



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

Priscila Pereira Mendes

**BPC, CUIDADORAS E DEFICIENTES. UM ESTUDO SOBRE
MULHERES QUE ABANDONAM OS DIREITOS TRABALHISTAS
PARA CUIDAR**

Brasília (DF), novembro de 2007.

Priscila Pereira Mendes

**BPC, CUIDADORAS E DEFICIENTES. UM ESTUDO SOBRE
MULHERES QUE ABANDONAM OS DIREITOS TRABALHISTAS
PARA CUIDAR**

Monografia apresentada ao Departamento
de Serviço Social para obtenção do
diploma de graduação em Serviço Social,
sob orientação da Prof.^a Dra. Debora Diniz.

Brasília (DF), novembro de 2007.

Dedico esta monografia a meus pais e amigos pelo apoio e afeto.

Agradecimentos

Agradeço a Deus pelo dom do amor concedido a todos nós.

À minha orientadora, professora Debora Diniz, pelo apoio, dedicação, e incentivo às reflexões que possibilitaram a realização dessa monografia, assim como, o importante papel no meu processo de aprendizagem como pesquisadora durante o período da graduação.

À professora, coordenadora de graduação, Marlene Teixeira e à assistente social Flávia Squinca pela disponibilidade em participar desta banca de defesa.

À coordenadora do serviço de estimulação precoce, Vera Lúcia pelo apoio e recepção durante a pesquisa de campo.

A todas as professoras do Centro de Ensino Especial número 1 de Samambaia, em especial.

À Tânia Maria Pereira Mendes, pela colaboração e apoio durante a fase de pesquisa de campo.

À Eduardo Henrique de Paula pelo apoio durante a pesquisa de campo e no processo de revisão da monografia.

Às minhas colegas de curso, pelo incentivo e companheirismo.

Aos professores do Departamento de Serviço Social, em especial aos professores doutores Maria Lúcia Leal, Evilásio Salvador e Mário Ângelo Silva, pelas relevantes contribuições que estes realizaram durante a minha graduação.

A todos os funcionários do Departamento de Serviço Social pela colaboração em assuntos administrativos.

A todas as cuidadoras entrevistadas pelo exemplo de vida e perseverança, e por terem aceitado participar dessa pesquisa.

Lista de tabelas e gráficos

Tabela 1: Distribuição das cuidadoras por faixa etária.....	15
Tabela 2: Relações de conjugalidade das cuidadoras	15
Tabela 3: Distribuição de filhos por família de cuidadoras.....	15
Tabela 4: Distribuição dos filhos das cuidadoras por faixa-etária	16
Tabela 5: Tipos de deficiência dos filhos das cuidadoras	16
Tabela 6: Principais profissões das cuidadoras no mercado formal de trabalho.....	44
Gráfico 1: Salário mensal das cuidadoras no mercado formal de trabalho.....	44

Sumário

Resumo.....	07
Introdução.....	08
Capítulo 1. Metodologia.....	11
Apresentação.....	11
1.1. Descrevendo as participantes e o cenário da pesquisa.....	12
1.2. 3 Os instrumentos para a coleta de dados e escolha do local de pesquisa...	12
1.3. Procedimentos Éticos.....	13
1.4. Análise dos dados	14
1.5. Perfil das participantes da pesquisa.....	15
Capítulo 2. O cuidado como tema de justiça social. Algumas considerações sobre a ética do cuidar.....	17
Capítulo 3. Por que abordar a deficiência sob uma perspectiva feminista?.....	20
3.1. O modelo social da Deficiência.....	20
3.2. Os avanços políticos do modelo social da deficiência.....	28
3.3. A emergência da ética do cuidado no debate sobre o modelo social da deficiência.....	30
Capítulo 4. Mulher e Trabalho no Brasil.....	33
4.1. A divisão sexual do trabalho na sociedade brasileira e a situação da mulher no mundo do trabalho.....	33
4.2 Por que realizar políticas públicas para as cuidadoras?.....	37
Capítulo 5. Análise dos dados.....	43
5.1 A trajetória das cuidadoras: do trabalho formal ao campo da assistência social.....	42
Considerações finais.....	44
Referências bibliográficas.....	51
Anexos	
- Roteiro semi-estruturado de entrevista.....	54

Resumo

Apesar de o Benefício de Prestação Continuada ter se estabelecido como uma política de redistribuição de renda às deficientes, pouco tem se discutido sobre os impactos do recorte de renda exigido pela política na vida profissional das cuidadoras. Deste modo, foi realizado um estudo de caso, no qual foram entrevistadas vinte mães de deficientes que saíram do mercado formal de trabalho, e cujos filhos são beneficiários do BPC atualmente. Partiu-se da hipótese de que a ausência de políticas públicas direcionadas à cuidadora, aliada às condições precárias de trabalho, favorecesse sua saída do mercado formal de trabalho para permanecer dentro dos critérios de renda do BPC, a fim de que o filho deficiente se tornasse elegível à política. A hipótese foi comprovada em várias narrativas, porém, nem sempre se observou a ocorrência de um cálculo racional a favor do BPC em detrimento ao mercado de trabalho. Na maioria dos casos, a saída do trabalho formal das mães deveu-se a responsabilidade moral destas em cuidar dos filhos deficientes em tempo integral. Assim, o critério de renda estabelecido pela política pode ter impactos significativos na vida das mulheres, pois estas, ao saírem do mercado formal de trabalho, acabam por renunciar direitos trabalhistas, tornando-se pessoas desprotegidas, tanto em relação à política de previdência quanto de assistência social, em caso de falecimento do deficiente beneficiário do BPC.

Palavras-chave: cuidado, deficiência, gênero, trabalho, Benefício de Prestação Continuada.

Introdução

O cuidado é uma prática social que permeia todos os estratos sociais. Apesar de a infância se constituir como uma fase em que existe a necessidade de receber cuidado, alguns fatores, como a brevidade do período de dependência extrema, e a divisão dessa responsabilidade no interior das estruturas familiares colaboram para que este permaneça como assunto relativo à vida privada das pessoas. Cabe notar que, geralmente, a criação das crianças tem como objetivo a formação de seres aptos à produtividade.

Em contrapartida, o cuidado em situações de velhice e deficiência, se configura como um labor geralmente prolongado, com vistas à manutenção da vida da pessoa que depende e sem retorno financeiro. Características como estas, desafiam os ideais de autonomia, independência e produtividade da sociedade capitalista e colaboram para que os idosos e deficientes se tornem os protagonistas no debate sobre a distribuição justa e equitativa do cuidado na sociedade. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), estima-se que o número de idosos saltará de 16 milhões de pessoas acima de 60 anos, em 2002, para 30 milhões em 2025, o que equivalerá a 15% da população brasileira. Além disso, o censo do IBGE de 2005 registrou que a população de deficientes¹ do Brasil equivale a 24,5 milhões de pessoas, representando 14,5% da população.

No Brasil, a política pública que tem por objetivo assistir essa população é o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Garantido pela Constituição Federal de 1988, o benefício é destinado a idosos com mais de 65 anos e deficientes cuja renda familiar per capita seja inferior a 1/4 de salário mínimo (Brasil, 1993). O indivíduo, idoso ou deficiente não é o único contemplado pela política, pois esta agrega duas condições, além da condição individual, a família do requerente deve estar dentro do critério de renda estabelecido. Assim, o BPC se configura como uma política de distribuição de renda para famílias pobres que possuem, entre seus membros, idosos ou deficientes.

Desta forma, a política possui um recorte de gênero, pois são as mulheres que se afastam do mercado de trabalho para se dedicarem ao cuidado, passando da qualidade

¹ Para fins deste estudo, serão utilizados de maneira indiscriminada os termos “pessoa deficiente”, “deficiente”, “pessoa com deficiência”, dentre outros.

de contribuinte formal da previdência social, para a de beneficiária indireta² de uma política de assistência social. A cuidadora, ao retirar-se do mercado de trabalho formal, perde as garantias dos benefícios previdenciários, entretanto, a renda do BPC pode aparecer como uma fonte de renda mais fixa em relação às condições instáveis de trabalho em que ela se encontrava anteriormente.

A presente pesquisa foi resultado de um estudo de caso realizado por meio de metodologia qualitativa. Foram entrevistadas vinte cuidadoras que saíram do mercado formal de trabalho, e atualmente, seus filhos são beneficiários do BPC. O estudo tem como hipótese norteadora que, as cuidadoras saem do mercado formal de trabalho com vistas a permanecer dentro dos critérios de acesso do BPC, e assim, garantir o acesso de seus filhos deficientes à política. Nesse sentido, um cálculo racional de custos e benefícios, a curto prazo, levaria a cuidadora a optar pelo BPC em detrimento do mercado formal de trabalho. Pois assim ela contaria com maior disponibilidade de tempo para cuidar, auferindo uma renda semelhante àquela do trabalho formal..

*

A monografia se divide em seis capítulos. No primeiro, segue-se uma explicação detalhada sobre a metodologia utilizada para a realização da pesquisa qualitativa, a escolha do local de pesquisa: Centro de Ensino Especial n. 01 de Samambaia, e os procedimentos realizados para a coleta e análise dos dados. Além disso, descreveu-se o perfil das 20 participantes entrevistadas nesse estudo de caso.

A ética do cuidado, tema que foi levantado pelas feministas a partir da década de 1990, principalmente nos Estados Unidos, foi o tema do segundo capítulo. Dissertou-se sobre a centralidade da interdependência nas relações humanas em contraponto ao ideal liberal hegemônico, centrado na independência. Debateu-se a necessidade da elaboração de um projeto de justiça que vise à garantia do cuidado, principalmente, em condições sociais pouco sensíveis à dependência.

No terceiro capítulo fez-se um percurso histórico no que diz respeito ao modelo social da deficiência, esboçando-se as principais teses dos teóricos da primeira geração, fundamentados pelo materialismo histórico, esses, majoritariamente homens com lesão medular, defendiam que mudanças na estrutura social poderiam promover a independência das pessoas com deficiência. O capítulo avança explicando como a emergência da teoria feminista e de abordagens pós-modernas no debate sobre

² O termo *beneficiária indireta* foi utilizado para reafirmar que o BPC é um mecanismo de proteção para a cuidadora. Sabe-se que os beneficiários legitimados pela política são os deficientes.

deficiência, abalaram os alicerces do modelo social, ao abordarem assuntos relativos à fragilidade, a dor, e questionarem o valor ético da independência, a ponto de as teóricas feministas de 1990 a 2000 serem definidas como a segunda geração do modelo social (Diniz, 2007).

Encerrado o debate internacional sobre deficiência e cuidado, o quarto capítulo busca situar a realidade brasileira, o contexto sócio-econômico da maioria das mulheres no mercado brasileiro, relatando a crescente pauperização dessa categoria na divisão sexual do trabalho. Em: Por que realizar políticas públicas para as cuidadoras? Intenciona-se demonstrar como a diferença de gênero, acarreta em uma desigualdade social, demonstrada pela saída do mercado de trabalho para exercer o papel social de cuidadora. Nesse sentido, as desigualdades sociais enfrentadas pelas cuidadoras devem se constituir como temas de políticas públicas que visem à garantia do cuidado como uma questão de justiça social.

No quinto capítulo relata-se os principais dados e resultados da pesquisa realizada com as mães de deficientes que saíram do mercado formal de trabalho, e atualmente, seus filhos são beneficiários do BPC. Constatou-se que quase metade das mães entrevistadas informaram ter saído do mercado de trabalho formal para poder ter acesso à política, ou seja, realizaram um cálculo de vantagens, preferindo o BPC, como fonte de renda garantida em detrimento ao trabalho formal. Nos outros casos, a atitude de sair do mercado de trabalho se deu por outros motivos, dentre eles o principal foi a eminente demanda de cuidado da criança, essas mães foram informadas sobre a possibilidade de acesso à política assistencial, em um período posterior à saída do mercado de trabalho formal. Por fim, no sexto capítulo foram relatadas as considerações finais do estudo, bem como se apontou à necessidade de se realizar novos estudos sobre o tema.

Capítulo 1: Metodologia

Apresentação

O seguinte estudo “*BPC, Cuidadoras e Deficientes. Um estudo sobre mulheres que abandonam os direitos trabalhistas para garantir o direito ao cuidado*” foi realizado com vistas à apresentação do meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília. A idéia inicial do projeto se desenvolveu durante as disciplinas: Pesquisa em Serviço Social 1 e Pesquisa em Serviço Social 2, ministradas no período entre agosto de 2005 e julho de 2006.

Para a primeira etapa para a realização da pesquisa foi realizado um levantamento bibliográfico, que consistiu na leitura e revisão do debate nacional e internacional sobre as seguintes categorias-chave: cuidado, modelo social da deficiência, justiça, assistência social e trabalho. As publicações em língua portuguesa e as legislações sobre o BPC foram igualmente consideradas.

O método escolhido para a implementação da presente pesquisa foi a abordagem qualitativa, pois, segundo Maria C. Minayo (1996), esse tipo de metodologia possui a capacidade de abstrair os significados e a intencionalidade dos atos como fenômenos interligados às instituições e à estrutura social, entendendo que estas estão em constante mutação, pois são construções sociais. Para Shulamit Reinharz (1992), embora não haja técnicas que definam a pesquisa feminista, esta tem utilizado com grande frequência a entrevista e a história oral, como forma de preservar a narrativa das pessoas entrevistadas, indiferente a sua origem de classe ou educacional. Trata-se, portanto de um método predominantemente interpretativo o que configura um importante mecanismo de análise para a pesquisadora que pretende analisar as narrativas das participantes sobre aspectos inerentes à esfera privada como a condição de cuidadora, e interpretá-los à luz da teoria estudada.

1.1 Descrevendo as participantes e o cenário da pesquisa:

Uma outra característica da pesquisa qualitativa é a sua ocorrência em um “cenário natural” (CRESWELL, 2007), que permite à pesquisadora maior riqueza de detalhes para a compreensão da realidade das participantes da pesquisa. Nesse sentido, o local escolhido para a realização da coleta de dados, foi o Centro de Ensino Especial nº 01 de Samambaia. A escola já foi ambiente de pesquisa durante a disciplina Pesquisa em Serviço Social 2. A estratégia utilizada para a realização do presente estudo partiu desse mesmo local de pesquisa.

Foram estabelecidos os seguintes critérios para a inclusão das participantes nesta pesquisa: 1) São mulheres que possuíam um emprego formal e cujo nascimento do filho deficiente significou um momento de ruptura, em que elas encontraram a necessidade de se afastar do mercado de trabalho formal e seus filhos se tornaram beneficiários do BPC; 2) Todas concordaram em participar do estudo por meio de um consentimento livre e esclarecido.

1.2 Procedimentos Éticos

Há um extenso debate acadêmico sobre a necessidade de se submeter projetos de pesquisas na área de Ciências Humanas ao Comitê Ética em Pesquisa – CEP, para a avaliação das possíveis questões éticas envolvidas. Apesar do presente projeto não ter se submetido ao CEP, houve um esforço para que a coleta de dados de pesquisa se realizasse de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996, p.4) que estabelece que “o respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa”. Logo, todas as participantes foram informadas oralmente sobre a justificativa e os objetivos da pesquisa; o procedimento de coleta de dados; o direito de recusar-se a participar ou retirar-se em qualquer fase da pesquisa; a garantia do sigilo diante dos dados confidenciais da pesquisa.

A escolha pela obtenção do consentimento livre e esclarecido pela via da oralidade e mediante a gravação da voz, deveu-se às características específicas do público a ser pesquisado. Proveniente, em sua maioria de camadas muito pobres e com pouca educação formal, as participantes podem se sentir constrangidas diante da formalidade da assinatura do termo, havendo a possibilidade de constituir uma barreira ao pacto de confiança entre estas e a pesquisadora.

O tema analisado durante a coleta de dados, em primeira instância, não ofereceu riscos às participantes, todavia foram tomadas medidas para evitar riscos previsíveis. O espaço adequado para a realização da entrevista foi negociado com a escola com antecedência e o momento da entrevista foi planejado de acordo com disponibilidade das participantes com objetivo de não prejudicar as suas atividades rotineiras. Heinhartz, (1992) argumenta que a pesquisa social feminista deve buscar uma forma de conceder um retorno dos resultados da pesquisa para a população estudada, como uma maneira de retribuir à sua cooperação, não a interpretando somente como fonte de informações, mas como participantes efetivas da pesquisa. Nesse sentido, o retorno dos resultados da coleta de dados para a comunidade foi realizado meio da convocação das cuidadoras para uma palestra realizada na escola em que foram entrevistadas. O tema discutido foi os direitos dos deficientes e o BPC, a importância das cuidadoras nesse contexto e, por fim, a exposição dos dados revelados e achados da pesquisa.

1.3 Os instrumentos para a coleta de dados e escolha do local de pesquisa

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas mediante gravação de voz. Foram entrevistadas, ao todo, 20 mulheres mães e cuidadoras de deficientes. A instituição onde foi realizada a pesquisa é a única escola pública especializada no atendimento de crianças deficientes da Região Administrativa de Samambaia no Distrito Federal, e atende a aproximadamente 130 pessoas. O serviço de estimulação precoce assiste crianças de 0 a 3 anos e 11 meses de idade, os demais serviços se destinam à crianças e adolescentes deficientes cujas restrições de funcionalidade não permitiram o acesso ao sistema regular de ensino. Os contatos existentes com o corpo docente da escola favoreceram a negociação de uma sala fechada para as entrevistas. A escola foi escolhida em detrimento das residências das participantes por permitir uma neutralidade, que pôde promover maior a liberdade para a entrevista, pois a prévia negociação de uma sala privada evitou, na maioria das vezes, interrupções durante a entrevista.

Para responder a pergunta de pesquisa, foi estruturado um roteiro de pesquisa que abordou aspectos relativos à deficiência de seus filhos, o momento de ruptura em que o tempo disponível para a execução do trabalho formal foi substituído pelo cuidado permanente como também a renda familiar e as políticas públicas acessadas pelas cuidadoras.

1.4 Análise dos dados:

Após a transcrição das entrevistas foram utilizadas técnicas de análise dos dados da pesquisa. Foi realizada uma leitura geral dos dados de pesquisa para a formação de uma impressão geral sobre o material registrado. Logo após foi efetuado o processo de codificação que, para John Creswel (2006), consiste na divisão de grupos e categorias para posteriormente dar-lhes sentido. Essa tarefa envolve a segmentação de frases e parágrafos e a rotulação destas com um termo retirado a partir da linguagem das participantes. As citações presentes nessa monografia visam uma reprodução literal do conteúdo obtido por meio da transcrição das gravações, sendo que, as modificações efetuadas tiveram como objetivo a adequação à norma culta da língua portuguesa. Houve uma preocupação em preservar, ao máximo, as diferentes linguagens das participantes.

Segundo Jean Combessie (2004), os diversos encadeamentos e pontos de vistas contidos nos dados de entrevista, passam por um processo de seleção baseado numa análise unilateral a fim de formar um todo coerente. Isto é, a pesquisadora se concentra nos modelos típicos pré-formulados, para estabelecer as comparações com a realidade. No presente estudo, a hipótese centra-se na argumentação de que falta de políticas públicas que privilegiem uma distribuição social do cuidado, aliada a um contexto de extrema pobreza, aumente as possibilidades da mulher abandonar o mercado formal de trabalho, a fim de que possa permanecer dentro dos critérios de elegibilidade do BPC, e assim possibilitar o acesso ao benefício para o filho deficiente. Os dados de pesquisa foram transcritos e revistos, sendo utilizadas as técnicas de retoque e recentramento com fins de identificar os conteúdos distribuídos de maneira dispersa nas transcrições, que estabelecem relações com a hipótese de pesquisa. Um fator que pode contribuir para a análise de conteúdo vise a redução da formação de preconceitos é o referencial teórico escolhido que partirá de uma perspectiva feminista de igualdade social.

1.5 O perfil das participantes de pesquisa:

De acordo com a tabela 1, 40% das participantes possui entre 19 a 30anos, correspondendo a 40% das entrevistadas. As cuidadoras na faixa-etária entre 30 e 40 anos, correspondem a 40%, e 20% são participantes com idade entre 40 à 60 anos.

Tabela 1: Distribuição das cuidadoras por faixa etária

Idade	Pessoas entre 19 e 30 anos	Pessoas entre 30 e 40 anos	Pessoas entre 40 e 60 anos
Quantidade de pessoas entrevistadas	8 pessoas	8 pessoas	4 pessoas

Fonte: Entrevistas com amostras de cuidadoras de crianças com deficiência em Samambaia, 2007.

No que diz respeito às relações de conjugalidade pode-se afirmar que 60% das entrevistadas vivem com companheiro, e 40% são solteiras. Essa pesquisa considerou não somente as relações conjugais baseadas em acordo civil, pois esse conceito não abarca as diferentes composições das famílias atuais. Cabe ressaltar que a lei Maria da Penha inaugurou um novo conceito de família segundo o qual esta “é compreendida como uma comunidade formada por indivíduos que são ou se consideram aparentados, unidos por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa (Brasil, 2006). Ainda em relação à composição familiar, a tabela 3 apresenta a quantidade de filhos por família.

Tabela 2- Relações de conjugalidade das cuidadoras

Solteiras	Vivem com companheiro	
9 pessoas	5 pessoas*	6 pessoas

Fonte: Entrevistas com amostras de cuidadoras de crianças com deficiência em Samambaia, 2007.

*Possuem contrato civil de casamento.

Tabela 3 - Distribuição de filhos por família de cuidadoras

Número de filhos	1 filho	2 filhos	3 filhos	4 filhos
Quantidade de famílias	5 famílias	8 famílias	4 famílias	3 famílias

Fonte: Entrevistas com amostras de cuidadoras de crianças com deficiência em Samambaia, 2007.

Em relação ao número de filhos por família, 65% das famílias das cuidadoras possuem no máximo dois filhos, cabe ressaltar que as famílias que possuem filhos únicos são geralmente formadas por mães, chefes de família e solteiras. Segundo a tabela 4 abaixo, 55% dos filhos das entrevistadas possuem menos de 5 anos de idade, esse fato se dá pelo fato de essas crianças serem atendidas pelo serviço de estimulação precoce, oferecido pela escola. As outras crianças e adolescentes (45%), compõem o grupo de pessoas que continuam a ser estimuladas no centro especializado, por não terem se inserido no ensino regular, devido à gravidade da deficiência. A tabela 5 demonstra as deficiências dos filhos das cuidadoras entrevistadas.

Tabela 4 - Distribuição dos filhos das cuidadoras por faixa-etária

Idade	Pessoas entre 0 a 5 anos	Pessoas entre 5 a 10 anos.	Pessoas entre 10 a 21 anos
Número de filhos	11 filhos	2 filhos	5 filhos

Fonte: Entrevistas com amostras de cuidadoras de crianças com deficiência em Samambaia, 2007.

Tabela 5: Tipos de deficiências dos filhos das participantes entrevistadas

Paralisia cerebral	8 pessoas
Paralisia cerebral e microcefalia	1 pessoa
Síndrome de Down e autismo	1 pessoa
Síndrome de Banville	1 pessoa
Síndrome de Williams	1 pessoa
Meningite	2 pessoas
Microcefalia	2 pessoas
Hidrocefalia	1 pessoa
Mielomeningocele	1 pessoa
Encefalite Viral	1 pessoa
Autismo	1 pessoa

Fonte: Entrevistas com amostras de cuidadoras de crianças com deficiência em Samambaia, 2007.

Capítulo 2: O cuidado como tema de justiça social – Algumas considerações sobre a ética do cuidar.

Um estudo analítico do cuidado requer uma maior aproximação dos fatores que legitimam essa prática social como relativa às mulheres no ordenamento social. Busca-se, portanto, ir além do discurso de naturalização do cuidado que pressupõe uma equivalência biológica entre a realização dessa prática e a maternagem. A crítica da ética do cuidar visa à compreensão de como o cuidar do outro, pode gerar opressão às cuidadoras em uma sociedade em que os princípios liberais como a liberdade e a independência são veementemente difundidos. Há um questionamento desses valores a fim de afirmar o cuidado e a interdependência como princípios fundamentais para a reprodução do corpo social. De acordo com Eva Fedder Kittay (1999) nenhuma cultura que se prolonga por mais de uma geração pode permanecer segura, caso não atenda as reivindicações da dependência humana.

Para Christopher Crittenden (2000), o fato de que a cultura ocidental tenha sido influenciada por mais de 2000 anos pelo pensamento filosófico de inspiração masculina tem contribuído para que prevaleça um pensamento dualista que tende a separar a razão da emoção, atribuindo ao homem à primeira faculdade e à mulher, a segunda. A instituição dessa polarização desprovida de neutralidade - tendo em vista a dominância do racionalismo - contribuiu para a desvalorização das mulheres e de outras minorias étnicas no interior das relações sociais, na medida em que estas eram rotuladas como emotivas em contraponto à liderança exercida pelo homem branco titulado como racional.

Para Virginia Held (1990), essa associação masculina à racionalidade permitiu a efetivação de outra conexão, a que ligava o homem ao ideal de humanidade, isto é, ao homem era permitido o acesso à vida pública e política. Enquanto isso, o mundo feminino se ligava mais à natureza. A maternagem havia sido rotulada como uma atividade primariamente biológica e o comportamento das mulheres, compreendido como irracional, guiado por instintos e irrelevante para a elaboração de princípios morais. Diante desse fato, nenhuma teoria moral na história da ética abordou o assunto da maternagem de maneira séria, como uma fonte para a construção de novos princípios éticos e morais, a não ser as feministas a partir da década de 1990.

De acordo com Kittay (1999), são as mulheres em suas atribuições de mães, irmãs, esposas e filhas, que têm realizado o cuidado. Para Clara Araújo e Celi Scalón

(2005), o acentuamento da competitividade e individualidade na esfera pública contribuiu para que o espaço familiar se tornasse um espaço de afirmação de identidades e de compensação afetiva, sendo que essas expectativas sobre trocas emocionais são prioritariamente esperadas das mulheres, podendo gerar uma sobrecarga no âmbito da vida privada. Ou seja, ainda que as mulheres possam ter acesso à independência financeira por meio do trabalho, elas continuam a ser mais cobradas no desenvolvimento das funções relativas ao cuidado dos filhos, do cônjuge nas atividades relativas ao lar.

A situação de vulnerabilidade feminina pode se agravar quando as mulheres se dedicam exclusivamente ao cuidado, pois, como afirma Kittay (1999) apesar de haver algumas profissões em que cuidar do outro aparece de maneira implícita na atividade laboral como no exercício da Medicina, Direito, Serviço Social e Pedagogia, é a partir do momento em que o cuidado retira a mulher da competição por bens e serviços, que esta se torna passível à marginalização. As relações conjugais em que o papel de provedor e cuidadora são definidos pelo gênero podem acarretar sofrimento de abusos físicos, psicológicos e sexuais, como também exploração econômica pelas mulheres. Haja vista a diferença de poder econômico embutida na relação, e toda diferença de poder pode se tornar, facilmente, uma relação de dominação (Kittay,1999)³.

Não obstante as desigualdades enfrentadas pelas mulheres que cuidam nas mais diversas classes sociais, é necessário destacar a necessidade dos seres humanos de receber cuidado. Sob o tropo de “somos todos filhos de uma mãe”, Kittay (1999) argumenta que a dependência se encontra no centro das relações humanas, isto é, que todos recebemos cuidados em virtude da existência de outro ser humano que desempenhou funções relativas à maternagem. Destarte algumas características que são comuns aos indivíduos se basearem naquilo que possuem, como a racionalidade e a possibilidade de sentir fome ou dor, a qualidade de ser filho de uma mãe expressa um novo princípio no qual as pessoas se igualam por meio do relacionamento que estabeleceram com aquelas que cuidam. Evoca-se, portanto um conceito de igualdade não relativo à uma propriedade indivíduo, mas respaldado pela atitude do outro de

³ Essa divisão tradicional de papéis possui a aceitabilidade de 53% da população masculina e 45% da população feminina na sociedade brasileira atual (SCALON E ARAÚJO, 2005). Maiores dados envolvendo a percepção dos papéis de gênero e família no Brasil atual podem ser encontradas em: SCALON, Celi, ARAÚJO, Clara. **Gênero: A distância entre a intenção e o gesto**. Revista Brasileira de Ciências Sociais. Vol 21.n. 62.

fornecer cuidados (Kittay, 1999). Nesse sentido faz-se necessário a incorporação do cuidado como um marco de igualdade nas teorias de justiça.

No eixo da teoria da justiça como igualdade, John Rawls, (2000) estabelece que a concepção de justiça política está relacionada à concepção de sociedade como um sistema equitativo de cooperação social entre cidadãos livres e iguais. Para estabelecer os fundamentos que orientam sua teoria de igualdade, Rawls elaborou o princípio de posição original, estabelecendo-o como um recurso de representação, isto é, um *status quo* fictício pelo qual todas as pessoas estejam em igualdade de condições para a realização das escolhas dos princípios que regerão a sociedade (Nedel, 2000). Na posição original, os cidadãos são considerados “livres e iguais, e membros plenamente cooperativos durante a vida toda de uma geração até a seguinte”⁴.

O que a crítica feminista da dependência esforça-se em elucidar é que enquanto os ideais de justiça situarem a sociedade como uma instância de relacionamento entre pessoas livres, iguais e independentes, haverá graves consequências para aqueles que estão impossibilitados de seguir essas normas sociais. Ou seja, pessoas que dependem de cuidados, como idosos e deficientes, permanecerão à margem do sistema produtivo. Além disso, as cuidadoras, apesar de serem pessoas capazes e cooperativas, poderão compartilhar em diferentes proporções da opressão que estes experimentam na medida em que se tornam as principais responsáveis pela manutenção de suas vidas (Kittay, 1999). Portanto, quando os teóricos não incorporam a dependência, o cuidado e a manutenção da vida dos dependentes nas suas concepções de igualdade e justiça acabam por legitimar a exclusão da mulher (Kittay, 1998).

Joan C. Tronto (1998) pontua que as pessoas não são totalmente autônomas, mas devem ser entendidas em um contexto de interdependência, pois a maioria das pessoas autônomas já passou por um longo período de dependência, e ainda assim continuam a depender dos outros de alguma forma, bem como, sentem a necessidade de cuidar. Para a autora, a concepção do homem autônomo e racional tem sido uma ficção construída para modelar-se de acordo com as teorias liberais. Situar a dependência na esfera da norma social implica na necessidade da incorporação da ética do cuidar nos espaços sociais e institucionais, cuja definição deve ser ampliada para além das atividades relativas ao ambiente familiar. Para Berenice Fischer e Joan C. Tronto (1990):

⁴ RAWLS, John. **O Liberalismo Político**. São Paulo: Editora Ática. 2000. p.45.

Cuidado é uma espécie de atividade que inclui tudo o que fazemos para manter, continuar, e reparar nosso mundo, para que assim possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nosso eu, e nosso meio-ambiente, tudo aquilo que procuramos para interagir em um sistema complexo e auto-sustentável (Fischer e Tronto, 1990, p.40. Apud: Tronto, 1998).

A utilização do termo “espécie de atividade” é justificada pela autora por considerar o fato de as pessoas cuidarem uma das outras como uma característica inerente aos seres humanos. Além disso, o cuidado é considerado uma ação, uma prática social, e não como um sistema de regras e princípios. Ao afirmar que cuidamos para viver no mundo da melhor maneira possível, propõe-se que a qualidade do cuidado está condicionada com os modos de vida e os conjuntos de valores dos indivíduos engajados nessa prática (Tronto, 1998).

Nesse sentido, o cuidado como prática social, se desenvolve de diversas formas na estrutura social, e possui uma caráter central na vida dos indivíduos. Portanto, a teoria feminista propõe que o cuidado seja garantido por meio de um acordo coletivo entre os membros da sociedade (Squinca, 2007). Isso significa retirá-lo da esfera privada, onde é tido como responsabilidade moral da mulher, principalmente na maternagem, e direcioná-lo ao debate na esfera pública. De acordo com Debora Diniz (2007) o objetivo da teoria feminista foi a elaboração de um projeto de justiça capaz de considerar o cuidado em contextos de extrema desigualdade de poder. A ética do cuidar, poderá favorecer o entendimento de que políticas públicas direcionadas à proteção e valorização das pessoas que realizam o cuidado assistem não somente os sujeitos beneficiados, mas cooperam para a melhoria das condições de vida da sociedade global.

Capítulo 3: Por que abordar a deficiência sob uma perspectiva feminista?

3.1 O modelo social da Deficiência

O modelo social da deficiência é uma corrente teórica que se iniciou na década de 1960. Paul Hunt, seu precursor, era um sociólogo deficiente físico que utilizou o conceito de estigma elaborado por Erving Goffman para fundamentar os seus primeiros estudos sobre deficiência (Diniz, 2007). Para Goffman (1963), o estigmatizado é aquele indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena numa determinada situação social. Antigamente, este termo significava um sinal corporal que conferia ao indivíduo um baixo valor moral, atualmente o termo se aplica à opressão sofrida e não, somente, à marca corpórea. Essa teoria serviu para elucidar a dimensão social que possibilita a experiência da opressão pelo indivíduo, havendo uma diferenciação entre a marca, como uma particularidade individual, e os outros, que atribuem um significado depreciativo a essa marca.

Como pontua Rosemarie Garland Thompson (1997), a estigmatização dos indivíduos não é realizada a partir da marca que este possui, mas porque esta é interpretada pela sociedade como desvio ao padrão estabelecido e não como simplesmente uma diferença corporal. Deste modo, o estigma é criado a fim de legitimar um *status quo* e perpetuar as relações de poder, na qual os indivíduos ditos normais - que seguem o padrão: homem, branco, heterossexual, saudável - se situam no topo da hierarquia social enquanto as pessoas fora da norma são desvalorizadas socialmente. Nesse sentido, a deficiência, ainda compreendida por uma linguagem marcada por preconceitos, como o termo: aberrações do corpo, era um dos aspectos que mais chamava a atenção dos teóricos do estigma.

Em 1972, Paul Hunt escreveu uma carta e publicou-a no jornal inglês *The Guardian* convidando pessoas com lesões físicas a se juntarem a ele em um grupo de estudos sobre deficiência. A partir dessa iniciativa, foi criada a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS). Esta foi uma das primeiras organizações de deficientes dotada de interesses políticos, e não de cunho meramente assistencial, como eram as instituições para deficientes criadas durante os dois séculos anteriores (Medeiros e Diniz, 2004). O diferencial dessa organização foi o protagonismo exercido pelos deficientes, pois estes eram quem gerenciava toda a organização e, além disso, formulavam novas propostas para a compreensão do fenômeno da deficiência. Até então, a definição de deficiência estava atrelada ao modelo médico que a considerava

uma consequência natural da lesão em um corpo, ou seja, uma tragédia individual praticamente inevitável. Entretanto, para a Upias a deficiência era um fenômeno eminentemente social, e expressava a incapacidade da sociedade em incorporar as pessoas com variações corporais. A lesão em si era isenta de significado, a experiência da opressão viria de ordenamentos sociais excludentes (Diniz, 2007). A definição original da UPIAS sobre ambos os termos apoiou-se em uma perspectiva política que denunciava ordenamentos sociais excludentes:

Lesão: ausência parcial ou total de um membro, ou membro, organismo ou mecanismo corporal defeituosos; deficiência: 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 social⁵.

Se a deficiência era considerada uma experiência de opressão compartilhada por pessoas com lesão, restava saber a quem interessava a dominação e a segregação das pessoas com deficiência (Diniz, 2007). A principal crítica utilizada pelos primeiros teóricos do modelo social baseou-se no materialismo histórico da teoria marxista, segundo a qual a deficiência poderia ser explicada muito mais pelas ideologias baseadas no racionalismo científico do que por crenças metafísicas que influenciavam a cultura popular.

Tendo em vista que foi principalmente a partir do desenvolvimento da sociedade industrial, o momento em que as mudanças na organização social estabeleceram a centralidade do trabalho como norma para a vida humana. De acordo com Colin Barnes (1997), o nascimento das instituições que ofereciam tanto provisão material e controle colaborou com a individualização e medicalização do problemas sociais, resultando na emergência do discurso médico sobre a deficiência. Portanto, esse discurso que situa a deficiência como tragédia individual, serviu para apoiar uma hegemonia dominante, passando a influenciar o sistema de crenças das pessoas.

Paul Abberley foi outro teórico da primeira geração de estudos sobre o modelo social da deficiência, que se destacou por apresentar a lesão como consequência do modelo capitalista de produção. Para Abberley, havia uma diferença entre os conceitos de opressão e exploração, isto é, enquanto a última diz respeito à realidade econômica das relações de classe no sistema capitalista, o conceito de opressão se liga a situação das mulheres e das minorias, definido por meio das relações patriarcais e racistas existentes no capitalismo. A exploração é o que acontece com homens e mulheres

⁵ UPIAS, op. Cit., p 3-4. Apud: DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. p.17.

quando vendem sua força de trabalho, ao passo que a opressão da mulher é o que ocorre nas relações que definem sua existência numa hierarquia patriarcal pelos papéis de mãe, trabalhadora do lar e consumidora (Abberley, 1997). Cabe destacar que nem sempre é necessário a existência da exploração da força de trabalho para a configuração de sistemas sociais opressores. Para Joan W. Scott (1999) os sistemas econômicos não determinam as relações de gênero de maneira direta, pois a subordinação das mulheres foi um fenômeno anterior ao capitalismo e permaneceu durante o regime socialista.

Nesse sentido, pode-se argumentar que há algo em comum entre as minorias: mulher, deficiente e negro, pois compartilham a opressão social construída a partir de discursos sobre a natureza biológica de seus corpos. Rosemarie Garland Thompson (1997) afirma que é possível estabelecer uma ligação entre a feminilidade e a deficiência no desenvolvimento da cultura patriarcal, esse paralelo existe desde a antiguidade como ilustra a idéia aristotélica de que a mulher equivale a um homem deficiente. Além disso, várias condições associadas à mulher como a histeria, anorexia e agorafobia, se situam na linha tênue entre o comportamento feminino normal e patológico. Por outro lado, Abberley argumenta que enquanto em casos de racismo ou sexismo, as diferenças corporais servem apenas para argumentar o caráter totalmente ideológico da opressão, no caso da deficiência, a diferença biológica, é uma consequência de práticas sociais, como também é parte da opressão. De acordo com Diniz (2007), o objetivo de Abberley ao assumir a desvantagem real da lesão, era demonstrar que o corpo era um espaço onde a desigualdade poderia se expressar e, portanto, necessitava estar no centro dos debates de justiça.

O esforço de Abberley estava em assumir a lesão como um fato, desnaturalizando-a, mas colocando em evidência as relações de produção capitalista. Uma teoria da deficiência da opressão reconhece que a naturalização da lesão, obstrui a consciência política dos deficientes (Abberley, 1997). A opressão não exclui a exploração, ambos os fenômenos são coexistentes, entretanto, em uma análise mais profunda, o conceito de opressão revela as relações hierárquicas existentes na sociedade capitalista. A opressão de negros, mulheres e deficientes ocorre não somente pelo pertencimento a uma classe social, mas estes e outras minorias vivenciam situações de desigualdade baseadas em características relacionadas à identidade individual. Sendo que uma cultura patriarcal e racista influencia na percepção do indivíduo sobre sua própria identidade. Adrienne Asch (2001) discorre como suas próprias reflexões foram influenciadas por aquilo que incorporou na família e na escola. E como suas

características pessoais como ser uma mulher, judia, deficiente e branca se interligam em seu próprio ser e tomam significados distintos a partir da maneira como outros interpretam e modelam sua própria vida.

O modelo médico, por exemplo, argumenta haver uma relação de causalidade entre o diagnóstico da lesão, a experiência da deficiência e da segregação social (Diniz, 2007), o que influencia a maneira de pensar da sociedade, como também das pessoas com deficiência. Abberley contestou esse discurso afirmando que a divisão social do trabalho existente no sistema capitalista influenciava no aparecimento de lesões e da deficiência em contextos sócio-econômicos opressores. O autor argumentou ser a deficiência um produto social, desvinculando a lesão da esfera do natural, conforme fora definida pelo modelo biomédico.

Para fundamentar seu argumento, Abberley estudou a prevalência da artrite como enfermidade causadora de 31% das lesões físicas de acordo com as estatísticas de saúde no Reino Unido durante a década de 80, sendo que na maioria dos casos, a artrite era causada pelas condições desgastantes de trabalho (Diniz, 2007). Além disso, declarou que muitas deficiências ocorrem por falta de prevenção e reabilitação, medidas essas que demandam uma pequena quantidade de custos econômicos. O autor destacou que o grande índice de nascimento de crianças cegas por ano em Tami Nadu era causado por uma deficiência de vitamina A, que poderia ter sido prevenida à custa de pouco gasto financeiro. Se grande parte do mundo atual sofre de subnutrição, esse fator se liga tão somente às decisões políticas existentes, e não a um dado da natureza.(Abberley, 1997).

A fenilcetonúria pode ser um exemplo de como fatores genéticos se ligam a fatores sociais no desenvolvimento da doença, pois inabilidade hereditária em metabolizar a fenilalanina só resultará em deficiência, caso não seja diagnosticada e tratada por meio de dietas alimentares. Conclui-se, portanto, que é consideravelmente complicado delimitar as fronteiras existentes entre fatores sociais e genéticos na origem da deficiência. No entanto, a afirmação de que o fator genético constitui a causa primária, torna-se um julgamento determinado por um saber, e imbuído de finalidades políticas (Abberley, 1997). A postura de Abberley ao desenvolver essa teoria era de crítica a produção social das lesões, como também a valorização dos deficientes como sujeitos de direitos.

A teoria da deficiência por opressão,foi ganhando força durante a década de 1980, e houve um certo consenso entre os teóricos do modelo social da deficiência. Foi

nessa época que os movimentos sociais de deficientes e o modelo social da deficiência obtiveram maior expressividade na esfera pública. A UPIAS realizou uma redefinição do conceito de deficiência, tendo em vista a inclusão de novas formas de lesões pela desclassificação destas como físicas, mentais, ou psicológicas. O objetivo era de fugir a padronização existente no modelo biomédico:

Deficiência: desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada consideram as pessoas que possuem as lesões e as exclui das principais atividades da vida social.⁶

O exemplo de Abberley sobre a artrite como deficiência, conforme abordado pela teoria social da lesão provocava outros limites socialmente estabelecidos, a fronteira simbólica existente entre doença e deficiência e entre essa e a velhice. As pessoas que adquiriam artrite eram pessoas aptas ao trabalho, entretanto, o desenvolvimento de trabalhos mecânicos ao longo dos anos, possibilitou a manifestação da doença e a experiência da deficiência. (Diniz, 2007). Ao comprovar que pouco mais da metade da população britânica com lesões era composta por adultos com idade superior a 65 anos, Abberley intencionava questionar a finalidade da separação existente entre velhice e deficiência, apontando que esta se voltava à naturalização das pessoas percebidas como deficientes, minimizando-as enquanto categoria, contribuindo para que a deficiência seja compreendida como um fenômeno extraordinário. Situando-a como um desvio a ordem social estabelecida, essa dissociação retira a força política dos grupos de deficientes e contribui para a sua segregação.

Associar a deficiência à velhice, favorece o reconhecimento de que as relações de dependência se fazem presentes não somente em situações extraordinárias, mas se encontram na esfera da normalidade, isto é, estão presentes nas diversas fases do desenvolvimento humano. Susan Wendell (1996) pontua que quando a deficiência é propositalmente separada da fragilidade corporal vivenciada na velhice, perde-se a percepção de que velhice é também deficiência. A ausência dessa percepção colabora para que pessoas não-deficientes sejam incapazes de compreender que eles possuem o corpo temporariamente funcional. Essa compreensão traz à tona a realidade da dependência para aqueles que se imaginam como pessoas cujos corpos são imutavelmente funcionais (Thomson, 2001). Nesse sentido a existência de estrutura social que promove a participação de pessoas com deficiência em todos os aspectos da

⁶ OLIVER, Michael; BARNES Colina. Op. Cit., pp.1718 In: DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. p.37.

vida social, deve ser encarada como interesse de todos os indivíduos que irão passar pelo processo de envelhecimento. A associação da deficiência a velhice pode possibilitar maior expressão no debate sobre políticas públicas que visam à igualdade social para ambas as categorias.

Um dos aspectos que podem impedir que as pessoas com lesão e se assumam como deficientes é o estigma associado à deficiência marcado por preconceitos relativos a improdutividade, anormalidade e incapacidade. Luciene M. da Silva (2006) pontua que o corpo marcado pela deficiência, por ser considerado disforme, lembra a imperfeição humana. Como nossa sociedade cultua o corpo útil e saudável, aqueles que portam uma deficiência lembram a fragilidade que se quer negar. Por outro lado, Wendell (1996) argumenta que o ato de se autoafirmar como deficiente pode assegurar o tratamento que a pessoa receberá dos médicos, das instituições públicas, organizações de caridade, como também dos familiares. Essa atitude pode ser mais confortável à pessoa, pois o reconhecimento social de uma característica corporal que compõe a individualidade, sendo que negá-la pode acarretar em maior sentimento de solidão e sofrimento diante do não reconhecimento social da deficiência e, conseqüentemente, da carência de proteção social.

Entretanto, não basta apenas afirmar-se como deficiente, pois este status não é conferido apenas por opção individual. Muitas pessoas que identificam seus corpos como deficientes devido às dificuldades econômicas, físicas e psicológicas que estes lhes causam, não conseguem ser reconhecidas como deficientes porque dependem de diagnósticos médicos, em cujas concepções de deficiência se atrelam ao diagnóstico da lesão em si, e não na combinação entre esta e o meio social. Essas pessoas geralmente desejam ter o reconhecimento da deficiência, mas a sociedade continua a esperar que estas atuem de forma saudável e produtiva, quando já não conseguem mais.

Para Michel Foucault (1988), foi a partir do século XVII, que houve uma grande explosão dos discursos que permeavam as mais diferentes instituições, o corpo se tornou o alvo das atenções de toda uma rede de saberes, religiosos, pedagógicos, médicos, jurídicos, etc. Constituindo-se, assim, uma nova tecnologia do poder: o “bio-poder”. Esse poder sobre a vida se desenvolveu por meio de duas formas principais, que estabeleciam ligações entre si: as disciplinas do corpo e as regulações da população. A primeira tecnologia centrou-se no corpo como máquina, isto é, no seu adestramento, bem como na ampliação de suas aptidões e extorsão das suas forças. O aumento da utilidade do corpo se desenvolveu paralelamente às técnicas de disciplinamento e

controle. A segunda, que se iniciou mais tarde, por volta da metade do século XVIII, focalizou-se no corpo-espécie, isto é, os processos biológicos inerentes à vida, como a proliferação, a reprodução, a mortalidade, o nível de saúde, a longevidade. As populações passaram a ser manipuladas por uma série de intervenções e controles reguladores.

As diversas técnicas de poder agiram como suporte para o desenvolvimento do capitalismo, na seleção da inserção das populações ao sistema econômico e na segregação e hierarquização social, facilitando o estabelecimento das relações de dominação necessárias para a manutenção do sistema. Nesse sentido pode-se estabelecer uma relação entre vitalidade do corpo e poder, na medida em que o poder não somente reprime, mas dedica-se a produzir a vida e controlá-la ao máximo. Em *Os Anormais* (2001), Foucault analisa como os discursos que explicavam a deficiência transitaram da explicação mítica e religiosa para o campo do discurso biomédico que passou a normatizar a diversidade corporal, inserido-a no binarismo, normal *versus* patológico. A catalogação dos corpos servia para, torná-los dóceis, bem como para legitimar o isolamento. O discurso que classificava o corpo saudável e o corpo patológico focalizava-se em disciplinar todos os corpos em nome do desenvolvimento capitalista. Essa visão instrumentalizada do corpo como uma máquina produziu a idéia da norma (Thomson, 1997).

3.2 Os avanços políticos do modelo social da deficiência

Em 1980 a Organização Mundial de Saúde (OMS), realizou um novo catálogo oficial de lesões e deficiências, Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap⁷ (ICIDH), à semelhança da Classificação Internacional das Doenças (CID). Apesar de o catálogo ter se realizado num período de efervescência política e acadêmica do modelo social da deficiência, a elaboração dessa publicação pouco se valeu da perspectiva sociológica como instrumento de análise para a deficiência, conforme fora proposto pelos teóricos deficientes. A utilização de uma linguagem que diferenciava lesão de deficiência seguia a orientação do modelo biomédico que estabelecia as lesões como resultantes das doenças, afim de que os termos doença, lesão e deficiência e seguissem uma sequência lógica, sendo que o último conceito atrelava-se a incapacidade provocada pela lesão de realizar atividades normais. Enquanto que a dicotomia normal e anormal, assim como a justificação da deficiência pela anormalidade do corpo, representava justamente o que o modelo da deficiência pela opressão intencionava quebrar.

A ICIDH foi alvo de várias críticas por parte dos deficientes, pelo retrocesso que esta poderia causar nas políticas públicas que se direcionavam ao público deficiente. A OMS realizou uma revisão a ICIDH que se estendeu do período de 1990 a 2001, durante esse período houve a participação das entidades acadêmicas e de representantes de movimentos sociais, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF) representou uma tentativa de incorporação do modelo biomédico e social, com o objetivo de realizar uma abordagem biopsicossocial do fenômeno da deficiência, reconhecendo a importância da matriz sociológica na delimitação da deficiência. Para Debora Diniz (2007):

A CIF não é um instrumento para identificar as lesões nas pessoas, mas para descrever as situações particulares em que as pessoas podem experimentar desvantagens, as quais por sua vez são passíveis de serem classificadas como deficiência em domínios relacionados à saúde.⁸

Ainda são poucas as avaliações do impacto da CIF nas instituições hospitalares e de política social. O reconhecimento do modelo social da deficiência remete a necessidade de uma equipe profissional de formação não apenas biomédica, mas de profissionais

⁷ *Handicap* foi a expressão utilizada no lugar de deficiência pelos mecanismos internacionais, no entanto essa categoria foi extensamente criticada pelo seu significado: de chapéu na mão, que sugeria aos deficientes a qualidade de pedintes, sendo posta fora do debate em 1990. (Diniz, 2007)

⁸ Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. p.51.

capazes de compreender os fenômenos sociais que contribuem para a experiência da deficiência e de mecanismos de pesquisa capazes de mensurar os resultados dessa nova orientação filosófico-política na realidade social.

Os progressos ocorridos durante as décadas de 1970 e 1980, inclusive as mudanças legislativas que aumentaram a inserção dos deficientes na esfera pública, deveu-se, em grande parte, aos esforços empreendidos pelos movimentos de deficientes. De acordo com Corbett Joan O'Toole (2001), a liderança de movimento de deficientes dos Estados Unidos durante esse período foi ocupada por homens, deficientes físicos, brancos e de classe média, o que conferiu um caráter sexista a esses movimentos.

Nesse sentido, a teoria da deficiência pela opressão apoiava-se em valores tradicionalmente masculinos, como o ideal da independência, isto é, a afirmação de que com a queda das barreiras arquitetônicas e sociais ao desenvolvimento da vida social do deficiente, este poderia exercer as atividades trabalhistas e se tornar independente, considerava que a causa de sua dependência se centrava na organização social existente no capitalismo. Paradoxalmente, a demanda do modelo social questionava a norma da produtividade capitalista para conseguir a inserção dos deficientes na mesma. No entanto, nem todos os deficientes podem trabalhar ou exercer funções financeiramente produtivas, considerando aqueles com lesões severas, mas naquele momento a toda a categoria era majoritariamente representada a partir do estereótipo do homem com lesão medular.

Questionava-se o sistema capitalista de produção, para possibilitar a inserção do deficiente no mesmo, assim o valor ético adotado ancorava-se na premissa da independência possibilitada por meio de uma reorganização social. Assuntos relativos à fragilidade existente na deficiência, como a necessidade do cuidado e de políticas de compensação a deficientes não produtivos eram pouco abordados, pois lembravam um estigma a ser desconstruído, afinal, de acordo com os teóricos da primeira geração do modelo social, todos os deficientes eram considerados potencialmente produtivos a depender da receptividade do meio social.

3.3 A emergência da ética do cuidado no debate sobre o modelo social da deficiência

As teóricas feministas abordaram temas esquecidos pela agenda do modelo social relativos à subjetividade existente na transcendência do corpo por meio da dor, à fragilidade do deficiente e a necessidade do cuidado (Diniz, 2007). Foi a partir de 1990 que as teóricas feministas buscaram compreender, por meio da análise da prática do cuidado, nas condições em que a deficiência do corpo se expressava de maneira severa, quais foram os fatores que permitiam a estigmatização desses deficientes e de suas cuidadoras. O resultado foi o questionamento do valor ético que fundamentava o modelo social da deficiência, apostando na centralidade da interdependência no desenvolvimento das relações humanas como hipótese explicativa ao fenômeno da opressão vivenciada por esses grupos vulneráveis.

Segundo Kittay (1999), a crítica da dependência considera o fato de que não se pode escapar das reivindicações concernentes à dependência humana e explora as maneiras como o cuidado pode fazer com que uma pessoa se torne vulnerável à dominação. A experiência da deficiência como argumento de autoridade no discurso foi algo recorrentemente utilizado pelos teóricos da primeira geração, Kittay não possuía um corpo lesionado, mas era uma filósofa cuja filha possuía paralisia mental grave. Ela experimentou a desigualdade de gênero por exercer a função de cuidadora durante muitos anos. Além disso, como professora de filosofia desenvolveu trabalhos com mulheres pobres e sem-teto, que a fizeram compreender o caráter central que as políticas assistência desempenham na vida delas (Kittay, 1998). A autora valeu-se dessas experiências para questionar os modelos liberais de equidade, e estabelecer a dependência como premissa ética para princípios de justiça.

Kittay (1999) utiliza o termo *self* transparente para qualificar o agente moral que é capaz de discernir as necessidades do outro, preocupando-se primeiramente com a satisfação dessas necessidades antes mesmo das suas. Esse *self* relacional que é capaz de doar seu tempo e disponibilidade para o outro é considerado indispensável nas relações de dependência, e contrapõe-se com o *self* autônomo presente nas teorias liberais. A autora segue a argumentação de que a vulnerabilidade do dependente exige que alguém satisfaça suas necessidades, porém a definição de quem possui a obrigação de satisfazê-las é culturalmente produzida, é imposta geralmente com base nos laços familiares, havendo uma maior responsabilização do gênero feminino (Kittay, 1999).

Por outro lado, Jackie Leach Scully (2005) pontua que o ato de cuidar deve ser compreendido como mais do que um ato de benevolência, pois se pauta em relacionamentos reais entre pessoas que experimentam condições de vulnerabilidade podendo implicar em opressão e exploração da pessoa que cuida (Scully, 2005). A desmistificação do cuidado como um ato puramente afetivo amplia o debate sobre a desigualdade de poder existente entre cuidadora e o dependente. A interação entre os dois pode resultar em um verdadeiro campo de batalha, em que a cuidadora, geralmente, possui algumas habilidades que o dependente não possui. Outras vezes o dependente pode se tornar agressivo, levando a cuidadora ao cansaço físico e mental. O cuidado é, portanto, uma atividade complexa, repleta de contradições e conflitos (Tronto, 1998).

A ênfase dada ao cuidar pode levar a falsa crença de que o tipo de cuidado demandado por todos os deficientes se difere em grau do cuidado exigido por outras pessoas não-deficientes (Scully, 2005). Wendell (1996) argumenta que a pessoa com deficiência não é deficiente em todos os aspectos, nesse sentido uma pessoa surda ou alguém com paraplegia pode não experimentar a deficiência em outras áreas de sua vida, assim como, alguém com paralisia cerebral pode não ser deficiente em seu desenvolvimento cognitivo. Nesse sentido, as teóricas do cuidado se preocuparam em afirmar o cuidado como justiça social para evitar que fosse compreendido como uma ética de caridade, correndo o risco de situar os deficientes em um espaço de subalternidade, tendo em vista a maior facilidade do ponto de vista do estado providenciar o cuidado do que modificar a estrutura social para receber os deficientes (Diniz, 2007).

As críticas das teóricas feministas revolucionaram consideravelmente os paradigmas existentes no modelo social da deficiência, elas apontaram a necessidade de não somente incluir os deficientes no sistema produtivo, mas também de criticar alguns pressupostos morais da organização social voltada para o trabalho. Nesse sentido, as feministas do período de 1990 a 2000 foram consideradas a segunda geração do modelo social. Grande parte das teóricas feministas, assim como os homens da primeira geração do modelo social, possuíam a autoridade do corpo com lesões. Mas, havia também algumas teóricas não-deficientes que reclamavam uma nova autoridade, a de cuidadoras de deficientes.

As feministas apontaram que além de experimentar a opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, assim, a experiência de mulheres deficientes e das cuidadoras diferenciavam-se,

consideravelmente, daquela descrita por homens com lesão medular (Diniz, 2007). Deve-se considerar, portanto, que o feminismo causou um considerável impacto nas teorias de deficiência, desde as bases conceituais da teoria feminista, amplamente utilizadas para a elaboração do modelo social da deficiência, por haver uma aproximação teórica entre as diferenças conceituais que delineiam as categorias: gênero e sexo; lesão e deficiência, às recentes formulações da ética do cuidado (Diniz, 2003).

Nesse sentido, a integração da deficiência como um sistema de representação aprofunda, expande e desafia a teoria feminista, trazendo novas noções sobre a construção cultural dos tabus em relação ao corpo humano (Thomson, 2001). A deficiência contradiz a cultura social que visa negar a vulnerabilidade humana, por esse motivo pode ser considerada uma característica essencial do humano, pois assume a necessidade do cuidado e da assistência para a vida. Enquanto o modelo de equidade da teoria feminista algumas vezes prioriza a autonomia individual como a chave para a liberação feminina, a teoria feminista da deficiência sugere que é preferível aprender a acomodar os limites corporais tanto de maneira individual como coletiva, do que simplesmente negar a existência deles (Tomson, 1997)

Capítulo 4: Mulher e trabalho no Brasil

4.1 A divisão sexual do trabalho na sociedade brasileira e a situação da mulher no mundo do trabalho.

A análise de como se estabelecem as relações de poder envolvidas na estruturação da vida social em torno das esferas pública e privada, necessita de uma compreensão a partir dos estudos de gênero, pois essa divisão se dá a partir dos papéis socialmente esperados por homens e mulheres na sociedade. Scott (1999) argumenta que os conceitos de gênero estruturam concreta e simbolicamente a percepção e a organização social sendo que o gênero é uma forma primária por meio da qual se articula o poder. Michel Foucault (1988) aponta o sistema centrado na aliança legítima, isto é, o casamento heterossexual monogâmico durante os séculos XVIII e XIX serviu como plano de fundo para a emergência de saberes normativos em relação à sexualidade, ao corpo com vistas a seu disciplinamento.

Fatika Hakki Talahit (1987) pontua que o fato de a economia política ter, durante séculos, desconsiderado a família como forma social remete a pouca possibilidade da mulher se inscrever na vida pública. Historicamente, a passagem do mercantilismo para o capitalismo, marca o momento em que o trabalho passa a existir como moeda de troca e a se diferenciar das demais atividades humanas, enquanto isso ocorre surgimento de outro processo de trabalho, o trabalho doméstico. Ambos os processos se situam em uma dicotomia do trabalho, não trabalho; valor, não valor; homem, mulher. Foi justamente nesse contexto histórico, com a configuração do modelo de configuração política ocidental, aos moldes dos ideais Iluministas que se separaram as esferas público e privado, e se associaram a estas, os papéis de gênero. Para Michele Rosaldo (1979), a assimetria sexual que confina a mulher a esfera privada e o homem à esfera pública configura-se como fator determinante para a perpetuação da desigualdade. Nesse sentido quanto maior a rotatividade de ambos os sexos nas duas esferas, maior a possibilidade da conquista da igualdade de gênero.

A inserção da mulher no mercado de trabalho no Brasil é um fato recente, mas capaz de provocar profundas mudanças na organização social. A mão-de-obra feminina foi utilizada de maneira crescente entre 1920 e 1980, seguindo os processos de urbanização e industrialização da sociedade brasileira. Destaca-se a expansão ocorrida na década de 1960, com o desenvolvimento do modelo taylorista de produção industrial, em que o perfil das mulheres- jovens, ex-camponesas, iletradas- se adequava ao trabalho

oferecido, trabalho esse marcado por jornadas prolongadas e de forte intensidade articulada ao baixo nível salarial. A partir da década de 1970, esse perfil passa por significativa mudança, pois a mulher adulta, com responsabilidades familiares necessita de mecanismos de proteção como a licença maternidade. A dupla responsabilidade feminina e reivindicava o estabelecimento de legislações trabalhistas diferenciadas. A pressão do movimento de mulheres, nesse sentido, contribuiu para os avanços presentes na Constituição de 1988 (Nogueira, 2004; Roy, 1999).

Claudia Nogueira (2004) afirma que o processo de trabalho brasileiro, passa, a partir de 1990, com o avanço do neoliberalismo, a contar com um relevante crescimento do trabalho feminino. Entretanto, as condições de trabalho das mulheres não iguais as dos homens na sociedade brasileira, pois embora a inserção no mercado de trabalho tenha representado um ganho para a mulher, a acentuada participação feminina no mundo do trabalho tem sido marcada pela precariedade. Em 1998, por exemplo, aproximadamente 45% das mulheres eram trabalhadoras assalariadas, enquanto os homens representavam 56%. Entretanto grande parte dessas mulheres se situava no setor de serviços e 36% delas exerciam atividades domésticas, apenas 10% dos homens trabalhavam na esfera privada (Nogueira, 2004). Dados do Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (DIEESE) informam que em 2004, 6,5 milhões de pessoas identificaram-se a trabalhadores domésticos, 6 milhões eram mulheres o que corresponde a 93,3% do total de trabalhadores nesse setor no Brasil.

Araujo e Scalon (2005) relatam a existência de três dimensões do trabalho presentes nas relações sociais: uma é a possibilidade de realização pessoal relacionada ao status e ao poder econômico, a outra se daria pela afirmação da autonomia, já em uma dimensão mais instrumentalizada, o trabalho serviria prioritariamente para satisfazer as necessidades econômicas dos indivíduos, sendo que sua relação com a satisfação pessoal estaria em segundo plano. Para as mulheres, a última dimensão tem sido a mais recorrente, isto é, o trabalho continua sendo visto como se estivesse fora da suas relações sociais ligadas à esfera privada, como algo alheio à suas vidas, enquanto que para o homem este continua naturalizado, considerado um imperativo, possuindo uma centralidade nas suas trajetórias de vida como fonte de realização pessoal.

Kittay (1999) argumenta que o pressuposto de que a mulher é um ser plenamente autônomo na disputa por bens e serviços obscurece a desigualdade existente relativa a seu papel de cuidadora, em contextos sociais que menosprezam o valor do cuidado qualificando-o como improdutivo. Ainda que o cuidado seja um trabalho remunerado,

como no caso das babás e empregadas domésticas que exercem a função de cuidar, é mal remunerado e possui baixo status social. A mudança dessa realidade pode ser dar com a alteração dos pressupostos éticos, pois ao situar a interdependência como um valor social, o cuidado poderia ser uma prática social compartilhada, destituída de discriminação pelo gênero.

Nesse sentido, a sociedade pós-industrial se encontra imersa em aspectos contraditórios com notáveis impactos nas relações familiares e nos papéis de gênero. A afirmação da individualidade como pressuposto ético difundido no corpo social, marcado pela ampliação pela liberdade de escolha, liberdade sexual e econômica é acompanhada por limitações estruturais que inviabilizam a execução dessas escolhas. Assiste-se a uma crescente afirmação de direitos humanitários, ao passo que ocorre um acirramento dos valores de mercado que perpassam as relações sociais e as definem, com a ampliação das possibilidades de acesso a bens e a educação formal para uma pequena parcela da população enquanto a outra convive com a impossibilidade real de usufruir dessas mercadorias (Araújo e Scalón, 2005). Todos esses fatores produzem efeitos na sociabilidade feminina, modelando suas formas de inserção ou não-inserção na economia produtiva.

O direito ao trabalho formal configura-se cada vez mais como uma possibilidade para poucos. Clauss Offe (1989) afirma haver uma contradição entre os direitos trabalhistas e a lógica do mercado, isto é, quanto maiores as medidas estatais de proteção social regulamentadas, maior será o ônus aos investidores, conseqüentemente, menor será o investimento do mercado empresarial na alocação de trabalhadores. Os processos de globalização e crescente desenvolvimento tecnológico têm exigido trabalhadores com alto grau de especialização para o mercado de trabalho, ao restante da população restam às formas precarizadas de trabalho pela via da informalidade e trabalho doméstico. Offe argumenta que os direitos civis industriais e o sistema de proteção social para as pessoas excluídas do mercado de trabalho constituem algumas das estratégias de controle da força de trabalho pela economia neoliberal.

Sônia Fleury Teixeira (1983) informa que a assistência social no Brasil, foi implementada durante muitos anos por diversos setores da sociedade civil e por algumas instituições estatais, no entanto, estas não rompiam com a lógica caritativa na execução de suas ações e políticas. Até 1988, a proteção social legitimada pelo Estado se ligava aos direitos relativos às pessoas situadas no mercado formal de trabalho. O seguro social brasileiro se dava a partir de uma lógica contratual, que implicava em

certa proporcionalidade entre contribuição e benefício. Assumindo assim, uma perspectiva não redistributiva, portanto incapaz de promover justiça social. Durante a elaboração da Constituição de 1988, o Estado teve por objetivo proteger o trabalho, mantendo o regime previdenciário para aqueles que nele estavam inseridos. Mas, fundamentado no princípio da discriminação positiva, passou a garantir, também, uma proteção mínima aos cidadãos de baixa renda que não tinham condições de se inserir na lógica contratual, sejam eles os idosos e deficientes.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) configurou-se como um mecanismo de redistribuição de renda estabelecido a partir dessa Constituição, sendo regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – Loas (1993), cujo processo de implementação se prolongou até 1996. Trata-se de uma política de redistribuição de renda que visa a “a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família”(Brasil, 1993). Até o mês de maio de 2007 atendeu mais de 2,5 milhões de pessoas, sendo que desse total mais de 1,3 milhões são pessoas com deficiência e pouco mais de 1,2 milhões são idosos acima de 65 anos (BRASIL, 2007).

Criado em 2003, o programa Bolsa Família se configura como outro mecanismo de redistribuição de renda. Elaborado a partir da unificação de vários programas existentes, sofreu forte influencia do programa Bolsa Escola. Sua natureza jurídica provém de uma medida provisória, transformada em lei e regulamentada por decretos e normas provenientes do poder executivo. O Bolsa Família tem como objetivo atender a famílias com renda familiar *per capita* inferior a R\$ 60 mensais e famílias de gestantes, nutrizes e crianças e adolescentes de até 15 anos cuja renda *per capita* seja inferior a R\$ 120 (Medeiros et al, 2007). Segundo dados do Ministério do Desenvolvimento Social o programa assiste a 45 milhões de pessoas.

O repasse do orçamento proveniente do BPC e do programa Bolsa família é preferivelmente destinado à mulher. Apesar de parecer desigual no que diz respeito ao gênero, essa preferência se dá pelo alto índice de famílias beneficiárias chefiadas por mulheres, foi constatado que mesmo quando há a presença do cônjuge, cabem a elas as decisões relativas à educação, saúde e alimentação dos filhos. Além disso, a preferência se justifica a partir do reconhecimento dos efeitos do gerenciamento dos recursos nas relações de poder intra-familiares, conferindo as mulheres maior poder de barganha nas negociações com o companheiro (Medeiros et al, 2006).

Diante do exposto, conclui-se que a presença da mulher no mercado de trabalho se dá de maneira diferenciada, as mulheres com qualificação profissional, inseridas no emprego formal e bem remuneradas possuem maiores possibilidades de escolhas dentro da economia de mercado. Entretanto, a maior parte da população feminina brasileira, se encontra inserida em ocupações precarizadas, com baixa remuneração, menor garantia de trabalho e de seguridade social, sendo que, algumas destas acabam por ter no benefício assistencial dos filhos, uma forma de proteção social.

4.2 Por que realizar políticas públicas para as cuidadoras?

As iniciativas a favor da afirmação da igualdade de oportunidades entre os indivíduos que compõem a sociedade tiveram início na década de 1950, com o objetivo de superar as desigualdades injustas existentes na sociedade, e reproduzidas pelas instituições estatais. Passou-se a questionar as leis que discriminavam por gênero, raça, opção religiosa, deficiência, e etc. Esse processo envolveu uma pluralidade de interlocutores, movimentos sociais, organizações sindicais, instituições do poder público e convenções e acordos realizados por organismos internacionais como a Organização das Nações Unidas (ONU) (Delgado, et al, 2000; Gomes,2001). Um 1979, a Convenção sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação contra a mulher definiu discriminação de gênero como:

Toda distinção, exclusão ou restrição baseada no sexo que tenha por objeto ou resultado prejudicar ou anular o reconhecimento, gozo, exercício pela mulher, independentemente de seu estado civil, com base na igualdade do homem e da mulher, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais nos campos político, econômico, social, cultural e civil ou em qualquer outro campo.⁹

A princípio, as ações políticas voltaram-se a afirmar a igualdade, retirando conteúdos discriminatórios de suas legislações, mas a compreensão de que era necessário realizar um esforço político maior para efetuar a mudança de comportamentos sociais com relação às minorias trouxe a tona o debate sobre a discriminação positiva na execução de políticas sociais ancoradas pelo princípio da igualdade de condições.

O Direito estadunidense trouxe a concepção que o Estado deveria se direcionar em combater a discriminação realizada por instituições burocráticas e políticas públicas aparentemente neutras, que, por fim encobrem as relações de desigualdade existentes na

⁹ GOMES, Joaquim B. Barbosa. **Ação Afirmativa e princípio constitucional da igualdade: o direito como instrumento de transformação social:** o direito como instrumento de transformação social. A experiência dos EUA. Rio de Janeiro: renovar, 2001. p.19.

sociedade (Gomes, 2001). Nesse sentido, a pré-concepção da existência de uma igualdade social como parâmetro para políticas públicas pode servir como mecanismo de reprodução da desigualdade existente. O ideal de igualdade pretendido seria somente alcançável a partir de mecanismos capazes de selecionar condições de desigualdades legítimas de intervenção e proporcionar um tratamento diferenciado às categorias oprimidas. Segundo John Rawls (2003):

As desigualdades sociais e econômicas devem satisfazer duas condições: primeiro, devem estar vinculadas a cargos e posições acessíveis a todos em condição de igualdade eqüitativa de oportunidades; e, em segundo lugar, têm de beneficiar ao máximo dos membros menos favorecidos da sociedade.¹⁰

Para Rawls, o tratamento desigual deve ser conferido aos membros da sociedade que se encontram em situações de desvantagem, para tanto, este formula o princípio da diferença, segundo o qual são considerados menos favorecidos aqueles que pertencem a classe de renda com expectativas mais baixas em relação ao acesso a bens primários (Trivelino, 2006). Na elaboração do princípio da diferença, Rawls desconsiderou as desigualdades de gênero cor e cultura por entender a sociedade como um sistema de cooperação entre iguais, em que as desigualdades inatas são encobertas pelo véu da ignorância para a efetivação do acordo social, as únicas desigualdades assim concebidas diziam respeito à renda e riqueza (Trivelino, 2006; Nedel, 2000). A crítica de Kittay (1999) à teoria rawlsiana se centra na desconsideração de gênero e deficiência, pois, ao partir do pressuposto de que uma sociedade igualitária se centra na norma da cooperatividade entre todos os seus membros, situa a dependência como um desvio a essa norma. Desta forma, como as mulheres são as principais responsáveis pelo cuidado, estas passam a ser, conseqüentemente, excluídas desse modelo de justiça eqüitativo.

Para Alexandra Trivelino (2006), as desigualdades provenientes da loteria da natureza constituem um importante fator nas desvantagens e desigualdades existentes, pois as diferenças corporais se atrelam às possibilidades de favorecimento na distribuição de riqueza e renda na sociedade. Isso se dá devido a processos históricos de exclusão e opressão de mulheres, deficientes e grupos étnicos que não correspondem ao padrão do homem branco civilizado. Não obstante as divergências teóricas, o princípio de igualdade serviu para inaugurar a não neutralidade do Estado diante das questões sociais existentes relacionadas a diferentes grupos sociais, por meio de ações

¹⁰ RAWLS, John. **Justiça como Equidade: uma reformulação**. Tradução de: Dinah de Abreu Azevedo. São Paulo: Martins Fontes, 2003. In: Trivelino, p. 24.

afirmativas. Para Joaquim B. Gomes (2001), as ações afirmativas se diferenciam das políticas governamentais anti-discriminatórias de caráter meramente proibitivo por oferecer uma reparação, uma intervenção anterior e posterior à discriminação. Nesse sentido:

As ações afirmativas constituem políticas públicas e privadas de caráter compulsório, facultativo ou voluntário, concebidas com vistas ao combate à discriminação racial, de gênero e de origem nacional, bem como para corrigir os efeitos do passado, tendo por objetivo a concretização do ideal de efetiva igualdade de acesso a bens fundamentais como a educação e o emprego¹¹.

A aplicação de ações afirmativas e políticas relacionadas à noção de justiça distributiva¹² tem sido alvo de discussão no que diz respeito ao âmbito de políticas sociais por seu caráter focalizado. Para Robert Castel (1999), o conhecimento das leis de solidariedade constitui a tomada de consciência da interdependência das partes em relação ao todo social. Nesse sentido, a sociedade é entendida como um conjunto de serviços que seus membros prestam uns para com os outros. Como ao nascer os indivíduos encontram uma divisão preliminar de bens, a redistribuição destes seria uma questão de justiça. O autor defende que a igualdade de condições aniquilaria um sistema de solidariedade fundamentado na diferença. Nesse sentido os bens sociais deveriam ser abertos a todos os indivíduos. Para Castel, um Estado com políticas universais poderia legitimar uma sociedade desigual, sem que os seus membros menos abastados estejam em posição de tutela social.

No entanto, a escassez de recursos públicos pode criar uma situação em que políticas universais sirvam aos interesses do capitalismo. Trivelino (2006) pontua que a implementação de políticas universais com pouca verba estatal pode interferir na qualidade dos serviços prestados, fazendo com que as camadas mais ricas da população se direcionem aos serviços oferecidos pela lógica de mercado, devido à melhor qualidade da prestação desses serviços, e os serviços públicos, com pressupostos universais, seriam destinados a população pobre. Além disso, as políticas universais, ao desconsiderarem gênero, raça, etnia, orientação sexual em sua aplicação acabam por não se configurarem como políticas totalmente universais. Como por exemplo, a política universal de educação pode não promover igualdade de condições entre todos os seus

¹¹ GOMES, Joaquim B. **Ação afirmativa e Princípio constitucional da igualdade: O direito como instrumento de transformação social.** A experiência dos EUA. Rio de Janeiro: Renovar, 2001. p.40

¹² A noção de justiça distributiva é a que repousa no pressuposto que o indivíduo ou o grupo social tem direito a reivindicar certas vantagens, benefícios ou mesmo acesso a determinadas condições, às quais teria naturalmente acesso caso as condições sociais sob as quais vivem fosse a de efetiva justiça. (Gomes, 2001, p.66).

usuários caso não considere as diferenças que expressam desigualdades sociais. Uma das reivindicações do movimento indígena brasileiro é a fabricação de materiais didáticos que se adequem à realidade e ao contexto de sociabilidade indígena, a neutralidade diante desta questão pode servir para a perpetuação da desigualdade étnica.

O estabelecimento de uma política focalizada na renda pode ser um mecanismo a favor da igualdade de distribuição de recursos, pois, supondo que houvesse um mecanismo de transferência de renda universal, tanto as pessoas ricas quanto as pobres receberiam a mesma quantia, caso a redistribuição se centrasse na metade mais pobre da população, esta poderia obter o dobro do valor do programa universal, favorecendo assim a igualdade. O Benefício de Prestação Continuada é uma política focalizada, destinada a garantir os direitos de idosos e deficientes não inseridos no mercado formal de trabalho. Além de selecionar a população atendida, a política estabelece um critério mínimo de renda para a concessão do benefício (Medeiros, et al, 2006).

Entretanto, Diniz (2006) argumenta que ser um deficiente pobre não garante o acesso ao BPC. Para ter acesso à política, o deficiente deve se dirigir aos postos do INSS, este se submeter a duas perícias: a perícia social e a perícia biomédica. A perícia médica se encarrega de estabelecer critérios de seleção em que apenas àqueles com deficiências graves podem se tornar beneficiários. A perícia social legitima a perícia biomédica, e a combinação dessas duas lógicas desloca o benefício como um mecanismo de proteção não só para o deficiente, mas para a família pobre do deficiente. O resultado dessa política é que ela não se direciona ao deficiente adulto não inserido no mercado de trabalho, mas o deficiente dependente de cuidados residente no ambiente familiar ou isolado em asilos.

O principal público-alvo da política é composto por crianças e adolescentes que equivalem a 42% dos beneficiários (Diniz, 2006). No entanto, Flávia Squinca (2007) aponta que haverá uma tendência de aumento da população deficiente com o envelhecimento populacional. Isto se dá porque a população idosa apresentará uma restrição de funcionalidade que poderá ser considerada deficiência. Atualmente, o Censo destacou que das 14,5% pessoas com deficiência, 8,78% eram crianças de 0 a 14 anos; 14,6 pessoas com idade entre 15 e 29 anos; 47% entre 30 a 59 anos e 29,3% de pessoas com mais de 60 anos (Squinca, 2007; IBGE, 2000). Por não ser uma política individual *strictu sensu*, a maioria da população de deficientes encontra-se excluída da política. De acordo com o Censo, apenas 36% dos 24 milhões dos deficientes em idade produtiva encontram-se, de fato, inseridos no mercado de trabalho. Diniz (2006) sugere

que o reconhecimento do BPC como uma política de assistência que visa à transferência de recursos estatais para o indivíduo, implica em extinção do critério de renda, ou então, que seja suficientemente alto apenas para coibir abusos de requerimento realizados por famílias de melhor condição financeira.

De acordo com Diniz (2006), a passagem de uma política de assistência individual para uma política de distribuição de renda a famílias pobres, possui um recorte de gênero, ao passo que na divisão sexual do trabalho, é a mulher que sai do mercado de trabalho para cuidar do filho deficiente. Esse percurso realizado pelas cuidadoras, pode estar relacionado com o recorte de renda existente na política. Podendo contribuir para que essas mulheres se desloquem de formas precarizadas de trabalho formal rumo à não remuneração ou à informalidade com vistas à garantir que renda familiar seja equivalente a 95 reais per capita¹³, o que poderá propiciar o acesso dos filho deficiente ao benefício. A proteção social proveniente do benefício aparece como uma forma mais estável de renda para a garantia do suprimento das necessidades familiares.

Entretanto, como pelas vias legais, o deficiente constitui o único beneficiário legal da política, selecionado segundo critérios biomédicos e sociais, deste modo, as cuidadoras que abandonam o mercado de trabalho formal podem se ver excluídas de qualquer forma de seguridade social (Diniz, 2006). Ou seja, em caso de falecimento do filho deficiente, a cuidadora inexistente para o Estado em termos de contribuição previdenciária. Provavelmente, esta só poderá contar com a proteção estatal aos 65 anos de idade, quando poderá ser beneficiária legítima do BPC pelos critérios de idade e renda.

Nesse sentido, a combinação de uma estrutura social pouco sensível à diferença corporal e a baixa valorização do cuidado numa economia de mercado colabora para a perpetuação de um ambiente hostil, tanto para as cuidadoras como para seus filhos com deficiência. As cuidadoras representam uma minoria que ainda não possui representação política, dado ao baixo índice de organização política da categoria. Pode-se considerar que as cuidadoras de deficientes pobres se situam em níveis baixos em uma hierarquia de opressão. Para Donna Haraway (2000), o estabelecimento de políticas de afinidade que consideram as diferenças enfrentadas pelas diversas minorias pode ser uma alternativa que garanta a representatividade política de cada uma delas. Nesse sentido, a

¹³ Baseado no cálculo em relação ao salário mínimo em 2007.

construção de um projeto de justiça que leve em consideração às desigualdades de poder das cuidadoras, deve-se configurar como uma temática de políticas que visam a construção de uma sociedade igualitária.

Capítulo 5: Análise dos dados

5.1 A trajetória das cuidadoras: do trabalho formal ao campo da assistência social.

Considerou-se, para efeitos de realização das entrevistas apenas mulheres que saíram do mercado formal de trabalho e, atualmente, gerenciam os recursos provenientes do BPC, destinados a seus filhos com deficiência. Entende-se, que saída feminina do mercado de trabalho formal é uma problemática concernente ao gênero, constituindo um fenômeno transversal na sociedade. Entretanto, a variável de classe pode influenciar consideravelmente a qualidade de vida das cuidadoras de deficientes. Mulheres situadas em melhores postos de trabalho, como por exemplo, o funcionalismo público, conseguem, a depender do grau de severidade da lesão do filho deficiente, conciliar o trabalho formal com o cuidado. De acordo com o artigo 98 da lei 8112 o horário especial concedido ao servidor portador de deficiência, poderá ser estendido a servidor que tenha cônjuge, filho ou dependente portador de deficiência física (Brasil, 1990).

Por outro lado, para mulheres situadas em postos de trabalho com pouca estabilidade e baixa remuneração, em um contexto de baixo índice de escolaridade e pouco apoio familiar, o atendimento às reivindicações de filhos com deficiência coloca-se como um dever moral que se sobrepõe à necessidade de manter um emprego. Para Kittay (1999) esse dever se associa à garantia da sobrevivência. As necessidades do deficiente são colocadas em primeiro plano, enquanto que numa posterior análise se percebe a condição de vulnerabilidade da cuidadora quando esta passa a necessitar de uma fonte de renda capaz de sustentar a ambos.

No modelo familiar tradicional, a relação pode ser resumida em: dependente (deficiente), cuidadora (mãe) e provedor (marido). Entretanto essa não é uma divisão justa, pois não se baseia na igualdade de gênero. A dependência econômica da cuidadora para com seu marido pode resultar em uma relação de dominação (Kittay, 1999). Em contextos sociais em que a figura do marido não se faz presente, ou quando este não ocupa o papel de provedor, devido a diversos fatores como desemprego, alcoolismo, drogadição, etc. O Estado pode ocupar o status de provedor por meio de programas de transferência de renda. O que ocorre é que a maioria das cuidadoras de baixa-renda se retiram do trabalho formal e passam a gerenciar os recursos provenientes do Benefício de Prestação Continuada – BPC, de seus filhos deficientes. Nessa pesquisa

60% das entrevistadas possuem companheiro, entretanto apenas 15% declaram os maridos como os principais provedores da família.

O fato de a política considerar como beneficiário o deficiente, e associar a essa condição, o critério da renda familiar, colabora para que os indivíduos protegidos sejam deficientes pobres, assistidos por mulheres pobres. Percebe-se que o estado brasileiro, apesar da haver efetuado vários acordos internacionais no que diz respeito a incorporação da transversalidade de gênero em suas políticas sociais, ainda não a efetuou de fato no que diz respeito as políticas de transferência de renda.

A tabela 6 revela as principais profissões das participantes desse estudo, antes do nascimento do filho deficiente.

Tabela 6: Principais profissões das cuidadoras no mercado formal de trabalho.

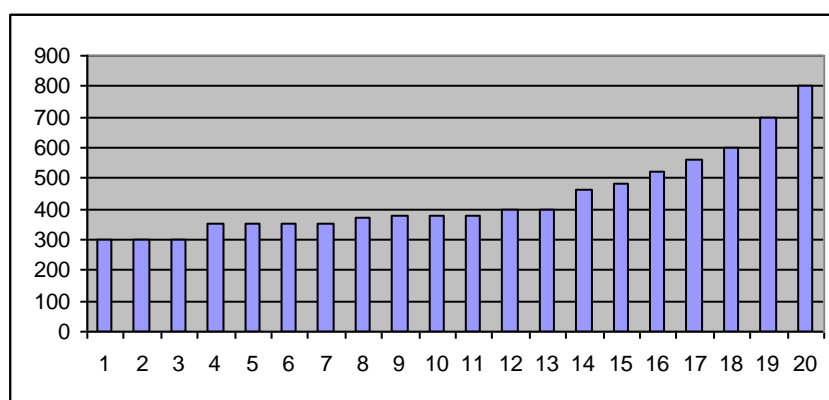
Trabalhadoras domésticas	5 pessoas
Vendedoras	6 pessoas
Frentistas	2 pessoas
Auxiliares de serviços gerais	3 pessoas
Operadora de Telemarketing	1 pessoa
Secretária	1 pessoa

Fonte: Entrevistas com amostras de cuidadoras de crianças com deficiência em Samambaia, 2007.

De acordo com a tabela, 25% das cuidadoras realizavam trabalho doméstico. A renda salarial dessas profissionais está entre as mais baixas do país, isto é, dados do Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (DIEESE) revelam que, em 2004, enquanto o rendimento médio real no Distrito Federal equivaleu a 1.266 reais, as empregadas domésticas receberam, em média, 321 reais. As outras profissões analisadas se relacionavam ao setor de serviços e vendas. O gráfico 1 abaixo revela os salários obtidos nos postos de trabalho.

Gráfico 1: Salário mensal das cuidadoras no mercado formal de trabalho.

Valor (R\$)



Número de cuidadoras

A partir da análise do gráfico, percebe-se que 60% das participantes recebiam um valor inferior a 400 reais por mês, renda mensal aproximada à proporcionada pelo BPC. Essa pesquisa partiu da hipótese de que a baixa remuneração dessas profissionais, aliada a um contexto de ausência de políticas sociais direcionadas a reparar às desigualdades sociais enfrentadas pelas cuidadoras, colaboram para que estas saiam do mercado de trabalho formal para se adequarem ao critério de renda estabelecido pela política, e assim possibilitarem o acesso de seus filhos ao Benefício de Prestação Continuada. Por essa perspectiva, um cálculo racional de vantagens, levaria a mulher a preferir a certeza da renda auferida pelo benefício a um salário incerto de um trabalho mal remunerado. O critério de renda do BPC funcionaria, então, como um incentivo ao abandono do trabalho formal:

Eu não tinha condições, naquela época eu não tinha apoio de ninguém da família aliás, eu acho que minha gravidez foi uma gravidez até escondida que eu escondi de todo mundo né, quando meu filho nasceu eu tive que dar porque a minha mãe não me aceitava em casa nem a família nem ninguém, tinha gente que nem sabia que eu tava grávida. Isso eu já tinha ido pro hospital ganhar o menino né, e ninguém ficou ao meu favor, todo mundo ficou assim estranho a mim. Aí eu tive que dar, eu dei o meu filho porque eu não tinha condições nenhuma de cuidar dele (...) Aí eu peguei (a criança) depois de nove meses com advogado e deu o maior reboliço né, eu fui buscar ele, fiquei com ele. (...) foi a partir do momento que eu me desempreguei pra começar a correr atrás do benefício pra ele, eu comecei a dar entrada no INSS com um laudo, e aí esperei 6 meses e aí depois fui lá fazer a perícia e ele fez a perícia, e recebe esse benefício do governo (participante 3).

Foi difícil deixar o trabalho porque eu sempre trabalhei, enquanto eu estava grávida, depois eu descobri que ele tinha problema e com o benefício dele eu não podia trabalhar eu tive que deixar de trabalhar para poder ficar recebendo o benefício.. (participante 12)

Entretanto, para a realização do cálculo racional a favor do BPC e em detrimento do mercado de trabalho, é necessário ter um conhecimento prévio sobre a política. Dentre as entrevistadas, um pouco mais da metade, afirmou não ter havido intencionalidade em relação ao recebimento do BPC durante o processo de saída do mercado de trabalho formal. A grande maioria recebeu informação sobre a política e conseguiu inserir seus filhos, em um período posterior a esse processo. O que pode ser explicado pela pouca divulgação do BPC, como também, pelo fato de ser uma política relativamente recente, cujo processo de implementação começou em 1996, ano em que algumas mães já possuíam filhos com deficiência. Como, por exemplo, houve casos em que as mulheres empregadas domésticas, deixavam de assinar a carteira, e continuavam a exercer a profissão em jornadas mais flexíveis e desregulamentadas de trabalho. Ao

serem informadas sobre o BPC, saíam do trabalho informal para cuidar, ou continuavam a exercê-lo esporadicamente.

Depois que ele nasceu eu continuei trabalhando, nas casas dos outros, deixava as pessoas olhando ele, punha na creche, mas na creche não podia ficar por que não era igual às outras crianças, tive que tirar da creche, tive que procurar uma escola especial pra ele, que na época era a APAE né, aí tive que colocar ele na APAE (...)Não, depois que recebi o benefício não continuei (a trabalhar) mais não, eu parei de trabalhar e fiquei só cuidando dele, na escola, andando com ele para os médicos, só por conta dele mesmo (Participante 13)

A trajetória das mães rumo à política assistencial do BPC, se inicia no período do nascimento da criança. É no hospital que as mulheres são informadas sobre a deficiência dos filhos. Além disso, algumas vezes, a deficiência é adquirida no ambiente hospitalar, ou pela ausência de atendimento adequado, principalmente deficiências com origens virais ou bacterianas:

Minha filha nasceu sadia, após sete dias teve febre, foi quando levei para o hospital. Só que os médicos não deram atenção, só fizeram o hemograma, raio X, exame de urina, aí a médica deu alta, como se tivesse um vírus de gripe. Depois de dois dias a febre continuou, então levei de novo ao médico, e fizeram os mesmos exames. Aí deram alta como se fosse vírus de gripe, passou alguns dias e a febre não voltou. Levei-a no HMIB, aí a médica foi grossa e disse: Quem é a médica aqui sou eu, pediu os mesmos exames. Aí deu alta, em todos os hospitais era assim, não ligavam para o que a gente falava (...). Meu marido discutiu com a médica, disse que não queria os mesmos exames, queria outro, foi quando ela descobriu que minha filha estava com meningite, a vinte e três dias. Se fosse (diagnosticado) no sétimo dia minha filha não teria ficado com a seqüela. (participante 19)

Quando ela nasceu pegou meningite, no hospital, o hospital estava contaminado, e aí ficou internada, passou um tempo pra se recuperar, e eu também pra recuperar da minha pressão (participante 15).

Essas narrativas remontam à tese de Abberley segundo o qual a origem social da lesão e as desvantagens sofridas pelos deficientes configuram-se como produtos históricos, e não resultado da natureza (Diniz 2007). Assim fatores como a qualidade do atendimento e de serviços prestados na rede pública de saúde podem interferir no desenvolvimento da deficiência. Após o receberem o diagnóstico da deficiência, as mães são encaminhadas para a o Hospital Sara Kubitschek, instituição publica com alta complexidade em reabilitação, e para um dos centros especializados em estimulação precoce e educação especial situados nas diversas cidades satélites. Essas duas instituições configuram os principais locais pelos quais as mães têm acesso a informações relativas ao BPC:

Estou até hoje sem trabalhar (...) é que tem que levar (a criança com deficiência) para hospital, fazer fisioterapia, levar pro Sara, então ficava me tomando muito tempo do trabalho teria que ausentar do trabalho então a empresa não aceitava muito isso esse tipo de coisa. Foi no Sarah, eu falei que estava desempregada aí eles me orientaram e me embarcaram no

benefício deles, eu peguei já com a carteira já dada baixa já fui no INSS e já procurei dar baixa, dar entrada no benefício(participante 6).

São nas agências do Instituto Nacional de Seguridade Social-INSS onde são avaliadas as pessoas que recebem o benefício. Quando questionadas sobre o processo de perícia biomédica, 95% por cento das entrevistadas afirmaram não ter havido problemas com relação à obtenção do parecer favorável dos peritos do INSS. Uma possível explicação para esse fenômeno pode ser o fato de as deficiências de seus filhos se adequarem ao conceito biomédico de deficiência, pois, a maioria destes possuem lesões físicas que implicam em graves restrições de funcionalidade. De acordo com Squinca (2007), a não existência de um consenso sobre os critérios de deficiência, e consequentemente, de critérios de elegibilidade do BPC, permitem que as solicitações de pessoas portadoras de doenças genéticas, crônicas e infecto-contagiosas sejam indeferidas.

Quando a deficiência dos filhos é diagnosticada, além do BPC, as mães buscam o acesso à outra política pública: o passe livre.. Este se traduz em uma política sensível ao gênero, pois a lei que a rege, garante o direito da cuidadora ao transporte gratuito. Conforme o artigo primeiro da Lei Distrital nº 566, de 14 de outubro de 1993:

“É assegurada a gratuidade no uso dos transportes coletivos do DF aos portadores, em grau acentuado de deficiência físicas, mentais e sensoriais, com renda de até 3 (três) salários mínimos, e respectivos acompanhantes, quando comprovadamente necessários” .

Apesar de o passe livre ser um direito das cuidadoras e de seus filhos com deficiência, a sociedade ainda parece não percebê-lo como tal, pois foi perceptível, na maioria das narrativas, que as cuidadoras sofrem estigma, principalmente dos cobradores e motoristas no setor de transportes. “É um absurdo o que a gente passa para pegar uma lotação, quando a gente acena, eles não param, às vezes, tenho de pedir para outra pessoa acenar e aí entrar com meu filho.”(participante 12). O não respeito à legislação por parte desses profissionais pode ser atribuído ao fato de a lógica do lucro no transporte público se sobrepor a valores éticos relativos aos direitos humanos.

Em uma sociedade pouco receptível à deficiência e à dependência, valores concernentes ideologia capitalista, como a produtividade e independência financeira entram em choque com as percepções das próprias cuidadoras em relação ao seu trabalho. Para Kittay (1999), o cuidado é um trabalho baseado em laços de afeto, que envolve um grande investimento emocional e requer confiança entre ambas as partes. A concepção de trabalho como forma de garantir o acesso a bens e serviços na sociedade, contribui para que a desvalorização do cuidado, seja incorporada em seus discursos:

Eu queria ser útil, eu me sinto como se não fosse útil. Eu estava até tendo sessão com um psicólogo por causa disso, por que eu estava sentindo um nada. Ela falou para mim que se eu anotar todas as coisas que eu tinha que fazer durante um dia, eu iria ver que meu dia seria cheio e seria muito útil. Eu fiz isso, anotei tudo o que eu tinha que fazer e vi que eu trabalho muito e sou muito útil. Minha casa não anda sem mim.(participante 16)

Se a saída do mercado formal de trabalho, nem sempre se associa ao recorte miserável de renda do BPC, (95 reais *per capita*). Este influencia diretamente na perpetuação da dependência em relação ao benefício. Quando questionadas sobre o desejo de retornar ao mercado de trabalho, 100% das entrevistadas afirmaram que possuem essa vontade.

Eu tenho maior sonho de ter meu emprego, de ter as minhas coisas sabe? Mas eu ainda estou meio assim né, ficar pedindo coisa pra um, pra outro. O dinheiro dele realmente eu não posso estar comprando uma televisão, estar comprando muita coisa, tem que ser pra aquilo ali mesmo, pra ele mesmo. (participante 14).

Entretanto quanto questionadas sobre a viabilidade do exercício profissional, 60% das entrevistadas declaram estar impossibilitadas, dentre os principais motivos estão a responsabilidade de cuidar dos filhos, problemas de saúde e o critério de renda do BPC:

O que me faz não voltar ao mercado de trabalho, é não ter condições mesmo de sair de casa. Não tem alguém responsável pelo Jean, a não ser eu, como eu te falei, meu filho ajuda mas ele não pode ficar, meu filho estuda tem as coisas que ele tem que pensar nele, ele não vai ficar pelo Jean, então tem que ser eu mesmo. Não volto por que, eu gostaria muito que ele tirasse o benefício que o Jean ficasse bem por que aquele dinheiro não ia faltar em nada se ele ficasse bem (participante 10).

Eu penso em voltar a trabalhar, mas se isso colocar em risco a pensão dele eu prefiro não voltar. Por que eu penso assim e se eu morrer amanhã? Ele tem que ter o dinheiro dele, ele tem que ter aquilo seguro para ele. Por que emprego eu arrumo e amanhã eu posso estar desempregada. Mas a pensão dele não vai acabar (participante 14).

Ainda assim, as 40% que consideram a viabilidade do retorno ao mercado de trabalho, buscam se inserir, ou já estão inseridas no mercado de trabalho pela via da informalidade. Grande parte delas vêm no trabalho informal uma maneira de garantir a complementação da renda, principalmente em casos onde o BPC significa a principal fonte de renda:

Eu também me viro como cabeleireira, eu arrumo cabelo em casa, vamos dizer assim um salãozinho uma coisinha simples, que eu não tenho condições de montar um salão, pra eu ter uma renda extra eu coloquei uma cadeira lá em casa e um secador, pra pintar e escovar cabelo que eu mesma faço, isso é uma renda, é uma ajuda também (participante 3).

Nesse sentido, comprova-se que o baixo critério de renda estipulado pelo BPC, não somente funciona como incentivo para a saída das mulheres do mercado de trabalho formal, como também colabora para a perpetuação da condição de extrema pobreza dessas famílias, haja vista que o retorno ao mercado formal de trabalho, não se configura como uma opção plausível para esta população.

Para Araújo e Scalón (2005) dentre outras limitações, as políticas sociais ainda não satisfazem às novas necessidades das relações sociais em contextos em que tanto homens como mulheres trabalham fora do ambiente doméstico. A ausência de uma contrapartida social e pública que ofereça redes de segurança e atenção produz um déficit de cuidado, principalmente no tocante a crianças, deficientes e idosos. De acordo com Kittay (1999) a sociedade deve prover condições que permitem aos outros, inclusive aqueles que realizam o cuidado, a receber aquilo que necessitam para sobreviver e se desenvolverem. Nessa perspectiva, assim como a cuidadora possui a responsabilidade de cuidar da pessoa que depende, a sociedade e o estado têm a obrigação de atender às suas necessidades. Urge, portanto, a necessidade do estado brasileiro incorporar como temática de políticas públicas as desigualdades sociais enfrentadas pelas cuidadoras.

Capítulo 6: Considerações Finais

O envelhecimento populacional no Brasil, bem como o elevado número da população deficiente no Brasil, são alguns fatores que denotam a necessidade de discutir do cuidado como tema relativo à transversalidade de gênero a ser incorporada nas políticas sociais. Conforme configurado na Constituição de 1988, o BPC pode ser entendido como uma política de assistência social a idosos e deficientes. Entretanto, uma análise mais profunda sugere que exigência de um recorte mínimo de renda contribui para que a política assista famílias pobres com deficientes. Essa política possui uma consequência para as mulheres, pois são elas que se retiram do trabalho formal para cuidar da pessoa com deficiência.

A exigência de um critério de renda familiar *per capita* contribui para que a política de distribuição de renda selecione não somente o deficiente pobre, mas à sua família em condições de vulnerabilidade social. Além disso, essa exigência pode servir como incentivo para as mulheres se retirarem do mercado formal de trabalho, passando a inexistir para o estado em termos de previdência social. Em caso de falecimento do filho deficiente, as cuidadoras permanecem sem nenhum tipo de proteção social. De acordo com os dados levantados por essa pesquisa, aproximadamente metade das participantes que se retiraram do mercado formal de trabalho, alegaram ter em vista o acesso ao BPC, as restantes se retiraram, por outros motivos, entre os quais, para cuidar do filho deficiente, e foram posteriormente informadas sobre a política do BPC em instituições de saúde ou educação.

Ainda em casos em que o critério de renda do BPC não serviu como incentivo à saída do mercado de trabalho formal, assim como naqueles em que serviu, observou-se que este contribuiu, consideravelmente, para o não-retorno das cuidadoras para o mercado de trabalho formal. Assim, evidenciou-se que o critério de renda do BPC contribui para a perpetuação da mulher e de seu filho deficiente em políticas assistenciais, pois, maioria das narrativas das participantes, o retorno ao mercado de trabalho formal não se configurou como uma alternativa plausível, deste modo, a informalidade apareceu como a principal forma dessas mulheres se inserirem no mundo do trabalho e auferirem alguma renda.

Para a crítica feminista, a exclusão social daqueles que são dependentes e de suas cuidadoras ocorre pela sociedade ainda não ter adotado a interdependência como premissa ética em sua organização social, para esta, os teóricos da primeira geração do modelo social não questionaram a premissa da independência pela via do trabalho. Assim, as feministas cuidadoras explicitaram a necessidade de a sociedade reconhecer a centralidade da interdependência humana, pois uma sociedade constituída a partir dessa premissa é capaz de considerar o cuidado como um princípio de justiça social.

Referências Bibliográficas

BRASIL. **Decreto Nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.** Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, 1999.

_____. **Lei 8112, de 11 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Diário Oficial da União, Brasília, 1990.

_____. **Lei 8.742, de 07 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 1993.

_____. **Resolução nº 196** do Ministério da Saúde, de 1996 que trata sobre regulamentação de pesquisa científica envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União Brasília, 1996.

_____. **Lei nº 11.340, de 7 de agosto de 2006.** Cria mecanismos contra a violência doméstica e familiar contra a mulher, nos termos do inciso 8 do artigo 226 da Constituição Federal, da Convenção sobre a Eliminação de Todas as formas de Discriminação Contra as Mulheres e da Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência Contra a Mulher; Dispõe sobre a criação dos Juizados de Violência doméstica e Familiar Contra a Mulher; altera o Código do Processo Penal e a lei de Execução Penal; e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, 2006.

Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (DIEESE); Programa de fortalecimento Institucional para a Igualdade de Gênero e Raça, Erradicação da Pobreza e Geração de Emprego (GRPE). **O emprego doméstico:** uma ocupação tipicamente feminina. Cadernos GRPE; n. 3 OIT_ Secretaria Internacional do Trabalho. Brasília, 2006

ABBERLEY, PAUL. The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. In: BARTON, Len; OLIVER, Mike. **Disability Studies: Past, Present and future.** Leeds: The Disability Press, 1997.

BARNES, Colin. A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture In: Barton, Len. OLIVER, Mike. **Disability Studies: Past Present and Future** edited by Len Barton and Mike Oliver. Leeds: The Disability Press, 1997.

CASTEL, Robert . **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário.** Tradução de Iraci Poleti. 5ª edição. Petrópolis - R.J: Vozes, 1998.

COMBESSIE, Jean-Claude. **O método em sociologia.** São. Paulo: Edições Loyola, 2004

CRESWELL, John. **Projeto de Pesquisa: Métodos qualitativo, quantitativo e misto.** Porto Alegre: Artmed – Bookman, 2007.

CRITTENDEN, C. Christopher. **Clarifying Care**: Elaborating and Expanding the Care Ethic. University of Tennessee, Doctor of philosophy degree. Knoxville. August, 2000.

DELGADO, Didice G., et al (orgs). **Mulher e Trabalho**. Experiências de Ação Afirmativa. São Paulo: Editora Boitempo, 2000.

DINIZ, Débora. COSTA, Sergio; SQUINCA, Flávia; FONTES, Malu (Orgs). **Tópicos em Bioética**. Brasília: Letras Livres. 2006.

DINIZ, Débora. **Modelo Social da Deficiência**: a crítica feminista. Série Anis, jul. 2003.

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

GARLAND Thomson, Rosemarie. **Extraordinary Bodies**: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature. Columbia University Press. 1997.

GARLAND Thomson, Rosemarie. **Re-shaping, re-thinking, re-defining: Feminist Disability Studies**. Center for Women Policy Studies. 2001. Disponível em: <http://www.centerwomenpolicy.org/pdfs/DIS2.pdf>>. Acesso em: 19 de junho de 2007.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GOMES, Joaquim B. Barbosa. **Ação Afirmativa e princípio constitucional da igualdade**: o direito como instrumento de transformação social. A experiência dos EUA. Rio de Janeiro: Renovar, 2001

HEINHARZ, Shulamit. **Feminist Methods in Social Research**. Oxford University Press, 1992

HELD, Virginia. **Feminist Transformations of Moral Theory**. Philosophy and Phenomenological Research. Fall, 1990.

FOUCAULT. Michel. **Os anormais**. Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT. Michel. **História da sexualidade 1**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: edições Graal, 1988.

KITTAY, Eva Fedder. **Dependency, Equality and Welfare**. Feminist Studies 24. Spr' 1998.

_____, Eva Fedder. **Love's Labor**. New York: Routledge, 1999.

KUNZRU, Hari, HARAWAY, Donna. **Antropologia do ciborgue**: As vertigens do pós-humano. Tradução e organização de Tadeu da Silva. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora. **Envelhecimento e deficiência**. Série Anis 36. Brasília: LetrasLivres, junho, 2004.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora; SQUINCA, Flávia. **Transferências de Renda para a População com Deficiência no Brasil**: Uma análise do Benefício de Prestação Continuada. Brasília, 2006. Disponível em <www.ipea.gov.br> Acesso em: 13 jun. 2006.

MINAYO, Maria C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1996.

NEDEL, José. **A teoria ético-política de Jonh Rawls**: uma tentativa de integração de liberdade e igualdade .Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000.

NOGUEIRA, Claudia Mazzel. **A feminização do mundo do trabalho**: entre a emancipação e a precarização. Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

O'TOOLE, Corbet Joan. The Sexist Inheritance of The Disability Movement. In: SMITH, Bonnie G., HUTCHISON, Beth. **Gendering Disability**. New Jersey: Butgers University Press, 2001.

OFFE, Clauss. Capitalismo desorganizado. São Paulo: Brasiliense, 1989.

RALWS, John. **O Liberalismo Político**. Tradução de: Dinah de Abreu Azevedo. São Paulo: Ática, 2000.

REINHARZ, Shulamit. **Feminist Methods in Social Research**. New York: Oxford University Press. 1992.

ROSALDO, Michelle e LAMPHERE, Louise. **A mulher, a cultura e a sociedade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

ROY, Lise. **O modo de ser mulher trabalhadora na reestruturação produtiva**. Campinas, São Paulo: Edotora Alínea, 1999.

SCOTT, Joan. El Género: Una categoria útil para el análisis histórico. In: NAVARRO, Marysa, STIMPSON, Catarina. (eds.). **Sexualidad, Género y Roles Sexuales**. México: Fondo de Cultura Económica. 1999.

SCULLY, Jackie Leach. Corporificação da Deficiência e uma ética do cuidar. In: DINIZ, Débora (org). **Admirável Nova Genética**: Bioética e Sociedade. Brasília: UnB- LetrasLivres; 2005.

SQUINCA, Flávia. **Deficiência e Aids**: O Judiciário e o Benefício de Prestação Continuada. Dissertação de Mestrado. Brasília: UnB/FS, 2007.

SILVA, Luciene M. **O estranhamento causado pela deficiência**: preconceito e experiência. Revista Brasileira de Educação. vol.11 no.33 Rio de Janeiro. Sept./Dec. 2006

SCALON, Celi, ARAÚJO, Clara.. **Gênero: A distância entre a intenção e o gesto**. Revista Brasileira de Ciências Sociais. Vol 21.n. 62.

_____. **Gênero, família e trabalho no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2005.

TALAHITE, Fatika Hakiki. Por uma problemática do trabalho domestico. In: KARTCHEVSKY, Andréé, et al. **O sexo do trabalho**; tradução de Sueli Tomazini Cassal. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 1986.

TEIXEIRA, Sônia Maria Fleury. Assistência Social na Previdência Social uma política marginal. In: SPOSATI, A et al.**Os direitos (dos) desassistidos sociais**. SP, Cortez, 1983.

TRONTO, Joan C. **An Ethic of Care**. Generations. Vol 22. Califórnia. Fall 98.

TRIVELINO, Alexandra de Souza. **Ação Afirmativa e política social**: focalização como instrumento de justiça social. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, 2006.

WENDELL, Suzan. **The Rejected Body**: feminist philosophical reflections on disability. New York: Routledge, 1996.

Anexos

A) Roteiro para entrevista semi-estruturada:

- 1) Qual a idade de seu filho (a)?
- 2) Qual a deficiência¹⁴ dele?
- 3) Qual era a sua profissão antes do nascimento de seu filho?
- 4) Quanto a senhora recebia por mês?
- 5) Como foi o período do nascimento de seu filho(a) para a senhora?
- 6) Quando o seu filho(a) se tornou beneficiário do BPC?
- 7) Como a senhora soube da existência do benefício?
- 8) Quantos filhos a senhora tem?
- 9) O que a renda do BPC representa para sua família atualmente?
- 10) A senhora recebe alguma outra fonte de renda?
- 11) Existem outras pessoas que lhe ajudam a cuidar de seu filho (a)?
- 12) A senhora trabalha? Se não, por quê?
- 13) Já enfrentou alguma dificuldade em inserir seu filho (a) em uma creche ou escola, ou no acesso de algum serviço público?
- 14) A senhora tem vontade de voltar ao mercado de trabalho formal?
- 15) O que te impede de realizar esse retorno?
- 16) Qual a sua idade?
- 17) Qual seu estado civil?

¹⁴ A palavra deficiência foi substituída por “problema” ou “probleminha”, pois era com esses termos que as cuidadoras se referiam à deficiência dos filhos.