

4019

Horizontes Antropológicos

ISSN: 0104-7183

ISSN: 1806-9983

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social -
IFCH-UFRGS

Sá, Fernanda Diniz de; Brito, Simone Magalhães

“Eu nunca obedeci a essa limitação”: as obrigações morais do
cuidado entre mulheres com deficiência na periferia de João Pessoa

Horizontes Antropológicos, vol. 28, núm. 64, 2022, Setembro-Dezembro, pp. 201-231
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social - IFCH-UFRGS

DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832022000300008>

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=401973155008>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais informações do artigo
- Site da revista em redalyc.org

redalyc.org
UAEM

Sistema de Informação Científica Redalyc

Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal

Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa
acesso aberto

“Eu nunca obedeci a essa limitação”: as obrigações morais do cuidado entre mulheres com deficiência na periferia de João Pessoa

“I was never ruled by this limitation”: the moral obligations of care among women with disabilities on the impoverished neighborhoods of João Pessoa (Brazil)

Fernanda Diniz de Sá^I

<https://orcid.org/0000-0001-8525-7718>
fernanda.sa@ufrn.br

Simone Magalhães Brito^{II}

<https://orcid.org/0000-0001-5731-413X>
simonebritto@hotmail.com

^I Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Santa Cruz, RN, Brasil

^{II} Universidade Federal da Paraíba – João Pessoa, PB, Brasil

Resumo

O artigo analisa a experiência de mulheres com deficiência física que se encontram na posição de serem, simultaneamente, tanto beneficiárias quanto provedoras de cuidado. Baseado em entrevistas realizadas com 14 mulheres, com idades entre 26 e 50 anos, residentes em bairros periféricos na região metropolitana de João Pessoa, seu objetivo é demonstrar: 1) como, num contexto marcado pela pobreza e impossibilidade de acesso aos mercados de cuidado diante da escassez de políticas públicas destinadas a esse fim, essas mulheres se tornam responsáveis pela maior parte dos cuidados da casa e da família; e 2) a produção de uma gramática moral da superação que termina por reforçar as lógicas de exploração e apagar suas necessidades e direitos de receber cuidados. Nesse sentido, a discussão aponta as ambiguidades relacionadas ao papel das obrigações morais para a normalização das tensões entre classe, gênero e deficiência.

Palavras-chave: gênero; deficiência; interdependência; valores morais.

Abstract

The article analyzes the experience of women with physical disabilities who find themselves in the position of simultaneously being both care beneficiaries and caregivers. Based on interviews conducted with 14 women, aged between 26 and 50, living in peripheral neighborhoods in the metropolitan region of João Pessoa, Paraíba, Brazil. Its objective is to demonstrate: 1) how, in a context marked by poverty and the impossibility of access to care markets, these women become responsible for most of the home and family care; and 2) the production of a moral grammar of overcoming that ends up reinforcing the logics of exploitation and erasing their needs and rights to receive care. In this sense, the discussion points to the role of moral obligations in normalizing the tensions between class, gender, and disability.

Keywords: gender; interdependency; poverty; moral values.

Este artigo tem como objetivo compreender como se constroem as estratégias, discursos e valores adotados para distribuição das responsabilidades de fornecer e receber cuidados a partir da experiência de mulheres com deficiência física, em contextos de desigualdades de gênero e classe, analisando as dinâmicas de valores morais dentro da família. Busca-se demonstrar como a produção de uma gramática moral (Lamont, 2000, 2012) que estabelece lógicas de superação como valor central tende a reforçar as formas de exploração e apagar suas necessidades e direitos de receber cuidados.

Mulheres com deficiência em contextos de pobreza convivem com diversos níveis de iniquidades enquanto assumem múltiplos papéis sociais. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2008) define a deficiência como “um conceito em evolução”, que diz respeito a um fenômeno social não apenas restrito ao corpo e suas funções, mas resultante de uma complexa interação entre pessoas com deficiência e o meio social, marcado por barreiras atitudinais e ambientais que as impede do “pleno exercício da participação na sociedade em condição de igualdade de oportunidades”. Em um ambiente social hostil, elas precisam conviver com um certo grau de dependência de outras pessoas, enquanto estão envolvidas em seus papéis como trabalhadoras, estudantes, donas de casa, mães, chefes de família, etc.

Tendo em vista que uma parte significativa das pesquisas que analisam relações de cuidado tende a fazer a opção metodológica de dar enfoque ora ao ponto de vista dos beneficiários, ora ao dos provedores dessas atividades, este artigo busca desvelar uma situação tecida a partir da experiência de mulheres que se encontram na posição de serem, simultaneamente, tanto beneficiárias quanto provedoras do trabalho do *care*. Tal “binarismo de análise” se dá, segundo Hughes *et al.* (2019, p. 103), pois, apesar de existirem diversas abordagens nos estudos sobre o trabalho de cuidado, uma das diferenças mais marcantes entre os estudos feministas e os estudos sobre a deficiência (*disability studies*) está no enfoque, que nos primeiros geralmente volta-se para o cuidado prestado por mulheres, enquanto nos segundos está direcionado para pessoas receptoras de *care*. Este trabalho, ao apreender a experiência de mulheres que precisam ocupar ambas as posições, lança luz à compreensão acerca das sobreposições e articulações entre lógicas de poder e, especialmente, de como as lógicas de valor são importantes para “costurar” as contradições e ambivalências excedentes nos processos de controle dos corpos.

Na confluência entre os campos dos *care studies* e dos *disability studies*, o olhar sobre o cuidado vem se modificando a partir de um diálogo que perpassou controvérsias teóricas e políticas (Diniz, 2003; Fietz; Mello, 2018; Hughes et al., 2019; Kröger 2009). A primeira onda dos estudos de deficiência considerava que havia um risco relacionado ao elemento “carcerário” que poderia estar presente nas relações de cuidado (Hughes et al., 2019; Kröger, 2009; Shakespeare, 2010). Posteriormente, essa posição foi sendo revista a partir das lentes dos estudos no âmbito do trabalho do *care* e das matrizes feministas dos estudos sobre a deficiência, que reposicionaram as relações de dependência e cuidados de forma positiva, por reconhecê-las como condições incontornáveis da existência humana. Por esse modelo de compreensão, mobiliza-se a noção de vulnerabilidade e interdependência numa abordagem crítica que tende a desconstruir o ideal do sujeito autônomo (Garrau; Le Goff, 2010; Paperman, 2005). O binarismo simples autonomia/dependência impossibilita a compreensão da natureza das interações sociais e posiciona as formas associadas à dependência num lugar de desvalorização, com consequências negativas tanto para as pessoas provedoras como para as destinatárias do cuidado (Kittay, 1999; Thomas, 2001; Watson et al., 2004).

Na perspectiva dos estudos do *care*, assim como para segunda geração dos *disability studies*, as relações sociais se constituem a partir da interdependência, na qual todas as pessoas são tanto provedoras como dependentes de cuidado, numa dupla posição não mutuamente excludente. O trabalho do cuidado¹ é um conceito com vários significados: “é relacionamento interpessoal, trabalho, prática social e ferramenta política, subsídio de produção, conflito, ética, direito e responsabilidade”, definições permeadas “não apenas [por] perspectivas disciplinares e tradições teóricas diferentes, mas também diferentes níveis analíticos” (Esquivel, 2012, p. 141, tradução nossa). Em recente arqueologia acerca dos saberes sobre o *care* no Brasil, Hirata (2020, p. 108) definiu o cuidado como “trabalho material, técnico e emocional configurado por relações sociais de sexo, classe, raça/etnia, entre diferentes atores: os requerentes

1 Para Hirata e Guimarães (2012, p. 1), “o *care* é dificilmente traduzível porque polissêmico”. Muito embora a tradução literal da terminologia em inglês *care* para “cuidado” possa ser questionada a partir de certas formas coloquiais utilizadas para essa palavra na língua portuguesa, no Brasil uma parcela importante dos estudos nacionais tende a utilizá-la, motivo pelo qual adotaremos esses termos como sinônimos neste trabalho.

e os beneficiários dos cuidados, assim como todos aqueles que enquadram, prescrevem ou supervisionam o trabalho”. Diante dessa polissemia, concordamos com a autora quando define o cuidado tanto como atitude quanto como trabalho, abrangendo um conjunto de atividades e relações que implicam um senso de responsabilidade em relação à vida e bem-estar de outras pessoas, buscando oferecer resposta às suas necessidades diretas e indiretas.

As relações de cuidado costumam envolver negociações de sentido, aprendizagem e aplicação de habilidades específicas que se desdobram em contextos distintos, produzindo experiências morais particulares que, constantemente, mobilizam a organização da subjetividade das pessoas envolvidas (Delassus, 2012; Molinier, 2014; Paperman, 2005). A ética do cuidado, denominada por Gilligan (2009, 2013) como uma “voz diferente”, longe de ser imanente ou exclusiva ao feminino, assim como articulado na crítica de Tronto (1987, 1993), corresponde, outrossim, à uma socialização forjada por papéis estritos de gênero, durante toda uma trajetória de vivências marcadas por atividades de fornecer resposta às necessidades de outras pessoas. A ética do cuidado não se trata, portanto, de uma questão de moralidade feminina, mas de moralidade social, ou seja, sua definição como ética diferenciada é decorrente das condições de subordinação às quais mulheres estão sujeitas dentro da estrutura patriarcal (Gilligan, 2009; Molinier, 2010).

As posições de dar e receber cuidados são muito dinâmicas e sua percepção é sempre modulada pela relação entre marcadores sociais e fronteiras morais. Com base nisso, importa investigar as práticas, as estratégias, as ambiguidades e as disputas morais que permeiam as relações de cuidar e receber cuidados. Aqui, buscamos retratar a organização do trabalho de cuidado num contexto em que as mulheres não correspondem aos padrões corponormativos estabelecidos pelo fato de serem pessoas com deficiência física. Uma vez que a ordem tradicional de valores pressupõe que mulheres devem ser incumbidas das tarefas de cuidar, conflitos surgem no momento em que essas passam a precisar de cuidado.

O trabalho de campo a que este artigo se refere é parte uma tese de doutorado realizada na região metropolitana de João Pessoa, que teve como ponto de partida para estabelecimento dos primeiros contatos com as interlocutoras a Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoas com Deficiência (Funad), instituição de referência intersetorial da rede regional dos Sistemas Único de

Saúde (SUS) e de Assistência Social (SUAS). Também foram estabelecidos contatos no Projeto Acesso Cidadão, que oferece práticas esportivas e banho de mar com acessibilidade. A pesquisa foi desenvolvida após anuênciadas instituições envolvidas e da aprovação em comitê de ética em pesquisa seguindo todas as prerrogativas pertinentes. Os nomes das participantes foram preservados por sigilo e garantia de cuidado com suas identidades e intimidade, sendo, desse modo, substituídos por nomes fictícios de mulheres com deficiência ativistas e militantes da luta pela garantia dos seus direitos.

Após algumas adesões, a busca por novas participantes passou a ocorrer pela técnica “bola de neve”, considerando os seguintes critérios: serem mulheres adultas com deficiência física, com redução de mobilidade permanente, e que exercessem atividades de cuidado direto ou indireto de outras pessoas, dependentes ou não, dado o interesse de analisar a multiplicidade de posições frente ao trabalho do *care*. Assim, chegamos a um conjunto de 14 interlocutoras, com idade entre 26 e 50 anos, que, em sua maioria, eram usuárias de cadeiras de rodas e se reconheciam como donas de casa e/ou mães de família, ainda que essa não fosse a dedicação exclusiva da maior parte delas, pois exerciam outras atividades de trabalho para obtenção de renda. Apesar de esse não ter sido um critério de seleção inicial, a maioria era beneficiária do Benefício de Prestação Continuada (BPC), tinha baixa escolaridade e residia em diferentes bairros periféricos, que tinham como característica comum serem territórios marcados pela negligência do poder público, com barreiras ambientais das mais variadas ordens, tais como ausência ou baixa oferta de transporte público acessível e precariedade na infraestrutura urbana de ruas e calçadas, além de problemas na segurança pública, saneamento básico, dentre outros.

As entrevistas foram realizadas em local escolhido pelas participantes, de preferência sem presença de outras pessoas, sendo conduzidas sensivelmente como conversas nas quais se procurou percorrer os seguintes temas: a história e experiência da deficiência e as representações sobre o trabalho do *care* durante a trajetória e ciclos de vida; a organização, distribuição e negociações envolvidas nas responsabilidades do cuidado, abordando os papéis e relações familiares, com agentes institucionais, vizinhança e rede relacional; e as relações de poder, situações de controle e abusos mediadas a partir de relações de cuidado. As demais interações de campo foram mais espontâneas, articuladas em visitas domiciliares ou acompanhando outras rotinas, que ocorriam

frequentemente na presença de familiares e pessoas da rede, que propiciaram uma compreensão mais aprofundada do que era apreendido por meio das entrevistas. Os dados qualitativos foram, dessa forma, captados a partir de apreensão de narrativas biográficas e da realização de entrevista semiestruturada, e complementados por observação do cotidiano das participantes.

Nas reflexões desenvolvidas neste artigo, problematizaremos algumas categorias comumente evocadas sobre o trabalho do *care* para essas mulheres: 1) como, num contexto marcado pela pobreza, escassez de políticas de cuidado e impossibilidade de acesso aos mercados de cuidado, essas mulheres se tornam responsáveis pela maior parte dos cuidados da casa e da família; e 2) a produção de uma gramática moral da superação que termina por reforçar as lógicas de exploração e apagar suas necessidades e direitos de receber cuidados.² Na primeira seção, desenvolvemos uma reflexão sobre a representação do cuidado como obrigação moral, em articulação com os efeitos das estruturas capacitistas e de gênero na experiência de desigualdade e múltiplas vulnerabilidades de mulheres com deficiência. Na segunda, discutimos como os valores decorrentes do confinamento e domesticidade constroem uma gramática moral de superação nas relações de cuidado. Nesse sentido, a discussão aponta para o papel das obrigações morais para a normalização das tensões entre classe, gênero e deficiência.

Care: ambiguidades entre sobrecarga percebida e representação de inatividade

Helen é uma mulher de aproximadamente 40 anos que vive com deficiência física desde a primeira infância devido às sequelas de poliomielite. Ela vem de uma família monoparental, e por ter sido a única filha mulher sentia que era seu dever oferecer ajuda à sua mãe, a única adulta responsável pela casa e pelos seus seis filhos, na zona rural da Paraíba. Ela diz:

2 Lamont (2012) parte da perspectiva das gramáticas morais como conjunto de critérios ou formas de enquadramento da ação que permitem a constituição de hierarquias de valor e, especialmente, a produção de sentidos de dignidade e valor pessoal.

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

A constatação da sobrecarga vivida pela sua mãe diante do trabalho contínuo e solitário de cuidar da casa e dos filhos atuava como uma convocação dessas obrigações de gênero. Para Helen, mesmo quando confrontada com dificuldades motoras e com sofrimento corporal, era incômodo não se sentir envolvida pela mãe nessas atividades, em comparação com o que observava nas famílias de outras meninas em seu entorno. Ela relatou que, na juventude e na fase adulta, passou por diversas cirurgias nos ombros devido aos esforços de se locomover sentada, com a força dos membros superiores, e realizar atividades domésticas dessa maneira desde criança. Isso porque entendia que essas tarefas eram uma obrigação das mulheres da família, mesmo aquelas que ainda eram crianças.

Helen traduzia a falta de confiança de sua mãe como uma superproteção que a distanciava do mundo das outras meninas, atitude não raramente identificada nas formas de criação de mães de crianças com deficiência, algo que pode dificultar o alcance de certas habilidades (Fietz; Mello, 2018). Para ela, participar dessas atividades importava, pois isso a situava de maneira mais próxima à experiência comum das meninas de sua idade e de mulheres adultas de

sua convivência, como também para responder à necessidade de ajuda que ela identificava no cotidiano de sua mãe. Além disso, a aquisição dessas habilidades seria, conforme pensava, uma condição determinante para que, no futuro, estivesse apta a casar e ter filhos, que estava em seus projetos de vida.

A experiência de Helen exemplifica algo corrente entre as entrevistadas dessa pesquisa: a centralidade dos trabalhos de cuidar de familiares e pessoas próximas como um elemento central na constituição de uma identidade feminina e, principalmente, de um valor como pessoa. Nas narrativas e práticas cotidianas de nossas interlocutoras, esse trabalho se desenvolve através de uma socialização marcada por papéis tradicionais de gênero que, em sobreposição com outras dimensões de desigualdade, produzem sentidos agudos de sofrimento quando articulados à deficiência. Em face da deficiência, é necessário um reordenamento permanente na relação entre sujeito e ambiente, uma vez que na estrutura social capacitista a “adaptação razoável”³ não costuma ocorrer e, na falta dessas garantias com sobreposição de iniquidades de classe, isso acarreta inclusão educacional precária, altos índices de evasão escolar, falta de acessibilidade em territórios incapacitantes, entre outros elementos de diferenciação, exclusão ou restrição à que estão expostas pessoas com deficiência no Brasil e em boa parte do mundo. Nesse sentido, a experiência de Helen ajuda a desvelar como o trabalho doméstico emerge como um caminho para que se abandone um lugar de fronteira na definição moral de mulher/pessoa, mas isso é feito através da imposição de um excesso de sofrimento ao corpo.

Como no caso de Helen, limites impostos por barreiras capacitistas, de gênero e de classe se articulam para dificultar a plena participação na vida pública de uma forma geral, contribuindo fortemente para fazer do mundo privado o espaço onde boa parte dessas mulheres organizam as suas vidas, o que acaba por fortalecer laços com a domesticidade e contribuir para estruturar um senso de responsabilidade e obrigação moral que marcam as relações e as experiências de cuidado. Na ordem tradicional, mulheres sofrem mais a pressão e a sobrecarga provenientes de um senso de responsabilidade frente

3 Segundo Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2008) “adaptação razoável” significa “modificações e ajustes necessários e adequados que não acarretem ônus desproporcional ou indevido”, elementos fundamentais para o bem-estar e para o exercício da igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

ao trabalho de cuidar da casa e dos familiares. Essa alocação de responsabilidade faz com que elas assumam diferentes expressões de moralidade derivadas do papel e posição social que desempenham, o que acarreta diversas formas de desvantagens ao longo de suas trajetórias (Biroli, 2018; Gilligan, 2009, 2013; Tronto, 1987, 1993).

Nas narrativas biográficas apreendidas, percebeu-se que essa gramática moral vinculada às responsabilidades frente ao trabalho do *care* começa a ser elaborada desde que eram crianças para as participantes com deficiência, desde o nascimento ou adquirida na infância. Nesse grupo, os discursos eram marcados por queixas de insatisfação e ressentimento pelo fato de que não eram envolvidas da mesma forma que outras mulheres da família na divisão de trabalhos de *care* durante a infância. A percepção geral era de que isso ocorria por não serem consideradas boas o suficiente para o exercício das atividades domésticas de cuidados em decorrência dos seus impedimentos físicos, o que repercutia subjetivamente como uma desvalorização de sua função enquanto mulher, com reflexos que perduram na fase adulta.

Um ponto que ficou particularmente evidenciado foi a sobrecarga vivenciada pelas interlocutoras diante da mobilização permanente de energia para se adaptar às atividades que elas assumiram como obrigação familiar vinculada ao gênero, de modo que se sentem impelidas a executá-las, a despeito das dificuldades impostas pelos impedimentos físicos. Os casos de Keller e Laura, interlocutoras com deficiência desde a infância, refletem essa experiência. Para Laura, uma mulher com 50 que vive com deficiência desde o nascimento devido a uma condição congênita, a participação no trabalho doméstico era compartilhada com suas irmãs sem deficiência, o que para ela significava independência, percepção que também apareceu no discurso de Helen, quando relatou desafiar a desconfiança da sua mãe ao fazer essas atividades de forma sigilosa. Laura diz:

Lá em casa eu fui criada para ser independente, fazia de tudo, ia dando meu jeito. Dentro de casa a gente vai controlando melhor as coisas, ajeitando do jeito que facilita pra nós, e eu, de tanto estar em casa, tomei gosto por tomar de conta de tudo dentro de casa desde pequena. Gostava de limpar bem direitinho, desde pequena fui muito organizada, as coisas eram simples, mas tudo ajeitadinho, e eu fui sendo dona de casa desde pequena junto com minha tia que criou a gente

e minhas irmãs, não tinha diferença entre a gente, não. Era mais difícil para mim, e às vezes o corpo pesava, né! Doía, mas eu gostava de ser a mais organizada e sou assim até hoje. (Laura, mulher com deficiência congênita).

A construção moral da representação dessa responsabilidade como própria da identidade feminina é de tal forma internalizada que significou um marco na infância das interlocutoras, pois as exclusões ou dificuldades frente a essas atividades representavam um marcador de diferença em potencial, que as definia a partir de uma ideia de déficit. As desigualdades de gênero e classe acentuam os impedimentos decorrentes da variação corporal, dificultando a infância de meninas com deficiência pobres, particularmente as que viveram e vivem em regiões remotas, de difícil acesso e com carência mais proeminente de políticas sociais de inclusão.

As nossas interlocutoras, que tinham faixa etária predominante entre 30 e 40 anos, viveram a infância em um período no qual a inclusão educacional de pessoas com deficiência era ainda mais precária do que na atualidade, sobretudo em regiões não urbanas. Nesse contexto, as consequências das sobrecargas físicas provocadas pela realização de atividades domésticas em seu corpo eram de certa forma compensadas subjetivamente, tendo em vista uma socialização marcada pelo capacitismo, por estereótipos de gênero e as desigualdades de classe. Isso porque a participação nesse tipo de atividade promovia uma percepção de diminuição nas diferenças que elas identificavam em comparação com meninas sem deficiência de seu entorno, uma vez que elas vivenciavam diversas outras formas de exclusão decorrentes de barreiras sociais, a exemplo das dificuldades e impossibilidade de frequentar a escola e outros ambientes de convivência infantil assiduamente.

A exclusão e o confinamento involuntário que a maioria das interlocutoras sofreu ao longo da vida acabaram por fazer do universo doméstico uma esfera na qual elas poderiam ser reconhecidas, caso pudessem participar e responder aos papéis de gênero que lhes permeava, construindo uma percepção de que eram parte dos atributos de uma menina, a partir dos valores com que elas tinham contato em seu meio social. A socialização marcada por papéis de gênero, dentro da divisão sexual do trabalho, associada ao capacitismo e desigualdade de classe estrutural, acabam por construir a subjetividade feminina e produzir sujeitas orientadas para o cuidado, para a preocupação com outras

pessoas. Essa disposição implica que o envolvimento nessas funções, além de ser um objeto de preocupação, torna-se um instrumento de realização e confirmação do próprio valor enquanto sujeitas (Gesser.; Nuernberg; Toneli, 2013; Izquierdo, 2003).

A associação entre mulheres, trabalho do cuidado e domesticidade constrói-se nessa chave, mas promove desdobramentos e consequências bastante diferentes entre mulheres, a depender de seu modo de vida e, sobretudo, de sua posição social (Biroli, 2018; Tronto, 1987, 1993). Sendo assim, para aquelas que não exercem trabalho remunerado, isso é tanto um reflexo como uma consequência atrelada e cumulativa de convenções de gênero, baixas oportunidades no mercado de trabalho e efeitos ambivalentes de políticas sociais, que são ampliados quando articulados com a deficiência.

Nas narrativas das nossas interlocutoras, isso teve duas principais implicações importantes: a primeira está relacionada à representação do cuidado como obrigação e não como trabalho em si – que incorpora um sentido de desocupação, a despeito do tempo de dedicação e dos esforços empreendidos nessas atividades – e a segunda está relacionado ao status de inatividade/aposentadoria decorrente do recebimento do BPC, que representava, para a maioria das participantes, a principal e mais estável fonte de renda. A inegável relevância do BPC como proteção social a populações vulneráveis faz desse benefício um “pacto social de cuidados” (Biroli, 2018, p. 84), sendo igualmente uma opção racional por uma estabilidade de renda pela qual elas desenvolveram significativos esforços para obtenção, diante das incertezas do mercado formal de trabalho em oferecer justiça nas oportunidades, como fica evidente na fala de Keller:

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

As lutas empreendidas por essas mulheres frente aos impasses institucionais e critérios objetivos ou simbólicos para a obtenção e manutenção do benefício acarretam, contudo, efeitos ambivalentes. Isso porque apesar de a maioria ter buscado ativamente esse direito social e compreender os critérios condicionantes, muitas desenvolviam atividades de trabalho para obtenção de renda extra, como era o caso de Keller, mas se sentiam inseguras ao abordar essas questões, frequentemente reforçando o sigilo a respeito, por receio de perderem o benefício. Algumas relataram que, muitas vezes, aconteceu de o benefício não ser concedido por um pequeno excedente na renda ou quando já há outra pessoa com deficiência ou idosa beneficiária do BPC na mesma família, como foi o caso de duas das interlocutoras dessa pesquisa.

Estudos têm apontado que políticas sociais em face da dependência tendem a reelaborar a identidade social dos sujeitos beneficiários (com e sem deficiência), por reforçar noções de incapacidade, inatividade e inutilidade, marcadas por uma representação negativa da dependência que institucionaliza um forte processo classista, racializado, feminizado e capacitista (Garrau, 2019; Garrau; Le Goff, 2010). Assim como enfatiza Kittay (2011), a dependência pode ser socialmente construída de várias maneiras, e instituições e práticas injustas e opressivas criam muitos tipos de dependência que são desnecessárias. Sendo assim, no cruzamento entre classe e gênero, as posições hierárquicas de dona de casa, o trabalho doméstico desvalorizado, o desemprego compensado por atividades informais para obtenção de renda e status reforçado institucionalmente por critérios objetivos ou simbólicos para a obtenção e manutenção do benefício estão intimamente atrelados, sendo socialmente lidos como sinônimo de inatividade ou desocupação (Biroli, 2018; Garrau; Le Goff, 2010).

Disso decorre uma forte imbricação entre trabalho do *care* e a elaboração de uma identidade-efeito, que acaba por estruturar um forte sentido de valoração da responsabilidade em relação ao trabalho doméstico de provisão de cuidados, seja da casa, das crianças ou de outras pessoas próximas. Para as nossas interlocutoras isso se expressou a partir de uma gramática moral de superação que estava acima do sofrimento imposto pelas dores e impedimentos físicos, atuando para a normalização das tensões entre classe, gênero e deficiência.

Confinamento e domesticidade: a gramática da superação no cerne das relações de cuidado

Eu era empregada doméstica antes do acidente da moto, é engraçado porque antes eu fazia tudo as mesmas coisas que faço agora, mas eu era boa ainda, recebia pagamento pelo meu trabalho. Depois eu virei dona de casa deficiente, tive que fazer tudo que já fazia de outro jeito bem mais difícil e foi dureza, muito mais trabalho que antes para dar conta de meus meninos, tudo pequeno, e depois da minha casa sozinha com eles. Minha mãe morava aqui perto, mas não foi mulher para vir aqui nem me oferecer um copo de água. [...] Mas eu fiz tudo para meus filhos não ficarem desamparados, isso sim é coisa de mãe, a gente se desdobra porque faz por amor, é obrigação de ter botado gente no mundo e sustentar uma casa decente para eles virarem gente, porque é dentro de casa que se faz o exemplo. (Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta).

Penha, uma mulher de aproximadamente 40 anos, com lesão medular, conta que, ao retornar da internação hospitalar devido ao acidente de motocicleta que provocou como sequela uma paraplegia permanente, o seu então companheiro e pai de seus três filhos – crianças menores de 10 anos na ocasião – saiu de casa. Segundo ela, “para fugir da responsabilidade maior com os filhos e de ter que cuidar de um estorvo, que era como ele pensava que eu ia ser depois do acidente”.

Nos discursos das nossas interlocutoras e na observação de diversas situações durante as interações de campo foi possível identificar que há frequentemente um receio de não conseguir executar o trabalho doméstico e de cuidado com familiares, especialmente filhos, da forma como elas mesmas consideram adequada, mas sobretudo relacionado ao julgamento de outras pessoas quanto às suas capacidades de realização. Como consequência, essas mulheres frequentemente se confrontam com situações de sobrecarga física e mental, e, por conseguinte, sofrimento corporal e psíquico na tentativa de maximizar o desempenho dessas atividades, mesmo diante de dores e desgastes provocados por lesões. No relato de Helen, que vivia com seu marido e filho adotivo na ocasião do trabalho de campo, percebe-se o quanto, de uma forma geral, as interlocutoras procuravam evitar solicitar ou mesmo demonstrar necessidade de ajuda, assim como o desconforto que sentem quando essa demanda se torna inevitável.

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

A gramática moral que se constrói a partir do trabalho de cuidado é forjada na articulação dos seguintes elementos: conflitos em torno da divisão sexual do trabalho e nas redes de apoio, lógicas e barreiras sociais capacitistas que impedem o pleno exercício de oportunidades em condições de equidade e lacunas e vazios do Estado que impedem a participação na vida pública. Nesse sistema, as nossas interlocutoras compartilham das mesmas obrigações na divisão do trabalho do lar e, especialmente, do cuidado de crianças e homens que outras mulheres na mesma posição de classe.

Todas as entrevistadas eram as principais responsáveis pela maior parte das atividades mais cotidianas e aprisionadoras relacionadas ao cuidado doméstico, e seu cotidiano era marcado por tarefas inadiáveis, fundamentais para manutenção da família, contanto com poucos recursos de tecnologias domésticas e vivendo em um país que não adotou de forma consistente em sua agenda uma política pública realmente direcionada ao cuidado; o acesso ao mercado de cuidados seria o mecanismo residual possível para equacionar essas necessidades, mas que não cabe em seus orçamentos dentro da realidade de classe em que viviam. Seus parceiros homens ou seus filhos adultos, quando assumiam alguma responsabilidade, na maioria das vezes, esta estava vinculada a questões esporádicas e que envolviam excursões fora de casa, assim como apontado por Pinheiro e Medeiros (2016) em análise realizada a partir dos dados da PNAD 2009.

Durante as interações de campo, alguns eventos recorrentes se mostraram reveladores de conflitos nas relações de distribuição desigual de

responsabilidades quanto ao trabalho de cuidado domiciliar, particularmente com relação aos homens com quem viviam, companheiros ou filhos adultos. Nos primeiros encontros domiciliares, o momento de chegada da pesquisadora na residência das participantes era, frequentemente, disparador de tensões familiares: elas por vezes entravam em um estado de ansiedade por não terem terminado a tempo a limpeza da casa, que elas julgavam ser necessárias para receber a “visita”. Mesmo após alguns encontros, e desenvolvimento de vínculo e uma certa proximidade, os pedidos de desculpas ainda ocorriam por qualquer desordem no ambiente doméstico – que elas mesmas apontavam, pois não tinham chamado atenção. Essas desculpas eram, quase sempre, acompanhadas de justificativas de que não conseguiram dar conta do trabalho doméstico a tempo, queixas de que alguém teria desfeito o trabalho e, muitas vezes, também eram associadas a expressões de fadiga, dor corporal ou “cansaço mental”, o que reforça que, para além de sua dimensão de trabalho, o *care* incorpora fortes elementos relacionados à sua dimensão emocional e relacional diante da sobrecarga decorrente dessa responsabilidade para as mulheres (Amorós, 2020; Molinier, 2010).

Esse constrangimento pode ser relacionado a como, nas classes populares, a idealização da domesticidade passa pela conexão entre uma casa limpa e uma família organizada. Essas representações do ambiente doméstico e familiar organizado atuam como uma espécie de ancoragem à ordem, frente a trajetórias marcadas por rupturas e diversas modalidades de instabilidade e escassez (Biroli, 2018; Telles, 1993). Dentro das hierarquias familiares, a responsabilidade de manter essa plataforma moral de organização recai sobre as mulheres e é por elas sustentada, o que faz com que precisem se responsabilizar para que desvios do padrão não se convertam em comprovação de falta de moral e perda de status.

Nessas ocasiões de conflito e constrangimento, um espaço para contestação da injusta repartição de responsabilidades era quase sempre aberto, especialmente quando isso ocorria na ausência dos membros da família que provocaram as desordens ou que descumpriram acordos estabelecidos. Essas queixas geralmente eram direcionadas aos homens da família, principalmente companheiros, mas também aos filhos homens que, mesmo quando estavam envolvidos nessas atividades, não participavam do planejamento e precisavam ser cobrados para efetivamente as realizar ou concluir da maneira entendida

como correta. As narrativas das interlocutoras revelaram ainda episódios de negligência e violência simbólica em diversas relações: em suas trajetórias não foi incomum ouvirem insinuações ou acusações (especialmente por parte de seus companheiros) de que mulheres com deficiência são incompetentes “como mulheres”, que são um “fardo” para os familiares, mesmo quando elas se esforçavam para não serem assim consideradas.

Um ponto notadamente marcado nas interações de campo com as participantes foi o receio de serem contestadas enquanto “boas mães”. Havia um evidente esforço para mostrar que suas crianças vivem uma vida “normal”, que são cuidadas com esmero e que frequentam ou frequentaram adequadamente a escola. Na fala de Laura, citada abaixo, assim como em diversas interações de campo com as demais interlocutoras, percebe-se o quanto é necessário empregar justificações que lhe proteja dos julgamentos habituais. Laura vivia com seu segundo marido na ocasião do trabalho de campo, um homem com deficiência física com poucos impedimentos. Com seu primeiro companheiro, um homem descrito por ela como abusivo, ela teve uma filha, que tinha 6 meses quando ele decidiu pela separação. Ela diz:

Minha filha nunca deixou de fazer nada, nunca perdeu aula, minha filha nunca foi pra escola sem farda porque não tava lavada, minha filha nunca perdeu um ano porque não podia, porque eu não tinha condições de botar na escola, porque a pensão alimentícia que ele dava, eu fiz um acordo na Justiça dele pagar a escola e eu arcar com o resto, entendeu? Então ele deu estudo, [se corrigindo] ele não deu estudo dela, quem deu estudo dela foi eu, porque não existe pensão alimentícia pelo estudo, entendeu? Aí eu pegava o, eu que mantinha ela de tudo, eu passei praticamente na minha vida uns 15 anos sem comprar nada pra mim, tudo foi em função da minha filha, não me arrependo, não, faria tudo de novo, tudo de novo, independente do que ela seja, ótima filha ou não, mas eu digo pelo papel de mãe que a gente tem que exercer, independente de quem seja o filho, entendeu? Mãe não é só aquela que gera, mãe é aquela que cria, aquela que tá ali no dia a dia com seu filho. Gerar é muito fácil, quer dizer nem isso pra gente é tranquilo, mas... entendeu? Isso também cansa. É como subir um prédio de muitos andares quando não achava que conseguiria subir nem o primeiro degrau. Você ter aquela limitação e eu nunca obedeci essa limitação, entendesse? Eu não posso nem andar, mas eu saltei obstáculos como mãe. Queira ou não queira,

mexe também muito com a gente. Então eu acredito que minha depressão foi muito também por conta disso tudo. (Laura, mulher com deficiência congênita).

Esse relato indica os contornos da vulnerabilidade específica que muitas mulheres com deficiências sentem quando se tornam mães e não podem contar com redes de apoio e interações que não estejam marcadas pelo capacitarismo. Muitas vezes, ficava evidente o significativo custo pessoal em termos econômicos, subjetivos e emocionais, para além das sobrecargas físicas, como demonstração dos esforços pela busca dos direitos de suas crianças e em serem mães irrepreensíveis, já que, além das cobranças compartilhadas com todas as mulheres, havia também, quase sempre, a dúvida informada pelo discurso social subjacente de limitação relacionado à deficiência.

Narrativas como a de Penha, demonstram episódios de vigilância da parte de ex-companheiros e pais de seus filhos, de pessoas da família dos pais das crianças, em coabitação ou da família extensa, ou ainda comentários e intromissões com discursos de cuidado e preocupação de pessoas dos círculos de amizade e da vizinhança, o que parece ser uma experiência comum à maternidade para mulheres com deficiência (Thomas, 1997). Após o acidente, além de não assumir nenhum tipo de responsabilidade para com os filhos, esse homem criticava a criação que Penha dava aos filhos. Ela diz:

Quando voltei do hospital deficiente, ele disse que não ficaria comigo, que a mãe dele vinha cuidar dos meninos e ele pagava a pensão. Foi difícil, só não morri por conta desses aqui [em referência aos filhos]. Mas ele ficava beirando e espiando a gente, não fazia nada, mas querendo mandar na minha casa e vigiando pra ver se eu cuidava direito dos meninos. Eu enxotei ele de perto de nós, mas ainda precisava da minha sogra, que foi quem cuidou de mim – porque minha mãe não veio para ajudar. Ela deu apoio. No começo eu não conseguia, nem queria, me levantar. Mas depois eu fui vendo leva e traz, era coisa de não me deixar criar meus filhos como eu queria, era querer tomar de conta de tudo. Me virei como deu, mas não quis ela aqui também mais, não. Eu agradeço, porque não pude contar com minha mãe para nada, mas eu preferi dar conta das coisas junto com eles, a gente foi se ajeitando e eu fui dando meus pulos. [...] Depois que eu consegui a cadeira, que fui para a cadeira, não precisei de ninguém, de ninguém mais pra nada, pra nada! A única coisa que eu precisava era ter a cadeira de banho,

porque ela não tinha a rodinha como cadeira de rodas, aí depois eu consegui uma que parece cadeira de rodas, né, mas que eu vou trocar, aí pronto, já me ajudou bastante, aí pronto, não precisei mais. (Penha, mulher com deficiência adquirida na fase adulta).

O cuidado como prática para satisfazer necessidades de outros pode se configurar como relações de desigualdade, de autoridade e de opressão, quando não se respeita a autonomia da pessoa que está sendo cuidada ou quando as necessidades são exclusivamente definidas pelo sujeito provedor de cuidado (Guimarães, 2010; Molinier, 2012). Muitas vezes isso se expressa por uma “ajuda” condicionada, como foi o caso de Penha, que precisou abrir mão de sua privacidade e da sua maneira de criar os filhos em troca da ajuda da sogra, que oferecia ajuda, mas também vigilância a mando do pai dos seus filhos, sob o pretexto de garantir que as crianças estariam bem cuidadas e de oferecer suporte financeiro de maneira condicional. Ela precisou aceitar essa ajuda por não possuir alternativas num primeiro momento, mesmo sabendo que aquilo poderia ameaçar sua autonomia, mas logo ela se adaptou a seu novo modo de vida e percebeu que poderia gerenciar sua situação a partir de outras estratégias na prática das atividades e envolvendo suas crianças no trabalho doméstico e no cuidado umas com as outras, sob sua orientação e supervisão.

Assim como Penha, as outras interlocutoras diziam “fazer de tudo” para evitar solicitar ajuda frequente, no que se refere ao trabalho de cuidado relacionado aos seus filhos. Mesmo com o sentimento de vulnerabilidade e insegurança diante de algumas dificuldades de ordem prática para realização de diversas tarefas e, não menos importante, de preocupações e dificuldades de ordem econômica relacionadas às responsabilidades do cuidado infantil, elas tentavam ao máximo prescindir do apoio de outras pessoas. Isso foi relatado como um dilema constante, diante do vazio de alternativas em termos de políticas sociais ou de recursos financeiros para acessar os mercados de cuidado.

Além do capacitismo de gênero, a escassez determinada pela classe social e lacunas de direitos sociais são elementos ampliadores dessas iniquidades. Na falta de equipamentos públicos, quando há baixa confiança na qualidade desse tipo de atenção ou na escassez de recursos para compra de serviços no mercado de cuidados, é comum que ocorram circuitos de ajudas entre mulheres da vizinhança e família extensa (Faur; Pereyra, 2020; Guimarães; Vieira, 2020).

Nessa modalidade de arranjo, há um compartilhamento das responsabilidades de cuidado, por exemplo: cuidar de crianças quando não estão na escola. Esses arranjos podem ou não envolver certos sistemas de dádivas e trocas. Contudo, as lógicas capacitistas colocam essas mulheres em situação de desvantagem perante os acordos estabelecidos, fazendo com que elas também evitem essa modalidade alternativa de ajuda.

Uma das razões mais apontadas para escapar desses circuitos de ajudas entre vizinhas estava relacionada às dificuldades de se estabelecer limites entre as ajudas e as interferências – que vão da vigilância ao controle. Laura contou que, após a separação, ao se deparar sozinha com sua filha de 6 meses, mesmo tendo familiares que poderiam fornecer algum suporte, fez o máximo possível para não pedir ajuda ou demonstrar necessidade de apoio – recorrendo a isso apenas quando chegava ao “limite das forças”. Isso porque, segundo ela, todas as vezes que um parente vinha em sua casa para ajudá-la, tentava controlar sua vida. A partir da “ajuda”, as tênues fronteiras que separam oferecer suporte e exercer domínio são borradas muito facilmente, a exemplo da experiência de Dorina, uma mulher na faixa dos 30 anos com deficiência devido a uma lesão medular em decorrência de um acidente automobilístico. Ela diz:

Eu já era mãe solteira, dos meus dois filhos, então eu tinha que fazer as coisas dentro de casa, eu tinha que trabalhar e tinha que cuidar dos meninos, então sempre de dona de casa, sempre gostei da minha casa sempre muito limpa, organizada e mantendo isso até hoje, mesmo depois do acidente. No começo fiquei na casa da mãe do meu marido, mas ela vinha se meter com meus meninos, que não são netos dela, isso mais atrapalhava que ajudava. Depois que vim pra nossa casa, eu fazia tudo só e a casa sempre se mantém arrumada, então eu, como sempre que fiz, eu aprendi e me adaptei, dentro da minha própria casa [a] cuidar dos meus filhos sem atrapalho dos outros. (Dorina, mulher com deficiência adquirida na fase adulta).

Nas entrevistas, também foi recorrente a referência a sentimentos de hesitação e medo de que as crianças/filhos e filhas identificassem os impedimentos físicos da mãe como uma abertura para questionar a autoridade maternal, especialmente na presença de outro adulto sem deficiência envolvido na criação. Algumas das mulheres vivenciaram episódios em que pessoas próximas, sob a justificativa do

discurso de cuidado, tentaram questionar suas decisões enquanto mãe a partir do agenciamento de um sentido de superioridade. Muitas atitudes que pareciam ser bem intencionadas não respeitavam a autodeterminação dessas mulheres enquanto mães; a despeito de não possuírem nenhum impedimento de natureza mental, o discernimento para a tomada de decisões era questionado.

No esforço empreendido para se contraporem às baixas expectativas sobre suas habilidades como mães e donas de casa, as mulheres costumam relatar a percepção de uma “grande hipocrisia” como elemento que media sua relação com outras pessoas, uma vez que a maioria dos que questionavam suas capacidades de cumprir com as obrigações socialmente definidas da maternidade e do cuidado da casa não tomava parte no trabalho cotidiano de cuidado e das responsabilidades para com as suas crianças. Nesse sentido, a vulnerabilidade do exercício da maternidade para mulheres com deficiência é ampliada pelas preocupações relacionadas à gestão das tarefas de cuidado infantil e, principalmente, pela necessidade de responder às sinalizações ambíguas das lógicas do capacitismo sobre seu valor como pessoa.

As obrigações morais do cuidado

Na perspectiva das teorias do *care*, é certo que a ideia de autonomia é absolutamente ilusória e não contempla nenhum sujeito quando se considera toda sua trajetória (Garrau, 2019; Paperman, 2005). Contudo, o fato é que, apesar de sermos todos vulneráveis, alguns podem simplesmente negar essa condição por boa parte de suas trajetórias e outros têm o pressuposto da dependência inscrita no corpo, nos modos de vida e nas formas divergentes de execução das atividades da vida. Portanto, ainda que toda autonomia seja relativa e relacional, muitos dos que carregam a marca social da dependência se veem cercados por pressupostos que prejudicam suas possibilidades de agência, não desfrutando do privilégio de simplesmente viver sem os estigmas que isso pode vir a provocar. Tudo isso vem a contribuir para a ampliação da precariedade da vida na experiência da deficiência (Butler, 2015).

Considerando a vulnerabilidade e a dependência como algo da ordem do incontornável no curso das trajetórias de vida dos sujeitos, as teóricas do *care* concordam que as relações de interdependência são necessária

e potencialmente positivas, afirmando que nenhuma existência humana pode se desenvolver caso não esteja apoiada por formas de intervenção nas quais as relações de dependência sejam o vetor (Gilligan, 2009, 2013; Kittay, 1999; Tronto, 1987, 1993). Contudo, dentro desse entendimento de que somos todos vulneráveis, é imprescindível considerar que existem sujeitos, grupos sociais e modos de vida que são mais passíveis de viver formas agudas de vulnerabilidade e que muitos dentre esses não podem simplesmente prescindir de uma rede de apoio e de cuidados durante quase toda a vida. Para resolver essa questão, algumas autoras buscam diferenciar a vulnerabilidade fundamental, que é uma característica comum a todos os humanos, das vulnerabilidades problemáticas, que seriam, de fato, os sujeitos, grupos e modos de vida que experienciam situações de desvantagem, social e politicamente induzida, devido a certas características dissonantes dos enquadramentos normativos vigentes (Butler, 2015; Garrau, 2019; Garrau; Le Goff, 2010).

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

Para pessoas com deficiência, as representações do sujeito liberal e autônomo mobilizam categorias que se organizam num repertório de valores ou gramática moral. Por exemplo, a imagem ideal da pessoa com deficiência bem-sucedida é recorrentemente vinculada a uma visão superficial daquela que não precisa e/ou rejeita a ajuda de outras pessoas, daquela inserida no mercado formal de trabalho de maneira consistente e/ou ainda daquela que pagar por cuidados caso tenha necessidades específicas, para citar alguns exemplos. Essas metas não são facilmente atingíveis e são fortemente afetadas por outros sistemas de opressão, como demonstramos acima.

A partir da experiência das mulheres entrevistadas, percebemos como esse ideal é moldado para suas condições particulares e, principalmente, como os ideais de autonomia são transformados em um individualismo que termina por ampliar as dificuldades das mulheres com deficiência. Além de não receberem os cuidados a que teriam direitos, buscam atingir ideais de individualidade que contribuem para a ampliação do trabalho e exploração. Apesar de perceberem muitos dos mecanismos de controle que lhe são impostos e os vivenciar com ambiguidade, essas mulheres constantemente buscam construir seu valor como pessoas a partir do mesmo repertório de valores que produz solidão e sofrimento: os ideais de superação.

No caso estudado, esse imperativo moral da superação não surge “apesar” das dificuldades e do vazio de políticas sociais. Ao contrário, a obrigação moral de superar-se, realizando um trabalho injustamente dividido e evitando situações em que se requisite apoio, termina por se tornar um processo que busca resolver ou suprir as ausências e iniquidades do cotidiano. A despeito dos pressupostos capacitistas que as julga incapazes e dependentes e das limitações constantes e diárias impostas pela experiência prática, o papel de cuidadoras exercido por elas segue o modelo tradicional de divisão sexual do trabalho. Assim, para dar conta desse modelo moral de superação, relacionado à domesticidade imposta pelo confinamento decorrente das barreiras sociais, essas mulheres precisam se engajar no esforço de manter uma casa impecavelmente limpa, filhos bem cuidados e educados, ainda que, para isso, precisem constantemente desobedecer diversas limitações. Vivendo em posições desfavoráveis de classe, as nossas interlocutoras não possuem meios de acessar os mercados de cuidado com frequência, e por causa disso precisam se submeter a diversos níveis de sobrecarga física e mental, quando evitam buscar ajuda de outras pessoas. O discurso de superar limitações, no sentido de restrições da ação baseadas em falsas pressuposições sobre as capacidades de cada indivíduo, termina por abolir limites justos e que podem garantir saúde e bem-estar: na quantidade de trabalho físico e mental.

Percebemos manifestações de sofrimento corporal e mental – traduzidas por expressões tais como: “eu exagerava”, “eu sobrecarreguei”, “fico agoniada”, “chateada” e “triste” – diante de esforços que elas empreendem cotidianamente, muitas vezes para além daquilo que é considerado suportável. Tudo isso, com o intuito de que não sejam percebidas como muito demandantes ou para escapar

do controle que suas necessidades tendem a provocar nas relações de proximidade, na tênue fronteira que separa o cuidado do domínio nas relações de dependência (Molinier, 2011). Por esse motivo, pessoas que precisam incontornavelmente de atenção/auxílio de outros, ou que são vistas dessa forma, ainda que não precisem, se veem impelidas a rejeitar essa condição, executando máximos esforços para prescindir da ajuda de outras pessoas. Nas falas das interlocutoras, essas atitudes figuram como uma virtude, e estão dispostas nos discursos através de uma gramática moral vinculada a ideia de “não precisar de mais ninguém, para nada”, ainda que isso envolva prejuízos das mais diversas ordens em suas vidas.

Para Paperman (2005, p. 470), isso se justifica em parte porque, em sociedades nas quais o valor simbólico da autonomia é ressaltado, relações de dependência, ou seja, aquelas que se organizam em torno de atender às necessidades das pessoas dependentes e vulneráveis, correm, frequentemente, o risco de serem vistas como relações excepcionais, pontuais ou, no extremo, “o lado indigno dentro da realidade social”, compreendidas como questões marginais em comparação às relações sociais concebidas com base em um pressuposto normativo de autonomia e igualdade. Além disso, quando a dependência se relaciona com certos tipos de cuidado direto com o corpo, carrega estigmas fortemente marcados como tabus culturais, sendo essas atividades consideradas um “trabalho sujo” (Molinier, 2010, 2011). É por essa razão que os esforços argumentativos dos estudos do *care* buscam demonstrar que as relações que envolvem cuidado e dependência não são raras, “acidentais” ou “tragédias”, como frequentemente são referidas quando da ocorrência de uma deficiência adquirida ou na ocasião do nascimento de uma criança com deficiência.

As narrativas das relações de cuidado vivenciadas pelas interlocutoras evidenciam que essa gramática moral da superação, muitas vezes, se converte em outras formas – tanto sutis como perversas – de opressão. A busca pela normalização das mulheres com deficiência em contextos de pobreza é organizada a partir de um duplo imperativo moral: não precisar de ajuda e dedicar-se aos cuidados da família. A busca de aproximação do ideal do sujeito autônomo é tanto inalcançável para quem quer que seja como mais perverso para aquelas que têm inscrito no corpo o distanciamento dessa norma. Esse é exatamente o ponto cego, a contradição, sobre a qual os estudos do *care* e a matriz feminista dos estudos da deficiência tentam lançar luz: a autonomia plena é uma ilusão,

e enaltecer essa busca é o oposto da ética do cuidado enquanto valor social, quando reconhece a interdependência como estruturante das relações sociais.

As experiências aqui analisadas revelaram não só os mecanismos de apagamento dos cuidados que essas mulheres deveriam receber, mas como as rotinas de dedicação exaustiva aos trabalhos de cuidado direto e indireto, mesmo gerando sobrecargas e sofrimento, se mostraram fundamentais para elaboração do valor pessoal, para que não sejam categorizadas como dependentes e incompletas, uma vez que o ambiente social corponormativo as mantém distantes de outros projetos de emancipação. Mesmo que muitas dessas dificuldades sejam uma realidade para boa parte das mulheres dos estratos empobrecidos da população brasileira, em se tratando das mulheres com deficiência, as barreiras para participação na vida pública e, especialmente, no mercado de trabalho são ainda mais potentes. De modo geral, o confinamento não opcional ao lar, produzido pela falta de acessibilidade de regiões periféricas, tornam essa ancoragem moral frente às responsabilidades do cuidado e à domesticidade ainda mais pronunciado.

Diante das barreiras impostas e ampliadas pelas condições de classe, ausência de redes de apoio e do Estado, as participantes do estudo assumem e se integram a papéis convencionais e injustos de gênero, com receio de serem ainda mais subjugadas, devido à variação corporal e impedimentos físicos. Serviços de suporte e assistência pessoal em nível domiciliar para pessoas em situação de dependência e suas famílias fazem parte das políticas sociais parcialmente subsidiadas em alguns países como Inglaterra e França, e mais recentemente previstos na política de cuidados em implementação, como é o caso do Uruguai (Amorós, 2020; Pautassi, 2018; Shakespeare, 2013). Ainda que se pesem diversas problemáticas envolvidas, em termos da implementação dessas políticas e subsídios de cuidados em nível domiciliar, essas alternativas precisam ser postas em evidência no debate público e científico, em caráter de urgência e como pauta de direitos humanos, pois se trata de uma modalidade de política social praticamente inexistente no Brasil, onde as soluções institucionais são escassas e precárias e os mercados de cuidados são, por um lado, alternativas excludentes para quem os busca e, por outro, perversos e precários para quem desenvolve atividades nesse setor, marcado por lógicas de exploração que respondem a critérios de gênero, classe, raça e origem dessas trabalhadoras (Hirata, 2020; Hirata; Guimarães, 2012).

Na experiência das interlocutoras, notadamente aquelas que eram mães, apesar dos esforços empreendidos pelas buscas ativa de soluções para equacionar a sobrecarga do cuidado, na maior parte dos territórios onde viviam, elas se queixavam da ausência, insuficiência ou baixa qualidade nas políticas sociais mínimas de cuidado, a exemplo de creches e escolas em tempo integral para todas as crianças e jovens. Nessa conjuntura, elas acabam passando por cima das dores do corpo, não “obedecendo às limitações” para contornar essas faltas, convergindo com papéis e valores criticados por ondas históricas do feminismo, mas que, ao lhes serem negados esses papéis, se convertem em valores ou prêmios de uma luta individual, uma forma de resistência, em contraponto aos estigmas. Elas são, assim, lançadas em um ciclo vicioso onde, para reafirmar seu potencial de poder ser uma “mulher completa”, acabam por definir seu valor por meio de papéis socialmente desprezados, uma vez que não podem participar de forma justa do campo de oportunidades de vida pública, devido às múltiplas barreiras que se impõem em suas trajetórias; no extremo, a casa ou a vida privada se torna o âmbito possível de realização pessoal.

A crise dos cuidados é, ao mesmo tempo, a dos prestadores de cuidados tradicionais e da escassez de soluções em nível de políticas sociais para esse fim. Assim, como alertam diversas autoras no campo dos *care studies*, as formas como a alocação e o ônus da responsabilidade pelas pessoas dependentes e vulneráveis vêm sendo sócio-historicamente assumidas estão cada vez menos praticáveis (Biroli, 2018; Orozco, 2018; Paperman, 2005; Pautassi, 2018). O debate e a busca pelas soluções acerca dos cuidados não cabem mais exclusivamente na esfera doméstica, pois a família considerada tradicional já não existe da forma tal qual ainda é idealizada e tem cada vez menos capacidade em oferecer a continuidade necessária para o cuidado, sobretudo quando envolve situações de dependência (Amorós, 2020; Orozco, 2018; Pautassi, 2018).

Considerações finais

Para as participantes dessa pesquisa, a construção de uma gramática moral da superação parece ser forjada numa tentativa de distanciamento do estigma de déficit presente no discurso social mais amplo, que as posiciona num lugar de dependência. Contudo, na prática, elas terminam por assumir

uma posição quase sempre solitária, muitas delas se submetendo e sendo submetidas a esforços que acarretam sobrecargas de ordem física e psicológica, algumas desde a infância, numa lógica que se torna ainda mais complexa e permeada de injustiças quando articulada com outras matrizes de dominação.

A experiência dessas mulheres demonstra a contradição dos valores de autonomia socialmente reforçados: como estes forjam lógicas de exploração dentro do campo das relações de cuidado, ao estimularem o desejo de servir/cuidar e ao interagir com as demais sobreposições de desigualdades. Também se destaca o quanto os discursos essencializadores funcionam de acordo com a ordem da dominação e precisam ser desnaturalizados para combater as formas de preconceito, de exploração e de higienismo direcionados a modos de vida, corpos e habilidades dissonantes da norma.

Assim, a busca pela independência pode se converter em uma forma sutil e perversa de opressão quando se dá pela via do sacrifício corporal e psíquico para dar conta da adequação a um ambiente hostil. Tomada por esse prisma, essa situação acaba se tornando o oposto do que se propõe e se espera nas éticas do cuidado, pois o reconhecimento da interdependência como valor estruturante das relações sociais leva à necessidade de responsabilidades mútuas. Nessa perspectiva, a ideia é tomar a vulnerabilidade e a dependência como algo da ordem do inescapável na trajetória da vida, válido para todas as pessoas, com e sem deficiência. A partir do estudo desse grupo específico de mulheres, esperamos ter demonstrado como a constituição e compreensão dos ideais do cuidado precisam estar informadas por uma sensibilidade socioantropológica para a relação entre poder e valores morais.

Referências

AMORÓS, M. D. Lecciones aprendidas en la medición de los tiempos de cuidados. In: BATTHYANY, K. (coord.). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020. p. 471-503.

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

BRASIL. Decreto legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, ano 145, n. 131, p. 1, 10 jul. 2008.

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

DELASSUS, E. L'éthique du care: vulnérabilité, autonomie et justice. *HAL*, [s. l.], 2012. Pré-publicação, documento de trabalho. Disponível em: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/AO-PHILOSOPHIE/hal-00701247>. Acesso em: 28 out. 2021.

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

ESQUIVEL, V. Cuidado, economía y agendas políticas: una mirada conceptual sobre la 'Organización Social del Cuidado' en América Latina. In: ESQUIVEL, V. (ed.). *La economía feminista desde América Latina*: una hoja de ruta sobre los debates actuales en la región. Santo Domingo: ONU Mujeres, 2012. p. 141-189. Disponível em: <https://www.unwomen.org/sites/default/files/Headquarters/Attachments/Sections/Library/Publications/2012/La-economia-feminista-desde-America-Latina-es.pdf>. Acesso em: 28 out. 2021.

FAUR, E.; PEREYRA, F. La organización social y política del cuidado de niños y adultos mayores en Argentina. Un análisis de similitudes y variaciones. In: BATTHYANY, K. (coord.). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020. p. 339-359.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista Antropológicas*, Recife, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018.

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

GARRAU, M.; LE GOFF, A. Care, justice et citoyenneté: perspectives théoriques sur la politisation du care. In: GARRAU, M.; LE GOFF, A. *Care, justice et dépendance*: introduction aux théories du care. Paris: PUF, 2010. p. 109-151.

GESSER, M.; NUERNBERG, H.; TONELI, M. J. Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 18, n. 3, p. 419-429, 2013.

GILLIGAN, C. Le care, éthique féminine ou éthique féministe? *Multitudes*, [s. l.], n. 2, p. 76-78, 2009.

- GILLIGAN, C. *La ética del cuidado*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2013.
- GUIMARÃES, N. A.; VIEIRA, P. A. F. As “ajudas”: o cuidado que não diz seu nome. *Estudos Avançados*, São Paulo, v. 34, n. 98, p. 7-24, 2020.
- GUIMARÃES, R. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (org.). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres, 2010. p. 197-228.
- HIRATA, H. Por una arqueología del saber sobre cuidado en Brasil. In: BATTHYANY, K. (coord.). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020. p. 107-124.
- HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. Introdução. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (org.). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 1-11.
- HUGHES, B. et al. Trabalhos de amor perdidos? Feminismo, Movimento de Pessoas com Deficiência e éticas do cuidado. In: DEBERT, G. G.; PULHEZ, M. M. (org.). *Desafios do cuidado: gênero velhice e deficiência*. Campinas: Unicamp/IFCH, 2019. p. 101-124.
- IZQUIERDO, M. J. Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado. In: CONGRESO Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”. Vitoria-Gasteiz: Emakunde/ Instituto Vasco de la Mujer, 2003. p. 119-154.
- KITTAY, E. F. *Love's labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge, 1999.
- KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 49-58, Mar. 2011. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>. Acesso em: 28 out. 2021.
- KRÖGER, T. Care research and disability studies: nothing in common? *Critical Social Policy*, [s. l.], v. 29, n. 3, p. 398-420, 2009.
- LAMONT, M. *The dignity of working men: morality and the boundaries of race, class, and immigrartion*. Cambridge: Harvard Univeristy Press, 2000.
- LAMONT, M. Toward a comparative sociology of valuation and evaluation. *Annual Review of Sociology*, [s. l.], v. 38, n. 1, p. 201-221, 2012.
- MOLINIER, P. Au-delà de la féminité et du maternel, le travail du care. *Champ psy*, [s. l.], n. 2, p. 161-174, 2010. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-champ-psychologie-2010-2-page-161.htm>. Acesso em: 28 out. 2021.

MOLINIER, P. Le care à l'épreuve du travail: vulnérabilités croisées et savoir-faire discrets. In: PAPERMAN, P.; LAUGIER, S. (dir.). *Le souci des autres: éthique et politique du care*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2011. p. 339-357.

MOLINIER, P. Ética e trabalho do care. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. (org.). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 29-43.

MOLINIER, P. Cuidado, interseccionalidade e feminismo. *Tempo Social*, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 17-33, 2014. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ts/article/view/84975/87737>. Acesso em: 28 out. 2021.

OROZCO, M. El trabajo, los cuidados y la pobreza. In: EL TRABAJO de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas pública. Ciudad de México: ONU Mujeres, mayo 2018. p. 83-94.

PAPERMAN, P. Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In: PAPERMAN, P.; LAUGIER, S. (dir.). *Le souci des autres: éthique et politique du care*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, 2005. p. 281-297.

PAUTASSI, L. El cuidado: de cuestión problematizada a derecho. Un recorrido estratégico, una agenda en construcción. In: EL TRABAJO de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas pública. Ciudad de México: ONU Mujeres, mayo 2018. p. 175-188.

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

SHAKESPEARE, T. The social model of disability. In: DAVIS, L. (ed.). *The disability studies reader*. 3rd. ed. New York: Routledge, 2010. p. 266-273.

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

TELLES, V. S. Pobreza e cidadania – dilemas do Brasil contemporâneo. *Caderno CRH*, Salvador, v. 6, n. 19, 1993.

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

THOMAS, C. Feminism and disability: the theoretical and political significance of the personal and the experiential. In: BARTON, L. (ed.). *Disability politics and the struggle for change*. London: David Fulton Publishers, 2001. p. 48-58.

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

TRONTO, J. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. London: Routledge, 1993.

WATSON, N. et al. (Inter)dependence, needs and care: the potential for disability and feminist theorists to develop an emancipatory model. *Sociology*, [s. l.], v. 38, n. 2, p. 331-350, 2004.

Recebido: 30/10/2021 Aceito: 27/06/2022 | Received: 10/30/2021 Accepted: 6/27/2022



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional
This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.