

# **Reflexões sobre família e deficiência a partir da reivindicação por moradia assistida para jovens e adultos com deficiência intelectual.<sup>1</sup>**

*Helena Moura Fietz (UFRGS)*

## **Introdução**

O objetivo deste trabalho é apresentar algumas considerações iniciais acerca dos arranjos de moradias para jovens e adultos com deficiência intelectual e/ou psicossocial, em especial sobre como esses diferentes arranjos influenciam as e são influenciados por relações familiares. A partir da experiência de um grupo de mães que reivindica ações do poder público para obtenção e fiscalização de moradias assistidas privadas para seus filhos, espero mostrar ser esta uma questão que suscita inúmeras reflexões sobre a deficiência, as práticas de cuidado e as relações familiares.

Proponho que a partir da experiência destas mulheres é possível refletir sobre as práticas de cuidado e as relações constituídas entre os diferentes atores – o Estado, as famílias, os profissionais do campo biomédico e jurídico e, é claro, as pessoas com deficiência – presentes nesta busca por um arranjo de moradia que não seja com seus familiares. Por estar em um momento ainda inicial de minha reflexão, optei por trazer aqui alguns debates que se apresentam dentro do próprio grupo que acompanho, o qual reivindica uma participação ativa do Estado em prol da causa da moradia assistida, acionando, inclusive, o poder judiciário para tanto. Sugiro que estas questões são interessantes para análises futuras acerca dos diversos modos de ordenar a deficiência, de como as práticas de cuidado são performadas em diferentes espaços, tempos e realidades, bem como sobre como as relações familiares são engendradas por e engendram a experiência da deficiência.

Valendo-me das teorias feministas do cuidado, as quais permitem refletir sobre a complexidade destas relações permeadas por dependências mútuas e necessidades específicas,

---

<sup>1</sup> V ENADIR, GT. 12 Antropologia, Famílias e (I)legalidades

chamarei atenção para questões que são pertinentes para minhas interlocutoras. Questões estas que evidenciam o modo como políticas públicas voltadas para a “familiarização do cuidado” acabam por estigmatizar seu pleito e invisibilizar esta causa de grande importância tanto para o bem estar de seus filhos, quanto para o delas mesmas.

## **2. A luta Antimanicomial e os Arranjos de Moradia: Desinstitucionalização e Residências Inclusivas.**

Um dos grandes embates travados pelas mulheres que acompanho é com profissionais da área da saúde mental que – em espaços de discussão da Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei Federal 10.261/2000) - as acusam de estar abandonando os filhos por procurarem arranjos de moradia que não sejam dentro da família. A referida legislação mudou o modelo de institucionalização até então vigente ao promover políticas de saúde visando a reinserção comunitária e familiar dos sujeitos, a participação na sociedade e, acima de tudo, a diminuição de internações hospitalares e o fim dos “manicômios”.

Uma das decorrências desta que é também chamada de luta antimanicomial e do advento do Sistema Único de Saúde – SUS – no Brasil foi a consolidação da Rede de Apoio Psicossocial – RAPS (portaria 3088/2011) que, reconhecendo a inexistência de equipamentos de saúde autossuficientes na produção de cuidado, institui uma rede de saúde com o objetivo de proporcionar um atendimento territorializado, interdisciplinar e dentro da comunidade (Quinderé, Jorge & Franco, 2014). Além dos Centros de Atendimento Psicossocial (CAPS), das Unidades de Acolhimento (UA) e da previsão de leitos em hospitais gerais, a RAPS conta com o Serviço de Residência Terapêutica (SRT) como um dos aliados contra o modelo hospitalocêntrico e de institucionalização.

Instituídos pela primeira vez pela portaria n.º 11 de fevereiro de 2000, esses locais foram criados com o intuito de se tornarem a “casa” daqueles que residiram por dois anos ou mais em instituições psiquiátricas, objetivando, assim, a desinstitucionalização destes sujeitos. Estes espaços deveriam ter no máximo oito pessoas e estar inseridos em uma comunidade que promovesse, a partir dos meios adequados, a reinserção do sujeito na sociedade, sendo a sua

finalidade principal “a moradia, o morar e o viver na cidade” (Silveira, Santos Junior & Macedo, 2011, p. 43).

Mas nem só pessoas com transtornos mentais habitavam aquelas instituições totais, conhecidas durante séculos por abrigarem todos aqueles cujos corpos fugiam da esperada “normalidade”. Para além das pessoas com transtorno mental, muitas pessoas com deficiência também viveram grande parte de suas vidas institucionalizadas. Muitas delas, por não terem apoio familiar ou sequer contato com seus parentes próximos ou distantes, passaram a necessitar de novos locais para morar a partir do advento da reforma psiquiátrica. Uma vez que os residenciais terapêuticos são casas exclusivas para pessoas com transtornos mentais, era importante criar um local também para acolher as pessoas com deficiência.

Foi neste contexto que as residências inclusivas foram reguladas por meio da resolução 109 do Conselho Nacional de Assistência Social. Voltado para pessoas com deficiência em situação de “dependência, abandono, ou com vínculos familiares rompidos” (Brasil, 2014), elas são parte do SUAS e priorizam o acolhimento de “jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, prioritariamente beneficiários do Benefício de Prestação Continuada – BPC, que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar, e/ou que estejam em processo de desinstitucionalização de instituições de longa permanência.” (Brasil, 2014, p. 10 – CARTILHA DO MDS).

Por não estarem vinculadas à saúde, as residências inclusivas são de responsabilidade do Ministério do Desenvolvimento Social e geridas no âmbito municipal pelas secretarias de assistência social. Segundo o observatório do programa Viver sem Limites, existem hoje no Brasil 205 moradias inclusivas cofinanciadas e 108 inauguradas, com a adesão de 155 municípios e seis governos estaduais. Se considerarmos que cada moradia pode acolher, no máximo oito residentes, temos um cenário no qual, em todo o país, há 2.504 vagas.

É necessário reconhecer a importância destes movimentos e políticas no processo de desinstitucionalização em vigor no Brasil desde o início dos anos 2000. Romper com as grandes instituições de asilamento e priorizar o convívio das pessoas com deficiência na comunidade, em residências e não em ambientes hospitalares, é fundamental. No entanto, é evidente o foco destes serviços públicos: proporcionar àqueles cujos laços familiares foram

rompidos uma reinserção na comunidade e, em última instância, também uma reaproximação com a família distante. São programas destinados a pessoas em situação de vulnerabilidade social e tidos como “abandonados”.

Há, porém, uma demanda conexa a esta que não passa, necessariamente, pela questão do abandono familiar ou de uma prévia internação em hospital psiquiátrico: o direito das pessoas com deficiência de morar dignamente e de modo independente se assim o desejarem ou se sua família não tiver condições físicas, mentais ou emocionais de arcar com os cuidados necessários. Esta nova demanda faz com que morar longe da família deixe de ser encarado como um abandono e passe a ser pensado como um modo diferente de viver, uma forma alternativa de cuidado. Mas não basta morar longe da família, é necessário que esta moradia se dê nas condições adequadas.

É este o pleito de um grupo de mães que venho acompanhando desde fevereiro de 2015. Essas mulheres advogam não só em favor da desinstitucionalização, mas também pelo direito de jovens e adultos com deficiência de morarem longe dos pais, seja como um modo de exercerem sua autonomia – ainda que uma “autonomia assistida” –, seja pela impossibilidade destas famílias lidarem com aqueles cuidados em determinado período de sua vida. Está é, como veremos a seguir, uma demanda nem sempre popular e que leva a diversas implicações morais sobre o que é ser uma “boa mãe” e uma “boa cuidadora”. As ideias de abandono e cuidado, com todas suas variáveis e complexidades, caminham lado-a-lado quando falamos de arranjos de moradia para jovens e adultos com deficiência intelectual. O local onde se mora está intimamente ligado a ideias pré-concebidas sobre o que é um bom cuidado para as pessoas com deficiência e o que é ser uma boa família, uma boa cuidadora, daquele por quem se é responsável.

### **3. Das Práticas Cotidianas de Cuidado para os Diferentes Arranjos de Moradia**

As reflexões que apresento aqui são fruto de um trabalho iniciado em 2014 para minha pesquisa de mestrado. Interessada no processo judicial de interdição civil, comecei a realizar meu trabalho de campo em uma Associação Comunitária de um bairro de classe popular de

Porto Alegre. Ao longo dos quase dois anos de pesquisa, minha atenção voltou-se para questões que eram mais urgentes e importantes para as três mulheres cuja trajetória acompanhei. As três, além de negras, aposentadas e líderes comunitárias, tinham em comum o fato de serem responsáveis pelos cuidados de seus parentes adultos com aquilo que identificam como sendo “problemas de cabeça”. Suas histórias, práticas e vivências foram fundamentais para que meu olhar se voltasse, já naquela época, para a experiência da deficiência e para as práticas de cuidado que advém desta realidade (Fietz, 2016).

Destas três interlocutoras, Jurema foi a pessoa com a qual desenvolvi uma relação de maior proximidade. Ao conhecer Jurema, vice-presidente da Associação de bairro, ela logo me contou sua história com Jair, seu filho. “E se eu morrer, quem cuida dele?” Foi assim que Jurema respondeu minha indagação sobre o porquê havia escolhido não interditar seu filho Jair, que a época tinha 45 anos de idade e era morador de rua. A trajetória de Jurema e Jair foi permeada por tensões e conflitos que se acentuaram depois que o filho, que ficou 16 anos preso por homicídio e mais 3 anos internado no Instituto Psiquiátrico Forense por ter sido, segundo Jurema, diagnosticado com esquizofrenia, pôde voltar para casa e optou por viver na rua. Durante os primeiros três anos, Jurema tentou por diversas vezes interná-lo em comunidades terapêuticas para tratar seu vício em drogas, alugou uma peça para que morasse e até construiu uma casa para o filho em um bairro da periferia de Porto Alegre. No entanto, após perceber que Jair não sairia da rua, decidiu lidar com essa situação do jeito que considerou mais adequado para ambos: ia ao encontro do filho três vezes por semana e entregava-lhe dinheiro, roupas limpas e comida. O resto dos dias não sabia onde ou como Jair se mantinha. Isso fazia com que recebesse constantes acusações de não ser uma “boa mãe”, de não fazer o suficiente para que o filho melhore de seus “problemas” e de estar apenas interessada nos benefícios que Jair recebe mensalmente (Fietz, 2016b).

A questão da moradia era central para Jurema e Jair. O fato de Jair viver na rua, de Jurema não querer que ele viva com ela, e de não conceder sequer seu endereço ao filho por medo de que ele seja violento para com ela, era uma das principais razões pela qual ela era acusada de “não cuidar bem” de seu filho. No entanto, era ela a única pessoa com quem Jair podia contar para trazer-lhe comida, roupas e dar-lhe o dinheiro semanalmente. Era assim que

ela cuidava do filho e o fazia da maneira que lhe era melhor e mais conveniente.

Ao acompanhar a trajetória de Jurema e Jair, meu olhar voltou-se para a questão da deficiência e para as práticas de cuidado. Principalmente, levou-me a uma reflexão sobre os modos como uma análise destas práticas rompe com o imaginário de princípios universais e respostas pré-concebidas para situações sempre tão particulares (Mol, 2008) Afinal, o cuidado fala justamente sobre o que se pode fazer frente a necessidades específicas, contingenciais e locais (Mol, 2010; 2008). As práticas de cuidado buscam sim o bem-estar daquele a quem se cuida (Zelizer, 2011), mas o que este bem-estar *é* não é estanque, universal ou até mesmo alcançado no final.

Do mesmo modo, foi a experiência de minhas interlocutoras que fez com que meu interesse agora se volte para a questão das moradias a fim de expandir as reflexões já iniciadas tanto sobre o cuidado quanto sobre a deficiência. Passei a prestar atenção na centralidade desta questão ao conhecer, em fevereiro de 2015, um grupo de mães que se reúne periodicamente em torno da causa da moradia assistida privada. Fundado no ano de 2011 na cidade de Porto Alegre, o coletivo assume como objetivo formal a luta por uma vida digna para as pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial e busca fazê-lo através do fortalecimento de uma rede de atores para esta causa comum.

O grupo conta com a participação virtual de uma dezena de pessoas, embora em suas reuniões presenciais participem cerca de 4 a 5 familiares. As reuniões ocorrem sempre na casa de Virginia, idealizadora e fundadora do coletivo. Virginia é uma mulher branca, com pós-graduação em sua área de atuação, funcionária pública aposentada, e também envolvida de diversas maneiras - profissional e afetivamente - com a causa do cuidado. Com um filho que hoje tem mais de 40 anos e é diagnosticado com autismo, Virginia dedicou grande parte de sua vida ao papel de cuidadora, sendo uma de suas grandes preocupações o bem-estar daqueles que cuidam. Em todas as reuniões, deixa claro que seu objetivo é, antes de tudo, cuidar das cuidadoras para que entendam que se elas não estiverem bem, não poderão fazer nada por seus filhos.

As reuniões ocorrem sempre no apartamento de Virginia. Já tiveram a frequência de duas vezes por mês, mas desde a metade de 2016 se tornaram mais esporádicas. Em 2017 tem

sido difícil reunir o grupo e garantir que ocorra a mobilização pela causa da moradia assistida. A maioria das frequentadoras são, assim como Virginia, mulheres de meia idade, funcionárias públicas, brancas e de classe média. Segundo material de divulgação do coletivo, o grupo “reúne familiares e amigos para estudar a legislação das moradias, apoiar familiares em situações de vulnerabilidade, lutar por novos caminhos para seus filhos e, em especial, por lugares onde os acolham e cuidem, tranquilizando seus familiares em relação ao futuro.”

Uma das suas principais preocupações é tornar visível esta questão e trazê-la para o debate público, uma vez que, segundo elas, o tema ainda é ignorado e muitas vezes visto como um tabu. Virginia relata que sempre busca participar de eventos da saúde mental e da deficiência para contrapor a visão de que os pais que buscam alternativas de moradias para seus filhos os estariam “abandonando”. Além de chamar atenção para essa questão, o grupo demanda uma maior fiscalização das moradias inclusivas privadas por parte do poder público e busca parcerias público/privada que garantam a existência de locais que provenham os cuidados adequados e cujo preço não seja exorbitante.

Apesar do tema ser relevante, a baixa participação de familiares nas reuniões chama atenção. Segundo algumas das principais participantes, isso decorre do fato de ser esta uma luta que demanda tempo e investimento daqueles que dela participam e os resultados não são imediatos. O que acontece é que normalmente os pais que as procuram buscam alternativas de moradia imediatas para seus filhos e acabam se frustrando quando se deparam com medidas cujo impacto se pretende a longo prazo: como a alteração de legislação ou o encaminhamento de processos judiciais para fiscalização de clínicas particulares. Isso fez com que Virginia afirmasse que o coletivo hoje atua em três frentes diferentes: 1) aqueles que estão interessados em de fato construir uma moradia para que seus filhos possam viver, uma vez que os poucos locais que existem são inadequados; 2) uma frente preocupada com a legislação vigente e com a unificação das diversas nomenclaturas que aparecem nas leis para designar o tipo de casa que buscam regular; e 3) ainda uma terceira, pela qual Virginia teria mais interesse, que é a busca pelo cuidado dos familiares cuidadores. É também comum que as mães não possam participar das reuniões por questões relacionadas à rotina de seus filhos ou a problemas de saúde, ou ainda por estarem envolvidas com atividades das outras associações das quais

muitas fazem parte.

Desde que comecei a acompanhar o grupo, ouvi inúmeros relatos preocupados das mães sobre os locais que tiveram que colocar seus filhos em diferentes momentos de sua vida. As situações mais graves que levaram a estes afastamentos são momentos de violência por parte do filho que acaba colocando em risco a segurança dos outros familiares e as mães, sem saber como lidar com este conflito de interesses entre os filhos, optam por arranjos de moradia outros que não em casa. Há também, como já mencionado, os casos em que a mãe precisa se ausentar por doença e não tem com quem deixar o filho, ou é o esgotamento físico e emocional destas mulheres cuidadoras que faz com que busquem um local outro para que o filho more. Soma-se a estes casos já por muitas delas experienciados, uma preocupação constante com o futuro de seus filhos, uma incerteza sobre onde eles irão viver, o quão bem serão cuidados, quando não contarem mais com a rede de apoio encabeçada por sua mãe.

Ouvi de uma destas mães cujo filho é autista e tem mais de 40 anos, um desabafo sobre como ela se sentia em certa medida aliviada de sua sobrecarga quando o filho era hospitalizado. Isso porque, o controle de horários para a visitação fazia com que aqueles fossem os únicos momentos em que conseguia de fato descansar sem se sentir uma “má mãe” por não estar atendendo a seu filho. A realidade de suas experiências mostra que nem sempre é possível o convívio familiar diário e por isso lutam por locais em que seus filhos tenham o cuidado que consideram adequados.

Há também casos como o de José, filho de Virginia, que decidiu por conta própria deixar a casa da mãe e se mudar para uma pensão protegida privada no litoral. Esta decisão teve implicações diretas na vida de sua mãe – que perdeu a redução de carga horária no seu emprego no governo do Estado por ser mãe de pessoa com deficiência – e também teve que incluir em sua rotina, já muito atarefada, viagens e visitas àquela cidade para ver o filho. Ainda assim, esta foi uma decisão que a deixou muito feliz, pois aquele é um local em que o filho recebe o cuidado adequado, muito afeto e pode exercer toda sua autonomia, já que, estando perto de um CAPS, vai a todas suas atividades sozinho. O discurso da autonomia do filho, ainda que em um segundo plano ao do cuidado e até mesmo ao do cansaço e da exaustão das cuidadoras, aparece também em seus discursos como um modo de legitimar a

busca por arranjos de moradia outros que não com os familiares.

Essa experiência positiva é contrastante com os relatos de locais inadequados, sem estrutura física para receber essas pessoas, com um número grande de residentes, enfim, verdadeiros “mini manicômios”, como me disse certa vez Virginia. O modelo “hospitalar” faz com que os jovens vivam em ambientes que mais parecem clínicas do que moradias, além de não serem poucas as histórias de maus tratos e descasos que essas mães e seus filhos experienciaram. Não é incomum ouvir histórias de períodos em que os jovens ficavam a maior parte do tempo dopados e em que “cenários” eram montados para receber os familiares em dias de visitas. O próprio engajamento de Virginia com esta causa veio a partir de uma denúncia que seu filho fez a ela sobre os abusos que vinha sofrendo no local em que então morava. Coibir a existência destas “clínicas” sempre foi uma das principais metas de Virginia, uma vez que sabe que muitas vezes a vulnerabilidade da situação em que se encontram as mães - seja emocional, física ou financeira - faz com que recorram aos espaços que conseguem encontrar e que lhe são financeiramente viáveis.

Após anos em busca de locais que fossem satisfatórios e sem encontra-los, decidiram acionar o Ministério Público estadual para que, através de um Inquérito Civil, intimasse a prefeitura de Porto Alegre a divulgar publicamente quais locais contavam com o alvará para funcionarem como Moradia Protegida Privada, pois nem a isso tinham acesso. Depois de quase um ano de idas e vindas de intimações por parte da promotoria da cidadania, a prefeitura finalmente divulgou uma lista com apenas nove locais, sendo que destes, pelo menos três já haviam sido considerados insatisfatórios por Virginia e seu grupo, dois são associações de cunho religioso e caritativo e outro se denomina casa de repouso. Nenhum deles existe no modelo de uma casa, uma residência, com até dez moradores, nos termos da resolução 109. Isso porque, ao contrário do que acontece com as casas privadas para idosos, não há nenhuma legislação federal que regule o funcionamento das moradias protegidas privadas ou as residências inclusivas e moradias assistidas privadas, ficando a cargo de cada prefeitura municipal determinar as condições para concessão do alvará de funcionamento. O “sucesso” do inquérito, no entanto, foi apenas parcial, já que ao contrário do determinado e pedido pelo movimento em sua peça inicial, essas moradias não foram publicizadas e

divulgadas no site da prefeitura municipal de Porto Alegre. O acesso a esta informação, portanto, ainda não está disponível para as mães que buscam um local para seus filhos morarem.

\* \* \*

As experiências de Jurema e Virginia, ainda que tão distintas entre si principalmente quanto a classe social, possuem também pontos em comum, sendo a preocupação para com o futuro de seus filhos o principal. “E se eu morrer, quem cuida dele?”, a frase proferida a mim por Jurema na primeira vez que nos vimos, vem sendo repetida de diversas formas por todas minhas interlocutoras ao longo de meu trabalho de campo. Além disso, temos duas mulheres que carregam consigo, para além desta preocupação, o peso moral do que significa ser uma “boa mãe” frente às especificidades de seu filho. E para ambas a moradia é fundamental para estes julgamentos morais. Olhar para os diversos arranjos de moradia pareceu-me assim um ponto de partida interessante para uma reflexão mais aprofundada tanto sobre a deficiência quanto sobre o cuidado.

#### **4. Cuidado, Família e Arranjos de Moradia**

A preocupação com a moradia para pessoas com deficiência não é algo novo, conforme se depreende do relato de minhas interlocutoras e da notória situação de institucionalização de pessoas com deficiência no Brasil. Entretanto, foi somente em 2015, com o advento do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que distintos arranjos de moradia apareceram elencados na legislação. O artigo 31 da Lei 13.146/2015 coloca que “a pessoa com deficiência tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva.” Além de apresentar uma série de possibilidades de morar, ainda determina que cabe ao poder público promover medidas para a moradia independente.

Percebe-se, a um primeiro olhar, uma gama de diferentes arranjos para a pessoa com deficiência: com a família, sozinha, em moradia para vida independente ou em residência inclusiva. Na prática, entretanto, o que se tem é que – ao menos no estado do Rio Grande do Sul - para aqueles jovens e adultos que contam com uma rede familiar de apoio, a moradia acaba se dando dentro do seio familiar ou em clínicas e casas geriátricas nem sempre reguladas - e no caso das casas para idosos de forma irregular- e que efetuam este tipo de serviço, o qual é muitas vezes precarizado ou caro demais para ser acessado.

Não há hoje, no Brasil nenhum incentivo governamental para que as pessoas com deficiência saiam do seio familiar e morem de forma independente. E mais do que isso, a ideia de morar longe de casa é ainda muito estigmatizada. Em especial em uma realidade como a de nosso país onde a participação estatal em políticas de cuidado para pessoas com deficiência sempre foi mínima, gerando ou o cuidado familiar ou a internação manicomial. Nos casos em que não ocorria alguma forma de asilamento, a responsabilidade por este cuidado sempre recaiu sobre as famílias e, em especial, sobre as mulheres.

É justamente este o ponto central da demanda do grupo que acompanho, o qual, vale lembrar, é composto por mães de classe média, especificidade esta que não pode ser desconsiderada. Elas esperam que o poder público fiscalize as moradias existentes e, além disso, que subsidiem residências para que se tornem acessíveis a todas. Afinal, por meio de um estudo por elas mesmo realizado no ano de 2014, chegaram ao valor de R\$ 5.000,00 apenas como custo mensal para cada pessoa com deficiência em uma moradia com não mais do que dez habitantes, valor que se torna exorbitante para suas realidades financeiras.

Sobrecarregadas com a tripla jornada que recai sobre elas – afinal são em sua maioria divorciadas – se veem responsáveis por prover por sua família, ser a principal cuidadora do filho com deficiência e ainda lidar com todas outras questões domésticas. Muitas vezes esgotadas, doentes ou sentindo-se incapazes de dar a seu filho o cuidado que julgam necessário, buscam alternativas. Além disso, é comum a todas a sensação de que, quando morrerem, ninguém assumirá esta responsabilidade, e por isso buscam garantir que existam espaços nos quais seus filhos sejam cuidados e experienciem sua autonomia. O cuidado se torna, assim, mais do que um termo êmico utilizado exaustivamente por minhas

interlocutoras. Ele tem, sugiro, grande potencial analítico e se mostra crucial para a compreensão destas experiências.

Nesse sentido, apoio-me na literatura das teóricas feministas do cuidado para pensá-lo não só como um valor moral, mas também e principalmente, como uma prática, algo que deve ser feito – ou não feito (Mol, 2008; Molinier, 2012a, 2012b). O cuidado passa a ser, portanto, a habilidade de responder adequadamente às especificidades das vulnerabilidades de cada sujeito. Uma atividade silenciosa, discreta e que é muitas vezes uma antecipação à própria necessidade (Molinier, 2012a). É por isso que o trabalho do cuidado é comumente - se não sempre – invisibilizado. Enquanto uma prática naturalizada, cria-se a ilusão de que alguns indivíduos – aqueles considerados pessoas autônomas e independentes ou o “self-made man” – não dependem do trabalho de outros para se fazerem “independentes” (Aydos e Fietz, no prelo). É justamente o trabalho do cuidado – muito vinculado ao âmbito do doméstico e habitualmente realizado por mulheres – que é omitido desta equação (Molinier, 2012b).

Deste modo, pensar analiticamente o cuidado nos aproxima de todo um esforço realizado por pensadoras feministas de chamar a atenção para os elos mais fracos, para as associações menos aparentes de uma rede, aquelas que, por serem consideradas de menor importância não são sequer objeto de estudo ou do olhar do pesquisador (Puig de la Bella Casa, 2011). Ao acompanhar o pleito destas mães que lutam por moradia por seus filhos, deparei-me com uma série de questões que lhes são muito caras. Há um grande esforço destas mulheres para vincular-se à luta anti-manicomial e lutar contra aquilo que chamam de “depósitos de pessoas”. No entanto, há ao mesmo tempo uma constante necessidade de provar que o fato de almejar um arranjo alternativo de moradia para o filho não significa um “mau cuidado” ou um abandono. Não querer morar com seus filhos – que muitas vezes tampouco querem morar com elas, como no caso de Virginia – não as tornam “más mães”. Sua reivindicação é, justamente, por espaços onde as características e especificidades de seus filhos sejam atendidas. E por uma maior atuação do poder público na garantia destes locais.

Viver com a família, segundo minhas interlocutoras, nem sempre é a melhor opção para as partes envolvidas nesta delicada relação de cuidado e dependência. Opondo-se às políticas públicas que visam cada vez mais essa familiarização do cuidado e a

responsabilidade destas mães pelo bem-estar de seus filhos, estas mulheres lembram que nem sempre é possível dar conta de todas as obrigações que lhe são impostas. À medida que seus filhos e elas mesmas envelhecem, novas questões vão aparecendo e a relação se complexifica. Afinal, como colocam Rayna Rapp e Faye Ginsburg (2011, p. 380) “à medida que as crianças com deficiência vão se movendo no ciclo da vida, sua experiência atípica reverbera na vida de suas famílias, de modo a reconfigurarem presunções tidas como dadas sobre o parentesco”. A experiência familiar de Virginia e Jurema foram e são fortemente marcadas pela experiência da deficiência. Essas duas mulheres, cujas realidades são tão distintas entre si, carregam em certa medida o estigma de buscar para seus filhos locais de moradia que não sejam com elas. Se no imaginário da vida familiar o “morar sozinho” está fortemente ligado a um ideal de independência e maturidade, no caso da deficiência este parece ser ainda um arranjo fortemente ligado a ideia do abandono e do descaso.

### **Considerações Finais**

A questão da moradia se configura para mim como uma área de interesse justamente pela possibilidade de se acessar diferentes modos de ordenar a deficiência (Moser, 2005) e de refletir sobre práticas de cuidado que engendram e são engendradas por essa ordenação. Apesar de conter em si a discussão da institucionalização, do abandono familiar e da estigmatização da pessoa com deficiência – dimensões que não podem nem devem ser desconsideradas – ela ultrapassa essas experiências na medida em que trava também um debate sobre o cotidiano das pessoas com deficiência e seus cuidadores, o seu poder de escolha e autonomia, as condições materiais que possibilitam a “vida independente” para corpos que não se encaixam em nosso modelo de moradia, e eventuais lacunas geracionais no modo de lidar com a deficiência.

Além disso, temos aqui dois grupos cujas vozes são historicamente silenciadas: as cuidadoras e as pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial. Em um contexto de ausência de políticas públicas para pessoas adultas com deficiência, uma população que aumenta a cada dia, novas demandas veem à tona como o direito de morar sozinho, a

preocupação com quem proporcionará o cuidado necessário e, também, a situação precária de muitas cuidadoras familiares. Não pretendi aqui, esgotar este tema ou sequer apontar soluções ou respostas fechadas para esta inquietação. Ao contrário, trouxe apenas reflexões iniciais a fim de apontar possíveis caminhos de análise para esta questão que é tão analítica e teórica quanto política, na medida em que estamos falando de reivindicação e garantia de direitos.

Foi pensando no caráter contingencial, provisório e dinâmico do cuidado, em sua característica de ser uma prática carregada de moralidades (Mol, 2008) que contém em si uma dimensão ético-política (Puig de la Bella Casa, 2011), que acredito que olhar para as moradias a partir desta categoria possa trazer ganhos tanto para a pesquisa, quanto para a própria reivindicação de minhas interlocutoras. A residência, mais do que o local em que se mora, passa a ser também um local onde a deficiência é performada de diferentes modos, em toda sua multiplicidade. Atentar-se para os modos de ordenamento, para os tipos de sujeitos e relações coproduzidos dentro destes diferentes espaços e temporalidades é o desafio que se coloca para minha pesquisa. Mas questões centrais para essa realidade já se apresentam e se constituem a partir da própria reivindicação por moradia assistida, como espero ter demonstrado a partir da experiência de minhas interlocutoras.

### **Referências Bibliográficas**

FIETZ, Helena. *Deficiência e Práticas de Cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. [Mestrado] Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2016.

FIETZ, Helena. (2016). Relações Familiares e a “incapacidade para os atos da vida civil”: Reflexões a partir de um caso de não-interdição. *REA*, n.º 2, pp. 87-94.

*Lei nº 13.146 de 6 de Julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, Brasil. Retrieved on January 26, 2017 from [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)

MOL, Annemarie. (2008) *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. New York: Routhledge.

MOL, Annemarie. (2010). Care and its values: Good food in the nursing home. In: Mol,

Annemarie; Moser, Ingunn.; e Pols, Jannette. *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Verlag: Transcript.

MOL, Annemarie, MOSER, Ingunn. e POLS, Jeannette. (2010) Care: Putting Practice into Theory. IN: *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Verlag: Transcript, pp. 7-26

MOLINIER, Pascale. (2012). Care as work: mutual vulnerabilities and discrete knowledge. Nicholas H. Smith and Jean-Philippe Deranty *New Philosophies of Labour: Work and the Social Bond*, 13, Brill, pp.251-271, *Social and Critical Theory*, 978-90-04-20973-3.

MOLINIER, Pascale (2012). Ética e Trabalho do Care. In: Hirata, Helena; Guimarães, Nadya Araújo. São Paulo: Editora Atlas. Pp.

MOSER, Ingunn. On Becoming Disabled and Articulating Alternatives: The multiple modes of ordering disability and their interferences. *Cultural Studies*. Vol. 19, n.º 6, November 2005, pp. 667-700.

PUIG DE LA BELLACASA, Maria. Matters of Care in Technoscience: Assembling Neglected Things. **Social Studies of Science** 4, no. 1, p. 85-106, 2011. DOI: 10.1177/03063127110380301

RAPP, Rayna; GINSBURG, Faye. Reverberations: Disability and the new Kinship Imaginary. *Anthropological Quarterly*, Vol. 84, No. 2, p. 379–410.

SILVEIRA, Maria de Fátima de Araújo; SANTOS JUNIOR, Hudson Pires de O.; MACEDO, Jaqueline Queiroz de Macedo. (2011). A Casa é o Habitat Humano. In: Maria de Fátima de Araújo Silveira; Hudson Pires de O. Santos Júnior (orgs). *Residências Terapêuticas: Pesquisa e prática nos processos de desinstitucionalização*. Campina Grande: Eduepb. Pp. 17-48.

YAZICI, Berna. (2012). The Return to the Family: Welfare, State, and Politics of the Family in Turkey. *Anthropological Quarterly*, 85(1), pp. 103-140.

ZELIZER, Vivian A. (2011). *Economic Lives: How culture shapes the economy*. Princeton: Princeton University Press.