

Deficiência, gênero e a perspectiva do cuidado: intersecções possíveis e as relações jurídico-sociais aplicadas¹

Roberta Pinheiro Piluso (UERJ)

RESUMO

A partir de algumas inquietações advindas da experiência como Secretária Geral na Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RJ, especialmente com mães e cuidadoras/es de pessoas com deficiência, o presente artigo almeja realizar uma abordagem acerca da centralidade das relações de cuidado nos estudos da deficiência e de gênero.

Tem a finalidade de indagar e compreender as intersecções possíveis entre os campos de estudo, por meio de um diálogo interseccional, que considera ainda outros marcadores sociais da diferença, como raça, classe, idade, sexualidade e etc. Dessa forma, pretende-se lançar um novo olhar sobre o Modelo Social Clássico da Deficiência que necessita incorporar a centralidade à questão do cuidado e da interdependência como aspectos essenciais à vida das pessoas com (e sem) deficiência.

Pretende-se ainda analisar a dimensão do cuidado como categoria em disputa no campo dos feminismos, em que a figura da cuidadora é vista de modo naturalizado como feminina e por isso desvalorizada, e também no campo jurídico, especialmente no momento em que emergem novas normas e demandas jurídico-sociais, tais como a regulamentação da categoria de cuidadoras/es.

1 INTRODUÇÃO: OS ESTUDOS DA² DEFICIÊNCIA E AS CONTRIBUIÇÕES FEMINISTAS

Como ponto de partida para o estudo do tema, foram fundamentais as leituras sobre os Modelos da Deficiência, em especial do Modelo Social da Deficiência e as

¹ Artigo apresentado para o IV ENADIR no Grupo de Trabalho 06: Deficiência e antropologia do direito: olhares antropológicos sobre os direitos das pessoas com deficiência, coordenador por Anahi Guedes de Mello – UFSC e Katia Regina Cezar – NADIR/USP.

² Durante as discussões no Grupo de estudos e pesquisa em feminismos, relações raciais e outras dissidências (GIRA), coordenado por Giovanna Marafon na UERJ, optamos por usar a preposição “da” deficiência e não a palavra “sobre”, embora muitos autores utilizem ainda a tradução “sobre”.

contribuições feministas para a segunda geração de tal modelo, bem como as críticas à perspectiva individualista da primeira geração dos Estudos sobre Deficiência.

É necessário destacar que antes dessa 1ª geração ou fase do Modelo Social da Deficiência, existia somente a referência ao Modelo Médico, até hoje ainda dominante. O modelo médico de compreensão da deficiência foi constituído no pós 1ª Guerra Mundial e partia da premissa de que a deficiência era relacionada a causas puramente médicas/biológicas, sendo verdadeiramente um defeito individual e incompatível com o padrão de normalidade estético e existencial pré-estabelecido. A abordagem de tal modelo pretendia normalizar as pessoas com deficiência e curá-las, através de um modelo de integração, para que a pessoa com deficiência se integrasse à sociedade³. Segundo Fernando Fontes e Bruno Sena Martins:

O facto de a deficiência ter sido definida como objeto médico, respeitante ao corpo individual, foi um fator decisivo para que se tivessem privilegiado respostas resolutamente centradas no indivíduo no seio de uma ‘abordagem reabilitacional’⁴

Em contrapartida ao Modelo Médico, a 1ª fase do Modelo Social não se limitou às questões biológicas, afirmando que a estigmatização e a discriminação da deficiência ocorreriam no meio social. Portanto, a deficiência deveria ser encarada como problema social, caracterizada pelo encontro com uma sociedade que produz opressão e que *discapacita* algumas pessoas. Nesse sentido, segundo Débora Diniz:

O argumento dos teóricos do modelo social foi mostrar que o modelo médico da OMS invertia a verdadeira causa da deficiência: o problema não estava na lesão medular de Oliver, por exemplo, mas nas barreiras arquitetônicas e morais de uma sociedade que não é capaz de atender à diversidade física e intelectual das pessoas.⁵

Para a 1ª geração/fase do Modelo Social, a problematização da deficiência estaria na própria sociedade que não é adaptada à diversidade dos corpos. Nesse contexto, existiriam duas principais discriminações que afetariam as pessoas com deficiência. A primeira uma discriminação sob o viés socioeconômico, pois para a sociedade capitalista em que vivemos o foco está na produtividade, logo, o corpo deveria ser perfeito e produtivo. Uma segunda discriminação seria a patologização ou medicalização do corpo deficiente.

³ Nesse sentido ver Diniz, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007. pp 41- 50.

⁴ Martins, Bruno Sena; Fontes, Fernando. *Deficiência e Emancipação Social. Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina. 2016. p. 40.

⁵ Diniz, Debora. *Modelo social da deficiência: a crítica feminista*. In: Série Anis 28, Brasília: Letras Livres, 1-8 julho, 2003. p. 3.

Segundo os teóricos dessa fase ou geração, as desvantagens encontradas na deficiência seriam resultado mais das barreiras do que das lesões. E, com a retirada de tais barreiras, as pessoas com deficiência poderiam alcançar a independência – algo que era pensado como grande objetivo de vida para elas.

Há que se dizer que tais teóricos eram, em sua maioria, homens brancos e escolarizados, que reproduziram os discursos dominantes e que não enfrentaram as dificuldades relativas à experiência da deficiência na infância ou em qualquer momento antes de terem se tornado deficientes. Dessa forma, trouxeram também acúmulo e lugar de privilégio de um corpo, que na maior parte da vida foi lido como normal e masculino, em seus discursos e desprezavam qualquer questão caritativa que se apresentasse diante da deficiência.

Contudo, as teóricas feministas que, em sua maioria eram mães ou cuidadoras de pessoas com deficiência, foram além, no que se denomina a 2ª fase do Modelo Social, trazendo a perspectiva do cuidado, da dor, da subjetividade, da dependência e da interdependência do corpo, como temas importantes que permeiam a vida da pessoa com deficiência. Elas trouxeram a questão da subjetividade do corpo lesado e que para além da experiência da opressão do corpo deficiente haveria a convergência de outros marcadores sociais de diferenças e desigualdades sociais, como raça/etnia, classe, gênero, sexualidade, idade, entre outros.

Nesse sentido, a sobrevalorização da independência, realizada pelos teóricos da 1ª geração seria considerada um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo, em especial os deficientes graves e gravíssimos, independentemente da eliminação de barreiras ou não. Esse ideal seria insensível à diversidade de experiências corporais das deficiências.

Além disso, a experiência das mulheres não deficientes, porém com experiência relacionada à deficiência como cuidadoras também provocou a revisão de pressupostos e abalou o argumento de autoridade que existia de que era preciso ser deficiente para ser possível falar de deficiência.

2 A TEORIA CRIP E O DISCURSO CAPACITISTA

Para compreender melhor a temática acredito que ser apropriado abordar, ainda que brevemente, a teoria *Crip*, importante baliza nos estudos da deficiência atuais e, com ela, aliar-se para o combate ao discurso capacitista que ainda persiste na sociedade

contemporânea. Tal teoria, voltada ao estudo das deficiências, segue a mesma lógica da teoria *Queer*, voltada a problematizar a sexualidade não hegemônica.

Enquanto na teoria *Queer* postula-se que a sociedade é regida por uma heteronormatividade compulsória, o postulado máximo da teoria *Crip* é de que a sociedade contemporânea se sustenta na *corponormatividade*, de uma estrutura social pouco sensível à diversidade corporal, na qual a pessoa deficiente destoa da hegemonia e na qual existe uma gradação da corporalidade em virtude da ideia de normalidade. Nesse sentido, a teoria *Crip* provoca fissuras na teoria *Queer* para que essa passe a incorporar também a deficiência.

A palavra “crip”, em inglês, significa aleijado, falando a teoria, portanto, dos corpos aleijados, revelando uma abjeção dos corpos das pessoas com deficiência. O termo, em inglês e também em português, é propositalmente agressivo, pejorativo e subversivo com a finalidade de marcar uma analítica da normalização dos corpos de todos os que fogem aos padrões corporais/funcionais/cognitivos marcados por uma corponormatividade compulsória. Segundo Robert McRuer:

I would argue, however, as others have, that feminist and queer theories (and cultural theories generally) are not yet accustomed to figuring ability/disability into the equation, and thus this theory of compulsory able-bodiedness is offered as a preliminary contribution to that much-needed conversation⁶.

O autor utilizava a expressão *compulsory able-bodiedness* que contemplaria a tradução de *able-bodied* para o português como “apto”, contudo, dependendo do contexto das frases usadas com este termo, seria possível traduzir como corpos hábeis, aptos, capazes ou, ainda, sem deficiência. No entanto, ao invés de “aptonormatividade”, Anahi Guedes de Mello (2016) considera corponormatividade uma tradução mais inteligível para o sentido de *able-bodiedness* em português, adotando “corpos capazes, ao invés de corpos aptos”⁷.

Tal distinção terminológica torna-se necessária e importante quando se pretendem acionar estratégias analíticas e de intervenção na realidade como o termo *capacitismo*, que se materializa por meio de atitudes preconceituosas que hierarquizam os sujeitos em

⁶ McRuer Robert. Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. In: Snyder SL, Brueggmann BJ, Garland-Thomsom R, organizadores. *Disability studies: enabling the humanities*. New York: Modern Language Association of America; 2002. p. 89.

⁷ MELLO, Anahi Guedes de Mello. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, Out. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003265&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 jun 2019. p. 3266.

função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Há capacitismo quando há discriminações por motivo de deficiência.

Capacitismo é, assim, um neologismo para se referir ao preconceito contra pessoas com deficiência e sua proveniência é estruturante das relações sociais, mobilizando o mesmo campo de forças da questão racial mobiliza. Assim, para a matriz eugênica, os deficientes foram e são encarados como os degenerados, aqueles que não devem se reproduzir e devem, portanto, serem descartados⁸.

Segundo a Constituição da República e os inúmeros tratados de Direitos Humanos dos quais o Brasil é signatário, é direito não ser discriminado pelo corpo que se habita, vedando-se a discriminação por sexo ou raça. Entretanto, na questão da deficiência, nota-se uma ausência de um marcador analítico dessa discriminação, podendo-se relacionar essa incapacidade discursiva a um indicador da invisibilidade social e política tanto da população com deficiência quanto desse fenômeno que incide sobre ela.

Com efeito, o artigo 2º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) define a “discriminação por motivo de deficiência” como uma diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável nas instituições ou espaços.

Dentro do debate acerca da opressão contra os corpos de pessoas com deficiência, alguns autores propõem que existe uma hierarquia da corponormatividade, em que haveria a progressão hierárquica dos corpos considerados abjetos ou aleijados, a qual se inicia nos corpos mais próximos da “normalidade” ou dos “ordinários” possíveis e vai até os corpos mais “abjetos” ou “extraordinários” possíveis⁹.

Nessa perspectiva, quanto mais “desviante” ou “deformado” um corpo, mais repulsa, ou fascínio, ou estranheza os “normais” sentem em relação a ele, inclusive da sexualidade dissidente deste, evidenciando uma situação de

⁸ Durante o nazismo, as pessoas com deficiência foram os primeiros experimentos de gás, morte, degeneração do belo, os primeiros “matáveis”. Nesse sentido, conferir o filme *Arquitetura da Destruição*, disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=gDqGT4xepjQ>. Acesso em 04 de junho de 2019.

⁹ BLOCK, P; MELLO, A. G. ; NUERNBERG, A. H. Não é o corpo que nos discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, E.; CAVALCANTE, F. G.. (Org.). *Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. 1ed. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014, v. , p. 91-118

vulnerabilidade/precariedade¹⁰ por condição da deficiência, que quando cruzada com as assimetrias existentes nas relações de gênero, raça, classe, sexualidade, idade e etc., isto é, com outras intersecções possíveis, potencializa o surgimento de outras formas de violências capacitistas e desigualdades em relação a pessoas, especialmente, mulheres com deficiência.

3 FEMINISMO E DEFICIÊNCIA: DIÁLOGO INTERSECCIONAL

Em seguida, torna-se necessário compreender de que forma a interseção entre as categorias de gênero e deficiência pode proporcionar uma melhor reflexão tanto sobre as políticas públicas que combatem a desigualdade em gênero quanto sobre as que visam à inclusão da pessoa, especialmente, a mulher com deficiência¹¹.

Apesar das múltiplas complexidades envolvidas quando se trata de interseccionalidade e sua conceituação, inclusive quanto à proveniência do termo, há certo sentido comum/partilhado de que a mesma objetiva criar instrumentalidade teórico metodológica à inseparabilidade estrutural entre racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado. Kimberlé Crenshaw, autora estadunidense, é conhecida por ter conceituado a interseccionalidade¹² como:

A conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos de subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, as opressões de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas

¹⁰ Ver Butler, J. *Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

¹¹ De acordo com a Organização Mundial de Saúde, no mundo há mais de 1 bilhão de pessoas com deficiência¹¹, e, dentre elas, cerca de 45 milhões e 600 mil vivem no Brasil. O Censo Demográfico de 2010 do IBGE, mesmo que já defasado e incompleto, demonstrou ainda que o percentual da população feminina com pelo menos uma das deficiências investigadas é superior ao da população masculina investigada (26,5 % contra 21,2 %). Sendo assim, não se está falando de um número pequeno de indivíduos. Entretanto, em que pese tratar-se de um número expressivo de pessoas, pode-se desde logo afirmar, ainda que tal questão seja objeto de estudos mais aprofundados ao longo da escrita da dissertação, que não existem muitas pesquisas demográficas ou estudos acadêmicos sobre mulheres e deficiência. Além disso, há ainda uma subnotificação referente à magnitude da violência contra a mulher com deficiência no Brasil, embora, segundo a ONU, elas tenham três vezes mais probabilidade de sofrer violência baseada em gênero em comparação com as mulheres sem deficiência, em média. Nessa perspectiva, é possível perceber que as mulheres com deficiência têm sido historicamente negligenciadas tanto pelos estudos feministas quanto pelos estudos sobre deficiência.

¹² Embora a fama de criadora do termo seja dada à Crenshaw, autoras brasileiras negras, como Lélia Gonzalez e Sueli Carneiro, já abordavam as questões interseccionais desde as décadas de 70/80 (CARNEIRO, S. *Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil*. São Paulo: Selo Negro, 2011; GONZALEZ, L. Racismo e sexismo na cultura brasileira In: *Revista Ciências Sociais Hoje*, Anpocs, 1984, p. 223 - 244, 1984.).

gera opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento¹³

Nesse sentido, a interseccionalidade pode ser entendida como um aporte para o estudo da relação entre identidades sociais e sistemas relacionados de opressão, discriminação e dominação, permitindo compreender a colisão das estruturas, a interação simultânea das avenidas identitárias, além do fracasso de um feminismo mais clássico em contemplar mulheres não brancas, com deficiência, pessoas transgêneras, entre outros.

A interseccionalidade procura examinar como os chamados eixos identitários ou avenidas identitárias¹⁴ interagem em níveis múltiplos e muitas vezes simultâneos e como as formas de opressão se inter-relacionam, criando um sistema de opressão que reflete o cruzamento de múltiplas formas de discriminação.

Cabe dizer que, geralmente, as mulheres com deficiência acabam sendo alocadas como “outras”, depois de marcadores sociais como classe, raça e gênero, pouco se abordando ainda na academia a questão dessa avenida identitária. Contudo, algumas autoras já começam a fazer essa articulação que explicita e reconhece a deficiência.

Especialmente Carla Akotirene, feminista negra e autora contemporânea brasileira. Segundo a autora, pela interseccionalidade¹⁵ é recomendável a articulação das questões identitárias, reposicionadas várias vezes por mulheres, deficientes, negros, e outros, para finalmente defender a identidade política contra a matriz de opressão colonialista, que sobrevive graças à engrenagem do racismo cisheteropatriarcado capitalista. A autora articula, menciona e nomeia explicitamente a deficiência e o capacitismo relacionando-os ao racismo, em suas palavras:

Sendo assim, não apenas o racismo precisa ser encarado como um problema das feministas brancas, também o capacitismo é problema das feministas negras, a cada vez que ignoramos as mulheres negras que vivem a condição da marca física ou gerada pelos trânsitos das opressões modernas coloniais: sofrendo o racismo por serem deficientes. Portanto, na heterogeneidade, afasta-se a perspectiva de hierarquizar sofrimento, visto como todo sofrimento estar interceptado pelas estruturas¹⁶

Nesse contexto, existem eixos de articulação em comum que precisam ser observados, bem como a dificuldade de incorporação da interseccionalidade no campo de

¹³ CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas*. v. 10, n. 1, p. 175, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11636.pdf>. Acesso em 24 jan. 2019.

¹⁴ Termo cunhado por Kimberlé Crenshaw em várias de suas obras.

¹⁵ “A interseccionalidade se refere ao que faremos politicamente com a matriz de opressão responsável por produzir diferenças, depois de enxergá-las como identidades” (AKOTIRENE, C. O que é interseccionalidade? Belo Horizonte: Letramento. Justificando, 2018. p. 41).

¹⁶ AKOTIRENE, C. O que é interseccionalidade? Belo Horizonte: Letramento. Justificando, 2018. p. 41

ação das políticas públicas no Brasil. Dessa forma, a importância da transversalidade da deficiência nas políticas de gênero pretende gerar uma reflexão político-teórica do feminismo, propondo-se a incorporação de demandas da área da deficiência à pauta feminista, sendo necessária uma reflexão da deficiência como uma categoria de análise fundamental para os estudos feministas e de gênero.

Com efeito, as situações que enfrentam as mulheres com deficiência têm características específicas. Em contrapartida, suas necessidades e demandas não têm sido consideradas como as de um só grupo, o que tem gerado com que os fatores de gênero e deficiência, quando contemplados, sejam vistos/ entendidos de maneira isolada, tanto pelos movimentos feministas como pelos movimentos de pessoas com deficiência, mantendo uma grande distância entre si.

Além disso, quando se fala em deficiência é preciso que se considere ainda outros marcadores sociais da diferença como raça, classe, idade, sexualidade. Ainda que outros temas sejam importantes na pauta das pessoas com deficiência, não se pode apenas falar em remédios ou acessibilidade, pois há muitas outras questões que atravessam e permeiam os corpos e existências das pessoas com deficiência.

Portanto, torna-se importante refletir acerca da interface de uma epistemologia feminista e da teoria crip com os estudos sobre deficiência e a maneira com a qual se inter-relacionam ou dialogam e, além disso, quais as contribuições que a perspectiva feminista pode trazer para os estudos da deficiência, já que são muitas as contribuições que os estudos da deficiência, especialmente o Modelo Social, deram para a teoria feminista clássica.

4 CUIDADO E INTERDEPENDÊNCIA

Diante do exposto até o momento, acredito ser necessário trabalhar a perspectiva do cuidado como uma das maiores contribuições do Modelo Social da Deficiência, sendo também exemplo concreto de um diálogo transversal em que os grupos feministas e das pessoas com deficiência podem buscar se articular. Nesse sentido, valiosa a contribuição de Anahi Guedes de Mello e Adriano Henrique Nuernberg, os quais esclarecem que:

Foi mérito das feministas a crítica à perspectiva individualista da primeira geração dos Estudos sobre Deficiência, que negava a dimensão do cuidado, negligenciando a condição de pessoas com graves lesões

dependem do auxílio de outros nas atividades da vida diária, mobilidade, participação social.¹⁷

As teorias feministas colocaram em questão não apenas o tabu do silêncio em torno do corpo lesado, mas também (e principalmente) a suposta certeza dos teóricos da primeira geração de que todas as pessoas com deficiência almejavam a independência. Nesse contexto, tais teorias trouxeram ainda a perspectiva dos gravemente doentes, daqueles sem horizonte de serem independentes, capacitados ou produtivos para a vida social, para o centro das discussões, bem como a questão das crianças deficientes, a discussão sobre os corpos temporariamente deficientes, doenças crônicas, dentre outras discussões.

Assim, como já mencionado, refletir a deficiência a partir da perspectiva do cuidado torna-se fundamental para que esses ideais de autonomia e independência sejam questionados e repensados. Nesse sentido, conforme Helena Moura Fietz e Anahi Guedes de Mello, para boa parte do movimento social da deficiência, a independência seria a faculdade de tomar as próprias decisões e de fazer escolhas, enquanto que a autonomia seria a possibilidade de controle do próprio corpo em torno do ambiente¹⁸.

Ao negar a suposição dos teóricos da primeira fase/geração de que todas as pessoas com deficiência desejariam a independência ou seriam capazes de alcançá-la, a nova leitura proporciona um deslocamento, ao pensar a ideia da igualdade na interdependência como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para as pessoas com deficiência. Ser mulher com deficiência ou ser mulher cuidadora de uma criança ou adulto com deficiência era uma experiência bastante distinta daquelas descritas pelos homens com lesão medular que, como já afirmado, deram início aos estudos do modelo social da deficiência.

Em especial, a segunda geração/fase do Modelo Social da Deficiência trouxe a figura das cuidadoras dos deficientes para a análise, esclarecendo que este papel sempre foi ligado a uma espécie de obrigação feminina de cuidar. Essa perspectiva permite a crítica dessa naturalização do cuidado como atividade hegemonicamente feminina, a qual reflete uma desigual divisão sexual do trabalho e as expectativas relacionadas aos lugares das mulheres na família e na sociedade.

¹⁷ MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H. *Gênero e deficiência: interseções e perspectivas*. In: Estudos Feministas, Florianópolis: setembro-dezembro 2012 (635-655). p. 642.

¹⁸ FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. Revista Antropológicas - ISSN: 2525-5223, [S.l.], abr. 2019. ISSN 2525-5223. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaantropologicas/article/view/238990>>. Acesso em: 06 jun. 2019.

No meu trabalho enquanto Secretária-Geral da OAB/RJ, percebo a ampla presença de mães de pessoas com deficiência, tanto nos eventos que realizamos, quanto como colaboradoras da CDPD-OAB/RJ¹⁹, com histórias de vida muito parecidas: todas *integralmente responsáveis pelo cuidado de seus filhos*. Poucos pais de crianças e adolescentes participam das discussões ou dos eventos que organizamos e a narrativa das mães de crianças e adolescentes com deficiência era de que poucos pais eram presentes na criação e cuidado com os filhos, mesmo que algumas delas fossem ainda casadas com os mesmos.

Dessa forma, ainda que seja imprescindível que haja a dissociação do cuidado como armadilha de gênero no tocante a essas obrigações e expectativas que recaem sobre as mulheres, deve-se ter em mente que o trabalho do cuidado ainda é realizado na maior parte pela população feminina (tal qual o trabalho doméstico em geral). Assim, o cuidado precisa ser analisado metodologicamente levando-se em consideração também a perspectiva de gênero.

À medida que se promove a visibilidade da dimensão do cuidado como uma questão de justiça, a perspectiva feminista da deficiência visa ainda permitir resgatar a condição da mulher cuidadora, muitas vezes esquecida no bojo das políticas públicas para o segmento da pessoa com deficiência.

Refletir a garantia do cuidado como um direito fundamental para manutenção da vida e da dignidade humana inclui pensá-lo como responsabilidade do Estado, da família e da sociedade, desnaturalizando essa atividade como naturalmente feminina e propondo-se um projeto de justiça, pautado nos direitos humanos, que considere o cuidado em situações de extrema desigualdade de poder e que reconheça a deficiência como modo de vida e condição inerente à diversidade humana.

O cuidado e a interdependência são questões e princípios que estruturam a vida social que podem, e devem, ser pensados como verdadeiros valores humanos que se aplicam a pessoas com e sem deficiência, mas que ainda são considerados exclusivamente femininos e confinados à esfera doméstica. E, por serem tratados dessa forma, são desvalorizados e invisibilizados na sociedade atual.

¹⁹ A composição da CDPD é dividida em Delegados, pessoas formadas em Direito, e Colaboradores, que são os demais integrantes, formados nas mais diversas áreas, como assistência social e pedagogia, ou mesmo pessoas que militam na área da pessoa com deficiência há muito tempo, ainda que não tenham formação acadêmica. Inicialmente, ingressei como Delegada na Comissão, e nesse posto participei das atividades por três anos, de 2015 a 2018. Em março de 2019, fui nomeada Secretária-Geral da referida Comissão, atividade que exerço até a atualidade.

5 O CUIDADO EM DISPUTA: REFLEXÕES JURÍDICO-SOCIAIS SOBRE AS RELAÇÕES DE CUIDADO E OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Enquanto advogada e ativista do movimento de pessoas com deficiência, feminista e membro da CDPD/OAB-RJ sou frequentemente indagada a responder questões eminentemente jurídicas no campo da deficiência, como direitos sobre educação inclusiva, curatela, aposentadorias especiais, adicional de 25% concedido pelo INSS à pessoa aposentada que precisa de cuidados, benefício de prestação continuada, dentre outros.

Muitos desses pontos ainda estão sendo discutidos no âmbito jurídico, outros sequer são de conhecimento de muitos juristas, que só tomam ciência da temática da pessoa com deficiência quando se deparam com a mesma em um caso concreto e, na maioria das vezes, não sabem muito bem como resolver a demanda. Até porque a maioria dos juízes, promotores, defensores públicos e advogados, como eu, não tem nenhuma formação relacionada aos direitos da pessoa com deficiência no currículo das faculdades, e, quando tem, a mesma é estudada numa perspectiva extremamente biomédica ou medicalizante.

Algumas das respostas para responder a essas questões mais comuns são encontradas na Lei Brasileira da Inclusão (LBI/ 2015), na Convenção de Nova York sobre Pessoas com Deficiência (Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009) e na própria Constituição da República Brasileira (1988). Inclusive, tanto a LBI quanto a Convenção foram elaboradas já em relação ou tendo como paradigma principal o Modelo Social.

Acredito ser necessário trazer para o Direito, e para as Ciências Sociais como um todo, as reflexões sobre os modelos da deficiência, em especial da 2ª fase do Modelo Social, levando-se em consideração uma epistemologia feminista interseccional e a perspectiva do cuidado para contribuir, tanto para responder a essas questões jurídico-sociais quanto para outros aspectos relevantes concernentes à deficiência, como políticas públicas e relações de poder, que atravessam as relações de cuidado.

A questão do adicional de 25% para pessoas aposentadas por invalidez que precisam de cuidados é um ponto de fácil exemplificação da dimensão do cuidado na vida das pessoas com deficiência e como a questão ainda é ponto de debate e disputa.

Resumidamente, é possível dizer que o mencionado adicional é concedido ao beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), aposentado por invalidez, que comprovar que precisa de um/a cuidador/a ou de ajuda permanente de outra pessoa para suas necessidades básicas.

Nesse contexto, em agosto de 2018, o STJ (Superior Tribunal de Justiça) decidiu estender esse direito para todos os tipos de aposentadoria. Entretanto, em dezembro de 2018, a AGU (Advocacia-Geral da União) pediu ao STF (Supremo Tribunal Federal) a suspensão dos processos alegando o impacto financeiro que a decisão poderia causar aos cofres públicos, estando a questão em suspenso desde março de 2019²⁰. Em paralelo, existe Projeto de Lei em tramitação na Câmara dos Deputados que igualmente estende o adicional para todos os tipos de aposentados, mas que se encontra parado²¹.

Outro ponto conflituoso em discussão é a própria profissão de cuidador/a, ainda não oficialmente regulamentada. Recentemente o Senado Federal havia aprovado o PLC 11/16, que regulamenta a profissão de cuidador/a de idosos, crianças, *peçoas com deficiência* ou doenças raras – e a matéria atualmente segue para a sanção presidencial. Contudo, em seguida, o projeto foi vetado pelo Presidente da República²². Na contramão desse cenário, recentemente o Parlamento Europeu aprovou o Estatuto do Cuidador Informal²³.

Tal regulamentação tardia advém do fato do trabalho do cuidado ser, como já mencionado, geralmente desvalorizado e invisibilizado na sociedade. Para autoras como Silvia Federici as/os cuidadores pagos são afetados pela desvalorização do trabalho reprodutivo, formando uma ‘subclasse’ que ainda precisa lutar para ser socialmente reconhecida como trabalhadora²⁴.

²⁰ Decisão disponível em <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=405560&caixaBusca=N>. Acesso em 30 de maio de 2019.

²¹ Projeto de Lei disponível em <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2183409>. Acesso em 30 de maio de 2019.

²² Veto Presidencial disponível em: <https://www.congressonacional.leg.br/materias/vetos/-/veto/detalhe/12446>. Acesso em 12 de julho de 2019. As razões do veto foram: "A propositura legislativa ao disciplinar a profissão de cuidador de idoso, com a imposição de requisitos e condicionantes, ofende direito fundamental previsto no art. 5º, XIII da Constituição da República, por restringir o livre exercício profissional a ponto de atingir seu núcleo essencial, nos termos da jurisprudência do Supremo Tribunal Federal (v. g. RE 414.426, Rel. Min. Ellen Gracie, Plenário, julgado em 1º de agosto de 2011)".

²³ Disponível em https://www.publico.pt/2019/07/05/politica/noticia/parlamento-aprova-unanimidade-estatuto-cuidador-informal-1878897?fbclid=IwAR2xEfEvlD0YMcGwrOrtVYXm2UkVtg8h_zJI-nlpACPKgMjLtMqhB4z_d-s. Acesso em 12 de julho de 2019.

²⁴ Federici, S. *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. São Paulo: Elefante, 2019. p. 272

Nesse sentido, essa questão gera ainda outro problema maior visto que em virtude da precarização e desvalorização do trabalho reprodutivo, as mulheres, em comparação aos homens, em todos os lugares, encaram a velhice com menos recursos em termos de apoio da família, renda monetária e bens disponíveis, gerando um maior índice de mulheres idosas pobres (e não aposentadas) em comparação com os homens²⁵.

Assim, segundo Federici (2019), seria necessária uma transformação na divisão social/sexual do trabalho e, acima de tudo, o reconhecimento do trabalho reprodutivo como trabalho, dando aos que o desempenham o direito à remuneração, de modo que os membros da família responsáveis pelo cuidado, notadamente na atualidade ainda são maioria as mulheres, não sejam penalizadas por fazerem esse trabalho.

Diante de tais constatações, como é possível ainda pensar políticas públicas que envolvem as pessoas com deficiência sem pensar na dimensão do cuidado? Como refletir sobre essas questões, portanto, partindo de uma epistemologia feminista visto que as mulheres são, em geral, as responsáveis por cuidarem de seus familiares com deficiência?

CONCLUSÃO

Com este trabalho e em consonância com a experiência na Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RJ, tem se mostrado relevante um diálogo interseccional, atento às intersecções, podendo, com isso, lançar um novo olhar sobre o Modelo Social Clássico que necessita incorporar centralidade à questão do cuidado e da interdependência, como aspectos essenciais à vida das pessoas com (e sem) deficiência.

Além disso, o cuidado e a interdependência podem ser incorporados ao campo jurídico como questões e princípios que estruturam a vida social e os valores humanos, mas que ainda são considerados femininos e confinados à esfera doméstica. E, por serem tratados dessa forma, são desvalorizados na sociedade atual, o que se reflete na falta de regulamentação da profissão de cuidadoras/es, entre outros aspectos.

Por fim, cabe ainda a reflexão sobre o âmbito das relações de cuidado especialmente relativas às pessoas com deficiência, pensando nelas como potenciais relações assimétricas de poder envolvidas, a violência no contexto dessas relações, especialmente no âmbito familiar,

²⁵ Segundo a autora “a maior parte do trabalho de cuidado ainda é feita por mulheres na forma de trabalho não remunerado, o que não lhes dá direito a nenhuma forma de pensão. Assim, paradoxalmente, quanto mais as mulheres cuida de outrem, menos cuidados elas recebem em troca, pois dedicam menos tempo ao trabalho assalariado do que os homens” Federici, Silvia. O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista. São Paulo: Elefante, 2019. p. 272.

e outras formas de exclusão social, bem como pensar em políticas de cuidado adequadas a familiares cuidadoras.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AKOTIRENE, C. *O que é interseccionalidade?* Belo Horizonte: Letramento. Justificando, 2018.

BLOCK, P; MELLO, A. G. ; NUERNBERG, A. H. Não é o corpo que nos discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, E.; CAVALCANTE, F. G.. (Org.). *Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. 1 ed.Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014, v. , p. 91-118

Butler, J. *Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CARNEIRO, S. *Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil*. São Paulo: Selo Negro, 2011.
CRENSHAW, K. *Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero*. Revista Estudos Feministas. v. 10, n. 1, p. 175, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v10n1/11636.pdf>. Acesso em 24 jan. 2019.

DINIZ, D. *Modelo Social de deficiência: a crítica feminista*. Brasília: Série Anis 28, Letras Livres, 1-8, julho, 2003.

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

Federici, S. *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. São Paulo: Elefante, 2019

FIETZ, H. M; MELLO, A. G. de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. Revista AntHropológicas - ISSN: 2525-5223, [S.l.], abr. 2019. ISSN 2525-5223. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/238990>>. Acesso em: 06 jun. 2019.

GONZALEZ, L. Racismo e sexismo na cultura brasileira In: *Revista Ciências Sociais Hoje*, Anpocs, 1984, p. 223 - 244, 1984.

Martins, B. S; Fontes, F. *Deficiência e Emancipação Social. Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina, 2016

Mello, A. G. e NUERNBERG. A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. In: *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis: setembro-dezembro 2012 (635-655).

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 21, n. 10, p. 3265-3276, Out. 2016 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003265&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 jun 2019.

Mello, A. G. Gênero nas políticas da deficiência, deficiência nas políticas para mulheres: uma análise de documentos oficiais sobre violências contra mulheres com deficiência. In: *Deficiência em questão para uma crise de normalidade*. Rio de Janeiro, 2017.

Mello, A. G., et al. Entre Pesquisar e Militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. *Revista Ártemis*. vol. 15 nº1; jan-jul 2013. pp. 10-29. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/artemis/article/view/16635/9492>. Acesso em: 05 jun. 2019.

McRuer R. Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. In: Snyder SL, Brueggmann BJ, Garland-Thomsom R, organizadores. *Disability studies: enabling the humanities*. New York: Modern Language Association of America; 2002. pp. 88-99.