



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Centro de Filosofia e Ciências Humanas

Departamento de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

KARLA GARCIA LUIZ

**IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DO CUIDADO: UMA ANÁLISE A PARTIR DAS
EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA QUE VIVENCIAM A
DEPENDÊNCIA COMPLEXA**

Orientadora: Profa. Dra. Marivete Gesser

FLORIANÓPOLIS, SC

2023

KARLA GARCIA LUIZ

**IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DO CUIDADO: UMA ANÁLISE A PARTIR DAS
EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA QUE VIVENCIAM A
DEPENDÊNCIA COMPLEXA**

Tese apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Doutora em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Doutorado, do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Profa. Dra. Marivete Gesser

FLORIANÓPOLIS, SC

2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

LUIZ, KARLA GARCIA
IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DO CUIDADO: : UMA ANÁLISE A
PARTIR DAS EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA QUE
VIVENCIAM A DEPENDÊNCIA COMPLEXA / KARLA GARCIA LUIZ ;
orientadora, MARIVETE GESSER, 2023.
118 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa
de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Psicologia. 2. MULHERES COM DEFICIÊNCIA. 3.
DEPENDÊNCIA COMPLEXA. 4. CUIDADO. 5. ESTUDOS FEMINISTAS DA
DEFICIÊNCIA. I. GESSER, MARIVETE. II. Universidade Federal
de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia.
III. Título.

Karla Garcia Luiz

Implicações Psicossociais do Cuidado: uma análise a partir das experiências de mulheres com
deficiência que vivenciam a dependência complexa

O presente trabalho em nível de Doutorado foi avaliado e aprovado, em 09/03/2023, com a
banca formada pelas seguintes membras:

Profa. Dra. Márcia Moraes
Universidade Federal Fluminense - UFF

Profa. Dra. Geisa Letícia Kempfer Böck
Universidade do Estado de Santa Catarina - UDESC

Profa. Dra. Andréa Vieira Zanella
Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho.

Prof. Dr. Adriano Beiras
Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Profa. Dra. Marivete Gesser
Orientadora

Florianópolis, 2023

Às mulheres com deficiência que vivem a experiência da dependência complexa que compartilharam suas histórias comigo: Mia, Aline, Fernanda, Carmela e Lígia¹.

À pequena Helena, minha filha.

¹ Início da nota de rodapé. Nomes fictícios. Fim da nota de rodapé.

AGRADECIMENTOS

Às mulheres que foram minha principal rede de cuidado ao longo da vida: Mara Garcia, minha mãe, e Osmilde Garcia (*in memoriam*), minha avó materna. Sem o trabalho de cuidado de ambas, eu não estaria viva (em todos os sentidos!).

Ao meu pai, Carlos Abreu, por ser meu grande apoiador, amigo e parceiro. Por ter me ensinado sobre a importância da ética, da política e da democracia.

À minha filha, Helena, por ter nascido no meio desta pesquisa e ter feito eu repensar sobre espaço-tempo, cuidado, amor e projetos de vida.

Ao meu avô materno, Dorcy Garcia, por tanto carinho e apoio.

À minha avó paterna, Maura Abreu, por todo suporte e carinho, principalmente durante os meus estudos.

Ao meu marido, Eugênio Freitas, meu amor, porto seguro, parceiro de vida. O maior cuidador de mim e da Helena.

Ao meu tio, Luiz Nestor (*in memoriam*), por ter sido um incentivador da minha vida acadêmica e profissional.

Aos meus irmãos, Gabriel e Vinícius Garcia, por serem minha rede de apoio também.

Às namoradas dos meus irmãos, Larissa Gonçalves e Rebeca Freire que, por vezes, me ajudaram nos cuidados com a Helena para que eu pudesse estudar.

Às minhas primas Victoria Moreira e Eliane Nascimento, por toda ajuda e momentos de alegria.

À Joseni Pereira (Nini), minha cuidadora durante o Mestrado, com quem desenvolvi uma relação de intimidade de acesso e amizade.

À Marivete Gesser, minha querida orientadora, por todos os ensinamentos acadêmicos e pessoais, por toda compreensão, acolhida, afeto, generosidade e apoio. Pelas orientações regadas a conhecimento, conselhos, riso e choro. Tenho profunda admiração pela pessoa que ela é, para além do aspecto profissional. Ela me inspira!

Ao Adriano Nuernberg, meu querido mestre, por ter acreditado em mim em 2012, quando decidi seguir a carreira acadêmica. Devo muito ao Adriano e carrego seus ensinamentos comigo.

Ao Instituto Federal de Santa Catarina (IFSC), em especial aos meus dois chefes durante o processo de doutoramento, Antônio Galdino e João Batti, por terem concedido o meu afastamento para a pós-graduação.

Às minhas amigas de trabalho Maria Leda, Fernanda Dias, Mariele Martins, Aparecida Gonçalves, Ivani Voos e Flávia Ferreira, pela amizade, torcida e compreensão.

Às colegas do Núcleo de Estudos da Deficiência (NED/UFSC) e de orientação coletiva: Paula Lopes, Alana Sovalagem, Joseane Oliveira, Simone De Mamann, Lina Ferrari, Carla Maehler, Juliana Lopes, Juliana Cavalcante, Raissa Braga, Karen Barbosa e Angela Madeo, por tornarem essa caminhada intelectual menos solitária e mais acolhedora.

À professora Márcia Moraes, por tanta sensibilidade, generosidade e conhecimento, por aceitar fazer parte da banca de defesa desta tese.

À professora Geisa Böck, por ser tão generosa, parceira, referência nos Estudos da Deficiência, por aceitar fazer parte da minha banca de defesa desta tese.

À professora Andrea Zanella, por ser uma referência em seus estudos, além de ser uma pessoa muito querida. Lembro que, na minha banca de defesa de Mestrado, insistiu muito para que eu fizesse Doutorado. Aqui estamos!

Às(aos) amigas(os) que me apoiaram e/ou me inspiraram de algum modo nesta escrita: Patrícia Muccini, Ilze Zirbel, Vitor Martins, João Avelino, Rudinei Beltrame, Mimi Manzelli, Victória Bernardes, Manuela Bitencourt, Laura Tosetto, Andresa Lopes, Jeneffer Farias, Melina Ayres, Jennifer Santos, Cassandra Melo.

Às queridas da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC): Solange Silva, Rose Clér e Débora Marques, por todas as oportunidades, parcerias e ensinamentos.

Ao Instituto Cáue – Redes de Inclusão, na pessoa da Erika Sottili, que me proporciona um espaço de aprendizagem, afeto e articulação política sobre o cuidado.

À amiga Rubia Menezes, por tanto carinho, força e amizade.

Ao Coletivo Feminista Helen Keller de Mulheres com Deficiência, onde pude encontrar as bases do ativismo e me engajar politicamente como mulher com deficiência.

Às amigas Thais Becker, Laureane Costa e Mariana Rosa, mulheres com deficiência com quem sinto, dentre tantas coisas boas, acolhida e lugar de pertencimento.

À Alice Rosa, filha de Mariana Rosa e menina com deficiência, por me ensinar tanto e me fazer acreditar que a luta por um mundo anticapacitista é o que dá sentido à vida.

Às companheiras que participaram desta pesquisa: Mia, Carmela, Aline, Fernanda e Lígia. Agradeço demais por terem compartilhado tanta intimidade a serviço de uma luta política e coletiva.

A gente deveria ter o direito de sonhar para além da sobrevivência.

Thais Becker H. Silveira

RESUMO

Com este estudo busco compreender as implicações psicossociais do cuidado na experiência de ser mulher com deficiência que vivencia a dependência complexa. Além disso, objetiva caracterizar o significado da dependência complexa na vida das mulheres com deficiência, analisar como a ausência de uma política pública de cuidado para pessoas com deficiência impacta a experiência de cuidado de mulheres em situação de dependência complexa, caracterizando uma perspectiva familista do cuidado e, por fim, identificar as implicações da falta de uma política de cuidado na vida de mulheres com deficiência em situação de dependência complexa no acesso ao direito à sexualidade e à Justiça Reprodutiva. Acerca dos procedimentos metodológicos, trata-se de uma pesquisa qualitativa e de cunho exploratório (CORDERO, 2012), cujo delineamento diz respeito a uma investigação feminista emancipatória e localizada, conforme propõem Oliver (1992) e Haraway (1995), alinhada aos Estudos Feministas da Deficiência. A respeito das participantes, foram entrevistadas cinco mulheres com deficiência de diferentes regiões do Brasil, via programas de reunião na modalidade virtual ou por chamada telefônica gravadas. A técnica utilizada nas entrevistas foi História de Vida em profundidade (MINAYO, 2002) e, para obter as informações socioeconômicas, utilizamos um formulário no *Google Forms*. Para as análises das entrevistas, escolhemos a Análise Temática de Braun e Clarke (2006). Os resultados obtidos foram organizados em três artigos científicos: o primeiro deles é sobre a percepção da dependência e do cuidado e os impactos psicossociais às mulheres cuidadas; o segundo é voltado ao caráter familista do cuidado e como a ausência de uma política pública do cuidado pautada na ética do cuidado impacta a vida das mulheres cuidadas e suas redes de apoio; e o terceiro versa sobre o direito à sexualidade e a importância da assistência sexual estar contemplada em uma política pública do cuidado. Ao término da pesquisa, fica evidente a urgência de uma política do cuidado que visibilize as pessoas cuidadas e que contemple as necessidades delas para a efetivação do direito à vida em sua plenitude.

Palavras-chave: Mulheres com Deficiência; Ética do cuidado; Estudos Feministas da Deficiência; Emancipação.

ABSTRACT

With this study I seek to understand the psychosocial implications of care in the experience of being a woman with disabilities who experiences complex dependence. In addition, it aims to characterize the meaning of complex dependence in the lives of women with disabilities, to analyze how the absence of a public policy of care for people with disabilities impacts the experience of care of women in a situation of complex dependence, characterizing a family perspective of care and, finally, to identify the implications of the lack of a policy of care in the lives of women with disabilities in a situation of complex dependence on access to the right to sexuality and reproductive justice. Regarding methodological procedures, this is a qualitative and exploratory research (CORDERO, 2012), whose design concerns an emancipatory and situated feminist investigation, as proposed by Oliver (1992) and Haraway (1995), aligned with feminist disability studies. Regarding the participants, five women with disabilities from different regions of Brazil were interviewed, via meeting programs in the virtual modality or by recorded telephone call. The technique used in the interviews was In-Depth Life History (MINAYO, 2002) and, to obtain socioeconomic information, we used a form in Google Forms. For the analysis of the interviews, we chose the Thematic Analysis of Braun and Clarke (2006). The results obtained were organized in three scientific articles: the first is on the perception of dependence and care and the psychosocial impacts on women cared for; the second is focused on the familist character of care and how the absence of a public policy of care based on the ethics of care impacts the lives of the women cared for and their support networks; and the third deals with the right to sexuality and the importance of sexual assistance being contemplated in a public policy of care. At the end of the research, it is evident the urgency of a care policy that makes the people cared for visible and that contemplates their needs for the realization of the right to life in its fullness.

Keywords: Women with Disabilities; Ethics of Care; Feminist Disability Studies; Emancipation.

RESUMÉN

Con este estudio busco comprender las implicaciones psicosociales del cuidado en la experiencia de ser una mujer con discapacidad que experimenta dependencia compleja. Además, tiene como objetivo caracterizar el significado de la dependencia compleja en la vida de las mujeres con discapacidad, para analizar cómo la ausencia de una política pública de atención a las personas con discapacidad impacta la experiencia de cuidado de las mujeres en situaciones de dependencia compleja, caracterizar una perspectiva familiar de cuidado y, finalmente, identificar las implicaciones de la falta de una política de cuidado en la vida de las mujeres con discapacidad en situaciones de dependencia compleja del acceso a el derecho a la sexualidad y la justicia reproductiva. En cuanto a los procedimientos metodológicos, se trata de una investigación cualitativa y exploratoria (CORDERO, 2012), cuyo diseño se refiere a una investigación feminista emancipadora y localizada, como proponen Oliver (1992) y Haraway (1995), alineado con Estudios Feministas de Discapacidad. En cuanto a las participantes, fueron entrevistadas cinco mujeres con discapacidad de diferentes regiones de Brasil, a través de programas de reuniones en la modalidad virtual o por llamada telefónica grabada. La técnica utilizada en las entrevistas fue Historia de Vida en profundidad (MINAYO, 2002) y, para obtener información socioeconómica, utilizamos un formulario en Google Forms. Para el análisis de las entrevistas, elegimos el Análisis Temático de Braun y Clarke (2006). Los resultados obtenidos se organizaron en tres artículos científicos: el primero es sobre la percepción de la dependencia y el cuidado y los impactos psicosociales en las mujeres cuidadas; el segundo se centra en el carácter familiar del cuidado y cómo la ausencia de una política pública de cuidado basada en la ética del cuidado impacta la vida de las mujeres cuidadas y sus redes de apoyo; y el tercero aborda el derecho a la sexualidad y la importancia de que la asistencia sexual sea contemplada en una política pública de cuidado. Al final de la investigación, es evidente la urgencia de una política de cuidado que visibilice a las personas atendidas y que contemple sus necesidades para la realización del derecho a la vida en su plenitud.

Palabras clave: Mujeres con Discapacidad; Ética del Cuidado; Estudios Feministas de la Discapacidad; Emancipación.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Mapa temático do Artigo 1 – “Mulheres com deficiência e dependência complexa: experiências de relações de cuidado para (sobre)viver”	33
Quadro 2 – Mapa temático do Artigo 2 – ““(...) <i>a minha vida depende da manutenção da minha família</i> ’: a centralidade do familismo no cuidado de mulheres com deficiência”	34
Quadro 3 – Mapa temático do Artigo 3 – “Cuidado, Assistência Sexual e Justiça Reprodutiva: um olhar sobre a experiência de mulheres com deficiência”	35
Quadro 4 – Categorias e Depoimentos não utilizados nos Artigos	36

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Respostas do questionário socioeconômico	26
---	----

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	13
2	INTRODUÇÃO	18
3	OBJETIVOS	22
3.1	OBJETIVO GERAL	22
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
4	PERCURSOS METODOLÓGICOS	23
4.1	ESCOLHAS EPISTEMOLÓGICAS	23
4.2	COMO CHEGUEI NAS MINHAS COMPANHEIRAS DE PESQUISA?	25
4.3	COMPANHEIRAS DE PESQUISA: QUEM SÃO ELAS?	25
4.4	ENTREVISTAS DE HISTÓRIA DE VIDA (HV)	27
4.5	ANÁLISE TEMÁTICA: COMO FIZ A ANÁLISE DOS RELATOS	28
4.6	ASPECTOS ÉTICOS, RISCOS E BENEFÍCIOS	30
5	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	33
5.1	MAPAS TEMÁTICOS DOS ARTIGOS DA TESE	33
5.1.1	Artigo 1 – Mulheres com deficiência e dependência complexa: experiências de relações de cuidado para (sobre)viver	33
5.1.2	Mapa temático do Artigo 2 – “(...) <i>a minha vida depende da manutenção da minha família</i>”: a centralidade do familismo no cuidado de mulheres com deficiência	34
5.1.3	Mapa temático do Artigo 3 – Cuidado, Assistência Sexual e Justiça Reprodutiva: um olhar sobre a experiência de mulheres com deficiência	35
5.2	CATEGORIAS MAPEADAS NAS ENTREVISTAS QUE NÃO ENTRARAM NAS ANÁLISES	35
6	ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	38
6.1	ARTIGO 1 – MULHERES COM DEFICIÊNCIA E DEPENDÊNCIA COMPLEXA: EXPERIÊNCIAS DE RELAÇÕES DE CUIDADO PARA (SOBRE)VIVER	39
6.2	ARTIGO 2 – “(...) <i>A MINHA VIDA DEPENDE DA MANUTENÇÃO DA MINHA FAMÍLIA</i> ”: A CENTRALIDADE DO FAMILISMO NO CUIDADO DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA	59
6.3	ARTIGO 3 – CUIDADO, ASSISTÊNCIA SEXUAL E JUSTIÇA REPRODUTIVA: UM OLHAR SOBRE A EXPERIÊNCIA DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA	81
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	100
	REFERÊNCIAS	103
	APÊNDICES	110
	APÊNDICE 1 – Carta-Convite	110
	APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	111
	APÊNDICE 3 – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	114

APÊNDICE 4 – Roteiro de Entrevista	117
APÊNDICE 5 – Formulário Socioeconômico (<i>Google Forms</i>)	118

1 APRESENTAÇÃO

Meu nome é Karla. Sou uma mulher cisgênero², heterossexual, branca e de classe média, de 38 anos. Nasci com deficiência física em decorrência da Artrogripose Múltipla Congênita (AMC)³ e dependo das relações de cuidado para (sobre)viver. Sim, “(sobre)viver” está colocado desse modo aqui e ao longo de todo texto, pois compreendo que as práticas de cuidado não se resumem – ou não deveriam se resumir – às atividades restritas à sobrevivência (higiene, alimentação, administração de medicação), mas à possibilidade de viver a vida em sua plenitude (estudar, trabalhar, viajar, ir ao barzinho, namorar, casar, ter filhos e tudo mais que for do desejo da pessoa cuidada). Por este motivo, “(sobre)viver” está entre parênteses: porque se trata de sobreviver e sobre viver, na sua mais ampla concepção.

Tenho minha vida marcada pela necessidade de cuidado em função da minha deficiência e, por isso, reconheço a importância das relações de cuidado na realização das atividades diárias, bem como para o desenvolvimento das minhas possibilidades de agência e emancipação, ainda que eu não consiga operacionalizar muitas coisas (carregar peso, prender o cabelo, calçar os sapatos, vestir a roupa, entre outras). Estou levando em conta que a agência diz respeito à capacidade de agir em nome dos próprios interesses, ao passo que a emancipação pode ser entendida como a possibilidade de agir política e coletivamente para modificar as estruturas de opressão (WILKERSON, 2002; OLIVER, 1992).

Faço essa breve apresentação porque acredito que todas essas minhas características impactam o modo como/por que optei por escrever esta tese: de maneira situada, engajada, muito mobilizada por tudo aquilo que minhas companheiras de pesquisa relataram e evocaram em mim, para além de ponderações teóricas. Quando pensei na maneira como iria me referir às mulheres que participaram da minha pesquisa, decidi que não usaria apenas termos mais genéricos como, por exemplo, “entrevistadas” e “participantes” – às vezes, eu os utilizo para não ser repetitiva. Mas eu queria mais. Queria um nome ou um termo que fizesse mais sentido para mim, para a tese, mais próximo e afetuosos porque o que elas fizeram foi mais do que meramente informar. Intuitivamente escolhi, então, chamá-las de “companheiras de pesquisa”. Ainda sem saber bem o significado da palavra “companheira”, em uma busca rápida em um dicionário *online*⁴, descobri que significa, dentre outras coisas, “mulher que

2 Início da nota de rodapé. Cisgeneridade diz respeito ao fato de a pessoa ter uma identificação de gênero compatível ao sexo biológico (SAADEH, 2020).

3 Início da nota de rodapé. Artrogripose Múltipla Congênita (AMC) é caracterizada por contraturas musculares e congelamento das articulações que, em geral, acomete membros superiores e inferiores (SVARTMAN; FUCS; KERTZMAN; KAMPE; ROSETTI, 1995). Fim da nota de rodapé.

4 Início da nota de rodapé. Dicionário Priberam. Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/companheira>. Acesso em: 15 jul. 2021. Fim da nota de rodapé.

anda ligada a algo/alguém; que compartilha a sua sorte”. Nesse momento, percebi que não haveria um termo melhor, pois minhas companheiras de pesquisa compartilharam sua sorte comigo e estamos ligadas, de algum modo, nesse ponto em comum: somos mulheres com deficiência que dependem das relações de cuidado para (sobre)viver.

Escrevo este trabalho movida pelo desejo de dar visibilidade às experiências de dependência e cuidado das mulheres que compartilharam comigo suas histórias de vida. Concomitantemente, esse é um modo de ressignificação das minhas próprias vivências como mulher com deficiência que vivencia a dependência complexa. Para Gesser, Zirbel e Luiz (2022), a dependência complexa pode ser compreendida como o tipo de dependência que pessoas com alto grau de impedimentos corporais vivenciam e que necessitam das relações de cuidado para a manutenção da vida nos aspectos biológico, social e político.

Reconheço a inevitável identificação pessoal com meu tema de pesquisa e acredito fortemente que é isso que dá sentido à minha escrita e ao modo como me lanço nesse percurso: como uma “escutadeira feminista”⁵, capaz de aguçar muito mais os sentidos do que apenas ouvir e me descolar das certezas da minha própria história acerca da deficiência, como aponta Diniz (2022).

Agrego à minha jornada pessoal a experiência de ter trabalhado como psicóloga numa instituição para pessoas com deficiência de 2010 a 2013. À época, eu desconhecia a deficiência enquanto campo de atuação profissional e de estudos, ou seja, como uma categoria analítica. Quando fui admitida nesta instituição, não consegui compreender o que me aproximava daquele lugar, daquelas pessoas, com aquele cargo que não fosse pelo simples fato de ser psicóloga. Hoje, compreendo que eu era uma pessoa apenas descritivamente deficiente, como diria Mia Mingus (2011). Para a autora, isso significa alguém que vive a experiência da deficiência, mas não problematiza questões como o capacitismo e a discriminação, mesmo sentindo a opressão e o isolamento por ser uma pessoa com deficiência. Essas pessoas podem ou não se tornar “politicamente com deficiência” ao longo da vida.

Foi exatamente o que aconteceu comigo. Aos poucos, fui me dando conta de duas coisas fundamentais para chegar no atual momento da minha vida pessoal, acadêmica e profissional: 1) não tinha formação suficiente para exercer a função de psicóloga numa instituição para pessoas com deficiência e 2) eu fazia parte de um grupo social com uma história e luta política que eu desconhecia.

5 Início de nota de rodapé. Falarei um pouco mais sobre essa posição na parte metodológica. Fim da nota de rodapé.

Por tais constatações, em 2012, decidi entrar para o Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (PPGP/UFSC). Na minha dissertação, intitulada “Investigando fotografias de pessoas com deficiência nas capas da Revista Sentidos (2008-2013)” (LUIZ, 2015), escolhi investigar fotografias de pessoas com deficiência nas capas de uma revista de segmento, a *Revista Sentidos*. Naquele momento, a fotografia era um instrumento para eu me tornar aquilo que hoje compreendo como ser uma pessoa politicamente deficiente. Ou seja, passei a ter uma compreensão política de como viver como pessoa com deficiência e, gradativamente, tomei consciência sobre capacitismo, relações de poder e privilégio, pensando “na deficiência como uma identidade/experiência política, fundamentada na experiência descritivamente vivida” (MINGUS, 2011, p. 07).

Durante os dois anos de Mestrado, pela primeira vez na vida, contratei uma cuidadora. Para isso, utilizei os recursos da bolsa de estudos e abri mão do meu trabalho para poder me dedicar aos estudos – o que aponta a importância de uma boa política de financiamento das universidades públicas e os problemas de sucateamento e corte de verbas que sofremos entre 2016 e 2022. Até a oportunidade de começar o mestrado, sempre contei com os cuidados da minha mãe e da minha avó materna. Sair de casa três vezes na semana e poder contratar uma cuidadora tornou-se fundamental, pois viabilizou o projeto de concluir o mestrado. Ademais, eu e Nini – a cuidadora que me acompanhou durante esse período – estabelecemos uma relação intensa e afetuosa; formamos um vínculo de amizade para além das questões de trabalho, que permanece até os dias atuais. Hoje, consigo nomear essa relação de “intimidade de acesso”, coadunando com o que Mingus (2011) aponta como aquela sensação em que nosso corpo se sente seguro com alguém, nos permitindo acessar diferentes espaços e contextos.

Ainda sobre a oportunidade de ter uma cuidadora, reconheço meu lugar de privilégio de raça e classe, pois sempre pude arcar com os custos do trabalho de uma cuidadora enquanto todas as outras necessidades eram atendidas pelos meus pais (moradia, transporte, alimentação etc.). Mesmo que a bolsa de estudos servisse para remunerar a cuidadora, caso eu não tivesse esse gasto, poderia arcar com os outros custos que incluíam deslocamento, alimentação e estadia nos dias em que precisava estar em Florianópolis para estudar. Foi no reconhecimento desses privilégios que compreendo a importância de convocar o Estado a incluir a previsão do cuidado nos financiamentos públicos de bolsas de pós-graduação, por exemplo. Comecei, então, a perceber que nunca estive em condições de igualdade de acesso com os meus colegas bolsistas. Como eu poderia fazer Mestrado longe de casa e arcar com o custo do cuidado, mesmo sendo bolsista, se não fosse pelos privilégios de classe? Como eu poderia arcar com as despesas essenciais e ter uma cuidadora, se não tivesse um suporte

financeiro familiar? Como pessoas com deficiência que vivenciam a dependência complexa e a pobreza poderiam cursar o Mestrado ou o Doutorado, ainda que fosse numa universidade pública e ainda que fossem bolsistas? A resposta é simples, óbvia e lastimável: sem privilégios, não seria viável – economicamente falando. Essa conta ainda não fecha e ainda não estamos numa situação de equidade – sobretudo, nos últimos anos, em que testemunhamos o desmonte da educação pública no Brasil.

Em 2015, prestes a defender a dissertação de Mestrado, passei em um concurso público para ser psicóloga no Instituto Federal de Ciência, Tecnologia e Educação de Santa Catarina (IFSC), em Urupema, na serra catarinense. E, mesmo assumindo um cargo público longe de Florianópolis, o desejo de continuar os estudos sempre pulsou forte dentro de mim. Foram três anos de tentativas até a aprovação no Doutorado no PPGP/UFSC. Já transferida para o IFSC – *campus* São José, na Grande Florianópolis, e inquieta pelas desigualdades percebidas na trajetória como pós-graduanda, julguei que a experiência da dependência e da necessidade de cuidado impulsionava o meu desejo de pesquisar as relações de cuidado como uma questão de justiça social e um dispositivo voltado à garantia de dignidade humana.

Ademais, ao longo da jornada como doutoranda, tive a oportunidade de fazer um curso sobre sexualidade, gênero e feminismo para ativistas no *Instituto de Liderazgo Simone de Beauvoir*, no programa *Saberes en Intercambio*, na Cidade do México, em 2019. Depois dessa formação, decidi fazer parte do *Coletivo Feminista Helen Keller de Mulheres com Deficiência (CFHK)*. Essa aproximação com o ativismo e com minhas pares permitiu-me uma maior consciência política e oportunidades de engajamento político, que compreendo como contribuição inegável à minha vida acadêmica e profissional a partir de então. Alguns meses depois de estar no coletivo, precisei abrir mão de estar no CFHK por conta da minha gravidez.

Pouco tempo depois, em 2020, nasceu Helena – minha filha. Ser mãe durante a pós-graduação mudou radicalmente minha percepção de espaço-tempo e, por consequência, afetou significativamente o meu modo de fazer pesquisa. O tempo, os limites do meu corpo e da minha disposição não são mais apenas meus, mas, inclusive, das demandas que um bebê exige. São muitos (re)arranjos e negociações – internas e externas – para conseguir estudar. Assim, estou vivendo outra faceta da ausência de uma política pública de cuidado no Brasil: a de ser uma mãe com deficiência.

Por fim, como consequência da escrita da tese – já pensando em como colocar em prática os estudos que compuseram esta pesquisa, me envolvi com o *Instituto Cáue – Redes de Inclusão*, onde estamos estudando, escrevendo e articulando uma proposta de política pública do cuidado para um cenário mais progressista que se vislumbrou recentemente, com o presidente Lula assumindo o compromisso de resgatar o Brasil de políticas neoliberais e, até,

neofascistas. Foi, inclusive, a convite do *Instituto Cáue* que, em 2022, vivi um dos dias mais importantes da minha carreira profissional e acadêmica: um debate sobre cuidado por videoconferência com Laureane Costa, Joan Tronto e Eva Kittay – teóricas que tanto admiro e que estão nas análises que proponho aqui. Portanto, escrevo esta tese movida pela esperança de reparar e, inevitavelmente, ser reparada – entendendo aqui reparação como “um refazer da história” (DINIZ, 2022, p. 139) – para que eu, minhas companheiras e todas as outras tenhamos o direito de ter outros medos que não seja a incerteza de não ter alguém que nos dê o alimento, de não ter quem nos dê banho, de não ter quem administre medicações indispensáveis, de não ter quem faça a nossa mediação com o mundo para a concretização dos nossos projetos de vida. Nós temos o direito de (sobre)viver!

2 INTRODUÇÃO

Nesta tese de Doutorado, propus pesquisar sobre as implicações psicossociais das relações de cuidado na vida de mulheres com deficiência e que experienciam a dependência complexa. Conforme a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), em seu artigo 1º, há uma definição de pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2008). Para reiterar o conceito de “dependência complexa”, que já foi mencionado na Apresentação, destaco que Gesser, Zirbel e Luiz (2022), de forma inaugural, afirmam que a experiência da dependência complexa ocorre quando as relações de cuidado são indispensáveis à manutenção da vida em sua plenitude, isto é, diante da necessidade de cuidado tanto para os aspectos biológicos (higiene, alimentação, administração de fármacos etc.), bem como na dimensão social e comunitária (lazer, educação, trabalho, direitos sexuais e reprodutivos etc.). Ao cuidado relacionado a esse apoio amplo e irrestrito para a consolidação dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência, escolhi utilizar o termo “(sobre)vivência” ao longo do texto, pois, se trata de sobreviver e sobre viver, na sua mais ampla concepção.

Alinhada à perspectiva dos estudos feministas da deficiência e da Justiça Defiça⁶ o cuidado está entendido nesta pesquisa como um conjunto de práticas de relações humanas para a manutenção da vida individual e social/coletiva que envolve o apoio das necessidades mais básicas até a promoção da plena participação das pessoas no exercício de sua cidadania. Desse modo, o cuidado é uma condição inerente a todos os seres humanos – não apenas de pessoas com deficiência (ou idosas, ou crianças com ou sem deficiência) –, a depender da circunstância ou momento do ciclo de vida.

Cabe mencionar que a Justiça Defiça se trata de um movimento criado por pessoas com deficiência não brancas (SINS INVALID, 2019) que não se sentiam representadas pelo movimento político de direitos dos Estados Unidos que era, majoritariamente, branco e heterossexual. Dentre os princípios da Justiça Defiça estão: 1) interseccionalidade – termo criado por Kimberlé Crenshaw (1989) para descrever mulheres negras enfrentavam o sexismo e o racismo de maneira específica. Em síntese, a interseccionalidade diz respeito aos diferentes marcadores sociais e que todos eles nos impactam de algum modo. 2) liderança dos

⁶ Início da nota de rodapé. Durante o VII ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito, a mesa-redonda 04 contou com a participação de Anahí Mello, Helena Fietz e Gabriela Rondon (2021). As duas primeiras pesquisadoras propuseram a tradução do termo “*Disability Justice*” como “Justiça Defiça”. “Defiça” é um termo do qual as pessoas com deficiência ativistas vêm utilizando no Brasil para se nomear (GESSER *et al.*, 2022). Em países como a Argentina, esse termo foi nomeado “Discas”. Fim da nota de rodapé.

mais impactados; 3) política anticapitalista; 4) organização entre movimentos; 5) totalidade; 6) sustentabilidade; 7) compromisso com a solidariedade entre pessoas com deficiência; 8) interdependência – como forma de reconhecer e atender as necessidades uns dos outros; 9) acesso coletivo e 10) libertação coletiva.

Aproveito a introdução desta pesquisa para anunciar que, por uma escolha política, escreverei todo o texto em primeira pessoa e com pronomes femininos sempre que couber a mim decidir o gênero desses pronomes. Fiz esta aposta como um ato de resistência à produção do conhecimento que insiste em apagar o feminino. Ademais, corroborando Moraes e Tsallis (2016), entendo que se trata de uma política feminista de escrita de caráter emancipatório.

Durante a maior parte da história ocidental, as pessoas com deficiência foram abordadas como objetos, tendo seus corpos e funções definidas, classificadas e dispostas em racionalidades míticas ou medicalizantes que restringiam suas possibilidades de existência e inserção social (LOBO, 2008). É vasto o material bibliográfico que analisa esse processo e que aponta para a legitimação religiosa ou científica da exclusão e segregação dessas pessoas (BARNES; OLIVER; BARTON, 2008; OLKIN, 1999). Podemos perceber que, embora tenhamos avançado consideravelmente no campo teórico e político nas últimas décadas no que diz respeito aos direitos humanos das pessoas com deficiência, as perspectivas patologizantes, caritativas e excludentes não foram totalmente vencidas – sobretudo, em tempos de austeridade, como o que vivemos recentemente. São forças opostas que coexistem e se tensionam o tempo inteiro. Ora a balança pende para um lado, ora para outro. Nessa gangorra política, uma política pública do cuidado pautada na ética e na emancipação é sempre o último tema a ser discutido – quando é –, justamente por estar ligado às questões fundacionais da sociedade moderna: família e capitalismo.

Pensando na deficiência em números, conforme o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010, cerca de 46 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência. Desse montante, 6,7% da população brasileira declararam que possuem alguma deficiência severa⁷. Nessa categoria, incluem-se as pessoas com grande restrição de movimentos, que dependem integralmente da ajuda de outra pessoa para realizar atividades cotidianas, tais como alimentar-se, trocar de roupa, fazer a higiene pessoal, levantar-se da cama etc., entre tantas outras situações que podem parecer simples para quem não possui uma restrição da mobilidade.

Assim, a presença de uma cuidadora é condição essencial tanto para o exercício do direito às condições mínimas de existência, de viver com dignidade, bem como para que a

⁷ Início da nota de rodapé: “Severidade” é o termo utilizado pelo próprio IBGE para definir o grau de comprometimento da deficiência, descrito no documento “Censo Demográfico 2010 – características gerais da população, religião e pessoas com deficiência” (IBGE, 2010). Fim da nota de rodapé.

pessoa com deficiência que vivencia a dependência complexa possa ter o mínimo de agência sobre sua própria vida. Esse apoio pode significar a diferença entre sobreviver e poder fazer escolhas de seu interesse e o isolamento social, em razão do grau de comprometimento da autonomia física dessas pessoas (IBGE, 2010; MASSON, 2017).

Para além das pessoas que recebem cuidados, de acordo com Tronto (2009), como o cuidado é concebido com inferioridade e sem relevância, meramente operacional (e não essencial), confere-se um *status* de desimportância, promovendo a baixa ou nenhuma remuneração e o não reconhecimento para as atividades de seus agentes. Zirbel (2016) complementa que “os mecanismos sutis de desmerecimento do cuidado permitem que o mesmo seja atrelado às formas existentes de sexismo e racismo, alimentando um círculo vicioso no qual certos tipos de trabalho são desvalorizados, bem como as pessoas que os exercem” (ZIRBEL, 2016, p. 71).

Nesse sentido, a relação entre pessoas com deficiência que necessitam de cuidados e suas redes de apoio precisa ser analisada sob o ponto de vista de quem é cuidada(o). Conhecer essa realidade é necessário tanto pelo seu caráter inaugural, bem como para refletir seu impacto sobre as pessoas de diferentes formas em relação à agência e às relações de desigualdade e de poder entre quem cuida e quem recebe cuidados. Caponi (1998-1999) complementa afirmando que, de modo geral, a relação de cuidado está baseada numa lógica da compaixão, a qual instaura relações assimétricas entre quem cuida e quem é cuidado a partir do binômio servir-obedecer – o que pode acarretar em barreiras para que as pessoas com deficiência possam viver de modo digno.

Apesar da diversidade de possibilidades de investigação e problematização contemporâneas sobre cuidado e deficiência, constata-se um silenciamento nas produções sobre a interseccionalidade destas duas categorias sob a ótica das próprias pessoas com deficiência, o que representa um potencial investigativo que carece de aprofundamento científico. Também se justifica pelo reconhecimento da importância da inclusão da categoria deficiência para as pesquisas e intervenções da Psicologia, na interseccionalidade (DINIZ, 2003; GESSER; NUERNBERG, 2014; GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012) como prática e ferramenta da Justiça Defeça.

Visto que o cuidado é essencial para garantir a qualidade de vida de pessoas com ou sem deficiência, de crianças ou de adultos, evidenciando que o cuidado é a possibilidade que temos de melhor viver, e não de relações de poder ou fardo (GARLAND-THOMSON, 2015), podemos pensar que a falta de práticas de cuidado pautadas numa ética do cuidado, por sua vez, constitui-se como uma barreira que pode restringir a participação social dessas pessoas e produzir experiências de desigualdade.

A articulação teórica entre a Psicologia, os Estudos da Deficiência e, especialmente, entre os Estudos Feministas da Deficiência com a Justiça Defeça, mostra-se profícua para as discussões no campo dos direitos humanos. Assim, a predominância de estudos e práticas no contexto da deficiência – orientados pelos aspectos biomédicos, pelo desenvolvimento atípico e direcionados aos campos da saúde, educação e reabilitação – evidencia a necessidade de ampliar estudos que reconheçam as implicações destas formas de compreensão sobre deficiência nas experiências vivenciadas pelas pessoas com deficiência e suas redes de cuidado (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012; GESSER; BLOCK; NUERNBERG, 2019).

Portanto, interessa, nesse estudo, analisar as implicações psicossociais do cuidado na experiência de ser mulher com deficiência que vivencia a dependência complexa. Para tanto, como será mais bem explicitado no método, foram entrevistadas mulheres que vivem a experiência da deficiência por um longo período ou durante toda a vida e que possuem uma cuidadora – da própria família –, abordando a temática da deficiência, com o foco voltado para as relações estabelecidas entre a mulher que recebe cuidado com sua cuidadora, com as redes de apoio e o (in)acesso à participação social/comunitária. À luz dos estudos feministas da deficiência (DINIZ, 2007; BARNES *et al.*, 2008), foi possível identificar as narrativas e as ideias que tensionam noções que circulam no senso comum sobre essa condição, originando novos olhares sobre essa realidade a partir da perspectiva de quem vivencia a experiência da deficiência e a de receber cuidados. Por fim, reitero que dar visibilidade às pessoas cuidadas trata-se, também, como uma questão de reparação histórica (DINIZ), conforme citei na Apresentação e veremos nos Percursos Metodológicos.

No capítulo 3, apresento os objetivos deste trabalho. Os percursos metodológicos realizados durante a pesquisa encontram-se no capítulo 4. No capítulo 5, estão os resultados encontrados, dentre eles, os mapas temáticos dos artigos que compõem o capítulo seguinte e as categorias que não foram aprofundadas nas análises. O capítulo 6 contém os três artigos que compõem a tese, seguido das Considerações Finais.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as implicações psicossociais do cuidado na experiência de ser mulher com deficiência que vivencia a dependência complexa.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o significado da dependência complexa na vida das mulheres com deficiência.
- Analisar como a ausência de uma política pública de cuidado para pessoas com deficiência impacta a experiência de cuidado de mulheres em situação de dependência complexa, caracterizando uma perspectiva familista do cuidado.
- Identificar as implicações da falta de uma política de cuidado na vida de mulheres com deficiência em situação de dependência complexa no acesso ao direito à sexualidade e à Justiça Reprodutiva.

4 PERCURSOS METODOLÓGICOS

4.1 ESCOLHAS EPISTEMOLÓGICAS

Esta pesquisa trata-se de uma investigação feminista emancipatória. Segundo Oliver (1992), essa é uma perspectiva crítica de investigação no campo da deficiência, na qual, em articulação ao modelo social, propõe uma desmistificação de estruturas e processos opressores, estabelecendo um diálogo entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potencializar a sua participação e emancipação. A partir dessa perspectiva, as(os) pesquisadoras(es) colocam seus conhecimentos e capacidades a serviço das pessoas com deficiência, construindo, em conjunto, o que os movimentos e sujeitos necessitam em termos de investigação. Os caminhos da pesquisa são construídos a partir do diálogo, considerando-as como protagonistas ao longo da pesquisa. Posiciono a pesquisa como “feminista” por articular os conhecimentos dos estudos da deficiência com as teorias feministas, tal qual Donna Haraway (1995) propôs: numa lógica feminista de ciência, os conhecimentos são parciais e marcados por relações de poder. A partir dessa ideia, podemos compreender que todo conhecimento é localizado e produzido por sujeitos atravessados por gênero, raça, classe, deficiência/capacidade, entre outros marcadores sociais da desigualdade.

Assumo o *status* de investigação feminista emancipatória, inclusive, pela pesquisa ter acontecido com entrevistadas e pesquisadora com deficiência. Quando as companheiras de pesquisa me interpelaram com frases do tipo “*Você sabe, né?*”, “*Você também tem deficiência e sabe como é essa questão*” ou, mesmo, quando não trazem esses termos, mas relatam situações e sentimentos muito íntimos, identifico que o fato de eu também ser uma mulher com deficiência tornou-se um recurso metodológico fundamental para a profundidade acessada nas entrevistas. Isso significa dizer que me baseio em uma perspectiva pautada pelo rompimento de uma visão positivista da objetividade científica, a qual se fundamenta na crença de um saber livre de valores, na qual a figura de pesquisadora está numa posição privilegiada de poder e de neutralidade diante do processo de investigação e construção da pesquisa. Muito pelo contrário, estou reconhecendo que minha experiência da deficiência é um “conhecimento situado” (HARAWAY, 1995; GARLAND-THOMSON, 2005) e possui implicações nesta pesquisa, no modo como as mulheres contam suas histórias para mim e como eu analiso os seus relatos.

Com isso, é indispensável o uso de metodologias de investigação eficazes para captar a complexidade do real e valorizar a voz das pessoas com deficiência (MARTINS; FONTES; HESPANHA; BERG, 2012). Assim, optei por utilizar a pesquisa de cunho exploratório e

qualitativo, a qual visou responder a questões muito particulares. Esse tipo de pesquisa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Conforme define Minayo, a pesquisa qualitativa “(...) trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes – o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (2002, p. 21-22). Olabuénaga (1999) complementa, afirmando que a análise qualitativa é a aplicação de uma metodologia orientada a captar a origem, o processo e a natureza dos significados que emergem da interação entre os sujeitos.

A pesquisa qualitativa refere-se à investigação que produz dados descritivos e interpretativos a partir daquilo que as pessoas expressam com suas próprias palavras/gestos/silêncios nos fenômenos que objetivamos pesquisar (BERRIOS, 2000). A metodologia qualitativa permite trabalhar a realidade compreendendo a conduta humana desde a referência das próprias pessoas, isto é, com este método, o produto é a definição de mundo de manutenção e participação por meio da linguagem e outras construções simbólicas (CORDERO, 2012). A autora sustenta, ainda, que

(...) os métodos qualitativos aludem a um estilo ou modo de investigar os fenômenos sociais que partem de um suposto básico: o mundo social é um mundo construído com significados e símbolos, o que implica a busca dessa construção e de seus significados. Neste sentido, representam um processo de construção social que tenta reconstruir os conceitos e ações da situação estudada. (...) Para isso, recorre-se a descrições em profundidade, reduzindo as análises a âmbitos limitados da experiência através da imersão nos contextos em que ocorre (CORDERO, 2012, p. 51).

Indiscutivelmente, a(o) pesquisadora(or) que utilize o método qualitativo deve possuir a capacidade de apreender as informações de modo simultâneo e em vários níveis e, ao mesmo tempo, ter uma visão do todo, mais ampla, sem fragmentar ou descontextualizar os fenômenos estudados, bem como precisa ter a habilidade para explorar questões inesperadas que possam aparecer durante o processo de investigação. Em síntese, para obter e produzir informações, a(o) pesquisadora(or) precisa utilizar seu senso crítico e a compreensão – qualidades que favorecem a aproximação mais direta ao sujeito ou ao fenômeno estudado (MINAYO, 2002; CORDERO, 2012).

Toda a pesquisa foi construída a partir dos pressupostos acima apresentados. No próximo tópico, serão apresentados os procedimentos utilizados para acessar as companheiras da pesquisa.

4.2 COMO CHEGUEI NAS MINHAS COMPANHEIRAS DE PESQUISA?

O critério de conveniência foi o método utilizado para chegar nas minhas companheiras de pesquisa. Convidei mulheres das redes de contato minha e de minha orientadora, Marivete Gesser. Elas foram convidadas por meio de uma carta-convite (Apêndice 01) enviada por *e-mail* para conceder, voluntariamente, as entrevistas. Após o aceite, foi enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 02) ao endereço eletrônico delas. Em seguida, os encontros na modalidade *online* foram agendados de acordo com a disponibilidade de cada uma, via contato pelo aplicativo *WhatsApp*, para a realização e gravação das entrevistas. A partir de então, conforme os agendamentos, realizei e gravei as entrevistas pelo programa de reunião de escolha de cada uma das entrevistadas (*Zoom*, *Google Meet* ou ligação telefônica).

Foram incluídos como requisitos para a participação: gênero (ser mulher), faixa etária (adulta, acima de 18 anos), ter nascido com deficiência e ter a necessidade de receber cuidados para sua (sobre)vivência. Escolhi realizar a pesquisa com mulheres que nasceram com deficiência, pois, segundo Shakespeare (2018), as vivências de quem *nasce com* e de quem *adquire* deficiência em determinado momento da vida são diferentes. Para o autor, quem *adquire* terá que fazer uma espécie de acordo consigo mesmo para compreender e assimilar sua nova condição. Muitas vezes, as pessoas que adquirem deficiência já passaram pela infância, adolescência, ou já possuem uma vida acadêmica e/ou profissional consolidada.

Portanto, interessou-me entrevistar mulheres que nasceram com deficiência pela pretensão de compreender quais os impactos psicossociais que as relações de cuidado operaram (operam) durante a maior parte ou toda a vida. Não foram incluídos critérios como cor/raça, classe, região, geração, entre outros, para a concessão das entrevistas. No entanto, esses e outros marcadores sociais aparecem nas histórias e são considerados um rico material para as análises e discussões como resultados da pesquisa.

4.3 COMPANHEIRAS DE PESQUISA: QUEM SÃO ELAS?

O quadro abaixo apresenta uma descrição das minhas companheiras de pesquisa. Estas informações foram obtidas a partir de um pequeno formulário com questões socioeconômicas, elaborado no *Google Forms* (Apêndice 05), enviado também por *e-mail*, após o aceite de participação, a fim de complementar os relatos e compor as análises.

Tabela 1 – Respostas do questionário socioeconômico

Nome	Def.	Idade	Região	Cor/ raça	Religião	Orientação Sexual	Mora com	Formação	Renda Familiar
Mia	Física	38	Norte	Parda	Evangélica	Hétero	Mãe e compa- nheiro	Psicóloga e pós-graduada	+5 salários mínimos
Aline	Múltipla (física e intelectual)	40	Sul	Branca	Protestante	Hétero	Mãe e irmãos	Ensino Médio	Entre 2 e 3 salários mínimos
Fernanda	Física	36	Sudeste	Negra de pele clara	Espírita	Hétero	Mãe e pai	Publicitária e pós-graduada	Entre 2 e 3 salários mínimos
Carmela	Física	30	Sul	Branca	Ateia	Hétero	Mãe, pai e irmão	Assistente social e pós- graduada	+5 salários mínimos
Lígia	Física	26	Centro- oeste	Branca	Agnóstica	Hétero	Mãe, pai e irmã	Psicóloga e pós-graduada	+5 salários mínimos

Fonte: Elaborada pela autora

Ao todo, entrevistei cinco mulheres de diferentes regiões do Brasil – duas do sul, uma do sudeste, uma do norte e outra do centro-oeste. Objetivando manter o sigilo, foram atribuídos nomes fictícios escolhidos por elas. A idade das companheiras de pesquisa variou de 26 a 40 anos. Quatro delas se reconhecem como pessoas com deficiência física e uma com deficiência intelectual associada à deficiência física. Três delas se declararam como brancas, uma como parda e outra como “negra de pele clara”. No quesito religião, tivemos cinco respostas diferentes: evangélica, protestante, espírita, ateia e agnóstica. Acerca da orientação sexual, todas se declararam como heterossexuais. Sobre com quem dividem a residência, apenas uma delas relatou morar com o companheiro, mas a mãe mora junto, pois é sua cuidadora. As outras quatro residem com os pais e/ou irmãos. No tocante à formação, aparecem dados interessantes: quatro das entrevistadas possuem até a pós-graduação e apenas uma (a que declarou também ter deficiência intelectual) possui escolaridade até o ensino médio. Por fim, a renda familiar variou entre dois e mais de cinco salários mínimos.

Talvez a informação que mais tenha destaque neste panorama seja o fato de todas serem cuidadas por outras mulheres, de modo não remunerado – as próprias mães. Assim, vemos como o familismo está entranhado nas relações dessas mulheres com dependência complexa, mesmo daquelas com alto nível de escolaridade e renda média/alta. Estas e outras ponderações serão exploradas nos Artigos 1 e 2.

4.4 ENTREVISTAS DE HISTÓRIA DE VIDA (HV)

Como instrumento de pesquisa que pudesse coadunar com a abordagem qualitativa, escolhi realizar entrevistas em profundidade através de história de vida (HV). Com este tipo de técnica, a(o) pesquisadora(or) mantém a interação constante com quem entrevista, com o intuito de absorver as experiências de pessoas, grupos ou organizações para permitir que a(o) interlocutora(or) resgate suas vivências sobre o que se investiga – o que dialoga com as premissas das pesquisas qualitativas e exploratórias de Cordero (2012). Para Minayo (2002), muitas vezes, durante a entrevista, acontece a liberação de pensamentos reprimidos que chegam à(o) entrevistadora(or) em tom de confiança e esses relatos fornecem um material extremamente rico para análise, conforme veremos no capítulo “Resultados e Discussões”.

As histórias de vida são parte do campo de investigação qualitativa, no qual se propõe que a realidade é construída socialmente, mediante definições subjetivas ou coletivas de determinado fato, levando em consideração os significados afetivos que possuem as coisas, situações, experiências e relações que afetam as pessoas. Ou seja, é a narração profunda das experiências vividas em função da interpretação que a pessoa atribui e do significado que dá a uma determinada interação social (TAYLOR; BOGDAN, 1984; CORDERO, 2012).

As histórias de vida representam uma modalidade de investigação qualitativa que “revela as ações de um indivíduo como ator humano e participante na vida social mediante a reconstrução dos acontecimentos que viveu e a transmissão de sua experiência vital” (CORDERO, 2012, p. 53). A autora assinala que a(o) entrevistadora(or), por sua vez, mediante entrevistas, obtém o testemunho subjetivo da(o) entrevistada(o). Logo, por sua rigorosidade metodológica, bem como os aspectos éticos no manejo das técnicas, dos procedimentos, das entrevistas, das transcrições e análises de materiais, nas histórias de vida, se requer da(o) pesquisadora(or) conhecimentos e habilidade para tratar o tema de maneira sensível, reflexiva e com uma atenção centrada em quem narra a história.

Outro ponto importante a mencionar na técnica de histórias de vida diz respeito às suas modalidades. Para Minayo (2002), existem dois tipos de histórias de vida: 1. a completa, que retrata todo o conjunto da experiência vivida e 2. a tópica, que focaliza uma etapa ou um determinado setor da experiência em questão. McKernan (1999 *apud* CORDERO, 2012), por exemplo, com termos bastante semelhantes a Minayo, cita três tipos de histórias de vida: completas, temáticas e editadas. Nesse sentido, as histórias completas, como pressupõe o nome, são aquelas que abarcam toda a extensão da vida do sujeito pesquisado. As temáticas, por sua vez, delimitam a investigação a um assunto ou a um período específico da vida do sujeito, com o intuito de explorar a fundo a situação a ser estudada. E, por fim, as histórias de

vida do tipo editada – sejam completas ou temáticas – se caracterizam por intercalar comentários de outra pessoa que não seja aquela entrevistada.

Nesse sentido, realizei entrevistas em profundidade utilizando a técnica em histórias de vida na modalidade temática e editada, visto que a proposta foi investigar as relações de cuidado (tema) que as entrevistadas estabeleceram durante toda ou na parte da vida em função de sua deficiência, por meio de entrevistas com comentários e perguntas meus ao longo do processo de investigação. As entrevistas seguiram um “roteiro-base” que contou com questões relacionadas aos objetivos da pesquisa, as quais estão descritas no Apêndice 04, divididas em “impedimentos corporais, deficiência e apoios”, “relações de cuidado” e “vida social e comunitária”. Embora seja uma técnica aberta e flexível, nas entrevistas realizadas com o foco na história de vida deve haver uma interação entre a(o) pesquisadora(or) e as pessoas entrevistadas, além de uma imersão de ambas(os) no processo de pesquisa (GESSER, 2010).

Assim, o roteiro serviu como orientador, mas as companheiras ficaram livres para relatar o que/como quisessem e eu fui perguntando/intervindo na medida em que os relatos aconteciam. Por fim, para complementar as informações das entrevistas e compor as análises, enviei também por *e-mail* um pequeno formulário com questões socioeconômicas elaborado no *Google Forms*, conforme mencionado e explorado no item 4.3 e disposto no Apêndice 05.

4.5 ANÁLISE TEMÁTICA: COMO FIZ A ANÁLISE DOS RELATOS

As entrevistas que compõem este estudo foram tratadas por meio da Análise Temática proposta por Braun e Clarke (2006). Para as autoras, trata-se de um “método para identificar, analisar e fazer relatórios de temas nos dados. É, minimamente, organizado e descreve seu conjunto de dados visando manter a riqueza dos detalhes. No entanto, frequentemente, também interpreta vários aspectos de pesquisa” (BRAUN; CLARKE, 2006, p. 79, *tradução nossa*). As autoras afirmam ainda que a análise temática é amplamente utilizada, mas não há um consenso acerca de sua definição e de como realizá-la, cabendo às(aos) pesquisadoras(es) buscar o *modus operandi* dessa categorização.

De todo modo, Braun e Clarke (2006) apontam seis pistas para alcançar as categorias de análises: 1. contato com as informações por meio das transcrições e leituras dos relatos; 2. criação de códigos iniciais por meio das características interessantes e em comum dos dados de forma sistemática do todo, agrupando dados relevantes para cada código; 3. procura por temas; 4. revisão dos temas, gerando um “mapa temático” da análise; 5. definição e nomeação dos temas e, por último, 6. produção da análise em si, extraindo exemplos dos dados e relacionando-os com a literatura.

Após as transcrições e (re)leituras, identifiquei os códigos/categorias que emergiram nas entrevistas, que estão nomeadas e dispostas a seguir sem maior ou menor grau de importância, enumeradas apenas por uma questão de ordem. A princípio, encontrei dez categorias, as quais nomeei como: 1) Cuidado; 2) Impedimentos Corporais; 3) Trabalho; 4) Afetividade/sexualidade; 5) Educação; 6) Violência/capacitismo; 7) Encontro com pares/coletividade; 8) Barreiras/facilitadores; 9) Relações familiares e 10) Gênero.

Em seguida, reli todas as entrevistas e destaquei com cores diferentes os trechos referentes aos códigos correspondentes. Para cada código, foi possível observar especificidades e subdividi-los ou agrupá-los para, posteriormente, criar os temas. Dessas categorias, elenquei os temas que percebi como os mais emergentes para o alcance dos objetivos da pesquisa. Por exemplo, na elaboração do Artigo 1, dentro do código *cuidado*, foram encontradas outras duas categorias: *dependência* e *interdependência*. Por meio de leituras constantes, pude definir e nomear as unidades temáticas em: “A experiência da dependência: percepções sobre a necessidade de cuidado”, “A falta de uma política pública do cuidado e a diminuição da participação social” e “As potencialidades das relações de interdependência entre as entrevistadas e suas cuidadoras”. O objetivo geral deste artigo refere-se ao primeiro objetivo específico da tese, sendo que os Artigos 2 e 3 correspondem aos objetivos específicos 2 e 3, conforme veremos no capítulo 5.

Na medida em que me aproximei dos relatos, percebi que o cuidado é mais pano de fundo do que uma categoria separada e independente das demais, justamente por permear todas as outras categorias, sendo inerente às experiências das mulheres que entrevistei, bem como algumas podem se encontrar de modo transversal. Desse modo, o cuidado se subdividiu em outros três temas para a escrita do Artigo 2: “‘(...) *a minha vida depende da manutenção da minha família*’: o caráter familista do cuidado”, “‘(...) *é pensar na sua morte em vida. Isso é muito doloroso e muito angustiante*’: impactos psicossociais da ausência de uma política pública do cuidado” e “‘*Foi por esse apoio delas [das colegas], que elas ofereciam, que foi me oportunizando algumas experiências*’: a importância das redes de apoio”.

Para a produção do Artigo 3, escolhi cruzar o cuidado com a categoria Afetividade/sexualidade, cujas unidades temáticas foram divididas em: “‘*Acho que até hoje eles [os pais] acham que eu sou virgem e me veem como assexuada*’: percepções acerca das pessoas com deficiência como seres assexuais e indesejáveis”; “‘*Eu podia questionar a minha mãe sobre qualquer coisa, mas não podia nunca falar de aspectos relacionados à sexualidade*’: tabus sobre sexualidade, gênero e deficiência”; e “Assistência sexual como um dispositivo da Justiça Reprodutiva”.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS, RISCOS E BENEFÍCIOS

Com relação às questões da pesquisa que envolvem seres humanos, alguns cuidados foram tomados. O primeiro deles foi submeter o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH/UFSC) para garantir as normas da Ética em Pesquisas com Seres Humanos. Ademais, o presente estudo seguiu os preceitos éticos dispostos no Código de Ética Profissional do Psicólogo, Resolução CFP nº. 010/2005 e as exigências éticas e científicas fundamentais propostas pela Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Após a aprovação pelo CEPSH/UFSC, para a autorização da realização das entrevistas e a utilização das transcrições para as análises, foi adotado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Durante uma das entrevistas, a companheira Aline declarou que sua mãe detém sua tutela. Assim, para ela, foi enviado um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 03) e, para sua mãe, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 02).

Além disso, durante todo o processo de investigação, foram respeitados os procedimentos éticos concernentes à pesquisa com seres humanos, garantindo o sigilo pelas informações prestadas e pela identidade das entrevistadas, bem como a voluntariedade da participação na pesquisa e a possibilidade de desistência a qualquer momento – conforme consta nos Apêndices 02 e 03.

Em relação aos aspectos éticos mais abrangentes, foi possível perceber que a participação na pesquisa suscitou desconforto e a emergência de vivências emocionais intensas, uma vez que as companheiras entrevistadas estavam contando suas histórias, relembrando de momentos difíceis, falando dos conflitos das relações de cuidado e de situações em que enfrentaram o capacitismo. Desse modo, compreendo também a importância do meu lugar como pesquisadora com deficiência e do meu comprometimento ético-político a fim de evitar a perpetuação de preconceitos e/ou prejuízos emocionais às minhas companheiras de pesquisa durante este estudo – sobretudo na realização das entrevistas.

Ademais, assumo que, com frequência, foi dolorido acessar as dores dessas mulheres porque diziam respeito, muitas vezes, às minhas angústias também e, justamente por isso, o processo de acesso às informações demorou muito mais tempo do que imaginei. Ao final de cada entrevista, precisei de um tempo para me (re)organizar emocionalmente e, então, fazer as transcrições. Após as transcrições, levei mais um tempo até consegui (re)ler o material, dada a complexidade dos relatos feitos pelas companheiras, cujos conteúdos, em grande parte, falam

de direitos negados, superproteção, capacitismo, entre outras opressões que impediram que essas mulheres vivessem suas escolhas em algum momento de suas vidas.

Nesse sentido, para conseguir apreender o que minhas companheiras relataram, coloquei-me numa posição de “escutadeira feminista”, como nomeia Diniz (2022). Segundo a autora, isso implica suspender suas próprias experiências, até certo ponto, para conseguir ouvir, de fato, o que outra mulher quer nos dizer. Esse “ouvir” não diz respeito, necessariamente, ao sentido da audição. Ouvir, na escuta feminista, significa “silenciar-se, abdicar do poder e da sedução da palavra. (...) é gesto ativo para o encontro feminista – somente sendo capaz de ouvir é que seremos tocadas por outras vidas diferentes das nossas” (DINIZ, 2022, p.17). É nesse momento que o *ouvir* se transforma em *escutar*. Reitero a ideia da autora de que *escutar* é ato, gesto ético, disponibilidade e não propriamente a funcionalidade auditiva. Essa compreensão da escutadeira feminista é fundamental, uma vez que propõe afetar-se pelo feminismo e reivindicar junto a quem se escuta.

Logo, se por um lado, viver a experiência da deficiência tornou-se um recurso metodológico importante, de aproximação das companheiras, por outro lado, entendo que a minha vivência pessoal exigiu disponibilidade e, ao mesmo tempo, um limite a ser levado em conta na investigação e nas análises. A fronteira entre duas pessoas que vivenciam a mesma opressão – nesse caso, o capacitismo – pode ficar borrada e não há nada de errado nisso. Afetar-se é basilar na prática feminista, mas também é necessário estabelecer um rigor metodológico mínimo para que as referências pessoais de quem escuta não se sobreponham às narrativas das entrevistadas. Essa não é uma tarefa fácil. Talvez seja a empreitada mais árdua na execução de uma pesquisa com conhecimento situado. Entrar em contato com aquilo que nos oprime, (re)ler as entrevistas inúmeras vezes, precisar escrever sobre nossos direitos negligenciados e vislumbrar um futuro anticapacitista é desafiador. Manter o limiar acadêmico e as fronteiras nítidas o tempo inteiro durante o processo investigatório é difícilimo – e impossível, muitas vezes. Escrever e defender esta tese é resultado de leitura e pesquisa, mas também de elaboração interna que, certamente, não se encerra neste registro.

Como construção coletiva, acredito que essa pesquisa poderá contribuir para a compreensão das relações de cuidado que se estabelecem entre pessoas com deficiência e suas cuidadoras, bem como as discussões da ética do cuidado a partir da crítica feminista podem impactar diretamente o desenvolvimento das potencialidades das pessoas nas esferas individual, comunitária e coletiva. Almejo que as provocações feitas a partir desta investigação favoreçam a compreensão da deficiência como uma possibilidade de expressão da diversidade humana (DINIZ, 2007) e contribuam para a difusão das relações de cuidado às pessoas com deficiência como uma questão central para a garantia de direitos humanos.

Não obstante, desejo também contribuir com novos entendimentos sobre as práticas de cuidado como uma necessidade urgente, que precisa ser fluxo de uma política pública interseccional e transversal, orientada pelos estudos feministas da deficiência e voltada à desconstrução de discriminações associadas ao cuidado e à deficiência na sociedade contemporânea. Por fim, busco “lançar luz” às narrativas das pessoas cuidadas, uma vez que, em grande parte, são – somos – coadjuvantes de sua/da nossa própria história, pois só lembram de discutir sobre as experiências das cuidadoras – o que é importante, mas não suficiente para avançarmos na oferta de um serviço de mão dupla, que acontece bilateralmente, entre duas ou mais pessoas, as quais afetam e são afetadas por essas relações.

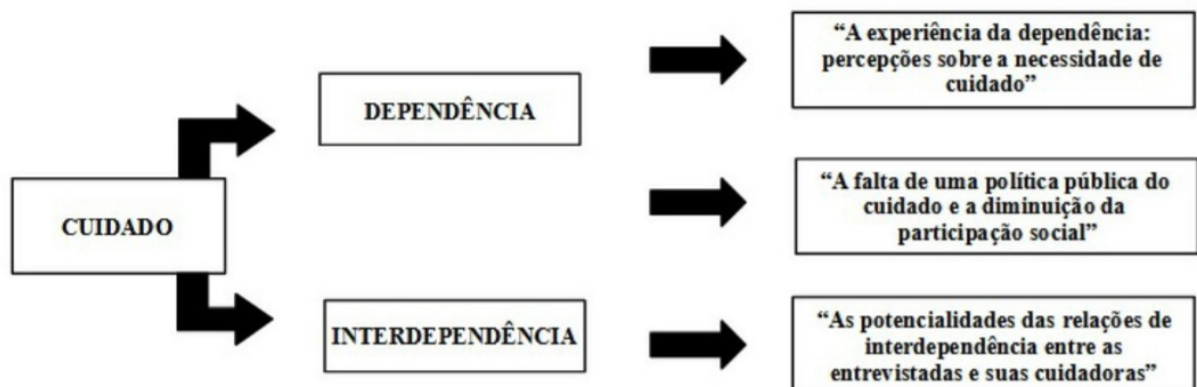
5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, apresento os mapas temáticos dos três artigos que compõem o próximo capítulo e os demais resultados que não estão nas análises da tese. Cumpre mencionar que o conteúdo dos relatos das companheiras de pesquisa são densos, possuem um rico e potencial caráter de análises e se dividem em algumas categorias – tais como explicito a seguir. Todavia, por uma questão de opção metodológica, precisei fazer recortes e escolhas para a construção dos três artigos que compõem esta tese.

5.1 MAPAS TEMÁTICOS DOS ARTIGOS DA TESE

5.1.1 Do Artigo 1 – Mulheres com deficiência e dependência complexa: experiências de relações de cuidado para (sobre)viver

Quadro 1 – Mapa temático do Artigo 1 – “Mulheres com deficiência e dependência complexa: experiências de relações de cuidado para (sobre)viver”

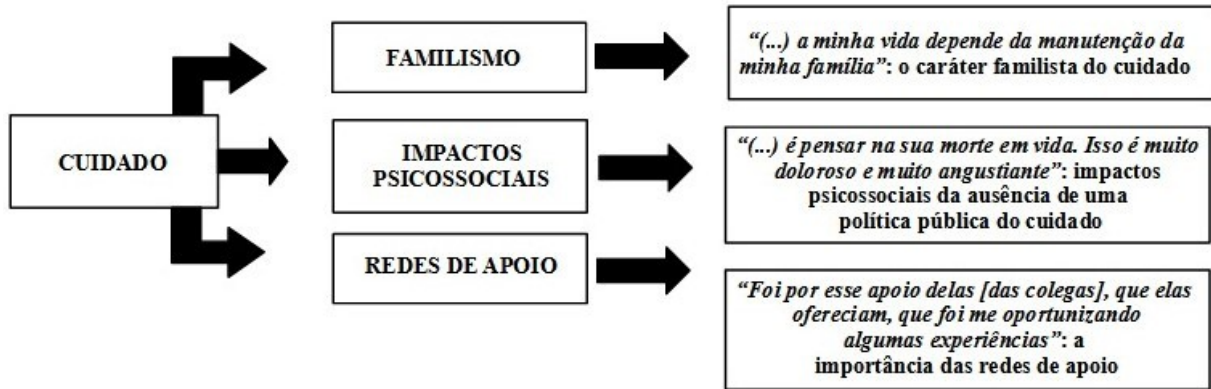


Fonte: Elaborado pela autora.

Descrição do mapa temático do Artigo 1: composto por um fluxograma horizontal que começa com um retângulo central branco com a palavra “cuidado” em preto. Desse retângulo saem duas setas pretas que se desdobram em dois retângulos: um superior com a palavra “dependência”, e um inferior com a palavra “interdependência”. Desses dois retângulos saem três setas pretas horizontais para a direita desdobrando em três retângulos: o primeiro com os dizeres “A experiência da dependência: percepções sobre a necessidade de cuidado”; o segundo com “A falta de uma política pública do cuidado e a diminuição da participação social” e no terceiro está escrito “As potencialidades das relações de interdependência entre as entrevistadas e suas cuidadoras”. Fim da descrição.

5.1.2 Mapa temático do Artigo 2 – “(...) a minha vida depende da manutenção da minha família”: a centralidade do familismo no cuidado de mulheres com deficiência

Quadro 2 – Mapa temático do Artigo 2 – “(...) a minha vida depende da manutenção da minha família”: a centralidade do familismo no cuidado de mulheres com deficiência

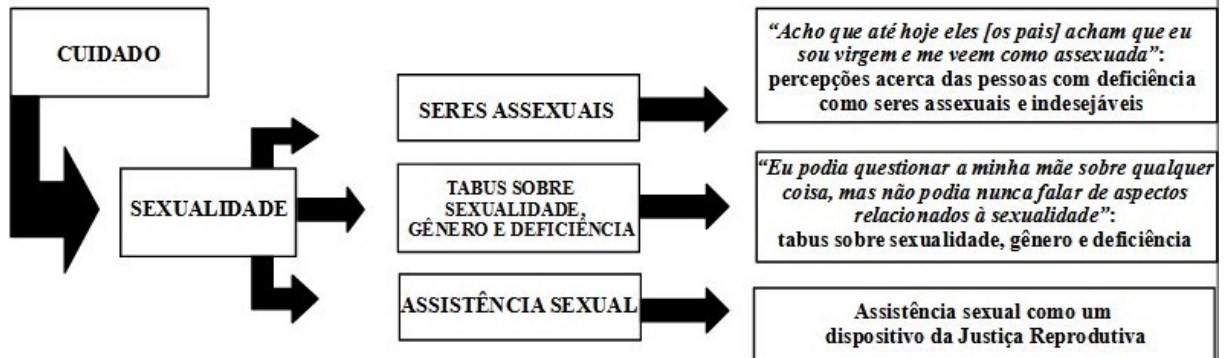


Fonte: Elaborado pela autora.

Descrição do mapa temático do Artigo 2: composto por um fluxograma horizontal que começa com um retângulo central branco com a palavra “cuidado” em preto. Desse retângulo saem três setas pretas que se desdobram em outros três retângulos: um superior com a palavra “familismo”, um central com as palavras “impactos psicossociais” e um inferior com “redes de apoio”. Desses três retângulos saem três setas pretas horizontais para a direita desdobrando em três retângulos: o primeiro com os dizeres “‘(...) a minha vida depende da manutenção da minha família’: o caráter familista do cuidado”; o segundo com “‘(...) é pensar na sua morte em vida. Isso é muito doloroso e muito angustiante’: impactos psicossociais da ausência de uma política pública do cuidado”; e no terceiro está escrito “‘Foi por esse apoio delas [das colegas], que elas ofereciam, que foi me oportunizando algumas experiências’: a importância das redes de apoio”. Fim da descrição.

5.1.3 Mapa temático do Artigo 3 – Cuidado, Assistência Sexual e Justiça Reprodutiva: um olhar sobre a experiência de mulheres com deficiência

Quadro 3 – Cuidado, Assistência Sexual e Justiça Reprodutiva: um olhar sobre a experiência de mulheres com deficiência



Fonte: Elaborado pela autora.

Descrição do mapa temático do Artigo 3: composto por um fluxograma horizontal que começa com um retângulo central branco com a palavra “cuidado” em preto. Desse retângulo surge outro com a palavra “sexualidade” e dele saem três setas pretas que se desdobram em outros três retângulos: um superior com a palavra “seres assexuais”, um central com as palavras “tabus sobre sexualidade, gênero e deficiência” e um inferior com “assistência sexual”. De cada um desses três retângulos sai uma seta preta horizontal para a direita desdobrando em três retângulos: o primeiro com os dizeres “*‘Acho que até hoje eles [os pais] acham que eu sou virgem e me veem como assexuada’*: percepções acerca das pessoas com deficiência como seres assexuais e indesejáveis”; o segundo com “*‘Eu podia questionar a minha mãe sobre qualquer coisa, mas não podia nunca falar de aspectos relacionados à sexualidade’*: tabus sobre sexualidade, gênero e deficiência”; e no terceiro está escrito “Assistência sexual como um dispositivo da Justiça Reprodutiva”. Fim da descrição.

5.2 CATEGORIAS MAPEADAS NAS ENTREVISTAS QUE NÃO ENTRARAM NAS ANÁLISES

Conforme mencionei anteriormente, além dos mapas temáticos dos três artigos produzidos, gostaria de apresentar neste capítulo as categorias que não entraram com profundidade nas análises que compõem a tese. Abaixo, seguem as categorias com os trechos das entrevistas que as representam/exemplificam. São elas:

Quadro 4 – Categorias e Depoimentos não utilizados nos Artigos

CATEGORIA	DEPOIMENTO
Impedimentos corporais	<i>“Porque é aquilo que eu te falei: é como se eu tivesse perdendo coisas, perdendo liberdades. E aí você tem que colocar na sua cabeça que a doença é progressiva, ela vai, ou a deficiência, de modo geral, não sei... A própria experiência do corpo com deficiência, vai deteriorando mais rápido, vou usar esse termo. Ele vai se desgastando mais rápido. Até por conta dos próprios diagnósticos”</i> (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).
Trabalho	<i>“Eu comecei a trabalhar como atendente no shopping, que era um lugar voltado para pessoas com deficiência. No começo, achei muito bom que eu tava trabalhando. Eu sempre quis ter meu dinheiro. Com o tempo, acabei me incomodando com a maneira capacitista da função. (...) A gente treinava a chefia. (...) E aí a única coisa que a gente recebia disso era um ‘tapinha nas costas’ porque nenhum salário aumentava. (...) Vou trabalhar em casa como freelance para mim, é melhor”</i> (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).
Educação	<i>“Eu estudei acho que até os sete anos em casa. Acho que, no início, tinha bastante, assim, uma proteção por não me expor a situações difíceis porque imagina naquela época 86, 87, não, 88 e também era interior do Estado. E aí eu também lembro que eu resistia bastante para ir para escola, eu não queria. Então aí foi contratado uma professora para me ensinar e, primeiro, eu fui alfabetizada e depois eu fiquei lendo”</i> (Mia, comunicação pessoal, maio, 2020).

Violência / Capacitismo	<i>“A minha mãe conta que, quando a gente ia nos hospitais e tal, queriam fazer todos os procedimentos médicos numa tentativa de correção do meu corpo, de reabilitação e tal. Ela conta que eu chorava muito. Isso também era muito sofrido para ela, assim, de ter que fazer aparelhos, e ela morria de medo daquilo me cortar e tal” (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).</i>
Encontro com pares / coletividade	<i>“Eu achei que era ingratidão, sabe Karla? Inclusive, eu só fui me livrar desse peso muito recentemente, depois que eu entrei no coletivo. Que eu vi outras companheiras que também precisavam da mediação da mãe ou de qualquer outro parente, né? Também ouvindo isso, e reclamando disso. E aí quando eu vi outras pessoas reclamando disso eu fiquei ‘nossa, ela tem razão. Se ela tem razão, eu também tenho razão de ficar incomodada’” (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).</i>
Barreiras / Facilitadores	<i>“Quer ver um facilitador que procura ser padronizado, mas que, para mim, não serve? É aquela barra de ferro ao redor da pia de hotel ou de algum banheiro. Eu não consigo usar a pia, porque eu, obviamente, não tenho um pescoço de girafa, né? Não chego nela” (Mia, comunicação pessoal, maio, 2020).</i>
Relações Familiares	<i>“Sempre fui contra tudo aquilo que me diziam que eu tinha que fazer, trabalhar, formar. ‘Como é que você vai fazer faculdade?’’. ‘Eu não sei, eu quero me formar’. A relação em casa se deu dessa maneira. Eu não fui fácil para eles [os pais] em função disso: nunca aceitei ‘ah você não pode sair’, ‘por que eu não posso?’’. ‘Imagina sua prima quando casar, tiver filho’, ‘Ah, imagina eu quando casar’. Olhares. Eu fui essa pessoa. Eu sou essa pessoa” (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).</i>

Gênero	<i>“Meu irmão pode trabalhar, mas e eu? ‘Para quê trabalhar?’ . Meu pai diz ‘eu vou abrir uma lojinha para ti aqui em casa’. Sabe, Karla, eu não quero”</i> (Carmela, comunicação pessoal, junho, 2020).
---------------	--

Fonte: Elaborado pela autora.

Vale reiterar que esse é um material com alto potencial investigativo e que as categorias podem transversalizar em algum momento, porém, por ter que escolher algumas para elaborar os três artigos, optei por deixá-las de fora das análises que estão no capítulo 6, pois muitas categorias emergiram, mas foquei no que estava em consonância com os meus objetivos de pesquisa, conforme veremos a seguir.

6 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

6.1 ARTIGO 1 – MULHERES COM DEFICIÊNCIA E DEPENDÊNCIA COMPLEXA: EXPERIÊNCIAS DE RELAÇÕES DE CUIDADO PARA (SOBRE)VIVER⁸

MULHERES COM DEFICIÊNCIA E DEPENDÊNCIA COMPLEXA: EXPERIÊNCIAS DE RELAÇÕES DE CUIDADO PARA (SOBRE)VIVER

WOMEN WITH DISABILITIES AND COMPLEX DEPENDENCE: EXPERIENCES OF CARE RELATIONS FOR SURVIVE/LIVE

RESUMO

Neste estudo, investigamos sobre as percepções de mulheres com deficiência que experienciam a dependência complexa e necessitam das relações de cuidado para (sobre)viver. Adotamos como método a pesquisa qualitativa de cunho exploratório. Trata-se de uma investigação feminista emancipatória, alinhada aos Estudos Feministas da Deficiência. Nos resultados, discutimos sobre a experiência da dependência complexa, a falta de uma política pública do cuidado e a diminuição da participação social e, por fim, as potencialidades das relações de interdependência entre as entrevistadas e suas cuidadoras.

Palavras-chave: Mulheres com deficiência; Dependência complexa; Cuidado; Participação social; Interdependência.

ABSTRACT

In this study we investigated the perceptions of women with disabilities who experience complex dependence and need care relationships to survive/live. We adopted exploratory qualitative research as a method. This is an emancipatory feminist investigation, aligned with feminist disability studies. In the results, we discuss the experience of complex dependence, the lack of a public policy of care and the reduction of social participation and, finally, the potentialities of interdependence relations between the interviewees and their caregivers.

Keywords: Women with disabilities; Complex dependence; Care; Social Participation; Interdependence.

INTRODUÇÃO

Pensando na deficiência em estimativas globais, o *Relatório Mundial Sobre a Deficiência* (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011), com dados populacionais de 2010, aponta que o número ultrapassa um bilhão de pessoas. Ou seja, aproximadamente, 15% da população mundial vive a experiência da deficiência. De acordo com esse documento, o percentual deve crescer, uma vez que a população de todo o mundo está envelhecendo, e que

⁸ Início de nota de rodapé. Este artigo já foi submetido e aceito na Revista Cadernos Pagu. Fim da nota de rodapé.

há uma relação entre envelhecimento e deficiência. O relatório também aponta o aumento da necessidade de serviços de cuidado.

Quando falamos sobre o cuidado, não há um consenso entre autoras(es) sobre o seu conceito e seu significado. No entanto, para grande parte das(os) teóricas(os), o cuidado é uma prática que acontece de modo relacional entre as pessoas (NODDINGS, 1984; TRONTO, 2007); é “(...) tentativa e erro. Mais do que isso, estamos falando de uma prática cujo desfecho é incerto. Um aprendizado constante e que pode ser feito por todos aqueles que se dispuserem a aprendê-lo” (FIETZ, 2020, s/p). O cuidado está aqui entendido como uma prática que se estabelece nas relações (MOL, 2008) nas quais alguém cuida de algo/alguém que é cuidado (FIETZ, 2020). Assim, deve ser pensado tanto pelo modo como é estabelecido quanto pelos efeitos que produz, sendo a garantia do bem-estar aquilo que mais importa. A autora destaca que, invariavelmente, o bem-estar não é algo estático ou predeterminado, mas que depende do contexto situacional. Isso porque as práticas de cuidado tendem a ser permeadas por contradições e ambivalências, o que impossibilita a adoção de princípios ou regras universais – isto é, aplicáveis a todas as situações e a todos os sujeitos.

Especificamente sobre o cuidado de pessoas com deficiência, é importante destacar que há uma parcela delas que vivencia a dependência complexa. As teóricas Gesser, Zirbel e Luiz (2022) conceituam a dependência complexa como

(...) o tipo de dependência experienciada por pessoas que, por terem um alto grau de impedimentos – físicos, sensoriais, intelectuais, psicossociais ou múltiplos –, necessitam de apoio e/ou suporte para a maior parte das atividades das quais precisam ou desejam participar. Comumente, a dependência é pensada como algo relacionado às necessidades consideradas elementares (alimentação, higiene e cuidados para a manutenção dos corpos vivos) e circunscritas ao âmbito privado (na residência das pessoas ou, no máximo, nos serviços de saúde de que elas necessitam para se manterem vivas). Contudo, a partir de uma perspectiva político-feminista, entendemos que a dependência complexa deve ser incorporada no âmbito público, de modo a garantir a participação social, à sua maneira, de pessoas que necessitam de muitos suportes e apoios (GESSER *et al.*, 2022, p. 02).

Nesse sentido, precisamos olhar para o cuidado de forma mais ampla. Assim, ser alguém com dependência complexa implica a necessidade das relações de cuidado para (sobre)viver. Utilizamos o termo “(sobre)viver”, pois entendemos que, nesse caso, o cuidado se faz indispensável à manutenção da vida em todos os sentidos, e não apenas aos aspectos relacionados às atividades que mantêm alguém vivo, biologicamente falando. Pensando no bem-estar, a relação de cuidado precisa estar sob determinada ética para possibilitar que a pessoa a ser cuidada possa ter garantido o direito ao acesso, bem como para que possa ter condições de exercer agência sobre sua própria vida. Para Wilkerson (2002), o termo “agência” está relacionado à capacidade de reconhecer e agir em nome dos próprios

interesses. Logo, poder contar com uma rede de cuidado pode significar a diferença entre sobreviver, poder ter agência ou estar vulnerável ao isolamento social e à violência (FIETZ, 2020; MASSON, 2017).

Portanto, nesse estudo, estamos considerando o cuidado destinado às pessoas com deficiência que experienciam a dependência complexa, cuja presença de um(a) cuidador(a) é essencial para o exercício do direito à manutenção da vida – direito esse garantido no Art. 5º da Constituição brasileira (BRASIL, 1988), tanto quanto é imprescindível a figura da(o) cuidadora(or) para que as pessoas com deficiência possam ter uma vida ordinária, com possibilidades de decisão em diferentes âmbitos de sua trajetória. Essa compreensão da necessidade da oferta do cuidado contemplando distintos aspectos da vida das pessoas com dependência dialoga com a Justiça Defiça⁹ (MELLO; FIETZ; RONDON, 2021) (*Disability Justice*), sob o argumento de que o cuidado qualificado e remunerado por meio de uma política deveria ser entendido como a garantia do exercício de um direito básico, que contribui para que não deixemos ninguém para trás, corroborando as premissas dessa perspectiva (SINS INVALID, 2019).

Em entrevista a Gesser e Fietz (2019, p. 141), Eva Kittay ressalta que é inevitável que pensemos no cuidado, pois “um mundo em que ninguém se importasse com ninguém seria um mundo em que as necessidades daquelas(es) que não pudessem atender às suas próprias necessidades (e que somos todos nós em algum momento de nossas vidas) seriam negligenciadas”. Assim, a abordagem da temática do cuidado torna urgente e inevitável o rompimento com os ideais liberais de autonomia e independência, que estão fortemente presentes no contexto social em geral, inclusive nas teorias sobre justiça (KITTAI, 2015). Romper com esses ideais é fundamental, uma vez que eles invisibilizam a dependência e a interdependência como inerentes à condição humana, bem como desqualificam o cuidado, que é uma necessidade elementar para parte das pessoas com deficiência, ainda que todas as barreiras sejam removidas (KITTAI, 1999; DINIZ, 2007; FIETZ, 2017; GESSER, 2019).

Apesar da diversidade de possibilidades de investigação e problematização contemporâneas sobre dependência, ética do cuidado e deficiência, constata-se uma escassez nas produções sobre a interseccionalidade destas temáticas sob a percepção das próprias mulheres com deficiência que necessitam de cuidado em tempo integral, o que representa um potencial investigativo que carece de aprofundamento científico (DINIZ, 2003; GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012; GESSER; NUERNBERG, 2014). Ao abordarmos o cuidado,

⁹ Início da nota de rodapé. Durante o VII ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito, a mesa-redonda 04 foi composta por Anahí Mello, Helena Fietz e Gabriela Rondon (2021). Na ocasião, Mello e Fietz (2021) propuseram a tradução do termo “*Disability Justice*” como “Justiça Defiça”. “Defiça” é um termo que vem sendo adotado pelo ativismo das pessoas com deficiência (GESSER *et al.*, 2022). Fim da nota de rodapé.

ainda estamos falando de necessidades invisíveis, que parecem restritas ao seio familiar, tarefa das mulheres, nas margens das margens (MINGUS, 2018; SANTOS, 2017). Contudo, compreender e propor que o cuidado esteja concebido numa perspectiva crítica e feminista implica redirecioná-lo para o centro das discussões sobre deficiência, ética e feminismo.

Kittay (1999), no livro *Love's Labor*, destacou que o cuidado, como qualquer outra atividade laboral, deve ser remunerado a fim de que esse seja reconhecido como trabalho. Ela também destacou, quando entrevistada por Gesser e Fietz, acerca da importância de se romper com a naturalização de que o cuidado é uma atribuição feminina e enfatizou que “(...) enquanto nós falharmos em dar ao cuidado o que lhe é de direito, ambos – os cuidadores e aqueles que recebem o cuidado – perdem” (GESSER; FIETZ, 2021, p. 04). Tom Shakespeare (2018), no livro *Disability: the basics* destaca benefícios do cuidado profissional para que as pessoas com deficiência possam ter agência sobre suas vidas (SHAKESPEARE, 2018).

O fato é que, embora a quantidade de pessoas com deficiência que experienciam a dependência complexa seja muito expressiva, os números parecem não reverberar politicamente quando discutimos a deficiência, visto que o cuidado ainda é algo que se restringe ao ambiente familiar e, majoritariamente, executado por mulheres¹⁰. No Brasil, nunca houve uma política pública que garantisse o direito ao cuidado subsidiado integralmente pelo Estado para acompanhar as pessoas com deficiência nas suas necessidades mais elementares (alimentação, higiene, medicação), tampouco nas demais atividades da vida (viajar, ter lazer, trabalhar, estudar etc.). Apesar de todos os avanços recentes na legislação, decorrentes da incorporação da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (CDPD) como emenda constitucional (Decreto 6.949/2009), e da própria *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência* (LBI), n. 13.146/2015, os marcos legais pouco avançam nessa questão.

Na CDPD e na LBI, a pauta do cuidado é contemplada de modo parcial, prevendo o cuidado apenas na educação básica por meio de um profissional auxiliar e em residências inclusivas – o que remonta ao caráter de institucionalização do cuidado das pessoas com deficiência e que parece ser insuficiente, pois não prevê opções que ofereçam maiores possibilidades de agência das pessoas com deficiência em situação de dependência complexa. Portanto, levando-se em conta esse cenário, interessa, neste estudo, investigar quais são as percepções de mulheres com deficiência sobre sua experiência da dependência complexa e do cuidado em tempo integral.

¹⁰ Início da nota de rodapé. Aproveitamos esse dado para anunciar que, sempre que possível, usaremos o termo “cuidadora”, no feminino, por uma escolha política, uma vez que, frequentemente, são as mulheres que exercem o cuidado. Além disso, todas as participantes desse estudo são cuidadas por mulheres. Fim da nota de rodapé.

A pesquisa foi realizada tendo como perspectiva teórica os estudos feministas da deficiência – que consistem em um campo que articula os estudos feministas com os estudos da deficiência e considera a deficiência como uma categoria de análise (GARLAND-THOMSON, 2002) que tem potencial analítico e político para a pesquisa, o ativismo e as políticas públicas. Dentre os autores que embasaram o estudo, além das teóricas já citadas que vêm se debruçando sobre a temática do cuidado, destacam-se também o diálogo com a perspectiva feminista de pesquisa localizada (*situated knowledge*), proposta por Donna Haraway (1995), e a investigação emancipatória de Mike Oliver (1992). Segundo Oliver (1992), a investigação emancipatória é uma perspectiva crítica de pesquisa no campo da deficiência, na qual, em articulação ao modelo social, propõe uma desmistificação de estruturas e processos opressores, estabelecendo um diálogo entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potencializar a participação e emancipação dessas últimas. A partir desta abordagem, as(os) pesquisadoras(es) colocam seus conhecimentos e capacidades a serviço das pessoas com deficiência, construindo em conjunto, o que os movimentos e sujeitos necessitam em termos de investigação. Os caminhos da pesquisa são construídos a partir do diálogo considerando-as como protagonistas ao longo da pesquisa – inclusive como pesquisadoras. Posicionamos a pesquisa como “feminista” por articular os conhecimentos dos estudos da deficiência com as teorias feministas, tal qual Haraway (1995) propôs: numa lógica feminista de ciência, os conhecimentos são parciais e marcados por relações de poder. A autora é crítica às perspectivas de escrita acadêmica que se afirmam imparciais e não localizadas, considerando que só é possível conhecer a partir de algum lugar (localização). Em outras palavras, “na ciência, todo olhar é situado, tecido a partir de conexões e mediações que fazem certos mundos visíveis e deixam outros na sombra” (MORAES; TSALLIS, 2016, p. 5). A partir dessa ideia, podemos compreender que todo conhecimento é localizado e produzido por sujeitos atravessados por gênero, raça, classe, deficiência/capacidade, entre outras características.

Ainda com base no diálogo de Haraway (1995) com Harding (1986), é possível argumentar que há uma multiplicidade de sujeitos e de realidades, embora reconheçamos que essas não podem ser relativizadas, uma vez que a pesquisa localizada não alimenta narrativas estereotipadas de histórias únicas (ADICHIE, 2019). Logo, é fundamental mostrar a multiplicidade da experiência da deficiência, a qual abrange dependências, sofrimentos, alegrias, reinvenções, que podem acontecer em simultaneidade.

Anunciamos que este texto foi escrito por duas mulheres que vêm atuando como pesquisadoras no campo dos estudos feministas da deficiência. A primeira autora é uma mulher cis, mãe, branca e com deficiência que vivencia a dependência complexa e que,

portanto, precisa das relações de cuidado para (sobre)viver. A segunda autora é uma mulher branca, cis e sem deficiência, e que vem desenvolvendo atividades de ensino, pesquisa e extensão no campo da deficiência e que se reconhece como aliada da luta anticapacitista.

Para finalizar este tópico, posicionamos este estudo com um exercício de reparação histórica feminista. Para Diniz (2022, p. 134), a reparação acontece depois da violação de algum direito, “quando uma mulher se afeta pelo sofrimento de outra”, em uma tentativa de fissurar os marcos hegemônicos de poder que causaram injustiça a essa mulher. Assim, a escuta dispensada às participantes e a visibilidade dada às experiências de cuidado buscam reparar as injustiças produzidas pelo capacitismo e suas articulações com outros sistemas opressivos na vida das mulheres entrevistadas.

PERCURSOS METODOLÓGICOS

Delineamento da pesquisa

O presente artigo é um recorte de uma pesquisa de doutorado em Psicologia realizada em uma universidade pública do sul do Brasil. A pesquisa se caracteriza qualitativa. Nessa modalidade, há um enfoque na perspectiva dos participantes acerca de suas experiências e significações, situadas em contextos específicos (GIALDINO, 2006). A partir do diálogo com os estudos feministas da deficiência (GARLAND-THOMSON, 2002; KITTAY, 1999, GESSER; FIETZ, 2021), a investigação emancipatória (OLIVER, 1992) e com a perspectiva feminista de pesquisa localizada de Haraway (1995), consideramos as narrativas obtidas na pesquisa ora proposta como localizadas e conectadas com os muitos outros, humanos e não humanos, que medeiam a constituição dos sujeitos.

Participantes

Foram convidadas para participar desta pesquisa cinco mulheres adultas com deficiência que vivenciam a dependência complexa e que necessitam de cuidados para (sobre)viver. Apresentamos, a seguir, as participantes, que concederam as entrevistas que discutimos neste artigo. São elas:

- Mia: é da região norte do país. É mulher com deficiência física, de 38 anos, e se declarou como heterossexual e parda. É da religião evangélica. Mora com a mãe e com o companheiro. Possui formação superior em psicologia e pós-graduação. Afirmou que sua

renda familiar ultrapassa cinco salários mínimos. Em alguns momentos da conversa, Mia se emocionou ao falar sobre dependência e cuidado.

- Aline: é da região sul do país. É mulher com deficiência física e intelectual associada, de 40 anos, e se declarou como heterossexual e branca. É da religião luterana. Mora com a mãe e com dois irmãos. Coursou até o ensino médio e não exerce nenhuma atividade laboral. Afirmou que sua renda familiar está entre dois e três salários mínimos. Aline foi a única participante que solicitou conceder a entrevista via gravação telefônica, pois, segundo ela, não sabe fazer uso de outros recursos – como aplicativos de reunião *online*.

- Carmela: é da região sul. É mulher com deficiência física, de 30 anos. Declarou-se como branca e heterossexual. Sobre sua religião, afirmou ser ateísta. Reside com os pais e um irmão que também é pessoa com deficiência física. Possui formação superior em serviço social e pós-graduação. Declarou que sua renda familiar ultrapassa de cinco salários mínimos.

- Fernanda: é da região sudeste. É mulher com deficiência física, de 36 anos. Declarou-se como heterossexual e “negra de pele clara”. É espírita e reside com os pais. Possui formação superior em publicidade e pós-graduação. Afirmou que sua renda familiar está entre dois e três salários mínimos.

- Lígia: é da região centro-oeste. É mulher com deficiência física, de 26 anos. Declarou-se como heterossexual e branca. Sobre religião, afirmou ser agnóstica. Reside com os pais e uma irmã. Possui formação superior em psicologia e pós-graduação. Declarou que sua renda familiar está acima de cinco salários mínimos.

Instrumentos de pesquisa

Como instrumentos para a obtenção das informações, utilizamos entrevistas em profundidade por meio de história de vida (HV) e um breve questionário sociodemográfico. Segundo Cordero (2012), nas entrevistas HV, quem entrevista interage frequentemente com a pessoa que está sendo entrevistada e sua principal função é retratar as experiências vivenciadas pelas pessoas. Esta técnica tem como foco principal permitir que a(o) entrevistada(o) retome sua vivência de forma retrospectiva. As histórias de vida fornecem uma possibilidade interpretativa através da qual os sentidos se revelam em relatos pessoais, conferindo prioridade à subjetividade do que em relação aos métodos que classificam as respostas em categorias conceituais predeterminadas (CORDERO, 2012). Tendo em vista que a dependência e o cuidado permeiam toda a história de vida das entrevistadas, pensamos em alguns eixos *à priori*, que serviram como “bússolas” na escuta das trajetórias das companheiras da pesquisa, deixando-as à vontade para relatarem o que quisessem.

Para isso, realizamos entrevistas semiabertas, partindo de um roteiro-base apoiado nos pontos que mais interessavam à pesquisa (DUARTE, 2004). Tal roteiro foi composto pelos eixos para que as entrevistadas compreendessem quais temas eram importantes, mas, ao mesmo tempo, que pudessem se sentir livres para comunicar o que/como desejassem. Os eixos foram divididos em: 1. deficiência; 2. cuidado; e 3. participação comunitária (escola, trabalho, lazer, relacionamentos etc.).

O questionário sociodemográfico foi elaborado no *Google Forms* para ser respondido de modo virtual e assíncrono, com as seguintes perguntas: nome, idade, raça, tipo de deficiência, orientação sexual, religião, com quem reside, nível de escolaridade, profissão e renda familiar. O *link* do questionário foi enviado por *e-mail* junto dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e de Assentimento Livre e Esclarecido¹¹.

Procedimentos de obtenção das informações

A princípio, havia a intenção de entrevistar pessoalmente mulheres do Sul do país por uma questão geográfica e logística. As entrevistadas são de nossos círculos de contatos e, portanto, foi utilizado o critério de conveniência para selecioná-las. Com o surgimento da pandemia de COVID-19¹², as entrevistas precisaram ser realizadas e gravadas de modo *online*, por meio de programas de reuniões, tais como *Skype* e *WhatsApp*, ou por ligação telefônica (em apenas um dos casos). Sobre os encontros na modalidade *online*, cabe dizer que, se por um lado, não foi possível estar presencialmente com as participantes – e perdemos muito sem o contato físico –, por outro lado, foi possível ouvir mulheres de outras regiões do país, nos permitindo o contato com diferentes contextos. Assim, a localização geográfica deixou de ser um critério importante e outros ganharam destaque para a participação: ser mulher adulta com deficiência que vivencia a dependência complexa, de qualquer lugar do Brasil.

Escolhemos entrevistar apenas mulheres, pois, de acordo com os registros do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) do Ministério da Saúde (BRASIL, 2019), no ano de 2019, houve mais de 7 mil casos de violência contra pessoas com deficiência registrados, dos quais 61% das notificações de pessoas que sofreram a violência doméstica diziam respeito a mulheres, em diferentes faixas etárias.

¹¹ Início da nota de rodapé. Como uma das companheiras de pesquisa revelou que sua mãe detém sua tutela, enviamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a mãe e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para a entrevistada. Fim da nota de rodapé.

¹² Início da nota de rodapé. A pandemia causada pelo novo coronavírus impactou diretamente a metodologia deste estudo e, inclusive, apareceu nos resultados obtidos, conforme veremos em um dos relatos. Fim da nota de rodapé.

Em relação ao tempo de duração, deixamos as companheiras à vontade para falar o que desejassem a partir dos pontos que elegemos como roteiro, pelo tempo que achassem suficiente para contar suas histórias. As entrevistas tiveram duração de 40 a 90 minutos e realizamos apenas uma entrevista com cada companheira porque avaliamos que obtivemos material considerável para responder os objetivos da pesquisa.

Procedimentos de análise

Para as análises das entrevistas, utilizamos a análise temática que, conforme Braun e Clarke (2006), trata-se de um “método para identificar, analisar e fazer relatórios de temas nos dados. É, minimamente, organizado e descreve seu conjunto de dados visando manter a riqueza dos detalhes. No entanto, frequentemente vai além, e interpreta vários aspectos do tópico de pesquisa” (BRAUN; CLARKE, 2006, p. 79, *tradução nossa*). As autoras afirmam ainda que a análise temática é amplamente utilizada, mas não há um consenso acerca de sua definição e de como fazê-la. De todo modo, apontam seis pistas na tentativa de alcançar os temas de análises: 1. familiarizar-se com as informações por meio das transcrições e leituras; 2. gerar códigos iniciais (codificação de características interessantes dos dados de uma forma sistemática em todo o conjunto de dados, agrupando dados relevantes para cada código); 3. procurar temas (agrupando códigos em temas potenciais); 4. revisar os temas (verificar se os temas funcionam em relação aos extratos codificados à totalidade o conjunto de dados, gerando um “mapa” temático da análise); 5. definir e nomear temas e, por fim, 6. produzir o relatório (análise em si, extraindo exemplos dos dados e relacionando-os com a literatura).

Em síntese, este foi o caminho que seguimos para chegar aos temas e às análises deste artigo. Depois de transcrever, ler e reler as entrevistas, nós as agrupamos por códigos. Um dos códigos encontrados foi o *cuidado*. Posteriormente, lendo e relendo todos os depoimentos que se encaixavam neste código, foi possível observar especificidades e subdividi-lo em *dependência* e *interdependência*. Por fim, com leitura constante, definimos e nomeamos os temas em: “*A experiência da dependência: percepções sobre a necessidade de cuidado*”, “*A falta de uma política pública do cuidado e a diminuição da participação social*” e “*As potencialidades das relações de interdependência entre as entrevistadas e suas cuidadoras*”. As análises dos referidos temas estão a seguir, no tópico Resultados e Discussões.

Questões éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da OMITIDO (CAAE XXXXXXXXX.X.XXXX.XXXX/Parecer n. XXXXXXXX) e, portanto, todos os princípios éticos recomendados pelas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde foram respeitados. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com as informações sobre o estudo foi lido e assinado por todas as participantes. Visando assegurar a participação das mulheres entrevistadas, foi questionado a cada uma que indicassem o modo como gostariam de ser chamadas ao longo do texto – sendo atribuídos nomes fictícios escolhidos por elas.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A escolha dos trechos das entrevistas apresentados neste tópico segue uma direção política e epistemológica, com o intuito de visibilizar as dificuldades da experiência da dependência complexa – sobretudo, por falta de uma política pública de cuidado. No entanto, buscamos também apontar a potência das relações de cuidado na vida de todas as pessoas, inclusive aquelas com dependência, no sentido da interdependência como condição intrínseca à existência humana.

As análises dos relatos que compõem essa pesquisa apontam que a dependência e o cuidado permeiam todos os aspectos da vida das participantes. Estas demonstram suas percepções sobre a experiência da dependência com significados ambivalentes. Por vezes, as falas retratam como é difícil precisar de ajuda para todas as ações cotidianas e como a falta de apoio na dependência diminui a participação das atividades sociais.

Por outro lado, em outros momentos, é possível observar como os relatos vão na direção do reconhecimento das potencialidades das relações de interdependência entre as entrevistadas e suas redes de cuidado. Essas percepções se articulam com a afirmação de que o cuidado opera sempre de maneira relacional e, muitas vezes, de modos contraditórios, conflituosos e ambíguos (FIETZ, 2017). Além disso, corroboram a perspectiva de que a dependência e o cuidado são inerentes à vida humana e não apenas de um grupo específico – no caso, das pessoas com deficiência (KRÖGER, 2009; FIETZ, 2017).

A Experiência da Dependência: percepções sobre a necessidade de cuidado

De acordo com as falas das participantes, podemos observar que a dependência está percebida de diferentes formas. Para elas, ora a dependência é compreendida de modo limitante, que restringe ou inviabiliza a participação em situações básicas de sobrevivência e,

inclusive, naquelas que envolvem a vida social e o lazer, ora é reconhecida como parte das relações humanas, numa condição de interdependência. Assim, é possível afirmar que as análises deste estudo indicam que as percepções sobre a experiência da dependência variam e são ambivalentes, levando em conta justamente o caráter relacional do cuidado (FIETZ, 2017; GESSER; FIETZ, 2021; KITTAY, 2011).

Um aspecto importante, citado pelas participantes, é o quanto a dependência impõe a falta de privacidade, uma vez que o cuidado é uma necessidade em situações que dizem respeito à intimidade. Sobre tomar banho, por exemplo, destacamos os relatos de Carmela (comunicação pessoal, junho, 2020): *“Eu acho que é bem complicada essa questão de não ter privacidade. É bem chato assim, nem um minuto sozinha. Não consigo tomar um banho sozinha.”* e de Fernanda (comunicação pessoal, julho, 2020): *“Olha, o cuidado agora é mediado, né? Então o banho já tem que ter outra pessoa, que faz... Foi difícil, não é uma coisa muito fácil, não. Confesso a você.”*. Nesse sentido, o corpo é o mediador entre nós e o mundo, composto por inúmeras características – inclusive pelos impedimentos corporais – os quais vão compor a visão de mundo de cada sociedade, resultado de longa construção histórica (AYRES, RIAL; NUERNBERG, 2014). A visão contemporânea do corpo indica uma perspectiva mais individualista e que rompe com a solidariedade coletiva, circunscrita pelo fechamento do sujeito sobre/em si mesmo. No caso da deficiência física, “o corpo é o principal marcador da diferença” (BRAH, 2006 citada por AYRES *et al.*, 2014, p. 76). A respeito desse corpo são criadas diversas representações voltadas à perspectiva incapacitante e individualizada, o que pode nos dar pistas sobre as percepções de cuidado e de intimidade. O mito do sujeito independente também se articula com essa noção moderna de corpo e atravessa e constitui a nossa noção sobre a necessidade de cuidado, conforme veremos a seguir.

Além disso, algumas entrevistadas demonstram dificuldades em vivenciar a dependência em diferentes aspectos da vida pelas implicações psicossociais importantes que lhes são causadas pela dependência. Em seus relatos, sentimentos como sobrecarga emocional, angústia, dor e ansiedade aparecem ao falarem sobre a necessidade de serem cuidadas. Mia (comunicação pessoal, maio, 2020) destaca: *“Acho que a grande dor é essa, em relação à vivência da deficiência, tem a ver com isso, com esse precisar, com este depender. [Se emociona]”*. Lígia, por sua vez, relata (comunicação pessoal, agosto, 2020): *“E me angustia muito pensar [na dependência], até porque eles [os pais] também estão envelhecendo e agora, com a pandemia, a ansiedade que eu sinto da contaminação minha e deles (...)”*.

Cabe dizer que esses sentimentos não aparecem, necessariamente, por conta da deficiência em si, mas pela falta de suporte e pelo modo como as pessoas lidam com a dependência. Isso porque, nas sociedades modernas e liberais, a independência é uma categoria fundamental para a valorização dos sujeitos e, conseqüentemente, as percepções da dependência emergem como algo ruim e limitante, que atribui um valor de inferioridade à pessoa. Nesse cenário, os sujeitos com dignidade são aqueles que (supostamente) conseguem ser livres, independentes e com capacidade de se autogerir (FERGUSON, 2013; FIETZ, 2017). Ou seja, “(...) a racionalidade e a escolha são, portanto, centrais para o indivíduo moderno e a autonomia se torna uma categoria central nos modos de subjetivação liberal” (FIETZ, 2017, p. 108). Essa ideia está intimamente ligada ao conceito de *personhood* (condição de pessoa) de Kittay, Jennings e Wasunna (2005): a autonomia é compreendida como um atributo basilar e constitutivo dos sujeitos e impacta diretamente o modo como concebemos e valorizamos uns aos outros.

Como consequência dessa concepção, a dependência passa a ser algo que deve ser combatido, enquanto a independência é almejada. Dessa forma, os sujeitos que não se enquadram num *status* de independentes são vistos negativamente, como “(...) incapazes ou não merecedores de racionalidade e autogovernança” (KITTAY *et al.*, 2005, p. 1012). Assim, nos contextos em que a independência e a autonomia são um ideal a ser alcançado por todas as pessoas, invariavelmente, a dependência será negativa e deve ser rechaçada (FIETZ, 2017) – o que pode ser evidenciado em práticas de omissão e negligência do Estado com a falta de uma política pública de cuidado, atribuindo às famílias a responsabilidade pelo cuidado de seus membros, por exemplo.

No entanto, para conferir dignidade a todas as pessoas e, principalmente, àquelas com dependência complexa, a dependência precisa ser reconhecida como atributo inerente à vida humana. Obviamente, essa perspectiva não pretende negar ou invisibilizar os “aspectos opressores que podem decorrer dessas relações” (FIETZ, 2017, p. 111), mas significa que compreender as noções básicas que envolvem as questões da dependência no sentido de ser uma dimensão humana nos ajuda a (re)posicioná-la como uma possibilidade de existência, que carece de reconhecimento e dignidade àqueles que são, inevitavelmente, dependentes (KITTAY, 2011).

Nessa direção, é fundamental que reconheçamos a dependência como parte da trajetória humana do mesmo modo que compreendemos a interdependência como possível nas relações entre os sujeitos, inclusive naquelas em que as pessoas, inevitavelmente dependentes, estão inseridas. A seguir, vemos como a falta de suporte na experiência da dependência

complexa traz implicações para a vida das participantes no sentido de diminuir e/ou impossibilitar a participação social.

A falta de uma política pública do cuidado e a diminuição da participação social

Como discutimos anteriormente, é necessário que reconheçamos a dependência e o cuidado como aspectos humanos. A partir dessa perspectiva, observamos como as participantes não possuem seus direitos mais fundamentais garantidos. A falta de uma política pública do cuidado implica diretamente a diminuição da participação dessas mulheres na vida social e comunitária. Algumas delas revelam que já deixaram de fazer coisas comuns, cotidianas, por conta da falta de apoio na experiência da dependência, tais como sair ou viajar, por exemplo.

Sobre a falta de apoio para atividades de lazer, Mia (comunicação pessoal, maio, 2020) diz: *“A dependência realmente limita, por exemplo, horário de chegada, né? Passeio, quanto tempo eu posso ficar na rua, para quais lugares eu posso viajar (...)”*. O relato de Lígia (comunicação pessoal, agosto, 2020) corrobora a fala de Mia:

(...) E aí as minhas experiências acabam ficando condicionadas a isso: será que vai ter alguém para ajudar ou não? Será que eu realmente posso contar com essa pessoa ou não? Parece uma vida que não é privada, sabe, que não depende apenas da minha escolha e tal, do que eu tô afim de fazer daquele momento.

Esses dois relatos nos dão uma dimensão sobre escolhas. Cabe dizer que não nos referimos ao significado neoliberal e ocidental do termo “escolha”, mas, sim, do quanto participamos ativamente daquilo que nos interessa e engaja. Para Mol (2008), precisamos nos afastar de uma “lógica da escolha” e redirecionar o olhar para uma perspectiva de uma “lógica do cuidado”. Ao fazermos isso, passamos a conceber o sujeito a partir/pelas diversas relações das quais ele faz parte (MOL, 2008). Nesse sentido, percebemos, pelos relatos, que as entrevistadas, apesar de desejarem viver certas experiências, são impossibilitadas de vivê-las por uma ausência de segurança em relação ao cuidado. Se as políticas públicas fossem pautadas numa lógica do cuidado, como preconiza Mol (2008), muito provavelmente essas mulheres poderiam ter maior participação social.

O relato de Lígia (comunicação pessoal, agosto, 2020) evidencia as dificuldades de acessar o lazer, por exemplo, por conta da dependência, apontando outra possibilidade de pensar o cuidado: *“‘Ai, na faculdade a gente saía para beber’ e tal é uma experiência que eu não tive, por conta dessa questão do cuidado (...)”*. Para assegurar a possibilidade de agência em diferentes âmbitos de suas vidas e participação em igualdade de condições com as demais

peessoas, conforme promulga a CDPD (Decreto 6.949/2009), a presença de uma(um) cuidadora(or) e serviços de atendentes pessoais¹³ é essencial e inalienável. Segundo o artigo 19 da CDPD, para que isso ocorra, o Estado deve garantir uma série de serviços de apoio, inclusive serviços de atendentes pessoais. No entanto, ainda não vemos esse direito se efetivar na vida das pessoas com deficiência. Nos relatos trazidos anteriormente, percebemos o quanto a falta de suporte para a necessidade do cuidado impossibilita que as entrevistadas tenham garantido o direito à participação comunitária previsto pela CDPD.

Os Estudos Feministas da Deficiência (GARLAND-THOMSON, 2002) e da Justiça Defeça, tão caros para as análises que propomos, questionam as concepções de autonomia e independência tão valorizadas pelas sociedades liberais que mencionamos anteriormente. Autoras como Eva Kittay, por exemplo, afirmam que a independência é “(...) uma construção que é uma abstração de todas as diversas dependências que decidimos tornar invisíveis” (GESSER; FIETZ, 2021, p. 8).

McRuer (2018) problematiza que, “como o neoliberalismo depende de soluções privadas para todos os problemas, ‘a família’ assume um papel cada vez mais importante enquanto provedora de bens e serviços, como o trabalho de cuidar dos mais jovens ou velhos” (p. 110). Assim, o fato de vivermos, atualmente, em uma sociedade liberal e conservadora impede que avancemos na construção de políticas públicas de cuidado que deem conta de implementar os direitos já garantidos em lei, conforme citamos anteriormente. Isso significa que, enquanto o direito ao cuidado não for amplamente efetivado por meio de políticas públicas menos familistas, as pessoas com dependência complexa continuarão a ter sua participação social diminuída ou impossibilitada, pois a garantia desse direito pode significar a diferença entre a participação e a exclusão social.

As potencialidades das relações de interdependência entre as entrevistadas e suas cuidadoras

Os relatos que compõem esse tópico apontam que, mesmo aquelas pessoas com dependência complexa – as quais, supostamente, apenas são cuidadas e não podem cuidar –, vão, de alguma forma, exercer o cuidado de outras pessoas. Argumentamos que as informações obtidas nesta pesquisa apontam que tanto a dependência como o cuidado precisam ser ressignificados no sentido de que, quem depende, também pode cuidar, tendo em

¹³ Início da nota de rodapé. Segundo o item XII da LBI (2015), o atendente pessoal é a “pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas” (p.27). No entanto, ressalto que essa definição precisa ser aprimorada para que o serviço de atendente pessoal seja reconhecido como trabalho e, portanto, seja remunerado. Fim da nota de rodapé;

vista que o cuidado não se dá de modo restrito ao ambiente doméstico ou a apenas uma cuidadora.

A seguir, vemos como as participantes, mesmo sendo pessoas com deficiência que vivenciam a dependência complexa, também exercem o cuidado. Notamos que, mesmo para pessoas que necessitam do cuidado de outra pessoa para se manterem vivas, a interdependência é possível e potente numa relação de troca e afeto com suas cuidadoras. Essa constatação traz à tona dois aspectos importantes: 1. o fato de o cuidado ainda ser uma atividade majoritariamente feminina, vinculada equivocadamente a uma suposta “essência feminina”, sustentada pela divisão sexual do trabalho e afirmada pela precarização da mão de obra feminina e 2. o caráter familista do cuidado que impede o avanço nas políticas públicas, sobrecarregando e explorando mulheres como cuidadoras – muitas vezes, sem remuneração pelo seu trabalho (PASSOS, 2016; SANTOS, 2017). Os desdobramentos do modelo de família patriarcal estão relacionados ao modo como estão dispostas as condições de cuidado das participantes da pesquisa: cuidadas por familiares, sobretudo, por outras mulheres.

A respeito da relação com a mãe, que é sua cuidadora, Fernanda (comunicação pessoal, julho, 2020) diz:

É uma mulher que precisou sair do trabalho e teve que abrir mão da própria vida para poder cuidar de mim. Hoje em dia, eu tento compensar com o meu trabalho e dou uma espécie de ‘mesada’. Ela usa o dinheiro para fazer algumas coisas dela (...) porque ela não pode fazer isso. Já que o meu pai pode continuar trabalhando.

Esse relato nos faz pensar sobre como as questões de gênero e econômicas impactam os arranjos familiares em relação ao cuidado. Foi no contexto capitalista que a família nuclear surgiu e se consolidou, tendo uma atribuição importante para a reprodução de determinados valores. Nos discursos políticos contemporâneos, independência e autossuficiência são termos que se complementam e são vistos como positivos, assim como, em contrapartida, a dependência e o subsídio recebem um valor negativo (ZIRBEL, 2016).

No molde neoliberal, a família tem como fundamento um caráter individualista da apropriação privada dos meios de produção e da mercantilização dos produtos e da força de trabalho. Desse modo, o capitalismo torna o trabalho do cuidado subalterno e invisível e o utiliza para fins de modo de produção (PASSOS, 2016). A autora assinala que a constituição da família patriarcal foi fundamental para a organização do cuidado, estabelecendo-o como função das mulheres e como deveria ser executado.

Conforme Nogueira (2004), esse cenário foi propício para que “a feminização do mundo do trabalho” se instaurasse e, conseqüentemente, as mulheres passassem a ocupar os empregos de maior precarização. Acerca dos paradoxos do emprego feminino, Hirata (2010)

problematiza que há uma indissociabilidade em relação à divisão sexual do saber e do poder entre homens e mulheres, expressa tanto na sociedade quanto nas relações familiares. Para a autora, isso reforça o poder desigual existente no interior da família nuclear.

No caso das participantes desta pesquisa, todas são cuidadas por familiares, especialmente pelas mães. Em sua maioria, como no caso de Fernanda, a mãe precisou abrir mão dos seus projetos pessoais por conta da tarefa de cuidar de uma filha com deficiência. De acordo com o relato, é possível observar que essa decisão teve impacto na vida econômica da mãe da entrevistada.

Em um dos relatos de Lígia (comunicação pessoal, agosto, 2020), percebemos como ela vivencia uma relação de interdependência com sua irmã quando menciona:

E aí é muito legal, assim, né? Porque ela [a irmã] me ajuda, mas hoje, por eu ser mais velha, eu também consigo ajudá-la. (...) A gente tinha organizado pra ela ficar durante a semana [na outra cidade, para fazer faculdade] e vir na sexta-feira [para casa] e voltar na segunda. E aí muita gente (...) ficava falando ‘não, você não pode ir, quem vai ajudar sua mãe? Quem vai cuidar da sua irmã?’. (...) E era uma opressão que eu não queria que ela sentisse. Então várias vezes a gente conversou sobre isso. Eu falei: ‘Você tem que ir’. (...) Então, assim, eu tinha muita preocupação se essas coisas que os nossos parentes falaram para ela, ela entenderia como se fosse uma questão minha, sabe? Mas não. Isso acaba me aliviando um pouco porque aí realmente parece uma relação de troca, sabe? Uma relação de interdependência.

A partir do depoimento acima apresentado, podemos refletir sobre “(...) como as relações de dependência e relações de cuidado nas quais os sujeitos se inserem podem ressignificar as noções de autonomia e dependência” (FIETZ, 2017, p. 110-111). É possível observar que Lígia – a pessoa com dependência que, supostamente, apenas pode ser cuidada – passa também a cuidar de alguém em alguma medida. Assim, a deficiência deixa de ser um fenômeno isolado e individual para ser uma experiência coletiva que inclui redes familiares e da comunidade, de tal modo que o sujeito passa a ser parte das relações nas quais se insere (DAS, 2015).

Nesse sentido, embora a dependência seja algo que está fortemente presente nas trajetórias de vida de todas as entrevistadas, as informações obtidas mostraram a potência da interdependência e suporte (ou cuidado) mútuo como constituintes das relações estabelecidas entre as participantes e suas cuidadoras. Destacamos que visibilizar essas relações de interdependência é um ato político que rompe com as narrativas estereotipadas acerca da deficiência, na medida em que se abre para a potência dessas relações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste texto foi problematizar o significado e os impactos da dependência complexa na vida das mulheres com deficiência que necessitam de cuidado para (sobre)viver. Reiteramos que nossas análises foram pautadas nos estudos feministas da deficiência, com ênfase nos diálogos entre as teóricas do cuidado, a perspectiva da pesquisa localizada e a investigação emancipatória. Os estudos feministas da deficiência oferecem importantes subsídios teóricos, metodológicos e políticos para eliminar narrativas generalizantes, as quais circunscrevem a experiência de pessoas com deficiência que vivenciam a dependência complexa como uma tragédia. Esse campo de conhecimentos também apresenta aportes para a construção de políticas que rompam com a perspectiva familista que ainda embasa as políticas públicas de cuidado no Brasil.

Não obstante, apontamos as limitações do estudo: foram entrevistadas apenas cinco participantes, todas com deficiência física – embora uma delas tenha apresentado a deficiência intelectual associada. Ademais, todas as participantes conseguem se comunicar verbalmente – o que nos instiga a pesquisar com pessoas com outras formas de comunicação – e quatro das cinco entrevistadas possuem formação acadêmica em nível de pós-graduação, o que aponta para a necessidade de se realizar novos estudos com mulheres com deficiência que experienciam a dependência complexa provenientes de outros extratos sociais. Além disso, o estudo foi realizado em um contexto pandêmico, impossibilitando visitas a campo.

Destacamos que os achados desta pesquisa são relevantes para a disseminação dos estudos feministas da deficiência, sobretudo, acerca do cuidado e das pessoas com deficiência que experienciam a dependência complexa. Com frequência, vemos a questão das cuidadoras ser debatida na literatura, mas pouco problematizamos acerca do cuidado sob o ponto de vista de quem o recebe. Visibilizar as narrativas das pessoas cuidadas trata-se de um passo fundamental para mostrar a necessidade de se construir políticas públicas de cuidado voltadas às necessidades de grupos específicos, como o das mulheres entrevistadas que dependem dessas políticas para a garantia do direito à (sobre)vivência. Ademais, os resultados da pesquisa apontam a necessidade de se romper com as práticas patriarcais e paradigmas capacitistas, uma vez que esses diminuem ou inviabilizam a vida das pessoas com deficiência nas dimensões individual e coletiva. Outra importante contribuição do estudo foi a de mostrar como gênero e deficiência se articulam nas práticas de cuidado recebidas pelas mulheres entrevistadas, uma vez que todas são cuidadas por suas mães e demais familiares que, na maior parte das vezes, são mulheres, e esse cuidado não é remunerado. Assim, considerar as questões como as de gênero nas práticas de cuidado é fundamental para ampliar e qualificar o debate sobre o tema.

Por fim, sugerimos novas pesquisas acerca do cuidado para investigar/aprofundar temas, tais como a desconstrução do caráter familista nas políticas públicas do cuidado e as implicações da ausência de uma ética do cuidado na vida de mulheres com deficiência em situação de dependência complexa no acesso a trabalho, educação, lazer, participação social/comunitária e direitos sexuais e reprodutivos.

REFERÊNCIAS

ADICHIE, Chimamanda. *O perigo de uma história única*. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

AYRES, Melina de la Barrera; RIAL, Carmen Silvia; NUERNBERG, Adriano Henrique. Luciana no espelho: representações do corpo com deficiência física na telenovela *viver a vida*. *Revista de Ciências Humanas*, v. 48, n. 1, p. 75-93, 2014.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF, Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. *Decreto nº 6.949*, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Presidência da República, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 25 set. 2022.

BRASIL. *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: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 20 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)*. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2019>. Acesso em: 15 jan. 2023.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, v. 3, n. 2, p.77-101, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 18 out. 2021.

CORDERO, Mayra Chárriez. Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, v. 5, n. 1, 2012.

DAS, Veena. *Affliction: Health, Disease, Poverty*. New York: Fordham University Press, 2015.

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

DINIZ, Debora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis*, n. 28, p.1-8, 2003.

DINIZ, Debora; GEBARA, Ivone. *Esperança Feminista*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2022.

DUARTE, Rosália. Entrevistas em Pesquisas Qualitativas. *Educar*, Editora UFPR, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004.

FEDERICI, Silvia. *Mulheres e caça às bruxas: da Idade Média aos dias atuais*. Tradução de Heci Regina Candiani. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2019.

FERGUSON, James. Declarations of dependence: labor, personhood, and welfare in Southern Africa. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, v. 19, n. 2, p. 223-242, 2013.

FIETZ, Helena. Relações de cuidado na experiência da deficiência: negociações cotidianas de arranjos de autonomias. *Instituto JNG*, 2020. Disponível em: <https://www.institutojng.org.br/post/relaes-de-cuidado-na-experincia-da-deficincia-negociaes-cotidianas-de-arranjos-de-autonomias>. Acesso em: 25 set. 2021.

FIETZ, Helena. Deficiência, Cuidado e Dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. *Teoria e Cultura*, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, UFJF, v. 11, n. 3, p. 101-113, 2017.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, v. 12, n. 3, p. 1-32, 2002.

GESSER, Marivete; ZIRBEL, Ilze; LUIZ, Karla Garcia. Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça social. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 30, n. 2, 2022, e86995.

GESSER, Marivete. Gênero, Deficiência e a Produção de Vulnerabilidade. In: VEIGA, Ana Maria et al. (Orgs.). *Mundos de Mulheres no Brasil*. Curitiba: CRV, 2019. p. 353-361.

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. Ética do Cuidado e a experiência da deficiência: entrevista com Eva Feder Kittay. *Revista Estudos Feministas*, v. 29, n. 2, 2021, e64987. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2021v29n264987>. Acesso em: 12 abr. 2022.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Psicologia, Sexualidade e Deficiência: Novas Perspectivas em Direitos Humanos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 34, n. 4, p. 850-863, 2014.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.

GIALDINO, Irene Vasilachis de. La Investigación cualitativa. In: GIALDINO, Irene Vasilachis de (Org.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Gedisa, 2006. p.23-64.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n. 5, p. 07-41, 1995.

HARDING, Sandra. *The Science Question in Feminism*. New York: Cornell University Press, 1986.

HIRATA, Helena. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Revista Tecnologia e Sociedade*, Curitiba, p. 01-07, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. *Censo Demográfico 2010 – características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro, 2010.

KITTAY, Eva Feder. *Love's Labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge, 1999.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy*, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005.

KITTAY, Eva Feder. The Ethics of Care, Dependence and Disability. *Juris*, v. 24, n. 1, p. 48-58, 2011.

KITTAY, Eva. Centering Justice on Dependency and Recovering Freedom. *Hypatia*, v. 30, n. 1, p. 285-291, 2015.

KRÖGER, Teppo. Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy*, v. 29, n. 3, p. 398-420, 2009.

LUIZ, Karla Garcia; SILVEIRA, Thais Henriques Becker da. Pessoas com Deficiência e (Inter)Dependência: uma perspectiva da ética do cuidado para a promoção da justiça social. In: GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena (Orgs.). *Estudos da deficiência: antipacitismo e emancipação social*. Curitiba: CRV, 2020. p. 113-127.

MORAES, Márcia; TSALLIS, Alexandra. Contar histórias, povoar o mundo: a escrita acadêmica e o feminino na ciência. *Rev. Polis e Psique*, v. 6, n. 1, p. 39-50, 2016.

MASSON, Stella. Projeto de Lei Prevê Cuidador Para Pessoas com Deficiência Severa. *Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência*, 2017. Disponível em: <https://www.camarainclusao.com.br/noticias/projeto-de-lei-preve-cuidador-para-pessoas-com-deficiencia-severa/>. Acesso em: 05 jul. 2019.

McRUER, Robert. *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*. New York: New York University Press, 2018.

MELLO, Anahí Guedes de; FIETZ, Helena; RONDON, Gabriela. Entre os 'direitos das pessoas com deficiência' e a 'justiça defixa': reflexões antropológicas a partir do contexto brasileiro [vídeo]. VII ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito. *YouTube*, agosto 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=TVPdIWzaS8A>. Acesso em: 12 fev. 2022.

MINGUS, Mia. Vídeo. DIS 2018 - Cúpula de Deficiência e Interseccionalidade [vídeo]. *YouTube*, 2018. Disponível em: <https://www.disabilityintersectionalitysummit.com/mia-mingus-dis-2018-keynote/>. Acesso em: 17 out. 2022.

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

MORRIS, Jenny. Feminism and Disability. *Feminist Review*, n. 43, p. 55-67, 1993.

NATIONAL INSTITUTE ON AGING. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES. What is long-term care, [s.d.]. Disponível em: <https://www.nia.nih.gov/health/what-long-term-care>. Acesso em: 23 maio 2020.

NODDINGS, Nel. *Caring: a feminine approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press, 1984.

NODDINGS, Nel. *Starting at home: caring and social policy*. Berkeley: University of California Press, 2002.

NOGUEIRA, Claudia Mazzei. A feminização no mundo do trabalho: entre a emancipação e a precarização. In: ANTUNES, Ricardo; SILVA, Maria Aparecida Moraes (Orgs.). *O avesso do trabalho*. São Paulo, Expressão Popular, 2004. p. 243-284.

OLIVER, Mike. Changing the Social Relations of Research Production? *Disability & Society*, v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Relatório Mundial Sobre Deficiência*. Governo do Estado de São Paulo, 2011. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_por.pdf?sequence=9. Acesso em: 18 out. 2021.

PASSOS, Rachel Gouveia. “De escravas a cuidadoras”: invisibilidade e subalternidade das mulheres negras na política de saúde mental brasileira. *O Social em Questão*, ano XX, n. 38, p. 77-94, maio-agosto, 2017.

PASSOS, Rachel Gouveia. Trabalho, cuidado e sociabilidade: contribuições marxianas para o debate contemporâneo. *Serv. Soc. Soc.*, São Paulo, n. 126, p. 281-301, maio/ago. 2016.

SANTOS, Wederson Rufino dos. O circuito familista na Política de Assistência Social. *Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 388-402, 2017.

SHAKESPEARE, Tom. *Disability: the basics*. New York: Routledge, 2018.

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

WILKERSON, Abby. Disability, Sex Radicalism, and Political Agency. *NWSA Journal*, v. 14, n. 3, p. 33-57, 2002.

ZIRBEL, Ilze. *Uma Teoria Político-feminista do Cuidado*. 2016. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/167820>. Acesso em: 8 ago. 2019.

6.2 ARTIGO 2 – “(...) A MINHA VIDA DEPENDE DA MANUTENÇÃO DA MINHA FAMÍLIA”: A CENTRALIDADE DO FAMILISMO NO CUIDADO DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA

“(…) A MINHA VIDA DEPENDE DA MANUTENÇÃO DA MINHA FAMÍLIA”: A CENTRALIDADE DO FAMILISMO NO CUIDADO DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA

RESUMO

Com este artigo objetivamos analisar como a ausência de uma política pública de cuidado para pessoas com deficiência impacta a experiência de cuidado de mulheres com dependência complexa. O método adotado foi a pesquisa qualitativa de cunho exploratório. Trata-se de uma investigação feminista emancipatória, alinhada aos Estudos Feministas da Deficiência. Nos resultados, apresentamos as três unidades temáticas que compõem as análises sobre o caráter familista do cuidado, impactos psicossociais da falta de uma política pública do cuidado, e redes de apoio. Por fim, concluímos que a produção do conhecimento sobre o cuidado na dependência complexa, aponta para a necessidade de ações articuladas entre o Estado e a sociedade civil para construir políticas públicas que subsidiem mais de uma opção de cuidar, com vistas a tornar possível o bem-estar de todas as pessoas envolvidas nas relações de cuidado.

Palavras-chave: Mulheres com Deficiência; Dependência Complexa; Cuidado; Familismo; Políticas Públicas.

ABSTRACT

This article aimed to analyze how the absence of a public policy of care for people with disabilities impacts the care experience of women with complex dependence. The method adopted was qualitative exploratory research. This is an emancipatory feminist investigation, aligned with the Feminist Disability Studies. In the results, we present the three thematic units that compose the analyses on the familist character of care, psychosocial impacts of the lack of a public policy of care, and support networks. Finally, we conclude that the production of knowledge about care in complex dependence, points to the need for articulated actions between the State and civil society to build public policies that support more than one option of caring, with a view to making possible the well-being of all people involved in care relations.

Keywords: Women with Disabilities; Complex Dependence; Care; Familism; Public Policies.

INTRODUÇÃO

Este artigo é um recorte que compõe uma pesquisa de Doutorado realizada numa universidade pública e federal do sul do Brasil. Pretendemos analisar como a ausência de uma política pública de cuidado para pessoas com deficiência impacta a experiência de cuidado de mulheres com dependência complexa. De acordo com Gesser, Zirbel e Luiz (2022), a

dependência complexa pode ser compreendida como um tipo de dependência vivida por pessoas com alto grau de impedimento corporal, as quais necessitam das relações de cuidado não apenas para as ações de âmbito privado e de manutenção da vida, sob o ponto de vista biológico (higiene, alimentação, administração de medicação), mas também a todas as atividades que a pessoa possa desejar participar, dentro ou fora do ambiente doméstico e familiar, inclusive aquelas de âmbito público, com vistas a garantir a (sobre)vivência em sua plenitude.

O cuidado é uma prática e uma necessidade fundamentalmente humana e universal, que se dá em relação, podendo variar de acordo com o ciclo de vida ou em caso de deficiência/dependência. As relações de cuidado asseguram a possibilidade de vida individual e coletiva, bem como podem proporcionar que os sujeitos se desenvolvam para viver socialmente. Embora seja basilar para a trajetória humana, as dimensões do cuidado no contexto econômico capitalista podem causar múltiplas formas de desigualdade de poder, gênero, raça e classe (TRONTO, 1997; FERNANDES, 2022).

Em países do norte global com altos índices de imigração de pessoas originárias de países menos desenvolvidos, essas desigualdades podem, ainda, ocorrer por motivo de etnia e/ou região, pois as imigrantes se tornam mão de obra precarizada em serviços relacionados ao cuidado. Por sua vez, em países do sul global, a região, a raça e a classe podem ser marcadores sociais relevantes para a exploração do cuidado. No Brasil, por exemplo, é comum que mulheres negras e oriundas de regiões mais empobrecidas sejam as empregadas domésticas e/ou as cuidadoras exploradas. Apesar das diferenças, o que há de comum entre países do norte e do sul é a questão de gênero, uma vez que, independente do lugar de origem, as mulheres ainda são maioria absoluta na tarefa de cuidar. Nos países menos desenvolvidos, essa questão é ainda mais grave: ou o trabalho é precarizado ou é não remunerado, sendo exercido pelas mulheres.

Tendo em vista que cuidar de pessoas com dependência ainda é uma atividade não remunerada e, frequentemente, exercida pelas mulheres da própria família, podemos indicar o caráter familista do cuidado. O familismo ou caráter familista do cuidado é descrito como “um sistema que centra na família a responsabilidade pelo cuidado e pelo bem-estar dos seus integrantes” (GESSER *et al.*, 2022, p. 06). Em decorrência do caráter privado e caritativo atrelado às práticas de cuidado ao longo da história do Brasil, o Estado, por sua vez, fica eximido da sua responsabilidade na promoção de recursos e serviços direcionados ao cuidado e à proteção social. Isso significa que, quanto maior a ausência do Estado em relação à seguridade social, mais fortemente atua o caráter familista na proteção dos sujeitos (GESSER *et al.*, 2022; SANTOS, 2017). Nessa direção, é possível localizar as práticas de cuidado não

apenas como uma atividade com caráter familista, mas conforme Passos (2017), que vai além, ao considerá-la uma atividade “maternalista”.

Dar visibilidade à inevitável dependência que boa parte das pessoas com deficiência vivencia é uma possibilidade de tensionar a ausência de uma política pública do cuidado, que delega à família grande parte da responsabilidade pela pessoa cuidada. Ainda que haja riscos de valorizar a dependência e que esse reconhecimento possa legitimar as desigualdades e o capacitismo, precisamos reconhecer que a dependência é inevitável e uma necessidade política e pessoal, o que exige encará-la de modo prático, como um fato inerente à nossa vida e a de nossos interlocutores. Logo, se a independência é inatingível, então a dependência não pode ser eliminada, o que implica questionar quais dependências devem ser dignificadas e quais devem ser abolidas (FERGUSON, 2013). Para Santos (2017), a desfamiliarização do cuidado é importante, pois o descompasso entre as atuações da família e do Estado restringe o alcance das pessoas com deficiência aos direitos à agência e emancipação social através das políticas públicas.

Assim, precisamos compreender o cuidado como uma atividade que envolve relações interpessoais, a qual pressupõe uma série de valores morais – geralmente, ruins – atribuídos não apenas para quem recebe o cuidado, mas também para quem o exerce (FIETZ, 2017). Por um lado, as cuidadoras são, via de regra, as únicas responsabilizadas pelo trabalho não remunerado de cuidar e, por outro, há uma invisibilidade à sobrecarga emocional e falta de acesso que pessoas com deficiência experimentam para (sobre)viver.

Alinhadas às autoras feministas vinculadas ao campo dos estudos da deficiência e da Justiça Defiça¹⁴ (MELLO; FIETZ; RONDON, 2021) (*Disability Justice*), propomos problematizar o caráter familista do cuidado e a ausência de uma política pública do cuidado por meio dos relatos das mulheres que entrevistamos. Para Gesser *et al.* (2022, p. 7),

o capacitismo, articulado às políticas familistas fortemente presentes no Brasil, corrobora a deslegitimação da luta das pessoas com deficiência pelo acesso ao cuidado público. Ambos, capacitismo e familismo, contribuem para manter a deficiência como uma questão do âmbito privado, um problema individual e, no máximo, da família.

Outras autoras, como Campbell (2009), reforçam a ideia de que o capacitismo aniquila as possibilidades de o cuidado ser ofertado por uma política pública, uma vez que, na perspectiva capacitista, a deficiência é algo intrinsecamente negativo, um problema individual

¹⁴ Início da nota de rodapé. Durante o VII ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito, a mesa redonda 04 contou com a participação de Anahí Mello, Helena Fietz e Gabriela Rondon (2021). As duas primeiras pesquisadoras propuseram a tradução do termo “*Disability Justice*” como “Justiça Defiça”. “Defiça” é um termo do qual o ativismo das pessoas com deficiência vem se apropriando (Gesser *et al.*, 2022). Fim da nota de rodapé.

que precisa ser “consertado” com vistas a se enquadrar num determinado padrão de normalidade, uma vez que, o cuidado também é pautado em uma concepção biomédica da deficiência. Logo, as(os) cuidadoras(es) sentem como sua atribuição reparar ou suprir uma suposta falta. Aliado a isso, adentram as relações de poder daquele que exerce o cuidado criando algumas dependências desnecessárias.

Evidenciamos que este texto foi produzido por duas mulheres pesquisadoras no campo dos estudos feministas da deficiência. A primeira autora é uma mulher cis, mãe, branca e com deficiência que vivencia a dependência complexa e que, portanto, precisa das relações de cuidado para (sobre)viver. A segunda autora é uma mulher branca, cis e sem deficiência, e que vem desenvolvendo atividades de ensino, pesquisa e extensão no campo da deficiência e que se reconhece como aliada da luta anticapacitista.

Isso em mente, foram entrevistadas cinco mulheres com deficiência que necessitam das relações de cuidado para (sobre)viver – as quais você conhecerá melhor no tópico sobre os Percursos Metodológicos. Por fim, afirmamos que, trazer à tona a ideia de uma política pública do cuidado faz parte da luta anticapacitista ao reconhecer o cuidado como uma questão de justiça social e de reparação histórica de gênero e deficiência.

PERCURSOS METODOLÓGICOS

Escolhas Epistemológicas

Este artigo compõe uma tese de Doutorado desenvolvida em uma universidade pública e federal do sul do Brasil, cujos dados abordam a dimensão do familismo e as implicações na vida das pessoas com deficiência e dependência complexa. Trata-se de um estudo qualitativo e exploratório, por ser uma metodologia orientada a captar a origem, o processo e a natureza dos significados que emergem da interação entre os sujeitos, de fenômenos da realidade que não podem ser mensurados quantitativamente (OLEBUÉNAGA, 1999; MINAYO, 2002).

O delineamento de pesquisa está fundamentado numa investigação emancipatória feminista, pois se trata de uma perspectiva crítica do campo da deficiência articulada com o modelo social no sentido de desvelar estruturas e opressões, visando potencializar a participação e emancipação das pessoas com deficiência em diálogo com a comunidade acadêmica (OLIVER, 1992). De acordo com o autor, nesse tipo de investigação, as(os) pesquisadoras(es) colocam seus conhecimentos à disposição das pessoas com deficiência para que possam construir juntas(os) os caminhos da pesquisa, de modo que as pessoas sejam as protagonistas ao longo desse processo.

Cabe mencionar que devemos considerar a possibilidade de as(os) pesquisadoras(es) serem pessoas com deficiência também – como é o caso da presente pesquisa – e, nesse sentido, a deficiência torna-se um instrumento metodológico importante para o desenvolvimento de um estudo no campo da deficiência. Esse fator reitera as premissas de uma pesquisa situada de Donna Haraway (1995), as quais afirmam que os conhecimentos são parciais e os sujeitos são atravessados por outros marcadores sociais (gênero, raça, classe, dentre outros) e localizados em estruturas de relações de poder. Garland-Thomson (2005) nomeia esse tipo de pesquisa de “conhecimento situado” por reconhecer as implicações de ser pesquisadora(or) com deficiência quando se estuda o campo da deficiência.

Assim, podemos compreender as entrevistas analisadas neste artigo como situadas em um espaço-tempo constituinte e constituído por sujeitos localizados. É preciso, inclusive, reconhecer a multiplicidade dos sujeitos, inseridos em diferentes realidades, sem relativizá-las, pois a pesquisa situada não permite generalizar histórias únicas (HARAWAY, 1995; HARDING, 1986; ADICHIE, 2019). Portanto, argumentamos que é primordial evidenciar as múltiplas experiências da deficiência que, invariavelmente, abrange sentimentos comuns à trajetória humana (alegrias, tristezas, conquistas, fracassos etc.) e que podem aparecer concomitantemente.

Por fim, propomos discutir as narrativas para reparar historicamente as injustiças às quais essas mulheres com deficiência estão submetidas em função do capacitismo que perpassa as relações de cuidado e a ausência de políticas públicas que deem conta das necessidades de cuidado para a manutenção da vida. A reparação histórica feminista proposta por Diniz e Gebara (2022) se concretiza quando uma mulher, afetada pela dor de outra, busca romper com definições hegemônicas de poder que ocasionaram a injustiça sofrida por essa mulher. Portanto, o modo como escutamos e tratamos as narrativas obtidas nas entrevistas trata-se de uma tentativa de reparação histórica feminista e anticapacitista através do argumento de que o Estado deve garantir políticas públicas de cuidado que deem conta das múltiplas formas de cuidar com vistas à dignidade das pessoas com deficiência.

Companheiras de pesquisa

Neste item, apresentamos as características mais relevantes das mulheres que entrevistamos, as quais chamamos de “companheiras de pesquisa”, dada a escolha metodológica de investigação situada e emancipatória, citada anteriormente. Os dados detalhados no quadro abaixo complementam os trechos das entrevistas que analisamos no

próximo item. As informações que compõem o quadro foram obtidas por meio de um formulário, o qual descrevemos nos Instrumentos de pesquisa.

	Mia	Aline	Fernanda	Carmela	Lígia
Deficiência	Física	Múltipla (física e intelectual)	Física	Física	Física
Idade	38	40	36	30	26
Região	Norte	Sul	Sudeste	Sul	Centro-Oeste
Cor/raça	Parda	Branca	Negra de pele clara	Branca	Branca
Religião	Evangélica	Protestante	Espírita	Ateia	Agnóstica
Orientação sexual	Hétero	Hétero	Hétero	Hétero	Hétero
Mora com	Mãe e companheiro	Mãe e irmãos	Mãe e pai	Mãe, pai e irmão	Mãe, pai e irmã
Formação	Psicóloga e pós-graduada	Ensino médio	Publicitária e pós- graduada	Assistente Social e pós- graduada	Psicóloga e pós- graduada
Renda familiar	+ de 5 salários mínimos	Entre 2 e 3 salários mínimos	Entre 2 e 3 salários mínimos	+ de 5 salários mínimos	+ de 5 salários mínimos

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Ao todo, são cinco mulheres de diferentes regiões do Brasil – duas do sul, uma do sudeste, uma do norte e outra do centro-oeste. Com o intuito de garantir o sigilo, foram atribuídos nomes fictícios escolhidos por elas. A faixa etária das companheiras de pesquisa variou de 26 a 40 anos. Quatro delas se reconhecem como pessoas com deficiência física e uma com deficiência intelectual associada à deficiência física. Três delas se declararam como brancas, uma como parda e outra como “negra de pele clara”. Sobre religião, tivemos cinco respostas diferentes: evangélica, protestante, espírita, ateia e agnóstica. Acerca da orientação sexual, todas se declararam como heterossexuais. A respeito de com quem moram, apenas uma delas relatou morar com o companheiro, mas a mãe mora junto, pois é sua cuidadora. As outras quatro residem com os pais e/ou irmãos. Todas são cuidadas por suas mães. No que se refere à formação, aparecem dados interessantes: quatro das entrevistadas possuem até a pós-graduação e apenas uma (a que declarou também ter deficiência intelectual) possui escolaridade até o ensino médio. E, por fim, a renda familiar, que variou entre dois e mais de cinco salários mínimos.

Entrevistas com Histórias de Vida (HV)

Como instrumentos de pesquisa, utilizamos entrevistas em profundidade através de história de vida (HV). Segundo Cordero (2012), essa técnica permite que a(o) pesquisadora(or) estabeleça interação durante toda a entrevista, com o objetivo de explorar ao

máximo as vivências que a(o) entrevistada(o) narra. Minayo (2002) complementa que as entrevistas com este tipo de técnica possibilitam que a(o) entrevistada(o) relate situações até então retidas e que esses depoimentos oferecem elementos importantes para as análises. Para a realização das entrevistas, utilizamos um “roteiro-base” com três perguntas disparadoras relacionadas aos temas que desejamos investigar: cuidado, deficiência e participação social/comunitária.

Cumprir dizer que esse roteiro serviu apenas como norteador, pois as companheiras ficaram livres para fazer os relatos sobre/como desejassem. Além disso, enviamos um pequeno formulário por *e-mail*, elaborado no *Google Forms*, com questões relacionadas ao quadro descrito acima, a fim de conhecer a realidade socioeconômica das companheiras de pesquisa e complementar as análises dos relatos das entrevistas.

Caminhos para chegar nas Companheiras de Pesquisa

Quando a pesquisa iniciou, pretendíamos realizar as entrevistas de modo presencial com mulheres apenas do sul do Brasil, mas, com o surgimento da pandemia de COVID-19¹⁵, tivemos que fazê-las via internet por conta da necessidade de isolamento social que perduraria por um tempo que não conseguimos prever. A exigência de realizar as entrevistas na modalidade virtual nos possibilitou entrevistar mulheres de outras regiões do país e conhecer diferentes realidades. A carta-convite para a participação voluntária nas entrevistas foi enviada por *e-mail* para mulheres de nossos círculos de convivência. Após o aceite, foram enviados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido¹⁶ e o *link* com formulário socioeconômico para ser respondido pelo *Google Forms*. As entrevistas foram gravadas via contato telefônico ou por programa de reunião (*Zoom* ou *Google Meet*), a depender da escolha das entrevistadas, e duraram entre 40 e 90 minutos cada uma.

Análise Temática

Para os procedimentos de análise, utilizamos a Análise Temática proposta pelas autoras Braun e Clarke (2006), na qual estão indicados alguns passos para a categorização dos conteúdos obtidos nas entrevistas, tais como: 1. contato com os dados das entrevistas; 2. identificação de categorias iniciais; 3. encontro dos temas; 4. revisão dos temas, gerando um

¹⁵ Início da nota de rodapé. As entrevistas foram realizadas em meados do ano de 2020, nos primeiros meses da pandemia do novo coronavírus, que exigiu meses de isolamento social. Fim da nota de rodapé.

¹⁶ Início da nota de rodapé. Durante uma das entrevistas, a participante revelou que sua mãe detém sua tutela. Neste caso, o Termo de Consentimento foi enviado à mãe e o Termo de Assentimento foi enviado à entrevistada. Início da nota de rodapé.

“mapa temático” da análise; 5. definição dos temas e, por último, 6. produção da análise em si, extraindo exemplos dos dados e relacionando-os com a literatura.

Seguimos as etapas propostas pelas autoras para chegar nos temas e nas análises deste artigo. Depois de transcrever e ler as entrevistas, agrupamo-las por categorias e uma das categorias encontradas foi o *cuidado*. Posteriormente, relendo todos os depoimentos correspondentes a este código, foi possível observar algo em comum nas relações de cuidado das participantes: todas são cuidadas por mulheres – suas mães. Ou seja, há um caráter familista das práticas de cuidado, o que denota uma ausência de política pública acerca do cuidado de pessoas com deficiência que vivenciam a dependência complexa ao mesmo tempo que há presente redes de apoio (formadas por colegas e/ou parentes) que proporcionam a participação na vida social, comunitária e coletiva. Dito isso, com leitura constante, definimos e nomeamos as três unidades temáticas em: “‘(...) *a minha vida depende da manutenção da minha família*’: o caráter familista do cuidado”, “‘(...) *é pensar na sua morte em vida. Isso é muito doloroso e muito angustiante*’: impactos psicossociais da ausência de uma política pública do cuidado” e “‘*Foi por esse apoio delas [das colegas], que elas ofereciam, que foi me oportunizando algumas experiências*’: a importância das redes de apoio”. As análises dos referidos temas estão a seguir, no tópico Resultados e discussões.

Questões éticas

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da OMITIDO (CAAE XXXXXXXXX.X.XXXX.XXXX/Parecer n. XXXXXXXX) e, portanto, todos os princípios éticos recomendados pelas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde foram respeitados. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com as informações sobre o estudo foi lido e assinado por todas as participantes. Visando assegurar a participação e o sigilo das mulheres entrevistadas, elas indicaram o modo como gostariam de ser chamadas ao longo do texto – sendo atribuídos nomes fictícios a cada uma delas.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

As mulheres que entrevistamos possuem necessidade de suporte tanto para atividades da vida diária – tomar banho, alimentar-se, higienizar-se, vestir-se –, quanto para questões mais abrangentes – viajar, estar na universidade, trabalhar, ir na casa de amigos, maquiar-se, entre outras. As mulheres que participaram deste estudo fazem relatos das suas necessidades cotidianas e falam sobre como é viver a experiência de precisar de cuidado em tempo integral.

“(...) a minha vida depende da manutenção da minha família”: o caráter familista do cuidado

A frase que compõe o título desta unidade temática sintetiza o quanto o cuidado ainda é regido por uma lógica familista (pautada em relações familiares) que sustenta as redes de cuidado não apenas desta, mas de todas as mulheres entrevistadas, sendo exercido sempre por um familiar próximo e com uma intersecção de gênero bastante evidente: geralmente, são as mulheres – e mães – que assumem essa função. Em alguns casos, as irmãs também dividem com as mães a tarefa de cuidar. Nos relatos das companheiras de pesquisa, é possível perceber como o cuidado é realizado pela família até a vida adulta. Elas dizem: “*Meu pai não quis ajudar. Foi só minha mãe*” (Carmela, comunicação pessoal, junho, 2020) e “*A minha irmã e a minha mãe [que cuidam]*” (Aline, comunicação pessoal, junho, 2020). Lígia também relata:

Minha irmã e a minha mãe [que cuidam] nas questões mais íntimas, como tomar banho, por exemplo, né? Comer e tal. A Laura [a irmã] cuida de toda a parte estética. Então ela me ajuda muito a maquiar porque eu não consigo mais. Não consigo hoje nem passar batom, né? Isso eu conseguia até pouquíssimo tempo atrás, mas hoje não consigo (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

Apenas uma das entrevistadas revela que teve suporte de uma tia, além da mãe. Um elemento interessante na fala dessa participante é o quanto os familiares precisam fazer ajustes em suas vidas para efetuar o cuidado às mulheres entrevistadas. O relato de Mia (comunicação pessoal, maio, 2020) aponta que sua mãe, que vivia em casa separada da dela, após um arranjo voltado à negociação com a irmã (tia de Mia), teve que se mudar para a casa da filha para conseguir realizar o cuidado:

E nisso, Karla, houve muita história, muita luta mesmo. E aí quem entrou na luta mesmo foi minha mãe, para dar todo o suporte. Uma tia que morava perto vinha e me ajudava pela manhã e minha mãe voltava pra casa dela porque tinha que trabalhar e, à noite, ela voltava para dormir comigo. De manhã ela ia embora, em 2004 e 2005. Aí em 2006, a minha mãe resolveu sair da casa dela e ir morar perto para ficar comigo direto (Mia, comunicação pessoal, maio, 2020).

No tocante à figura do pai, três das cinco entrevistadas fazem relatos semelhantes: os pais (homens) exercem o cuidado mais atrelado à força física e são mais responsáveis por levar as filhas para o âmbito público, como dizem Fernanda e Lígia, respectivamente:

Na vida, minha mãe [que cuidou] a maior parte do tempo. Enquanto a minha irmã morava com a gente, era minha irmã também que me cuidava. Mas o cuidado no

transporte, médico, trabalho, esse trânsito, essa mobilidade toda, é meu pai (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).

E o meu pai, ele fica com a 'parte de mãe pesada', digamos assim. Então, a transferência da cadeira [de rodas] porque hoje minha mãe já não tá conseguindo mais me pegar sozinha, né? Então, a partir do momento que ela foi deixando de conseguir, o meu pai foi também assumindo uma parte maior do cuidado do que ele fazia antes (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

Nas narrativas das companheiras de pesquisa, percebemos, inclusive, que há certa naturalização de que o cuidado deve ser realizado pela família. Nesse contexto, há pistas de que não imaginam outras possibilidades de receber o cuidado que não seja através das relações familiares. As narrativas de Fernanda, Lígia e Carmela demonstram o quanto uma perspectiva de futuro é vinculada ao exercício do cuidado por um familiar: “*Minha irmã fala que eu vou morar com ela, né, 'Ah, vou continuar cuidando de você...'*” (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).

Os depoimentos das cuidadoras coadunam com as pontuações de Gesser (2019, p. 359). A autora destaca que “ao longo da história, presenciou-se uma desvalorização das relações de dependência e do cuidado, sendo este último considerado como restrito ao âmbito privado e como uma atividade feminina”. Cabe dizer que, atribuir o cuidado às mulheres, não é uma ação ingênua ou por acaso: trata-se de um *modus operandi* muito bem articulado pelo capitalismo e pelo patriarcado que está intimamente ligado às noções fundantes sobre família.

A origem dessas concepções pode ser compreendida com base em Engels (2006). Em sua obra *A origem da família, da propriedade privada e do Estado*, o autor aponta que a expressão “família” – tal qual conhecemos sua configuração mais conservadora formada por pai, mãe e filhos – foi inventada pelos romanos para designar um novo organismo social, cujo chefe mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e certo número de escravos, com o pátrio poder romano e o direito de vida e morte sobre todos eles. Segundo o autor, o primeiro efeito do poder exclusivo dos homens no interior da família, entre os povos civilizados, é o patriarcado, uma forma de família que assinala a passagem do matrimônio sindiásmico¹⁷ à monogamia.

A família monogâmica, por sua vez, baseia-se no poder de domínio do homem, o qual tem como finalidade procriar filhos cuja paternidade seja indiscutível. A primeira divisão do trabalho é a que se fez entre o homem e a mulher para a procriação dos filhos. Assim, os homens ficaram responsáveis pelo ganho da propriedade, enquanto às mulheres coube cuidar dos filhos – herdeiros e mão de obra para o capital (meninos) e para a vida doméstica e

¹⁷ Início da nota de rodapé. Para Engels (2006), o matrimônio sindiásmico é composto por pares, embora a poligamia e a infidelidade permaneçam como um direito apenas dos homens. Fim da nota de rodapé.

reprodução (meninas) (ENGELS, 2006). Autoras como Silvia Federici (2019) complementam essa ideia afirmando que

a diferença em relação ao trabalho doméstico reside no fato de que ele não só tem sido imposto às mulheres como também foi transformado em um atributo natural da psique e da personalidade feminina, uma necessidade interna, uma aspiração, supostamente vinda das profundezas da nossa natureza feminina. O trabalho doméstico foi transformado em um atributo natural em vez de ser reconhecido como trabalho, porque foi destinado a não ser remunerado (FEDERICI, 2019, p. 42).

Neste sentido, notamos que o cuidado é uma atividade majoritariamente feminina, vinculada à determinada “essência feminina”, sustentada pela divisão sexual do trabalho e afirmada pela precarização (PASSOS, 2016). Desde o século XIX, a divisão das tarefas do cuidado entre homens e mulheres está intimamente ligada à separação das esferas pública e privada como masculinas e femininas, respectivamente. Nessa cisão, questões não políticas – sentimentais e de amor, por exemplo –, tornaram-se atributos da vida privada (TRONTO, 2013). Para Moreno (2021), ainda que o cuidado seja aquilo que garante a sustentabilidade da vida humana, ele segue marginalizado e desvalorizado.

Contudo, algumas transformações sociais, tais como o envelhecimento da população, as novas configurações familiares e uma maior incidência de mulheres trabalhando fora do ambiente do lar evidenciam a “importância das atividades reprodutivas, que, historicamente, estavam invisibilizadas no âmbito doméstico e na função das mulheres” (PASSOS; KERTENETSKI; CARUSI MACHADO, 2021, p. 2). Os debates e questionamentos gerados pelo movimento feminista sobre as atribuições das mulheres na sociedade impulsionaram a maior participação feminina no mundo do trabalho externo ao lar, não estando mais restrita à esfera reprodutiva e privada. Ainda assim, as desigualdades de gênero ainda não foram totalmente rompidas, haja vista o modo como as atividades familiares ainda recaem como responsabilidade, majoritariamente, feminina. Ademais, autoras como Kittay apontam que cuidar é trabalho e, como todo trabalho, precisa ser remunerado (GESSER; FIETZ, 2021).

Autoras como Zirbel (2016) apontam de forma complementar a Engels, afirmando que isso ocorre porque as noções de família estão construídas numa base ideológica “com uma forma gendrada que nos autoriza a privatizar a dependência individual, fazendo de conta que ela não é um problema público” (FINEMAN, 2005 *apud* ZIRBEL, 2016, p. 131). Zirbel (2016) corrobora essa premissa ao dizer que é por meio destes “mitos fundacionais” que o sujeito, a família e o próprio Estado deveriam ser independentes. Nos discursos políticos atuais, independência e autossuficiência são dimensões humanas exaltadas e valorizadas que se articulam, ao passo que dependência e apoio são depreciados e, até, desconsiderados,

mesmo sendo intrínsecas à trajetória humana. Aline, por exemplo, revela como o cuidado ainda pode ser significado como um peso para a família e a necessidade de cuidado significada como ausência de autonomia: “*Me sinto meio assim, eu queria ter minha autonomia, para ser menos pesado para minha família*” (Aline, comunicação pessoal, junho, 2020).

Kittay (2011), no entanto, propõe uma inversão no modo como pensamos a dependência: deixa de ser algo que deve ser rechaçado e passa a ser compreendida como um aspecto inerente à existência humana. Isso significa que, ao deixarmos de conceber a dependência como uma exceção, é possível atribuir um valor positivo à experiência daquelas pessoas cuja dependência é inevitável, “pensando-nos não em termos de produtividade, mas sim de diferentes e contingentes potencialidades” (FIETZ, 2017, p. 111). Diante disso, argumentamos que, embora a dependência seja vivenciada em diferentes níveis e em diferentes momentos/circunstâncias da vida, é imprescindível reconhecê-la e valorizá-la, pois, assim, dignificamos a existência das pessoas com dependência complexa e nos equiparamos enquanto seres humanos (inter)dependentes.

O relato de Carmela aponta que seu pai “*não quis ajudar*” nos cuidados de que ela necessita para (sobre)viver. A literatura sobre o cuidado tem apontado que, em decorrência dos significados que associam a mulher à responsabilidade pelo cuidado (KITTAI, 2011; TRONTO, 2013; GESSER, 2019), ao homem cabe o privilégio de poder escolher não cuidar. À mulher não parece haver outra saída senão se responsabilizar pelo cuidado aos filhos, principalmente quando aparece a condição da deficiência. Segundo Fernandes (2022), a imposição do cuidado como atividade exclusivamente feminina é legitimada socialmente, gerando uma violência simbólica, invisível, porém incorporada. A ideia de benevolência atrelada às práticas de cuidado também aparece, como nos conta Aline (comunicação pessoal, junho, 2020): “*Meus irmãos vão cuidar de mim. Eles têm bom coração. São pessoas maravilhosas*”. No entanto, para a autora, essa responsabilização familiar e intergeracional coloca as mulheres diante de um paradoxo de valores morais (de amor, empatia, reciprocidade, dentre outros): por um lado, reside a sensação de obrigação aos familiares dependentes (filhos, pais, irmãos) e, por outro, o desejo de construir a vida com um trabalho remunerado – o que se alcançaria apenas fora do âmbito privado. Como consequência, “o amor filial ou parental, por vezes, prega uma peça, produzindo a armadilha do ‘amor inescapável’, pois gera culpa diante da decisão de trilhar outro percurso de vida” (FERNANDES, 2022, p. 24).

Assim, se, às mulheres, é imposto o cuidado em nome de atributos como o amor, como reconheceremos que o cuidado deve ser visto como um trabalho a ser remunerado?

Teoricamente e na prática, não pagamos por relações que envolvem o amor. No entanto, Tronto (2007) argumenta que o cuidado precisa ser redirecionado com o objetivo de tornar a sociedade o mais democrática possível. Em algum aspecto, ao deixar o cuidado atrás do muro criado a partir de uma rígida separação moderna da vida pública e da vida privada, as sociedades democráticas continuaram a praticar um tipo de exclusão. Simplesmente fechar a porta para o moderno, o privado, o doméstico, entretanto, não foi a forma de resolver o problema da desigualdade. Na verdade, “incluir o cuidado nesse rol de atividades, preocupações e na vida desses cidadãos democráticos, realmente, representa a próxima (talvez a última) fronteira para a teoria democrática” (TRONTO, 2007, p. 291).

Ademais, cumpre mencionar que os dilemas que envolvem as práticas de cuidado não atingem apenas a vida das mulheres que cuidam. Tendo em vista que o cuidado é relacional, que se dá entre duas ou mais pessoas, precisamos dar visibilidade aos impactos dessas relações também às pessoas com dependência complexa – narrativas ainda tão invisibilizadas, conforme veremos a seguir.

***“(...) é pensar na sua morte em vida. Isso é muito doloroso e muito angustiante”*: impactos psicossociais da ausência de uma política pública do cuidado**

Nesta unidade temática, apresentamos os relatos e as análises acerca dos impactos psicossociais causados pela ausência de uma política pública do cuidado na vida das mulheres com deficiência que experienciam a dependência complexa. O depoimento abaixo, da companheira de pesquisa Lígia, evidencia essa problemática. Seu relato mostra o quanto a ausência de uma política do cuidado que abarca as necessidades de pessoas com sua condição pode ser um elemento produtor de dor e angústia, produzindo impactos em sua saúde mental. Vejamos:

O quanto que parece uma sobreposição de sofrimentos, porque não é simplesmente pensar na morte de alguém que você ama, é também pensar na sua morte em vida. Isso é muito doloroso e muito angustiante. É desesperador, na verdade. (...) E o quanto a minha angústia poderia ser muito menor se a gente contasse com uma cuidadora paga pelo Estado, por exemplo (Lígia, comunicação pessoal, julho, 2020).

Alguns outros pontos importantes emergem nos relatos. Um deles, destacado por três das cinco participantes, diz respeito a como o cuidado da família é fundamental para a garantia do direito de estudar, seja na educação básica e/ou na universidade – o que é dever do Estado previsto na CDPD e na LBI. Em dois dos depoimentos, por exemplo, notamos que há uma precarização do cuidado, dificultando o acesso ao banheiro, mesmo quando,

fisiologicamente, a pessoa poderia fazer uso do sanitário, desde que com assistência:

Eu tinha 8 anos e, então, percebi que precisava de ajuda. Então, já desde pequeninha, eu aprendi a não ir no banheiro. Hoje, se precisar, eu fico um dia todo sem ir no banheiro (Carmela, comunicação pessoal, junho, 2020).

É, ela [a mãe] me acompanhava [na faculdade e no mestrado]. Então ela assistia às aulas junto comigo, pra tomar nota, copiar alguma coisa, e tal. E aí eu continuava usando fralda porque era difícil ir no banheiro (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

A respeito da possibilidade de ter uma(um) cuidadora(or) profissional e/ou de fora do círculo familiar, vemos que, para todas elas, essa não é uma realidade possível nesse momento, pois as questões financeiras dificultam a contratação e manutenção de profissionais para o exercício do cuidado, como vemos no relato de Carmela (comunicação pessoal, junho, 2020): “Contratar alguém é um custo bem alto”. Além disso, apenas uma das entrevistadas já contou com cuidadora profissional ao longo da vida, mas relata que nem todas as profissionais são capacitadas para fornecer o cuidado de forma adequada e segura:

Normalmente era minha mãe que pegava o grosso, me levantava, dava alimentação, mas tinha alguém que apoiava. Normalmente, tinha cuidadora já na idade adulta, mas também foi bem difícil encontrar alguém. Por exemplo, a última não me inspirava confiança. Eu cheguei a me sentir em risco na cadeira [de rodas]. Teve outra que ela era muito boa, muito competente, mas por um problema pessoal precisou sair. E, depois disso, a gente resolveu, até por uma questão financeira, não ter, porque não é barato o serviço, você sabe, né? (Mia, comunicação pessoal, maio, 2020).

Notamos que alguns familiares – sobretudo, duas mães – manifestam a preocupação de que as filhas tenham um emprego para custear o cuidado, acarretando uma naturalização de que é a filha com deficiência que deve construir meios para subsidiar financeiramente o seu cuidado quando a mãe não puder mais exercê-lo. Um trecho da entrevista com Fernanda sintetiza essa ideia:

Minha mãe sempre disse: ‘um dia você vai precisar trabalhar e pagar pessoas para cuidar de você para mim’. (...) Penso nessa possibilidade [de uma cuidadora externa à família]. Até pra eu ter mais liberdade também, sabe? Não ficar tão dependente da família. Eu acho que seria uma coisa que seria bom pra todos. Eles [a família] ficariam satisfeitos de saber que eu tenho condições de pagar alguém para cuidar de mim. Não porque eles não fariam, mas porque é uma conquista. (...) Acho que a preocupação é essa, assim, da minha mãe, é justamente isso: ‘Como é que ela vai ficar aí?’. (...) Agora eu tenho meus pais, que estão aí, que estão cuidando de mim, ok. O que eu posso fazer é continuar estudando, buscando uma melhoria financeira, porque tendo uma melhoria financeira aí eu vou ter condições de pagar pessoas para cuidarem de mim (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).

Por sua vez, Carmela faz um depoimento no sentido de trazer para si mesma a responsabilidade de conseguir ter um trabalho para bancar o cuidado, uma vez que a irmã mais velha – que não vive a experiência da deficiência – não cuidará dela e do irmão, ambos com necessidade das relações de cuidado para (sobre)viver: *“Hoje, se meus pais falecerem, não sei o que vai ser de nós, minha irmã não vai nos auxiliar. Por isso eu penso até nessa questão de eu ter meu emprego”* (Carmela, comunicação pessoal, junho, 2020).

Diante das discussões feitas neste artigo, mostra-se urgente que o Estado garanta subsídios – humanos e sociais – por meio de uma política pública para a promoção da justiça social e da dignidade da vida das pessoas com deficiência. McRuer (2021) aponta que o neoliberalismo tem como premissa o encolhimento do papel do Estado na oferta dos serviços que os cidadãos necessitam e, nessa lógica, o cuidado deve ser buscado pelas famílias no mercado. Autoras como Luiz e Silveira (2020, p. 123) reiteram essa posição ao afirmarem que

enquanto estivermos presos em ideias fundamentalmente capitalistas e patriarcais, as políticas de cuidado avançarão pouco ou quase nada, pois continuaremos operando em lógicas que delegam o cuidado às famílias, principalmente às mulheres e que, historicamente, atrasam e obstruem a participação das pessoas com deficiência em aspectos pessoais e sociais de suas vidas.

Por sua vez, Tronto (2013) avalia que uma aparente dificuldade em tornar o cuidado em política pública se dá por uma questão simples: a política sempre foi algo que aconteceu no público, enquanto o cuidado esteve restrito à vida privada. Segundo a autora, muitas sociedades seguiram a divisão público/privado em suas constituições. No entanto, é preciso enfrentar o desafio que se apresenta na contemporaneidade: *“o cuidado não parece mais estar ‘em casa’, nem literalmente, nem figurativamente. Essa visão da casa como um lugar de conforto e cuidado, separada de política, é um mito”* (TRONTO, 2013, p. 1, *tradução nossa*).

Além do perigo de abordarmos a função de cuidar como atividade exclusiva da família, outros riscos decorrem dessa dimensão familista do cuidado. Um deles é a produção de dependências desnecessárias quando o cuidado é desempenhado apenas pela família como, por exemplo, querer decidir a roupa que a pessoa vai vestir, conforme conta Fernanda:

Cada corpo é de uma maneira. Não é uma coisa fácil de você gerenciar. Não é. Porque tem pessoas que vão entrar em debate. Você sabe, né Karla? Algumas vezes, meu pai chegava falando ‘Ah, mas você não pode usar essas blusas, não’, por exemplo. E eu, ‘Por que não?’. ‘Porque fica difícil pra te carregar’. E eu, ‘Não, nada a ver. Pega assim, assim e pronto!’. Saia... ‘Ah não, não é pra você me carregar desse jeito porque eu estou de saia’. E aí, às vezes, ele achava ruim, porque achava difícil, mas eu vou continuar usando minhas saias (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).

Esse relato nos permite refletir acerca das teorias do cuidado, as quais propõem desestigmatizar a noção de dependência trazendo à baila as mais diversas formas de existir que as pessoas com deficiência e dependência complexa podem apresentar em seu cotidiano. Fietz (2020) sinaliza que reconhecer o cuidado enquanto condição humana é basilar para se diminuir o risco de que se criem dependências desnecessárias e de que estas relações de cuidado se transformem em relações de opressão e violência.

Destacamos, ainda, que há outras implicações da dependência da família para a realização do cuidado, tais como: vulnerabilidade, insegurança, angústia, violência, entre outras. Embora nem todo ambiente familiar ofereça o cuidado, o conforto e a atenção necessários (TRONTO, 2013), os relatos das participantes demonstram que há múltiplas consequências no fato de não termos uma política pública efetiva que ofereça serviços de cuidado subsidiados pelo Estado às pessoas que vivenciam a dependência complexa. Todas as participantes relatam sentir insegurança e angústia ao pensarem na necessidade do cuidado diante do envelhecimento ou da perda de suas cuidadoras (da própria família). Lígia fala de suas preocupações ao vislumbrar o futuro sem o cuidado dos pais:

Eu acho que é o único ponto negativo dessa relação de cuidados da minha família... os meus pais sempre ofereceram todo suporte, todo apoio para eu estudar e trabalhar. Então, assim, sempre apoiaram muito todas as minhas escolhas, todas as minhas decisões, e estão realmente preocupados com a minha qualidade de vida. E me angustia muito pensar, até porque eles também estão envelhecendo e agora com a pandemia, a ansiedade que eu sinto da contaminação minha e deles – aliás, mais deles do que minha – porque eu acho que pensar na minha morte não é algo que me dá uma angústia, mas pensar na morte deles é o que me dá muita, muita angústia. Porque eu fico pensando: tudo que eu faço hoje, eu só faço porque tá tudo estruturado por eles, tá tudo organizado, dividido por eles e tal. Se eles morrerem, ou se um deles [morrer], aí a estrutura já não vai ser a mesma. E, se isso acontecer, eu não sei. Não sei se eu continuo estudando. Não sei se eu continuo trabalhando. Porque eu não sei, não me parece que nenhum parente poderia atender a essa demanda, cumprir essa função com o mesmo respeito, sabe né Karla? Com essa forma, de uma forma que realmente vá respeitar as minhas decisões e tal. Então, isso tem me angustiado muito, porque a minha vida depende da manutenção da minha família. (...) e o quanto isso também acaba até me fazendo pensar e agir como se tivesse a obrigação de tentar ter a relação mais amena possível com os meus outros parentes. Então, sei lá. Às vezes, ouvir um comentário que dá vontade de mandar a pessoa tomar no cu e você não pode falar porque ‘mas, e se um dia eu precisar dessa pessoa?’. Então, isso também é muito angustiante, muito violento, muito violento. Isso tá me fazendo pensar o quanto, por não ter esse cuidado garantido pelo Estado, possibilita pensar em eu falar isso, por exemplo. E já foi uma coisa que eu pensei, tipo ‘se meus pais morrerem e eu tiver que morar com uma dessas pessoas [outros familiares], se eu não tiver condições ainda de pagar alguém para cuidar de mim, eu prefiro morrer’. Isso cai muito bem na ideia de que a nossa vida não vale a pena. Porque daí as pessoas acham que essa vontade de morrer é exclusiva por causa da deficiência, e não é (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

Ao final de sua entrevista, Lígia faz uma reflexão central que nos ajuda a construir

argumentos para o abandono da dimensão familista do cuidado:

Eu fico pensando muito assim: ‘tá, mas o que, de fato, mudaria na minha vida se eu tivesse uma cuidadora paga pelo Estado?’. Uma das coisas que eu acho que mudaria era eu não ficar com essa sensação de que tudo que eu quero fazer depende da boa vontade de alguém para ajudar (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

Diante do exposto até aqui, afirmamos que nossa reivindicação não é pela (inalcançável) independência, mas pela possibilidade de contar que exercemos papéis nas relações de cuidado das quais fazemos parte, uma vez que os sujeitos não existem antes de serem dependentes, mas são constituídos e constituidores pelas/das relações de cuidado nas quais estão inseridos (FIETZ, 2017; FERGUSON, 2013). Assim, é urgente pensarmos em uma política pública de cuidado transversal e alicerçada numa perspectiva da ética do cuidado. Kittay (2021, p. 3) afirma que “a ética do cuidado deve ser sempre uma política e uma ética. As relações de poder entre aquele que cuida, aquele que é cuidado, a pessoa responsável por contratar o cuidador, estão todas imbricadas em dinâmicas de poder”. Para a autora, o cuidador é, obviamente, quem detém o poder em relação àquele que cuida por conta das vulnerabilidades e da dependência, e esse poder deve estar a serviço de quem recebe o cuidado. As assimetrias de poder que emergem dessa relação entre quem cuida e quem é cuidado não são, necessariamente, nocivas. Nesse contexto, o caráter político surge quando o poder serve como instrumento de opressão e dominação – seja do cuidador e/ou de quem é cuidado.

Cabe apontar que o Brasil possui baixo fornecimento público de cuidado, obrigando a formação de arranjos informais de serviços de cuidado que afetam, principalmente, a camada mais empobrecida. Diante da crise de cuidado que vemos instaurada pelo envelhecimento da população e novas posições das mulheres no mundo trabalho, é possível supor que, a longo prazo, haverá uma saturação do familismo no Brasil, sublinhada por resistências inerentes a um campo em disputa: aos interesses políticos e capitalistas de manutenção desse regime de cuidado pressionados pelas variáveis e que citamos e, inclusive, pela reivindicação das próprias pessoas com deficiência em direção ao direito à agência e à emancipação. Por fim, podemos estabelecer relações entre o cuidado público e alguns princípios da Justiça Defeça, tais como acesso coletivo e libertação coletiva, haja vista que, nessa perspectiva, nenhum corpo ou mente devem ficar para trás e que, apenas nos movendo de modo coletivo, alcançaremos a efetivação dos direitos que reivindicamos (SINS INVALID, 2019).

“Foi por esse apoio delas [das colegas], que elas ofereciam, que foi me oportunizando

algumas experiências”: a importância das redes de apoio

Como vimos anteriormente, pensar numa relação de interdependência perpassa relações próximas, de afeto e intimidade, mas também de responsabilidade coletiva, das instituições e, sobretudo, do Estado. Kittay (2021, p. 5) corrobora essa ideia propondo que “essa teoria da justiça deveria ter a dependência ao invés da (ou em conjunto com a) independência no centro de nosso pensamento sobre que tipo de instituições sociais queremos ter”. Nesse sentido, apresentamos, a seguir, os trechos das entrevistas das companheiras de pesquisa que nos remetem à importância das redes de apoio. Fernanda (comunicação pessoal, julho, 2020) conta com bom humor como os colegas foram importantes para sua permanência na escola:

Os colegas da escola me ajudavam a ir ao banheiro, a comprar um lanche ‘ah, fulana, deixa que hoje eu que levo’. (...) Rolava disputa entre os rapazes, conversava com todo mundo e era muito engraçado: ficava numa quadra que era difícil de ir e disputavam quem ia me levar: ‘Você já levou semana passada, já levou ontem’. (...) dei sorte na escola.

É possível perceber que Fernanda atribui “sorte” ao fato de poder contar com a rede de apoio de outros estudantes para conseguir acessar determinados espaços e se alimentar. Diante desse trecho, vemos como, por um lado, é fundamental que estudantes com e sem deficiência possam desenvolver relações interpessoais e, por outro, notamos como estudantes com deficiência ainda convivem com a falta de um suporte para sua permanência, tendo que contar com a “sorte” de encontrar colegas que supram suas necessidades de cuidado. Contudo, em seguida, Fernanda aponta que teve outro tipo de experiência no início do curso de mestrado:

No mestrado, eu tive uma certa dificuldade porque o meu corpo mudou muito. Como eu te falei, hoje a minha mobilidade é bem mais restrita e eu tive problemas de como gerenciar esse cuidado porque, até aquele momento, a universidade não tinha pessoas para poder auxiliar a usar um banheiro e etc. Então, eu tinha que recorrer a colegas de sala. Inicialmente, quando eu comecei o mestrado, não se manifestaram, aí foi preciso que minha irmã fosse nos dias que eu tinha aula e uma outra amiga que tava finalizando o doutorado e também tinha compromisso na universidade e se colocou à disposição. ‘Olha, no dia tal você tem aula? Eu tô lá, então eu posso te ajudar até um horário. Para mim, tá tranquilo’. Aí minha irmã ia no dia seguinte. A minha orientadora, os dias que eu tinha aula com ela, me ajudava a ir ao banheiro. Até que colegas começaram a perceber isso, essa movimentação, e começaram a fornecer esse apoio, sabe? (Fernanda, comunicação pessoal, julho, 2020).

Nesse trecho, a participante expõe como o seu corpo mudou nos últimos anos e, conseqüentemente, a demanda de cuidado aumentou. No entanto, Fernanda relata como não

obteve o suporte necessário por parte da universidade. Além disso, o depoimento demonstra como ela, inicialmente, precisou contar com os cuidados da irmã até que os colegas e a professora orientadora oferecessem apoio. Nesse sentido, vemos como Fernanda esteve desamparada durante sua vida acadêmica desde a educação básica até a pós-graduação. Percebemos que o que possibilitou que ela exercesse o direito à educação não foram as políticas de cuidado – porque nunca se efetivaram –, mas, sim, as práticas de cuidado e apoio que surgiram das relações interpessoais. Desse modo, constatamos que a maneira como as pessoas com deficiência vão vivenciar seu(s) impedimento(s) corporal(is), independente do seu grau de comprometimento, não será determinada pelo impedimento em si, mas pela quantidade e qualidade de acesso a recursos humanos, materiais e sociais aos quais terão oportunidade de usufruir (COSTA, 2023). É justamente por isso que não é possível deixar o cuidado à mercê da “sorte”: é indispensável ofertar política de cuidado que preceda as redes de apoio que se formam nas relações afetivas.

Outra companheira de pesquisa demonstra como as(os) amigas(o)s podem ser uma possibilidade de vivenciar situações no âmbito público, fora do lar, que a família não proporciona:

Foi por esse apoio delas [das colegas], que elas ofereciam, que foi me oportunizando algumas experiências, né? Então, eu me lembro até de a gente ficar combinando ‘Ah, a gente combina de ir em tal’. (...) E, aí, eu me lembro dessa minha outra amiga da faculdade falar ‘Ai, a gente pode marcar algum encontro aqui em casa, e não sei o quê’. Então essa rede de apoio com essas pessoas que estavam disponíveis na época, foi um momento muito importante. Assim, eu descobri experiências que, até então, não tinha tido (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

Além da relevância das relações de amizade, Lígia explicita como as redes de apoio e interdependência podem atuar não somente como uma via de mão única, mas por meio de relações de reciprocidade, em que a pessoa que é cuidada também pode, à sua maneira, contribuir com o desenvolvimento da pessoa que cuida:

Conforme ela [a irmã] foi crescendo, a parceria foi ficando maior, assim. Então, tipo, ela é a única pessoa da minha família que eu consigo conversar sobre várias coisas. E a gente tem uma compreensão do mundo muito parecida, e acho que isso também ajuda, né? (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

O depoimento de Lígia desafia a falácia do sujeito independente, que é uma criação do capitalismo e possibilita repensar o cuidado numa perspectiva ética e emancipatória. Essa nos convoca a abandonar a ideia de responsabilidade individual, restrita ao sujeito (CONSTANTINO *et al.*, 2020), e pensar relações de reciprocidade e potencialização por meio

de encontros com corpos com diferentes capacidades. Isso posto, inevitavelmente temos que repensar a noção de dependência das pessoas com deficiência: “ao invés de atribuímos um caráter negativo, de menos valia e submissão, devemos pensar que, para algumas pessoas, a vida só será possível se houver uma rede de apoio numa perspectiva da ética do cuidado” (LUIZ; SILVEIRA, 2020, p. 118).

Para finalizar essa unidade temática, destacamos a necessidade de, sem negar a contribuição do Estado na oferta de serviços de cuidado a pessoas com deficiência que vivenciam a dependência complexa, considerar o cuidado como responsabilidade também coletiva. Dessa forma, em consonância com o pressuposto de interdependência, central para os Estudos Feministas da Deficiência e para a Justiça Defiça, garantir que ninguém fique para trás. Em entrevista a Gesser e Fietz (2021), Kittay afirma que nunca podemos nos libertar de sermos interdependentes. Isso significa que, em alguma medida, somos “inextricavelmente dependentes” e, por esse motivo, deveríamos refletir como “gerenciar nossas dependências e sobre quais são as interdependências fundamentais para que sejamos quem somos” (GESSER; FIETZ, 2021, p. 9) ao invés de só focarmos na (inatingível) independência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse artigo é parte de uma pesquisa maior que estudou as implicações psicossociais do cuidado na experiência de ser mulher com deficiência que vivencia a dependência complexa. Especificamente neste texto, nos debruçamos sobre como a ausência de uma política pública de cuidado para pessoas com deficiência impacta a experiência de cuidado de mulheres em situação de dependência complexa, caracterizando uma perspectiva familista do cuidado.

A partir das informações obtidas junto às companheiras de pesquisa, é possível afirmar que o direito ao cuidado é fundamental para que tenhamos uma sociedade mais justa. Todavia, percebemos que as políticas públicas de cuidado no Brasil, além de escassas, são insuficientes à realidade das pessoas com dependência complexa, pois delegam, basicamente, à família, a responsabilidade de cuidar. Ademais, constatamos que deixar as pessoas que experienciam a dependência complexa à mercê de políticas familistas, num cenário em que as famílias estão cada vez menores, é relegá-las a uma política de medo e morte.

Sobre as limitações deste estudo, sinalizamos o fato de termos entrevistado apenas mulheres inseridas em famílias cisheretonormativas e com nível de formação elevado (até a pós-graduação), por exemplo. Em contrapartida, a respeito das contribuições das informações analisadas neste artigo para a produção do conhecimento sobre o cuidado na dependência complexa, apontamos a necessidade de ouvirmos as narrativas das pessoas que são cuidadas

com o intuito de construir ações articuladas entre o Estado e a sociedade civil para a construção de políticas públicas que subsidiem mais de uma opção, com vistas a tornar possível o bem-estar de todas as pessoas envolvidas nas relações de cuidado. Além disso, assinalamos para a urgência de uma proposta ampla e transversal que leve em conta tanto as demandas de quem cuida (principalmente, mulheres negras e pobres), bem como de quem é cuidada(o) (pessoas com deficiência, nesse caso) (MARCONDES, 2022; MARCONDES; FARAH, 2021).

REFERÊNCIAS

- ADICHIE, Chimamanda. *O perigo de uma história única*. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.
- BRASIL. *Decreto nº 6.949*, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Presidência da República, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 25 set. 2022.
- BRASIL. *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: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm. Acesso em: 20 set. 2022.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, London, v. 10, n. 1, p. 42-62, 2001.
- COSTA, L. M. L. [vídeo] 2023. Deficiência e Justiça Reprodutiva. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=h977ttwDOPw&t=216s>.
- FEDERICI, Silvia. *Revolution at Point Zero. Housework, reproduction, and feminist struggle*. Oakland: PM Press, 2012.
- FIETZ, Helena. Relações de cuidado na experiência da deficiência: negociações cotidianas de arranjos de autonomias. *Instituto JNG*, 2020. Disponível em: <https://www.institutojng.org.br/post/relaes-de-cuidado-na-experincia-da-deficincia-negociaes-cotidianas-de-arranjos-de-autonomias>. Acesso em: 25 set. 2021.
- FIETZ, Helena. Deficiência, Cuidado e Dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. *Teoria e Cultura*, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, UFJF, v. 11, n. 3, p. 101-113, 2017.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, v. 12, n. 3, p. 1-32, 2002.
- GESSER, Marivete. Gênero, Deficiência e a Produção de Vulnerabilidade. In: VEIGA, Ana Maria et al. (Orgs.). *Mundos de Mulheres no Brasil*. Curitiba: CRV, 2019. p. 353-361.

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. Ética do Cuidado e a experiência da deficiência: entrevista com Eva Feder Kittay. *Revista Estudos Feministas*, v. 29, n. 2, 2021, e64987. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2021v29n264987>. Acesso em: 12 abr. 2022.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n. 5, p. 07-41, 1995.

HARDING, Sandra. *The Science Question in Feminism*. New York: Cornell University Press, 1986.

KITTAY, Eva Feder. *Love's labor: essays on women, equality, and dependency*. New York: Routledge, 1999.

LUIZ, Karla Garcia; SILVEIRA, Thais Henriques Becker da. Pessoas com Deficiência e (Inter)Dependência: uma perspectiva da ética do cuidado para a promoção da justiça social. In: GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena (Orgs.). *Estudos da deficiência: antipacitismo e emancipação social*. Curitiba: CRV, 2020. p. 113-127.

MARCONDES, Mariana. O sistema de cuidados do Uruguai: perspectivas de gênero e lições aprendidas. *Teoria e Debate*, 2022. Disponível em: <https://teoriaedebate.org.br/2022/04/12/o-sistema-de-cuidados-do-uruguai-perspectivas-de-genero-e-licoes-aprendidas/>. Acesso em: 14 jan. 2023.

MARCONDES, Mariana M.; FARAH, Marta F. S. Transversalidade de gênero em política pública. *Revista Estudos Feministas*, v. 29, n. 1, 2021.

McRUER, Robert. “Aleijando as políticas queer, ou os perigos do neoliberalismo”. *Educação em Análise*, Londrina, v. 6, n. 1, p. 105-119, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5433/1984-7939.2021v6n1p105>. Acesso em: 12 fev. 2022.

MELLO, Anahí Guedes de; FIETZ, Helena; RONDON, Gabriela. Entre os ‘direitos das pessoas com deficiência’ e a ‘justiça defixa’: reflexões antropológicas a partir do contexto brasileiro [vídeo]. VII ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito. *YouTube*, agosto 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=TVPdIWzaS8A>. Acesso em: 12 fev. 2022.

MORENO, Renata. *O cuidado na agenda política, o cuidado em disputa*. São Paulo: Instituto Lula, 2021.

PASSOS, Luana; KERTENETSKI, Celia Lessa; CARUSI MACHADO, Danielle. Regime de cuidados no Brasil: uma análise à luz de três tipologias. *Revista Brasileira de Estudos de População*, v. 38, p. 1-24, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.20947/S0102-3098a0166>. Acesso em: 12 fev. 2022.

SANTOS, Wederson Rufino dos. O circuito familista na Política de Assistência Social. *Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 388-402, 2017.

SINS INVALID. What is disability justice? Adapted from Patty Berne’s ‘Disability justice - a work draft’. In: SINS INVALID. *Skin, Tooth, and Bone: The Basis of Movement is Our*

People, 2019. Disponível em: <https://www.sinsinvalid.org/disability-justice-primer>. Acesso em: 10 ago. 2021.

TRONTO, Joan C. *Caring democracy: markets, equality, and justice*. New York: New York University Press, 2013.

ZIRBEL, Ilze. *Uma Teoria Político-feminista do Cuidado*. 2016. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

6.3 ARTIGO 3 – CUIDADO, ASSISTÊNCIA SEXUAL E JUSTIÇA REPRODUTIVA: UM OLHAR SOBRE A EXPERIÊNCIA DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA

CUIDADO, ASSISTÊNCIA SEXUAL E JUSTIÇA REPRODUTIVA: UM OLHAR SOBRE A EXPERIÊNCIA DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA

RESUMO

Neste artigo propomos identificar as implicações da falta de uma política de cuidado na vida de mulheres com deficiência em situação de dependência complexa no acesso à sexualidade e à Justiça Reprodutiva. No método, utilizamos a pesquisa qualitativa de cunho exploratório. Trata-se de uma investigação feminista emancipatória, alinhada aos Estudos Feministas da Deficiência. Nos resultados, apresentamos as três unidades temáticas que compõem as análises sobre as pessoas com deficiência serem entendidas como seres assexuais, tabus em torno da sexualidade, do gênero e da deficiência e, por último, sobre a assistência sexual ser uma possibilidade para o alcance do direito à sexualidade e à Justiça Reprodutiva. Por fim, concluímos que a produção do conhecimento acerca dessa temática pode contribuir para a desmistificação da sexualidade das pessoas com deficiência, bem como para a garantia dos direitos referentes à sexualidade e à reprodução humana.

Palavras-chave: Mulheres com Deficiência; Sexualidade; Justiça Reprodutiva; Assistência Sexual.

ABSTRACT

In this article we purpose to identify the implications of the lack of a care policy in the lives of women with disabilities in situations of complex dependence on access to sexuality and reproductive justice. In the method, we used qualitative exploratory research. This is an emancipatory feminist investigation, aligned with the Feminist Disability Studies. In the results, we present the three thematic units that make up the analyses on people with disabilities to be understood as asexual beings, taboos around sexuality, gender and disability and, finally, about sexual assistance being a possibility for the achievement of the right to sexuality and reproductive justice. Finally, we conclude that the production of knowledge about this theme can contribute to the demystification of sexuality of people with disabilities, as well as to the guarantee of rights related to sexuality and human reproduction.

Keywords: Women with Disabilities; Sexuality; Reproductive Justice; Sexual Assistance.

INTRODUÇÃO

Este artigo compõe uma tese de doutorado realizada em uma universidade pública e federal do sul do Brasil. O objetivo deste texto é identificar as implicações da falta de uma política de cuidado na vida de mulheres com deficiência em situação de dependência complexa no acesso à sexualidade e à Justiça Reprodutiva. Nesse sentido, compreendemos a dependência complexa como

tipo de dependência experienciada por pessoas que, por terem um alto grau de impedimentos – físicos, sensoriais, intelectuais, psicossociais ou múltiplos –, necessitam de apoio e/ou suporte para a maior parte das atividades das quais precisam ou desejam participar. Comumente, a dependência é pensada como algo relacionado às necessidades consideradas elementares (alimentação, higiene e cuidados para a manutenção dos corpos vivos) e circunscritas ao âmbito privado (na residência das pessoas ou, no máximo, nos serviços de saúde de que elas necessitam para se manterem vivas). Contudo, a partir de uma perspectiva político-feminista, entendemos que a dependência complexa deve ser incorporada no âmbito público, de modo a garantir a participação social, à sua maneira, de pessoas que necessitam de muitos suportes e apoios (GESSER; ZIRBEL; LUIZ, 2022, p. 2).

Na cultura ocidental, o capacitismo é uma opressão que prevalece, tendo um caráter estrutural e interseccional (GESSER; BLOCK; MELLO, 2020), além de ter sua genealogia na eugenia (DIAS, 2013). Dessa forma, o capacitismo – ao valorizar as capacidades, circunscrever as pessoas com deficiência como menos capazes, e associar o direito ao exercício da sexualidade delas ao perigo de que elas reproduzam uma prole também com deficiência – obstaculiza a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos. Nesse contexto capacitista, “a deficiência é temida, odiada e, tipicamente, considerada como uma condição que reduz o valor de pessoas com deficiência” (MINGUS, [s.d.]).

A Justiça Reprodutiva surgiu após o evento que culminou na Convenção Internacional sobre População e Desenvolvimento (CIPD), conhecida como a Convenção do Cairo (1994). Esse evento instituiu internacionalmente as bases para uma visão de desenvolvimento fundada na importância das pessoas como sujeitos de direito. Atualmente, 179 países são signatários desse documento que propõe iniciativas no âmbito da população, igualdade, direitos, educação, saúde, ambiente e redução da pobreza. Entre os marcos da CIPD, está um ponto relevante para esse debate: proporcionar o acesso universal ao planejamento familiar e serviços de saúde sexual e reprodutiva e direitos reprodutivos. Outro documento importante que se coaduna com a Convenção do Cairo (1994) é a Declaração de Pequim adotada pela Quarta Conferência Mundial sobre as Mulheres: ação para igualdade, desenvolvimento e a paz (1995). Especificamente o item 30 de tal documento versa sobre “assegurar a igualdade de acesso e a igualdade de tratamento de mulheres e homens na educação e saúde e promover a saúde sexual e reprodutiva das mulheres e sua educação”.

No Brasil, no âmbito da deficiência, a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) (2009) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) (2015) garantem os direitos sexuais e reprodutivos dessa população. Na CDPD, por exemplo, essa questão está disposta no Art. 23:

1. Os Estados Partes tomarão medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência, em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas, de modo a assegurar que: a) Seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e estabelecer família, com base no livre e pleno consentimento dos pretendentes; b) Sejam reconhecidos os direitos das pessoas com deficiência de decidir livre e responsabilmente sobre o número de filhos e o espaçamento entre esses filhos e de ter acesso a informações adequadas à idade e a educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos. c) As pessoas com deficiência, inclusive crianças, conservem sua fertilidade, em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009).

A LBI, por sua vez, concebe que não se pode considerar as pessoas com deficiência incapazes do ponto de vista da sexualidade em seu Art. 6º:

A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para: I – casar-se e constituir união estável; II – exercer direitos sexuais e reprodutivos; III – exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar; IV – conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória; V – exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e VI – exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Ambos os documentos – a CDPD e a LBI – trazem avanços significativos ao postularem as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos à constituição familiar, à sexualidade e aos direitos reprodutivos. Contudo, propomos as análises desse artigo pautadas na perspectiva da Justiça Reprodutiva. A Justiça Reprodutiva surgiu, em 1994, por meio do movimento de mulheres afro-americanas que criaram essa corrente teórica partindo do pressuposto de que a justiça reprodutiva vai além dos direitos sexuais e reprodutivos, pois fornece elementos políticos e ideias que abarcam todos os aspectos relacionados à justiça social e aos direitos humanos (CIENTISTAS FEMINISTAS, 2017). É sabido que os movimentos dominantes em relação aos direitos sexuais e reprodutivos defendem, principalmente, o direito ao aborto legal. No entanto, a justiça reprodutiva se trata de uma estrutura que inclui não somente o direito da mulher de não ter um filho, mas também o direito de tê-lo e criá-lo em condições seguras e com apoio (ROBERTS, 2015). Para a autora, esse debate é relevante, pois, por muito tempo, o argumento da “escolha” reprodutiva

privilegiou as mulheres brancas e de classe média que possuem acesso às escolhas que não estão disponíveis na mesma proporção para mulheres negras e pobres. Assim, essa nova configuração reposicionou os direitos reprodutivos de modo mais amplo, que devem ser substituídos por uma visão da justiça reprodutiva, interseccionada a outros marcadores sociais de opressão, tais como raça, gênero, orientação sexual, classe e, aqui, incluímos a deficiência. Para uma sociedade mais justa e democrática, os ativistas da justiça reprodutiva têm o entendimento de que o aborto e outros aspectos da saúde reprodutiva são recursos aos quais todos os sujeitos devem ter acesso, tais como o cuidado, a saúde, a educação, a moradia e a alimentação (ROBERTS, 2015).

Costa (2023) diferencia direito de justiça reprodutiva. Ela circunscreve os direitos a partir de uma perspectiva liberal, pautada em escolhas individuais, em que há pouca ou nenhuma implicação do Estado e da sociedade, ao passo que a Justiça Reprodutiva é compreendida a partir de uma perspectiva que considera as decisões pessoais e obrigação do Estado e da sociedade para garantir as condições que efetivem as decisões pessoais relacionadas à esfera reprodutiva.

É importante destacar que a Justiça Reprodutiva para as mulheres com deficiência, considerando também o papel do Estado e da sociedade para a sua promoção, demanda uma mudança nos enquadramentos relacionados à deficiência (GESSER, 2019), bem como a construção de futuros imaginados com a deficiência (KAFFER, 2013) que, ao longo da história, vem sendo apagada, ou circunscrita como restrita ao âmbito da tragédia pessoal (OLIVER, 1992). Garantir a justiça reprodutiva às mulheres com deficiência, além de ser coerente com os direitos já garantidos a elas, também potencializa a sua agência sexual, que se refere ao direito de decidirem sobre seus corpos e sua reprodução. Considerando que a agência sexual está diretamente relacionada à agência política, o controle da sexualidade produz como efeito a deslegitimação da pessoa de modo geral (WILKERSON, 2002; GESSER; BLOCK; NUERNBERG, 2019).

Nesse sentido, a Justiça Reprodutiva está alinhada às premissas da Justiça Defeça, uma vez que implica a orientação, pelos valores e práticas de cuidado, dos espaços e das políticas institucionais em âmbitos públicos e privados e os modos como as pessoas se relacionam umas com as outras. O cuidado de todas as pessoas é uma premissa da justiça (GESSER; NUERNBERG, 2014; SINS INVALID, 2019).

Por fim, cabe mencionar que este texto foi produzido por duas mulheres pesquisadoras no campo dos estudos feministas da deficiência. A primeira autora é uma mulher cis, mãe, branca e com deficiência que vivencia a dependência complexa e que, portanto, precisa das relações de cuidado para (sobre)viver. Inclusive, esta autora estava grávida durante o processo

de realização das entrevistas, ou seja, exercendo um direito à sexualidade e à reprodução. A segunda autora é uma mulher branca, cis e sem deficiência, e que vem desenvolvendo atividades de ensino, pesquisa e extensão no campo da deficiência e que se reconhece como aliada da luta anticapacitista.

CAMINHOS METODOLÓGICOS

Escolhas Epistemológicas

A pesquisa se caracteriza qualitativa, de cunho exploratório. Nessa modalidade, há um enfoque na perspectiva das participantes acerca de suas experiências e significações, situadas em contextos específicos (GIALDINO, 2006). A partir do diálogo com os estudos feministas da deficiência (GARLAND-THOMSON, 2002; KITTAY, 1999; GESSER; FIETZ, 2021), a investigação emancipatória (OLIVER, 1992) e com a perspectiva feminista de pesquisa localizada de Haraway (1995), consideramos as narrativas obtidas na pesquisa ora proposta como localizadas e conectadas com os muitos outros, humanos e não humanos, que medeiam a constituição dos sujeitos.

Companheiras de Pesquisa

Para participar desta pesquisa, foram convidadas cinco mulheres adultas com deficiência que vivenciam a dependência complexa e que necessitam de cuidados para (sobre)viver. Apresentamos, a seguir, as participantes, que concederam as entrevistas que discutimos neste artigo. São elas:

- Mia: é da região Norte do país. É mulher com deficiência física, de 38 anos, e se declarou como heterossexual e parda. É evangélica. Mora com a mãe e com o companheiro. Possui formação superior em psicologia e pós-graduação. Afirmou que sua renda familiar ultrapassa cinco salários mínimos. Em alguns momentos da conversa, Mia se emocionou ao falar sobre dependência e cuidado.

- Aline: é da região Sul do país. É mulher com deficiência física e intelectual associada, de 40 anos, e se declarou como heterossexual e branca. É da religião luterana. Mora com a mãe e com dois irmãos. Coursou até o ensino médio e não exerce nenhuma atividade laboral. Afirmou que sua renda familiar está entre dois e três salários mínimos. Aline foi a única participante que solicitou conceder a entrevista via gravação telefônica, pois, segundo ela, não sabe fazer uso de outros recursos – como aplicativos de reunião on-line.

- Carmela: é da região Sul. É mulher com deficiência física, de 30 anos. Declarou-se como branca e heterossexual. Sobre sua religião, afirmou ser ateísta. Reside com os pais e um irmão que também é pessoa com deficiência física. Possui formação superior em serviço social e pós-graduação. Declarou que sua renda familiar ultrapassa cinco salários mínimos.

- Fernanda: é da região Sudeste. É mulher com deficiência física, de 36 anos. Declarou-se como heterossexual e “negra de pele clara”. É espírita e reside com os pais. Possui formação superior em publicidade e pós-graduação. Afirmou que sua renda familiar está entre dois e três salários mínimos.

- Lígia: é da região Centro-Oeste. É mulher com deficiência física, de 26 anos. Declarou-se como heterossexual e branca. Sobre religião, afirmou ser agnóstica. Reside com os pais e uma irmã. Possui formação superior em psicologia e pós-graduação. Declarou que sua renda familiar está acima de cinco salários mínimos.

Entrevistas com Histórias de Vida (HV)

Como instrumentos para a obtenção das informações, utilizamos entrevistas em profundidade por meio de história de vida (HV) e um breve questionário sociodemográfico. Segundo Cordero (2012), nas entrevistas HV, quem entrevista interage frequentemente com a pessoa que está sendo entrevistada e sua principal função é retratar as experiências vivenciadas pelas pessoas. Esta técnica tem como foco principal permitir que a(o) entrevistada(o) retome sua vivência de forma retrospectiva. As histórias de vida fornecem uma possibilidade interpretativa através da qual os sentidos se revelam em relatos pessoais, conferindo prioridade à subjetividade do que em relação aos métodos que classificam as respostas em categorias conceituais predeterminadas (CORDERO, 2012). Tendo em vista que a dependência e o cuidado permeiam toda a história de vida das entrevistadas, pensamos em alguns eixos *a priori*, que serviram como “bússolas” na escuta das trajetórias das companheiras da pesquisa, deixando-as à vontade para relatarem o que quisessem.

Para isso, realizamos entrevistas semiabertas, partindo de um roteiro-base apoiado nos pontos que mais interessavam à pesquisa (DUARTE, 2004). Tal roteiro foi composto pelos eixos para que as entrevistadas compreendessem quais temas eram importantes, mas, ao mesmo tempo, que pudessem se sentir livres para comunicar o que/como desejassem. Os eixos foram divididos em: 1. deficiência; 2. cuidado; e 3. participação comunitária (escola, trabalho, lazer, relacionamentos etc.).

O questionário sociodemográfico foi elaborado no Google Forms para ser respondido de modo virtual e assíncrono, com as seguintes perguntas: nome, idade, raça, tipo de

deficiência, orientação sexual, religião, com quem reside, nível de escolaridade, profissão e renda familiar. O link do questionário foi enviado por e-mail junto dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e de Assentimento Livre e Esclarecido.

Percursos para chegar nas Companheiras de Pesquisa

A princípio, havia a intenção de entrevistar pessoalmente mulheres do Sul do país por uma questão geográfica e logística. As entrevistadas são de nossos círculos de contatos e, portanto, foi utilizado o critério de conveniência para selecioná-las. Com o surgimento da pandemia de COVID-19, as entrevistas precisaram ser realizadas e gravadas de modo on-line, por meio de programas de reuniões, tais como Skype e WhatsApp, ou por ligação telefônica (em apenas um dos casos). Sobre os encontros na modalidade on-line, cabe dizer que, se por um lado, não foi possível estar presencialmente com as participantes – e perdemos muito sem o contato físico –, por outro lado, foi possível ouvir mulheres de outras regiões do país, nos permitindo o contato com diferentes contextos. Assim, a localização geográfica deixou de ser um critério importante e outros ganharam destaque para a participação: ser mulher adulta com deficiência que vivencia a dependência complexa, de qualquer lugar do Brasil.

Escolhemos entrevistar apenas mulheres, pois, de acordo com os registros do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) do Ministério da Saúde (BRASIL, 2019), no ano de 2019, houve mais de 7 mil casos de violência contra pessoas com deficiência registrados, dos quais 61% das notificações de pessoas que sofreram a violência doméstica diziam respeito a mulheres, em diferentes faixas etárias.

Em relação ao tempo de duração, deixamos as companheiras à vontade para falarem o que desejassem a partir dos pontos que elegemos como roteiro, pelo tempo que achassem suficiente para contar suas histórias. As entrevistas tiveram duração de 40 a 90 minutos e realizamos apenas uma entrevista com cada companheira porque avaliamos que obtivemos material considerável para responder os objetivos da pesquisa.

Análise temática

Para as análises das entrevistas, utilizamos a análise temática que, conforme Braun e Clarke (2006), trata-se de um “método para identificar, analisar e fazer relatórios de temas nos dados. É, minimamente, organizado e descreve seu conjunto de dados visando manter a riqueza dos detalhes. No entanto, frequentemente vai além, e interpreta vários aspectos do tópico de pesquisa” (BRAUN; CLARKE, 2006, p. 79, tradução nossa). As autoras afirmam

ainda que a análise temática é amplamente utilizada, mas não há um consenso acerca de sua definição e de como fazê-la. De todo modo, apontam seis pistas na tentativa de alcançar os temas de análises: 1. familiarizar-se com as informações por meio das transcrições e leituras; 2. gerar códigos iniciais (codificação de características interessantes dos dados de uma forma sistemática em todo o conjunto de dados, agrupando dados relevantes para cada código); 3. procurar temas (agrupando códigos em temas potenciais); 4. revisar os temas (verificar se os temas funcionam em relação aos extratos codificados à totalidade do conjunto de dados, gerando um “mapa” temático da análise); 5. definir e nomear temas e, por fim, 6. produzir o relatório (análise em si, extraindo exemplos dos dados e relacionando-os com a literatura).

Em resumo, este foi o percurso metodológico adotado para chegar aos temas e às análises deste artigo: depois de transcrever, ler e reler as entrevistas, as agrupamos por códigos. Um dos códigos encontrados foi a sexualidade. Posteriormente, lendo e relendo todos os depoimentos relacionados a este código, foi possível observar especificidades e subdividi-lo em seres assexuais, tabus sobre sexualidade, gênero e deficiência e, por último, assistência sexual. Por fim, com repetidas leituras, definimos e nomeamos os temas em: “*Acho que até hoje eles [os pais] acham que eu sou virgem e me veem como assexuada*”: percepções acerca das pessoas com deficiência como seres assexuais e indesejáveis”; “*Eu podia questionar a minha mãe sobre qualquer coisa, mas não podia nunca falar de aspectos relacionados à sexualidade*”: tabus sobre sexualidade, gênero e deficiência”; e “Assistência sexual como um dispositivo da Justiça Reprodutiva”. As análises dos referidos temas estão a seguir, no tópico Resultados e Discussões.

Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da OMITIDO (CAAE XXXXXXXXX.X.XXXX.XXXX/Parecer n. XXXXXXXX) e, portanto, todos os princípios éticos recomendados pelas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde foram respeitados. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com as informações sobre o estudo foi lido e assinado por todas as participantes. Visando assegurar a participação das mulheres entrevistadas, lhes foi questionado para que indicassem o modo como gostariam de ser chamadas ao longo do texto – sendo-lhes atribuídos nomes fictícios, escolhidos por elas.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

**“Acho que até hoje eles [os pais] acham que eu sou virgem e me veem como assexuada”:
percepções acerca das pessoas com deficiência como seres assexuais e indesejáveis**

Nessa unidade temática, propomos analisar como as pessoas com deficiência são lidas como pessoas incapazes de se relacionar afetiva e sexualmente. Essas percepções se concretizam nas narrativas das famílias relatadas pelas mulheres que entrevistamos. Aline, por exemplo, relata: “[Sobre sexualidade] *é normal. A minha mãe é bem aberta, bem esclarecida e meus irmãos também. Mas não poderia ter relação [sexual] completa, assim né? Na real*” (comunicação pessoal, junho, 2020). Na mesma direção, Carmela (comunicação pessoal, junho, 2020) diz:

Olha, eu acho que até hoje eles acham que eu sou virgem e me veem como assexuada. Eles nunca fazem esse comentário ‘ah, e aí, o namoradinho?’. Morar com os pais é complicado também. Eu nunca tive um relacionamento. O mais próximo que eu tive foi um que ele vinha aqui, ficava aqui em casa e eu dormia no quarto dos meus pais e ele ficava no meu quarto. Então, não namorava. Fora isso, eu não tive nenhum relacionamento. Tudo isso me desmotiva em conhecer alguém.

Esses depoimentos demonstram como as famílias parecem compreender que essas mulheres podem se relacionar. No entanto, vemos como a permissão dos relacionamentos vai até determinado ponto: desde que a relação sexual não se concretize. Gesser e Nuernberg (2014) apontam que isso ocorre porque há muitas lendas referentes à sexualidade de pessoas com deficiência. Um desses mitos diz respeito à ideia de que as pessoas com deficiência não são atraentes, são incapazes de causar desejo e manter vínculos afetivos e sexuais. Com frequência, a sociedade define as mulheres com deficiência como assexuais e como dependentes de pessoas sem deficiência, impedindo o acesso dessas mulheres à saúde reprodutiva (MINGUS, [s.d.]).

Mingus (s.d.) também destaca que, para muitas mulheres com deficiência, o direito à privacidade não é uma experiência privilegiada em relação ao próprio corpo. Os corpos de mulheres e meninas há muito tempo são objetos de intervenção médica, do Estado, dos membros da família e dos prestadores de cuidados. Além disso, as mulheres com deficiência têm uma longa história de esterilização involuntária, são vistas como mães “inaptas” e são desencorajadas de ter filhos (biológicos ou adotivos). Segundo a autora, as mulheres e meninas com deficiência não recebem orientação sobre saúde sexual e reprodutiva. Além disso, as mulheres com deficiência têm pouco ou nenhum acesso aos serviços de saúde e informação por uma série de fatores, dentre eles: falta de transporte adequado (transporte de massa, uso de um automóvel acessível a cadeiras de rodas), instalações de unidades de saúde

inacessíveis (falta de rampas, Braille, intérpretes de LIBRAS, equipamentos), questões relacionadas ao isolamento social e à dependência de cuidadoras(es). No geral, essas mulheres não são autorizadas a terem protagonismo nas decisões relativas à sua saúde reprodutiva e seus corpos.

Gesser e Nuernberg (2014), bem como a rede de Reabilitação Internacional (2007), afirmam que o acesso limitado à informação e aos serviços de saúde, o estigma e a atribuição de assexuadas às pessoas com deficiência, o alto número de abuso sexual e a maior propensão a terem comportamentos de risco são variáveis que favorecem para a vulnerabilidade desse grupo social. Dito isto, emerge a necessidade de repensarmos os conceitos que circunscrevem a deficiência na direção de definições mais modernas e realistas, além de (des)construir as concepções acerca da sexualidade, do erotismo e das possibilidades de agência sexual – sobretudo, para as mulheres.

“Eu podia questionar a minha mãe sobre qualquer coisa, mas não podia nunca falar de aspectos relacionados à sexualidade”: tabus sobre sexualidade, gênero e deficiência

Esta unidade temática traz discussões acerca dos tabus em torno da tríade sexualidade, gênero e deficiência. As informações obtidas mostram que as questões de gênero produzem muitos efeitos no âmbito dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência. Isso pode ser identificado, por exemplo, na história de Carmela. Ela e seu irmão são pessoas com o mesmo tipo de deficiência. Seu irmão já chegou a ter uma companheira que viveu por quatro anos na casa dos pais. Já ela sempre teve os seus direitos sexuais cerceados: *“Já meu irmão já teve vários namoros. Namorou por 4 anos e ela morava aqui em casa. Ano passado eles terminaram. Ele era mais novo, mas era superliberado”* (Carmela, comunicação pessoal, junho, 2020). As questões de gênero também parecem produzir uma necessidade, por parte dos familiares, de superprotegerem as mulheres. Vejamos o depoimento de Mia: *“Tinha uma ideia de superproteção por parte da minha mãe”* (Mia, comunicação pessoal, maio, 2020).

As informações obtidas nesta pesquisa, embora com mulheres com deficiência física que experienciam a dependência complexa – sendo apenas uma delas com deficiência intelectual –, coadunam com o estudo de Bastos e Deslandes (2012), realizado com o intuito de conhecer como catorze pais de adolescentes com deficiência intelectual entendem as manifestações sexuais de seus filhos. Os dados obtidos pelos autores apontaram que há diferenças entre pais de filhos do gênero masculino e feminino. No que se refere às práticas autoeróticas, as narrativas analisadas indicam a desaprovação dos pais e/ou responsáveis, sendo que, quando esse comportamento é apresentado pelas mulheres, é visto como uma

inadequação total. Já o desejo de ter uma vida sexual ativa tende a ser questionado nas mulheres com deficiência intelectual e aceito para os homens com base em uma explicação biologizante de que o homem tem naturalmente necessidades sexuais. O resultado dessa pesquisa aponta para a importância de a perspectiva interseccional ser incorporada nas práticas profissionais, uma vez que as mulheres com deficiência enfrentam mais barreiras do que homens para a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos (BASTOS; DESLANDES, 2012).

O depoimento de Lígia também evidencia que as questões de gênero dificultaram o acesso à vivência da sexualidade para todas as integrantes da sua família. Todavia, a intersecção entre gênero e deficiência obstaculizou de forma mais impactante o acesso aos direitos sexuais e reprodutivos, sendo que ela precisou de uma rede de apoio fora da família para exercer o seu direito:

Sim, e a minha família, as mulheres na minha família na verdade... Têm uma aversão muito grande a tudo que é relacionado à sexualidade, sabe? Imagino que um pouco em função da própria estrutura machista da nossa família né? Meu avô é muito a figura do Patriarca. E talvez também em função das próprias experiências delas, né? Descendente, que a mulher não ocupa um lugar de poder experimentar um prazer, então mulher a única função é servir o marido tudo isso, é uma família muito carregada de tabu. Esse sempre foi um assunto, eu podia falar com a minha mãe de qualquer coisa, eu podia questionar com a minha mãe de qualquer coisa que eu tivesse passando, mas não podia nunca falar de nenhum aspectos relacionados à sexualidade. E aí só depois que minha irmã ficou maior, né? Que eu fui vendo que essa recomendação dela para todas as meninas da família, não era uma questão só para mim porque em vários momentos, né? Eu pensava que essa recomendação era por ser uma mulher com deficiência que não conseguiria atender as expectativas de dona de casa e tal. Mas depois eu fui vendo que tipo é o conselho que elas dão pra qualquer menina de família, né? Que está virando mocinha e tal. Então se não fosse essa outra rede de apoio que eu construí eu penso que eu jamais teria tido nenhuma experiência nesse sentido, nenhuma experiência sexual assim (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

Muitas vezes, a interdição dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência aparece em forma de silêncio. Isso pode ser percebido por meio da história de Lígia, quando ela relata o incentivo que sua mãe dá para que ela não só converse sobre temas diversos, mas têm dificuldades de conversar sobre a temática da sexualidade:

É muito engraçado porque a minha mãe quase sempre assiste as coisas que eu faço então, e ela sempre acha ótimo, ela sempre comenta quando não é relacionado a isso. Então, assim, parece uma coisa quando você não quer ver uma situação, sabe?! Tem que ignorar assim de todas as formas possíveis né, então sei lá, eu me lembro uma vez eu, eu já fiz muitas palestras sobre prevenção ao suicídio, e aí ela sempre comenta alguma coisa que ela achou interessante, também já fiz algumas palestras de prevenção à violência sexual contra crianças e ela também sempre comenta alguma coisa e tal. Mas quando eu falo alguma coisa mais relacionado a sexualidade e deficiência, ela nunca falou nada, então continua sendo um assunto muito tabu, sabe?! (Lígia, comunicação pessoal, agosto, 2020).

É importante que tomemos o cuidado de não situar o posicionamento da mãe de Lígia como algo individual, circunscrito à reprodução. Isso porque, como já apontou Foucault (1998), a sexualidade se trata de um dispositivo de controle da população e é compreendida com algo que deve ser reproduzido pelo casal heterossexual e visando à reprodução. A redução do sexo à família e à reprodução obstaculiza muito a efetivação da justiça reprodutiva às mulheres com deficiência que experienciam a dependência complexa, pois se entende que elas não são capazes de exercer a função de cuidados. Ademais, a associação da sexualidade com o discurso eugênico produz efeitos que impactam as pessoas com deficiência. Ela teve como efeito, por exemplo, a esterilização de muitas pessoas com deficiência no Brasil (REGIS, 2013) e em países como os Estados Unidos (CAREY *et al.*, 2014).

Ademais, Gesser (2022) destaca que o modelo biomédico, com base no binômio norma/desvio, tem contribuído fortemente para a manutenção das barreiras experienciadas cotidianamente pelas pessoas com deficiência, obstaculizando-as da vivência da sexualidade. Por meio desse modelo, a pessoa com deficiência é compreendida como desviante de um ideal de sujeito, sua sexualidade é transformada em uma tragédia médica e sua reprodução, a partir de uma perspectiva eugênica, é significada como um perigo para uma sociedade que tem se pautado na reprodução dos ideais de normalidade e na compreensão do desvio como algo que deve ser evitado a todo custo.

McRuer (2021) indica que há impactos do neoliberalismo para a privatização do cuidado. Para o autor, o neoliberalismo é o sistema econômico e cultural que prevalece nos dias atuais e que desloca as funções anteriormente públicas para o âmbito privado. Assim, “como o neoliberalismo depende de soluções privadas para todos os problemas, ‘a família’ assume um papel cada vez mais importante enquanto provedora de bens e serviços, como o trabalho de cuidar dos mais jovens ou velhos” (McRUER, 2021, p. 110).

Há também um receio de risco de que mulheres sofram violência por serem, supostamente, mais vulneráveis. Na verdade, a deficiência opera como uma lente de aumento, fazendo com que se atribua maior vulnerabilidade às mulheres com deficiência – vulnerabilidade essa a que todas as mulheres estão sujeitas. Essa ideia está baseada no capacitismo, cujo conceito se refere a

(...) uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais) (MELLO, 2016, p. 3272).

O capacitismo opera de uma forma violenta para o cerceamento dos direitos sexuais e reprodutivos e esse conceito da autora é bem preciso, pois traz a noção de incapacidade para o centro do debate. Numa lógica capacitista, as pessoas com deficiência são lidas como incapazes de sentir ou provocar desejo, prazer e reproduzir/cuidar dos filhos (GESSER; NUERNBERG, 2014; ANDERSON; KITCHIN, 2000).

Outros autores indicam mitos e estigmas que funcionam como barreiras no acesso das pessoas com deficiência aos direitos sexuais e reprodutivos: o de que essas pessoas são hipersexuadas, apresentando “libido aflorada”. Há também a crença de que as pessoas com deficiência não geram filhos ou, se gerarem, serão filhos com deficiência ou que pais com deficiência não têm condições de cuidar dos filhos (GESSER; NUERNBERG, 2014; MAIA; RIBEIRO, 2010). Além disso, segundo Tepper (2000), há o mito de que pessoas com deficiência não conseguem experienciar o sexo por conta de disfunções referentes à excitação e ao orgasmo. A seguir, refletiremos acerca da assistência sexual como um dos facilitadores para a vivência da sexualidade e acesso à Justiça Reprodutiva.

Assistência sexual como um dispositivo da Justiça Reprodutiva

Nesta unidade temática abordaremos, a partir dos depoimentos das participantes, o quanto que programas de assistência sexual podem ser fundamentais para alcançar o direito à sexualidade e a promoção da justiça reprodutiva às pessoas com deficiência que experienciam a dependência complexa. De acordo com Canosa (2022), a assistência sexual se trata de um serviço de apoio a adultos com deficiência para a vivência da sexualidade. Esse suporte deve promover o acesso ao próprio corpo. Para a autora, esse serviço deve ser realizado por profissionais formados e com competências específicas, favorecendo uma experiência íntima e/ou sexual, que deve ser prestado por alguém, em quem se possa confiar a intimidade, mas que se tenha um distanciamento de outras atividades, como a assistência pessoal/cuidadora(es), por exemplo. De forma complementar a esse conceito, entendemos a assistência sexual aqui, inclusive, como uma vertente do cuidado relacionado à sexualidade. As pessoas com dependência complexa, majoritariamente, precisam de suporte para tirar/vestir a roupa, chegar ao encontro com quem irá se relacionar afetiva e/ou sexualmente, por exemplo, e nem sempre – quase nunca, justamente por se tratar de alguém da família – a pessoa cuidada se sente à vontade para ter a(o) cuidadora(or) nessa logística.

Nesta direção, o depoimento de Lígia aponta a importância que amigas da sua rede de apoio tiveram para exercer essa função que seria de profissionais de assistência sexual. Um

aspecto importante, identificado em seu depoimento, é a insegurança dessas amigas de sua rede por elas não serem instrumentalizadas para exercerem esse papel:

Essas amigas que eu falei que ajudaram por um período, hoje são mães, então tipo é uma outra vibe, são outras possibilidades daí. E aí as minhas experiências acabam ficando condicionadas a isso, será que vai ter alguém para ajudar ou não? Será que eu realmente posso contar com essa pessoa ou não? Parece uma vida que não é privada, sabe? Que não depende apenas da minha escolha e tal do que eu tô afim de fazer daquele momento assim. E aí eu me lembrei até que, na minha primeira experiência sexual, houve até uma mudança, assim, um pouco nessa rede de apoio, algumas pessoas achando que é muito perigoso, e outras não que continuaram apoiando e tal, então foi um momento até para eu pensar, né? Qual é o limite das pessoas apoiarem uma decisão, e respeitarem aquela decisão, aquela escolha como uma escolha autônoma. Assim a compreensão delas sobre a minha autodeterminação né?

De acordo com esse relato, percebemos como as amigadas podem funcionar como rede de apoio e como o suporte muda ou deixa de existir a depender das circunstâncias da vida das pessoas. É comum também que essa rede de pessoas sinta receio de auxiliar uma pessoa com deficiência a viver uma experiência sexual, pois pode ser perigoso sob o ponto de vista da suposta vulnerabilidade em que estão – a que são submetidas – as mulheres com deficiência. Isso nos leva a crer que as pessoas com deficiência que vivenciam a dependência complexa, mesmo contando com o suporte da rede de apoio, em grande parte do tempo, não têm agência sobre o próprio corpo.

Outra questão trazida por Carmela é referente ao adiamento da vida sexual por conta da inexistência de um serviço voltado à assistência sexual. Ela relata: “*Pra eu ter coragem de começar a ter vida sexual ativa... Nossa, demorou muito. Eu acho que foi com uns 25 anos*” (Carmela, comunicação pessoal, junho, 2020). Assim, um programa de assistência sexual poderia garantir os direitos sexuais e reprodutivos que já estão explicitados. As considerações de Shakespeare (1998) apontam para a necessidade de pensarmos a assistência sexual de pessoas com deficiência considerando a complexidade e a potencialidade da experiência da sexualidade para todas as pessoas, inclusive as com deficiência. O autor afirma que nossas concepções sobre sexualidade e erotismo carregam um viés normocêntrico, em que as possibilidades corporais e de prazer são pautadas pela hegemonia do corpo sem impedimentos de natureza física, sensorial ou intelectual:

A literatura e a prática relacionada com a sexualidade na deficiência tendem a propor uma visão bastante medicalizada. Esta se centra nos *déficits* biológicos e incapacidades funcionais das pessoas com deficiência, em remédios como Viagra e outros medicamentos relacionados à prevenção do HIV. No entanto, a perspectiva do modelo social sugere que o problema da sexualidade da pessoa com deficiência é menos “como fazer” e mais “com quem fazê-lo”. (...) Assim como a ameaça de HIV forçou os homens gays e outros a pensarem mais criativamente sobre sexo, viver

com uma lesão (ou impedimento) pode significar que algumas pessoas com deficiência precisam reorientar suas vidas sexuais, talvez sem incluir o sexo com penetração e seguir em direção a formas mais aventureiras e variadas de alcançar e dar prazer. Outros podem contar com assistentes sexuais para prepará-los para o sexo e às vezes até precisam usar substitutos sexuais ou profissionais do sexo para alcançar expressão sexual. A aceitação da diferença significa estar aberto a essas variações como modos de que algumas pessoas com deficiência dispõem para se realizar no contexto de gênero e sexualidade ou alcançar intimidade ou vida familiar. Em vez de impor a normalidade ou expectativas normais às pessoas com deficiência, é preciso a abertura à diferença, a oferta de um potencial de expansão, que é possível para todos nestas áreas (SHAKESPEARE, 1998, p. 55-56).

Assim, conforme a colocação do autor, é necessário se contrapor ao pressuposto da normalidade funcional no momento de avaliar os aspectos da sexualidade de pessoas com deficiência. No entanto, não estamos relativizando a vivência erótica e sexual de modo ingênuo como forma de negar os impedimentos corporais, mas, sim, afirmar o potencial que a experiência da deficiência pode fornecer para a redefinição da sexualidade e do erotismo. “Ou seja, ao invés de, *a priori*, serem buscadas as lacunas e impossibilidades das pessoas com deficiência na esfera sexual, deve-se abrir para a descoberta de novos potenciais que a variação corporal e funcional enseja para a vida afetiva, erótica e sexual” (GESSER; NUERNBERG, 2014, p. 860). Acreditamos que isso, aliado à desconstrução dos enquadramentos capacitistas que patologizam e deslegitimam a vivência da sexualidade das pessoas com deficiência, pode contribuir para avançarmos na garantia dos direitos já previstos no Brasil no âmbito legal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste artigo, objetivamos identificar as implicações da falta de uma política de cuidado na vida de mulheres com deficiência em situação de dependência complexa no acesso à sexualidade e à Justiça Reprodutiva. Diante dos relatos das participantes da pesquisa, foi possível observar que há muitos tabus sobre a sexualidade, o gênero e a deficiência. Nessa perspectiva, as pessoas com deficiência são compreendidas como seres assexuais, incapazes de viver a sexualidade, a reprodução humana e o cuidado aos filhos, caso desejem tê-los. Constatamos que essas noções equivocadas sobre a dimensão da sexualidade impõem significativas barreiras na vida das pessoas com deficiência, impedindo que os direitos sexuais e a justiça reprodutiva se efetivem.

Desse modo, argumentamos que este debate se faz relevante porque o acesso ao direito à assistência humana para a vivência da afetividade, da sexualidade e do direito de cuidar opera como um dispositivo da Justiça Reprodutiva, garantindo o alcance de serviços com

vistas à educação sexual, ao suporte para ter (ou não) filhos, bem como ao direito de cuidá-los de forma segura, se assim for do desejo da pessoa com deficiência.

Por fim, apontamos algumas limitações deste estudo, tais como termos entrevistado apenas mulheres heterossexuais e sem filhos. Além disso, apenas uma das entrevistadas possui um relacionamento estável e nenhuma delas citou o desejo de ter filhos. Indicamos, assim, a possibilidade de realização de novos estudos no aprofundamento dos direitos sexuais e da Justiça Reprodutiva junto a pessoas com perfis menos hegemônicos e para maior difusão dessa perspectiva teórica.

REFERÊNCIAS

ANDERSON, Paul; KITCHIN, Rob. Disability, space and sexuality: access to family planning services. *Social Science & Medicine*, v. 51, n. 8, p. 1163-1173, 2000. doi: 10.1016/S0277-9536(00)00019-8.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely F. Sexualidade e deficiência intelectual: narrativas de pais de adolescentes. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, v. 22, n. 3), p. 1031-1046, 2012.

BRASIL. *Decreto nº 6.949*, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Presidência da República, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 05 jan. 2019.

BRASIL. *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: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 20 set. 2022.

CANOSA, Ana. Assistentes sexuais ajudam adultos com deficiência a se masturbar e gozar. *Uol*, 2022. Disponível em: <https://www.uol.com.br/universa/colunas/ana-canosa/2022/12/06/orgasmo-para-quem-tem-mobilizade-reduzida-o-que-e-assistencia-sexual.htm>. Acesso em: 20 fev. 2023.

CAREY, Allison C.; BEN-MOSHE, Liat. Preface: An overview of disability incarcerated. In: BEN-MOSHE, Liat; CHAPMAN, Chris; CAREY, Allison C. (Eds.). *Disability incarcerated: Imprisonment and disability in the United States and Canada*. Palgrave MacMillan, 2014. p. ix-xiv.

CIENTISTAS FEMINISTAS. Justiça Reprodutiva ou Direitos Reprodutivos, o que as mulheres negras querem? *Geledés*, 2017. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/justica-reprodutiva-ou-direitos-reprodutivos-o-que-as-mulheres-negras-querem/>.

COSTA, Laureane. Deficiência e Justiça Reprodutiva. CEI CAMPINAS. YouTube, 2023. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=h977ttwDOPw&t=216s>.

DECLARAÇÃO DE PEQUIM ADOTADA PELA QUARTA CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE AS MULHERES: AÇÃO PARA IGUALDADE, DESENVOLVIMENTO E PAZ, 1995. Disponível em:

<https://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/pekin.htm>.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ, Debora (Org.). *Deficiência e discriminação*. (pp. 97- 115). Brasília, DF: Letras Livres; Editora da Universidade de Brasília, 2010. P. 97-115.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1998.

GESSER, Marivete. Sexuality and disability in Brazil: Contributions to the promotion of agency and social justice. In: SHUTTLEWORTH, Russell; MONA, Linda (Orgs.). *The Routledge Handbook of Disability and Sexuality*. New York: Routledge, 2021.

GESSER, Marivete. *Gênero, Corpo e Sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física*. 2010. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Psicologia, Sexualidade e Deficiência: Novas Perspectivas em Direitos Humanos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 34, n. 4, p. 850-863, 2014.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n. 5, p. 07-41, 1995.

HARDING, Sandra. *The Science Question in Feminism*. New York: Cornell University Press, 1986.

MAIA, Ana Cláudia B. *Sexualidade e deficiências*. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 2006.

MAIA, Ana Cláudia B.; RIBEIRO, Paulo R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiência. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 16, n. 2, p. 159-176, 2010. doi: 10.1590/S1413-65382010000200002.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MINGUS, Mia. Disabled Women and Reproductive Justice. Pro-Choice Public Education Project. *Protect Choice*. Disponível em: <https://www.protectchoice.org/article.php?id=140&printsafe=1>.

REGIS, Hebe C. B. Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo? 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Florianópolis, Florianópolis, SC, Brasil.

REHABILITATION INTERNATIONAL. Final technical report: Raising the voice of the African decade of Disabled Persons: Phase II: Training emerging leaders in the disability community, promoting disability rights and developing HIV/AIDS awareness and prevention programs for adolescents and young adults with disabilities in Africa. New York, 2007.

ROBERTS, Dorothy. Reproductive Justice, Not Just Rights. *Dissent*, University of Pennsylvania Press, v. 62, n. 4, p. 79-82, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1353/dss.2015.0073>.

SINS INVALID. “What is disability justice? Adapted from Patty Berne’s ‘Disability justice – a work draft’. In: SINS INVALID. *Skin, Tooth, and Bone: The Basis of Movement is Our People*. 2 ed., 2019. Disponível em <https://www.sinsinvalid.org/disability-justice-primer>. Acesso em: 10 ago. 2021.

SHAKESPEARE, Tom. Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidade y discapacidad. In: BARTON, Len (Org.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ediciones Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998. p. 205-229.

SOUSA, Francisco Stélio de; BAPTISTA, Rosilene Santos; COURA, Alexsandro Silva; FRANÇA, Eurípedes Gil de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier de. Sexualidade das pessoas com deficiência (PcD) e a vulnerabilidade à aids: revisão sistemática de literatura. *Online Braz. J. Nurs.*, v. 8, n. 3, p. 1-17, 2009. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2566/html_51.

TEPPER, Mitchell. Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, v. 18, n. 4, p. 283-290, 2000. DOI: 10.1023/A:1005698311392.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Primeiramente, gostaria de ressaltar que, apesar de ser uma pessoa que precisa das relações de cuidado para (sobre)viver, foi apenas ao longo do processo de pesquisa que compreendi que não é possível que o cuidado seja uma categoria de análise separada e independente das demais. Na nossa vida – de quem depende integralmente de terceiros para (sobre)viver –, o cuidado é pano de fundo. O cuidado é como uma tela que não vem em branco, mas cheia de marcas, onde nossa vida é desenhada, pintada e emoldurada. Sem a tela, não há desenho, nem pintura, nem moldura. Assim é a trajetória das pessoas com dependência complexa: não há vida em sua plenitude sem relações baseadas na ética do cuidado.

Então, o cuidado revelou-se o fio condutor das análises que propus nos artigos que compõem esta tese de Doutorado, cujo objetivo foi compreender as implicações psicossociais do cuidado na experiência de ser mulher com deficiência que vivencia a dependência complexa.

Ao (re)ler as entrevistas com atenção, o que mais emergiu foi o relato das companheiras de pesquisa acerca da percepção da experiência do cuidado, da dependência e das possibilidades de exercer a interdependência. Este estudo permitiu colocar a dependência e a interdependência como entendimentos centrais para a garantia do cuidado como direito fundamental. No início das análises, identifiquei que realizar essa discussão era basilar para a elaboração dos outros dois artigos.

No segundo artigo, o objetivo foi analisar como a ausência de uma política pública de cuidado para pessoas com deficiência impacta a experiência de cuidado de mulheres em situação de dependência complexa, caracterizando uma perspectiva familista do cuidado. Optei por refletir acerca do caráter familista do cuidado e o quanto essa prática de eximir o Estado das suas responsabilidades no tocante ao cuidado impacta os aspectos psicossociais da vida das mulheres com deficiência que precisam das relações de cuidado para (sobre)viver, revelando a necessidade urgente de efetivar uma política pública que abarque as demandas de todas as pessoas envolvidas nas relações de cuidado. Além disso, ficou explícita a importância das redes de apoio para oportunizar que as pessoas com deficiência vivenciem experiências que, dificilmente, as famílias proporcionam.

No terceiro e último artigo, busquei identificar as implicações da falta de uma política de cuidado na vida de mulheres com deficiência em situação de dependência complexa no acesso ao direito à sexualidade e à Justiça Reprodutiva. Nele, é possível perceber que a concepção da sexualidade das pessoas com deficiência é equivocada, inexistente ou cercada de mitos e estigmas, fomentando noções capacitistas e criando barreiras às experiências

afetivo-sexuais. Assim, argumento que a assistência sexual pode servir de possibilidade de ter suporte para conhecer/explorar o próprio corpo e vivenciar a sexualidade.

Considero que toda escrita se trata de um processo interno intenso. Ao longo da pesquisa, passei por inúmeros momentos de dificuldades para enfrentar os relatos das minhas companheiras de pesquisa – às vezes, muito duros de ler –, analisá-los e elaborá-los a ponto de conseguir escrever. Contudo, agora, me sinto realizada com o que consegui produzir nas condições cotidianas da minha realidade: uma mãe com deficiência que trabalha e que possui responsabilidades com as atividades domésticas – não tanto pela operacionalização física delas, mas pelos aspectos logísticos e decisórios que exigem o lar, a maternidade e o casamento – as incumbências de uma mãe que optou por acompanhar de perto o crescimento da filha e as obrigações como trabalhadora.

Além disso, estou feliz por ter proporcionado um espaço de escuta, acolhimento e conhecimento às narrativas das minhas companheiras de pesquisa. Ao final desse processo, julgo que fiz a melhor escolha metodológica que poderia dialogar com o que acredito em termos de pesquisa. Gostaria de ter tido mais tempo e força para aprimorar os processos metodológicos, mas, sinto-me satisfeita com o que consegui entregar diante dos cenários da vida que se apresentaram nos últimos anos. É preciso lembrar que, majoritariamente, as pessoas cuidadas são excluídas das investigações sobre o cuidado. Com frequência, somos esquecidas nos processos de cuidar, como se isso não dissesse respeito ao nosso corpo, à nossa vida, aos nossos projetos e sonhos. É como ser coadjuvante na própria vida. É como não poder decidir como pintar e emoldurar a própria tela. Aproveito para deixar uma provocação ao mundo acadêmico: não há debate possível sobre o cuidado sem a voz das pessoas cuidadas, uma vez que não somos meras depositárias do cuidado de terceiros e esse é um campo que carece investigações.

Levo comigo afetos relacionados ao senso coletivo ao final dessa empreitada que construí com minhas companheiras de pesquisa. Para um futuro breve, planejo continuar investindo na produção textual e prática acerca do cuidado e poder utilizar todo conhecimento adquirido e toda experiência que me atravessou na construção de uma política pública do cuidado que possa atender todas as pessoas que dela necessitarem para o pleno exercício da cidadania e da dignidade. Além disso, pretendo compartilhar com minhas companheiras de pesquisa os artigos 2 e 3, para que possam contribuir com os escritos antes de publicá-los.

Estou ciente de que os dados que obtive ainda rendem muitos ajustes e outras análises teóricas, mas sinto que, talvez, a maior contribuição desta tese seja a possibilidade de contarmos a nossa própria história e que, justamente esse elemento, deve se tornar conhecimento acerca da deficiência; é tornar experiências pessoais em dados e saberes. É

recontar para subverter o que já vivemos; é transformar os danos/ganhos individuais em luta política coletiva. Isso é reparação da deficiência.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, Lígia A. *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Robe Editorial, 1995.
- ANDERSON, Paul; KITCHIN, Rob. Disability, space and sexuality: access to family planning services. *Social Science & Medicine*, v. 51, n. 8, p. 1163-1173, 2000. doi: 10.1016/S0277-9536(00)00019-8.
- BARNES, Colin; OLIVER, Mike; BARTON, Len. *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, 2008.
- BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely F. Sexualidade e deficiência intelectual: narrativas de pais de adolescentes. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, v. 22, n. 3), p. 1031-1046, 2012.
- BAUDRILLARD, Jean. *A sociedade de consumo*. Rio de Janeiro: Elfos, 1995.
- BAUMAN, Zigmund. *Comunidade: a busca por segurança no mundo atual*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- BERRIOS, R. R. La modalidad de la historia de vida en la metodología cualitativa. *Paidea Puertorriqueña*, v. 2, n. 1, p. 1-17, 2000.
- BOGDAN, Robert; ELKS, Martin; KNOLL, James A. *Picturing Disability: beggar, freak, citizen, and other photographic rhetoric*. Syracuse: New York, 2012.
- BONETTT, Albertina. *O corpo no processo de globalização: ideias preliminares*. Santa Maria: Kinesis, 1998.
- BRASIL. Câmara dos Deputados Federais. *Resolução nº 17*, 1989. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/rescad/1989/resolucaodacamaradosdeputados-17-21-setembro-1989-320110-normaatuizada-pl.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2019.
- BRASIL. *Decreto nº 6.949*, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Presidência da República, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 05 jan. 2019.
- BRASIL. *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: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 20 set. 2022.
- BUTLER, Judith. *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*. Londres: Verso, 2004.
- BUTLER, Judith. *Relatar a si mesmo*. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

CANOSA, Ana. Assistentes sexuais ajudam adultos com deficiência a se masturbar e gozar. *Uol*, 2022. Disponível em: <https://www.uol.com.br/universa/colunas/ana-canosa/2022/12/06/orgasmo-pra-quem-tem-mobilizade-reduzida-o-que-e-assistencia-sexual.htm>. Acesso em: 20 fev. 2023.

CAPONI, Sandra. A Lógica da Compaixão. *TransFormação*, São Paulo, n. 21/22, p. 91-117, 1998/1999.

CAREY, Allison C.; BEN-MOSHE, Liat. Preface: An overview of disability incarcerated. In: BEN-MOSHE, Liat; CHAPMAN, Chris; CAREY, Allison C. (Eds.). *Disability incarcerated: Imprisonment and disability in the United States and Canada*. Palgrave MacMillan, 2014. p. ix-xiv.

CIENTISTAS FEMINISTAS. Justiça Reprodutiva ou Direitos Reprodutivos, o que as mulheres negras querem? *Geledés*, 2017. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/justica-reprodutiva-ou-direitos-reprodutivos-o-que-as-mulheres-negras-querem/>.

CODO, Wanderley; SENNE, Wilson A. *O que é corpo(latria)*. São Paulo: Brasiliense, 2004.

CORDERO, Mayra C. Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, v. 5, n. 1, 2012.

COSTA, Laureane. Deficiência e Justiça Reprodutiva. CEI CAMPINAS. YouTube, 2023. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=h977ttwDOPw&t=216s>.

DECLARAÇÃO DE PEQUIM ADOTADA PELA QUARTA CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE AS MULHERES: AÇÃO PARA IGUALDADE, DESENVOLVIMENTO E PAZ, 1995. Disponível em: <https://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/pekin.htm>.

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

DINIZ, Debora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis*, v. 28, p. 1-8, 2003.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia. Direitos Humanos e as pessoas com deficiência no Brasil. In: VENTURI, Gustavo (Org.). *Direitos Humanos – percepções da opinião pública: análises de pesquisa nacional*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. p. 201-217.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Revista Internacional de Direitos Humanos*, v. 6, n. 11, p. 65-77, 2009.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ, Debora (Org.). *Deficiência e discriminação*. (pp. 97- 115). Brasília, DF: Letras Livres; Editora da Universidade de Brasília, 2010. P. 97-115.

ECO, Umberto. *História da feiura*. Tradução por Eliana Aguiar. Rio de Janeiro: Record, 2007.

ENGSTER, Daniel. *The Heart of Justice. Care Ethics and Political Theory*. Oxford: Oxford University Press, 2007.

ESQUIROL, Jean-Étienne. Des établissements consacrés aux aliénés en France. *In*: ESQUIROL, Jean-Étienne. *Des maladies mentales*. Paris, 1838.

FINEMAN, Martha A. Cracking the foundational Myths: Independence, Autonomy, and Self-Sufficiency. *In*: FINEMAN, Martha Albertson; DOUGHERTY, Terence (Eds.). *Feminism Confronts Homo Economicus: Gender, Law & Society*. Ithaca: Cornell University Press, 2005p. 179-192. (Chapter 9)

FONTES, Malu. Uma leitura do culto contemporâneo ao corpo. *Revista do Centro de Artes, Humanidades e Letras*, Salvador, v. 1, n. 1, p. 37-46, 2007.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1998.

FOUCAULT, Michel. *O nascimento da clínica*. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. The Story of My Work: How I Became Disabled. *Disability Studies Quarterly*, v. 34, n. 2, 2014.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. A habitable world: Harriet McBryde Johnson's 'case for my life'. *Hypatia*, v. 30, n. 1, p. 300-306, 2015.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Feminist Disability Studies. *Feminist Disability Studies Source. Signs*, v. 30, n. 2, p. 1557-1587, 2005.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002.

GESSER, Marivete. Gênero, Deficiência e a Produção de Vulnerabilidade. *In*: VEIGA, Ana Maria et al. (Orgs.). *Mundos de Mulheres no Brasil*. Curitiba: CRV, 2019. p. 353-361.

GESSER, Marivete. Sexuality and disability in Brazil: Contributions to the promotion of agency and social justice. *In*: SHUTTLEWORTH, Russell; MONA, Linda (Orgs.). *The Routledge Handbook of Disability and Sexuality*. New York: Routledge, 2021.

GESSER, Marivete. *Gênero, Corpo e Sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física*. 2010. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/94256>. Acesso em: 5 jul. 2019.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; NUERNBERG, Adriano H. Participation, agency and disability in Brazil: transforming psychological practices into public policy from a human rights perspective. *Disability and the Global South*, v. 6, n. 2, p. 1772-1791, 2019.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano H. Psicologia, Sexualidade e Deficiência: Novas Perspectivas em Direitos Humanos. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v. 34, n. 4, p. 850-863, dez. 2014.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano H.; TONELI, Maria Juraci F. Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 18, n. 3, p. 419-429, set. 2013.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.

GOODLEY, Dan; LAWTHAM, Rebecca. *Disability and Psychology: Critical Introductions and Reflections*. London: Palgrave Macmillan, 2005.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n. 5, p. 07-41, 1995.

HARDING, Sandra. *The Science Question in Feminism*. New York: Cornell University Press, 1986.

HUGHES, Bill. Disability and the body. In: BARNES, Colin; OLIVER, Mike; BARTON, Len (Orgs.). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, 2008.

KITTAY, Eva Feder. *Love's Labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge, 1999.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy*, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005.

KRAMER, Heinrich; SPRENGER, James. *Malleus Maleficarum – o martelo das bruxas*. Tradução por Alex H. S. Disponível em: <<https://saravea.net/file/download/13005>>. 2007. Acesso em 10 de janeiro de 2019.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber M. *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LOBO, Lília F. *Infames da História – pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

LOURO, Guacira Lopes. Corpos que escapam. *Revista Estudos Feministas*, n. 4, ago/dez. 2003.

LYON, David. *Pós-modernidade*. São Paulo: Paulus, 1998.

LUIZ, Karla G. *Investigando Fotografias de Pessoas com Deficiência nas Capas da Revista Sentidos (2008-2013)*. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Disponível em: <http://www.bu.ufsc.br/teses/PPSI0650-D.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2019.

LUIZ, Karla G.; NUERNBERG, Adriano H. Modos de vida e identidade em blogs de pessoas com deficiência. *Informática na Educação: teoria e prática*, Porto Alegre, v. 16, n. 1, p. 191-205, 2013.

MAIA, Ana Cláudia B. *Sexualidade e deficiências*. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 2006.

MAIA, Ana Cláudia B.; RIBEIRO, Paulo R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiência. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 16, n. 2, p. 159-176, 2010. doi: 10.1590/S1413-65382010000200002.

MARTINS, Bruno S.; FONTES, Fernando; HESPANHA, Pedro; BERG, Aleksandra. A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n. 98, 2012. Disponível em: <http://rccs.revues.org/5014>. Acesso em: 14 nov. 2019.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MINGUS, Mia. Disabled Women and Reproductive Justice. Pro-Choice Public Education Project. *Protect Choice*. Disponível em: <https://www.protectchoice.org/article.php?id=140&printsafe=1>.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. *Censo Demográfico 2010 – características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro, 2010.

MASSON, Stella. Projeto de Lei Prevê Cuidador Para Pessoas com Deficiência Severa. *Câmara Paulista para Inclusão da Pessoa com Deficiência*, 2017. Disponível em: <https://www.camarainclusao.com.br/noticias/projeto-de-lei-preve-cuidador-para-pessoas-com-deficiencia-severa/>. Acesso em: 05 jul. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MINGUS, Mia. Moving toward the ugly: a politic beyond desirability. *Leaving Evidence - a blog by Mia Mingus*. 2021.

NATIONAL INSTITUTE ON AGING. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES. What is long-term care, [s.d.]. Disponível em: <https://www.nia.nih.gov/health/what-long-term-care>. Acesso em: 23 maio 2020.

NIETZSCHE, Friedrich. *Crepúsculo dos ídolos*. Tradução por Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2006. p. 66.

NOVAES, Adauto (Org.). *O homem-máquina: a ciência manipula o corpo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

OLABUÉNAGA, José Ignacio Ruiz. *Metodología de la Investigación Cualitativa*. 2. ed. Silbado: Universidad de Deusto, 1999.

OLIVER, Mike. Changing the Social Relations of Research Production? *Disability & Society*, v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992.

OLKIN, Rhoda. *What psychotherapists should know about disability*. New York: Guilford Press, 1999.

REGIS, Hebe C. B. Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo? 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Florianópolis, Florianópolis, SC, Brasil.

REHABILITATION INTERNATIONAL. Final technical report: Raising the voice of the African decade of Disabled Persons: Phase II: Training emerging leaders in the disability community, promoting disability rights and developing HIV/AIDS awareness and prevention programs for adolescents and young adults with disabilities in Africa. New York, 2007.

ROBERTS, Dorothy. Reproductive Justice, Not Just Rights. *Dissent*, University of Pennsylvania Press, v. 62, n. 4, p. 79-82, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1353/dss.2015.0073>.

RODRIGUES, Pedro E. Período Helenístico. *InfoEscola*. Disponível em: <https://www.infoescola.com/historia/periodo-helenistico/>.

SAADEH, Alexandre. O que é uma pessoa cisgênero? In: MINUANO, Carlos. O que é uma pessoa cisgênero? *Uol*, 2020. Disponível em: <https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2020/01/12/o-que-e-uma-pessoa-cisgenero.amp.htm>.

SHAKESPEARE, Tom. Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidade y discapacidad. In: BARTON, Len (Org.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Ediciones Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998. p. 205-229.

SHAKESPEARE, Tom. *Disability: the basics*. New York: Routledge, 2018.

SINS INVALID. “What is disability justice? Adapted from Patty Berne’s ‘Disability justice – a work draft’. In: SINS INVALID. *Skin, Tooth, and Bone: The Basis of Movement is Our People*. 2 ed., 2019. Disponível em <https://www.sinsinvalid.org/disability-justice-primer>. Acesso em: 10 ago. 2021.

SOLOMON, Andrew. Filho. In: SOLOMON, Andrew. *Longe da árvore*. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SOUZA, Francisco Stélio de; BAPTISTA, Rosilene Santos; COURA, Alessandro Silva; FRANÇA, Eurípedes Gil de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; FRANÇA, Inácia Sátiro Xavier de. Sexualidade das pessoas com deficiência (PcD) e a vulnerabilidade à aids: revisão sistemática de literatura. *Online Braz. J. Nurs.*, v. 8, n. 3, p. 1-17, 2009. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2566/html_51.

SVARTMAN, Celso; FUCS, Patrícia M. M. B.; KERTZMAN, Paulo F.; KAMPE, Pola A; ROSSETI, Fúlvio. Artrogripose Múltipla Congênita – revisão de 56 pacientes. *Revista Brasileira de Ortopedia*, v. 30, n. 1-2, jan./fev. 1995.

TAYLOR, Steven J.; BOGDAN, Robert. *Qualitative research method: The search for meanings*. New York: John Wiley, 1984.

TEPPER, Mitchell. Sexuality and disability: the missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, v. 18, n. 4, p. 283-290, 2000. DOI: 10.1023/A:1005698311392.

TRONTO, Joan C. *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, 1993.

TRONTO, Joan C. *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris: Editions La Decouverte, 2009.

VERGARA, Sylvia C. *Método de pesquisa em administração*. São Paulo: Atlas, 2005.

VIGARELLO, Georges. *História da beleza*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2006.

WANDERLEY, Mayrinne; SILVA, Luziana. Corpos ditados: a influência da mídia no disciplinamento corporal. In: FAZENDO GÊNERO: DIÁSPORAS, DIVERSIDADES, DESCOLAMENTOS. Florianópolis 2010.

WILKERSON, Abby. Disability, Sex Radicalism, and Political Agency. *NWSA Journal*, v. 14, n. 3, p. 33-57, 2002.

ZIRBEL, Ilze. *Uma Teoria Político-feminista do Cuidado*. 2016. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/167820>. Acesso em: 8 ago. 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Carta-Convite



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

CARTA-CONVITE

Prezada,

Gostaria de convidá-la a participar de uma pesquisa intitulada “**IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DAS RELAÇÕES DE CUIDADO PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA**”. Sua participação deverá ser voluntária e ocorrerá por meio de uma entrevista que aborda o tema da pesquisa. As participantes não serão identificadas e esta pesquisa já teve aprovação no Comitê de Ética da Universidade. Apenas os pesquisadores terão acesso direto às informações relatadas.

Caso tenha interesse em participar, por favor, preencha as informações abaixo e responda a este mesmo endereço de e-mail. Em breve entrarei em contato com você para agendar a data e o horário para a realização da entrevista.

Qualquer dúvida, você pode entrar em contato com o Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), através do telefone: (48) 3721-8609 ou pelo e-mail: karla.garcia.luiz@hotmail.com.

A ser preenchido pela participante:

Nome: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

E-mail: _____

APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada **“IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DAS RELAÇÕES DE CUIDADO PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA”** a ser conduzida pela acadêmica Karla Garcia Luiz, sob responsabilidade da Profª Drª Marivete Gesser, do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Peça orientação quantas vezes for necessário para esclarecer todas as suas dúvidas. A proposta deste Termo é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

O objetivo desta pesquisa é “compreender as implicações psicossociais acerca das relações de cuidado para mulheres com deficiência”. Caso você aceite o convite, você participará de uma entrevista de história de vida gravada em áudio, que levará o tempo necessário para responder todas as questões levantadas e que, posteriormente, será transcrita pela pesquisadora para as análises.

Participar desta pesquisa poderá oferecer riscos mínimos a você. Estarei atenta a tais riscos como, por exemplo, cansaço ou aborrecimento ao participar da pesquisa; quaisquer constrangimentos ao longo da entrevista; desconforto ou alterações de comportamento durante a gravação de áudio; alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias; etc. Caso isso ocorra, você poderá interromper sua participação sem nenhum problema e a entrevistadora (que é psicóloga) estará apta a oferecer acolhimento psicológico gratuito ou lhe encaminhará para atendimento psicológico. Outro risco inerente à pesquisa, é a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntária e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computadores, *pendrive*). A fim de evitar que isso

ocorra, os documentos ficarão armazenados por, pelo menos, cinco anos, em sala e armário chaveados, de posse da pesquisadora responsável, podendo ser descartados (deletados e incinerados) posteriormente ou mantidos armazenados em sigilo. Além disso, as transcrições de áudio serão realizadas já utilizando nomes fictícios.

Sinta-se absolutamente à vontade em deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ter que apresentar qualquer justificativa e com a certeza de que você não terá qualquer prejuízo. Caso você venha a sofrer qualquer dano ou prejuízo decorrente desta pesquisa, você terá garantia de indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada. A mesma deverá ser solicitada por via judicial e só será paga – ou não – após decisão judicial final.

Todas as informações obtidas serão analisadas em caráter estritamente científico. As pesquisadoras serão as únicas pessoas a terem acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados e publicados em periódicos, congressos e palestras científicas; em qualquer um desses casos, a sua identidade não será revelada, sob nenhuma hipótese.

Você não terá despesas pessoais em qualquer fase deste estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Caso você tenha alguma despesa ou qualquer prejuízo financeiro em decorrência desta pesquisa, você terá garantia de ressarcimento. Por outro lado, embora esta pesquisa não lhe ofereça benefícios diretos imediatos, você estará contribuindo para a produção de conhecimento e desenvolvimento da ciência psicológica.

A pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza o Comitê de Ética em Pesquisa que, segundo o art. 17, inc. IX da Resolução 510/16, é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Duas vias deste documento estão sendo rubricadas e assinadas por você e pela pesquisadora responsável. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. Caso queira maiores explicações sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Karla Garcia Luiz, responsável por este estudo, através do telefone: (48) 99652-8479; do e-mail karla.garcia.luiz@hotmail.com ou pessoalmente no endereço Rua Frederico Afonso, 5764, bloco A, ap. 407, Ponta de Baixo, São José - SC.

Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone (48) 3721-6094; pelo e-mail cep.propesq@contato.ufsc.br ou pessoalmente na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, 4º andar, sala 401, Trindade, Florianópolis - SC.

Grata pela atenção.

Declaração de consentimento

Eu, _____, RG _____, li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive da pesquisadora todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecida e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa intitulada **“IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DAS RELAÇÕES DE CUIDADO PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA”**. Estou ciente que receberei uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por mim e pela pesquisadora responsável. Entendo que, ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

Quanto ao registro das informações da entrevista a serem gravadas em áudio, eu:

() Autorizo a gravação. () Não autorizo a gravação.

Florianópolis (SC), ____ / ____ / ____.

Assinatura da pesquisadora

Assinatura da orientadora

Assinatura da participante da pesquisa

APÊNDICE 3 – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada **“IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DAS RELAÇÕES DE CUIDADO PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA”** a ser conduzida pela acadêmica Karla Garcia Luiz, sob responsabilidade da Prof^a Dr^a Marivete Gesser, do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Peça orientação quantas vezes for necessário para esclarecer todas as suas dúvidas. A proposta deste Termo é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

O objetivo desta pesquisa é “compreender as implicações psicossociais acerca das relações de cuidado para mulheres com deficiência física”. Caso você aceite o convite, você participará de uma entrevista de história de vida gravada em áudio, que levará o tempo necessário para responder todas as questões levantadas e que, posteriormente, será transcrita pela pesquisadora para as análises.

Participar desta pesquisa poderá oferecer riscos mínimos a você. Estarei atenta a tais riscos como, por exemplo, cansaço ou aborrecimento ao participar da pesquisa; quaisquer constrangimentos ao longo da entrevista; desconforto ou alterações de comportamento durante a gravação de áudio; alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias; etc. Caso isso ocorra, você poderá interromper sua participação sem nenhum problema e a entrevistadora (que é psicóloga) estará apta a oferecer acolhimento psicológico gratuito ou lhe encaminhará para atendimento psicológico. Outro risco inerente à pesquisa, é a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntária e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computadores, *pendrive*). A fim de evitar que isso ocorra, os

documentos ficarão armazenados por, pelo menos, cinco anos, em sala e armário chaveados, de posse da pesquisadora responsável, podendo ser descartados (deletados e incinerados) posteriormente ou mantidos armazenados em sigilo. Além disso, as transcrições de áudio serão realizadas já utilizando nomes fictícios.

Sinta-se absolutamente à vontade em deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ter que apresentar qualquer justificativa e com a certeza de que você não terá qualquer prejuízo. Caso você venha a sofrer qualquer dano ou prejuízo decorrente desta pesquisa, você terá garantia de indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada. A mesma deverá ser solicitada por via judicial e só será paga – ou não – após decisão judicial final.

Todas as informações obtidas serão analisadas em caráter estritamente científico. As pesquisadoras serão as únicas pessoas a terem acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados e publicados em periódicos, congressos e palestras científicas; em qualquer um desses casos, a sua identidade não será revelada, sob nenhuma hipótese.

Você não terá despesas pessoais em qualquer fase deste estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Caso você tenha alguma despesa ou qualquer prejuízo financeiro em decorrência desta pesquisa, você terá garantia de ressarcimento. Por outro lado, embora esta pesquisa não lhe ofereça benefícios diretos imediatos, você estará contribuindo para a produção de conhecimento e desenvolvimento da ciência psicológica.

A pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza o Comitê de Ética em Pesquisa que, segundo o art. 17, inc. IX da Resolução 510/16, é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Duas vias deste documento estão sendo rubricadas e assinadas por você e pela pesquisadora responsável. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa.

Caso queira maiores explicações sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Karla Garcia Luiz, responsável por este estudo, através do telefone: (48) 99652-8479; do e-mail karla.garcia.luiz@hotmail.com ou pessoalmente no endereço Rua Vitor Carlos Nauck, 1125, Centro, Garopaba - SC.

Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone (48) 3721-6094; pelo e-mail cep.propesq@contato.ufsc.br ou pessoalmente na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, 4º andar, sala 401, Trindade, Florianópolis - SC.

Grata pela atenção.

Declaração de assentimento

Eu, _____, RG _____, li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive da pesquisadora todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecida e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa intitulada **“IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DAS RELAÇÕES DE CUIDADO PARA MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA”**. Estou ciente que receberei uma via deste Termo de Assentimento Livre e Esclarecido assinado por mim e pela pesquisadora responsável. Entendo que, ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

Quanto ao registro das informações da entrevista a serem gravadas em áudio, eu:

() Autorizo a gravação. () Não autorizo a gravação.

Cidade/Estado, ____ / ____ /2020.

Assinatura da pesquisadora

Assinatura da orientadora

Assinatura da participante da pesquisa

APÊNDICE 4 – Roteiro de Entrevista



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1 Quais seus impedimentos corporais e para quais atividades da vida diária você necessita de apoio?
- 2 Ao longo da sua vida, como foi e quem foi(foram) o(s) responsável(is) pelo seu cuidado?
- 3 De que modo você avalia essa(s) relação(ões) de cuidado e sua participação na vida social e comunitária?

APÊNDICE 5 – Formulário Socioeconômico (*Google Forms*)

Nome: _____

Idade: _____

Gênero: _____

Orientação Sexual: _____

Raça: _____ Religião: _____

Com quem você mora? _____

Formação acadêmica: _____

Profissão: _____

Somando a renda de todas as pessoas que residem na sua casa, qual é a renda total?

- Abaixo de R\$1.033,00
- Entre R\$ 1.033,00 à R\$ 2.000,00
- Entre R\$ 2.0001,00 e R\$ 3.500,00
- Entre R\$ 3.500,00 e R\$ 5.000,00
- Acima de R\$5.001,00