dos direitos em busca de justiça social e no combate a opressões e exclusão social (Rosemarie GARLAND-THOMSON, 2014).

Assim, o foco principal foram as experiências de vida destas mães, percebendo esta categoria como própria dos Estudos Feministas da Deficiência. Uma experiência que constitui subjetividade e que atravessa os modos de pensar, de sentir e de agir no mundo. As experiências da deficiência e do cuidado são compreendidas como categorias constitutivas não só das pessoas com deficiência, mas sim de todos que estão a sua volta e principalmente suas mães, que dedicam um tempo importante de suas vidas ao cuidado e são interpeladas pelos diferentes discursos e concepções acerca da deficiência, bem como os modos que elas compreendem as relações de cuidado (Helena FIETZ, Anahí G. de MELLO, 2018).

#### 4 DEFICIÊNCIA, CUIDADO E DEPENDÊNCIA: A HISTÓRIA DE NANI

*Porque eu gostava muito de andar.  
Andei até que quis.  
Aí de repente alguma coisa mudou.  
Aí eu tive que tomar outro rumo.  
(Nani)*

Neste capítulo, contarei a vocês o encontro que tive com Nani. O intuito está em compartilhar um pouco da sua trajetória de vida, trazendo alguns fragmentos dos rumos da sua história aos quais pude conhecer nas duas vezes que nos encontramos. Com tais características, como linhas e agulhas que tecem uma trama, busco aqui bordar em escrita algumas traduções que a experiência de Nani, contada aqui como fios de uma grande meada, suscita sobre o quanto as noções de dependência, autonomia e o mito do independente podem atravessar a relação das mães com o cuidado. Dito isso, permitam-me apresentar a Nani a vocês.

Nani é uma mulher de 56 anos, nascida e criada no oeste do Paraná e que há anos mora em Florianópolis com a sua filha Alícia, de 16 anos. Sua vida, marcada por mudanças e o anseio por liberdade a levou para diferentes caminhos e lugares. Mas foi a partir da experiência do cuidado com sua filha que Nani talvez esteja realizando a sua maior viagem.

Alicia nasceu com a Síndrome Cri Du Chat, uma rara síndrome, comumente chamada no Brasil como Síndrome do Miado de Gato, devido ao timbre de voz mais agudo que muitas pessoas com esta síndrome possuem. Pude conhecê-las por meio de uma amiga, que foi professora de educação especial de Alícia em uma escola de educação básica alguns anos atrás e que ainda mantém contato com Nani até hoje. Após algumas trocas de mensagens pelo whatsapp, marcamos um encontro na casa delas. Ao chegar, fui recebida no portão e seguimos até a cozinha, onde nos sentamos em volta da mesa utilizada para as refeições diárias. Em uma conversa que durou aproximadamente três horas, Nani compartilhou partes de sua história por meio de lembranças desencadeadas naquele encontro.

Nani conta que saiu da casa de seus pais ainda muito jovem, quando tinha 15 anos. Viajou até a casa de uns tios que moravam em outro Estado e de lá não retornou mais. Trago aqui suas próprias palavras, para que a conversa com Nani alcance e transborde a quem nos lê:

**NANI:** Eu gostava muito de viajar. Eu andei muito, muito, muito. Saí de casa com 15 anos, nem tinha necessidade, mas eu fui e nunca mais voltei. Primeiro eu fui para Mato Grosso. Era o meu ano de viajar. Meu pai perguntou se eu queria ir para Porto Alegre, na casa de uma tia, ou para Mato Grosso. Daí eu pensei: “vou pra Mato Grosso que é mais longe e não vou mais voltar”. Daí fui pra Mato Grosso quando eu tinha 15 pra 16 anos. Eu fui em 1984, eu acho. Ah, faz tanto tempo, nem lembro direito. Aí fiquei e já fui arrumar trabalho fora. Até então eu nunca tinha trabalhado, até vinha de uma família mais ou menos, e não tinha necessidade de trabalhar. Quando eu liguei para o pai ele disse: “você tem tudo aqui, mas é uma escolha tua, né?”. Eu tinha alguns parentes lá, mas a minha vida continuou como quando eu estava em casa, não podia isso, não podia aquilo. Daí eu já fiquei assim, sabe. Então saí da casa dos meus parentes e resolvi tomar as rédeas da minha vida. Fui morar com uma moça. Nós moramos um tempão juntas e depois fomos embora. Fomos lá pra Guarantã do Norte, com a divisa do Pará. Aí a gente foi pra lá e moramos num hotel. Eu fui trabalhar lá também, falei para o cara que aprenderia. Daí fazia as refeições lá no hotel e lá fiquei. Aí foram acontecendo várias coisas, eu não gostava de um emprego e saía, porque ninguém me mandava.

Eu era muito assim, quando eu decidia ir embora, eu pegava minhas coisas e ia, decidia por minha conta mesmo, não tinha esse negócio.

E aí eu fui pra Cuiabá, depois fui pra Porto Alegre, aí voltei pro Paraná e um dia eu resolvi conhecer Florianópolis. Não conhecia ainda. Vim pra cá somente com o dinheiro da passagem. Daí vim, tinha uma tia minha que morava aqui e no dia seguinte já arrumei um trabalho e já fiquei. Eu sempre quis morar no Tocantins, em Palmas. O meu sonho era morar no Tocantins.

Ao contar parte de sua vida estradeira, Nani nos convida a conhecer outra realidade da vida. Livre de apegos materiais e sem criar raízes nos lugares em que morava, Nani experienciou uma vida sem muros, apenas caminhos abertos para a hora que desejasse partir. Como dito na epígrafe citada no início deste capítulo, Nani andou até não poder mais. E quem poderia imaginar que esta vida sem rédeas, até porque ninguém mandava nela, como expõe em sua fala, iria mudar tanto? No entanto, mudou, e o sonho de morar no Tocantins precisou ficar em suspenso. Vamos voltar às palavras de Nani para seguirmos com a história:

**NANI:** Mas aconteceu essa gravidez, assim né? E tudo. De repente nasce uma filha especial e eu levei um susto que Deus me livre. Porque criança Cri-du-Chat não dá para ver na gestação. Agora eu não sei se dá, porque a Alicia tem 16 anos, mas na época com a Alicia o médico disse que ela iria ser pequena, mas não disse que tinha alguma alteração. Só quando ela nasceu mesmo que eles viram.

E daí hoje eu sei que eles mudaram lá no hospital, porque até então eles não sabiam direito, até porque é uma síndrome bem rara que a Alicia tem. E eu sei, né? Que eu tive que ficar, porque aqui em Florianópolis tem todos os tratamentos da Alicia. Foi tudo sempre muito bom. Às vezes o povo fala mal das coisas, mas eu não posso falar nada porque nós sempre fomos muito bem atendidas, tanto no posto de saúde, no hospital, as coisas para ela sempre foram rápidas. A gente tem o negócio do ônibus, transporte.

Neste pequeno relato que temos de Nani, acredito que seja possível destacar um fio e enlaçar com a ideia sobre o quanto as experiências da deficiência e do cuidado atravessaram a vida de Nani e passaram a fazer parte do seu agir no mundo, ou ainda, no seu modo de pensar, de sentir e se relacionar com a vida. A escolha por permanecer em Florianópolis foi em função de os serviços e tratamentos existentes nesta cidade serem benéficos e eficientes para Alicia. A mudança em não viajar mais, em passar a ter um endereço fixo, em não decidir mais apenas por si mesma, em não fazer mais simplesmente o que lhe desse na telha, parece ser algo radical para a história de Nani e constitui-se como uma nova Nani também construída nessa mudança.

Partindo desta observação, faço coro com as autoras Rosemarie Garland-Thomson (2014) e Eva F. Kittay (2011), quando sustentam que a deficiência e o cuidado são partes constitutivas da subjetividade, que atravessam as experiências de vida das pessoas com deficiência, mas também das pessoas que convivem e se relacionam com elas, como as mães que desempenham o trabalho do cuidar. Mudanças significativas na vida de Nani ocorreram com o nascimento de sua filha e toda experiência adquirida pelo cuidado constante com ela. Dentre essas, destaca-se o sentido e o valor que ela dava à noção de independência, assim como a percepção de que a vida compartilhada pode ser uma vida boa (Eva F. KITTAY, 2019).

Outro fio puxado, agora amarrando com tudo que foi apresentado até então - e num movimento que é mais um diálogo com percepções provocadas do que afirmativas resolutas sobre a vida de alguém -, é o quanto que Nani pode ter sido nutrida pelo mito do independente que é muito presente em sociedades ocidentais e industrializadas e o quanto a chegada de sua filha demonstram o quanto a independência é só um mito. Tentarei explicar a seguir esta linha de raciocínio confabulada com a ajuda da filósofa Eva F. Kittay, e de outras teóricas feministas proeminentes nos estudos e debates na Ética do Cuidado e também no campo dos Estudos Feministas da Deficiência, Teoria Social e Política, dentre outros.

Como trouxe no capítulo em que discorro alguns apontamentos teóricos sobre a Ética do Cuidado, Eva Kittay é mãe de uma mulher com paralisia cerebral chamada Sesha, que tem múltiplas deficiências físicas e intelectuais. Em seus trabalhos e estudos, Kittay permite que o aprendizado adquirido com sua filha, bem como sua experiência de cuidar de Sesha, sejam centrais em suas análises, à medida que desenvolve uma teoria do cuidado. Seu trabalho, nesse sentido, é notável pelo modo como combina o pessoal com o teórico, no qual são intercalados, em textos com argumentos que vem da filosofia e da teoria política, descrições e reflexões a partir da sua experiência vivida.

Suas discussões na filosofia, teorias da justiça e moral vão em direção à defesa da noção de interdependência como valor humanitário e a importância do reconhecimento da dependência entre seres e coisas como fator central para a vida e relações humanas. Em um de seus últimos trabalhos, o livro lançado em 2019, “Aprendendo com a minha filha<sup>5</sup>”, Eva Kittay se dedica a um mergulho profundo sobre a intrínseca e controversa relação entre dependência e deficiência. Neste momento, trarei aqui algumas considerações que se relacionam com a história de Nani.

Como em outros textos já escritos e publicados, Eva Kittay (2011; 2019) lança a imagem do mito do independente para abordar outras concepções e percepções sobre a dependência nas relações humanas. Esta figura ilusória - portanto fictícia e fantasiosa - está fortemente impregnada e povoa nossos pensamentos sobre aspectos que concernem às questões sociais, mas também política e de justiça. Fazendo parte do mundo ocidental e em sociedades capitalistas em que o trabalho e a produtividade são superestimados, podemos perceber o quanto a independência é posta como valor formativo e determinante para que a vida adulta possa ser vivida em plenitude, assim como a possibilidade de uma pessoa ser ativa e reconhecida na sociedade (Eva KITTAY, 2019).

---

<sup>5</sup> O livro, ainda não lançado no Brasil, tem como título original “Learning from my child”, que numa tradução livre ficou como mencionado no texto.

Isso significa dizer que ao se pensar acerca de questões que envolvem um sujeito cidadão, com direitos, deveres e atuante na esfera pública, a dependência não é almejada. Pelo contrário, esta é assumida como sinônimo de incompetência, uma vida infantilizada, subordinada e, portanto, um atributo a uma vida adulta medíocre. Assim, como a autora nos informa, “é difícil para muitos reconhecer que a dependência pode ser um atributo permanente da vida, e que a dependência pode ocorrer ao longo de nossas vidas” (Eva F. KITTAY, 2019, p. 147).

Assumir a dependência como um aspecto inerente a vida das pessoas pode causar estranhamento. Certamente, aprendemos nos últimos anos o quanto somos vulneráveis e dependentes uns dos outros. A pandemia evidenciou a importância do cuidado e do quanto somos interdependentes. Entretanto, ainda faz parte do imaginário popular que o sinônimo da fase adulta seja independência (Eva F. KITTAY, 2019).

Cuidar da própria vida, ter autonomia para pensar, decidir e direcionar seus desejos e vontades, ter um trabalho para conseguir arcar com suas despesas e contribuir com a sociedade sem precisar contar com a ajuda de outras pessoas. Todos estes aspectos constituem a nossa subjetividade, de modo que, mesmo assumindo a existência imprescindível da dependência em diferentes etapas da vida, a independência ainda é muito valorizada e desejada.

Para as mulheres, a independência também tem um peso significativo. Tal discussão é amplamente discutida no campo feminista – a luta pela garantia de direitos equitativos é inclusive um dos temas centrais para que todas as mulheres alcancem a emancipação dos homens e sejam reconhecidas como sujeitos cidadãos e com pleno e amplo poder de decisão sobre si. Mas trazendo aqui especificamente as contribuições das teóricas feministas da Ética do Cuidado, a discussão é vasta.

A psicóloga Carol Gilligan (1982) foi uma das propulsoras da ética do cuidado. Em suas pesquisas, a autora anuncia uma concepção de ética que examina as relações desiguais de gênero, que relega às mulheres a condição “natural” sobre o cuidado dos filhos e outras funções domésticas, não sendo remuneradas por isso e conseqüentemente sem autonomia para poder decidir sobre a sua própria vida.

Nesse sentido, muitas mulheres são relegadas a ter que abdicar de si mesmas em prol das atribuições e afazeres privativos aos cuidados dentro de sua casa. Nas palavras da psicóloga, uma ética do cuidado “começa com a consideração entre si e o outro, à medida que a mulher passa a esquadrihar a lógica do auto-sacrifício a serviço de uma moralidade do cuidado” (Carol GILLIGAN, 1982, p. 82). No entanto, Carol Gilligan identifica elementos



subjetivos, que considera como inerentes de certa moralidade feminina, que pode possibilitar um entendimento implícito do cuidado como melhor realizável por mulheres.

Outra autora proeminente é Joan Tronto e a sua tentativa persuasiva por não concentrar as discussões da Ética do Cuidado exclusivamente nas diferenças de gênero, a fim de escapar desta lógica essencialista do cuidado como atributo específico da mulher. A filósofa feminista Ilze Zirbel, em sua tese de doutorado “Uma teoria político-feminista do cuidado”, defendida em 2016, faz uma análise minuciosa da obra de Joan Tronto. Nela, Zirbel destaca a busca de Joan Tronto por desassociar a ideia construída de que mulheres possuem uma maior disposição psico-cognitiva para realizar as atividades domiciliares e os cuidados com seus filhos, marido, muitas vezes dos seus próprios pais e sogros. Este esforço teórico e analítico se justifica, segundo Ilze Zirbel, porque “a atribuição de uma ‘moral superior’ ou ‘específica’ às mulheres sempre resultou na circunscrição das mesmas em um determinado espaço ou comportamento, geralmente destituído de poder político” (Ilze ZIRBEL, 2016, p. 67).

Assim, Ilze Zirbel (2016), assevera sobre o quanto que relegar às mulheres somente o espaço domiciliar cria barreiras para que estas possam usufruir e atuar em atividades políticas, em poder exercer uma carreira profissional e no próprio ir e vir em seu cotidiano. A delimitação da mulher na esfera privada, ou seja, estritamente no ambiente doméstico, coloca-a numa posição de invisibilidade, como também de dependente e, como efeito, destituída de autonomia e liberdade.

Eva F. Kittay (2019), que se concentra há anos também sobre os efeitos nocivos que a distribuição desigual de responsabilidades e poderes entre homens e mulheres traz na vida das mulheres - especialmente para as que exercem o trabalho de cuidadoras - tem como uma de suas apostas a importância de reconhecer o cuidado como uma questão de responsabilidade social. Desta forma, uma redistribuição do cuidado pode prover às cuidadoras também o seu devido cuidado, com vistas à sua emancipação, autonomia e a possibilidade de também gozar de sua independência se assim quiserem.

A partir desta breve discussão teórica, podemos entender a complexidade das concepções de dependência e independência nas interações humanas. Embora a dependência faça parte constitutiva do que nos possibilita existirmos enquanto seres humanos, o modo como ela é reconhecida e reforçada, com vistas a manter relações de subordinação, a torna temerosa (Eva F. KITTAY, 2019). Nesta perspectiva, a busca por independência, longe de ser uma presunção individualista, acaba por ser um modo de lutar pela garantia de direitos e justiça social em uma sociedade que se nutre com a ideia irreal de seres com independência

absoluta e que subjuga quem não a alcança ou não possui condições de se aproximar da realização deste ideal.

Ainda em diálogo com as autoras, retomo a continuação da história contada por Nani:

**NANI:** E uma vida mudada 100%, né, porque eu tinha uma vida, assim, em que eu gostava muito de viajar. Eu andei muito, muito, muito. Saí de casa com 15 anos, nem tinha necessidade, mas eu fui e nunca mais voltei.

(...)

Eu era muito assim, quando eu decidia ir embora, eu pegava minhas coisas e ia, decidia por minha conta mesmo, não tinha esse negócio.

(...)

Nunca tive esse pensamento de morar junto com um homem, nunca. De casar, essas coisaradas, não. Eu sempre gostei de ser sozinha, ter a minha vida e mandar nas minhas coisas. Porque, eu acho que vim de casa com essa coisa da mãe, não podia nem falar que ela já perguntava o que você estava pensando e eu queria ser livre. O meu negócio era ser livre...

Acredito que a história de Nani nos auxilia a pensar sobre o impacto que a noção de vida independente pode ter na vida das pessoas. Crescemos acreditando que seremos independentes, que estudando e tendo uma profissão ou não, por meio do trabalho iremos adquirir nosso sustento e não dependeremos de mais ninguém. Aprendemos a seguir esta linha reta da vida, mas as curvas, buracos, bloqueios e interseções na estrada nos levam para outras direções. Para as mulheres, tem ainda o avanço da luta feminista na conquista de direitos, que nos vislumbra a possibilidade de sairmos da estrada única, a via “certa” de casar com um homem, ter filhos e exercer o cuidado em relação a esses, com uma vida subordinada e dependente. Assim, relutamos em aceitar outro caminho. E muitas vezes sofremos em aceitar que o que nos foi apresentado não condiz com a realidade.

Mas, afinal, o que significa ser independente? Do que estamos falando quando convocamos essa tal de independência? Seria possível uma pessoa atingir uma independência irrestrita e integral? E aqui me lembro do "grito mote" de constituição de nosso país: independência ou morte! Ou seja, longe de ser um desejo individual, algo como uma busca natural do sujeito, a independência constitui também o desejo de diversos países que tiveram suas liberdades limitadas devido aos processos de colonização – que foram tornados

dependentes e subjugados de outros países. Diante disso, a noção de independência como um valor universal perpassa tanto aspectos micro quanto macro da nossa vida em sociedade.

A independência é o sonho de consumo vendido por sociedades capitalistas que tem como motor a produtividade de seus indivíduos. É um sonho de consumo criado para libertar das amarras que o próprio capitalismo e o patriarcado impõem. Assim, apregoa-se que se o sujeito contribuir com sua força de trabalho, ele será reconhecido como cidadão de direito e terá suas escolhas, vontades e desejos legitimados. E quem não almeja exercer livremente seu poder de decisão sobre si? Como Eva F. Kittay nos elucida,

Ao combater as dependências impostas, o grito de “Independência!” pode ser valioso. Uma mulher que pede o direito de entrar no mercado de trabalho para ser economicamente independente está pedindo o direito de ser reconhecida como um tipo particular de agente eficaz e autodeterminante (Eva F. KITTAY, 2015, p. 287).

Entretanto, seguindo esta mesma linha de raciocínio, pessoas que precisam do trabalho para garantir seu sustento ou não têm condições de trabalhar – seja por alguma característica física, intelectual ou sensorial que a dificulte de exercer uma atividade laboral; seja por restrições sociais que a impeça de atuar nestes contextos – são lidas como não tendo produtividade alguma, passando a ser dependentes de outrem e por isso sem autonomia e desvalorizadas enquanto seres humanos. Recorro novamente à Ilze Zirbel, quando nos elucida que a noção de dependência é entendida como um aspecto negativo, “apropriada às relações que ocorrem no mundo pessoal e privado, e um atributo de pessoas não-autônomas” (Ilze ZIRBEL, 2016, p. 71).

Nani, ao sair de casa ainda jovem, nos conta que foi em busca de sua liberdade. Não quis estabelecer compromissos com outras pessoas, gostava de ser sozinha. Aqui, me parece que Nani faz uma associação de liberdade com ser sozinha. Além disso, outra observação presumível foi suscitada pela psicóloga e doutoranda Juliana Cavalcante<sup>6</sup>, em um encontro de orientação coletiva de pós-graduação, que "ser sozinha" muitas vezes é associado a não ter um relacionamento afetivo amoroso fixo, nos moldes típicos, pois essas são as possibilidades de ser mulher na nossa sociedade: ou ficar com a família e ser a "tia" ou se casar. Então ser sozinha para Nani, pode também ser a forma de sair desse molde e viver sua subjetividade. Nani aponta o controle dos pais, e depois dos tios que diziam regras de "não pode isso, não

---

<sup>6</sup> Juliana Cavalcante é doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC e tal discussão foi debatida nos encontros de orientação coletiva que realizamos com todas as orientandas da Professora Marivete Gesser a fim de compartilharmos conhecimento e realizarmos trocas e partilhas sobre as pesquisas desenvolvidas por cada pesquisadora.

pode aquilo". Um relacionamento com um homem muito provavelmente faria o mesmo que os familiares, podendo-a com regras.

Assim, percebo um ponto importante que a independência parece nos proporcionar como possível: a ideia de que ao sermos independentes, seremos livres para pensarmos e decidirmos sobre os rumos das nossas próprias vidas. Mas será que é possível colocarmos como sinônimos as palavras independência e liberdade? Novamente, a que nos referimos quando clamamos por independência?

Dentro das discussões suscitadas na *Ética do Cuidado*, existe uma confusão no entendimento comum que se tem sobre o que é a independência. É comum atribuímos independência como autonomia e a plena liberdade para nos locomovermos, pensarmos, realizarmos as atividades que escolhemos, nos envolvermos com quem decidimos amar, etc. No entanto, Eva F. Kittay (2019) aponta que há muitas distorções sobre o significado deste conceito. Em um capítulo em que discorre sobre dependência e deficiência, a autora escreve sobre como a independência se tornou um princípio humano. Nele, ela traz uma distinção entre a ideia de independência como auto-suficiência e independência como autodeterminação. Considerar a diferença entre estas noções nos ajuda a desconstruir e reavaliar o que compreendemos e queremos quando vamos à busca de independência, isso porque essa idéia acaba proporcionando um grande equívoco, como a própria Eva F. Kittay nos indica:

Embora a maioria de nós, com deficiência ou não, possa ser auto determinante em certa medida, é na melhor das hipóteses apenas nessa medida limitada que uma vida autodeterminante possa ser uma vida independente. Mas com a autodeterminação vem a presunção de autossuficiência, e tal autossuficiência é sempre uma mentira, quer sejamos ou não pessoas com deficiência (Eva F. KITTAY, 2019, p. 161) (Tradução nossa)

Se nos atentarmos a esta distinção entre autodeterminação e auto suficiência, perceberemos a distorção existente e o motivo pelo qual Eva Kittay aponta a dependência - e não mais o contrário - como um valor e princípio humano. Ser uma pessoa auto determinada diz respeito a alguém que possui autonomia para fazer suas escolhas. Nisso, a ideia de independência pode até fazer certo sentido. Contudo, ao considerarmos sobre alguém auto suficiente, basta pensarmos sobre todas as necessidades humanas para chegarmos a conclusão que esta pessoa não existe.

Difícilmente uma pessoa conseguirá sozinha cultivar todos os alimentos que precisa para se manter nutrido; ou conseguirá fazer seus próprios tecidos e depois costurar suas

próprias roupas, por exemplo. E mesmo se existir alguém que consiga suprir todas as suas necessidades, como bem aponta Eva F. Kittay, “uma vida verdadeiramente independente - uma na qual não precisamos de ninguém e ninguém precisa de nós - seria muito empobrecida, mesmo que fosse possível” (Eva F. KITTAY, 2019, p. 161).

Assim, essa busca vertiginosa na qual somos submetidos, a fim de alcançarmos uma independência para então sermos reconhecidos em nossos direitos, é uma falácia, ou uma ilusão - e, por isso, um mito (Eva F. KITTAY, 2019). E se tal alcance é impossível, o esforço empreendido pelas teóricas da Ética do Cuidado, na afirmação da dependência como fator essencial para a vida humana, é crucial se queremos uma sociedade mais justa e equitativa (Martha FINEMANN, 1995; Eva F. KITTAY, 2019; Ilze ZIRBEL, 2016).

Ao afirmar a dependência como condição fundamental da existência humana, estamos nos referindo às diferentes necessidades que temos e que precisamos de outras pessoas que as providenciem. A dependência física é evidente na primeira infância, bem como em períodos de doença, em algumas situações de deficiência e em consequência da nossa vulnerabilidade quando envelhecemos. Martha Fineman (1995) nomeia estas fases no curso da vida como “dependências inevitáveis”. Mas, para além destas, há períodos e circunstâncias em que não podemos atender às nossas necessidades, por influências econômicas, políticas, sócio-culturais e morais em diferentes pontos da história e em diferentes contextos sociais que moldam nossas dependências e a resposta social dada a elas (Eva F. KITTAY, 2019).

Nesse caminho, creio que seja possível notarmos o quanto que esta noção de independência como valor e princípio humano, em uma sociedade que se faz de constantes laços e relações, além de ser um valor inalcançável, traz efeitos negativos e adoecedores, especialmente sobre pessoas com deficiência e dependência complexa e suas respectivas cuidadoras. A busca incessante por tal princípio é um caminho sem chegada. Entretanto, para as mães, as cobranças são inúmeras, pois são responsabilizadas pelo desenvolvimento de seus filhos e pela possibilidade futura deles de poderem desfrutar uma vida dentro dos moldes estabelecidos sobre o que é esperado socialmente, como essa ideia ilusória de alcançar a tal da independência.

Assim, há toda esta pressão da sociedade que não olha para a mulher enquanto sujeito, mas sim para uma mulher que é obrigada moralmente a cuidar, amar incondicionalmente, abdicar de tudo, manter-se subordinada ao espaço doméstico e a tarefa de cuidar. Para uma mulher que desde tão cedo quis sair de casa e se ver livre de cobranças e limitações impostas por outras pessoas, penso que são mudanças extremas. Somado às constantes cobranças que as mães recebem para que seus filhos sejam os mais normal(t)izados

possíveis, muitas mães entram num caminho desenfreado pela busca por uma suposta cura, ou simplesmente que seu filho se aproxime o máximo da normalidade. Com a Nani, não foi diferente.

**NANI:** E durante todo esse tempo, eu dediquei a minha vida para que ela melhorasse, eu queria que ela, até então assim, eu botei na cabeça... eu não aceitava que ela era..., né? No começo foi bastante difícil.

(...)

**ALANA:** Quanto tempo que tu levou para aceitar, assim, que a sua filha possui uma síndrome, que ela pode melhorar – como a senhora diz – mas a síndrome faz parte dela.

**NANI:** Não, não, não. Eu ainda não aceitei. De vez em quando eu levo uns choques, sabe? Eu crio muita expectativa, mas mães especiais criam esta expectativa. Tu sabe que isso é da pessoa. Mas de repente tem uma coisa, algo que te dá um choque, sabe?

Eu coloquei na cabeça que eu tinha que fazer de tudo, porque eu não aceitava que a Alícia fosse assim, então eu fiz diferente. Por ela não ser como eu pensava que ela era, eu queria que ela fosse.

**ALANA:** E quanto tempo levou para a senhora entender a síndrome da Alícia.

**NANI:** Ah, no começo eu não tinha muito tempo pra pensar nisso, né? Eu queria que ela melhorasse. Eu peguei o contrário, porque tem muitas mães lá na APAE, que nem elas falam, que acham que o filho especial não tem, como é que eu posso te dizer, não tem porque você lutar muito por ele. Só que eu, na minha cabeça, eu fiz diferente. Eu coloquei na cabeça que eu tinha que fazer de tudo, porque eu não aceitava que a Alícia fosse assim, então eu fiz diferente. Por ela não ser como eu pensava que ela era, eu queria que ela fosse. Então eu coloquei na minha cabeça que ela iria caminhar, né? Eu botei na minha cabeça e a imagem que eu projetei na minha cabeça era ela na escola vindo correndo até mim. Então eu botei na cabeça que ela iria vir correndo um dia. E do jeito que eu imaginei, ela veio.

Sinto que entramos, nesta parte do texto, em um terreno delicado. Receber de uma mãe a informação de que esta não aceita a deficiência da filha pode causar estranhamentos, e

até reações mais fortes, como julgamentos morais sobre esta mulher. Mas me permitam trazer algumas considerações antes que isso aconteça. Enquanto pesquisadora feminista, o primeiro pensamento que me veio ao ouvir esta passagem foi a coragem desta mãe em assumir a sua dificuldade em aceitar a deficiência da filha. Nani fala dos encontros e desencontros existentes na sua vida e de alguma maneira acolhe seus próprios impasses, lutas e entraves. Ainda assim, não mais que de repente, sente os choques com a quebra das expectativas criadas. Choques estes sentidos por tantas mães e pais ao receberem a notícia de que seus filhos possuem uma deficiência (Eva F. KITTAY, 2019). Choques resultados por fatores envolvendo a própria mudança da dinâmica familiar ou individual; choques por não atender às expectativas criadas. Assim, antes de qualquer coisa, acredito que o luto que muitas mães vivenciam por ter um filho que não corresponde ao ideal normativo precisa ser acolhido e cuidado, e não recriminado.

A respeito disso, Eva F. Kittay dedica um capítulo do seu último livro para investigar sobre o desejo existente em nossa sociedade por sermos normais. “Nós, humanos, podemos simplesmente ser criaturas que têm necessidades psicológicas profundas, bem como práticas, em sermos normais” (Eva F. KITTAY, 2019, p. 27), nos clarifica a filósofa. Esta necessidade, alerta Kittay, faz com que muitos de nós não consigamos escapar deste desejo, precisamente porque uma vida normal, em uma sociedade com tantas barreiras para aqueles que escapam da curvatura da normalidade, é muito mais segura.

Se atendo ao percurso singular de Nani, observo que aqui temos uma mãe que lutou consigo mesma para aceitar a condição de sua filha. Não por falta de amor, mas talvez por medo e por uma mudança tão intensa em sua vida. Uma mulher que desde seus 15 anos optou por viajar sozinha e viver sem amarras a ninguém – e escolheu não criar raízes em lugar algum –, subitamente se dá conta que a tão temida vida sedentária seria a sua única opção. Imagina o luto sentido por esta mãe por saber que não poderá levar sua filha em suas viagens e andanças por este país afora.

Por mais pesado que possa parecer uma mãe afirmar que sente que ainda não aceitou a deficiência da filha – pelo menos não até o momento da nossa conversa –, tal situação me leva a considerar o capacitismo (Anahi G. MELLO, 2016) que reverbera nos costumes, crenças e hábitos em nosso cotidiano. Estamos inseridos em uma sociedade que cultiva e alimenta o mito fantasioso de uma independência absoluta; que espalha a ideia de uma perfeição que sabemos ser inalcançável.

Além disso, partindo das análises expressivas da teórica da deficiência Alison Kafer (2013), na qual tece a respeito de futuros possíveis e imaginados da deficiência, vivemos sob

um regime compulsório que estabelece os padrões corporais e mentais de reconhecimento e inteligibilidade. O que contrasta este regime, como a deficiência, é caracterizada como tragédia e uma anomalia que deve ser repelida. Os futuros possíveis para a deficiência, dentro deste sistema, são escassos, se não limitados. Nesse sentido, a dificuldade desta mãe em aceitar a deficiência é um reflexo do capacitismo estrutural e não uma questão individual. Consoante ao que a autora afirma, para podermos compreender melhor a experiência encarnada de pessoas com deficiência e também de suas cuidadoras, precisamos ter a noção da deficiência como um “problema que não mais reside nas mentes ou corpos de indivíduos, mas no ambiente construído e nos padrões sociais que excluem ou estigmatizam tipos particulares de corpos, mentes e modos de ser” (Alisson KAFER, 2013, p.6).

Outro ponto que se conecta a toda esta prosa é de que embora Nani sinta que ainda não aceitou a deficiência da filha, em suas falas percebo que ela respeita as características singulares de Alicia e busca uma prática de cuidado que acolhe as escolhas e desejos da filha. A meu ver, Nani busca ajudar a filha a construir sua singularidade, tendo mais autonomia dentro de suas possibilidades. Podemos entender isso com o relato seguinte:

**NANI:** Ela ia pra APAE. Ela ficou 12 anos na APAE e daí como ela... agora por último – faz 2 anos que ela não vai pra APAE – começou a chorar, ficava chorona na escola, não rendia nada, incomodava um monte, chorava muito, daí eu comecei a ficar preocupada e tirei ela da APAE. Eu conversei com ela, né? Até pra entender porque ela não queria ir mais pra APAE, e daí ela disse que eles não falam, quer só na “EIAU”, é como ela chama a escola. Ela tá no nono ano. Daí lá ela brinca, tem educação física, que ela gosta...

**ALANA:** Então ela decidiu que não queria ir mais na APAE.

**NANI:** Sim, e daí eu achei melhor levar somente na escola e esse ano ela fez um cadastro na AFLODEF (*Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos SC*), pra ela fazer esporte, né? Ela já ganhou uma medalha por ter corrido na Beira Mar...

(...)

**NANI:** Aqui esse guarda-roupas logo a gente vai ter que trocar. Aqui é o lado dela (*mostrando a parte que fica reservada para as roupas e objetos da Alicia*). Eu sempre quis que ela tivesse as coisas dela, né. Ela nunca dorme comigo, ela tem as coisas dela. Eu sempre ensinei ela a ter as suas coisas, a



gostar das coisas que ela tem, né? O que é dela é dela, o que é meu é meu. Ela tem que ter as coisas que é dela somente. Então eu faço assim.

Alicia decidiu que não queria ir mais à APAE e sua mãe, ouvindo-a e dando a atenção necessária, acolheu sua vontade. Ao mesmo tempo, Nani e filha possuem seus espaços particulares reservados e assim Alicia também vai conhecendo sobre a importância de cultivar a sua singularidade. Esquadrinhando a respeito destas questões, um ponto que me parece ser pertinente também destacar é que a consideração quanto aos desejos e necessidades da filha, bem como o respeito pela sua particularidade enquanto sujeito contribui para a construção dos futuros possíveis e imaginados apontados por Alison Kafer (2013). Nani se permite adentrar no “tempo aleijado” da deficiência, termo usado pela autora citada para discorrer sobre as possibilidades criativas que a experiência da deficiência pode proporcionar quando saímos do tempo hegemônico que demanda dedicação exclusiva a uma suposta cura e adaptação.

**ALANA:** É curioso, ouvindo você falar do que você fazia. Você buscou muito a independência e teve que aprender a conviver com a dependência da sua filha também, né?

**NANI:** Eu acho que foi o momento de parar um pouco, porque assim, mudou muito o meu jeito de ver a vida. De saber que existem outras coisas, outras vidas. De conhecer a APAE também, quando que tu acha que eu iria me ligar nisso antes, nunca. E aí eu fui obrigada a conviver com pessoas que eu jamais imaginei na vida. E ela precisa de mim pra tudo, né? Mas eu não me arrependo, minha vida mudou totalmente, mas tá sendo bom. Mas é isso aí, a vida nossa é essa aí. Bem estranha, bem diferente. Mas eu gosto de sair com ela, gosto de arrumar ela, e comprar coisas pra ela, eu adoro. Ter um compromisso, né? Coisa que eu nunca tive. Agora eu vou levar ela no dentista, né? E eu sempre tenho que pensar, né? Tenho que levar ela nos lugares, tenho que fazer um esforço por ela, ajudar pra ela aprender e tal e coisa. Estar sempre procurando, então é um compromisso bem grande. Porque é uma pessoa, né?

Longe de pressupor que Nani superou o mito do independente, ou que a sua independência não seja mais almejada, arrisco a dizer que a dependência passou a ser

significada sob outras percepções. Como vimos, nem sempre independência é o oposto de dependência. Nani cria novos sentidos trazidos para sua vida a partir da chegada de Alicia, sentidos estes atribuídos a relação de cuidado que ela tem com sua filha. Tal situação me remete à entrevista que Eva Kittay concedeu à Marivete Gesser e Helena Fietz, quando ela menciona o quanto é importante “reconhecer as conexões significativas que são possibilitadas por meio da dependência e o reconhecimento de que algumas vezes as dependências podem ser uma coisa boa, algo que torna a vida rica” (Marivete GESSER, Helena FIETZ, 2021, p. 9-10).

**NANI:** Então a gente vai levando a vida. Uma vida que eu jamais imaginei que eu iria ter, mas eu gosto de ter ela, mesmo ela sendo assim. Sem ela minha vida seria sem graça e agora eu tenho um motivo para viver, né. Tudo tem um motivo e assim, tudo acaba sendo programado para ela, né. Eu até tenho ficado um pouco de lado, porque eu quero que ela melhore, né? Porque vai que me acontece alguma coisa, como é que vai ser, a gente sempre pensa nessas coisas.

Nani ainda almeja ver sua filha melhor, inclusive por receios de que algo aconteça com ela e Alicia não possa mais contar com a mãe. Mas hoje, depois de tantas andanças e mudanças, consegue visualizar o quanto sua filha lhe trouxe novos sentidos. Uma vida com mais graça, como ela traz.

**NANI:** E assim, eu já fiz de tudo nessa vida e agora o meu pensamento é de viajar com ela. Se ela se acalmar um pouco, logo a gente vai poder viajar juntas.

Depois de já ter feito “de tudo nessa vida”, Nani borda outros sonhos, como o desejo de viajar com a filha. Quem sabe o sonho que ela tinha mais jovem de ir para Tocantins não se realize com Nani e Alicia viajando juntas, descobrindo outras formas de caminhar nas estradas, conhecendo outros modos de habitar/viajar pelo mundo. Certamente, na vida das duas ainda há muito chão pela frente.

## 5 O CUIDADO E SEU ENTRECruzAMENTO COM GÊNERO E CLASSE: A HISTÓRIA DE MARCI

*É muito desafiador tudo isso.  
Você que tem uma criança com deficiência,  
tudo para você é um desafio,  
eles não facilitam as coisas.  
(Marci)*

Neste capítulo, conheceremos um pouco sobre a história de Marci. Dando seguimento a nossa conversa sobre o saber da experiência do cuidado, o conhecimento de Marci nos ajuda a compreender e refletir acerca da Ética do Cuidado, principalmente quando interseccionamos o cuidado e a deficiência com as categorias de gênero e classe. Fica evidente os desafios que o relato de Marci, na epígrafe acima, afirma.

Embora a conversa entre Marci e eu tenha sido a única que aconteceu à distância, por meio de uma chamada de vídeo via Whatsapp, eu e ela já nos conhecemos há alguns anos. Marci é uma mulher de 41 anos, reside em Chapecó e seu filho frequentou uma instituição que atende pessoas com deficiência intelectual no município onde trabalhei como psicóloga clínica, no período de 2015 a 2018.

Desde o meu início na instituição, Gabriel, Marci e eu mantivemos contato, sendo que por um período de um ano, quando ele estava com aproximadamente 5 anos, o atendi semanalmente, com interrupção por alguns meses devido às crises convulsivas constantes que Gabriel enfrentava. O atendimento iniciou após ele estar um tempo sem crises e apresentar comportamento que, de acordo com o laudo psiquiátrico, foi nomeado de comportamento agressivo-opositor. Entretanto, pouco após iniciarmos nossos encontros, Gabriel voltou a ter convulsões fortes e frequentes, passando inclusive por internações, o que interrompia os atendimentos. Na época, Marci e eu conversávamos muito sobre os cuidados com Gabriel em momentos de crise, a compreensão das mudanças de comportamento de Gabriel após algumas convulsões, as angústias que Marci sentia por não conseguir mudar a situação, assim como outras questões familiares e pessoais.

Dessa forma, nosso contato inicial para esta pesquisa ocorreu com a familiaridade que já tínhamos do passado. Nós já tínhamos o telefone de cada uma, pois mesmo após finalizar o atendimento psicoterapêutico de Gabriel, nós mantivemos contato. Assim, enviei uma mensagem a ela a fim de convidá-la para uma entrevista, explicando previamente meus

objetivos e reflexões sobre o tema do cuidado e como o contato com as mães dos meus pacientes contribuiu para que eu ensinasse realizar esta pesquisa. Ela aceitou e combinamos uma chamada de vídeo pelo whatsapp, já que ela não tinha notebook ou computador e sua conexão se comportava somente por este aplicativo.

Antes de iniciarmos a entrevista propriamente dita, ficamos cerca de 20 minutos conversando sobre nossas vidas. Ela compartilhou algumas das peraltices do Gabriel, como pegar terra do jardim e jogar em cima da cama; esvaziar os galões de amaciante e sabão em pó e celebrou como ele está melhor e cheio de vida, já que está há cerca de um ano sem crises corridas de convulsão.

A história compartilhada por Marci incita a refletir sobre os impactos que a distribuição desigual do cuidado afeta sobre as mulheres que exercem o papel de cuidadoras de seus filhos; assim como a diferença na condução do cuidado quando as mães recebem suporte de políticas públicas e profissionais habilitados e dispostos.

Mas chega de explicações, é chegada a hora de conhecermos a protagonista principal deste capítulo. E, para isso, nada melhor que lermos suas próprias palavras sobre si:

**MARCI:** Bem, eu me chamo Marci Couto, tenho dois filhos, venho de uma família de 8 irmãos – 6 mulheres e 2 homens. Uma família muito humilde, simples, do interior do Paraná. Perdi meus pais muito cedo, então desde cedo já tive que aprender a lidar com o sofrimento, lidar com a dureza da vida. Mas eu acho que foi esse sofrimento lá do começo que me fez eu me tornar essa mulher hoje forte e decidida em lidar com as tempestades que vieram na minha vida, né?

Quando minha mãe faleceu eu tinha 7 aninhos. Meu pai, com a perda da minha mãe, não aguentou. Eu ia fazer nove anos e ele faleceu. E antes do meu pai morrer, logo que a minha mãe morreu ele foi na justiça e passou a guarda da gente – eu e mais uma irmã – para o meu irmão cuidar. Passou um tempo o meu irmão cuidando da gente, mas ele não tinha condições porque ele era recém-casado e a mulher não aceitava muita gente. Então, a gente teve que cada uma ir para um lado. Nós, as irmãs mais novas. Os outros já estavam encaminhados na vida. Trabalhando, se virando e a gente ficou assim meio perdida, né? Mas fomos se virando e hoje estamos aí.

Eu morei com meu irmão até os 11 anos e daí uma minha irmã morava aqui em Chapecó, trabalhava na Aurora, daí ela me trouxe pra cá para cuidar do

filhinho dela. Daí eu fiquei morando 2 anos com ela e daí ela saiu da empresa. Mandaram ela embora e daí não tinha mais como ter eu ali, porque não tinha condições de sustentar mais uma. Aí eu fui trabalhar de empregada. Fui trabalhar numa casa da família, para poder ter um lugar para morar e ter comida para comer. Daí eu fui me virando, trabalhando e cuidando de mim. Eu trabalhava o dia inteiro e daí de noite ia pra escola, tinha aqueles EJA, acho que é, daí eu estudava de noite. Quando eu tinha 15 anos, meu irmão foi embora para Camboriú, daí eu fui com ele. Aí lá eu estudava de manhã no colégio, e de tarde eu trabalhava.

Nos estudos, eu fui terminar o fundamental só depois que eu casei. Quando mais nova eu reprovei na sétima série, daí não estudei mais, trabalhava o dia inteiro. Daí depois que eu casei eu terminei o fundamental, estudando a noite também. Daí depois, lá por 2003 eu terminei o ensino médio. Era um supletivo, eu só ia lá fazer provas, aqueles provão. Mas eu ia fazer e sempre ia cansada do trabalho.

Nesta breve apresentação, Marci traz as marcas de uma vida na qual desde criança teve que lidar com perdas, dores e desafios. A morte dos seus pais, a consequente perda de um porto seguro onde pudesse ser cuidada e a necessidade de trabalhar para suprir as suas necessidades básicas moldaram a sua vida. Sendo tão nova e de uma família com poucos ganhos financeiros, seu recurso foi trabalhar como empregada doméstica, residindo até em casas das famílias a que prestava o seu serviço. Uma realidade muito comum no Brasil, onde há mais de 6 milhões de pessoas exercendo o trabalho doméstico, sendo 92% destas pessoas mulheres, vindas de origem pobre, maioria mulheres negras e de baixa escolarização<sup>7</sup>. Os dados apontam que o trabalho doméstico, no qual o cuidado está incluso, ainda se caracteriza como a mais expressiva opção profissional para as mulheres (IPEA, 2019). E, além disso, evidencia o que há muito tempo vem sendo exposto, discutido e denunciado por teóricas, autoras e ativistas feministas, no que concerne às desigualdades de gênero e a desvalorização do trabalho da mulher.

E com Marci não foi diferente. Sem muitas opções, priorizou inclusive o trabalho sobre os estudos, sendo este estudo concluído em meio a intervalos. Finalizou o ensino fundamental e médio somente após o casamento, ainda que cansada e após longas jornadas de

---

<sup>7</sup> Dados Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua), do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), atualizados até 2018.

trabalho. Sem um lar fixo, Marci morou em diferentes lugares em busca de melhores condições, o que explica também a dificuldade em prosseguir sua formação escolar em linha reta. Assim, como linhas tortas que percorrem diferentes relevos e geografias, sua história foi sendo construída, como vemos a seguir:

**MARCI:** De Camboriú eu fui embora para Joaçaba com um casal, fui com a família deles. Daí vim pra Chapecó um dia para visitar a minha irmã, eu já tinha 17 anos. Foi então que eu conheci o meu ex-marido, engravidei do meu primeiro filho, com 17 anos. Foi assim que a gente se casou. Ficamos morando juntos e eu ganhei ele em agosto de 97. Aí ficamos um tempo em Chapecó mesmo e depois fomos pra Camboriú também. Mas aí não deu mais certo porque começaram as traições. Então ele me deixou lá com meu menino e veio embora pra Chapecó. Aí eu fiquei lá com meu menino, morando lá com a minha irmã. Depois, já fazia 4 anos que a gente estava separado, a gente voltou e se casou de novo. Ficamos juntos novamente, e depois de um tempo eu engravidei do Gabi.

Idas e vindas, amores e despedidas, nascimentos e rompimentos. Marci construía sua vida nos lugares em que encontrava uma oportunidade melhor. Mas algumas mudanças levam a criação de raízes e a necessidade de permanecer num local. Após o nascimento de seu último filho, Gabriel, Marci ficou em Chapecó, sem saber ainda que ali estabelecería o seu lar e futuramente algumas conexões e redes de apoio. Como o início das crises convulsivas de Gabriel iniciaram após seu primeiro ano de idade, Marci nos conta um pouco sobre como era sua vida ao ter o seu segundo filho.

**MARCI:** Na hora foi tudo tranquilo. O Gabi nasceu, assim, bem. Ele não tinha nada de problemas. Aí eu fiquei com ele e o meu outro filho. O Felipe já era um mocinho quando o Gabi nasceu, um adolescente. Ele cuidava do Gabriel pra mim, ele era muito responsável com o Gabi. Quando o Gabi tinha 10 meses, antes de começar a ter convulsões, eu fui trabalhar num frigorífico. Então eu ia trabalhar à tarde, do meio dia à meia noite, e o Felipe cuidava do Gabi. Ele tinha muita responsabilidade por cuidar de outra criança. Acho que foi um erro meu, por um lado, né? Mas por outro, ele aprendeu a crescer com responsabilidade também. Então eu confiava nele. E

depois quando eu estava lidando com o problema das convulsões do Gabi, eu sabia que tinha outro ali, um adolescente que eu podia confiar, ele tava ali do meu lado, né? Ele não era desses piás que aprontam. Ele gostava de ir nas *lan house* jogar, andar de bicicleta, não dava tanta dor de cabeça. E ele entendia bem o problema do irmão também. Então ter dois filhos não foi assim tão difícil pra mim.

O fato de ter dois filhos - o primeiro entrando na adolescência quando o segundo nasceu - foi algo avaliado como tranquilo por Marci. Neste período, ela ainda tinha condições de trabalhar em outros lugares e contar com a ajuda do filho mais velho para cuidar do seu irmão. Casada novamente, mesmo responsável pelas tarefas domésticas, não sentia a sobrecarga, desfrutando também de sua independência financeira. Mas, de repente, Gabriel começou a convulsionar. E o que era uma, duas convulsões, passaram a ser cinco, por vezes dez por dia. Idas e vindas ao hospital, o desespero por não entender o que estava acontecendo. As crises se tornaram frequentes e intensas, trazendo transformações profundas em toda dinâmica da vida de Marci.

**MARCI:** Ah, foi uma mudança assim de 300%, né? Mudou completamente, tipo, eu tinha minha independência, né? Eu ia e vinha a hora que eu queria, eu trabalhava, eu não tinha essa preocupação, essa angústia que eu tenho hoje. Claro, eu me preocupava com meu outro filho. Quando a gente é mãe, nunca mais tem sossego completo. Mas o Gabi me revolucionou, eu deixei de trabalhar, eu deixei de sair despreocupada, então tudo mudou. Foi uma mudança radical. Até a gente se acostumar com a ideia que tu nunca mais vai ter aquela vida de antes, né?

Mas eu acho que (...) hoje eu fico pensando, eu tinha um certo preconceito, um pré-conceito, né? Eu acho que eu tinha. Eu nunca tinha parado para me pôr no lugar de ninguém, era aquela vida, assim, corrida. Buscar trabalhar, buscar as coisas, eu nunca tinha parado para me colocar no lugar do outro. Eu nunca tinha olhado para uma criança com deficiência e pensar em me colocar no lugar daquela mãe. Eu até via, mas eu não (...) passava batido, né? Eu acho que eu tinha preconceito, sei lá.

Assim como na história de Nani, Marci traz o quanto sua vida mudou com a deficiência de seu filho. O trabalho remunerado - que desde criança fazia parte da sua realidade - não era mais possível. Ela aponta também para as preocupações que outrora não tinha em sua vida e da dificuldade de se acostumar com as transformações. Além disso, Marci conta sobre como mudou sua forma de ver a vida, sua forma de ver outras pessoas, de se colocar no lugar delas. A deficiência, longe de ser romantizada aqui, trouxe um sentido “humanizador” para Marci, fazendo com que ela saísse de sua bolha e pudesse conhecer outras realidades, mesmo sendo um processo difícil, como ela muitas vezes fala. Nesse sentido, a análise da antropóloga Helena Fietz é muito profícua quando nos elucida que,

É importante atentar-se para os modos como expectativas de cuidado familiar são constantemente reificadas, reimaginadas e (re)produzidas a partir da experiência da deficiência. As antropólogas Rayna Rapp e Faye Ginsburg (2001) chamam atenção para com o nascimento de uma criança com deficiência faz com que as famílias tenham que “reimaginar o parentesco” à medida que expectativas de normalidade são constantemente postas à prova, criando novas narrativas para significar suas experiências (Helena FIETZ, 2018, p. 117)

Todavia, tal processo não foi fácil, tampouco rápido. De modo semelhante ao contexto vivido por Nani e de várias outras mães de filhos com deficiência, Marci também resistiu em aceitar a condição posta. “*Até a gente se acostumar com a ideia que tu nunca mais vai ter aquela vida de antes*”, leva um tempo, um processo que é singular e particular de cada mãe.

Recorrendo a memórias, escritos em diários e reflexões acerca da experiência que teve com seu primeiro filho João, que nasceu com uma rara síndrome genética, a escritora Olívia Byington (2016) publicou o livro “O que é que ele tem”. Com um texto cru e visceral que conta a história de João por meio das percepções e vivências de uma mãe, Olívia conta também sobre o enlutamento experienciado no processo de aceitar a deficiência do seu filho. As expectativas criadas antes do nascimento que de repente não fazem mais sentido. A completa impossibilidade em captar qualquer sentido para o que seria adiante, “um barco adernando, um horizonte escuro, uma morte sem cadáver, uma escuridão sem fim” (Olívia BYINGTON, 2016, p. 18).

As palavras usadas para descrever o árduo caminho percorrido impactam pela honestidade de não trazer nenhuma idealização ou julgamento moral sobre o que é esperado que uma mãe sinta e/ou se comporta. Ao fazer isso, a autora nos convida também a nos despirmos da romantização que podemos ter sobre a experiência da maternidade. Nesse caminho, penso que o luto e a dificuldade em processar todas as mudanças envolvidas por ter



um filho que não corresponde ao que é estabelecido como normal, que muitas mães de filhos com deficiência experienciam, precisa ter o seu espaço de escuta e acolhimento.

Marci conta sobre esse processo vivido não muito diferente de Olívia, Nani, e tantas outras:

**MARCI:** Ai, foi muito difícil, eu não aceitava. Não aceitava porque eu pensava assim meu Deus, mas por que comigo? O que eu fiz de errado? Por que, né? Eu ficava me perguntando. Não pode ser verdade, não é verdade? Eu olhava pra ele e não conseguia enxergar ele com deficiência, na minha cabeça ele era normal, né? Digamos, foi difícil eu aceitar, muito difícil. Demorou um tempo até eu absorver a ideia. Até quando a doutora dele falou pra mim que ela iria me encaminhar para uma instituição de pessoas com deficiência, pro Gabriel ser atendido lá. Eu nem imaginava o que era. Quando eu cheguei lá que eu vi as crianças com deficiência, aí eu pensei “não, imagina meu filho não vai vir aqui. Por que ele vai vir aqui se ele é normal?” Então foi assim, muito difícil eu aceitar. Mas assim, eu não podia ficar só ali batendo o martelo que eu não podia aceitar né? Enquanto eu estava ali relutando para aceitar, tinha uma criança que dependia de mim. Que precisava de atendimento e precisava de cuidado. Que eu nem sabia como e por onde que eu iria começar, quem que iria me atender, o que seria feito. O que seria feito por ele, nesse caso.

Tanto que a primeira vez que eu cheguei no atendimento de estimulação precoce, com a psicopedagoga, eu queria que ela mudasse o comportamento do Gabi, era muito difícil de lidar. Eu queria, assim, que ela fizesse alguma coisa com ele. Que eu chegasse lá com ele com um comportamento e saísse lá com outro, de tão desesperada que eu tava, muito desesperada.

Retomando rapidamente o livro de Olivia Byington (2016), mencionado nos parágrafos anteriores, este revela os efeitos repercutidos em muitas mães ao enfrentar todas as dificuldades em aceitar a deficiência de um filho. Como discutido no capítulo de Nani, trata-se de um processo que não deixa de ser comum entre mulheres que passam por tal experiência. Em momento de amplo desespero, Olivia contou com o suporte de sua analista Lourdes, que a atende desde criança.

Em poucas horas João partiu no colo da madrinha Isabel, irmã do Miguel, para outro hospital. Eu continuei ali, aos cuidados da Lourdes, minha analista desde menina. Ela era extremamente amorosa. Não tinha filhos. Seus filhos éramos nós, seus jovens clientes de quem ela cuidava maternalmente, para além das técnicas da psicanálise. E ela estava ali, com a minha mão apertada contra a sua, dividindo meu sofrimento e tentando achar a chave que abriria meu coração petrificado (Olivia BYNGTON, 2016, p. 19).

Olívia, mulher branca, classe alta do Rio de Janeiro e tendo acesso a serviços, a toda uma estrutura privilegiada para lidar com a situação e uma analista particular que a acompanhava desde criança, ainda sentia o seu coração "petrificado". Como nos traz Eva Kittay (2019), quando discute sobre o desejo pela normalidade e a dificuldade de muitos pais em aceitar a deficiência de seus filhos, numa sociedade que nos ensina o que pode ou não ser desejável - e a deficiência não faz parte da lista de desejos - como podemos esperar que estas mulheres simplesmente aceitem e vibrem pelos seus filhos? Sabendo de todas as barreiras que enfrentarão, difícil seria alguém aceitar a condição sem ao menos titubear.

Agora, vamos pensar juntas. Olivia tinha várias pessoas envolvidas e com quem pudesse contar para Imaginem a experiência de se preparar para uma situação diferente de tudo que você já passou, sendo uma mulher de família humilde, com escolarização mínima, tendo desde criança que trabalhar para o seu próprio sustento? Infelizmente Marci não tinha condições de ter uma analista particular ao seu lado. O processo de aceitação é também uma vivência muito comumente feita sozinha. E sozinha só nos basta aceitar, mas em conjunto, a gente pode compreender e transbordar a condição de deficiência.

Assim, acredita-se que as experiências e formas de elaborar todas as transformações variam imensamente a depender de outros aspectos que contribuem ou desfavorecem, como situação financeira familiar, a raça que esta pessoa pertence na estrutura social, o acesso a informações e conhecimentos sobre a deficiência numa perspectiva engajada com a busca por dignidade a todas as pessoas. Se na condição de mulher /mãe, às vezes só resta aceitar mesmo, na condição de ser social, com rede de suporte, há outras possibilidades. E aqui vemos a importância das redes de apoio nas instituições e serviços públicos.

**MARCI:** Ela (*se referindo a psicopedagoga*) teve paciência de muitas vezes sentar comigo e conversar, ela foi assim um...Foi uma benção nas nossas vidas. Porque como ela tá sempre na estimulação precoce, eu percebo que esse início ela tem um cuidado, assim, de acolhimento. E a estimulação tinha mais a presença dos pais, né? A gente sempre estava ali. E aí eu vejo que ela sempre teve esse cuidado de conseguir conversar. Era um cuidado

tanto com as crianças quanto com as mães. Com a psicopedagoga, assim, é que nem você. A gente teve uma amizade assim, eu tinha um apego, né? Qualquer coisinha eu corria para ela. Então o meu porto seguro era ela. Tanto que quando foi para o Gabi sair da estimulação e ir para a escolinha, eu entrei em desespero de novo, porque daí eu não ia estar junto com o Gabi, né, na escolinha. Daí tudo para mim, tudo tinha que ser trabalhado na minha cabeça. Tudo foi um desafio muito sofrido. Eu me apeguei demais ao Gabi, sabe. Uma coisa, assim, um apego, um medo que ele sofra. Então a situação de sair da estimulação e ir para a creche foi um sofrimento. Tanto que a psicopedagoga conversava, começou a conversar comigo na metade do ano, conversando, ajeitando a minha cabeça, arrumando a minha cabeça...foi bem, tudo foi difícil para mim.

O serviço de estimulação precoce, ofertado na instituição em que Marci levou Gabriel durante seus primeiros anos de vida, proporcionou a esta mãe maior conforto e segurança. Isso denota a importância destes espaços em promover o suporte necessário para que as mulheres que cuidam de seus filhos com deficiência saibam lidar com as diferentes intempéries que podem surgir e as mudanças que irão acontecer no decorrer do desenvolvimento e crescimento de seus filhos. Entretanto, tais serviços são limitados no que tange ao acolhimento que estas mulheres necessitam. O atendimento é voltado às crianças com deficiência, sendo que o trabalho com as mães, a depender do local e dos profissionais atuantes, pode ser estritamente voltado às necessidades que as crianças apresentam, sendo que as mães participam para que possa replicar os cuidados e atividades de estimulação ensinados em suas respectivas casas.

Marci revela o cuidado que recebeu da psicopedagoga e como isso foi fundamental para que ela não se sentisse sozinha; ter alguém com quem ela pudesse trazer suas angústias e receber um espaço de escuta, paciência e cuidado. Este cuidado às mães também reverbera nos cuidados que têm com seu filho, na medida que seu senso de proteção, tão presente na fala de Marci, não seja ligado a medos. Entretanto, uma psicopedagoga não dá conta de atender a todas as demandas. Afinal, trata-se também de uma pessoa de carne e osso, com seus alcances e limitações, potências e fragilidades. Isso evidencia a importância de uma política pública de cuidado ampla e robusta, na qual as pessoas que cuidam também recebam os devidos cuidados para que possam sobreviver e ter uma vida digna. Sentir medo constante, até mesmo de outras crianças ao redor do filho, como veremos a seguir, revela a tensão e o

cansaço em ter que se manter num estado de alerta permanente e a falta de lugares seguros de descanso e confiança.

Eu tenho muito medo dele sofrer preconceito, de machucarem ele. E eu já sofri muito com o Gabi na escola. Tudo pra mim tem que ter um preparo, eu tenho que entender. Porque até na pracinha eu tenho medo de levar o Gabi e deixar ele brincando com muitas outras crianças, tenho muito medo dele sofrer preconceito.

Tipo assim, eu não quero que as pessoas aceitem o Gabi, eu quero que ele seja respeitado do jeitinho que ele é. Você fazer as pessoas entenderem é difícil, porque na própria família eu vi ele sofrendo preconceito, né? Tipo das crianças quando se reuniam para o natal ou coisas assim. Já vi crianças em aniversário se escondendo do Gabi, não querendo brincar com ele, empurrando ele e excluindo ele. Até tem uma priminha que não vem aqui em casa porque tem medo do Gabi. Pra mim, é muito difícil isso. Tipo, se a criança maltratou o Gabriel, eu já não gosto mais daquela criança. Hummm, não que eu seja uma pessoa má, mas é que eu já vi isso, aí eu tenho essa proteção. Eu me fiz assim, né? Não sei o porquê que eu me tornei assim, tão...esse medo que me judia e me maltrata. Não sei, é coisa minha, né? Que eu construí para mim, eu acho que pra proteção.

Se Marci não precisasse tomar tudo pra si, talvez o medo seria menor. Se a deficiência não fosse vista com tanto preconceito, talvez não houvesse espaço para medos, angústias e apegos. A proteção desta mãe é um escudo contra o capacitismo que perdura em nossa sociedade. Além disso, a disposição das funções de cada membro da família pode contribuir ou aliviar os medos. No caso de Marci, o que temos é:

**MARCI:** As tarefas da casa e a responsabilidade com o Gabi sempre foram minhas. Isso me sobrecarregou demais, demais. Teve uma época, assim, que eu estava esgotada. Mas era o nosso combinado. Ele trabalhava fora e trazia o nosso sustento e eu cuidava do Gabi, parte de consultas, exames, ficou tudo pra mim. Tanto que até hoje, se eu pedir para ele dar um remédio para o Gabriel, ele não sabe. Tem que ser tudo detalhado, isso, isso e aquilo. Tipo, ele não puxou para ele essa responsabilidade também.

Este relato de Marci toca num ponto importante, que foi iniciado no capítulo anterior a respeito da distinção dos espaços público *versus* privado que delimita atribuições e responsabilidades específicas para homens e mulheres (Raquel GUIMARÃES, 2008; Ilze ZILBER, 2016; Eva F. KITTAY, 2019). Enquanto a responsabilidade do pai era de trabalhar fora e trazer o dinheiro para casa, podendo desfrutar de um descanso nos intervalos, chegar em casa à noite com a janta pronta e posta a mesa, tomar um banho tranqüilo e relaxar assistindo o telejornal; Marci tinha que manter a casa limpa e arrumada; cuidar e educar os dois filhos. Quanto aos cuidados com o Gabi, cabe a ela levá-lo a todas as terapias, atendimentos, e tratamentos. Era ela quem ficava no hospital nos períodos em que seu filho precisou de internação. É ela que precisa ir atrás dos documentos necessários para obter os direitos garantidos por lei para auxiliá-los. Em momentos de choros e crises, é Marci que acolhe Gabriel, que cuida até o desconforto passar. Com tantas atribuições, como não se perguntar: que tempo ela tinha para si? Existe alguma fórmula mágica para conseguir dar conta de tudo e ainda por cima ter tempo para olhar e cuidar de si mesma, tendo sua autonomia preservada, com condições de “*sair despreocupada*”, como ela mesma afirma não viver mais isso?

Da forma como esta realidade é posta, a naturalização do cuidado como atributo inerente à mulher só contribui para uma hierarquização de deveres e privilégios em que a mulher sempre sai perdendo, contribuindo para o que Joan Tronto (2007) chama de irresponsabilidade privilegiada, no qual há pessoas, que ao assumirem posições de poder - como o caso do homem provedor da família - se exime de qualquer comprometimento com as tarefas da casa e dos cuidados de si e dos demais ao seu entorno. Dessa forma,

Falar sobre trabalho doméstico e de cuidados é falar sobre a vida das mulheres. Quase como num passe de mágica, são as mulheres aquelas que, sem qualquer tipo de preparação formal, são responsabilizadas – e se responsabilizam – pela execução cotidiana e permanente de atividades como cozinhar, lavar e passar roupas, limpar a casa e cuidar de crianças, idosos e doentes. Mas não há nada de mágico neste fenômeno, ao contrário, há muito de exploração e sobrecarga de trabalho. E não há nada de natural, no sentido de um “dom” ou de uma capacidade de fazer que nasce com as mulheres. Há, sim, uma construção social que produz e reproduz, a partir de valores e convenções tradicionais de gênero, a associação entre mulheres e cuidado, ao mesmo tempo que desassocia dos homens estas mesmas habilidades. Estamos assim, em 2019, ainda diante de uma divisão sexual do trabalho que, apesar de abalada pelo comportamento das mulheres ao longo do último século, ainda mantém vivos os princípios da separação das esferas pública (dos homens) e privada (das mulheres) – e da hierarquização entre estas esferas, com o polo de maior poder estando localizado no espaço público e em tudo a ele relacionado (IPEA, 2019, p.7).

Ainda vivemos em um contexto onde o responsável por trazer os proventos monetários da casa é reconhecido como possuidor de maior poder, autoridade e regalias. Isso significa dizer que “as atividades masculinas, associadas à esfera pública, foram dotadas de poder e valor, enquanto as atividades exercidas por mulheres, como o cuidado, foram desvalorizadas’ (Raquel GUIMARÃES, 2008, p. 214). O pai, trabalhando fora, não sentiu a necessidade de tomar a responsabilidade do cuidado de seu filho e nem ao menos de compartilhá-la. Entretanto, se nos propusermos a colocar no papel as atribuições e responsabilidades de cada um e o tempo em que precisa se dedicar, é notável que as mulheres sempre carregam um peso maior. E toda essa sobrecarga se desdobra em esgotamento e adoecimento. Afinal, mulheres e mães são feitas de carne, osso e órgãos como de todos os demais seres humanos, não havendo superpoderes que a façam heroínas incansáveis, inabaláveis e multifacetadas. Não há saída mágica, é necessário, como aponta Ilze Zilber em uma entrevista concedida e divulgada recentemente (Carlos R. CASTRO-SILVA, 2021) ao falar sobre a politização do cuidado, pensar em modos em que todas as pessoas criem habilidades de cuidar, para que assim haja de fato uma distribuição justa e equitativa do cuidado entre todos, não somente sobre as mulheres.

Marci, em momentos de desespero, não conseguindo mais dar conta de todas as tarefas que precisava cumprir diariamente, sem amparo emocional e sem a ativa participação do pai para o cuidado de um filho com deficiência, chegou a pensar em suicídio. Mas encontrou nos grupos psicoterapêuticos oferecidos na Unidade Básica de Saúde de sua região, a força necessária para algumas decisões que precisavam ser tomadas por ela, como nos traz tão bem a seguir:

**MARCI:** Eu e meu ex nos separamos em 2015, ou começo de 2016, não me recordo bem agora. Eu sei que eu tive assim, momentos muito difíceis, sabe. Chegou um ponto em que eu estava tão esgotada que eu tinha a vontade de dar um sumiço no Gabi e em mim de tão esgotada que eu estava. E passou até pela minha cabeça, em alguns momentos, de eliminar comigo mesma, sabe, porque era muita cobrança, eu não dava conta... era o Gabi, que teve uns episódios bem críticos de convulsão, bem sofrido de internação. Foi bem sofrido mesmo. Não sabia mais o que fazer, como lidar. E daí tinha a cobrança do homem que quer ter uma mulher e eu não conseguia (...), eu não conseguia. Eu dizia para ele, assim, eu não consigo ser essas coisas que você quer que eu seja: dona de casa, mãe e mulher. Eu não consigo, uma

coisa eu vou ter que abrir mão. E de todas, eu vou ter que abrir mão de ser mulher, de ter você, porque ser mãe eu não tenho como abrir mão e ser dona de casa também não. Então eu vou ter que abrir mão de alguma coisa, para poder dar uma respirada. Aí foi quando eu fui para o posto, né? Atrás de atendimento, porque eu tava muito, muito, muito mal da depressão, estava no limite. Daí eu comecei a tratar a depressão. Comecei a frequentar os atendimentos que é tudo junto. Aí eu reservava toda a quarta-feira tinha atendimento com as psicólogas no posto. Aí ali eu comecei a me levantar de novo. Comecei a resgatar meus valores. Foi bem significativo pra mim. Frequentei o grupo acho que em 2017 ou 2018, por ali. Faz um tempinho já, mas me ajudou muito. Porque quando você tá assim, não adianta você falar com familiar, não adianta você falar para ninguém, né? Você tem que pedir ajuda profissional.

Após a separação, Gabriel passou a receber uma pensão do pai. Mas a impraticabilidade para Marci em ter um trabalho fixo para a sobrevivência de ambos tornava tudo mais difícil. Marci conta que houveram períodos em que conseguia trabalhar como diarista em algumas casas enquanto o Gabriel estava na creche e depois na escola. Mas os custos de vida são altos e em períodos em que o filho tinha suas crises convulsivas Marci não podia ficar distante dele. A pensão do pai não cobre todos os custos que envolvem o cuidado com um filho com deficiência. Sendo assim, um recurso viável e garantido por nossa Constituição Federal foi o Benefício de Prestação Continuada - BPC<sup>8</sup>.

Para dialogar com o fragmento da vida de Marci a seguir, trago de antemão um artigo de Roberta Stopa, assistente social que em seu período de doutorado, pesquisou sobre o direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) desde a sua implementação até o ano de 2019, trazendo em sua análise o custoso caminho que as famílias

---

<sup>8</sup> O BPC é um direito garantido a idosos e pessoas com deficiência através da Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS, que dispõe de um salário mínimo a este grupo de pessoas que se encontram em situação de vulnerabilidade. Trata-se, portanto, de um benefício próprio da Assistência Social assegurado pela Constituição Federal. Embora esteja ligado ao INSS, o BPC não é restrito à pessoas que tenham contribuído para a previdência, sendo que os critérios estabelecidos para a concessão do benefício é que a pessoa faça parte de uma família que possua uma renda inferior a  $\frac{1}{4}$  de salário mínimo por pessoa. Para as pessoas com deficiência, além deste requisito, é necessário que passe por uma avaliação médica e social da deficiência pela equipe do INSS, a fim de comprovar os impedimentos e dependências de longo prazo e a impossibilidade de trabalhar (Roberta STOPA, 2019; Ministério da Cidadania).

precisam seguir e as barreiras envolvidas para o seu acesso. Uma questão importante que a autora analisa criticamente é sobre como o BPC - que é um benefício próprio da política de Assistência Social - está diretamente ligado ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), órgão governamental responsável pela política previdenciária do país. Embora a inserção do BPC ao INSS tenha ocorrido devido a estrutura física e tecnológica para operacionalizar o benefício, a vinculação a este órgão contribui para interpretações errôneas acerca deste direito. Roberta Stopa (2019) informa que, dentro do INSS, um dos conflitos existentes se deve ao fato do BPC não exigir contribuição prévia da pessoa ao INSS, ou seja, a pessoa que solicita o benefício não precisa ter tido um trabalho formal, tendo em vista que é um direito garantido pela Assistência Social no contexto das políticas de proteção social. Outro entendimento que a autora aponta é que a concessão de um benefício como o BPC pode fomentar as pessoas a não buscarem trabalhos formais e manterem-se na informalidade, a fim de receberem uma renda a partir do trabalho informal mais o benefício.

Outro ponto crítico que a assistente social nos alerta é sobre os critérios determinados para a concessão do benefício. Em sua análise, a autora afirma que sempre houveram tentativas de estabelecer medidas a fim de restringir o alcance ao BPC. Além disso, por mais que alguns critérios tenham sido alterados, a autora traz que, desde a sua implementação, que teve início em 1996 por meio do Decreto nº. 1.744/95, o requisito relacionado à renda familiar não passou por nenhuma modificação. Ademais, no decreto citado, foram adicionadas exigências que na prática extrapola ao garantido constitucionalmente, “entre elas a comprovação da ausência de renda (...) e que o laudo emitido pelo SUS apresentado pela pessoa com deficiência deveria ser submetido à análise da perícia médica do INSS” (Roberta STOPA, 2019, p. 236). Além disso,

Esse decreto assegurou também que o INSS, ou o órgão autorizado, quando necessário, promoveria verificações junto a outras instituições de Previdência ou de Assistência Social, bem como junto aos atestantes ou vizinhos do requerente para comprovação de renda. (...) Ainda que as informações constantes no requerimento do BPC sejam declaratórias, verifica-se a necessidade de fiscalização em relação a essas informações, ou seja, se são verídicas ou não. Essa relação de fiscalização conforma as relações sociais no INSS. É importante esclarecer que nem sempre essa pesquisa externa é feita na casa do requerente. O servidor vai à casa de vizinhos com o propósito de questionar sobre sua vida. Isso remete à maneira como, historicamente, são tratadas as pessoas que solicitam um benefício ou serviço da Assistência Social, sendo sujeitas a situações que expõem a vida delas (Roberta STOPA, 2019, p. 236-237).



Verifica-se, a partir desta citação, a possibilidade da conduta arbitrária do INSS em estabelecer barreiras no acesso - garantido constitucionalmente, é importante frisar - à pessoas idosas e pessoas com deficiência. E é com esta reflexão em mente que iremos para o próximo fragmento compartilhado da história de Marci:

**ALANA:** E o Gabi continua recebendo o BPC?

**MARCI:** Sim, ele recebe todo mês. Ontem eu fui até a APAE, aí eu tava folheando uma revista e tava assim, o direito das pessoas com deficiência. Aí eu fiquei encafifada com aquilo. Tem uma lei para os deficientes, uma lei que tem que ser cumprida. Mas, muitas vezes, não é uma lei que dá garantia para a pessoa com deficiência, pra gente. Digamos assim, nessa lei, para você conseguir um BPC, você tem quase que se humilhar, né? Você tem que quase passar fome, tu tem que ser um miserável para você conseguir o salário para você manter o teu filho, né? Você não pode ter muita coisa. Tem que ser muito pobre e miserável para conseguir o BPC.

Digamos assim, tem a lei da pessoa com deficiência, mas se o meu filho precisa de um remédio caro eu tenho que recorrer a um advogado para ir contra o Estado para conseguir esta medicação. Então é muito, é muito desafiador tudo isso. Você que tem uma criança com deficiência, tudo para você é um desafio, eles não facilitam as coisas. Então eu tenho que comprovar que eu sou pobre-pobre, eu tenho que comprovar que eu não tenho condições, aí o advogado tem que entrar contra o Estado para poder estar me fornecendo tal medicação ou tal exame que é caro. Deveria ser mais fácil, esses processos às vezes é demorado também. Eu tenho laudo, tenho todas as receitas para a criança, dá pra ver que a criança tem deficiência. Porque jamais alguém mentiria que a criança tem alguma coisa. E mesmo assim, com todos os documentos é difícil você conseguir medicação, tudo é via judicial. Eu acho que essa lei é um pouco complexa, né?

Eu fiquei pensando, tantas leis deveriam ser a favor da gente para tornar as coisas mais fáceis, é toda uma burocracia. Eu entrei com advogado para conseguir o BPC para o Gabi. Aí veio o oficial de justiça visitar a minha casa e eu tinha uma televisão. Todo mundo tem televisão em casa, né? E por causa daquela televisão, eu perdi, não conseguimos ganhar o BPC. Eu fui no

advogado, que me explicou: “Hmmm, você tinha uma televisão. Então, se você quiser receber, você vai ter que deixar a tua casa bem suja, deixar acumular lixo ao redor da casa, tem que ficar bem desarrumada, bem desleixada até o dia que o oficial for lá”.

**ALANA:** Aí tu fez isso?

**MARCI:** Eu não. Eu não vou me submeter a isso porque eu preciso. Mas agora eu vou deixar minha casa suja e eu vou ficar... não que eu ande bonita e arrumada (*risos*), mas eu vou pentear meus cabelos, me manter limpa. É muita humilhação pra gente se submeter a tudo isso para receber o BPC. É muito constrangedor.

Mas aí eu fiz diferente. Uma amiga minha que deu um câncer no filho dela, ela falou para ir lá no INSS por conta mesmo. “Fala com a assistente social de lá, leva todos os documentos que por lá você consegue”. Ela conseguiu para o menino dela. Aí eu fiz, peguei laudos com a neuropediatra e psicólogo. A assistente social do lugar que o Gabi ia também fez um laudo para mim. Daí fui lá com Gabi no INSS, passei pela assistente social, ela mesmo marcou a perícia. Daí a gente fez a perícia e deu tudo certo.

Foi bem engraçado na hora da perícia lá com o Gabriel, o cara da perícia falou: “Deixa ele à vontade, deixa ele, porque eu quero analisar ele, né?” Aí eu levei os remédio dele, levei tudo. Até a neuropediatra tinha me feito um diário das crises, né? Cada crise que desse no Gabi eu tinha que anotar. Então aquele papel estava cheio. Daí lá na sala o Gabi mexeu em todos os papéis, desligou o computador, virou a mesa. Daí depois que ele viu o comportamento do Gabi e o papel cheio de crises, ele disse pra mim: “eu não preciso mais nada, pode guardar seus documentos porque eu não preciso de prova nenhuma. Aqui já mesmo foi a prova concreta que eu precisava”, ele falou para mim. Daí eu fiquei tão ansiosa, né? Depois de uma semana eu liguei lá, daí tinha aprovado. Aquele perito foi bem bacana com nós, foi justo. Mas foi bem legal a cena, assim, o episódio que houve, né? Bem engraçado quando a gente pra analisar, o Gabi desligando o computador do homem, revirando tudo.

Marci, ao buscar o direito do seu filho em receber o BPC, relata o processo difícil e pernicioso que foi para obter um benefício garantido por lei. Se já não bastasse todos os

desafios presentes nos cuidados com seu filho, ainda precisaria se humilhar, evidenciar uma vida miserável e indigna para assim poder receber um direito que está presente na nossa própria Constituição Federal. E isso se deve muito ao fato de que o BPC,

Por pertencer à Assistência Social e não ter vínculo direto com o trabalho e, principalmente, por ser declaratório, há na cultura institucional a concepção de que as pessoas com deficiência e os idosos que requerem o benefício possam fraudar o tão seguro sistema da Previdência Social. A fraudefobia que, segundo Pereira (1995, p. 43) é o medo que se tem de o pobre fraudar o sistema, “faz com que se crie nas instituições de atenção social o seguinte mecanismo: o princípio da menor elegibilidade”. Essa marca é persistente na operacionalização do BPC. O medo da fraude faz com que os servidores sintam, no processo de habilitação, não só a necessidade de inúmeras comprovações e de constatação pela pesquisa externa, como também que haja uma efetiva fiscalização na manutenção do BPC (Roberta STOPA, 2019, p. 245).

O que a autora aponta conceitualmente, Marci ilustra o modo como a fraudefobia pode ser operacionalizada no dia a dia. Uma televisão, caras leitoras, uma simples televisão - que não dá pra olhar e de antemão saber se foi comprada ou presenteada - é o pretexto do oficial de justiça para reprovar o direito ao benefício. Uma televisão, que Marci se mostra tão perplexa como nós: "todo mundo tem uma televisão em casa, né?".

Bem, sabemos que nem todo mundo possui uma televisão em casa. Alguns por não ter condições, outros por não quererem tal aparelho. Mas a discussão não pode ir nesse sentido. Se formos procurar na legislação sobre o BPC, não há menção nenhuma da quantidade de móveis e aparelhos domésticos que a família deve ou não ter em casa. O requisito é claro: comprovação de renda familiar de no máximo  $\frac{1}{4}$  (um quarto) de salário mínimo por membro da família e a avaliação da deficiência. Entretanto, na prática, Roberta Stopa (2019) nos aponta como há uma clara tentativa de desqualificar as famílias que se encontram em situação de vulnerabilidade. E não à toa Marci nos fala: “*É muita humilhação pra gente se submeter a tudo isso para receber o BPC. É muito constrangedor*” (Marci).

Para além de todo constrangimento que Marci nos relata, há também um aspecto que nos leva à discussão sobre o modo como as políticas sociais reforçam as mulheres ao papel tradicional do cuidado, trabalho doméstico, bem como a trabalhos informais e pouco qualificados. A socióloga Isabel Georges (2019) empreende um trabalho acerca do cuidado dentro da sociologia do trabalho. Nesta, a autora discute sobre a presença da categoria cuidado no entrecruzamento da sociologia do trabalho e os estudos de gênero e faz uma análise sobre as relações existentes entre as transformações ocorridas no trabalho e nas famílias desde o século XX. Em resumo, a autora aponta como as relações de trabalho, ao mesmo tempo que possibilitaram maior acesso às mulheres a melhores trabalhos qualificados,

também limitou mulheres de baixa renda e escolaridade, bem como mulheres negras, à esfera privada e doméstica. No Brasil, especificamente, Isabel Georges afirma que a categoria cuidado, no campo das políticas públicas, compreende uma noção que contempla o trabalho doméstico, de reprodução, da educação e acompanhamento de tudo que acontece com os filhos e dependentes. Com isso, tais políticas públicas contribuem para a manutenção de papéis e funções sociais, tendo em vista que,

instrumentalizam a ‘disposição feminina’ das mulheres para a função do cuidado, como agentes implementadoras de programas e políticas sociais, com salários baixos e condições de trabalho precários, no fim das linhas de terceirização dos serviços públicos e programas sociais (...) e na esfera privada, elas são encarregadas de fazer a interface com os trabalhadore(a)s sociais, para respeitar as ‘condicionalidades’ do repasse de formas de transferência de renda, como o Bolsa Família, no que concerne aos cuidados com os filhos (Isabel GEORGES, 2019, p. 140).

Pensando mais uma vez na história de Marci, esta circunscrição se mostra muito evidente e algumas questões se mostram emergentes. Caso ela tivesse um trabalho formal, quem cuidaria de Gabriel? Com a escolarização que ela nos conta, será que ela conseguiria um trabalho com renda suficiente para o sustento da própria família mais os custos de pagar alguém para cuidar do seu filho?

Desta forma, podemos assumir a ideia de como o BPC, e outras políticas sociais, ao mesmo tempo em que são imprescindíveis à (sobre)vivência de tantas pessoas, da forma como é operacionalizada e percebida pelos órgãos públicos pode impedir que as pessoas atendidas e suas respectivas famílias consigam melhores condições de vida. Assim, nos parece muito contraditório que o mesmo Estado que critica e age de forma preconceituosa contra pessoas em situação de vulnerabilidade, acaba restringindo estas pessoas a alcançarem maior emancipação econômica e social.

A respeito disso, observamos pertinente considerar um aspecto que se relaciona diretamente à história de Marci. Como exposto, Marci é a principal responsável pelos cuidados de Gabriel. Ao mesmo tempo que ela realiza todo trabalho doméstico, também precisa se deslocar para levar seu filho na escola, nas terapias e tratamentos, assim como permanecer em constante vigília a tudo que concerne ao bem-estar de seu filho. Com tantas atividades, em horários muitas vezes dispersos e espalhados no decorrer da semana, que trabalho formal seria possível com horários tão incertos e improváveis? Assim, corroboramos com a assistente social quando esta afirma que “no capitalismo, a permanência no trabalho informal ou estar desempregado não é uma escolha, mas uma condição do sistema” (Roberta STOPA, 2019, p. 235). Marci não tem como vislumbrar trabalhos formais que acolham a

realidade dela. Sendo assim, não se trata de querer ou não manter-se na informalidade, mas uma necessidade.

Essas políticas públicas se relacionam com a Ética do Cuidado trabalhado por Eva Kittay (2019), reflito que a própria política contribui para as dependências secundárias, termo usado pela filósofa para evidenciar as situações desfavorecidas que as pessoas envolvidas nas práticas de cuidado se encontram em poder buscar melhores condições e também ter suas necessidades contempladas.

Sem a intenção de promover qualquer romantização florida sobre a vida de qualquer pessoa, gostaria de trazer que os desafios - palavra tantas vezes usada por Marci para descrever sua experiência - não a impede de continuar buscando melhores condições para si e para seu filho. Embora a vida seja de constantes desafios, Marci confronta, também desafiando as barreiras impostas, seja rompendo relações em que a condicionam a maior sobrecarga, invisibilização e objetificação, seja na busca de garantir os direitos que seu filho e ela têm sem deixar de mostrar que isso não os desqualifica enquanto cidadãos e nem os tornam menos dignos.

## 6 VIOLÊNCIA OBSTÉTRICA, CAPACITISMO, REDES DE APOIO E REDISTRIBUIÇÃO DO CUIDADO: A HISTÓRIA DE SOLANGE

*Todo mundo diz: ah, isso é uma cruz que tu tem.  
Não, eu não tenho uma cruz, eu tenho uma vida.  
Essa história que tu sai às vezes na rua e a pessoa olha:  
“ah, coitadinho”. Ele não é coitadinho!  
(Solange)*

Completando nosso último capítulo que traz os relatos e experiências de cada mulher entrevistada, chegamos na Solange. Embora seja a última história contada, ela foi a primeira mulher que obtive contato. Solange já sabia que eu entraria em contato e tão logo enviei uma mensagem pelo whatsapp, ela me ligou e combinamos o dia e horário para a conversa. No dia marcado fui até a casa de Solange. A mesma decidiu que preferiria um encontro presencial devido às dificuldades de conexão com a internet e também porque sua família não estava em isolamento total, já que seu marido saía para procurar emprego e também recebiam profissionais da saúde que acompanham o bem-estar de Alexandre. Assim, respeitando as medidas sanitárias de proteção, combinamos que nossa conversa aconteceria pessoalmente.

Fui recebida por Solange com muita simpatia e abertura para conversar. Após ir ao meu encontro no portão, ambas de máscara, fomos até a sua casa e nos sentamos no cômodo da frente, a sala de estar. Sentamos-nos cada uma em um sofá, nos apresentamos e como forma de puxar assunto, falamos sobre a pessoa que conhecemos em comum: a Simone. Ela também mencionou que na época que conheceu Simone, trabalhava como cozinheira e que era de Novo Hamburgo, no Rio Grande do Sul. Trouxe também que seu marido estava mais em casa, pois perdeu o emprego com o início da pandemia. Falou isso ao dizer também que até o final do ano estão planejando voltar a morar na sua cidade natal, onde se concentra a maioria dos seus familiares.

Na sequência ela me levou até o quarto onde estava Alexandre, que estava deitado em uma cama de casal. Ao entrarmos no quarto, Solange me apresentou ao Alexandre, que sorriu pra mim balançando todo seu corpo. Ela brincou com ele, dizendo que ele gostava de receber moças bonitas em casa e Alexandre soltava gargalhadas. Ela perguntou a ele se estava bem e ele apontou para a televisão. Estava passando um filme e ele se distraía com as cenas. Ela disse ao filho que conversaria comigo e que ele poderia chamar se precisasse de algo e que o pai já estava chegando. Logo após, acabamos indo para uma mesinha encostada à porta

dos fundos da casa, onde além de haver boas condições para conversarmos, ela também tinha uma boa visão de tudo o que acontecia.

Assim, iniciamos uma boa prosa. Como muitas partes de sua história foram contadas em diferentes momentos da nossa conversa, que durou mais de 3 horas, permitam-me tecer uma breve apresentação, bem como um pouco de sua história de vida. Em seguida, trarei alguns fragmentos que serão apresentados, a fim de conhecermos mais sobre Solange e o que a sua experiência tem a nos ensinar.

Solange é uma senhora de 57 anos, de aproximadamente 1,60m e com um olhar que se mantém fixo ao teu enquanto fala. É casada há mais de 15 anos e possui 3 filhos, fruto de um antigo relacionamento. Vem de uma família grande, com 8 irmãos e é natural de Novo Hamburgo. Solange é uma das mais velhas, assumindo desde cedo a responsabilidade de trabalhar fora para ajudar em casa, assim como cuidar de seus irmãos mais novos. Estudou até o quarto ano do ensino fundamental e como Marci, a necessidade de trabalhar falou mais alto: *“comecei a trabalhar com 12 anos. Trabalhava de babá, de doméstica, o que tivesse, eu trabalhava. Eu nunca me apertei com isso, mesmo eu não sabendo fazer eu fazia, porque a gente não nasce sabendo, né”* (Solange).

Por cerca de 15 anos residiu em Florianópolis. Teve que sair de Novo Hamburgo às pressas, devido a um relacionamento violento, em que era constantemente ameaçada de morte devido a ciúmes. Sendo assim, sempre foi a responsável pelos cuidados e educação dos seus filhos, que hoje já são adultos e dois inclusive casados e com suas famílias constituídas. Estes dois filhos foram registrados pelo pai biológico. Somente um não foi, sendo nem reconhecido como filho: o caçula Alexandre, que está com 21 anos e que sofreu uma paralisia cerebral grave na primeira infância.

A respeito da deficiência do filho, Solange não entrou tanto em detalhes e pormenores, mas nos indica algumas situações que nos levam a refletir sobre questões importantes e ainda timidamente discutidas em nossa sociedade: a violência obstétrica e os descuidos provenientes dos hospitais com um manejo minimamente humanizado do parto e dos cuidados com a mulher e o bebê. Trata-se de um assunto delicado e sensível, que traz implicações profundas nas vidas das mulheres e seus filhos.

**ALANA:** E ele veio a ter a deficiência...

**SOLANGE:** Devido ao parto prematuro. Nasceu com 7 meses e eles esperaram demais para fazer o meu parto. Eu perdi todo o líquido na sexta e a médica foi fazer minha cesárea no domingo, às 10h da manhã. Porque ela

*(se referindo à médica)* queria que ele nascesse de parto normal e não tinha jeito, porque eu não ganho de parto normal. E daí, quando ela viu que eu estava passando mal...eu fui desmaiada para a mesa de cirurgia. Eu acordei somente depois da anestesia, ele já tinha nascido. Só que ninguém falou nada... *(disse esta frase num volume de voz mais baixo)*. Aí quando ele tinha 1 mês e 5 dias ele teve uma parada cardiorrespiratória e foi pra UTI. E aí vieram as consequências deste parto, mas ninguém no hospital falou nada. Eles estavam até investigando, mas eu nem procurei ir a fundo. Todo mundo falava, processa eles. Mas isso não vai fazer ele andar, não vai fazer ele falar, não vai fazer ele ter uma vida normal. Aí vai ficar nessa de processa, e processa e processa e eu vou gastar o dinheiro que eu não tenho. Pra quê, pra nada? Então assim, eu tenho a minha consciência tranquila e quem fez sabe o que fez. E estamos nessa luta com ele até hoje.

A violência obstétrica talvez seja a forma mais brutal da tentativa de domínio que a medicina – e aqui específico a medicina ocidental fundada por pressupostos e saberes androcêntricos – tem sobre o corpo de mulheres com útero. A apropriação sobre o corpo e a subjetividade pela medicina ocorre historicamente por alegações referentes às diferenças anatômicas entre os corpos masculinos e femininos, e o corpo dessas mulheres precisa ser controlado por ser “naturalmente” associado a aspectos patológicos. As doenças do útero, o mistério para a ciência e para o Estado necessita de controle e supervisão. Assim, como a cientista social Bruna Rocha afirma, “a medicalização do corpo funciona como reguladora da ordem social feminina perante a sociedade” (Bruna F. Duarte ROCHA, 2021, p. 27).

O trabalho da autora acima citado aponta questões importantes e fundamentais para pensarmos sobre essa violência que persiste nas práticas médicas que deixam traumas emocionais, seqüelas físicas, quando não leva à morte. Bruna F. D. Rocha defendeu em 2021 sua dissertação de mestrado intitulada: “Mães na luta contra violência obstétrica”: a dor do parto transformada em movimento social. Sendo uma mulher que passou por tal experiência atroz, perdendo seu filho como consequência desta violência 45 dias após o nascimento, Bruna Rocha foi uma das co-fundadoras deste movimento social em Santa Maria – RS, e sua dissertação, além de trazer uma consolidada fundamentação teórica e respeito do assunto, apresenta a luta de muitas mulheres que passaram por procedimentos invasivos, desumanos e criminosos.



Através dos relatos das mulheres interlocutoras da sua pesquisa, em diálogo com a discussão teórica e política sobre o conceito de violência obstétrica, Bruna Rocha contextualiza esta violência como,

A violação pode ser caracterizada como violência psicológica (ameaças, gritos, tratamento hostil, etc.), negligência (omissão de atendimento), violência física (manobras proibidas, negação do alívio para dor) e sexual (estupro e assédio sexual). Dentro dessa lógica, a negação de atendimento, escuta e esclarecimento sobre o quadro de saúde da mãe ou do bebê, bem como a indução a uma cesárea desnecessária, supondo falsos indicativos para um parto cirúrgico. (...) O conceito supralegal relaciona-se principalmente a toda conduta, ação ou omissão, realizada por profissional de saúde que, de maneira direta ou indireta, tanto no âmbito público como no privado, afete o corpo e os processos reprodutivos das mulheres. Trata-se da expressão de um tratamento desumanizado, do abuso da medicalização e da patologização dos processos naturais. Isso causa à mulher a perda da autonomia e da capacidade de decidir livremente sobre seu corpo, impactando negativamente em sua qualidade de vida e, até mesmo, em casos mais graves, ocasionando sua morte (Bruna F. Duarte ROCHA, 2021, p. 68-69).

Solange, mesmo afirmando não ter condições de realizar um parto vaginal, teve que esperar mais de um dia para poder fazer o procedimento de parto cesárea. Um tempo demasiadamente longo, sentindo dores, preocupação e sem a possibilidade de poder expressar e ser legitimada quanto ao conhecimento e experiência que tem do seu próprio corpo, tendo em vista que Solange já tinha dois filhos quando teve o Alexandre e os dois foram de cesárea. Embora não haja nenhum laudo atestando às causas da paralisia cerebral do seu filho, que tem um quadro concomitante envolvendo fortes crises convulsivas, a literatura científica sobre esta deficiência aponta que uma das suas principais causas é devido a complicações no decorrer do parto, que pode ocasionar uma anóxia cerebral, ou seja, a ausência da oxigenação necessária para o funcionamento e qualidade neuronal.

Nesse sentido, atentamos ao fato de que a violência obstétrica, além de violar os direitos das mulheres e realizar procedimentos sem o seu consentimento e escolha, pode também contribuir para a incidência de casos de pessoas com paralisia cerebral. Esta reflexão vai ao encontro também do relato da psicopedagoga Norma Maria, mulher negra e mãe de um filho que também teve paralisia cerebral devido ao processo violento que passou durante seu trabalho de parto. Norma Maria é a fundadora e coordenadora do “Coletivo Marias - Como posso ajudar meu filho especial?”, no qual eu trouxe informações no capítulo introdutório e do método. Sua trajetória foi uma das inspirações para que eu realizasse esta pesquisa, como já dito, mas trago um relato divulgado por Norma em sua página do Facebook, publicado em

2019<sup>9</sup>, tendo em vista a força impactante da sua história e da importância de amplificarmos esta discussão tão importante para a vida e dignidade das mulheres e seus filhos.

**NÃO AO RACISMO OBSTÉTRICO!!**

**MULHERES NEGRAS EXIGEM RESPEITO NA HORA DO PARTO!!**

Hoje dia 20 de Novembro dia Nacional da consciência NEGRA. Resolvi expor minha história de violência obstétrica, pois há exatos 21 anos atrás tive meu 3º filho de parto cesariana e na hora do parto a médica quebrou o fêmur do meu bebê deixando ele com sequelas neurológicas gravíssimas que afetou a parte motora, audição, fala, visão... Hoje ele usa fraldas e uma sonda gástrica para se alimentar.

O que me entristece é o quê tudo isso poderia ter sido evitado se a médica tivesse dado ouvido as minhas palavras e pedido de socorro quando eu disse que o meu filho não nasceria de forma alguma de parto normal. Arrogantemente ela disse que quem mandava naquele Hospital era ela e a decisão de fazer cesária era dela e ela se recusava a fazer parto de cesária em negro, índio e nordestino por quê era da nossa natureza ter filho de parto normal. Esse grave erro médico desestruturou toda minha família.

Trago este relato de violência contra mulheres negras pq até hoje acontece nos Hospitais e é um assunto que não pode passar despercebido num dia como esse na qual se discute vários temas que envolvem violência contra negros mas não se combate à violência obstétrica em diversas maternidade.

Profissionais médicos, enfermeiros... têm humilhado a mulher negra na hora mais sagrada da vida dela, que é a hora do parto. Precisamos nos unir para combater esse tipo de violência no país e no mundo. 98% das crianças com paralisia cerebral são vítimas de erro médico perinatal. Até quando vamos gerar filhos deficientes vítimas de erro médico nesse país?

Eu peço que se algum Deputado, Prefeito, Governador, Presidente da República lêsse este relato que faça um projeto de Lei ou alguma coisa que possa punir os médicos que causaram lesão Irreversível a filhos de mulheres, principalmente as negras na hora do parto.

---

<sup>9</sup> Link para acesso à publicação:

<https://www.facebook.com/norma.norminha.37/posts/pfbid0Aez6TDdbVXbvrXQKdqQhHrDE9JA9Pg3U7Vs5qAvC3yz5ug46muvC5bktUcoSiTN8l>

Como pudemos ler neste relato que também é uma denúncia a este tipo de violação tão presente em nossa sociedade - conforme pesquisa da Fundação Perseu Abramo (2010)<sup>10</sup>, uma a cada quatro mulheres brasileiras afirma ter sofrido violência obstétrica - Norma e Solange têm suas histórias em comum a violência sofrida pelos profissionais médicos que foram negligentes em seus procedimentos e em nenhum momento ouviu o que a mulher tinha a dizer. Uma clara e evidente apropriação dos direitos reprodutivos das mulheres. Além disso, ambos filhos de Norma e Solange adquiriram uma paralisia cerebral, com consequências que impactam toda a família.

Embora não seja o tema central desta pesquisa, considero imprescindível apontar que, no caso de Norma, a dimensão racial está fortemente presente na experiência que vivenciou e denunciado em seu discurso, e que também é discutida pela literatura científica. Conforme as autoras Emanuelle Goes e Enilda R. do Nascimento, “As mulheres pretas estão submetidas a um risco de mortalidade materna que é o dobro do risco a que estão submetidas as mulheres brancas” (2010, p. 6). Ademais, Bruna Rocha (2021), que localiza a origem da luta contra a violência obstétrica por mulheres da América Latina, também destaca que há um percentual elevado de mulheres negras que passam por barreiras ao buscar receber assistência no hospital, como também o direito a receberem anestesia no processo de parto. Assim, há uma notória diferença no acesso aos direitos, que são negados ao considerarmos a intersecção dos marcadores sociais de gênero, raça e classe.

Encerrando por ora esta discussão que envolve gênero, maternidade, violência obstétrica e deficiência, saliento a importância de nos atentarmos a estas violações, principalmente no período atual em que vivemos sob um governo com políticas explicitamente de austeridade. Desde 2019, o governo atual vem tentando amenizar as práticas desrespeitosas e negligentes aplicadas por médicos. Bruna Rocha (2021) registra isso em sua dissertação e aponta como a tentativa do Ministério da Saúde vem se articulando de modo a tirar este peso sobre os profissionais da saúde ao afirmarem que o termo ‘violência obstétrica’ é inadequado. Além disso, em publicação recente, em Maio de 2022, o Ministério da Saúde publicou a Cartilha da Gestante, documento que recomenda práticas que contraria as evidências científicas e da própria Organização Mundial da Saúde, como a episiotomia e outras manobras e práticas violentas.

---

<sup>10</sup> Disponível em: [https://fpabramo.org.br/publicacoes/wp-content/uploads/sites/5/2017/05/pesquisaintegra\\_0.pdf](https://fpabramo.org.br/publicacoes/wp-content/uploads/sites/5/2017/05/pesquisaintegra_0.pdf)

Dando seguimento a nossa história, como dito por Solange, no relato compartilhado no início deste capítulo, a luta é constante e juntos seguem nessa batalha e dedicação. Nos primeiros anos de vida de Alexandre, Solange continuou trabalhando. Ao longo de sua vida, realizou diversos trabalhos, como ela mesma conta: *“Eu já trabalhei na indústria calçadista, já trabalhei de secretária, já trabalhei numa clínica, já trabalhei de governanta, já trabalhei de faxineira”* (Solange). Nestes anos iniciais, Solange conheceu seu atual marido, e estão juntos há cerca de 17 anos. Por ter que trabalhar, sua mãe veio morar com ela, ajudando nos cuidados com os filhos e a casa. Solange traz que *“Por onde eu ia, andava com ela debaixo do braço. Daí nesse meio tempo ela ganhou um AVC, então minha irmã veio pra cá, pra me ajudar a cuidar dela, daí eu e minha irmã que cuidamos dela até ela morrer”* (Solange).

Devido ao AVC da mãe, mais os cuidados com Alexandre, Solange teve que deixar de trabalhar fora, dedicando-se exclusivamente aos cuidados do filho e da mãe. E ao longo dos anos, Solange relata diferentes situações vividas, inclusive de capacitismo que experienciou com seu filho. Trago o relato a seguir contextualizando uma situação, a fim de nos adentrarmos nestas vivências de preconceito e exclusão que pessoas com deficiência e suas cuidadoras passam cotidianamente e que precisam ser problematizadas e combatidas. As falas de Solange, além de toda indignação marcada em suas palavras, aponta também a postura e enfrentamento necessários para a luta anticapacitista, que aqui foi destacada também na epígrafe deste capítulo.

**SOLANGE:** Todo mundo diz: ah, isso é uma cruz que tu tem. Não, eu não tenho uma cruz, eu tenho uma vida. Essa história que tu sai às vezes na rua e a pessoa olha: “ah, coitadinho”. Ele não é coitadinho!

Até uma vez eu passei por uma situação bem complicada. Eu entrei no ônibus com ele, ele era pequenininho, estava no colo. E o motorista disse para uma mulher: “ah, a senhora tem que dar lugar pra ela porque ela está com uma criança no colo e a criança é deficiente”. Aí ela olhou e disse: “Eu não tô vendo nada de deficiente”. Aí eu disse pra ela: “A deficiência não precisa ser visual”. Daí tinha uma outra senhora sentada, mais velha, no banco e disse pra mim: “Ai, coitadinho!”. Aí eu olhei pra ela e falei “tá bom”. Aí ela começou a falar um monte de coisas e aquilo foi me incomodando... que ele nunca iria falar, daí como é que eu ia saber o que ele queria. Que ele nunca iria falar, que ele nunca iria caminhar e como é que eu iria saber se ele iria querer sair ou não. E aquela situação foi me

incomodando... Aí eu me virei pra ela, e disse pra ela: “quando chegar na sua vez, se for na sua família, a senhora me procura”. Ela ficou braba porque eu tava rogando praga pra ela. E eu disse pra ela: “eu não tô rogando praga, estou lhe fazendo uma pergunta. Se fosse alguém da sua família e alguém fizesse com a sua família o que a senhora está fazendo aqui, como a senhora reagiria?” Aí ela me mandou para aquele lugar e nós acabamos entrando numa discussão dentro do ônibus e o motorista mandou ela calar a boca porque ela não tinha que se meter na minha vida.

Menina, é cada confronto. São situações, assim, inusitadas. É coisa assim, de pai e mãe que tá com uma criança e não deixar chegar perto porque vai pegar. Ah, aí passa uma grávida, “não olha, porque teu bebê pode ser assim”. Sabe, é uma coisa que não tem nada a ver. O caso do Alexandre foi um erro médico, pode ser com qualquer um!

Na fala de Solange, é possível aprendermos sobre o olhar que a sociedade ainda tem sobre a pessoa com deficiência. São narrativas que corroboram com uma visão de tragédia, incapacidade, coitadismo, castigo, entre outras narrativas que envolvem a deficiência. A respeito disso, a autora dos Estudos Feministas da Deficiência, Rosemarie Garland-Thomsom (2005) discorre em um artigo sobre tais narrativas culturais que giram em torno da deficiência que somente contribuem para o aumento das barreiras sociais que mantêm pessoas com deficiência à margem e em processos discriminatórios. Em seu trabalho, a autora elenca ao menos cinco narrativas, como a narrativa biomédica, em que considera a deficiência como um problema médico que precisa ser fixado para alcançar os padrões normativos de corpo e mente; a narrativa sentimental, que considera as pessoas com deficiência dignas de pena; a narrativa da superação, a qual coloca a deficiência como uma questão individual que precisa ser superada; a narrativa da catástrofe, que somente visualiza as dimensões críticas e dramáticas da deficiência e; a narrativa da abjeção, na qual compreende a deficiência como algo que precisa ser evitado a qualquer custo.

Nas situações vivenciadas em seu cotidiano, Solange nos mostra como essas narrativas compõem as abordagens de muitas pessoas ao verem seu filho com deficiência: é uma cruz que ela carrega, um coitadinho, uma pessoa que não pode ser vista ou passar por perto sob risco de “pegar” a mesma deficiência. Entretanto, Solange nos ensina algo poderoso. Parafraseando uma frase popular do feminismo: “Feminismo é a ideia radical de que as mulheres são gente”, penso que Solange expõe de modo enfático o que é tão debatido

nos Estudos da Deficiência: a ideia radical de que as pessoas com deficiência são pessoas e precisam ser reconhecidas e tratadas como tais. Ideia esta defendida também pela Ética do Cuidado da filósofa Eva Kittay, que na entrevista concedida à Marivete Gesser e Helena Fietz afirma que “não importa a forma como se defina o que é a condição de pessoa, ela deve incluir todos os seres humanos, independente da sua capacidade racional (ou qualquer outra capacidade em particular)” (Marivete GESSER, Helena FIETZ, 2021, p. 6-7).

Mais do que evidenciar as narrativas existentes que perpassam o dia a dia de muitas pessoas com deficiência, Solange vai além e nos mostra como romper com práticas que são pautadas e arraigadas de capacitismo:

**SOLANGE:** Se as pessoas começassem a olhar os deficientes como seres humanos normais, a sociedade não tava desse jeito, sabe. Eu nunca fui muito, assim, essa coisa assim de “hmm, coitadinho”. Eu tive amigos na escola com deficiência, meus filhos tiveram amigos com deficiência. Hoje meu filho é deficiente e eu sempre procurei educar meus filhos de uma forma...que o ser humano é todo igual, não tem diferença. Não é porque o negro é negro que tem que pisar em cima; não é porque o deficiente é deficiente que tu tem que tratar como um coitadinho. Hoje, eu canso de dizer para as pessoas...tem gente que chega perto do Alexandre e pergunta pra mim: “Ele fala?” Pergunta pra ele! “Ah, mas ele faz tal coisa?” Fala com ele, não é pra mim. Pergunta pra ele, ele vai responder. Ele não fala, mas ele vai te responder. Ele não caminha, mas ele vai te dar um chute. Ele não se alimenta, ele tem gastro, mas ele vai te pegar, ele vai te chamar, vai te dar um carinho, sabe. Se tu olhar no olho dele, ele vai te dizer o que ele quer. É tão simples, é só tu amar essa pessoa e não a tratar como uma coitadinha. Não tratar como uma insignificante, como se não existisse.

A experiência de Solange é extremamente didática: fale com a pessoa com deficiência; se permita despir-se dos medos e estigmas e busque uma comunicação que seja possível com esta pessoa. E principalmente: trate-a como uma pessoa e não como uma coitada digna de pena, piedade e condolências. O relato de Solange aponta, então, para a necessária intimidade de acesso, que a autora Mia Mingus<sup>11</sup> discute: “A intimidade de acesso é aquela

---

<sup>11</sup> O texto completo, em inglês, de Mia Mingus encontra-se em seu site particular, que pode ser acessado em: <https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/>

sensação indescritível e difícil de descrever quando outra pessoa “entende” suas necessidades de acesso. O tipo de conforto estranho que o seu eu deficiente sente com alguém em um nível puramente de acesso” (Mia MINGUS, 2017, tradução nossa). Tratar a pessoa como alguém significativo e não como se não existisse, como Solange salienta. Olhar para a pessoa, se permitir compreendê-la. Estas são questões imprescindíveis ao caminharmos em direção a uma justiça mais ampla da deficiência.

Com esse olhar acessível e radical, que luta para que seu filho seja reconhecido como um sujeito que precisa ter seus direitos garantidos, Solange também nos aponta indícios de outras questões importantes, agora especificamente sobre o cuidado: como uma redistribuição do cuidado traz benefícios para todos. Por ser de uma família grande - 8 irmãos num total, sendo ela das mais velhas - aprendeu desde nova, com a sua mãe, sobre a importância de dividir as tarefas e não pegar tudo para si.

**SOLANGE:** Minha casa tem que tá limpa. Isso já vem de berço, a minha mãe era muito assim. Porque ter 7 filhos e trabalhar fora, tu não dá conta. Então a gente foi educado assim. Eu com 7 anos já cozinhava, limpava. Eu lavava roupa porque na época era tanque, fazia frio, fizesse o que fizesse, tinha que lavar. Então a gente aprendeu isso, aprendemos a fazer pão, aprendemos a fazer o que tivesse que fazer, tinha que fazer. Tanto eu como meus irmãos, porque eu tinha dois irmãos homens.

Assim, mesmo antes do nascimento de Alexandre, Solange já ensinava seus filhos nas tarefas domésticas, de modo a ter condições de trabalhar fora e manter a vida organizada e não sobrecarregada.

**SOLANGE:** Porque pra mim, eles tinham o que fazer. Quando eu chegava do serviço eles tinham que tá com a cozinha limpa, os temas feitos, as roupas organizadas, as coisas todas arrumadas. Hoje eles lavam, arrumam uma casa, eles limpam tudo. Até uma vez o pai deles me disse que eu estava criando meus filhos para serem veados. Aí eu disse pra ele: “eu tô ensinando meus filhos a serem homens, porque na hora em que eu morrer, tu não vai fazer um prato de comida pra eles”. Então eles têm que aprender a cozinhar, tem que aprender a se virar, pelo menos lavar as cuecas.

Com a chegada do Alexandre, não foi diferente. Embora tenha deixado de trabalhar depois de alguns anos, o cuidado sempre foi compartilhado. Sua mãe a ajudava enquanto tinha condições; seu marido a ajuda nos cuidados diários de Alexandre - *“O pai que ele (Alexandre) conhece é ele (Luis). Ele que troca fralda, que passa a sonda, ele que dá remédio. Se eu tenho que sair é ele que cuida”* (Solange); seus irmãos estão sempre por perto; tem amigas (madrinhas) que são presentes na vida da família de Solange. Esta redistribuição dos cuidados reverbera na forma como Solange fala de sua vida. Mesmo tendo uma vida com adversidades e limitações, Solange não se sente sozinha; sabe que pode contar com as pessoas com quem convive, mesmo com medo que a morte a leve antes e que não possa mais cuidar de Alexandre.

**SOLANGE:** Olha, eu vou te dizer uma coisa, toda mãe que tem um filho especial, um filho com deficiência, sempre pede a Deus que eles vão primeiro. Essa é a nossa realidade, tá, que primeiro eles e depois a gente. Por mais que eu sei que a minha família vai cuidar dele, mas não é a mesma coisa. Eu sei que ele vai ficar bem, porque ele tem um pai maravilhoso, tem os irmãos que cuidam, tem a minha irmã que vive há 15 anos, casada, com uma mulher e as duas são madrinhas dele. Tu tem que ver o amor que elas têm por ele. Elas ali, quando ele foi fazer a cirurgia, as duas largaram empresa, largaram tudo, tudo, tudo e se mandaram pra cá. Primeiro veio uma e depois veio a outra, pra me ajudar a cuidar dele. Elas abriram mão da vida delas lá pra me ajudar. Quando eu falar que farei minha mudança, elas vêm pra cá de novo pra me ajudar a carregar tudo.

O compartilhamento do cuidado, que Solange aprendeu e propagou em sua família, é importante de visibilizar porque rompe com a narrativa da história única sobre o cuidado, em que a mulher/mãe assume e é sobrecarregada com toda a responsabilidade das atividades envolvidas. Solange nos apresenta futuros possíveis (Alison KAFER, 2013), em que a deficiência não tem espaço para traduções em narrativas de tragédia ou fardo e com arranjos relacionais que podem ser pautados na solidariedade e compartilhamento do cuidado, mesmo que seja mais no âmbito familiar. Nesse sentido, também é possível pensar nesta redistribuição do cuidado, mesmo que no âmbito familiar, como questão de justiça, na medida em que pode contribuir na desconstrução das práticas hegemônicas de cuidado e criar modos em que “o cuidado de todos seria uma das premissas da justiça” (Ilze ZILBER, 2016, p. 72).



Entretanto, embora reconheçamos o papel da família - e inclusive apontamos como questão importante na busca por políticas de distribuição de cuidado - é primordial fazer um alerta sobre não romantizar a redistribuição do cuidado dentro da esfera familiar como algo que resolveria todas as questões acerca da dependência e cuidado. Estamos aqui trazendo uma história, mas já vimos nas outras duas como esta aqui não é o que mais vemos acontecer socialmente. Assim, ao pensar a respeito deste assunto, sou orientada por Joan Tronto (2009) quando aponta a importância de falarmos em políticas de distribuição de cuidado, atrelando justiça com o cuidado. É considerar a justiça distributiva como meio de assegurar a distribuição justa de oportunidades sociais.

Além desta grande rede familiar que Solange fala com tanta alegria, outra questão evidente é a rede pública de atendimento, que dentro das suas limitações e alcances, também contribui para a redistribuição do cuidado. Juntos, família e políticas públicas, colaboram para que não haja tamanha sobrecarga em uma pessoa apenas, o que traz efeitos no próprio desenvolvimento do filho.

**ALANA:** Solange, e sobre as ajudas externas que você recebe, essa rede que vocês fazem parte, em que mais vocês têm acesso aqui em Florianópolis? Você mencionou a APAE, o recebimento do BPC, dieta e alguns medicamentos...

**SOLANGE:** Desde os 3 anos ele vai pra APAE. Com 3 anos ele foi pra escola, pra creche. Fez 3 anos de creche. Ele frequentou o NEI e a escola municipal para estudar o ensino fundamental. Aqui na Herondina (*Escola Básica Professora Herondina Medeiros Zeferino*) foi muito bom. Tive professores maravilhosos com ele. Foi na Herondina que conheci a Simone, então foi uma coisa muito boa, essa escola com ele. Se tinha qualquer problema eles socorriam, não esperavam eu chegar. Já atendiam e iam fazendo. Quando ele passou a se alimentar com a gastro, eles se adaptaram e foi uma coisa bem legal, até.

Aí tem alguns remédios que ele ganha, mas outros têm que comprar. Que nem as fraldas eu compro, risperidona eu compro. Aí o médico receitou agora um medicamento para depressão e ansiedade e eu terei que comprar também, na semana que vem eu irei comprar. Então várias coisas eu compro. Eu ganho a dieta dele, aí também o carbamazepina, o fenobarbital e o valproato de sódio eu ganho.

Em contato com as pesquisas de autoras feministas da deficiência no Brasil, como as antropólogas Anahi Guedes de Mello e Helena Fietz, gostaria de dialogar este trecho do depoimento de Solange com um trabalho publicado em 2018 pelas pesquisadoras citadas, em que trata sobre a dimensão polissêmica do cuidado. Em uma sessão do artigo, Mello e Fietz discutem sobre o cuidado com a educação e fazem um debate interessante a partir de relatos acompanhados em trocas de e-mails sobre a necessidade de pessoas com deficiência terem o acompanhamento de professor em educação especial. As autoras apontam que educação e cuidado possuem similaridades e diferenças entre os entendimentos de profissionais da educação, da saúde, familiares e gestão. As mudanças e transformações que a deficiência demanda traz resistência por parte de alguns, que acreditam que a necessidade de depender de cuidados pode atrapalhar a inclusão destas pessoas nas escolas. Por outro lado, há os que apostam que a criança receber cuidados específicos contribui para uma autonomia mais plena. Faço parto deste último grupo e me amparo na ideia da dependência das pessoas por cuidado com questão que percorre quase toda a interação humana. Dessa forma, o efeito do cuidado na formação das oportunidades sociais de todos os indivíduos é enorme, inclusive no processo de ensino e aprendizagem, embora muitas vezes invisibilizado.

No relato de Solange, ela demonstra como se sentia confiante em deixar seu filho na escola, pois além da oportunidade de Alexandre receber a educação que é uma garantia de direito constitucional, ele recebia os cuidados necessários de modo a ter as condições básicas atendidas enquanto estudava. Assim, acredito na força de articularmos a educação inclusiva com a Ética do Cuidado, pensando nessa modalidade de ensino como uma coadjuvante para a garantia da justiça para estudantes com deficiência. A escola tem a potência de ser um local onde seja possível articular a redistribuição do trabalho de cuidado por meio de mecanismos institucionais via políticas públicas, considerando o caráter multidimensional do cuidado e também aos dilemas relacionados ao trânsito entre a responsabilidade do cuidado entre o público e o privado.

## 7 TECENDO REDES E REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO

### 7.1. O CRUZAMENTO DAS CATEGORIAS DE GÊNERO, CLASSE, DEFICIÊNCIA E CUIDADO

Para trazer alguns apontamentos que nos encaminham para o último capítulo desta pesquisa, acredito ser necessário fazer um breve resgate do nosso objetivo principal, que foi o de caracterizar a experiência do cuidado na perspectiva de mães de pessoas com deficiências complexas que requerem um cuidado de longa permanência. A convicção de que é preciso ouvir o que as mães têm a dizer, aprendendo com suas experiências - e a partir delas refletir sobre os aspectos sociais que se relacionam com as teorias aqui apresentadas - esteve presente do começo ao fim desta jornada.

Com isso em mente, buscamos estabelecer conversas sobre aspectos psicossociais relacionados às práticas de cuidado e a deficiência na perspectiva destas mães, assim como pensar sobre as repercussões subjetivas da experiência do cuidado por meio de um olhar situacional, localizado e interseccional, levando em conta categorias de análises constitutivas da subjetividade, como gênero, classe e deficiência.

Após a leitura dos últimos três capítulos, tivemos acesso a fragmentos que compõem a história de três mulheres que são mães de pessoas com deficiência e também as principais cuidadoras de seus filhos. Com elas, discutimos sobre a noção de dependência como princípio humano e o quanto a crença ilusória do ideal de independência contribui para a produção de sofrimentos decorrentes do capacitismo estrutural presente na sociedade. Também foi possível refletir o quanto a deficiência e a experiência do cuidado são categorias relacionais e se circunscrevem de maneiras particulares a depender dos atravessamentos de gênero e classe. A análise das narrativas apontou para a importância das políticas públicas e para a necessidade de se refletir com mais profundidade sobre as barreiras que muitas vezes tais políticas impõem. Por fim, as narrativas também visibilizam a importância das redes de apoio e a importância da redistribuição do cuidado para a vida destas mulheres, além do capacitismo que mantém processos discriminatórios nas interações em diferentes espaços sociais, assim como um assunto ainda pouco discutido nos estudos feministas da deficiência, como a violência obstétrica.

Sendo cada história composta por elementos singulares, cada uma partilha experiências que nos tornaram possíveis refletir sobre questões que perpassam a vida de várias mulheres que passam por experiências semelhantes e também por isso são intrínsecas e

caras para os estudos feministas da deficiência e ética do cuidado. São histórias pertencentes a contextos e trânsitos específicos, datados, localizados. No entanto, os relatos apresentados contribuem para pensarmos de modo interseccional diante da experiência de pessoas que têm suas vidas “localizadas dentro de identidades multiplamente discriminadas” (Marivete GESSER; Pamela BLOCK; Anahi G. de MELLO, 2020, p. 23).

A partir das histórias de Nani, Marci e Solange, foi possível estabelecer pontes com diversas questões que atravessam a experiência destas mulheres e seus respectivos filhos e famílias. Estas pontes eu atribuo como as grandes contribuições desta pesquisa para a Psicologia Social e para o campo dos Estudos Feministas da Deficiência e Ética do Cuidado, pois não dão indícios de aspectos que precisam ser transformados socialmente a fim de garantirmos vidas mais dignas para todas as pessoas envolvidas nestas relações de cuidado.

Ao utilizar as lentes analíticas que a interseccionalidade nos proporciona (Kimberlé CRENSHAW, 2004; Carla AKOTIRENE, 2019), e entrecruzar as categorias e marcadores sociais, aqui especificamente gênero, classe, deficiência e cuidado, algumas questões importantes se mostram evidentes nas histórias de vida das mulheres participantes desta pesquisa. Todas elas têm formação escolar básica - algumas não chegando a finalizar o ensino fundamental -, trabalhando desde novas (duas delas) para ajudarem suas famílias de origem em diferentes trabalhos atribuídos à mulher, como domésticas, auxiliares de limpeza, governanta, secretária, entre outras funções.

Do mesmo modo, o cuidado também faz parte de suas trajetórias. Marci e Solange já vivenciam a experiência do cuidado desde novas, tendo que ajudar nos cuidados dos sobrinhos (Marci) e dos irmãos mais novos (Solange) para também sobreviverem. Assim, como apontado no capítulo de Marci, vemos como essas possibilidades que vão sendo oferecidas a mulheres já vêm com as limitações impostas pelas vulnerabilidades econômicas e sociais na qual elas fazem parte.

Além disso, das três participantes da pesquisa, nenhuma delas vive com os pais dos filhos. Marci relatou que se separou devido à sobrecarga decorrente das atribuições de ter que cuidar da casa, do filho e do marido quando chegava a noite do trabalho, o que levou ela à exaustão. Já Solange diz que o pai biológico de Alexandre não aceitou registrar seu nome no cartório e que não aceita o filho. Nani aponta que o pai de Alicia não quer manter contato algum com a filha. É possível pensar, retomando a noção de futuros imaginados (Alison KAFER, 2013) que esses homens desistam da paternidade pela ideia de fracasso por não verem em seus filhos a reprodução de um sujeito dentro dos padrões do que é desejado e esperado. Entretanto, é certo que vivemos em uma sociedade na qual para a mulher não há

esta possibilidade de escapatória, enquanto que o homem se considera no direito de não assumir a responsabilidade do cuidado. E os dados corroboram com isso.

Conforme documento “Pai Presente e Certidões”, divulgado pela Comissão Nacional de Justiça, em 2015, o censo escolar realizado aponta que mais de cinco milhões de pessoas não têm o nome do pai registrado em suas certidões de nascimento. Embora não haja um censo que revele a quantidade de pessoas com deficiência que não tem o registro e/ou que sofreram de abandono paterno, uma pesquisa realizada por Ligia Pereira dos Santos (2010) e divulgada no trabalho “Maternidade, paternidade, deficiências: poder e deslocamentos não compartilhados?”, aponta que das 29 mulheres entrevistadas - mulheres estas que são mães de pessoas com deficiência e são responsáveis pela educação de seus filhos - a maioria assume as tarefas e demandas sozinhas, não tendo a participação e co-responsabilidade paterna.

Outro aspecto que se sobressai nestas e tantas outras histórias é sobre o quanto as narrativas da deficiência e do capacitismo podem ser compreendidas como atravessamentos centrais nas vidas dessas mães e seus filhos. Como apontado em pesquisas que analisam gênero e deficiência (Rosemarie GARLAND-THOMSON, 2005; Marivete GESSER; Pamela BLOCK; Anahi G. de MELLO, 2020), essas narrativas culturais estigmatizantes da deficiência afetam os modos como a sociedade se relaciona com as pessoas com deficiência e estas podem contribuir para vidas segregadas e violações de direitos.

Nesse caminho, as narrativas que em muitos lugares ainda compõem a compreensão acerca da deficiência fortalecem as estruturas capacitistas da sociedade e são elementos constituintes da subjetividade tanto das pessoas com deficiência quanto de suas mães e principais cuidadoras. Pudemos perceber isso nas falas das mães ao relatarem o processo solitário e difícil em aceitar a deficiência e o quanto as narrativas de tragédia em caráter individualizante tornam o percurso ainda mais árduo.

Assim, notamos que o desequilíbrio existente nas relações de cuidado é devido, sobretudo, pela falta de políticas públicas de cuidado diante destas questões que são atribuídas ao âmbito privado e doméstico. A sobrecarga atribuída à mulher, além de tornar tudo mais difícil, leva-a também a muitas vezes ter que abdicar de si e de cuidados básicos consigo por não encontrar condições de fazer tendo que concomitantemente cuidar de seu filho. Por isso, a importância de buscar entender os desafios existentes para não cairmos em armadilhas patriarcais que romantizam as relações afetivas e de cuidado que existem entre mãe e filho e que acabam mantendo posições de subalternidade para ambos que estão envolvidos diretamente nesta relação.

É imprescindível compreendermos a importância de uma rede de suporte e da existência de políticas públicas para a redistribuição dos cuidados, em que a ética do cuidado seja considerada como ferramenta e princípio de justiça social. A criação de redes bem tecidas pelos fios sociais assegura suporte, apoio e alívios, já que é também pelo embalo da rede que podemos descansar, relaxar e desfrutar uma vida que seja boa para todas as pessoas.

Abordando um pouco mais sobre a relação do cuidado com as políticas públicas, de modo geral, podemos afirmar que no Brasil existe uma escassez de políticas de cuidado (Karla Garcia LUIZ; Thaís Becker Henriques SILVEIRA, 2020). Sendo reconhecido como um dos principais programas de transferência de renda a fim de conter os níveis de miserabilidade social, o Benefício de Prestação Continuada - BPC tem o seu destaque por ser um direito da pessoa com deficiência. Desta forma, mesmo não sendo uma política de cuidado, trata-se de uma política pública que garante alguns direitos mínimos fundamentais e, por isso, necessita de melhorias para que se mantenha como uma política de seguridade social.

Um dos pontos que buscamos apontar neste trabalho foi o caráter familista e assistencialista das políticas públicas voltadas à seguridade social (Wederson R. SANTOS, 2017) e como esta característica traz atravessamentos e barreiras às pessoas com deficiência e as que realizam as atividades de cuidado. O BPC, conforme prevê constitucionalmente, é um direito das pessoas com deficiência que se encontram em situação de extrema vulnerabilidade econômica. Entretanto, devido ao INSS exigir a comprovação da renda familiar e não apenas do requerente de fato do BPC, o benefício acaba assumindo características de cobertura familiar e não um direito individual. Assim, como aponta o autor acima citado, o “BPC não é para todas as pessoas idosas e com deficiência na extrema pobreza, mas somente para aquelas pessoas idosas e com deficiência cujas famílias não consigam prover sua manutenção” (Wederson R. SANTOS, 2017, p. 394).

A discussão suscitada com a história de Marci denota, além das dependências secundárias (Eva KITTAY, 2019), como as políticas públicas contribuem para a manutenção da mulher no âmbito privado, doméstico, desprovido de direitos e poder de barganha de direitos e emancipação social. Assim, a fim de pensar nas melhorias importantes do BPC, é preciso ter em mente que a seguridade social será mais justa quando criar modos em que efetivamente contribua para que ninguém viva na subalternidade.

## 7.2. ALGUNS APONTAMENTOS FINAIS

Ao fim desta pesquisa, quero enfatizar sobre a importância de conhecermos mais a fundo as experiências encarnadas que estas mulheres têm no que tange ao cuidado e as relações de gênero e deficiência. O pessoal é político também quando pensamos o quanto estas experiências têm em comum na sociedade brasileira. Nesse sentido, reconhecemos o valor das teóricas e pesquisadoras feministas, dos estudos feministas da deficiência e ética do cuidado para avançarmos na produção de pesquisas que reconheçam o saber do localizado, singular, pessoal e político.

Para a psicologia social e a atuação profissional em políticas públicas, voltar-se para as experiências e saberes que vêm das pessoas com deficiência e de suas cuidadoras nos ajuda na nossa conduta ética em romper com as barreiras que impedem a plena participação social de todas as pessoas. Como bem acertado pela psicóloga Marivete Gesser (2019), nós, enquanto profissionais desta área, precisamos construir novas práticas que reconheçam e apliquem a legislação vigente acerca dos direitos das pessoas com deficiência, assim como precisamos tensionar os espaços a fim de que os direitos das pessoas que cuidam também tenham a sua devida proteção e respaldo. Ademais, a autora nos aponta

a relevância de se considerar a experiência da deficiência como um elemento central na construção de todas as práticas profissionais em Psicologia, as quais também devem ter como norte a participação social com agência das pessoas com deficiência; afinal, a incorporação dos princípios teórico-metodológicos do campo dos estudos sobre deficiência oferece um caminho muito potente para o alinhamento da Psicologia como ciência e profissão com a perspectiva dos direitos humanos (Marivete GESSER, 2019, p. 53).

Esta preocupação e postura ética tão bem evidenciadas pela pesquisadora também precisam estar presentes nas práticas junto às mães. Diversas abordagens psicológicas são baseadas em parâmetros estatísticos e funcionais e recebem influência do modelo médico da deficiência (Marivete GESSER, 2019). A comunicação entre profissionais com as mães podem reforçar um caráter individualizante da deficiência. Isso porque pensam como única alternativa para as pessoas com deficiência a busca por reabilitação com a finalidade de alcançar uma suposta cura ou se aproximá-las o máximo possível aos parâmetros normativos de corporeidade e inteligibilidade. Dessa forma, a psicologia precisa estar atenta para não cair nas armadilhas dos binarismos de normal e patológico e em critérios de capacidade e

incapacidade e não garantir que a vida, mesmo que diversa, tenha a proteção e as devidas garantias de justiça social.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADICHIE, Chimamanda Ngozi. **Notas sobre o luto**. Companhia das Letras, 2021.
- AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019.
- ANDRADE, Francisco Leal de. Gênero e cuidado: uma experiência de extensão universitária com mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência. In: DIAS, Alfrancio Ferreira; SANTOS, Elza Ferreira; CRUZ, Maria Helena Santana (Org). **Gêneros, feminismo, poderes e políticas públicas: investigações Contemporâneas**. – 19º REDOR: Encontro Internacional da Rede Feminista Norte e Nordeste de estudos e pesquisas sobre mulher e relações de gênero [Livro eletrônico]. Campina Grande: Realize Eventos Científicos e Editora, 2016.
- BONDIA, Jorge L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Rev. Bras. Educ.** [online]. 2002, n.19, pp.20-28.
- BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade: Lembranças de velhos**. 3ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.
- BRASIL. **Decreto nº 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). Acesso em: 17 set. 2019
- BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. 4. ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.
- BRASIL. **Lei nº 13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm). Acesso em: 17 set. 2019.
- BYINGTON, Olivia. **O que é que ele tem**. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 2016.
- CASTRO-SILVA, Carlos R., et al. Quando falamos de cuidado, do que estamos falando? Entrevista com Ilze Zirbel. **Revista Psicologia e Sociedade**, v. 33, 2021.
- CRENSHAW, Kimberle W. A interseccionalidade na discriminação de raça e gênero. In: VV.AA. **Cruzamento: raça e gênero**. Brasília: Unifem, 2004. Disponível em: <http://www.acaoeducativa.org.br/fdh/wp-content/uploads/2012/09/Kimberle-Crenshaw.pdf>. Acessado em 10. jul 2020.
- CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DEBERT, Guita Grin, PULHEZ, Mariana Marques (Organizadoras) **Desafios do Cuidado: Gênero, Velhice e Deficiência**. 2.ed. Campinas, SP: UNICAMP/IFCH, 2019.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Coleção Primeiros Passos, Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n.11, p. 64-77, dez. 2009.

FIETZ, Helena. Habitando incertezas: reflexões sobre deficiência e práticas de cuidado na luta moradia assistida. **Mediações**, Londrina, v. 23, n. 3, p. 103-131. Dez, 2018.

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

FINEMANN, Martha. **The Neutered Mother, The sexual Family and other Twentieth Century Tragedies**. Nova Iorque: Routledge, 1995.

GILLIGAN, Carol. **Uma voz diferente. Psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à fase adulta**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1982.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. In: DAVIS, Lennard J. **The disability studies reader**. 4th ed. New York: Routledge, 2013, p. 333-353.

GEORGES, Isabel. O "cuidado como "quase-conceito": por que está pegando? Notas sobre a resiliência de uma categoria emergente. In: DEBERT, Guita Grin, PULHEZ, Mariana Marques (Organizadoras) **Desafios do Cuidado: Gênero, Velhice e Deficiência**. 2.ed. Campinas, SP: UNICAMP/IFCH, 2019.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; MELLO, Anahi G. Estudos da Deficiência: Interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. IN: GESSER, Marivete; BOCK, Geisa L.K; LOPES, Paula H. (Org.). **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: CRV, 2020, p. 17-33.

GESSER, Marivete. Psicologia e Deficiência: Desafios à atuação profissional no campo das Políticas Públicas. In: GESSER, Marivete; LOPES, Paula H.; RAUPP, Fabricio A.; LUZ, Joseane de O.; VERAS, Nanci C. de O.; LUIZ, Karla G. (Org). **Psicologia e Pessoas com Deficiência**. Florianópolis: Conselho Regional de Psicologia de Santa Catarina – CRP-12: Tribo da Ilha, 2019, p. 44-57.

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. Ética do cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis. v.29, n.2, 2021.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, 2012, p. 557-566.

GOES, Emanuelle F.; NASCIMENTO, Enilda R. Intersecção do racismo e do sexismo no âmbito da saúde sexual e reprodutiva. In: **Anais do Fazendo Gênero 9: Diásporas**,

Diversidades, Deslocamentos. Disponível em: [http://www.fg2010.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1278279228\\_ARQUIVO\\_INTERSECCAODORACISMOEDOSEXISMONOAMBITODASAUDESEXUALEREPRODUTIVA.pdf](http://www.fg2010.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1278279228_ARQUIVO_INTERSECCAODORACISMOEDOSEXISMONOAMBITODASAUDESEXUALEREPRODUTIVA.pdf). Acessado em 13 de mar de 2022.

GOMES, Ruthie B., LOPES, Paula H., GESSER, Marivete, TONELI, Maria J. F. Novos diálogos dos Estudos Feministas da Deficiência. **Revista Estudos Feministas**. Florianópolis, v. 27, n. 1, 2019.

GUIMARÃES, Raquel. Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nessa relação? **SER Social**, Brasília, v. 10, n. 22, p. 213-238, jan./jun. 2008

GUIMARÃES, Raque. Gênero e Deficiência: Um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson Rufino dos (Org). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: Letras Livres: EdUnB, 2010, p. 199-230.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 5, p.07-42, 1995.

Harding, S. **The science question in feminism**. Ithaca: Cornell University, 1986.

hooks, bell. A teoria como prática libertadora. In: hooks, bell. **Ensinando a transgredir: a educação como prática da liberdade**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2013, p. 83-104.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

KAFER, Alison. **Feminist, queer, crip**. Indianapolis: Indiana University Press, 2013.

KITTAY, Eva F. **Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency**. New York: Routledge, 1999.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce. WASUNNA, Angela A. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. **The Journal of Political Philosophy**. vol, 13, n. 4, 2005, pp. 443–469

KITTAY, Eva. F. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011.

KITTAY, Eva F. Centering justice on dependency and recovering freedom. **Hypatia**, v. 30, n. 1, 2015.

KITTAY, Eva F. **Learning from my child**. Oxford University Press, 2019.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. (Org.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LINHARES, Célia. Escrever e viver: estranhamentos e entranhamentos recíprocos. In: CALLAI, Cristiana; RIBETTO, Anelice (Org.). **Uma escrita acadêmica outra: ensaios, experiências e invenções**. 1ª edição. Rio de Janeiro: Lamparina, 2016.

LUIZ, Karla G.; SILVEIRA, Thaís B. H. Pessoas com deficiência e (inter)dependência: uma perspectiva da ética do cuidado para a promoção de justiça social. IN: GESSER, Marivete; BOCK, Geisa L.K; LOPES, Paula H. (Org.). **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: CRV, 2020, p. 113-128.

MACHADO, Leila D.; ALMEIDA, Laura P. Notas sobre escrever (n)uma vida. In: CALLAI, Cristiana; RIBETTO, Anelice (Org.). **Uma escrita acadêmica outra: ensaios, experiências e invenções**. 1ª edição. Rio de Janeiro: Lamparina, 2016.

MAIOR, Isabel. M. M. L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inc. Soc**, v. 10, n.2, 2017, p. 28-36.

MELLO, Anahi G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em pesquisa da UFSC. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, Anahi G.; MOZZI, Gisele de. A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista. In: NARDI, Henrique C.; ROSA, Marcus V. F.; MACHADO, Paula S.; SILVEIRA, Raquel, S. **Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional**. Porto Alegre: Secco Editora, 2018, p. 17-30.

MELLO, Anahi G.; MOZZI, Gisele de. Deficiência e Psicologia: Perspectivas Interseccionais. In: GESSER, Marivete; LOPES, Paula H.; RAUPP, Fabricio A.; LUZ, Joseane de O.; VERAS, Nanci C. de O.; LUIZ, Karla G. (Org). **Psicologia e Pessoas com Deficiência**. Florianópolis: Conselho Regional de Psicologia de Santa Catarina – CRP-12: Tribo da Ilha, 2019, p. 27-43.

MELLO, A. G; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**. v. 20, n. 3, 2012, p. 635-655.

MORAES, Marcia. Narrativas e traduções do campo de pesquisa: pesquisarCOM pessoas cegas ou com baixa visão. In: MIZOGUCHI, Maria D. H; BARROS, Elizabeth B (Org.) **Políticas de escrita em pesquisas nas Ciências Humanas**. Niterói: Eduff, 2021.

NARITA, Stella. Notas de pesquisa de campo em Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, v. 18, n.2, p. 25-31, mai./ago. 2006

NOGUEIRA, Conceição. Feminismo e ‘Discurso’ do Gênero na Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, v. 13, n.1. p. 107-128, 2001.

NUERNBERG, Adriano. Psicologia e Estudos sobre Deficiência: História e perspectivas. In: GESSER, Marivete; LOPES, Paula H.; RAUPP, Fabricio A.; LUZ, Joseane de O.; VERAS, Nanci C. de O.; LUIZ, Karla G. (Org). **Psicologia e Pessoas com Deficiência**. Florianópolis: Conselho Regional de Psicologia de Santa Catarina – CRP-12: Tribo da Ilha, 2019, p. 19-26.

PEREIRA, Livia Barbosa. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e justiça: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários**. 2013. 170 f. Tese (Doutorado em Política Social) - Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

PRECIOSA, Rosane. **Rumores discretos da subjetividade: sujeito e escritura em processo**. Porto Alegre: UFRGS, 2010.

ROCHA, Bruna F. D. **“Mães na luta contra violência obstétrica”: a dor do parto transformada em movimento social**. 2021. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria-RS.

SALGADO, Mara; FRANCISCATTI, Kety V. S. A análise dos dados da História Oral: fundamentos para uma Psicologia Crítica. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Rio de Janeiro: v. 14, n. 1, 2014, p. 304-319

SANTOS, Ligia P. Maternidade, paternidade, deficiências: poder e deslocamentos não compartilhados? In: **Anais do Fazendo Gênero 9**: Diásporas, Diversidades, Deslocamentos. Disponível em: [http://www.fg2010.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1278301985\\_ARQUIVO\\_MATERNIDAD1.pdf](http://www.fg2010.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1278301985_ARQUIVO_MATERNIDAD1.pdf). Acessado em 20 de mar de 2022.

SANTOS, Wederson R. O circuito familista na Política de Assistência Social. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, ago./dez. 2017, p. 388-402.

SHAKESPEARE, Tom. The Social Model of Disability. In: DAVIS, Lennard J. **The disability studies reader**. 4th ed. New York: Routledge, 2013, p. 214-221.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability: The basis**. New York: Routledge, 2018.

STOPA, Roberta. O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 135, p. 231-248, maio/ago. 2019.

Texto para discussão / Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada.- Brasília : Rio de Janeiro: Ipea, 2019. Disponível em: [https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td\\_2528.pdf](https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_2528.pdf). Acessado em 17 de abr de 2022.

TRONTO, Joan C. **Moral Boundaries: A political argument for an ethic of care**. New York: Routledge, 1993.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, maio/ago. 2007

WENDEL, Susan. **The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability**. New York: Routledge, 1996.

ZILBER, Ilze. **Uma teoria político-feminista do cuidado**. 2016. Tese (Doutorado em Filosofia) – Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC.

ZILBER, Ilze. Teorias Políticas, Justiça, Exploração e Cuidado. **Revista Guairacá de Filosofia**. Guarapuava, v. 33, n. 1, p. 48-64, 2017.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista semi-estruturada

- Para começar, gostaria que me contasse um pouco sobre você, como uma apresentação.
- Se necessário, perguntar idade, local de nascimento, com quem mora, a vivência escolar, religiosidade, se exerce algum trabalho formal ou informal que não seja os relacionados ao ambiente familiar.
- A partir da sua trajetória e experiência, a senhora poderia me contar como era a sua vida antes de ter seu (sua) filho (filha) com deficiência?
- Momentos e situações marcantes, rotina.
- E com a chegada deste (desta) filho (filha), quais foram as principais mudanças?
- Com relação aos cuidados com o (a) seu (sua) filho (filha) com deficiência e o dia a dia na sua família, você poderia me contar como é.
- Quais são as principais tarefas exercidas por ela, se é responsável por outras atividades e tarefas.
- Como é a divisão dos afazeres doméstico, práticas de cuidado com o(a) filho(filha) com deficiência, quem compartilha com você a responsabilidade do cuidado e como isso acontece?
- O que é um bom cuidado pra você?
- O que você sugeriria de mudanças para que o cuidado fosse melhor para você, seu filho e sua família?

**APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE****UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE**

Você está sendo **convidada/o** a participar da pesquisa intitulada “A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência” a ser conduzida pela acadêmica Alana LazarettiSolvalagem, sob responsabilidade da Prof<sup>ª</sup>Dr<sup>ª</sup>MariveteGesser, do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Peça orientação quantas vezes for necessário para esclarecer todas as suas dúvidas. A proposta deste Termo é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

O **objetivo** desta pesquisa é “Compreender e analisar as experiências de vida de mães que são as principais cuidadoras de pessoas com deficiência que apresentam dependência de longo prazo e que sentidos atribuem com a participação no ‘Projeto Marias’”. Caso você aceite o convite, você participará de uma entrevista de história oral temática, que levará o tempo necessário para responder todas as questões levantadas.

Participar desta pesquisa poderá oferecer **riscos** mínimos a você referentes a algum possível constrangimento, cansaço ou aborrecimento ao responder à entrevista. **Caso isso ocorra**, você poderá interromper sua participação sem nenhum problema e a entrevistadora (que é psicólogo) estará apta a oferecer atendimento psicológico gratuito ou lhe encaminhará para acolhimento psicológico. Outro **risco** inerente à pesquisa é a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computadores, pendrive). Sinta-se **absolutamente à vontade** em deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ter que apresentar qualquer justificativa e com a certeza de que você não terá qualquer prejuízo. Caso você venha a sofrer qualquer dano ou prejuízo decorrente desta pesquisa, você terá **garantia de indenização**.

Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, os pesquisadores serão os únicos a ter acesso aos dados e tomarão todas as providências



necessárias para manter o **sigilo**. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas da área da psicologia e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, **sem revelar seu nome**, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade. Os dados da sua entrevista serão utilizados apenas para essa pesquisa e **ficarão armazenados por pelo menos cinco anos**, em sala e armário chaveados, de posse da pesquisadora responsável, podendo ser descartadas (deletados e incinerados) posteriormente ou mantidos armazenados em sigilo. Você não terá despesas pessoais em qualquer fase deste estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Caso você tenha alguma despesa ou qualquer prejuízo financeiro em decorrência desta pesquisa, você terá garantia de **ressarcimento**.

Por outro lado, embora esta pesquisa não lhe ofereça **benefícios** diretos imediatos, você estará contribuindo para a produção de conhecimento e desenvolvimento da ciência psicológica.

A pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a **Resolução 510/16**, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa. **Dois vias** deste documento estão sendo **rubricadas e assinadas por você e pela pesquisadora responsável**. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Caso você queira maiores explicações sobre a pesquisa você poderá entrar em contato com a pesquisadora Alana LazarettiSolvalagem, responsável por este estudo, através do telefone: (49) 988803073; do email [alana.lazaretti@gmail.com](mailto:alana.lazaretti@gmail.com) ou pessoalmente no endereço Servidão Quadros, 195, Rio Tavares, Florianópolis - SC. Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone (48)3721-6094; e-mail [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br) ou pessoalmente na rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, 4º andar, sala 401, bairro Trindade.

### **Declaração de consentimento**

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive do pesquisador todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa intitulada “A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência”. Estou ciente que receberei uma via deste Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido assinado por mim e pela pesquisadora responsável. Entendo que ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

---

Assinatura do participante da pesquisa

---

Data

---

Alana Lazaretti Solvalagem

---

Data