



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

RAQUEL GUIMARÃES SILVA

**Gênero, Cuidado e Deficiência: um estudo no Ministério
Público do Distrito Federal e Territórios**

Brasília, junho de 2008.

RAQUEL GUIMARÃES SILVA

**Gênero, Cuidado e Deficiência: um estudo no Ministério
Público do Distrito Federal e Territórios**

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

Brasília, junho de 2008.

Monografia submetida ao corpo docente da Universidade de Brasília – UnB, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Banca examinadora:

Prof^a. Dr^a. Debora Diniz

Prof^a. Mestre Andréa Lagares

Prof^a. Dr^a. Marlene Teixeira

Brasília, junho de 2008.

Agradecimentos:

A toda equipe do Núcleo Regional de Informação sobre Deficiência, em especial, aos funcionários Lília, Paulo, Sabrina e Dione.

Aos promotores de justiça Vandir Ferreira e Sandra Julião por permitirem o acesso aos processos do Ministério Público.

À Débora Diniz, por toda dedicação, comprometimento e aprendizado proporcionado e pela participação fundamental na minha formação acadêmica.

À professora Marlene Teixeira e à assistente social Andréa Lagares pela presença na banca de avaliação desta monografia.

A Álvaro Amorim, Mariana Malnati, Nayara Menezes, Larissa Pereira e Gabriela Moura pelo incentivo e apoio constantes.

Aos amigos Rodrigo Suassuna e Creomar Lima, pelas leituras críticas e sugestões.

Às colegas de pesquisa Natália Pereira e Regiane Rodrigues pelo companheirismo ao longo da estrada acadêmica.

A todas as pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram para a concretização deste trabalho.

“Sempre há uma dimensão de nós mesmos e de nossa relação com outros que não podemos conhecer; este não saber persiste em nós como uma condição da existência e de nossa capacidade de sobreviver”.

(Judith Butler, 2006)

Lista de Gráficos e Tabelas

Gráfico 01 - Percentual dos direitos mais frequentes nos processos.....	38
Gráfico 02 - Deficientes nos processos de acordo com sexo e tipo de deficiência.....	39
Tabela 01 - Atendimentos realizados no Ministério Público de acordo com sexo e deficiência.....	42

Sumário

Introdução	9
Capítulo 1. Metodologia.....	11
1.1. Apresentação	11
1.2. Trabalho de Campo	12
1.3. Instrumento de Coleta de Dados	14
1.4. Tratamento e Análise dos Dados	15
1.5. Procedimentos Éticos	16
Capítulo 2. Gênero, Mulheres e Feminismo	17
2.1. A Perspectiva de Gênero.....	17
2.2. Gênero como Categoria Analítica.....	21
2.3. Mulheres e Cuidado.....	22
2.3.1. O cuidado na esfera moral e ética.....	25
Capítulo 3. Corpo e Deficiência.....	27
3.1. Normalização do corpo.....	27
3.2. Modelo Social da Deficiência.....	31
3.3. Crítica Feminista ao Modelo Social.....	34
Capítulo 4. Deficiência e Cuidado.....	37
4.1. Quem recebe cuidado.....	37
4.2. Quem exerce o cuidado	41
4.2.1. Cuidado feminino na família	41
4.2.2. Cuidado como instrumento de proteção social	45
Considerações Finais	51

Resumo

A presente pesquisa é resultado de um estudo realizado na Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência (PRODIDE), órgão do Ministério Público do Distrito Federal e Territórios (MPDFT). A pesquisa teve como objetivo central analisar de que forma as relações de cuidado se expressam no ambiente da deficiência, tendo como referencial teórico os estudos de gênero. A metodologia utilizada dividiu-se em duas etapas: pesquisa documental e etnográfica. Na fase documental foram analisados 48 processos que corresponderam à totalidade dos processos arquivados entre janeiro de 2006 a abril de 2007. A pesquisa etnográfica consistiu em um acompanhamento das sessões de atendimentos do Núcleo Regional de Informação sobre Deficiência (NURIN). Este núcleo, que compõe a PRODIDE, atende pessoas deficientes e não-deficientes que buscam informações e orientações sobre qualquer assunto pertinente aos direitos da pessoa com deficiência. Durante três meses foram acompanhados 21 atendimentos. Os resultados mostraram que as mulheres são as principais figuras que exercem o papel do cuidado de pessoas deficientes e que a ausência ou inexistência da figura feminina como cuidadora do deficiente na família, gera, em muitos casos de vulnerabilidade social, a responsabilidade do Estado em cuidar, não a masculina. Os resultados indicaram ainda que a maioria dos casos envolvendo mulheres deficientes na PRODIDE diz respeito a deficientes mentais, enquanto os homens em questão são, em sua maioria, deficientes físicos. Os dados apontam a necessidade de se considerar a desigualdade de gênero na elaboração de políticas sociais no âmbito da deficiência e de se incluir mulheres não deficientes, mas cuidadoras de algum deficiente, como sujeitos passíveis de ter acesso a direitos sociais básicos.

Palavras-chave: cuidado, gênero, deficiência, justiça social

Introdução

O cuidado é uma prática geralmente relacionada a pessoas dependentes. Crianças, idosos, pessoas com alguns tipos de deficiência ou doença são vistas como pessoas que necessitam de cuidado. Ser dependente, no entanto, não é um fato exclusivo de segmentos sociais fragilizados, pois todas as pessoas são, em certa medida, dependentes, sendo a vida em sociedade permeada por relações de interdependência. O cuidado dessa forma não se restringe a alguns grupos, o cuidado é uma condição da vida humana e uma constante atividade buscando manter, continuar e reparar o mundo, para que se possa viver nele da melhor maneira possível (TRONTO, 2007).

A proposta inicial deste estudo era realizar a pesquisa junto a mulheres deficientes que procuraram o Ministério Público. Após algumas idas a campo, no entanto, verificou-se que, grande parte das mulheres que iam aos atendimentos do Núcleo Regional de Informação sobre Deficiência (NURIN) não eram deficientes, mas cuidavam de alguém com deficiência, geralmente uma pessoa da família. Diante disso, a pesquisa procurou analisar como as relações de cuidado na deficiência se expressavam no ambiente do Ministério Público do Distrito Federal e Territórios, tendo como referencial teórico os estudos sobre gênero, cuidado e deficiência.

Este trabalho está dividido em cinco partes. O primeiro capítulo descreve como a pesquisa foi realizada. O estudo utilizou-se da metodologia qualitativa e dividiu-se em dois momentos: documental e etnográfico. Na fase documental analisaram-se os processos de pessoas deficientes alocados na Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência (PRODIDE) e a pesquisa etnográfica consistiu em um acompanhamento dos atendimentos realizados no NURIN, que é mantido pela PRODIDE. O capítulo descreve o campo onde a pesquisa foi desenvolvida, a elaboração dos instrumentos para coleta de dados, o procedimento de análise dos dados, bem como os procedimentos éticos visando proteger os sujeitos pesquisados.

O segundo capítulo contextualiza o surgimento do movimento feminista e sua luta pela ruptura com a hierarquia e opressão, diferenciando-o do movimento de mulheres. Aborda o surgimento da categoria gênero como uma forma de teorizar a diferença entre sexos e a desigualdade entre homens e mulheres, bem como discute as críticas feitas ao surgimento desta categoria e a necessidade de dissociar gênero de mulheres, compreendendo o primeiro como uma categoria analítica de estudo. O capítulo discute ainda o significado do cuidar, as relações sociais estabelecidas entre

mulheres e a prática do cuidado, especialmente no âmbito doméstico e a importância dos estudos de gênero no debate sobre cuidado.

O terceiro capítulo aborda o corpo e a experiência da deficiência. Num primeiro momento discute-se a visão biomédica do corpo deficiente e as medidas de inclusão da pessoa deficiente por meio da medicalização. Visando retirar a deficiência da exclusividade do domínio biomédico e procurando contestar os padrões de normalidade corporal, surge nos anos 1970, no Reino Unido, um movimento denominado modelo social da deficiência, que propunha debater a deficiência dentro das Ciências Sociais e Humanas. O capítulo aborda, num segundo momento, a perspectiva trazida pelo modelo social sobre o que é ser deficiente e os caminhos para inclusão social, acrescentando ainda as críticas feitas pelas teóricas feministas a esse modelo.

O quarto capítulo constitui-se em uma análise dos dados obtidos na pesquisa. Foi constatado que as mulheres são as principais cuidadoras no âmbito da família e que as pessoas de quem cuidam possuem, regra geral, deficiência física ou mental. O Estado intervém nas relações de cuidado quando a pessoa deficiente não possui vínculos familiares e se encontra em situação de vulnerabilidade social, ou ainda quando a família do deficiente não dispõe de recursos básicos para exercer o cuidado. Neste último caso, o Estado partilha a responsabilidade de cuidar com a família através do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Por fim, as considerações finais apontam as conclusões do estudo, reconhecendo-se a necessidade de proteger as cuidadoras e de compreender o cuidado como uma premissa ética à vida social.

Capítulo 1

Metodologia

1.1 Apresentação

A presente monografia é resultado de uma pesquisa realizada no Ministério Público do Distrito Federal e Territórios (MPDFT). Este estudo foi inicialmente concebido como uma pesquisa do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PIC/CNPq), intitulada “Deficiência em Questão”, realizada em 2006 e 2007 pelo grupo Ética, Saúde e Desigualdade da Universidade de Brasília (UnB). Os resultados aqui apresentados são uma continuidade dos achados de pesquisas anteriores, especialmente no que diz respeito aos mecanismos de reparação da desigualdade de pessoas deficientes e na relação entre a sociedade civil e o Poder Público.¹

As técnicas de pesquisa utilizadas foram baseadas no método indutivo, partindo de análises particulares de processos e casos de restrição de direitos para a compreensão do problema de forma geral (DIONNE e LAVILLE, 2007). O enfoque indutivo é uma característica da pesquisa qualitativa, bem como seu caráter descritivo que geralmente ocorre devido ao contato direto entre pesquisador (a) e a situação objeto do estudo. A pesquisa qualitativa compreende um conjunto de técnicas interpretativas que têm por objetivo descrever e decodificar os componentes de um sistema complexo de significados, de forma a traduzir e expressar o sentido dos fenômenos no mundo social (NEVES, 1996).

Nesse sentido, duas técnicas de pesquisa qualitativa foram empregadas: a etnografia e a pesquisa documental. A etnografia é uma técnica de pesquisa muito utilizada no campo das Ciências Sociais, em especial da Antropologia. No Serviço Social, embora não utilizada de forma recorrente, esta técnica vem sendo empregada por muitas pesquisadoras como uma alternativa importante para compreensão do fenômeno social em certos contextos. A etnografia procura analisar detalhadamente comportamentos e seus significados no dia-a-dia, bem como a interação desse comportamento com outros elementos e o contexto social em que está inserido (MATTOS, 2001). O contexto observado é a fonte direta de dados e o pesquisador

¹ Há um extenso debate quanto à terminologia mais adequada para se referir às pessoas que experimentam a experiência da deficiência. Este trabalho utiliza pessoa deficiente, pessoa com deficiência e deficiente ao abordar os indivíduos que, devido uma lesão, sofrem opressão pelo corpo, sendo esta uma tendência crescente nos estudos acadêmicos.

torna-se um instrumento fundamental na análise desses dados, pois a etnografia é um processo guiado preponderantemente pelo senso questionador do etnógrafo.

A pesquisa documental, por sua vez, consiste em uma análise de documentos escritos, públicos ou privados, oficiais ou não, que tenham alguma importância dentro do campo onde a pesquisa se desenvolve. Os documentos podem se configurar em uma importante fonte de dados, uma vez que permite ao pesquisador obter a linguagem e as palavras dos participantes. Além disso, representam dados refletidos, os quais alguém se dedicou a compilar (CRESWELL, 2007). A análise documental pode reunir diversos documentos de momentos históricos diferentes, possibilitando ao pesquisador ter acesso a dados históricos passados que constituem ligação com situações vividas pelos sujeitos pesquisados no presente.

A pesquisa dividiu-se em sete etapas, não cronológicas: 1. levantamento bibliográfico sobre deficiência, gênero, desigualdade e cuidado; 2. submissão do projeto de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da UnB (CEP - IH) para avaliação das questões éticas envolvidas; 3. elaboração do instrumento para coleta de dados nos processos do Ministério Público (MP); 4. elaboração do instrumento para análise etnográfica nas sessões de atendimento do MP a comunidade; 5. ida a campo para coleta dos dados; 6. pré-teste nos instrumentos de análise documental e 7. processamento e análise dos dados obtidos.

1.2. Trabalho de Campo

O Ministério Público (MP), conforme a Constituição Federal de 1988, é uma instituição permanente que visa defender a ordem jurídica, o regime democrático, bem como os interesses sociais e individuais indisponíveis (BRASIL, 2008). O Ministério Público brasileiro abrange o Ministério Público dos Estados e o Ministério Público da União. Este último, por sua vez, compreende o Ministério Público Federal, o Ministério Público do Trabalho, o Ministério Público Militar e, por fim, o Ministério Público do Distrito Federal e Territórios, local onde esta pesquisa foi realizada.

A Lei Orgânica Nacional do Ministério Público, dentre outras atribuições, dispõem que além da proteção aos variados interesses difusos, coletivos, individuais homogêneos e individuais indisponíveis, o Ministério Público deve fiscalizar os estabelecimentos prisionais, os que abriguem idosos, menores, incapazes ou pessoas portadoras de deficiência (BRASIL, 1993). Assim, conforme João Estevam Silva

(2006), cumpre ao MP tomar as iniciativas necessárias para criar instrumentos capazes de responder os anseios da sociedade, tais como Promotorias de Justiça especializadas, e provê-las de infra-estrutura indispensável, composta por equipes profissionais multidisciplinares, de maneira que possibilite o desempenho técnico jurídico-social próprio.

Atualmente, apenas alguns Estados dispõem de Promotorias Especializadas, podendo citar Minas Gerais, Maranhão, Rio de Janeiro e Distrito Federal. Desses exemplos, todos apresentam mecanismos de atuação em favor dos direitos das pessoas idosas, no entanto, apenas Rio de Janeiro e Distrito Federal possuem Promotoria que atua em defesa dos direitos das pessoas deficientes (STEFANO e RODRIGUES, 2008) No Ministério Público do Distrito Federal e Territórios, a promotoria que trata desse assunto é denominada Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência (PRODIDE).

A PRODIDE, criada em 2000, atualmente é composta pela 1ª e 2ª Promotorias. Além de tomar as providências cabíveis na defesa dos direitos individuais indisponíveis ou coletivos das pessoas com deficiência no Distrito Federal (DF), a PRODIDE tem sob sua responsabilidade a manutenção do Núcleo Regional de Informação sobre Deficiência do Distrito Federal (NURIN – DF) (BRASIL, 2007). O NURIN, dentre suas funções, é responsável por reunir, tratar e difundir informações na área de deficiência no DF. Além disso, informa qualquer pessoa ou instituição que tenha interesse sobre direitos assegurados aos idosos e deficientes, como também encaminha as Promotorias reclamações feitas por essas pessoas para que sejam tomadas as devidas providências.

A entrada para realização da pesquisa no campo foi autorizada pelo Ministério Público do Distrito Federal e Territórios por meio de um convênio assinado com a Organização Não-Governamental Anis: Instituto que desenvolve pesquisas nas áreas de bioética, direitos humanos e gênero. O convênio permitiu o acesso aos documentos da PRODIDE, bem como o acompanhamento das sessões de atendimentos realizadas no NURIN.

1.3. Instrumento de Coleta de Dados

O objetivo deste estudo foi analisar como a relação entre deficiência e cuidado se expressa no Ministério Público. Para isso, dividiu-se o trabalho de campo em duas fases. A primeira consistiu em uma análise documental de processos de investigação preliminares (PIPs). O PIP é um processo de investigação aberto pela PRODIDE quando se suspeita que uma pessoa deficiente ou idosa teve algum direito violado. O processo averigua se houve, de fato, alguma restrição de direito, e, em caso afirmativo, toma as providências adequadas. Durante três meses foram analisados todos os processos da 1ª Promotoria arquivados no período de janeiro de 2006 a abril de 2007, que corresponderam a 48 no total.

Do total de processos analisados, selecionou-se 12 que abordavam a relação deficiência e cuidado, representando 25% do universo. O instrumento foi elaborado de acordo com as variáveis contida nesses processos e procurou identificar, dentre outros aspectos, quem exerce o papel do cuidado da pessoa deficiente, porque recorreram à PRODIDE, qual a relação entre quem exerce o cuidado e o deficiente e o cuidado como instrumento de proteção social. Para validação do instrumento, realizou-se um pré-teste em 10% do total, a fim de aperfeiçoar o instrumental e assim atingir o objetivo proposto.

A segunda fase, a pesquisa etnográfica, consistiu em um acompanhamento, durante três meses das sessões de atendimento do NURIN a pessoas que buscavam orientações sobre deficiência. Ao todo foram acompanhados 21 casos. As sessões de atendimento do NURIN são destinadas a informar pessoas deficientes e não-deficientes sobre a deficiência e os direitos dela decorrentes, bem como é um espaço onde se pode requisitar providências cabíveis quando há violação de direitos.

Para a análise etnográfica no NURIN, o instrumento utilizado foi o diário de campo. Num primeiro momento observou-se o local para uma maior familiarização e entendimento do funcionamento. Após o acompanhamento de algumas sessões, a análise foi centrada nas pessoas não-deficientes, mas que exerciam alguma relação de cuidado com deficientes. A observação procurou analisar, dentre alguns pontos, quem eram essas pessoas, qual relação tinham com o deficiente, o que procuravam no NURIN, porque recorreram a esse mecanismo. Os acontecimentos relevantes durante o atendimento foram registrados no diário de campo para análise posterior.

1.4. Tratamento e Análise dos Dados

O processo de análise de dados qualitativos consiste em extrair sentido de dados de texto e imagens, sendo este um processo de classificar coisas, pessoas e eventos e as propriedades que o caracterizam (CRESWELL, 2007). O processo de organização dos dados pode ser dividido em quatro etapas: 1. seleção, que consiste na verificação detalhada e minuciosa dos dados, visando detectar falhas e evitar informações confusas e incompletas; 2. classificação, que consiste na ordenação dos dados, de acordo com um critério que orienta a divisão em categorias (como sexo, tipo de deficiência, idade, etc); 3. codificação, é a etapa que sucede a classificação, pois na codificação atribui-se nome conceitual às categorias, relacionando ao que os dados representam no contexto da pesquisa e 4. representação, que consiste na apresentação dos dados de forma que se facilite a relação com a hipótese ou a pergunta de pesquisa (DIEHL e TATIM, 2004).

Os dados coletados nesta pesquisa foram organizados de acordo com as quatro etapas propostas. Na análise documental, a amostra de processos selecionada foi codificada em grupos de análises, o que gerou categorias para um estudo de pesquisa. A análise das evidências foi elaborada a partir de uma ordenação das variáveis encontradas no campo de pesquisa (FLICK, 2004). Dessa forma, analisou-se quem eram as pessoas deficientes ou cuidadoras em questão nos processos, que tipo de deficiência possuíam, qual a idade, o que esperavam do Estado, porque demandavam cuidados.

Os dados registrados em diário de campo, resultantes do acompanhamento das sessões de atendimento do NURIN, foram codificados para gerar uma descrição do contexto, das pessoas e das situações ocorridas. A codificação feita neste caso buscou identificar e descrever padrões e temas a partir da perspectiva dos participantes, visto que a pesquisa qualitativa procura entender não apenas uma, mas sim múltiplas realidades (CRESWELL, 2007).

No processo de análise dos dados o vínculo entre signo e significado, conhecimento e fenômeno, sempre depende da interpretação empregada pelo pesquisador, que interpreta os dados de acordo com sua visão de mundo e de referencial (NEVES, 1996). A análise neste estudo foi feita sob a perspectiva do referencial teórico de gênero, cuidado e deficiência. A pergunta de pesquisa - como a relação entre deficiência e cuidado de expressa no Ministério Público? – também foi fundamental na orientação deste trabalho.

1.5. Procedimentos Éticos

As pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil são marcadas historicamente por situações abusivas em relação às pessoas envolvidas nesses estudos. Muitas pesquisas não consideram premissas éticas, não respeitam a liberdade de escolha dos sujeitos envolvidos e violam uma série de direitos dos indivíduos pesquisados (MEDEIROS *et al.* 2007) O comprometimento ético na pesquisa visa garantir a proteção dos participantes durante todo o processo, assegurando respeito às decisões e aos direitos das pessoas pesquisadas.

O Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde publicou, em 1988, a Resolução 01/1988 que, dentre diversas disposições, determinava que toda instituição de saúde, credenciada pelo CNS, que realizasse pesquisas em seres humanos deveria ter um Comitê de Ética. A pesquisa só poderia ser iniciada após um parecer favorável desse Comitê (HARDY, 2004). Em 1996, revisando a Resolução 01/1988, o CNS publicou a Resolução 196/1996, determinando que toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos deveria ser aprovada por um Comitê de Ética em Pesquisa do sistema CEP/Conep, incluindo as realizadas no âmbito da Ciência Humanas (BRASIL, 1996).

O CEP é um comitê que delibera sobre assuntos éticos e avalia se a pesquisa proposta oferece algum potencial risco aos sujeitos participantes. Esse mecanismo de avaliação ética confere transparência e legitimidade a pesquisa, permitindo proteção, principalmente, a grupos vulneráveis. Não há consenso sobre a necessidade de submeter projetos de pesquisa qualitativos ao CEP (GUILHEM e ZICKER, 2007), no entanto o projeto de pesquisa que orientou esse estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília, para que deliberasse sobre as questões éticas envolvidas. Foi garantido sigilo de informações pessoais ou confidenciais abordadas nos processos e nos atendimentos, bem como só foram divulgados dados relevantes a esse estudo.

Capítulo 2

Gênero, Mulheres e Feminismo

2.1. A Perspectiva de Gênero

A luta das mulheres por melhores condições de vida e por conquista de direitos não é recente, bem como não recente a construção social da mulher como uma figura secundária e complementar ao homem (AUAD, 2003). A história mostra que durante muito tempo as mulheres foram excluídas da vida pública e confinada à esfera privada. Os relatos as mostram submissas, resignadas e conformadas com os ideais e tarefas que lhes eram atribuídos. No entanto, a história hegemônica, e logo a amplamente divulgada, foi escrita em larga escala por homens, que, pactuando com o ideal de exclusão, suprimiram fatos sobre movimentos organizados por mulheres em busca de mudanças.

Embora a luta das mulheres por melhores condições de vida não seja algo recente, o mesmo não se pode dizer do surgimento da categoria gênero e da consolidação do movimento feminista. Gênero é uma categoria introduzida especialmente por feministas anglo-saxãs nos anos 1980, que, buscava pautar a diferença entre homens e mulheres. A intenção era analisar as diferenças entre os sexos considerando as formas sociais e culturais de construção, bem como as relações de dominação e desigualdades entre os sexos derivadas dessas construções (MURARO e BOFF, 2002).

A luta das mulheres não se confunde com o movimento feminista. A luta das mulheres é focalizada, principalmente, em melhorias estruturais que não propiciam rompimento com a hierarquia e a opressão sofridas, e tampouco reivindicam alterações nas relações de gênero estabelecidas. O movimento feminista, por sua vez, surge criticando o papel da mulher na sociedade, a discriminação sofrida e a situação de opressão e dominação e tem como objetivo alterar as relações desiguais (LEOCÁDIO, 2006). O movimento feminista surge a partir de uma concepção crítica das relações sociais e ganha expressão na segunda metade do século XX, sendo o livro “O segundo sexo”, de Simone de Beauvoir, um importante marco.

Foi procurando explicar as desigualdades geradas pelos discursos sobre a diferença entre sexos, e a opressão sofrida pelas mulheres, que Simone de Beauvoir afirmou que as mulheres não nasciam mulheres, mas assim tornavam-se com o aprendizado (BEAUVOIR, 1980). Esta afirmação propunha uma desvinculação na

compreensão de sexo e identidade, remetendo o primeiro ao discurso biológico e o segundo a esfera cultural. Beauvoir (1980) afirmava que a identidade e os papéis sociais não eram conseqüências de um destino biológico, e sim de uma construção social, que ensina as pessoas a agir como homem ou mulher no processo de socialização.

O entendimento desvinculado entre natureza e cultura foi inovador para época. As posições sociais de homens e mulheres, que antes eram tidos como expressões da natureza, passaram a ser compreendidos a partir de um prisma que levava em consideração fatores culturais. O pensamento da primeira onda feminista, embora admitisse a não-causalidade entre sexo e gênero, sustentava sua estrutura ideológica na dicotomia sexo/ natureza e gênero/ cultura. Esse pensamento binarista possibilitou uma profunda reflexão nos conceitos e nas definições de masculino e feminino, sendo um importante passo na luta contra a hierarquia e opressão.

A naturalização de um fato cultural é um obstáculo a diversas mudanças sociais, pois pressupõe que aquele fato é imutável, que suas soluções se encontram na própria natureza, não na sociedade. As primeiras teóricas feministas deram uma importante contribuição aos estudos sociológicos ao desnaturalizar a posição e tarefas desempenhadas por homens e mulheres e remetê-las a esfera cultural: era possível mudar as relações de desigualdades, pois estas não eram relações impostas pela natureza, mas sim pela ordem cultural dominante. Desta forma, os estudos sobre a opressão feminina ganham visibilidade, bem como os direitos das mulheres passam a ter lugar nas pautas de discussões políticas.

A primeira onda feminista foi incontestavelmente influenciada pelos ideais de igualdade, liberdade e fraternidade preconizados pela Revolução Francesa. A luta do movimento feminista, embora tivesse como característica marcante a denúncia da situação desigual das mulheres, não se limitava a isso: o movimento feminista se engajava em uma luta contra todos os tipos de opressão que mantinham as relações sociais hierarquizadas. Foram as teóricas feministas da primeira onda que contestaram a divisão sexual do trabalho, bem como trouxeram a tona questões acerca da sexualidade silenciadas socialmente.

A sexualidade foi um importante tema descortinado pelo movimento feminista. A maternidade como um destino das mulheres foi arduamente questionado e nas décadas de 1960 e 1970 surgiu a possibilidade concreta de separar a sexualidade da reprodução com a pílula contraceptiva (ARÁN, 2003). A possibilidade de as mulheres exercerem controle sob seus corpos, de poderem optar pelo exercício ou não da

maternidade, bem como decidir o momento adequado para serem mães, foi uma das conquistas proporcionadas pelo movimento feminista. As feministas pautavam que a sexualidade ia muito além da procriação e não se configurava como uma função da mulher para agradar o marido. A sexualidade deveria ser uma fonte de prazeres e uma forma de ampliação da afetividade (TELES, 1999).

O binarismo como perspectiva para se interpretar os fenômenos sociais teve sua importância, mas apresentou fragilidades, pois não abrangeu algumas questões, dentre elas: que as relações sociais não são necessariamente heterossexuais e que a categoria mulher não é universal, e sim plural. A heterossexualidade pressuposta nas relações de gênero é um ponto central na opressão das mulheres. O movimento lésbico, bem como os gays, bissexuais, transexuais, transgêneros e travestis não estão incluídos no pensamento dicotômico. Sexo, para pensadoras feministas pós-modernas, é uma formação imaginária que produz realidade sob corpos anteriores a uma construção e que funda a sociedade como heterossexual. A sociedade lésbica não compõe a categoria mulheres como grupo natural, pois estão à margem da política da heterossexualidade. (HARAWAY, 2004; BUTLER, 2003).

O segundo ponto não abrangido pelo pensamento binarista consiste na universalização da categoria mulher. Segundo Scott (1992), parte da história das mulheres as abordou como pessoas naturalmente femininas que se moviam dentro de contextos diferenciados, propiciando uma diferença na experiência, mas não na essência. A essência – feminina – era tida como uma categoria social fixa, uma entidade separada e homogênea que não se alterava na interação social. Dessa forma, reconhecia-se a diferença – homens e mulheres, mas não a diferença dentro da diferença, o que quer dizer que as mulheres são diferentes entre si e que, embora definidas dentro de uma única categoria, lutam e reivindicam por direitos diversos e até divergentes.

A pesquisa no campo das Ciências Sociais, em especial aquela comprometida com ideais feministas, tem o desafio de quebrar a noção de fixidez, de descobrir o ponto do debate que gera repressão e produz a aparência de uma posição estagnada na representação binária de gênero (SCOTT, 1999). A categoria mulher deve ser compreendida como uma categoria plural, repleta de particularidades e diferenças e as pesquisas devem levar em consideração que as categorias homem e mulher são, simultaneamente, transbordantes e vazias, pois recebem definições alternativas, negadas ou reprimidas (SCOTT, 1999).

O grande ponto da teoria feminista da primeira onda debatido por pensadoras feministas pós-modernas é a desconstrução do natural, bem como de categorias analíticas que suprimem a pluralidade. O pensamento pós-moderno reconhece gênero como uma categoria além divisão binária entre sexo masculino e feminino. De acordo com Judith Butler (2006), o gênero, os corpos, o sexo são frutos da construção social, feita em grande escala pela linguagem, que se configura como um mecanismo de poder, pois constrói a identidade sexuada e estabelece a diferenciação. A linguagem e a representação política são critérios essenciais para a constituição dos sujeitos, pois a suposta natureza de sexo e anatomia não existe sem um marco cultural que os defina.

Segundo Butler (2003), gênero não deve ser concebido como uma mera inscrição cultural de um significado num sexo previamente dado, pois o sexo não é pré-discursivo. A estrutura binária do sexo é assegurada na atualidade pela colocação da dualidade do sexo num domínio pré-discursivo, o que faz com que a idéia de gênero se constitua em um determinismo, pois os corpos tornam-se objetos passivos de uma cultura inexorável. Para a autora, a coerência interna do gênero e a estrutura binária para o sexo e gênero são “ficções reguladoras que consolidam e naturalizam regimes de poder convergentes de opressão masculina e heterossexista” (BUTLER, 2003: 59). A afirmação de Butler, dessa forma, compreende o corpo como o produto de um discurso de poder em uma relação social hierarquizada.

O corpo não é um objeto pacífico onde os significados culturais de inscrevem, tampouco os “eus corporizados pré-existem as convenções culturais que essencialmente significam os corpos” (BUTLER, 1998: 308). Os sujeitos sociais são como atores em cena, realizando *performances*. O corpo sexuada atua em um espaço culturalmente restringido por signos que são interpretados de acordo com padrões existentes. Neste sentido, dizer que a realidade de gênero é performática significa dizer que ela só é real na medida em que é atuada. Não há atos de gênero que sejam verdadeiros ou falsos, reais ou distorcidos, e o postulado de uma verdadeira identidade de gênero se torna uma ficção reguladora. O fato de a realidade de gênero ser criada por *performances* sociais significa que as idéias de um sexo essencial, de uma verdadeira masculinidade ou feminilidade constituem uma estratégia de poder (BUTLER, 1998).

Dessa forma, gênero não é um dado da realidade, tampouco é a expressão ou exteriorização de alguma “essência”, por isso não deve ser definido como uma identidade estável, pois gênero é uma identidade constituída no tempo. O gênero e seus efeitos se produzem pela estilização do corpo devendo ser compreendido como “a forma

corriqueira pela qual os gestos, movimentos e estilos corporais de vários tipos constituem uma ilusão de um eu permanente marcado pelo gênero” (BUTLER, 2003: 200). A identidade que pressupõe o sujeito em termos estáveis deve ser desconstruída, cedendo espaço para uma identidade maleável e plural, jamais universal, pois esta se constitui em uma categoria excludente.

2.2. Gênero como categoria analítica

O emprego da categoria gênero é freqüentemente utilizado como sinônimo de mulheres. As Ciências Sociais empregou gênero como uma maneira de obter reconhecimento no campo de pesquisas, uma vez que gênero teria uma conotação mais objetiva e neutra do que mulheres. A categoria gênero como uma terminologia científica das Ciências Sociais surgiu buscando uma dissociação do feminismo, de forma que os estudos se tornassem mais politizados e neutros (SCOTT, 1999). Essa era uma maneira de buscar legitimidade institucional, principalmente no meio acadêmico, onde a predominância era masculina. Dessa forma, as mulheres eram reconhecidas como sujeitos históricos, mas não eram nomeadas nos estudos, pois a categoria gênero não englobava unicamente mulheres.

Scott (1999) sustenta que gênero tornou-se uma palavra particularmente útil com o crescimento dos estudos sobre os sexos e sexualidade, pois tal categoria transformou-se em um meio para diferenciar a prática sexual dos papéis sexuais atribuídos a homens e mulheres. Apesar de gênero ser um tema recente nas pautas de debate, bem como um novo instrumento na realização de pesquisas, o emprego de gênero como um estudo sobre mulheres, para Scott, não confere força de análise suficiente para questionar e mudar os paradigmas históricos existentes. Gênero necessita ser compreendido como uma categoria analítica dotada de um debate teórico capaz de instrumentalizar os fenômenos e a partir daí esboçar uma possível explicação para eles.

Gênero como uma categoria de análise só emerge no fim do século XX, especialmente com a diferenciação entre relações de sexo e relações de gênero. Michele Ferrand (2005) afirma que interpretar as relações entre sexos como relação social pressupõe que ambos formam um sistema. Ferrand destaca quatro características das relações de sexo. Primeiro, são antagônicas, ou seja, são relações de força que opõem grupos de forma que um domina e o outro é dominado. São transversais, perpassando todas esferas da sociedade. Terceiro, são dinâmicas e historicamente construídas.

Homens e mulheres nascem dentro de uma sociedade definida por relações sociais de sexo, e todos participam da produção e reprodução dessas relações. Por fim, as relações de sexo se bicategorizam, definindo de forma hierárquica as categorias sociais de sexo.

As relações sociais de sexo evidenciam uma questão central para o gênero como uma categoria de análise: a diferença. Gênero surge da necessidade de pensar a diferença e como sua construção define as relações entre as pessoas e os grupos sociais. O próprio surgimento do conceito gênero esteve ligado à tentativa de teorização da diferença sexual. Usada primeiramente para analisar as diferenças entre os sexos, a categoria gênero foi estendida à questão da diferença dentro da diferença (SCOTT, 1992). Isso significa a extensão da categoria para analisar a fragmentação da idéia de mulheres como sujeitos homogêneos. Com a fragmentação da concepção universal da mulher, reconhece-se que há variáveis raciais, etárias, sexuais, de classe, dentre outras, que segmentam a pluralizam a noção estável de mulher.

A construção de gênero como uma categoria analítica desde cedo se deparou com a pretensão universalizante do sujeito, que se constituía como homem, branco, heterossexual e detentor de propriedades. A categoria mulher foi estruturada a partir do referencial do sujeito universal (MARIANO, 2005). Dessa forma, gênero como uma categoria de análise é uma ferramenta significativa na tentativa de desconstruir os sujeitos universais, a normalização, a dominação e a opressão.

2.3. Mulheres e Cuidado

Apesar da luta feminista pela desnaturalização dos papéis socialmente construídos, o cuidado ainda é compreendido como um atributo predominantemente feminino e, não raro, mulher e o cuidado são tidos como termos indissociáveis pela sociedade. Cuidar implica algum tipo de responsabilidade e compromisso contínuos, e embora comum em diversas culturas, sua forma de expressão é variada, sendo a família um importante grupo onde se expressa o ato de cuidar. No contexto familiar, a pessoa cuidadora geralmente se materializa na figura da mulher, que ao longo da história, aprendeu a cuidar no convívio com outras mulheres de sua família ou grupo sociocultural. Esse processo de aprendizado e de reprodução dos valores culturais é, freqüentemente, entendido como algo natural, agregado as demais funções relativas as atividades familiares e domésticas (SANTOS, 2003).

A delimitação entre a esfera pública e privada ocorrida na sociedade brasileira do início do século XX não possibilitou que as diferentes funções atribuídas a homens e mulheres fossem culturalmente valorizadas de forma semelhantes. As atividades masculinas, associadas à esfera pública, foram dotadas de poder e valor, enquanto as atividades exercidas por mulheres, como o cuidado, foram desvalorizadas. (MALUF e MOTT, 1998). Considerando que o cuidado é, frequentemente, atribuído aos tipos de trabalho e preocupações que são delegados às mulheres, isso justifica o destaque feminista nesses estudos.

Sabe-se que o cuidado é uma prática antiga que, dentre suas funções, visa assegurar a vida e a preservação, sobretudo, dos seres humanos. O cuidado é uma prática complexa, que envolve diversos fatores que vão além da pessoa que cuida e da que recebe os cuidados (TERRA *et al.*, 2006). O cuidado, no entanto, não possui uma definição consensual. Nel Noddings (2003) define cuidar como um estado mental sobrecarregado, um estado de ansiedade, medo ou preocupação em relação a alguma coisa ou a alguém. Para a autora, as pessoas cuidam de alguma coisa ou de alguém que tenham consideração ou afeição. Se a pessoa ou objeto é indiferente não é possível se falar em cuidado, uma vez que o cuidado seria um encargo e uma relação dual. Para Noddings (2003), o reconhecimento por quem está sendo cuidado é necessário para se configurar uma relação de cuidado. A pessoa cuidada não precisa responder a quem cuida da mesma forma, no entanto, é preciso respondê-la de algum modo. O cuidado só existe quando há uma reciprocidade.

Em contrapartida ao pensamento de Noddings, Joan Tronto (2007) defende o cuidado não apenas como uma atitude de compaixão, alteridade e reconhecimento, mas como um ato de responsabilidade em fazer um trabalho e suprir as necessidades de outros. Para Tronto (2007), a dualidade proposta por Noddings não é capaz de abarcar outros fatores externos a quem fornece e a quem recebe cuidados. O cuidado é uma dimensão que envolve não apenas pessoas que cuidam e que são cuidadas, mas um complexo conjunto de relações sociais relacionadas ao cuidado. A visão dualista isola as partes da relação de cuidado e não permite que se reconheça a vulnerabilidade, carência e até incompetência de algumas cuidadoras.

Tronto (1997) argumenta que cuidar envolve um compromisso com objeto cuidado, logo, o cuidar é relacional. Deve-se distinguir o “cuidado com” de “cuidado de” com base nos objetos dos cuidados. “Cuidado com” refere-se a objetos menos concretos, caracterizando-se por uma forma mais geral de compromisso, enquanto o

“cuidar de” implica num objeto específico, que é o centro dos cuidados. Cuidar é assumir uma carga e se configura em uma atividade regida pelo gênero, neste sentido, os papéis tradicionais de gênero em nossa sociedade determinam que os homens tenham “cuidado com” e as mulheres “cuidem de”. A fronteira que separa essas duas definições é muito tênue, no entanto, se faz necessária em uma sociedade em define os cuidados de acordo com o gênero.

O “cuidar de” se expressa especialmente na família e em profissões que proporcionam o cuidado, como a Medicina, a Enfermagem e o Serviço Social. Aliado a essas instituições, ou quando elas faltam, o “cuidado de” pode ser exercido pelo Estado ou pelo mercado (TRONTO, 1997). Tronto (2007) destaca quatro fases do cuidar: cuidar de, importar-se com, oferecer cuidado e recebê-lo. “Cuidar de” implica o reconhecimento da necessidade do cuidado e exige a qualidade moral de atenção. Importar-se com algo pressupõe uma responsabilidade pelo trabalho que precisa ser desempenhado. Oferecer cuidado é a prática do trabalho em si e a ela está associada a qualidade moral de competência. Receber cuidado, por fim, é a resposta ao seu oferecimento e não se configura na única obrigação dos recebedores.

Tronto (1997) discute que é preciso separar os aspectos femininos e feministas dos cuidados, e essa não é uma tarefa simples, pois diversos pontos dessas vertentes se convergem. A abordagem feminina do cuidado, parte do pressuposto que o cuidado é uma tendência natural do ser humano e a relação de cuidado fundamenta-se na relação dual de quem fornecesse e quem recebe (NODDINGS, 2003). O cuidado nesta concepção foi, em um primeiro momento, entendido como o “trabalho do amor”. A abordagem feminina do cuidado não se preocupa em criticar as divisões tradicionais de gênero, que desvaloriza as atividades exercidas pela mulher. Ao contrário, ela pactua com o discurso de que algumas das diferenças entre os papéis exercidos por homens e mulheres estão na biologia.

A concepção feminista contesta a suposta natureza feminina do cuidado e considera que a relação entre pessoa cuidadora e objeto de cuidado envolve um conjunto de relações sociais mais complexos que a relação dual. Para as teóricas feministas, a dualidade focaliza em quem recebe o cuidado e não considera o cuidado como uma premissa fundamental à vida social. O ponto central debatido pela abordagem feminista consiste na idéia que ninguém é totalmente autônomo, que todas as pessoas são vulneráveis e que esta vulnerabilidade se inter-relaciona, pois todos necessitam de cuidados a cada dia para continuar vivendo (TRONTO, 2007). Os

aspectos feministas dos cuidados e do cuidar, segundo Tronto (2007), se situam como um fenômeno moral dentro do contexto político. Para que a perspectiva feminista seja transformadora, é preciso uma reformulação da visão que se tem sobre este contexto político.

2.3.1. O cuidado na esfera moral e ética

Cuidar de alguém suscita questões de caráter moral. Tronto (1997) propõe três caminhos para compreender essas questões que desafiam a teoria moral contemporânea. Primeiro, é preciso compreender que há aspectos da vida moral provocados pela capacidade de atenção dirigida à pessoa que está sendo cuidada. Isso implica conhecer as necessidades alheias e o conhecimento dessas necessidades vem de outras pessoas. Na teoria moral contemporânea pensar nas necessidades alheias se configura como um reflexo das necessidades de quem pensa, se esta pessoa estivesse no lugar da outra. No entanto, um compromisso capaz de perceber as reais necessidades de quem precisa de cuidado não é tão simples e exige um bom autoconhecimento, a fim de que a pessoa cuidadora não projete as próprias necessidades como sendo as necessidades de quem está sendo cuidado.

A segunda questão moral presente nas relações de cuidado, exposta por Tronto (1997), diz respeito à autoridade e autonomia. Se o cuidado é entendido como uma atividade realizada para satisfazer as necessidades de outros, o cuidar levanta questões de que as pessoas cuidadas não são racionais ou autônomas, mas a pessoa que cuida sim, o que provoca uma relação de autoridade e dependência, e que pode gerar, sobretudo, uma relação opressão (SCULLY, 2005). O conceito de autonomia vem sendo extensamente questionado. As teóricas da ética do cuidar argumentam que as pessoas devem ter um compromisso para manter e prover as relações em que se inserem, devendo olhar para si como sujeito interligado a outros e não seres separados.

O último ponto suscitado para se pensar as questões morais do cuidado é o particularismo. O particularismo do cuidar desafia a teoria moral contemporânea, pois a maioria das teóricas dessa corrente generaliza valores morais, considerando-os universais. Dessa forma, pensam que se for moral para uma pessoa agir de certa forma em um contexto, então deverá ser para outra pessoa que da mesma forma agir. O que não está sendo considerado é que “os julgamentos morais envolvidos em oferecer e prover cuidados são muito mais complexos do que um conjunto de regras pode

considerar” (TRONTO, 1997: 197). O cuidado, embora universal, deve ser visto com suas particularidades dentro de uma sociedade profundamente plural.

Afirmar que o cuidado envolve questões morais implica relacioná-lo a ética. Vera Regina Waldow (2001) defende a ideia de que o cuidado humano é uma atitude ética em que seres humanos percebem e reconhecem os direitos e necessidades uns dos outros, sendo uma forma de convivência que busca o bem-estar próprio e social. O cuidado como um valor ético se fundamenta na ação que busca o que é moralmente correto (NODDINGS, 2003). O cuidado como condição da vida humana deve ser entendido não apenas como um problema familiar, mas, sobretudo, como uma questão social e política. Pautar o cuidado como um valor ético significa dizer que “nós só podemos sobreviver e nos desenvolver entre redes de interdependência com outras pessoas e essas redes de dependências constituem vínculos morais que continuam a ‘unir’ mesmo adultos moralmente formados” (SCULLY, 2005: 122).

Qualquer pessoa, em algum momento da vida, esteve em alguma situação de dependência. A categoria dependência, nas sociedades ocidentais, focaliza o que é ser dependente nas pessoas com extremas dependências, que são incapazes de sobreviver sem o cuidado. A dependência, no entanto, não é encontrada apenas no caso de crianças ou deficientes que precisam de alguém, mas em outras relações como, por exemplo, entre médico e paciente, chefe e secretário, comunidades urbanas e rurais. Não existe independência, este é um falso princípio das sociedades capitalistas, a realidade é que todos são interdependentes (KITTAI, 1999).

Capítulo 3

Corpo e Deficiência

3.1. Normalização do Corpo

O corpo humano é um lugar onde o controle social é exercido diretamente. Através da ideologia e por meio da regulamentação do tempo e do espaço o corpo é treinado, moldado e marcado por formas históricas hegemônicas (BORDO, 1997). Os corpos se figuram como linguagem, produzidas no processo de socialização, e se inserem em uma complexa teia de representações, ideologias e concepções morais (ECKERT, 1995). De acordo com as formas predominantes e com as concepções morais, a sociedade estabelece o que é normal, anormal ou patológico. O normal é aquilo que se compara, iguala ou se aproxima de um padrão médio estabelecido por uma característica mensurável e, em Medicina especialmente, um influente campo de normalização, o estado normal do corpo humano é aquele que se deseja restabelecer (CANGUILHEM, 1978).

Para Georges Canguilhem (1978), a vida é polaridade, posição inconsciente de valor, uma atividade normativa, neste sentido seria possível falar sobre uma normatividade biológica.² A normatividade biológica é entendida como aquela que obedece a regras do organismo. Canguilhem assim exemplifica:

“Quando os dejetos da assimilação deixam de ser excretados por um organismo e obstruem ou envenenam o meio interno, tudo isso, com efeito, está de acordo com a lei (física, química, etc.), mas nada disso está de acordo com a norma que é atividade do próprio organismo. Este é o fato simples que queremos designar quando falamos em normatividade biológica” (CANGUILHEM, 1978: 98).

Quando a normatividade biológica é alterada, a Medicina aparece com a proposta de regularizar o que não está conforme as regras, o anormal. No entanto, Canguilhem ressalta que a anomalia é primeiramente sentida na consciência individual, e posteriormente é conhecida pela ciência. Dessa forma, é o indivíduo o primeiro que se define dentro da anormalidade. Para o autor, embora a anomalia possa transformar-se em doença, o anormal não é patológico: é outra norma de vida possível. O que torna o anormal patológico é a inferioridade que ele ocupa quando se depara com normas

² O conceito de normativo é entendido pelo autor como qualquer julgamento que aprecie ou qualifique um fato em relação a uma norma e como aquilo que institui normas.

anteriores específicas. O patológico, contudo, é o anormal e dentro desta esfera, a patologia, que a Medicina deve atuar.

Embora o corpo se configure em um espaço marcado por formas históricas predominantes, o corpo pode representar também um espaço de subversão. As teóricas de gênero abordam, por exemplo, transexuais e travestis como pessoas que desafiam padrões hegemônicos de ser e se portar no mundo (BUTLER, 2003). Considerar o anormal como uma outra norma de vida possível é um dos caminhos para se subverter os padrões de normalidade consolidados. Butler (2006) considera que a constituição de um ser social viável só é possível através da experiência do reconhecimento, e este reconhecimento torna-se uma sede de poder, pois estabelece o que é humano e o que não é, e através dele as pessoas são produzidas de forma diferenciadas.

Para dirimir os conflitos da diferença, Butler (2006) desenvolve o conceito de vida habitável como uma maneira de não apenas diminuir conflitos, mas permitir a convivência das diferenças. A vida habitável é aquela na qual existem categorias de reconhecimento, de forma que maximiza as possibilidades de uma vida suportável e minimiza as de uma vida insuportável. Para a autora, a vida em que não há categorias de reconhecimento não é uma vida habitável, como inabitável é também uma vida onde tais categorias de reconhecimento se constituem em restrições intoleráveis.

Michel Foucault (2001), analisando os manuscritos sobre o normal e o patológico de Canguilhem, considera a norma como um elemento a partir do qual certo exercício de poder se acha fundado e legitimado. A norma seria portadora de uma pretensão de poder, pois, ao mesmo tempo em que qualifica algo, pressupõe também a correção daquilo que não está de acordo com a qualificação. Embora haja exclusão pela tentativa de normalização, a função da norma não é excluir. Ao contrário, “ela está sempre ligada a uma técnica positiva de intervenção e de transformação, uma espécie de poder normativo” (FOUCAULT, 2001: 62). O poder normalizador dos corpos se fortalece no século XVIII com a implementação de um aparelho estatal composto por diversas instituições dotadas de poder sobre os indivíduos. As técnicas de normalização dessas instituições se consolidam, principalmente, em dois campos: no Direito, com a criação de um aparato jurídico-legal para regular e punir os que desviam da norma, e na Medicina, com o nascimento da clínica.

O surgimento da clínica, no campo da Medicina, é uma tentativa de ordenar a ciência pelo olhar. Esse olhar não é um olhar de qualquer observador, mas o olhar de um médico que tem poder de decisão e intervenção e que se apóia em uma instituição.

O olhar médico, fundado em “códigos do saber”, é um olhar calculador que apura anomalias e delinea as possibilidades e os riscos (FOUCAULT, 2006). Segundo Jackie Scully (2004), essa é uma característica da Medicina moderna que, em seus modelos conceituais elaborados por *experts*, não permite que pessoas doentes ou deficientes tenham compreensão do seu estado, uma vez que o discurso médico pressupõe conhecer mais sobre o corpo que o próprio indivíduo que o possui. O propósito da Medicina moderna é aperfeiçoar constantemente seus modelos de definição, como uma forma de se aproximar cada vez mais da “verdade objetiva”. Scully refuta a tentativa de retornar o deficiente à normalidade e acredita que o desafio da Medicina pós-moderna é buscar um paralelo ético capaz de reconhecer o encontro médico como um processo no qual tanto profissionais quanto pessoas deficientes refletem sob o tipo de vida vivida e como melhorar o modo de viver.

Os padrões de normalidade são sustentados socialmente porque as normas, em parte, foram incorporadas pelos indivíduos que compõem a sociedade. Tais indivíduos compartilham de um conjunto de expectativas normativas que se configuram como uma condição necessária para vida social. Se alguma regra normativa for quebrada, surgem medidas restauradoras, várias delas atuam como uma tentativa normalizadora do corpo. Em muitos casos, o indivíduo não tem controle imediato sobre o nível em que apóia a norma, por isso o desejo individual de permanecer fiel à norma não é suficiente para mantê-lo dentro do considerado adequado ou normal (GOFFMAN, 1988).

A interação entre corpo e sociedade produz, para Erving Goffman (1988), as normas de identidade. Estas normas engendram tanto desvios como conformidade. No caso dos desvios, as pessoas que se enquadram nessa condição criam formas de amenizar, reduzir ou até afastar, como em casos que rompem vínculos com uma comunidade, a reprovação social. Para serem aceitos socialmente, no caso do desvio corporal às normas, Goffman sustenta que os indivíduos utilizam-se de recursos como o encobrimento e o acobertamento que se constituem técnicas de manipulação da impressão, de forma que a pessoa exerce um controle estratégico sob sua própria imagem.

O encobrimento é uma forma de ocultar informações essenciais quando estas passam despercebidas socialmente. Um deficiente físico em uma sessão de cinema ou um surdo em uma festa, por exemplo, realizam o encobrimento, mesmo que não intencionalmente. O que se torna aparente com a interação social pode ser motivo de descrédito e se constitui como uma ameaça às expectativas normativas atribuídas a uma

pessoa. O acobertamento, por sua vez, é uma forma de reduzir a tensão da interação social e manter um envolvimento espontâneo no conteúdo público. O acobertamento envolve a pessoa numa preocupação com os modelos padronizados associados ao seu corpo. Neste caso, os cegos que possuem deformação nos olhos podem utilizar óculos escuros, por exemplo, para acobertar a desfiguração e assim não causar maior estranheza às pessoas a sua volta (GOFFMAN, 1988).

Em contrapartida ao pensamento de Goffman, que acredita no reconhecimento dos grupos estigmatizados através da identidade construída socialmente, Donna Haraway (2000) acredita que a política de identidade, como um mecanismo de fortalecimento de grupos sociais, é uma fragilidade para os grupos oprimidos, pois a noção de identidade não permite que grupos sociais estabeleçam laços de afinidades, pelo contrário, tal conceito segrega, distancia e remete a associações biológicas e naturais. Em uma sociedade diversa onde o conceito de identidade torna-se cada vez mais fragmentado e plural, a tentativa de engajar uma luta política através da noção de identidade não possui força, pois segmentos diversos que não partilham de uma mesma identidade podem não se solidarizar com a luta. A afinidade é, para Haraway, o principal elo entre grupos e segmentos sociais oprimidos como também o elemento central que constitui a solidariedade política.

Para Debora Diniz (2007), não é possível descrever um corpo com deficiência como anormal, pois a anormalidade é um valor moral sobre os estilos de vida. O corpo deficiente é assim delineado quando contrastado como uma representação do corpo sem deficiência, tido como normal. Ser deficiente é compreendido como experimentar o corpo fora da norma e não como um estilo de vida. Os julgamentos morais acabam por levar a uma segregação e exclusão das pessoas deficientes, pois são feitos acerca da melhor forma de se viver. Não há uma verdade universal sobre a maneira normal de se viver, bem como normalidade não é um dado da realidade, um fato em si, mas a expectativa de cumprimento da norma, e a anormalidade uma descrição feita a partir do normal. O desafio para a sociedade e para a Biomedicina é compreender a deficiência como um estilo de vida, uma forma corporal, como uma outra possibilidade de viver.

3.2. Modelo Social da Deficiência

A deficiência foi, por muito tempo, um campo de estudos exclusivamente biomédicos. A Biomedicina, maior expoente nesses estudos, tinha sua ação voltada para o cuidado do corpo deficiente, e suas ações visavam a medicalização do corpo, como uma forma de inclusão da pessoa deficiente na sociedade. Na década de 1970, a deficiência sai da exclusividade do discurso biomédico e entra para o campo das Ciências Humanas e Sociais, devido, em grande parte, a um movimento de deficientes que surge no Reino Unido: o modelo social da deficiência. Os teóricos do modelo social da deficiência entendiam a deficiência como uma forma de opressão social e não como uma tragédia pessoal (OLIVER e BARNES, 1998). Para eles a deficiência deveria ser compreendida como consequência de estruturas sociais pouco sensíveis às diferenças corporais e não como um resultado de suas lesões.

Um dos precursores desse modelo foi o sociólogo Paul Hunt, que em uma carta escrita ao jornal inglês *The Guardian* criticava a negligência do Estado aos deficientes físicos e propunha a criação de um grupo de deficientes com a finalidade de levar ao Parlamento as idéias daqueles que vivam isolados. Várias pessoas responderam a carta de Hunt e alguns anos depois foi constituído um grupo intitulado Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias).³ A Upias era um grupo formado por deficientes e que lutava pelos deficientes. Sua luta se empenhou em articular uma resistência política e intelectual ao modelo médico de compreensão da deficiência. O objetivo era desresponsabilizar o deficiente pela opressão e remetê-la a sociedade pouco sensível às diversidades corporais (DINIZ, 2007).

O modelo social da deficiência, e em especial os escritos de Hunt, compreendia a deficiência partindo do conceito de estigma proposto por Goffman. Para Goffman (1988), o estigma é uma marca social que certos indivíduos carregam por possuírem características diversas daquelas padronizadas por uma sociedade. Uma pessoa que é segregada socialmente por sua condição corporal experimenta não só a deficiência, como também a estigmatização. O autor diferencia três tipos de estigma: 1. as abominações do corpo, 2. as culpas de caráter individual e 3. os estigmas de raça, nação e religião. O conceito de deficiência proposto pelo modelo social corresponderia ao primeiro tipo de estigma. O corpo deficiente está à margem do padrão corporal estabelecido, e por não se adequar às normas sociais é estigmatizado.

³ Upias se refere a nomenclatura original em inglês – Union of Physically Impaired Against Segregation.

A pessoa deficiente, de acordo com Goffman (1998), responde socialmente à situação de estigmatização de diversas maneiras. Pode corrigir o que considera defeituoso em seu corpo, se submetendo a cirurgias plásticas e a medicalização, como recorrer ao implante coclear para ouvir, por exemplo. Pode ver as privações que sofreu como uma bênção divina ou ainda reafirmar as limitações das pessoas não-deficientes, como forma de amenizar sua condição. O modelo social da deficiência, em contrapartida, acreditava que o estigma das pessoas deficientes seria contornado se as estruturas sociais fossem modificadas, de maneira que não impusesse limitações às pessoas com lesão. A lesão não era um fator de opressão e sim a falta de estrutura para recebê-la.

Segundo Diniz (2007), uma grande inovação trazida pelo modelo social no campo da deficiência foi a diferenciação entre lesão e deficiência. Se para o modelo médico a distinção entre os dois conceitos não tinha importância significativa, para o modelo social essa distinção era primordial. Diferenciar natureza e sociedade, separando a relação de causalidade entre lesão e deficiência, e definir deficiência como uma questão sociológica era o que buscava o modelo social. Redefinir lesão e deficiência permitiria compreender que uma pessoa pode experimentar a deficiência sem ter lesões, como pode ter alguma lesão e não experimentar a deficiência. A Upias assim redefiniu os conceitos:

“Lesão: ausência parcial ou total de um membro, ou membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso; deficiência: desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os excluiu das principais atividades da vida social” (UPIAS, 1998 *apud* DINIZ, 2007: 17).

A partir dessa redefinição, os teóricos do modelo social propunham compreender deficiência “como uma experiência de opressão compartilhada por pessoas com diferentes tipos de lesões” (DINIZ, 2007: 22). Essa proposta ganhou força na década de 1980, contudo, o vocabulário da Upias foi revisado pela Internacional de Deficientes, uma organização internacional criada para agregar entidades nacionais de deficientes. A Internacional de Deficientes acrescentou outras formas de lesões, além da física, que não foram consideradas pela Upias (DINIZ, 2007).

A primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência teve o marxismo como principal influência em seu pensamento. Para o modelo social, a deficiência era resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que delineava um tipo ideal de sujeito produtivo. A deficiência era uma experiência experimentada por pessoas com lesões devido a arranjos sociais opressivos (DINIZ, 2007). Paul Abberley foi um

importante teórico da primeira geração que contribui para a compreensão da deficiência como opressão. Segundo Abberley (1997), a lesão não era um produto da natureza, mas uma consequência das relações de produção capitalistas. Era a divisão social do trabalho existente no capitalismo a responsável pelo aparecimento de lesões e da deficiência. O entendimento da lesão como algo natural era para o modelo social um entrave à consciência política dos deficientes. Dessa forma, o conceito de normalidade estabelecido pelos padrões biomédicos era refutado pelo modelo social da deficiência, pois se constituía em uma fragilidade política, central na luta dos deficientes contra a opressão.

O modelo social da deficiência objetivava desnaturalizar a lesão e para isso Abberley propunha uma teoria social da lesão, cujo fundamento era o ordenamento social em torno do trabalho produtivo. Esta teoria social entendia a lesão como algo recorrente no ciclo da vida humana, e não algo inesperado, logo, pessoas idosas poderiam ser incluídas na categoria de deficientes (DINIZ, 2007). A estratégia de Abberley permitia compreender que “a deficiência não é uma experiência limitada a uma minoria reduzida, mas um fato ordinário e previsível no curso da vida das pessoas, assim como o envelhecimento” (MEDEIROS e DINIZ, 2004: 3). Apontar a relação entre envelhecimento e deficiência se faz necessária, pois envelhecer e experimentar alguma restrição de habilidade faz parte da vida humana, sendo este fato, mais um argumento para que deficiência seja uma questão política, logo, responsabilidade de todos.

No Brasil, embora os deficientes ainda não sejam vistos como um grupo socialmente oprimido, a tendência atual é a compreensão da deficiência a partir do modelo social. O Censo de 2000 apontou que 14,5% da população do país apresenta algum tipo de deficiência, o que corresponde a 24,5 milhões de pessoas (BRASIL, 2000). Nos levantamentos anteriores os dados não atingiam 2% (NERI E SOARES, 2004). O aumento estatístico não se refere a um aumento do número de deficientes no Brasil, mas diz respeito a uma mudança nos mecanismos de coletas de informações, que passou a considerar não apenas graves lesões, mas os vários graus de dificuldade física, motora, visual, sensitiva e mental que uma pessoa pode ter. Outro fator importante a ser considerado na avaliação dos dados do último Censo é o aumento da expectativa de vida entre os brasileiros e, conseqüentemente, o envelhecimento populacional, que como abordado, pode gerar diversas restrições de habilidades.

3.3. Crítica Feminista ao Modelo Social

Os precursores do modelo social acreditavam que as desvantagens dos deficientes eram resultados das barreiras arquitetônicas e que a retirada dessas barreiras possibilitaria a sua independência. Os primeiros teóricos do modelo social eram em sua maioria homens com lesões medulares. No pensamento desses teóricos várias questões acerca da deficiência não foram consideradas, vindo à tona na segunda geração do modelo social com participação de teóricas feministas. Foram as teóricas feministas que mencionaram o cuidado, a dor, a lesão, a experiência do corpo doente, a dependência, interdependência e o papel das cuidadoras dos deficientes. Elas argumentam que para certas categorias de deficientes, não basta a eliminação de barreiras para exercer a independência, pois há certos deficientes que jamais serão independentes, além disso, a interdependência é uma condição indispensável à vida social, inclusive para pessoas não-deficientes (DINIZ, 2007).

De acordo com Diniz (2007), três pontos resumem a argumentação feminista nos estudos sobre deficiência: a crítica ao princípio da igualdade pela independência; a emergência do corpo com lesões e a discussão sobre o cuidado. Neste último ponto, as pensadoras da segunda geração mostraram que o cuidado foi esquecido pelos precursores do modelo social, embora represente um princípio ético fundamental às organizações sociais. A preocupação das teóricas feministas do cuidado, em sua maioria cuidadoras, era defender os interesses de um grupo de deficientes que demandava o cuidado como uma questão de justiça. Para Diniz (2007), os teóricos do modelo social encaravam a questão do cuidado como uma ameaça política, pois colocava o deficiente no espaço de subalternidade e exclusão, uma vez que seria mais fácil garantir o cuidado que modificar a estrutura opressiva. Além disso, era intrigante para o modelo social reconhecer nas cuidadoras outra autoridade na deficiência que não fosse a própria pessoa deficiente.

Segundo Eva Kittay (1999), a dependência é uma condição inelutável na história de vida de cada um, pois em algum momento da vida, as pessoas demandaram por cuidados. A infância, por exemplo, é uma fase em que a sobrevivência só é possível devido ao cuidado de outras pessoas. A dependência não é uma circunstância excepcional, tampouco é apenas uma condição para sobreviver. A dependência é fundamental para o desenvolvimento cultural e se expressa nas relações sociais de diversas maneiras, proporcionando uma variedade de interações e evidenciando a

interdependência humana. A teoria da dependência articula princípios, condições e valores de um tipo de trabalho: cuidar de pessoas que são dependentes de outras. A teoria de Kittay objetiva construir o trabalho do cuidado como inerente socialmente e assim estabelecer uma estrutura para uma política que leve em consideração as relações de dependência. Como a sociedade sustenta as relações entre pessoa dependente e pessoa cuidadora e distribui o trabalho do cuidado baseado no gênero, o cuidado adquire um caráter político (RUDDICK, 2002).

As críticas feministas pós-modernas classificam o modelo social como um movimento concebido dentro de uma categoria moderna e universalizante, incapaz de considerar a pluralidade dentro da deficiência e a complexidade dos fatores culturais e sociais. Para elas, tanto o modelo médico como o modelo social procura explicar a deficiência de forma universal o que acaba por generalizar e excluir importantes dimensões das vidas de pessoas quem experimentam a deficiência e do seu conhecimento. Na intenção de se distanciar completamente da idéia de que a lesão causa deficiência, postura adotada pelo modelo médico, a maioria dos pensadores do modelo social da deficiência não deu atenção suficiente para os caminhos nos quais as diferentes formas de lesão vêm associadas a diferentes formas ou manifestação do *disablism* (THOMAS e CORKER, 2004).⁴ Isso significa que a experiência da deficiência não é una, há diversas variáveis da realidade que inter-relacionadas produzem experiência diversas. Assim, por exemplo, uma mulher jovem deficiente física não experimenta a deficiência da mesma forma que um homem mais velho com o mesmo tipo de deficiência.

De acordo com Mairian Corker e Tom Shakespeare (2004), a distinção conceitual entre deficiência e lesão se assemelha à distinção feminista entre gênero e sexo. Gênero e deficiência são construções sociais criadas a partir da definição de sexo e lesão, definições que hierarquizam os indivíduos pelas diferenças corporais. Ambas diferenciações têm na linguagem o pilar de suas construções, e neste ponto, as feministas pós-modernas divergem dos precursores do modelo social. Embora os estudos sobre deficiência e o feminismo partam do mesmo pressuposto político e teórico, que a desigualdade e opressão devem ser combatidos, para as teóricas feministas o marxismo apresenta certo caráter limitador ao explicar as relações sociais,

⁴ Ao contrário de outras terminologias como feminismo e racismo, que expressam a opressão de mulheres e negros, não há uma palavra em português para expressar a opressão pela deficiência. Dessa forma, o vocábulo inglês *disablism* é usado para expressar essa relação de desigualdade.

pois não reconhece a linguagem, o discurso e a cultura como elementos das relações de poder (DINIZ, 2003; THOMAS e CORKER, 2004).

A corrente feminista pós-moderna considera a importância da categoria marxista na análise dos estudos sobre deficiência, mas busca em outros autores, como Foucault e Butler, insumos para o debate. Ao teorizar sobre o corpo, ao contrário da perspectiva de Michael Oliver que a deficiência nada tem a ver com o corpo e lesão não é nada menos que a descrição do corpo físico, o argumento das teóricas contemporâneas que vem sendo consolidado é que a lesão e sua materialidade são efeitos naturalizados da disciplina saber/ poder. A materialidade do corpo não pode ser negada nem dissociada de práticas históricas. A lesão emerge na relação saber/ poder através do biopoder e a sua compreensão como algo natural é um objeto discursivo e disciplinador, pois materializa a lesão como um atributo unitário e universal do sujeito (TREMMAIN, 2004).

A teoria do modelo social da deficiência e a crítica feminista ao modelo social não desconsideraram a importância da medicalização na deficiência, contudo, apontaram que esse não deve ser o único ponto no debate. A inclusão social de pessoas deficientes é uma questão eminentemente política e não unicamente biomédica. O caminho para a inclusão de deficientes deve pautar a deficiência como um estilo de vida e como parte da diversidade corporal. As teóricas feministas acrescentaram ao debate do modelo social da deficiência a importância de alguns valores esquecidos, como a dependência e o cuidado, pautando esses dois conceitos como questões necessárias e inevitáveis para a vida social, devendo o cuidado, especialmente, ser entendido como um direito.

Capítulo 4

Deficiência e Cuidado

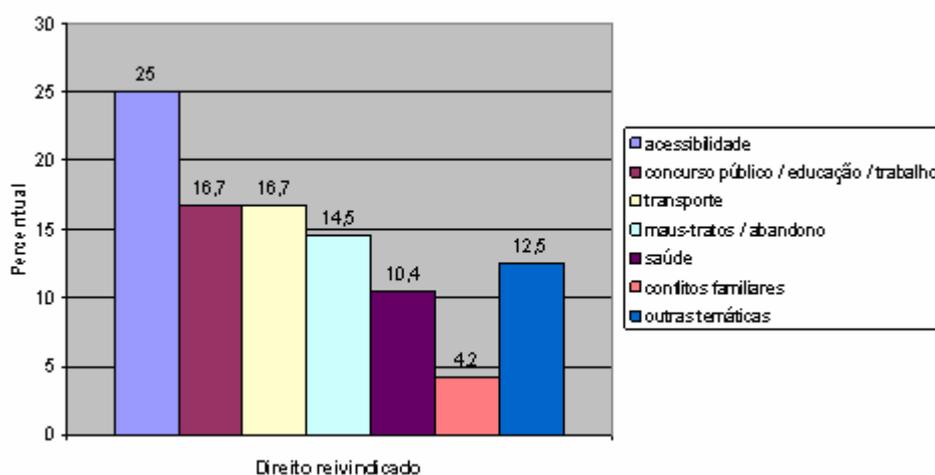
4.1. Quem recebe cuidado

O Distrito Federal é um dos únicos entes federativos que possui uma promotoria especializada na defesa dos direitos das pessoas deficientes (STEFANO e RODRIGUES, 2008). A Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência (PRODIDE), do Ministério Público, trabalha articulada com o Núcleo Regional de Informação sobre Deficiência do Distrito Federal (NURIN – DF). A PRODIDE, dentre suas funções, atua na fiscalização da legislação pertinente aos deficientes. Quando há qualquer suspeita de violação de direitos da pessoa deficiente instaura-se um processo de investigação preliminar (PIP) para averiguar se houve de fato alguma violação. Através dos PIPs é possível identificar quem são os deficientes em questão, qual a idade, sexo, onde moram, que tipo de deficiência possuem, qual o direito suspeita-se que tiveram restringidos, dentre outras variáveis. Mapear quem são as pessoas deficientes abordadas nos processos e porque recorreram à PRODIDE foi o primeiro passo para identificar e analisar as relações de cuidado que permeiam o ambiente do Ministério Público do Distrito Federal e Territórios.

Pesquisas anteriores realizadas na PRODIDE revelaram que temas relacionados à acessibilidade, transporte e inserção no mercado de trabalho são os mais investigados pelo Ministério Público, representando juntos quase 60% do total. Nessas categorias, a deficiência física é predominante, bem como deficientes do sexo masculino. O percentual expressivo revela que o ideal de autonomia e valores de produtividade permeiam as investigações da promotoria e a reivindicação de um grupo específico de deficientes – os que têm acesso a bens econômicos e simbólicos. Os dados dessa pesquisa mostraram ainda que 18% dos processos investigam situações de maus-tratos, abandono ou conflitos familiares (GONÇALVES, GUIMARÃES e SILVA, 2007). Foi particularmente sobre esse último universo que esta pesquisa se aprofundou. Embora o cuidado permeie diversas relações sociais, sua expressão nos processos da PRODIDE se evidencia principalmente nas últimas três categorias, pois devido a relações familiares desgastadas ou até inexistentes, o Estado intervém como principal responsável por fornecer cuidados necessários.

O gráfico a seguir ilustra o percentual dos processos arquivados entre janeiro de 2006 e abril de 2007 de acordo com as situações de violação de direitos dos deficientes mais investigados pela PRODIDE:

Gráfico 01
Percentual dos direitos mais frequentes nos processos



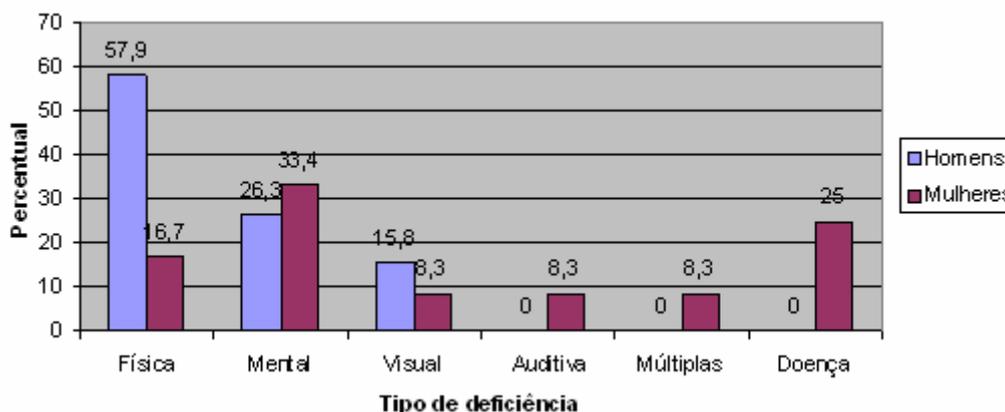
Fonte: Pesquisa “Deficiência em Questão: um diálogo com o Ministério Público do Distrito Federal e Territórios”, realizada em 2006 e 2007 pelo grupo Ética, Saúde e Desigualdade da Universidade de Brasília e financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Os dados da pesquisa revelaram que 42% das pessoas abordadas nos processos são deficientes físicas e 29%, deficientes mentais (GONÇALVES, GUIMARÃES e SILVA, 2007). Essas duas categorias são predominantes no universo pesquisado e nos temas pertinentes a maus-tratos, abandono e conflitos familiares. Nessas questões, onde quase a totalidade dos deficientes possui deficiência física ou mental, a intervenção do Estado na figura da PRODIDE ocorre visando à proteção e a garantia dos direitos do deficiente que se encontra em situação de vulnerabilidade social. A família é a instituição que frequentemente executa e se responsabiliza pelo cuidado, no entanto, quando as relações familiares não existem ou se configuram como uma ameaça à pessoa, a responsabilidade familiar é transferida para o Estado (SANTOS, 2003). O Poder Público, em casos de maus-tratos, abandono e conflitos familiares interfere na relação familiar para responsabilizar alguém pelo cuidado, para delegar o cuidado para si ou para compartilhar o cuidado com a família.

No tocante as relações de gênero, os dados da pesquisa mostraram ainda que a maioria das mulheres deficientes tratadas nos processos são deficientes mentais, enquanto os homens são predominantemente deficientes físicos. Além disso, os homens

só aparecem três categorias de deficiência – física, mental e visual, enquanto as mulheres estão presentes em todas, incluindo a categoria doença (GONÇALVES, GUIMARÃES e SILVA, 2007). O gráfico 02 ilustra esses dados:

Gráfico 02
Deficientes nos processos de acordo com sexo e tipo de deficiência



Fonte: Pesquisa “Deficiência em Questão: um diálogo com o Ministério Público do Distrito Federal e Territórios”, realizada em 2006 e 2007 pelo grupo Ética, Saúde e Desigualdade da Universidade de Brasília e financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Uma das críticas feita pela corrente feminista ao modelo social da deficiência foi que a opressão ao corpo deficiente não era um fato desvinculado de outras variáveis de desigualdade como raça, gênero e idade (DINIZ, 2007). Tal fato se exemplifica no gráfico 2, onde a variável gênero analisada com o tipo de deficiência provoca um índice de reclamação diverso, mostrando que homens e mulheres podem experimentar restrições diferentes. Dessa forma, a ausência de homens nas deficiências auditiva e múltiplas e na doença pode ser entendida como uma expressão dessa combinação de variáveis de opressão.

A discrepância no percentual de deficientes físicos do sexo masculino e feminino não é um dado trivial. Certamente mulheres com deficiência física sofrem violações de direitos em proporções semelhantes as dos homens, no entanto, os valores de autonomia, independência e ideais de sujeito produtivo difundidos e associados como tarefas masculinas podem fazer com que mulheres na mesma situação de restrição não busquem por uma reparação das desigualdades, o que acaba por silenciar diversas restrições de direitos sofridas por elas. Como grande parte das violações dos direitos das pessoas deficientes ocorre no espaço público, outro fator que pode contribuir para o

silenciamento de restrições de direitos é o confinamento das mulheres ao espaço doméstico, posição que pode ser agravada na deficiência. Muitas dessas mulheres podem ainda não ter acesso ao Ministério Público e depender de alguém para reclamar um direito.

A fronteira que separa as definições de doença e deficiência é muito tênue se considerada sob a perspectiva de restrição de habilidades. É possível experimentar a deficiência sem possuir uma lesão aparente, pois em diversos casos, não é a lesão e sim a doença a responsável por perdas ou restrições de habilidades. Esse entendimento não é, contudo, aceito facilmente. Há uma resistência política e ideológica em classificar doença como deficiência, pois os universos simbólicos de cada grupo são diferentes (WENDELL, 1996). As reivindicações das mulheres com alguma doença nos processos se concentraram em três temas: transporte, concurso público e saúde. Embora as mulheres sejam únicas nos processos da PRODIDE na categoria doença, o mesmo não ocorre nos atendimentos do NURIN. A maioria das pessoas doentes que foram aos atendimentos eram homens, sendo as mulheres minoria.

A deficiência mental é um campo que desafia o modelo social da deficiência. Para os teóricos do primeiro momento bastaria a adequação das estruturas sociais para a inclusão das pessoas deficientes. Assim, por exemplo, em lugares com rampas e elevadores um cadeirante não experimentaria a deficiência, como um surdo em uma palestra com tradução, pois não haveria restrições. Nesta particularidade, as teóricas feministas do modelo social reforçaram suas críticas quanto ao pressuposto de que não haveria deficiência se as barreiras fossem adaptadas. Elas argumentaram, tendo o cuidado de pessoas dependentes como ponto de partida, que certas categorias de deficientes jamais poderiam gozar a independência e a autonomia pregada pelos precursores do modelo social (DINIZ, 2007). Não importa quais barreiras sejam retiradas ou ajustes sejam feitos, existe uma impossibilidade nessa questão.

As pessoas com deficiências severas ou aquelas extremamente dependentes são alvos constantes de abusos e violências, sendo as restrições de seus direitos freqüentemente silenciadas. Essas pessoas, na maioria dos casos, dependem de alguém para pleitear um direito violado. As situações de restrições vividas por esses deficientes passam por um crivo moral de outras pessoas que decidem levar o caso a PRODIDE ou não. Em quase todos os processos de deficientes mentais, o responsável pela denúncia não foi a própria pessoa deficiente. Nos casos em que um familiar do deficiente foi o responsável pela reclamação, este familiar foi a mãe, o que mostra não só a questão do

cuidado na deficiência, como também o papel das cuidadoras, que geralmente são mulheres.

O abandono na deficiência mental é o mais alto entre os tipos de deficiência: 44% do total de deficientes mentais não possuem família ou foram abandonados por seus familiares consangüíneos, constituindo uma família posteriormente. O abandono ocorre na maioria dos casos em famílias pobres, sem condições financeiras e materiais de exercer o cuidado do deficiente, ou ainda quando figuras femininas como mães, esposas e irmãs se encontram impossibilitadas em dedicar atenção à pessoa com deficiência. Esses dados evidenciam que a relação de cuidado na deficiência é uma tarefa familiar prioritariamente feminina e que, na impossibilidade das mulheres exercerem o cuidado, em diversos casos, não são os homens familiares da pessoa deficiente responsabilizados por cuidar, mas o Estado.

As relações entre deficiência e cuidado presentes na PRODIDE foram divididas em duas categorias: cuidado feminino na família e cuidado como instrumento de proteção social. Geralmente é com o enfraquecimento do cuidado exercido por mulheres no seio familiar que o cuidado aparece como um instrumento de proteção social, porém estes campos não são excludentes e muitas vezes trabalham articulados. Os processos da PRODIDE evidenciam ambos tipos de cuidado, porém, por não haver uma participação direta dos deficientes e de suas cuidadoras nos PIP's, o cuidado familiar foi prioritariamente analisado nos acompanhamentos etnográficos do Núcleo Regional de Informação sobre Deficiência do Distrito Federal (NURIN – DF), enquanto o cuidado como instrumento de proteção social teve os processos da PRODIDE como fonte principal.

4.2. Quem exerce o cuidado

4.2.1. Cuidado feminino na família

O cuidado quando analisado no contexto familiar ou nas relações sociais mais próximas do deficiente é, geralmente, exercido por mulheres. Para muitas dessas mulheres que cuidam e para o círculo social a sua volta, o cuidado é algo natural, uma tarefa melhor desempenhada por figuras femininas (KITTAI, 1999). Dos atendimentos acompanhados no NURIN, quase 40% foram feitos a mulheres não deficientes, mas que cuidavam de algum deficiente na família. Muito freqüentemente mulheres que não

experimentam a deficiência procuram o NURIN para reclamar de atendimentos na saúde, para ter acesso a medicamentos, internações, consultas médicas ou para investigar se podem receber algum auxílio do Estado para ajudar nos custos da pessoa de quem cuidam. Geralmente os familiares de quem cuidam possuem deficiência mental ou alguma deficiência física severa. Houve apenas um caso em que dois homens não deficientes foram ao NURIN. Eles buscavam informações a respeito da fiscalização da acessibilidade em locais públicos. Ambos eram parentes de um deficiente físico, mas não houve indícios que exerciam relação direta de cuidado.

A tabela a seguir mostra os atendimentos acompanhados no NURIN de acordo com sexo da pessoa atendida e a experiência da deficiência:

Tabela 01
Atendimentos realizados no Ministério Público de acordo com sexo e deficiência

Atendimentos	Deficientes	Não deficientes	Total
Homens	8	1	9
Mulheres	4	8	12
Total	12	9	21

Fonte: Núcleo Regional de Informação sobre Deficiência do Distrito Federal do Ministério Público do Distrito Federal e Territórios (MPDFT).

A presença de um alto número de atendimentos a mulheres não deficientes que cuidam de algum deficiente evidencia uma desigualdade de gênero, mas também traz à tona uma outra questão: a deficiência pode ser descrita por pessoas não deficientes. Os precursores do modelo social acreditavam que somente as pessoas com lesões que experimentavam a deficiência tinham legitimidade para abordar a deficiência. Para eles, deveria haver um ponto de vista – uma autoridade pela experiência, para abordar o assunto. Apesar de algumas experiências só poderem ser experimentadas pelo próprio deficiente, as teóricas feministas pós-modernas, no entanto, consideraram a possibilidade de pessoas não-deficientes descreverem a deficiência, contestando a idéia de que somente pessoas deficientes, a partir do ponto de vista, possuiriam autoridade para falar sobre o assunto (PRINCE e SHILDRICK, 2004).

De acordo com as teóricas feministas, as mulheres cuidadoras que vão ao NURIN relatam a convivência com a pessoa deficiente, bem como as necessidades, desafios e dificuldades de se cuidar de alguém com deficiência. Uma senhora, por

exemplo, mãe de uma tetraplégica, em um momento do atendimento indaga: “... o senhor sabe o que é um tetraplégico? Que não coloca nada na boca, tem que trocar xixi, fazer tudo? (...) até para evacuar tem que tirar, para dar remédio...”. Frequentemente, mulheres que cuidam de deficientes mentais também relatam suas atitudes no círculo social, o que ocorre quando não tomam os remédios necessários, por que ficam agressivos e o que é melhor fazer para acalmá-los. Esse relato mostra a relação entre pessoas cuidadoras e deficientes, e embora as cuidadoras não experimentem opressões pelo corpo, elas vivem o mundo da deficiência de outra forma.

As pessoas deficientes e suas cuidadoras não vão ao NURIN apenas em busca de informações, muitas vezes dão queixa a respeito de uma situação de preconceito e discriminação ou procuram possibilidades para ter acesso a determinado direito. Muitos dos deficientes possuem lesões, mas não se enquadram como deficientes pela legislação brasileira. Dessa forma, percebe-se em muitos atendimentos, uma tentativa de se inserir nos parâmetros legais de deficiência para poder ter acesso a direitos exclusivos dos deficientes, como passe livre, desconto na compra de veículos e acesso a vagas em empresas privadas destinadas as pessoas deficientes. Nota-se esse esforço, particularmente, por parte dos homens deficientes. Imbuídos de laudo médico que comprova alguma lesão ou restrição de habilidade, eles tentam por meio do laudo comprovar que são deficientes, porém não podem ter acesso a determinados direitos por não estarem em conformidade com as definições legais.

No universo das mulheres houve algumas manifestações em sentido contrário à inserção na deficiência. Uma jovem que foi ao NURIN, por exemplo, buscava sair da condição de interdição em que se encontrava. O pai a havia interditado quando era mais nova e agora ela não aceitava mais essa condição. Segundo ela, o pai não gostava de seu relacionamento com um professor e então a levou em um médico amigo que deu um laudo apontando distúrbio mental. A jovem teve duas filhas e saiu de casa, posteriormente entrou com pedido de alimentos contra o pai na Justiça e, segundo ela, por causa disso, ele, com base no laudo, a interditou como vingança. Seus pais eram separados, e, no momento do atendimento, ela disse estar morando com o pai. A garota demonstrava sentir muito medo do pai e se recusava a dar qualquer número de telefone para que a equipe do NURIN pudesse contatá-la. Em diversos momentos do atendimento a jovem afirmou “*eu sou normal, eu não tenho problema*”. Ao mesmo tempo em que ela se definia como “normal” e desejava sair da condição de interdição,

ela sentia medo que o pai descobrisse que estava procurando o Poder Público e por causa disso sofresse algum tipo de repressão.

Algumas cuidadoras enfrentam o problema da conciliação entre trabalho e cuidado do deficiente. Por trabalharem fora do lar e não raro serem a principal fonte de renda da casa, elas deixam a pessoa deficiente com vizinhos e às vezes o trancam em casa. Quando a pessoa deficiente precisa de tratamento hospitalar, algumas cuidadoras se vêem impossibilitadas de exercer o acompanhamento devido ao trabalho. Em um relatório social anexado a um processo de suspeita de abandono do deficiente verifica-se o exposto: “(...) a mãe trabalha como doméstica durante todo o dia e não pode permanecer acompanhando a internação do filho (...) afirma ainda total impossibilidade dos irmãos em estar acompanhando” (Relatório Social sobre uma pessoa com deficiência mental). As mulheres que enfrentam dificuldades entre o cuidado e o trabalho se dizem cansadas e, diversas vezes, relatam terem recorrido a outras instâncias antes de chegarem ao NURIN. Elas se mostram desmotivadas e definem o que estão em busca como uma “ajuda” para a pessoa de quem cuidam.

A naturalização do cuidado como uma tarefa de mulheres ocorre, freqüentemente, em instituições hospitalares por equipes que lidam diretamente com os pacientes. Essas equipes procuram orientar prioritariamente mulheres da família para o cuidado da saúde do deficiente. Um receituário médico, dirigido ao Serviço Social, exemplifica o exposto: “*Solicito intervenção do Serviço Social frente ao tratamento do usuário (...) que em virtude da sua patologia não tem condições de conduzir seu tratamento sem a supervisão de familiares. Já orientei tanto a mãe quanto à irmã de tal necessidade, mas não obtive êxito*” (Receituário Médico num processo de deficiente mental). São as mulheres da família ou do círculo social próximo do deficiente que são responsabilizadas por cuidar, quando elas estão ausentes ou são negligentes, as pessoas deficientes são encaminhadas para abrigos ou instituições de caridade, que passam a se responsabilizar pelo cuidado.

Segundo Tronto (2007), o cuidado deve ser exercido por todos, de forma a melhorar o convívio social e contribuir na construção de uma sociedade democrática, no entanto, não haverá democracia enquanto as relações de cuidado não forem relações de igualdade. Dessa forma, não se deve negligenciar as relações de desigualdade, especialmente de gênero, que envolvem o exercício do cuidado. É preciso repará-las, desconstruindo a naturalização do cuidado como uma tarefa feminina e implementando políticas públicas que abranjam as cuidadoras de deficientes.

4.2.2. Cuidado como instrumento de proteção social

O exercício do cuidado foi, durante muitos anos, confinado exclusivamente ao espaço doméstico. Com as transformações da sociedade, as atividades cuidar/ cuidado foram sendo profissionalizadas e o campo da saúde, em especial a Medicina e a Enfermagem, ganhou significativa expressão nesta esfera (SANTOS, 2003). O cuidado no Serviço Social, embora esteja presente nas atuações dos profissionais de diversos ramos, tem visibilidade, principalmente, nos profissionais da saúde. Nas Ciências Sociais e Humanas, especialmente no Brasil, os estudos sobre cuidado não são temas recorrentes, porém vem gradativamente conquistando espaço no debate acadêmico.

A definição do cuidado como instrumento de proteção social foi usado neste trabalho para expressar a intervenção do Estado na vida de deficientes considerados em situação de vulnerabilidade social. Geralmente, essas pessoas não têm família ou possuem sérios conflitos familiares, sendo negligenciadas, agredidas e até abandonadas. O cuidado, neste caso, manifesta-se nos poderes e deveres de proteção e assistência do Estado a quem se encontra em situação vulnerável, mediante ações concretas baseadas no pressuposto que considere a melhor decisão para essas pessoas. Dessa forma, o cuidado consiste no interesse da família, da sociedade e do Estado em proteger e assegurar os direitos das pessoas deficientes (ALFAIATE, 2008). O Estado intervém nos casos de deficientes em situação de vulnerabilidade social por duas razões, citadas anteriormente: 1. para delegar o cuidado para si ou terceiros e 2. para compartilhar o cuidado com a família.

A intervenção do Poder Público com a finalidade de responsabilizar alguém pelo exercício do cuidado ocorre nos casos em que a pessoa cuidadora não existe ou está ausente e o deficiente é menor de idade ou, por alguma deficiência mental, foi judicialmente interditado. Nesses casos, é nomeado um tutor ou curador para acompanhamento do deficiente e exercício das atividades de cuidado. Esse tutor ou curador é, geralmente, um membro da família do deficiente ou alguém do círculo social que se disponibiliza para exercer essas funções, contudo, outras pessoas externas podem desempenhar as atribuições do tutor ou curador. A tutela só é possível nos casos envolvendo deficientes menores de idade que não possuem pais ou se possuindo, esses não têm poder familiar. A curatela por sua vez, só é possível de ser exercida quando a pessoa deficiente, independentemente da idade, encontra-se judicialmente interditada (BRASIL, 2008). Os processos envolvendo a delegação de tutela e curatela não são

competência da PRODIDE, mas frequentemente são analisados pelos promotores quando o deficiente atinge a maioria ou quando há suspeitas de irregularidades na curatela.

O Estado, na figura do Ministério Público, delega o cuidado para si ou terceiros quando a pessoa deficiente é abandonada ou comprova-se que está sofrendo maus-tratos em seu meio social. Nos casos de abandono, a intervenção ocorre quando o deficiente não tem familiares, quando a família não dispõe de condições para cuidá-lo ou ainda quando o deficiente se recusa a ter contato com os mesmos. Essas situações de ausência de vínculos aparecem com frequência nos relatórios sociais anexos aos processos: *“Trata-se de usuária de saúde, com problemas mentais (...) que no momento da alta hospitalar não tem endereço fixo, desempregada, sem respaldo familiar no DF, em situação de risco nas ruas de Brasília (...). Em entrevista social com a usuária, esta relata que perdeu o vínculo familiar, negou ser casada e ter filhos. Falou que não quer ter contato com familiares”* (Relatório de Caso Social sobre uma pessoa deficiente mental).

Os hospitais são as principais instituições que encaminham situações de abandono da pessoa deficiente a PRODIDE. Frequentemente, após a alta hospitalar, essas pessoas não possuem lugar para ir, logo, o Núcleo de Serviço Social do hospital, que trabalha diretamente nessas questões, denuncia à PRODIDE a restrição de direitos que o deficiente está sofrendo, reclamando providências para o caso. A institucionalização dos indivíduos em abrigos são soluções recorrentes nestes casos, fazendo com que o Poder Público delegue a responsabilidade pelo cuidado do deficiente a terceiros – instituições da sociedade civil, organizações não-governamentais, entidades religiosas, como exemplifica um relatório: *“... tentamos contato com a família através de números telefônicos informados no relatório do Hospital e não obtivemos êxito. Assim sendo, procedemos contato com a ONG (...), a qual concordou em receber o senhor em tela”* (Relatório Social sobre deficiente físico). O Estado pode ainda delegar o cuidado para si, no caso de abrigos públicos: *“Após várias tentativas, sem sucesso, de que o usuário mencionado fosse acolhido por qualquer de seus familiares, o mesmo foi encaminhado ao abrigo (...), entidade recém conveniada com a Secretaria de Estado de Ação Social – SEAS para atendimento a portadores de deficiência”* (Ofício dirigido a PRODIDE no processo de um deficiente físico).

Os casos de maus-tratos também demandam intervenção da PRODIDE para acolhimento da pessoa que está sofrendo violência e, como nos casos de abandono,

freqüentemente a solução para essas situações consiste no abrigo da pessoa com deficiência. A ação do Estado, nesses casos, visa proteger a integridade física, mental e moral da pessoa deficiente, retirando-a do círculo familiar, como exemplifica um relatório da Polícia Civil anexado em um processo de uma deficiente mental: *“Consta da ocorrência policial que (a deficiente) teria sido vítima de maus-tratos, tendo em vista ter sofrido agressão física, além de ser trancada em um quarto escuro, privada de alimento e privada de tomar banho, tudo isso praticado pela sua mãe adotiva e seu irmão. (...). Verificou-se que (a deficiente) não tem condições de permanecer no seio da família necessitando de cuidados especiais os quais a família tem que providenciar. (A deficiente) não está sendo assistida de seus direitos pela família”*.

Outro processo, que traz um relatório social em anexo, indica a vulnerabilidade de mulheres deficientes, especialmente com deficiência mental. Esse relatório relata diversas experiências de violência experimentadas por duas irmãs deficientes mentais e menores de idade, e por sua mãe, também deficiente mental. Uma das meninas é fruto de violência sexual cometida contra a mãe, e uma delas também foi vítima de violência sexual: *“Na entrevista realizada (a filha deficiente) relatou que foi molestada sexualmente por quatro vezes, sendo que na última houve violência sexual, e em troca (o agressor) a presenteava com guloseimas e dinheiro. (...). Ressaltamos que a convivência familiar (...) está ameaçada, pois não foi evidenciada nenhuma condição favorável para a permanência dessa em seu núcleo familiar, pois seus genitores demonstram atitudes omissas e negligentes reforçada pela deficiência mental (da genitora)”* (Relatório do Núcleo de Proteção Especial – NUPES). Esse caso chegou ao conhecimento do Poder Público porque foi denunciado por terceiros ao Conselho Tutelar da cidade onde as garotas residiam.

Estudos apontam que violência contra mulheres deficientes é um campo ainda pouco estudado dentro das Ciências Humanas e Sociais. Embora existam diversos estudos sobre gênero e violência, a variável deficiência nestes estudos raramente é abordada. Recentemente, a Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres financiou uma pesquisa cujo objetivo foi realizar um levantamento bibliográfico e documental sobre violência contra a mulher no Brasil, no período de 1980 a 2006 (BRAGA, NASCIMENTO e DINIZ, 2006). Os resultados dessa pesquisa mostraram uma completa ausência de materiais relativos à violência contra mulheres deficientes, apontando não só uma grande lacuna no que diz respeito a essa temática, como também a necessidade de se investir mais em estudos sobre esse tema no país.

A segunda forma de intervenção do Poder Público no cuidado de pessoas deficientes em situações de vulnerabilidade é a divisão da responsabilidade do cuidado com os familiares da pessoa deficiente, ou com alguém próximo dela. Essa forma de intervenção é baseada no pressuposto de que a atenção à deficiência é um dever familiar, somente quando a família não puder suprir as necessidades básicas do deficiente é que o Estado irá intervir (DINIZ, SQUINCA e MEDEIROS, 2006). O instrumento utilizado para isso é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que consiste em uma transferência de renda para idosos ou pessoas com deficiência grave no valor de um salário mínimo por mês. Só podem receber o benefício famílias cuja renda mensal *per capita* seja inferior a um quarto de salário mínimo, e no caso das pessoas deficientes, a deficiência deve ser incapacitante para vida independente e para o trabalho. O BPC é financiado pelo Fundo Nacional de Assistência Social e as transferências independem de contribuições prévias para o sistema de seguridade social (MEDEIROS, DINIZ e SQUINCA, 2006).

O acesso ao BPC depende de uma perícia biomédica, que define quem é deficiente incapacitado para vida independente e para o trabalho. Uma pessoa com lesões só insere-se na categoria de deficiente para as políticas sociais do Estado após essa perícia. Além disso, o deficiente deve viver em uma família extremamente pobre para ter acesso ao direito (DINIZ, SQUINCA e MEDEIROS, 2006). A perícia do BPC, no processo de avaliação, analisa as características das pessoas deficientes e de suas famílias, mas isso não implica dizer que o BPC é um benefício para família, ao contrário, o BPC é uma política de proteção individualizada, voltada para a pessoa deficiente (MEDEIROS, DINIZ e SQUINCA, 2006). O entendimento do BPC como uma política individualizada não permite que cuidadoras de deficientes sejam protegidas pela lei. Se elas deixam o trabalho fora do lar para cuidar da pessoa deficientes, o Estado não garante sua proteção. Várias mulheres se vêem divididas entre o sustento da família, que advém do trabalho, e o cuidado do familiar. Muitas vão ao NURIN em busca de uma “ajuda” para cuidar do deficiente, pois trabalham o dia inteiro, não podem sair do emprego e não tem com quem deixar a pessoa deficiente enquanto trabalha.

A pobreza familiar como requisito para ter acesso ao benefício desloca o BPC da esfera dos direitos individuais e o aproxima de uma política de transferência de renda familiar, o que gera conseqüências para as cuidadoras, pois várias delas, possuindo salário igual ou inferior a um salário mínimo, optam por deixar o mercado formal de trabalho para não perder o benefício para a família, fato que as vulnerabiliza (DINIZ,

SQUINCA e MEDEIROS, 2006). Atualmente, existem algumas medidas legislativas que buscam amparar as pessoas que exercem o cuidado, como o Projeto de Lei 690/ 07, que inclui no Programa Bolsa Família cuidadoras de deficientes ou de pessoas com doenças incapacitantes. A proposta, que tramita pelo Congresso, modifica a Lei 10.836/04 estendendo o benefício do Governo Federal às famílias de baixa renda que tiverem deficientes ou doentes graves dependentes de cuidados constantes. O objetivo do projeto é assegurar renda extra para famílias pobres com pessoas deficientes ou doentes graves, garantindo condições para a compra de remédios e o pagamento de tratamentos (BRASIL, 2007). Além disso, é uma forma de remunerar um trabalho de cuidado, que é desvalorizado socialmente.

Muitos casos que chegam a PRODIDE suscitam uma questão: como garantir o cuidado a pessoas que necessitam, mas não se enquadram nos critérios de renda definidos. Alguns processos mostram que mesmo a pessoa deficiente estando em situação de vulnerabilidade, ela não pode ser incluída no benefício: *“Tentou-se contemplá-la (a deficiente) com o BPC – Benefício de Prestação Continuada, mas ela não satisfaz os requisitos de renda para recebê-lo (renda familiar per capita de um quarto do salário mínimo)”* (Despacho da Promotoria no processo de uma deficiente mental). Embora haja, em alguns casos, uma tentativa do Estado em proteger a pessoa deficiente em situação de vulnerabilidade, por outro sua atuação é legalmente limitada e, nesses casos, o deficiente fica a mercê de ações caritativas de terceiros.

Várias cuidadoras que vão ao NURIN reclamam de não poderem receber o benefício por não se enquadrarem no critério de renda. Uma mulher, por exemplo, mãe de uma criança deficiente auditiva, em atendimento, pergunta o que é necessário para receber o BPC. Ela afirma que mesmo possuindo uma renda *per capita* maior que um quarto de salário mínimo sua renda não é suficiente para suprir as despesas da filha: *“não queira nem saber o tanto de gasto que a gente tem com essas crianças”*. Outra senhora, ao descrever a vida da filha deficiente física afirma *“(...) é muito delicada a vida dela, é muito caro (...), é coisa integral...”*. Elas problematizam que a deficiência traz gastos extras, que algumas famílias não podem suprir. A necessidade de cuidados de deficientes dependentes é vista como um fato que empobrece a família, isso justifica o cálculo do BPC com base familiar, não individual (DINIZ, SQUINCA e MEDEIROS, 2006).

O estabelecimento de critérios para inserção em um benefício pelo Estado é uma forma de hierarquizar as necessidades humanas, privilegiando as consideradas mais urgentes. O cuidado deve ser entendido como uma condição de vida, logo uma responsabilidade de todos. Não se deve restringir a segmentos sociais oprimidos ou excluídos, mas sim a toda sociedade que convive em uma relação de completa dependência.

O cuidado não deve ser visto como uma relação dual entre quem fornece e quem recebe, pois o cuidado é relacional (TRONTO, 2007). Embora tenha sido analisado sob estas duas perspectivas neste capítulo, reconhece-se que há uma multiplicidade de fatores que afetam as relações de cuidado. O cuidado no seio familiar é exercido por mulheres e as pessoas de quem cuidam, regra geral, possuem deficiências física ou mental ou ainda são crianças. Quando a tarefa de cuidar é enfraquecida na família, ou ainda quando a família não possui recursos básicos para cuidar, o Estado intervém com o objetivo de proteger a pessoa deficiente que está em extrema vulnerabilidade social. O cuidado como instrumento de proteção social, no entanto, não é estendido as cuidadoras e as pessoas deficientes, que, embora vulneráveis, não se enquadram em critérios legais.

Considerações Finais

O estudo mostrou que o cuidado de pessoas deficientes é entendido como uma tarefa que deve ser desempenhada prioritariamente no âmbito familiar. No seio da família esta tarefa é delegada as mulheres próximas do deficiente. Quando o deficiente não tem família ou não quer ter contato com a mesma, o exercício do cuidado passa a ser uma responsabilidade do Estado, que atua visando garantir a proteção do deficiente em situação de vulnerabilidade social. A intervenção do Estado no exercício do cuidado, no entanto, só ocorre em situações de vulnerabilidades extremas, que muitas pessoas deficientes, embora necessitem de proteção, não se enquadram.

A intervenção do Estado no cuidado de pessoas deficientes em situações de vulnerabilidades ou pobreza extremas faz com que muitas pessoas com restrições de habilidades, que estão à margem da proteção social, procurem o Ministério Público na tentativa de se inserir nos padrões legais que definem a deficiência. Essas pessoas experimentam restrições sociais, mas não podem ter acesso a alguns direitos que são exclusivos das pessoas legalmente definidas como deficientes. Esse fato aponta uma necessidade de se rediscutir os critérios que definem quem é ou não é deficiente. Um dos caminhos apontados neste trabalho para isso é retirar a discussão sobre o que é ser deficiente da centralidade biomédica e analisá-la como uma questão de justiça, compreendendo que a deficiência pode estar além do corpo e se encontrar na interação do corpo considerado fora da norma e a sociedade insensível à diversidade corporal.

Cuidar de alguém é uma atribuição social de mulheres e esta é uma prática pouco valorizada. Embora haja um esforço do Poder Público para proteger pessoas deficientes, o mesmo não se pode dizer quanto às mulheres cuidadoras de deficientes. As mulheres cuidadoras enfrentam o dilema de conciliar trabalho fora do lar e cuidado da pessoa deficiente. Atualmente, as mulheres cuidadoras encontram-se desprotegidas. Se optam por deixar o trabalho para cuidar de um familiar, não recebem por isso, e se a pessoa deficiente vem a falecer, por exemplo, elas não têm direito a garantias previdenciárias. Se tentam conciliar o trabalho com o cuidado, freqüentemente se sentem sobrecarregadas e pedem auxílio ao Estado ou terceiros. É necessário romper o silêncio criado em torno do cuidado na deficiência, reconhecendo que todos necessitam de cuidados e têm o dever de cuidar e incluir no debate a importância da transversalidade no tocante a gênero na elaboração de políticas sociais.

O cuidado deve ser sair da centralidade dos estudos sobre saúde, pois não é somente desempenhado na doença ou na restrição de alguma habilidade. É preciso compreender o cuidado como uma prática útil e necessária ao convívio social e na construção de uma sociedade democrática. Para isso, não se pode negligenciar as relações de desigualdade, especialmente de gênero, que envolvem a tarefa de cuidar de alguém. É preciso repará-las, desconstruindo a naturalização do cuidado como uma tarefa feminina e a independência como um valor ideal de vida, pois esta não existe puramente como se prega, uma vez que viver em sociedade implica depender, em alguma medida, de outras pessoas.

Referências Bibliográficas:

ABBERLEY, Paul. The Concept of Opression 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.

ALFAIATE, Ana Rita. Autonomia e Cuidado. In: PEREIRA, Tânia da Silva; OLIVEIRA, Guilherme de (orgs.). *O Cuidado como Valor Jurídico*. Rio de Janeiro: Forense, 2008.

ARÁN, Márcia. Os destinos da diferença sexual contemporânea. *Rev. Estud. Fem.*, Dez 2003, v. 11, n. 2, p. 399-422.

AUAD, Daniela. *Feminismo: que historia é essa?*. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

BEAUVOIR, Simone. *O segundo sexo*. v. 1. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980.

BORDO, Susan. O corpo e a reprodução da feminidade: uma apropriação feminista de Foucault. In: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan (eds.). *Gênero, Corpo, Conhecimento*. Rio de Janeiro: Record: Rosa do Tempos, 1997.

BRAGA, Kátia e NASCIMENTO, Elise (Orgs.); DINIZ, Debora (Ed.). *Bibliografia Maria da Penha: violência contra a mulher no Brasil*. Brasília: LetrasLivres: Editora UnB, 2006.

BRASIL. *Censo Demográfico de 2000*. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em 01 de março de 2008.

_____. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. 10ª ed. São Paulo: Editora Revista os Tribunais, 2008.

_____. *Código Civil de 2002*. 10ª ed. São Paulo: Editora Revista os Tribunais, 2008.

_____. *Lei n. 8.625 de 12 de fevereiro de 1993*. Institui a Lei Orgânica Nacional do Ministério Público, dispõe sobre normas gerais para a organização do Ministério Público dos Estados e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8625.htm. Acesso em 03 de março de 2008.

_____. *Ministério Público de Distrito Federal e Territórios (MPDFT)*. <http://www.mpdft.gov.br/>. Acesso em 15 de dezembro de 2007.

_____. Projeto de Lei 690 de 2007 do Senado: inclui no Programa Bolsa Família as pessoas que cuidam de portadores de deficiência ou de doenças incapacitantes.

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

BUTLER, Judith. *Actos performativos y constitución del género : un ensayo sobre fenomenología y teoría feminista*. Debate Feminista, oct 1998, Vol. 18 Issue 9, p296-314, 19p.

_____. “Introducción”. In: *Deshacer el Género*. Barcelona: Paidós, 2006.

_____. *Problemas de Género: feminismo e subversão de identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Universidade Forense, 1978.

CORKER , Mairian e SHAKESPEARE, Tom. Mapping the Terrain. In: CORKER , Mairian e SHAKESPEARE, Tom. *Embodying disability theory*. Condon: Continuum, 2004.

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

DIEHL, Astor Antônio; TATIM, Denise Carvalho. *Pesquisa em Ciências Sociais Aplicadas: métodos e técnicas*. São Paulo: Prentice Hall, 2004.

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

_____; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Deficiência, Cuidado e Justiça Distributiva. In: COSTA, Sérgio; FONTES, Malu; SQUINCA, Flávia (Orgs.). *Tópicos em Bioética*. Brasília: Letras Livres, 2006.

_____. *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.

DIONNE, Jean; LAVILLE, Christian. *A Construção do Saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Belo Horizonte: UFMG, 2007.

ECKERT, Cornelia. Do corpo dilapidado à memória re-encantada. In: LEAL, Ordina Fachel (org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995.

FLICK, U. Entrevista Episódica. In: BAUER, Martin e GASKELL, George. *Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: um manual prático*. Petrópolis. Vozes. 2004: 114-136.

FOUCAULT, Michel. *Os Anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____. *O Nascimento da Clínica*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos (LCT), 1988.

GONÇALVES, Natália; GUIMARAES, Raquel; SILVA, Regiane. Deficiência, Direitos Humanos e Discriminação. *Reviva*, Ano 4, p. 39 - 41, nov. 2007. Disponível em: <http://www.mpdft.gov.br/Orgaos/PromoJ/Prodide/reviva04.pdf>.

GUILHEM, Dirce; ZICKER, Fábio. *Ética na Pesquisa em Saúde: avanços e desafios*. Brasília: LetrasLivres; Editora da UnB, 2007.

HARAWAY, Donna. "Gênero" para um dicionário marxista: a política sexual de uma palavra. *Cad. Pagu*, Campinas, n. 22, 2004, p. 201 – 246.

_____. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: SILVA, Tomaz Tadeu da. *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000.

HARDY, Ellen et al . Comitês de Ética em Pesquisa: adequação à Resolução 196/96. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 50, n. 4, 2004 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302004000400040&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 Mar 2008.

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

LEOCÁDIO, Elcylene Maria de Araújo. Aborto pós-estupro: uma trama (des)conhecida entre o direito e a política de assistência à saúde da mulher. Dissertação (Mestrado) – Pós-graduação em Política Social. Departamento de Serviço Social. UnB. Brasília, 2006.

MALUF, Marina; MOTT, Maria Lúcia. Recônditos do Mundo Feminino. In: SEVCENKO, Nicolau (org.). *História da Vida Privada no Brasil República: da belle époque à era do rádio*. Vol. 3. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

MARIANO, Silvana Aparecida. *O sujeito do feminismo e o pós-estruturalismo*. Rev. Estud. Fem., Dez 2005, vol.13, no.3, p.483-505.

MATTOS, Carmen Lúcia Guimarães de. *A Abordagem Etnográfica na Investigação Científica*. Disponível em:
http://www.ines.org.br/paginas/revista/A%20bordag%20_etnogr_para%20Monica.htm. Acesso em 01 de março de 2008.

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

_____; 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 20 de abril de 2006.

_____ et al. Pesquisa qualitativa em saúde: implicações éticas. In: GUILHEM, Dirce; ZICKER, Fábio (eds.). *Ética na Pesquisa em Saúde: avanços e desafios*. Brasília: LetrasLivres; Editora da UnB, 2007.

MURARO, Rose Marie; BOFF, Leonardo. *Feminino e Masculino: uma nova consciência para o encontro das diferenças*. Rio de Janeiro: Sextante, 2002.

NERI, Marcelo Côrtes e SOARES, Wagner Lopes. *Incapacidade, idade e o número de pessoas com deficiência*. Revista Brasileira de Estatística Populacional. Campinas, vol. 21 n°. 2 p. 303-321, jul/dez. 2004.

NEVES, José Luis. *Pesquisa Qualitativa: características, usos e possibilidades*. Caderno de Pesquisas em Administração. São Paulo, v. 1, n. 3, 2º sem/ 1996. Disponível em: <http://www.ead.fea.usp.br/cad-pesq/arquivos/C03-art06.pdf>. Acesso em 01 de março de 2008.

NODDINGS, Nel. *O Cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral*. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2003.

OLIVER, Michael e BARNES, Colin. *Disabled People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman, 1998.

PRICE, Janet; SHILDRICK, Margrit. Bodies Together: Touch, Ethics and Disability. In: CORKER , Mairian e SHAKESPEARE, Tom. *Embodying disability theory*. Condon: Continium, 2004.

RIAL, Carmen, Lago, SOUZA, Mara Coelho e GROSSI, Miriam Pillar. Relações sociais de sexo e relações de gênero: entrevista com Michèle Ferrand. *Rev. Estud. Fem.*, Dez 2005, vol.13, no.3, p.677-690.

RUDDICK, Sara. An Appreciation of Love's Labor. *Hypathia*, Summer 2002, v. 17, n. 3, p. 214.

SANTOS, Sílvia Maria Azevedo dos. *Idosos, Família e Cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas: Alínea, 2003.

SCOTT, Joan. El gênero: uma categoria útil para el análisis histórico. In: NAVARRO, Marysa e STIMPSON, Catharina (eds.). *Sexualidad, Género y Roles Sexuales*. México. Fondo de Cultura Econômica, 1999: 37 – 76.

_____. História das Mulheres. In: BURKE, Peter (org.). *A Escrita da História: novas perspectivas*. São Paulo: Editora Unesp, 1992.

SCULLY, Jackie. A Postmodern Disorder: moral encounters with molecular models of disability. In: CORKER , Mairian e SHAKESPEARE, Tom. *Embodying disability theory*. Condon: Continium, 2004.

_____. Corporificação da Deficiência e uma Ética do Cuidar. In: DINIZ, Débora (org). *Admirável Nova Genética: Bioética e Sociedade*. Brasília: UnB- LetrasLivres; 2005.

SILVA, João Estevam. O Ministério Público como principal Instituição Pública Defensora da Pessoa Idosa e suas Repercussões Externa e Interna. In: *Anais do III Congresso do Ministério Público do Estado de São Paulo*. São Paulo: Páginas & Letras, 2006.

STEFANO, Isa Gabriela de Almeida; RODRIGUES, Oswaldo Peregrina. O Idoso e a Dignidade da Pessoa Humana. In: PEREIRA, Tânia da Silva; OLIVEIRA, Guilherme de (orgs.). *O Cuidado como Valor Jurídico*. Rio de Janeiro: Forense, 2008.

TELES, Maria Amélia de Almeida. *Breve História do Feminismo no Brasil*. São Paulo: Brasiliense, 1999.

TERRA, Marlene Gomes et al . O significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: novas possibilidades para a enfermagem. *Texto contexto - enferm.* , Florianópolis, v. 15, n. spe, 2006 .

THOMAS, Carol; CORKER, Mairian. A Journey around the Social Model. In: CORKER , Mairian e SHAKESPEARE, Tom. *Embodying disability theory*. Condon: Continium, 2004.

TREMAIN, Shelley. On the Subject of Impairment. In: CORKER , Mairian e SHAKESPEARE, Tom. *Embodying disability theory*. Condon: Continium, 2004.

TRONTO, Joan. *Assistência Democrática e Democracias Assistenciais*. Sociedade e Estado, Brasília, v. 22, n.2, p. 285- 308, maio/ago. 2007.

_____. Mulheres e Cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso?. In: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan (eds.). *Gênero, Corpo, Conhecimento*. Rio de Janeiro: Record: Rosa do Tempos, 1997.

WALDOW, Vera Regina. *Cuidado Humano: o resgate necessário*. 3ª ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

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