



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL

LILIANE ALVES FERNANDES

**A VERDADEIRA MÃO INVISÍVEL DO MERCADO: ambivalência nas políticas de
cuidado de pessoas com dependência e deficiência**

BRASÍLIA – DF

2022

LILIANE ALVES FERNANDES

A VERDADEIRA MÃO INVISÍVEL DO MERCADO: ambivalência nas políticas de
cuidado de pessoas com dependência e deficiência

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Política Social da Universidade de
Brasília como requisito parcial para obtenção do grau
de doutora em Política Social.

BRASÍLIA – DF

2022

LILIANE ALVES FERNANDES

A VERDADEIRA MÃO INVISÍVEL DO MERCADO: ambivalência nas políticas de cuidado de pessoas com dependência e deficiência

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do grau de doutora em Política Social.

Defesa, 30 de março de 2022.

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Lívia Barbosa Pereira – Orientadora
Departamento de Serviço Social – SER (UnB)

Prof^a. Dr^a. Marivete Gesser – Membro Examinador Externo
Departamento de Psicologia – UFSC

Prof. Dr. Cristiano Guedes – Membro Examinador
Departamento de Serviço Social – SER (UnB)

Prof. Dr. Newton Gomes – Membro Examinador
Departamento de Serviço Social – SER (UnB)

Prof. Dr. Wederson Rufino dos Santos – Membro Examinador Externo
Instituto Nacional do Seguro Social (INSS)

Brasília – DF

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Fernandes, Liliane Alves

A verdadeira mão invisível do mercado: ambivalência nas políticas de cuidado de pessoas com dependência e deficiência/ Liliane Alves Fernandes; orientadora Lívia Barbosa Pereira. -- Brasília, 2022. 296 p.

Tese (Doutorado – Doutorado em Política Social) - Universidade de Brasília, 2022.

1. Políticas sociais. 2. Dependência de cuidados. 3. Modelo social da deficiência. 4. Familismo. 5. Política Nacional de Cuidados. I. Pereira, Lívia Barbosa, orient. II. Título

Dedico à Denise Rabello, Leonardo Alves, Jorge Ferreira, Maria Luiza Lopes, Carla Souto, Ana Paula Xavier, Victoria Pizzanneli, às irmãs do Instituto Vicenta Maria e a tantas outras pessoas que me apoiaram para continuar a estudar e chegar até aqui.

A Priscila Normando Cavalcanti e Cristiane Alarcão Fulgêncio pela amizade que é marcada pelo acaento de sonhos, alegrias e muito amor.

“Se todas as políticas públicas fossem criadas no espírito do amor, não teríamos que nos preocupar com o desemprego, as pessoas em situação de rua, o fracasso de escolas em ensinar às crianças ou os vícios. Se uma ética amorosa influenciasse todas as políticas públicas nas metrópoles e nas cidades, os indivíduos convergiriam e planejariam programas voltados ao bem de todos.” bell hooks (Tudo sobre o amor – novas perspectivas. São Paulo: Elefante, 2020)

“Era uma vez um escritor que morava em uma tranquila praia, junto de uma colônia de pescadores. Todas as manhãs, ele caminhava à beira do mar para se inspirar, e à tarde ficava em casa escrevendo. Certo dia, caminhando na praia, ele viu um vulto que parecia dançar. Ao chegar perto, ele reparou que se tratava de um jovem que recolhia estrelas-do-mar da areia para, uma por uma, jogá-las novamente de volta ao oceano. ‘Por que está fazendo isso?’, perguntou o escritor. ‘Você não vê!’, explicou o jovem, ‘A maré está baixa e o sol está brilhando. Elas irão secar e morrer se ficarem aqui na areia’. O escritor espantou-se. ‘Meu jovem, existem milhares de quilômetros de praias por este mundo afora, e centenas de milhares de estrelas-do-mar espalhadas pela praia. Que diferença faz? Você joga umas poucas de volta ao oceano. A maioria vai perecer de qualquer forma’. O jovem pegou mais uma estrela na praia, jogou de volta ao oceano e olhou para o escritor. ‘Para essa eu fiz a diferença’. Naquela noite, o escritor não conseguiu dormir, nem sequer conseguiu escrever. Pela manhã, voltou à praia, uniu-se ao jovem e juntos começaram a jogar estrelas-do-mar de volta ao oceano. Sejamos, portanto, mais um dos que querem fazer do mundo um lugar melhor. Sejamos a diferença!” (Autoria desconhecida)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus pela vida. Escrever uma tese é superar desafios que parecem intransponíveis. Ao longo desta travessia fizeram parte do meu cotidiano pessoas que, por razões familiares, de amizade ou profissionais, me apoiaram incondicionalmente. A todos, renovo a minha gratidão e o meu amor. Com um profundo reconhecimento a Natan Monsores, Maria Luisa Nunes Cunha, Valéria Helena Silva, Dalvina Nascimento, Rhaisa Pael, Glaucia Azevedo, Cristiane Fulgêncio, Edinalda Matias e Jorge Ferreira. Agradeço ao meu grande amigo Djalma Silva, mais que um amigo, é um irmão amoroso.

Gostaria de agradecer à CAPES pelo financiamento durante uma etapa deste trabalho.

À Prof. Dra. Tatiana Lionço, que fez parte do exame de qualificação. À Abadia Donizetti; Ana Gabriela Colantoni; Juliana Paiva; Priscila Normando; Oscar Paniz; João Miguel Lima; Murilo Rezende e José Carlos Zanforlin; leitores deste trabalho que contribuíram com suas críticas fundamentadas e pertinentes, meu muito e carinhoso obrigada.

Devo uma palavra de agradecimento muito especial à minha orientadora, Dra. Livia Barbosa, por sua condução desde o desenho inicial do projeto de doutorado, por ter se aventurado neste périplo. Sempre serei grata por sua amizade, amor e apoio, mesmo quando tudo pareceu difícil e a adversidade nos atingiu. Obrigada por tudo. Agradeço por ter aceitado minhas escolhas sem necessariamente entendê-las sempre.

Gostaria de agradecer ao Dr. Newton Gomes por confiar em mim e me acolher desde o início da minha caminhada pela vida acadêmica, pelos conselhos e pela orientação para voltar aos clássicos. Não estou certa de que, sem sua ajuda, eu teria sido capaz de desfazer os vários gargalos que descobri na minha formação política sobre o Brasil; sobretudo, em relação ao Estado patrimonialista, o que foi fundamental para definir a direção da minha pesquisa. Por uma questão de sobriedade, não vou me estender sobre todas as razões pelas quais gostaria de lhe agradecer. Apenas desejo que as pessoas possam desfrutar de suas aulas por muito tempo.

Difícilmente, teria terminado minha tese em boas condições sem a ajuda do Dr. Cristiano Guedes. Ele foi capaz de me orientar e apoiar quando a situação se tornou crítica, contribuindo no projeto de qualificação e oferecendo boas pistas de leitura para recompor partes

problemáticas deste texto em relação à metodologia e à teoria sobre cuidado. Meus sinceros agradecimentos.

À Dra. Marivete Gesser por sua generosidade e comentários edificadores. Foi uma grata surpresa tê-la como examinadora, sendo referência em ética do cuidado no Brasil. Devo-lhe, ainda, uma gratidão por (re) inspirar meu interesse no desenvolvimento de argumentos mais sólidos sobre a ética do cuidado.

Como encontrar palavras para agradecer ao estimado Dr. Wederson Rufino dos Santos pela paciência, assistência amorosa e zelo com os quais concedeu seu apoio e orientação sem par? É quase impossível descrever o bem que nossas discussões me trouxeram. Entender os verdadeiros desafios da ciência e daqueles que a fazem, encontrar o próprio caminho neste ambiente, discernir a própria voz.... Essas questões fundamentais, que nos assombram a todos, foram a base de muitas de nossas conversas. Certamente, foi gratificante — e ainda o é —, pelo prazer das discussões que compartilhamos, pelo que agradeço. Devo-lhe fazer justiça: este texto não estaria pronto sem sua intervenção providencial e seu apoio sem preço ao indicar os limites bibliográficos e outros problemas, sempre apostando, com esperança, no meu bom desempenho. Obrigada pela partilha da sua vivência madura como pesquisador e cientista social brasileiro, referência em estudos sobre deficiência e política social. Muito obrigada Wederson. Que sua vida acadêmica continue a espelhar a beleza da sua vida interior e inspire outros pesquisadores.

Um agradecimento carinhoso a Domingas Carneiro. Agradeço à Professora Marlene Teixeira, por ter me apresentado, por meio de textos, a Silvia Federici. De especial modo agradeço à coordenação desta Pós-Graduação, especialmente a Ivanete Boschetti, Evilasio Salvador e Camila Potyara Pereira, pelos e-mails e pela atenção vigilante, essenciais ao bom andamento e sucesso dos nossos trabalhos.

Fui inspirada pela doutora Andrea Nogueira Araújo, pediatra do Hospital de Ceilândia, em conversas sobre cuidados paliativos e política de cuidados em geral. Sua sensibilidade e humanidade, além de preparo técnico e grande conhecimento da área me motivaram e me ensinaram no período mais adverso da reflexão deste trabalho. Muito obrigada, Andrea. Que sua natureza sensata, inteligente e doce possa continuar a inspirar outras pessoas, para pensar o trabalho de cuidados, especialmente o de paliativos com dignidade. Obrigada por tudo.

À minha querida Eliane Neves, que me deu suporte em muitos momentos desesperadores, obrigada! Às pessoas que trabalham comigo, especialmente o pessoal do setor

CEP-Conep, obrigada! Muitas pessoas leram este trabalho e contribuíram para sua feição aformoseada, cuidando do bom português e do sentido lógico da redação. Para evitar injustiças, vou citar os que contribuíram ativamente: Edivar Noronha, meu amigo querido e aos revisores Rodrigo Vianna e Alexandre Napoli, muito obrigada pela atenção e respeito. Se omiti alguém, não foi por displicência, apenas optei por mencionar os que auxiliaram no texto de maneira mais direta. Ainda assim, não posso deixar de agradecer a Ludmila Suaid e Doracy Carvalho, que seguraram minha mão quando eu estava à beira do abismo, pensando em desistir de tudo e pular. Agradeço também a César Lima que me auxiliou a ter coragem, a pensar melhor sobre o conceito de Política Social e ser mais forte, pois qualquer coisa na vida exige luta. Na penúltima volta em torno do trabalho, desenvolver essa postura me ajudou muito. Obrigada.

À minha mãe Julieta, que sempre me deixou estudar e fez o melhor que conseguiu para me amparar com cuidados. Ao meu pai, que, nas pausas deste texto, nesta etapa final, me oferecia café, iogurte, atenção e mostrava a importância do cuidado para realizar tarefas complexas como a presente tese. Aos meus pais, amo vocês e muito obrigada por tudo!

Por fim, assumo total responsabilidade pela argumentação aqui desenvolvida, agradeço às pessoas que fizeram essa jornada comigo e isento-as de qualquer eventual equívoco apresentado no texto. Quase toda pesquisa científica é precária em certo ponto; portanto, obrigada a todos, de forma muito respeitosa, pelos comentários e leituras. Se alguém não foi lembrado, peço que ainda assim a boa fortuna acolha seus esforços e sua generosidade para comigo. Bem haja! Obrigada.

RESUMO

Esta tese realiza o estudo de questões atinentes ao cuidado como uma necessidade humana, ontológica do ser social e de que maneira o Estado brasileiro organiza a prestação de serviços públicos concernente à dependência humana de cuidados. O objetivo principal foi o de entender como o tema do cuidado adentrou à agenda da política de assistência social no Brasil a partir da Constituição Federal Brasileira de 1988 e apreender se o tratamento do tema é tido como uma questão pública, e não como dimensão individual, na esfera privada das famílias. O cuidado constitui-se em uma necessidade ontológica do ser social, primordial para atender às necessidades humanas de pessoas com deficiência, bebês, crianças e pessoas idosas que prescindem de pessoa cuidadora. Nesse sentido, este trabalho buscou responder à hipótese de que há uma ambivalência na oferta de cuidados às pessoas com dependência de cuidados na política de assistência social em razão de o familismo ser, ao mesmo tempo, um traço conservador das políticas sociais brasileiras, mas, também, ter sido responsável pela ampliação da cobertura da assistência social nos últimos trinta e três anos, a saber desde a Constituição Federal de 1988. Para o desenvolvimento da pesquisa, adotaram-se estruturalmente o método do materialismo histórico dialético e a técnica de análise crítica dos dados através da interseccionalidade. O uso de fontes judiciais, nomeadamente reportagens sobre casos judiciais, processos e legislações sociais coletadas possibilitaram a interface com os campos de estudos do modelo social da deficiência, arrolando um processo metodológico de análise na qual foram utilizadas ferramentas com referencial teórico e metodológico da economia feminista, bem como o arcabouço teórico da ética do cuidado e dos estudos de gênero. Foram usadas também técnicas de levantamento bibliográfico de dados da teoria fundamentada em dados, o que permitiu relacionar o conceito de ambivalência em Zygmunt Bauman à luz das decisões do Estado brasileiro em relação à dependência humana e cuidado. A investigação foi baseada em três eixos analíticos, a partir do método como direção política. No primeiro foi realizado um levantamento das atividades legislativas relacionadas ao cuidado e à dependência no âmbito do ciclo de formulação de políticas públicas, na legislação social brasileira; o segundo eixo apresentou o cuidado como uma categoria de análise de trabalho explorado conforme a acepção de Karl Marx e como trabalho reprodutivo explorado em consonância com as inovações teóricas da economia feminista, analisando o trabalho doméstico e o cuidado como pertencentes ao mesmo padrão patriarcal de divisão sexual do cuidado e do trabalho assente numa sociedade patrimonialista. O terceiro eixo se interessou em estudar o fenômeno da dependência que engendrou a necessidade de cuidado de modo mais imperativo no contexto do envelhecimento populacional, mas, também, pelo debate trazido pelo modelo social da deficiência e o apagamento histórico das mulheres como trabalhadoras não remuneradas. Assim, realizou-se uma análise de ações públicas com a descoberta de traços de familismo, nomeadamente, no Programa Criança Feliz, no Programa Melhor em Casa, na legislação brasileira e nos projetos de lei, especialmente os que propõem uma Política Nacional de Cuidados. A partir das análises realizadas, chegou-se à conclusão de que a Política Social brasileira se estrutura com base no familismo, racismo, reforçando o cuidado feminino e aprofundando as desigualdades de gênero no interior das famílias e na sociedade. As condições-problema levantadas exigem ações públicas abrangentes pois as pessoas precisam desfrutar da vida com igualdade de condições materiais e subjetivas, e para isso ocorrer, é necessária maior intervenção do Poder Público desfamiliarizando as políticas sociais.

Palavras-chave: Políticas sociais. Dependência humana. Modelo social da deficiência. Familismo, ética do cuidado

ABSTRACT

The present thesis studies issues related to care as a human, ontological need of the social being, and how the Brazilian State organizes the provision of public services concerning the human dependence on care. The main objective of this study was to understand how the theme of care entered the agenda of the social assistance policy in Brazil through the Brazilian Federal Constitution of 1988, and to understand if the treatment of this theme is considered a public matter rather than an individual dimension within the private family sphere. The care constitutes an ontological need of the social being, critical to meet the human needs of people with disabilities, babies, children and elderly individuals who do not depend on a caregiver. In this sense, the present work has sought to respond to the hypothesis of ambivalence in the provision of care to the people with care dependence by the social assistance policy, given that familism is, at the same time, a conservative trait of the Brazilian social policies, but also that it has been responsible for increasing the social assistance coverage in the last thirty-three years, namely, since the approval of the Federal Constitution of 1988. In order to develop this research, the method of dialectical historical materialism and the technique of critical data analysis through intersectionality were structurally adopted. The use of judicial sources, namely reports on judicial cases, processes and collected social legislation made it possible to interface with the fields of study of the social model of disability, enlisting a methodological process of analysis, in which tools with theoretical and methodological references of the feminist economy, as well as the theoretical framework of the ethics of care and of gender studies, were used. Techniques of bibliographical data collection from the data-based theory were also used, what allowed for relating the concept of ambivalence in Zygmunt Bauman, in the light of decisions by the Brazilian State regarding human dependence and care. This investigation was based on three analytical axes, from the perspective of the method as a policy driver. In the first axis, a survey was done on the legislative activities related to care and dependence within the formulation cycle of public policies in the Brazilian social legislation. The second axis presented care as a category of analysis of exploited work as in the sense of Karl Marx, and as a reproductive exploited work in line with the theoretical innovations of the feminist economy, analyzing the domestic work and care as belonging to the same patriarchal pattern of gender-based division of care and work, which is founded on a patrimonial society. The third axis was interested in studying the dependence phenomenon that generated a more imperative need for care in the context of an aging population, but also in the debate raised by the social model of disability and by the historical erasure of women as unpaid workers. Therefore, an analysis of public actions was carried out with findings of traces of familism, namely in the Happy Child Program, Better at Home Program, in the Brazilian legislation, and in law bills that specifically propose a National Care Policy. The analyses carried out led to the conclusion that the Brazilian Social Policy is framed by familism and racism, reinforcing the female care and deepening gender inequality within families and society. The raised condition problems require comprehensive public actions, for people need to enjoy their lives in equal material and subjective conditions. And for that to occur, a great intervention by the Public Authorities is needed, in order to remove familism from social policies.

Keywords: Social policies. Human dependence. Social model of disability. Familism. Ethics of care.

RESUMÉ

Cette thèse étudie les questions liées au *care* en tant que besoin humain et ontologique de l'être social et comment l'État brésilien organise l'offre de services publics concernant la dépendance humaine du *care*. L'objectif principal est de décrire et analyser comment le thème du *care* est entré dans l'agenda de la politique d'assistance sociale au Brésil depuis l'approbation de la Constitution fédérale brésilienne de 1988, et de comprendre comment le traitement du thème est considéré à partir d'une dimension publique et non individuelle, dans la sphère privée des familles. Le *care* constitue un besoin ontologique de l'être social, essentiel pour répondre aux besoins humains des personnes atteintes de handicap, des bébés, des enfants et des personnes âgées qui ont besoin d'une aide-soignante ou d'une auxiliaire de vie. En ce sens, ce travail cherche à répondre à l'hypothèse selon laquelle il existe une ambivalence dans la prestation du *care* aux personnes dépendantes de l'auxiliaire de vie dans la politique d'assistance sociale. En effet, le familiarisme est, à la fois un trait conservateur des politiques sociales brésiliennes, et a été responsable de l'élargissement de la couverture de l'aide sociale au cours des trente-trois dernières années, à savoir depuis l'approbation de la Constitution fédérale de 1988. Pour le développement de la recherche, la méthode du matérialisme historique dialectique a été adoptée, de même que l'analyse critique des données par l'intersectionnalité.

Le recueil de sources judiciaires, à savoir des rapports sur des affaires judiciaires, des processus judiciaires et de la législation sociale, a été exploitée en adoptant plusieurs grilles conceptuelles : celles des domaines d'études du modèle social du handicap, de l'économie féministe, de l'éthique du *care* et les études de la pensée féministe. Des techniques de collecte de données bibliographiques de la théorie ancrée ont été utilisées, et ont mené à recourir au concept d'ambivalence chez Zygmunt Bauman pour éclairer les décisions de l'État brésilien en matière de dépendance et de soins aux humains. L'enquête s'est appuyée sur trois axes d'analyse, considérant la méthode du matérialisme historique dialectique comme une direction politique. Dans le premier axe, une enquête sur les activités législatives liées aux soins et à la dépendance a été réalisée dans le cadre du cycle de formulation des politiques publiques, dans la législation sociale brésilienne. Le deuxième axe présente le *care* comme une catégorie d'analyse du travail exploité au sens de Karl Marx et comme travail reproductif exploité dans la lignée des innovations théoriques de l'économie féministe. Il analyse le travail domestique et le *care* comme appartenant au même schéma patriarcal de division sexuelle des soins et travail basé sur une société patrimoniale. Le troisième axe porte sur l'étude du phénomène de dépendance qui engendre le besoin de soins de manière plus impérative dans le contexte du vieillissement de la population, mais aussi dans le débat suscité par le modèle social du handicap et l'effacement historique des femmes comme travailleuses non rémunérées. Ainsi, une analyse des actions publiques est réalisée avec la découverte de traits de familiarisme, notamment dans le programme Criança Feliz, dans le programme Melhor em Casa, dans la législation brésilienne et dans les projets de loi, en particulier ceux qui proposent une politique nationale du *care*. Sur la base des analyses effectuées, la conclusion est que la politique sociale brésilienne est structurée sur la base du familisme, du racisme, du renforcement des prestations du *care* par les femmes, surtout les femmes noires et de l'approfondissement des inégalités entre les sexes au sein des familles et de la société. Les conditions-problèmes soulevées ici nécessitent des actions publiques globales parce que les gens ont besoin de vivre avec des conditions matérielles et subjectives égales, et pour cela, une plus grande intervention des pouvoirs publics est nécessaire, les politiques sociales.

Mots clés : Politiques sociales. Dépendance humaine. Modèle social du handicap. Familisme. L'éthique du *care*.

RESUMEN

Esta tesis estudia cuestiones relacionadas con el cuidado como necesidad humana, ontológica del ser social y cómo el Estado brasileño organiza la provisión de servicios públicos relacionados con la dependencia humana de cuidados. El objetivo principal fue comprender cómo el tema del cuidado entró en la agenda de la política de asistencia social en Brasil a partir de la Constitución Federal Brasileña de 1988 y comprender si el tratamiento del tema es considerado un problema público, y no una dimensión individual, en el ámbito privado de las familias. El cuidado constituye una necesidad ontológica del ser social, imprescindible para atender las necesidades humanas de las personas con discapacidad, bebés, niños y ancianos que no necesitan de un cuidador. En ese sentido, este trabajo buscó responder a la hipótesis de que existe una ambivalencia en la prestación de cuidados a las personas dependientes de cuidados en la política de asistencia social porque el familismo es, al mismo tiempo, un rasgo conservador de las políticas sociales brasileñas, y al mismo tiempo, también, es el responsable de ampliar la cobertura de la asistencia social en los últimos treinta y tres años, es decir, a partir de la Constitución Federal de 1988. Para el desarrollo de la investigación, se adoptó estructuralmente el método del materialismo histórico dialéctico, el análisis crítico de los datos a través de la interseccionalidad. El uso de fuentes judiciales, a saber, informes de casos judiciales, procesos y correcta legislación social, permitió interactuar con los campos de estudios del modelo social de la discapacidad, enlistando un proceso metodológico de análisis en el que se utilizaron herramientas con referentes teóricos y metodológicos de la economía feminista, la ética del cuidado y los estudios de género. Se utilizaron técnicas de recolección de datos bibliográficos de la teoría fundamentada, que permitieron relacionar el concepto de ambivalencia en Zygmunt Bauman a la luz de las decisiones del Estado brasileño en relación a la dependencia humana y el cuidado. La investigación se basó en tres ejes analíticos, viendo el método como dirección política. En el primero, se realizó un levantamiento de las actividades legislativas relacionadas con el cuidado y la dependencia en el ámbito del ciclo de formulación de políticas públicas, en la legislación social brasileña; el segundo eje presentó el cuidado como una categoría de análisis del trabajo explotado en el sentido de Karl Marx y como trabajo reproductivo explotado en línea con las innovaciones teóricas de la economía feminista, analizando el trabajo doméstico y el cuidado como pertenecientes al mismo patrón patriarcal de división del cuidado y el trabajo basado en una sociedad patrimonial. El tercer eje se interesó por estudiar el fenómeno de la dependencia que engendraba la necesidad de cuidados de manera más imperativa en el contexto del envejecimiento de la población, pero también en el debate suscitado por el modelo social de la discapacidad y el borrado histórico de la mujer como trabajadora no remunerada. Así, se realizó un análisis de las acciones públicas con el descubrimiento de rasgos de familismo, a saber, en el Programa Niño Feliz, en el Programa Mejor en Casa, en la legislación brasileña y en los proyectos de ley, especialmente aquellos que proponen una Política Nacional de Cuidado. Con base en los análisis realizados, se concluyó que la Política Social Brasileña está estructurada a partir del familismo, el racismo, el refuerzo del cuidado femenino y la profundización de las desigualdades de género dentro de las familias y en la sociedad. Las condiciones-problema planteadas requieren acciones públicas integrales porque las personas necesitan disfrutar de la vida en igualdad de condiciones materiales y subjetivas, y para que esto ocurra es necesaria una mayor intervención del Poder Público, desfamiliarizando las políticas sociales.

Palabras clave: Políticas sociales. Dependencia humana. Modelo social de discapacidad. Familismo. Ética del cuidado.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 METODOLOGIA.....	48
2.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	50
2.2 SOBRE O MÉTODO – A DIALÉTICA MARXISTA.....	52
2.3 O USO DE REPORTAGENS SOBRE CASOS JUDICIAIS ACERCA DA TEMÁTICA DO CUIDADO	68
2.4 CUIDADOS ÉTICOS.....	72
3 A DIFÍCIL TAREFA DE CONCEITUAR A NECESSIDADE DE POLÍTICA SOCIAL DE CUIDADO, DADA A SUA INVISIBILIDADE NA AGENDA POLÍTICA.....	73
3.1 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA	75
3.2 DEPENDÊNCIA – ATRIBUTO NATURAL DA CONDIÇÃO HUMANA	77
3.3 QUESTÕES EPISTEMOLÓGICAS SUBSTANCIAIS	89
3.3.1 Política Social	89
3.4 CUIDADO A PARTIR DE UMA PREMISA CULTURAL-RELIGIOSA – SUBSÍDIOS DAS TRADIÇÕES RELIGIOSAS PARA INVESTIGAR INFLUÊNCIA DE NOÇÕES DE CUIDADO E DEPENDÊNCIA EM POLÍTICA SOCIAL E O PAPEL DO FEMININO NAS RELIGIÕES	90
3.4.1 Islamismo e cuidado	91
3.4.2 Contributos afro-brasileiros	94
3.4.3 Jen, ren ou uma possível visão oriental de cuidado	95
3.5 ÉTICA DO CUIDADO.....	99
3.5.1 Cuidado como o trabalho da dependência	101
3.6 O CUIDADO NA PERSPECTIVA LIBERAL	104
3.7 O ENFOQUE DAS CAPACIDADES DE MARTHA NUSSBAUM	105
3.8 INTEGRAR OS HOMENS AO CUIDADO – A PROPOSTA DE ASHA BHANDARY.....	110
3.9 ECONOMIA FEMINISTA.....	121
3.10 O CUIDADO COMO TRABALHO DOMICILIAR “TRABALHO DOMÉSTICO” NA ECONOMIA DO CUIDADO.....	124
3.11 A PROBLEMÁTICA DA DEPENDÊNCIA DE CUIDADOS E A ÉTICA DO CUIDADO NO CENÁRIO BRASILEIRO.....	134
4 FORMAÇÃO DO ESTADO BRASILEIRO, POLÍTICA SOCIAL, DEFICIÊNCIA E FAMILISMO	141
4.1 O ATAVISMO NACIONAL AUTORITÁRIO DO PATRONATO PRESENTE NO ESTADO BRASILEIRO.....	141
4.2 FAMILISMO – ELEMENTOS PARA COMPREENSÃO DA CAPACIDADE INTERVENTORA REDUZIDA DO ESTADO PATRIMONIALISTA BRASILEIRO ..	150

4.3	CICLO DE FORMAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS – SUBSÍDIOS PARA COMPREENDER A RELAÇÃO ENTRE CUIDADO E DEFICIÊNCIA.....	153
4.3.1	Política Social para pessoa com deficiência – a elaboração no ciclo de políticas públicas de ações para o cuidado	156
4.4	A DEFICIÊNCIA COMO ATRIBUTO DA DIVERSIDADE HUMANA E SUA RELAÇÃO COM O CUIDADO.....	157
4.5	DEFICIÊNCIA E DETERMINAÇÃO SOCIAL EM SAÚDE	163
4.5.1	Deficiência e modelo biomédico.....	167
4.5.2	Deficiência e o modelo social da deficiência: que lugar para o cuidado? ..	174
4.6	CUIDADO E A RELAÇÃO DE PODER	177
4.7	O CONSERVADORISMO EM PROGRAMAS SOCIAIS	184
4.7.1	Programa Criança Feliz.....	184
4.8	APONTAMENTOS SOBRE ENVELHECIMENTO, FAMÍLIA E PROTEÇÃO SOCIAL NO BRASIL.....	189
4.8.1	A velhice humana.....	195
4.9	PROGRAMAS DE AUXÍLIO À PESSOA IDOSA COM DEPENDÊNCIA – “NÃO EXISTE LUGAR COMO A NOSSA CASA” (“THERE IS NO PLACE LIKE HOME”).....	197
5	CUIDADO E AMBIVALÊNCIA – OFERTA DE SERVIÇOS E AÇÕES SOBRE CUIDADO À PESSOA IDOSA, À PESSOA COM DEFICIÊNCIA E ÀS CRIANÇAS	208
5.1	AMBIVALÊNCIA E FAMILISMO COMO MARCAS DA OFERTA DE SERVIÇOS.....	208
5.2	A CRISE DO CUIDADO	234
5.3	PROJETOS DE LEI SOBRE CUIDADO	237
5.4	O CUIDADO NO MEIO DO CAMINHO	244
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	246
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	262

1 INTRODUÇÃO

O enredo do filme franco-austríaco “Amor” (2012) retrata, de modo sensível e intenso, a vida de um casal heterossexual de octogenários num apartamento haussmanniano em Paris. Musicistas aposentados, eles são autônomos nas atividades da vida diária. De uma distância íntima e segura, que apenas a arte oferece — especialmente a cênica —, o espectador acompanha o drama denso que se desenrola quando Anne, a esposa, sofre um acidente vascular cerebral (AVC), ficando com metade do corpo paralisado e totalmente dependente de cuidados continuados para sobreviver.

O casal tem uma filha que mora no exterior com esposo e filhos. Eles não têm empregada no domicílio, e, embora tenham buscado contratar uma cuidadora, o senhor, que se mantém ativo, cuida sozinho da esposa. A doença e a exigência de cuidados contínuos revelam uma lenta “descida aos infernos” do personagem Georges, que, vendo a esposa definhando dia após dia, a assassina de forma violenta, com um travesseiro, após compreender que ela (e, talvez, também ele) não queria mais viver naquelas condições.

Nesse desfecho trágico, o filme pode ser considerado polêmico e até um elogio à eutanásia, mas mostra a faceta exigente e envelhecida do amor, a fragilidade humana, os limites da dignidade e o confronto com as difíceis escolhas a serem tomadas no fim da vida. Escolhas que envolvem o cuidado, necessidade humana fundamental, e ontológica do ser social.

A deterioração física e mental de Anne é uma realidade delicada e dolorosa de ser enxergada, possivelmente por ser tipicamente humana. Talvez por isso, os temas da dependência mútua e do cuidado sejam desconcertantes e tenham se mantido afastados da arena pública dos debates em Política Social até recentemente, quando, com a eclosão da pandemia de Covid-19, passaram a integrar o debate público em torno da reorganização da vida econômica e social.

Dentro de um norte analítico interessado em compreender as concepções de cuidado nas Políticas Sociais brasileiras, esta tese procurou no âmbito do método do materialismo histórico dialético delinear uma discussão sobre a ambivalência da oferta de cuidados por meio de serviços públicos. Com base na conjunção do arcabouço teórico da economia feminista e da ética do cuidado, e a fim de definir a problemática fundamental em torno do trabalho de cuidar, foi analisado o conceito de familismo na formação do Estado Brasileiro. Tratou-se, deste modo,

de estatuir uma análise qualitativa sobre a necessidade humana do cuidado no Brasil, usando como fontes para sua inquirição, as reportagens de casos judiciais, consulta a processos e a legislação social utilizando técnicas de levantamento de dados da teoria fundamentada em dados sobre cuidado nas Políticas Sociais brasileiras.

Livros e filmes refletem o cotidiano. E, se a ficção sobre a necessidade de cuidados retratada em “Amor” (2012) atemoriza e sugere polêmicas, a realidade brasileira inspira preocupações e questionamentos sobre a forma de enfrentar a dependência e a necessidade de cuidados no campo das políticas públicas. Em 2014, um senhor brasileiro de 74 anos chamado Nelson Irineu Golla fabricou uma bomba caseira e a acionou numa casa de repouso em São Paulo onde sua esposa estava internada, a senhora Neusa Maria Golla, de 72 anos, que morreu em decorrência do atentado. Segundo o livro o “Último Abraço” do jornalista Vitor Hugo Brandalise (2017), que relata a história real, o gatilho para o ato trágico foi a proibição de dar água à Neusa que, completamente dependente, se alimentava por meio de sonda. Segundo os depoimentos recolhidos, o casal considerava a situação de dependência desesperadora (CÁCERES, 2017).

A temática do cuidado suscita investigação, como mostra uma Pesquisa do Instituto Datafolha, publicada em janeiro de 2018. A referida pesquisa, mostrou que os brasileiros temem mais a dependência, notadamente a física, do que a morte (COLLUCI; PINTO, 2018). A expectativa de vida, que aumentou devido a melhorias sanitárias, desenvolvimento econômico, desenvolvimento de fármacos e outros avanços nas áreas de saúde e tecnologia, propiciou a longevidade, mas não sem a perda da funcionalidade ou a dependência de longo prazo.

Embora a cor e a renda do casal de octogenários do filme “Amor” (2012) e do casal de brasileiros reflitam um substrato da população mundial com histórico de melhores perspectivas, a necessidade de cuidados se interpôs de forma trágica. Desse modo, se deve questionar o que se pode esperar dos contextos familiares empobrecidos e das famílias com membros discriminados — casos de pessoas negras, pessoas homoafetivas abandonadas por familiares, famílias com mães solo e pessoas com deficiência, por exemplo — no Brasil de conjuntura política neoliberal e conservadora do último lustro. Estarão entregues à própria sorte ou haverá previsão, em Política Social, de assistência pública, uma das formas de chamar o cuidado, para as pessoas mais vulneráveis da sociedade?

Amor, família e cuidado são vocábulos comumente associados entre si, e os arranjos familiares são uma parte importante da equação em Política Social, especialmente no que se

refere à interdependência de crianças, pessoas idosas, enfermas e com deficiência. Contudo, o cuidado não diz respeito apenas a questões biológicas, do ciclo do desenvolvimento humano e da área da saúde, ou, ainda, do envelhecimento inexorável da população mundial. É um tema de discussão relevante em Política Social, pois atravessa os preceitos teóricos da formulação de agenda de políticas públicas e está intrinsecamente ligado à noção de familismo, uma segunda categoria de análise necessária no campo da Política Social quando se busca realizar o estudo do cuidado.

Há ainda outra demanda de análise menos conhecida (ou pelo menos mal explorada) na literatura científica acadêmica e no ordenamento jurídico: a necessidade de cuidados de pessoas idosas que cuidam ou cuidaram por muito tempo de familiares com deficiência ou transtornos mentais incapacitantes e que, já como cuidadores idosos, precisam de apoio para assegurar os cuidados aos filhos, netos ou cônjuges.

Um caso mais paradigmático dessa situação foi vivido pelo poeta maranhense Ferreira Gullar (1930-2016), que descrevia sua rotina de cuidador idoso do seu filho em seus últimos textos como cronista num jornal de grande circulação. Integrante da Academia Brasileira de Letras, sua obra é renomada e, em 2002, seu nome foi indicado para o Prêmio Nobel de Literatura.

Na multiplicidade de seus talentos, e apesar de afirmar ser a poesia sua atividade fundamental, o poeta, no inverno de sua vida, exercitava a veia de cronista e articulador político através de uma coluna no jornal Folha de S. Paulo (GULLAR, 2016)¹. No espaço, eram abordados diversos assuntos; inclusive, aspectos de políticas públicas de saúde pública que afetavam sua vida privada. Em 2009, Gullar expôs, numa entrevista à Revista Época (SEGATTO et al., 2009), uma perspectiva pouco abordada quando se discute a atenção às pessoas com doenças graves e idosas: o esgotamento dos cuidadores e a dependência de cuidados, além da ausência de amparo do Estado por meio de políticas públicas.

Aos 78 anos, Ferreira Gullar era responsável pelo cuidado do filho diagnosticado com esquizofrenia. Crítico da Lei Federal nº 10.216 (BRASIL, 2001), conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica, o poeta afirmava que a lei produziu um equívoco, pois reduziu os leitos para atendimento e internação de pessoas com doença mental. A linha tênue entre a importância

¹ Ferreira Gullar foi cronista do jornal Folha de S. Paulo até 2016. Cf. GULLAR, Ferreira. Considerações sobre a loucura. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 21 fev. 2016. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/colunas/ferreiragullar/2016/02/1741258-consideracoes-sobre-a-loucura.shtml?origin=folha>>. Acesso em: 22 de maio de 2019

da reforma psiquiátrica e a desinstitucionalização como parte de uma estratégia bem-sucedida de concretização dos direitos humanos e a sensibilidade moral do tema, de igual modo, tenciona e mobiliza o debate sobre cuidado.

A isso se deve, nesse contexto, que o cuidador principal — em geral, as mulheres; em muitos casos, necessariamente, as mães — é quem vivencia a sobrecarga de cuidar de forma solitária. Cuidadores de pessoas com transtornos mentais são responsáveis pela medicação e pelo manejo de crises e, quando há episódios graves de manifestação dos transtornos, por vezes, enfrentam sozinhos as consequências. Após a reforma psiquiátrica, o cuidado das pessoas mentalmente enfermas passou inteiramente para a família e no domicílio, possivelmente para a mãe ou a mulher de referência (CARDOSO; FRARI GALERA; VERDEROCE VIEIRA, 2012).

Essa mesma avaliação pode ser estendida à responsabilidade pelo cuidado de pessoas idosas dependentes e pessoas com deficiência, além das crianças em fase de primeira infância, de 0 a 6 anos. A expansão de creches exige investimento público mais substancial devido a natureza e características dos espaços para acolher bebês e crianças pequenas além de profissionais técnicos qualificados. Atualmente, os bebês e as crianças mais pobres são as que mais precisam e as que menos têm acesso ao serviço de creche.

Os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), divulgados em novembro de 2020, que mostram as flutuações trimestrais (informações necessárias para o estudo do desenvolvimento socioeconômico do País), apontam que Brasil tem um *déficit* de creches públicas (IBGE, 2020)².

Nomeadamente, aumentar a parcela de crianças de 0 a 3 anos matriculadas em creches é um dos passos para atingir as metas do Plano Nacional de Educação (PNE), a ser implementado entre os anos de 2014 e 2024 (BRASIL, 2014a). A medida é importante para que as mães voltem ao mercado de trabalho ou aos estudos, mas ressalta-se que não há dispositivo na legislação brasileira obrigando a oferta de creches públicas. Frise-se que a Constituição

² Os dados compreendem o período de 2016 a 2019 e indicam que o Brasil aumentou o número de creches de 30,4% para 35,6%. Este número ainda é inferior à meta de 50% de crianças na faixa dos 0 a 3 anos matriculadas em creches, conforme o Plano Nacional de Educação. Cf. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD – Contínua**. Outras formas de trabalho – 2019, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101736_informativo.pdf>. Acesso em: 11 de fevereiro de 2022.

Federal determina como obrigatória a educação a partir dos quatro anos de idade, conforme seu artigo 208 (BRASIL, 1988) e a Emenda Constitucional nº 59/2009, que estabeleceu a obrigatoriedade da educação básica gratuita dos 4 aos 17 anos de idade (BRASIL, 2009a). O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) dispõe, no artigo 54, sobre a obrigatoriedade da educação a partir do ensino fundamental (BRASIL, 1990).

Quando não há creches, hospitais e centros-dia de referência para o atendimento das necessidades de pessoas com dependência do cuidado de terceiros — seja por doença, deficiência ou fase específica do desenvolvimento humano —, a discussão se volta aos princípios e valores que norteiam a criação de Políticas Sociais. As Políticas Sociais surgiram no contexto da preservação da acumulação de bens e proteção da riqueza, diminuindo formas primitivas de pobreza. No século XVIII, após a Revolução Industrial, a necessidade de amparo à população explorada pelo regime econômico capitalista, sustentado na desigualdade social, revelou-se oportuna pela própria dinâmica do sistema: a contradição intrínseca do capitalismo proporcionou as condições objetivas e subjetivas para a organização dos trabalhadores em prol de igualdade e direitos de cidadania (PEREIRA, C. P., 2016).

A contradição fundamental do capitalismo, e que, por conseguinte, demarca as Políticas sociais, se deve ao alcance que o desenvolvimento social das forças produtivas obteve com a potencialização dessas forças produtivas gerando uma riqueza antes inimaginável. Contudo, o mesmo processo que ocasionou o desenvolvimento social e gerou a acumulação de riqueza também gerou uma forma de apropriação privada dessa riqueza produzida. As possibilidades de desenvolvimento foram e ainda são melhor aproveitadas pelas classes, pelos estratos sociais dominantes. (LESSA; TONET, 2011).

No sentido de discutir as Políticas Sociais, o prisma da contradição também se lhes aplica à análise tendo em vista que elas são conquistas das classes populares embora sejam medidas do Estado para enfrentamento da questão social (TONET, 2015). A partir do século XX, medidas protetoras dos riscos associados ao trabalho se tornam obrigatórias, condicionadas à contribuição prévia e administradas pelo Estado através de Políticas sociais. Nesse âmbito desponta a modalidade do seguro social, especialmente na Alemanha. A socialização dos custos não se baseava em solidariedade e reconhecimento da dignidade, tampouco tinha o objetivo de redistribuir renda da riqueza acumulada, porém trouxe mudanças significativas ao provocar o debate público sobre a socialização dos custos das medidas protetivas (PEREIRA, C. P., 2016).

A proposta de seguro social foi acrescida a um sistema mais amplo sob a orientação de

William Beveridge, na Inglaterra. A ampliação das medidas de proteção social para outros grupos além dos trabalhadores significou uma etapa de relativo avanço em termos de segurança social no capitalismo industrial, e o modelo que se erigiu ficou conhecido como Estado de Bem-Estar (PEREIRA, C. P., 2016). Em 1940, nessa configuração específica de Políticas Sociais, inaugura-se a tendência do *Welfare State*. Nessa vertente, historicamente, as Políticas Sociais se traduzem em concessões de pequenas parcelas do fundo público no âmbito do enfrentamento da questão social, acordadas entre a classe trabalhadora e o patronato, para evitar convulsões sociais que ameacem a hegemonia do sistema econômico capitalista (BEHRING; ALMEIDA, 2008).

Ao analisar a história da Política Social, que operacionaliza o amparo do Estado por meio da proteção social (seguridade social), é de conhecimento geral que o período de ouro do Estado de Bem-Estar Social ou Estado Social ocorreu entre os anos de 1940 e 1970. A Política Social de proteção social, influenciada pelo modelo inglês de William Beveridge e pelo modelo alemão de Otto von Bismarck, ampliou o escopo da atuação do seguro social, primeira medida inovadora de proteção social, destoante de imperativos morais e religiosos. Isto é, a chamada seguridade social inglesa significou a garantia de um mínimo de renda (tanto a trabalhadores como a não trabalhadores) como um direito e é considerada a mais bem-sucedida medida de proteção social no capitalismo, apesar da sua contradição inerente apontada por muitos autores, que declaram que o Estado Social é uma “miragem”, visto que existe uma face oculta em que a aparente consciência social mascara uma finalidade de autopreservação do próprio sistema (PEREIRA, C. P., 2016, p. 17).

Por meio da proteção social, o capitalismo alicerça fundamentos que garantem a sua legitimidade como a única forma de organização da vida em sociedade. Primeiro, o sistema se autoprotege a partir da extração de parcela significativa do fundo público nas crises cíclicas vivenciadas em sua dinâmica própria. Depois, forja argumentos sólidos para desencorajar qualquer ataque mais violento da classe trabalhadora através do protagonismo da ideologia neoliberal, que reduz o movimento de trabalhadores a grupos fragmentados que disputam entre si espaços de atuação política com base em suas diferenças, e não na opressão coletiva de que são vítimas. Afinal, a mitigação das condições de uma vida digna atinge a todos, independentemente de sexo, orientação sexual, cor da pele e opção partidária (BOSCHETTI, 2016; MARCELINO, 2016; PEREIRA, C. P., 2016).

Justificado pela sociedade e gerido pelo Estado que regula as forças de mercado,

reduzindo a insegurança social e concedendo acesso aos bens e serviços, o Estado de Bem-Estar não negava o capitalismo nem buscava alterar a condição de classe dos cidadãos (PEREIRA, C. P., 2016). Desse modo, as Políticas Sociais tiveram ainda a base do modelo keynesiano-fordista e do pleno emprego capitalista para se desenvolverem (BEHRING; ALMEIDA, 2008).

No entanto, análises recentes colocam o holofote sobre o conceito de Estado Social capitalista para se referir à regulação estatal por meio de Políticas Sociais (BOSCHETTI, 2016). O Estado Social emergiu como uma proposta para garantir cobertura mais ampla da seguridade social a partir da grande crise de 1929 e se configurou em uma medida de ampliação da reprodução do capital (BOSCHETTI, 2016).

Políticas Sociais do Estado Social não buscam efetivamente dirimir as expressões da questão social. O fundo público é fundamental para a acumulação produtiva e, ainda que haja alargamento das Políticas Sociais, estas servem apenas como contentor financeiro, uma reparação paliativa nos intervalos de refração da economia (SALVADOR, 2010a). Ainda assim, contraditoriamente, as Políticas Sociais existem para assegurar condições mínimas de sobrevivência à classe trabalhadora (BEHRING; ALMEIDA, 2008; BOSCHETTI, 2016). Assim, a relação de atração e rejeição entre trabalho e assistência social no capitalismo é tensa, ainda que a assistência seja vista como um direito social (BOSCHETTI, 2016).

Esse tem sido o entendimento da questão da proteção social para trabalhadores. E os que não podem assegurar sua sobrevivência pelo trabalho assalariado? No atual contexto neoliberal, em que os direitos sociais experimentam um processo sistemático de derruição, a tendência neoconservadora limita o debate sobre a proteção social e dificulta sobremaneira uma discussão densa sobre a sua ampliação quando o acesso à assistência social não é condicionado pelo trabalho assalariado. O trabalho assalariado é um dos pilares do capitalismo, determinando as relações sociais e se configurando como vetor das transformações vividas pelo modo de produção desde a década de 1970, tanto para a acumulação financeira como para a proteção social (SILVA, M. L. L., 2012).

O Brasil não experimentou de forma similar aos países capitalistas desenvolvidos a situação de pleno emprego e Estado Social. Ainda assim, desde 1930, o país adotou uma série de medidas que se configuram num sistema de proteção social para os trabalhadores assalariados e seus dependentes (SILVA, M. L. L., 2012). Em 1988, a Constituição Federal foi estabelecida com uma seguridade social mais abrangente, menos sujeita ao trabalho assalariado, com cariz universalista no papel, porém apanhada sob o véu de mais uma crise do capital cuja

estratégia de enfrentamento resultou na reestruturação produtiva e na financeirização do capital (SILVA, M. L. L., 2012).

As políticas sociais brasileiras sentiram o efeito dos reflexos do avanço do projeto neoliberal em voga na década de 1990, o que acarretou a redução da cobertura da saúde, educação, assistência social e previdência social. Essa conjuntura não parece ter sofrido modificações, e dados de 2008 indicavam que o número de pessoas sem inscrição em regime de previdência era estimado em 50 milhões (SILVA, M. L. L., 2012). Estes dados continuam atuais considerando a taxa de proporção de pessoas em ocupações informais, especialmente por cor e raça (etnia) elaborada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE por meio da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2012 a 2020. (IBGE, 2021a). A taxa de ocupação de pessoas negras por exemplo, é menor, mesmo comparando níveis de instrução semelhantes (IBGE, 2021a).

Desse modo, diante do desemprego, o trabalho precário e informal, sem carteira assinada, apresenta-se como alternativa possível para além das estratégias de sobrevivência já empreendidas pelos trabalhadores — auxílio familiar, ajuda da comunidade ou envolvimento em atividades ilícitas. Para além dos efeitos nefastos da proteção social restrita e concentrada no âmbito do trabalho, existe uma preocupação crescente com a proteção social dos entes que não trabalham devido ao encargo de ter que cuidar dos familiares.

Há um grupo de pessoas, majoritariamente composto de mulheres, que abre mão de uma vaga no mercado de trabalho ou por ele é expulso, passando a cuidar de crianças, dos pais ou de familiares em situação de dependência e/ou autonomia diminuída em virtude de condição de deficiência sem assistência, doença grave e envelhecimento.

Nesse sentido, as crônicas de Ferreira Gullar (GULLAR, 2016)³ oferecem uma oportunidade de debate importante no âmbito mais alargado de políticas públicas, e não apenas na área da saúde ou da reflexão do cotidiano. Isso porque o cuidado não se efetiva na base da reciprocidade. Com a morte do poeta e sua saída da cena pública, é bastante provável que os cuidados para com o filho continuem dentro da dinâmica familiar. No entanto, é possível prever que o filho de Gullar jamais consiga corresponder à lógica de solidariedade intergeracional que marca o Estado de Bem-Estar Social no capitalismo, razão pela qual se faz imprescindível a

³ Cabe destacar que o poeta era uma pessoa branca, do sexo masculino e com espaço para fomentar ideias, situação que nem sempre é possível às mulheres que cuidam ou às teóricas que se propõem a pensar o cuidado a partir da realidade brasileira.

análise do papel, da atuação ou mesmo de alguma responsabilidade do Estado pelo cuidado.

Conforme aponta Livia Barbosa (2013), nas relações de dependência não há possibilidade de protagonismo ativo por parte dos que dependem, pois, barreiras sociais, atitudinais e impedimentos corporais minam o pleno exercício da autonomia. Não é razoável ter expectativa de retorno, numa lógica de benefício mútuo, quando se trata da dependência que exige cuidado.

Os seres humanos são naturalmente interdependentes. Porém, também existe a situação dos que nunca poderão corresponder ao pacto da interdependência. E, nessa perspectiva, não ter o cuidado no centro das preocupações públicas aprofunda as desigualdades e faz com que menos pessoas participem democraticamente de questões pertinentes à vida de todos, sejam os cuidadores, sejam os sujeitos cuidados.

O cuidado é uma relação social fundamental na sociedade humana. E seu espectro no contexto do modelo econômico capitalista pode manifestar, de modo amplificado, as desigualdades de poder, gênero, etnia ou região, e, ainda, de classe e renda. As atividades de cuidado são aquelas necessárias à vida e, contraditoriamente, desprezadas por lembrarem as pessoas da fragilidade humana. Neste escopo, a interseccionalidade é uma ferramenta metodológica bastante relevante para avaliar cuidado.

Pode-se dizer que o cuidado é uma relação de poder e desigualdade de gênero, obliterada pela tradição da dominação masculina, naquilo que o sociólogo francês Pierre Bourdieu (1999) nomeia de “atitude natural” diante do mundo social com sua divisão sexual do trabalho arbitrária. O cuidar como ato feminino é algo legitimado socialmente que se impõe de maneira simbólica como uma violência sutil e incorporada, pois as próprias mulheres validam a ordem social ao aceitarem, por opção consciente ou falta de opção, o fardo do cuidado.

Muitas mulheres estão face a face com o dilema de valores, qual seja, o amor, a reciprocidade da solidariedade intergeracional e o sentido de dever para com os filhos, pais e familiares. E, ao mesmo tempo, anseiam por liberdade de ação longe do domicílio, trabalhando ou estudando. 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.

Um exemplo seria a observação de uma fratria de cinco irmãos que tenha um dos pais doente e acamado. Se houver uma única mulher, caberá “naturalmente” a ela, a filha, o encargo dos cuidados; caso se recuse, poderão surgir conflitos a ponto de a situação ser judicializada e exigir a intervenção do Poder Público. É nessa vertente que assume sentido falar em cuidado

no contexto do direito social, muito embora seja cediço que apenas ampliar direitos, por mais importantes que sejam, não colocará fim à exploração capitalista.

Contudo, a partir do resgate histórico da seguridade social, isto é, o estudo do cuidado no âmbito da Política Social, oferecida aos que não podem trabalhar e resultante da luta política de trabalhadores por direitos ampliados, é possível realizar uma análise do cuidado como uma possibilidade de ampliação de direitos. É importante pensar sobre a construção de que seria uma concessão do capital através do exame das lutas propostas, especialmente pelas mulheres, para que o cuidado seja visto como uma violência contra elas. Importa qualificar o debate, refletir que o cuidado é uma categoria de violência de gênero e opressão que estrutura os fundamentos do capitalismo, incidindo de modo especial sobre a vida de mulheres e, nesse segmento, de mulheres negras, obliterando reais chances de participação democrática.

Além disso, existe uma questão que expressa, de maneira indubitável, a necessidade da análise das fronteiras entre o público e o privado no que se refere à família com a transversalidade da discussão sobre o cuidado em relação à saúde. Tida idealmente como locus ídílico de afeto e cuidado da vida, a família pode ser um espaço de violência e maus tratos. Há, no entanto, uma segunda categoria necessária ao estudo do cuidado: o familismo. Quem realiza os cuidados, em geral, é a família.

Dados recentes da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2017) revelam que um em cada seis idosos é vítima de maus-tratos, independentemente da renda da família⁴. É possível, ainda, tratar o cuidado como um direito de saúde e problema ético quando, na atualidade, se discute se a dispensação de cuidados para alimentação artificial — por sonda nasogástrica, por exemplo —, essencial para pessoas com deficiência cuja manutenção da vida exige um cuidador, é terapêutica, é um tratamento e tem custos, pois implica alguém que o faça (seja ou não remunerado por isso) (NAVES; TRONCHIN, 2018)⁵. Ou, ainda, se é o caso de desligar

⁴ Segundo estudo financiado pela OMS e publicado na revista *The Lancet Global Health*, citado em reportagem. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Aumenta el maltrato a las personas de edad: según la OMS, afecta a uno de cada seis ancianos. WHO, Ginebra, 14 jun. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/abuse-older-people/es/>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

⁵ Na assistência domiciliar a presença do cuidador é essencial para garantir terapia de nutrição enteral domiciliar que permite às pessoas com condições crônicas ou com deficiência grave que permaneçam em casa, evitando internações hospitalares prolongadas. Problemas com a manutenção da sonda enteral em domicílio são considerados incidentes em saúde e podem causar danos desnecessários e óbito da pessoa cuidada. Cf. NAVES, Larissa Kozloff; TRONCHIN, Daisy Maria Rizatto. Nutrição enteral domiciliar: perfil dos usuários e cuidadores e os incidentes relacionados às sondas enterais. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2018, 39.

os aparelhos ou cessar os cuidados de alimentação e hidratação que mantêm as pessoas vivas⁶

Esse debate sobre a manutenção da vida por meio de cuidados e o que é uma boa morte — e a decisão de deixar uma pessoa morrer naturalmente —, pela sua complexidade, merece uma atenção especial que não poderá ser desenvolvida plenamente neste trabalho. E, no entanto, ele perpassa a discussão sobre cuidado e provoca o debate sobre os direitos trabalhistas, as condições de trabalho dos cuidadores de pessoas em condição de fim de vida e o espaço dado a essas inquietações no âmbito da política social brasileira.

Ainda mais desafiador é o debate sobre o cuidado de uma criança negra com deficiência, de baixa renda e oriunda de família monoparental, como é o caso de grande parte das crianças brasileiras numa perspectiva de longa duração. Ou seja, é preciso questionar como oferecer proteção social a essas crianças quando se tornarem adultas e, possivelmente, idosas — haja vista que a condição das famílias nem sempre se coaduna com o que é expectável e tradicional. Não há mais o cenário das famílias numerosas; ao contrário, há famílias de apenas um indivíduo, e casais sem descendência começam a ser parte significativa da sociedade. Como garantir proteção social no contexto das mudanças do perfil demográfico das famílias brasileiras que, talvez, nunca tenham sido predominantemente nucleares?

O mesmo exercício analítico pode ser feito em relação à pessoa idosa e à pessoa com deficiência, resultando na constatação que anima a construção deste trabalho. Ainda que desafiador pela complexidade de compreensão do peso econômico, demográfico, social, político e sanitário do cuidado às famílias e aos governos, faz-se necessário problematizar a responsabilidade que ele engendra e, se possível, criar um quadro teórico que permita o desvelar das relações contraditórias no escopo de Políticas Sociais de reparação de desigualdades sociais e nas políticas públicas.

A tarefa de analisar o cuidado não é simples, mas o seu exercício é imprescindível e salutar. Uma das direções que guiam esta tese é a de que as desigualdades sociais em torno do cuidado saltam à vista e não há mais como contornar a sombra que ele projeta nas discussões de Política Social, nas quais benefícios sociais não são previstos a quem cuida; nos debates sobre desigualdade de gênero trazidos pela economia feminista — afinal, a literatura é generosa nos exemplos de que são as mulheres que cuidam e arcam com as consequências econômicas,

⁶ Veja-se a situação de pessoas com o diagnóstico de doença terminal e as questões atinentes a cuidados paliativos. Cf. STANGE, Paula. **Cuidados Paliativos: mais amor e menos dor na hora do adeus** disponível em: <https://www.agazeta.com.br/revista-ag/vida/cuidados-paliativos-mais-amor-e-menos-dor-na-hora-do-adeus-1219> Publicado em 2019. Acesso em 24 de janeiro de 2020.

especialmente da pessoa com deficiência; e nos estudos sobre o racismo, em que o trabalho doméstico explorado continua como alternativa única para as mulheres negras que vivenciam uma cidadania parcial e em precárias condições de gozo de direitos humanos (ALVES, 2021).

O envelhecimento populacional é inexorável, mesmo nos países mais pobres. Segundo a Organização das Nações Unidas - ONU o período de 1975 a 2025 é considerado como a era do envelhecimento (SIQUEIRA, BOTELHO, COELHO, 2002). A dupla jornada feminina de trabalho, e a baixa taxa de fecundidade contribuíram para trazer à tona o cuidado como uma demanda legítima a ser reparada pelo Estado, pois as mulheres são tradicionalmente as cuidadoras dos anciãos, crianças e pessoas com deficiência. Para Regina Célia Miotto (2015), no Brasil e em vários países desenvolvidos, os governos apostam na família como a provedora da atenção necessária para manutenção da vida de pessoas com dependência. O fenômeno, conhecido por familismo- se espraia nas políticas sociais brasileiras e levanta questões importantes além de delicadas. É que familismo talvez não seja um termo acurado pois não parece corresponder à realidade concreta. Isto é, a família se apresenta como cuidadora, ou na verdade, as mulheres da família é que são as cuidadoras? De quem é ao certo a responsabilidade pelo cuidado à pessoa com deficiência e dependência?

É ético que apenas a família se coloque como a primeira responsável, mas e quando a família não consegue, na verdade a mulher não consegue? Pretende-se entender de que maneira essa visão, naturalizada adentra no contexto da proteção social responsabilizando as mulheres pelos encargos com pessoas com dependência, embora as políticas elejam a família como locus de proteção, e investigar qual é a atuação ou presença do Estado, por meio de instituições sociais de acolhimento e cuidado fora da esfera familiar, que parece ser bastante residual. Quanto a este ponto, a cientista política Flávia Biroli contribui para essa discussão em texto sobre a condição da mulher e a importância do Estado para regular relações sociais no campo da família (2014):

A maior presença do Estado para combater a violência doméstica, por exemplo, foi e continua a ser uma reivindicação dos movimentos feministas para que exista menos opressão e mais justiça nas relações íntimas e familiares. É um exemplo em que a ação é voltada diretamente para a regulação das relações na vida doméstica. Em outros casos, as normas e políticas correntes podem agir de maneira menos direta, o que não significa que não induzam ou coíbam, potencialmente, comportamentos e arranjos na vida doméstica. A responsabilidade prioritária das mulheres pelas crianças é reforçada, por exemplo, pela ausência ou exiguidade da licença-paternidade. Por outro lado, mais creches de qualidade, públicas ou nas empresas, e maior flexibilidade nos horários de trabalho das mulheres que têm crianças pequenas, permitiriam que a participação das mulheres em outras esferas da vida fosse menos prejudicada pela divisão convencional das tarefas. Nesse caso, políticas que interferem indiretamente

na dinâmica da vida pessoal poderiam levar a uma redefinição das posições dos indivíduos – no caso, das mulheres – na esfera pública. (BIROLI, 2014, p. 42)

No Brasil, a população idosa cresce a um ritmo significativo. Segundo estimativas do IBGE, em 2050 as pessoas idosas corresponderão a 29,3% do contingente populacional (SIMÕES, 2016). E, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio, em 2017, esse número foi superado e atualmente as pessoas idosas integram um contingente de 30,2 milhões de brasileiros (MINAYO, 2019).

O envelhecimento demográfico gera impacto na administração dos recursos públicos, à medida que é necessário negociar o financiamento público de Políticas Sociais para uma população que já não trabalha e pode não ter contribuído para a Previdência Social. Na conjuntura neoliberal brasileira, o tema é cercado de incerteza. Trata-se dos trabalhadores e das trabalhadoras pobres, envelhecidos, que viveram na informalidade ou excluídos dos bens públicos básicos para a dignidade humana durante boa parte de suas vidas.

Na América Latina, particularmente no Brasil, as cuidadoras de idosos detinham pouca visibilidade; porém, sua presença já é notória em projetos legislativos associados ao trabalho doméstico e às alterações recentes na lei que regulamenta o setor (DEBERT; OLIVEIRA, 2015). O trabalho de cuidar de idosos é considerado uma categoria profissional nova no contexto legislativo brasileiro. Entretanto, desde 2002 aparece na nova Classificação Brasileira de Ocupações (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011).

Por meio do Projeto de Lei (PL) nº 284 do Senado Federal⁷, foi decretada a profissão de cuidador de idoso com especificações das funções e da formação necessária (BRASIL, 2011a). O projeto foi apresentado pelo senador Waldemir Moka, do Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB) de Mato Grosso do Sul (MS), e remetido à Câmara dos Deputados em 9 de novembro de 2012. O PL nº 284 não prevê um trabalho fora da lógica do emprego doméstico, atividade que no Brasil é precarizada. Se uma pessoa deseja fazer um contrato individual, poderá redigi-lo de acordo com a Lei nº 5.859, de 11 de dezembro de 1972, que dispõe sobre o trabalho doméstico no país (BRASIL, 1972).

Na Política Nacional do Idoso (BRASIL, 2010) — instrumento que serve para guiar a

⁷ BRASIL. Projeto de Lei do Senado nº 284, de 2011. Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de idoso. **Diário do Senado Federal**, Brasília, DF, 2011. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4217447&disposition=inline>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

ação estatal relativa às pessoas idosas, conduzida pelo Ministério da Saúde do Brasil —, designa-se o cuidador como uma pessoa, membro ou não da família, com ou sem remuneração, que cuida de um/a idoso/a doente ou dependente na consecução das suas atividades de vida diária de alimentação, higiene pessoal, medicação e acompanhamento em consultas, com exclusão de cuidados e técnicas específicas de enfermagem (KÜCHEMANN; PFEILSTICKER, 2012).

Para um exemplo comparado, a definição jurídica da função de cuidador de idosos que vigora no âmbito da União Europeia é a seguinte:

Trabalhadores de origem não-comunitária encarregados de prestar assistência aos membros da família que sofrem de patologias ou deficiências que limitam a autossuficiência. (*Ministero dell'Interno*, 2010, Governo Italiano, traduzido de BORDOGNA; ORNAGUI, 2012, p. 10).

O Projeto de Lei da Câmara dos Deputados nº 11, de 2016, de autoria do deputado federal Felipe Bornier, do Partido Republicano da Ordem Social (PROS) do Rio de Janeiro, inicialmente visava criar a profissão de babá (BRASIL, 2016a). Este Projeto de Lei propunha criar e regulamentar as profissões de cuidado conforme a modalidade de trabalho, consoante a idade e necessidade, a saber, cuidador de pessoa idosa, cuidador infantil, cuidador de pessoa com deficiência e cuidador de pessoa com doença rara. O projeto também previa nos seus primeiros artigos a seguinte definição de cuidador:

Art. 1º Fica reconhecido em todo o território nacional e regulamentado por esta Lei o exercício da profissão de cuidador, cujas espécies são: Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara.

Art. 2º O cuidador caracteriza-se pelo exercício de atividade de acompanhamento e assistência à pessoa com necessidade temporária ou permanente, mediante ações domiciliares, comunitárias, ou institucionais de cuidado de curta ou longa permanência, individuais ou coletivas, visando à autonomia e independência, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer.⁸ (BRASIL, 2016a, s.p.).

O cuidado, utilizado na literatura científica na sua acepção conceitual de *care*, muitas vezes é invisível, pois, uma vez trazido à luz, revelaria a existência dos privilegiados

⁸ Cf. BRASIL. Projeto de Lei da Câmara nº 11, de 2016. Cria e regulamenta as profissões de Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara e dá outras providências. **Senado Federal**, Brasília, DF, 2016a. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4037414&ts=1630411985526&disposition=inline>>. Acesso em: 20 de julho de 2021.

(MOLINIER; LAUGIER; PAPERMAN, 2009). Embora toda a sociedade se beneficie das atividades relativas ao cuidado, a questão parece ser pouco discutida no âmbito das teorias de justiça distributiva. O Estado tem um papel essencial na construção de meios para regular o trabalho e as profissões do *care*, uma vez que as políticas públicas necessárias para o bem-estar, num Estado de Bem-Estar Social, passam por medidas de *care* (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011).

Este tema tem uma importância crucial, visto que a contratação de uma cuidadora remunerada somente é possível a certa parcela da população que pode arcar com o custo desse serviço. O custo do cuidado no Brasil e nos países europeus recai sobre a família (KÜCHEMANN; PFEILSTICKER, 2012). E as famílias, em muitos lares brasileiros, não podem arcar com a despesa de uma cuidadora remunerada.

No entanto, existe uma miríade de diferenças nessa problemática. Nos países desenvolvidos, a expansão do sistema de proteção social em conformidade com o envelhecimento ocorreu de forma gradual, ao contrário do Brasil, cujo crescimento rápido da população idosa não se traduziu em maior aporte do sistema de seguridade social (KÜCHEMANN; PFEILSTICKER, 2012). Na Itália, a presença das cuidadoras, chamadas “*badanti*”, transformaram o sistema de bem-estar (BORDOGNA; ORNAGHI, 2012). A literatura é generosa nos exemplos de que são as mulheres que cuidam e arcam com as consequências econômicas, especialmente da pessoa com deficiência; nos estudos sobre o racismo, em que o trabalho doméstico explorado continua como alternativa única para mulheres negras.

Um exemplo dessa questão recai sobre o fato de famílias com homens e mulheres brancos, ou as suas famílias, explorarem o trabalho de mulheres negras e estrangeiras, pagando uma baixa remuneração, pelo cuidado aos seus familiares idosos e com dependência, por meio de uma estrutura de trabalho doméstico precarizado. Esta é a situação das *badantis*, cuidadoras de pessoas em lares italianos. O Estado italiano concede um auxílio a quem cuida da pessoa idosa ou com deficiência em casa. Contudo, o fardo das atividades de cuidado recai sobre as cuidadoras imigrantes, contratadas pelos familiares não apenas para cuidar, mas também para as atividades domésticas e para dormirem no local de trabalho. Muitas imigrantes estão em situação irregular no país e aceitam remuneração bem abaixo do mercado pago de cuidados. Contratos irregulares de trabalho para atividades de cuidados providas por imigrantes também

são frequentes na França e na Espanha (LAMURA, CHIATTI, BARBARELLA e DI ROSA, 2013).

Na Suécia, os cuidados aos idosos são de responsabilidade pública. E, ainda que o Estado ofereça um leque variado de políticas públicas, são as famílias as provedoras de serviços, mas com apoio do Estado (JOHANSSON; LONG; PARKER, 2011). Tal fato serve para ilustrar a dificuldade em definir uma política comum relativa ao *care*. No tempo presente, porém, essa problemática se coloca, uma vez que é preciso conhecer os caminhos para garantir o equilíbrio entre os direitos da pessoa idosa e da pessoa com deficiência dependente de ter assistência adequada; das famílias de serem protegidas e apoiadas para enfrentar os desafios da dependência; da pessoa com deficiência de ser protegida de más práticas de cuidado e os direitos sociais das cuidadoras remuneradas ou não.

O *care* é um conceito multidimensional, transversal, que partilha significados com outros conceitos, tais como os de gênero e trabalho, e mais estudos são necessários para colmatar a lacuna sobre esse tema no contexto brasileiro. Outra problemática fundamental para essa investigação é a relação de gênero nas Políticas Sociais de atenção à pessoa idosa e à pessoa com deficiência no âmbito econômico.

A migração de mulheres que são empregadas nos trabalhos doméstico e de cuidados para países ricos é uma característica saliente da economia global contemporânea (KHAN, 2009). A presença de uma cuidadora de idosos, estrangeira ou nacional, remunerada, e vista como tal, é cada vez mais evidente nos lares da Europa, Ásia, Oriente Médio e América do Norte (KHAN, 2009; MCGREGOR, 2007).

A exigência do cuidado da pessoa idosa para a manutenção da vida se expressa através do mercado de trabalho. São as mulheres com baixas qualificações, oriundas de classes populares, que realizam o cuidado, além de imigrantes, pessoas negras e pertencentes a etnias minoritárias. Porém, cuidadora de idosos é uma categoria profissional reconhecida no contexto legislativo brasileiro, mesmo que recentemente. Ao mesmo tempo, é uma categoria antiga, já que desde sempre se configurou como um trabalho essencial à vida em sociedade. A presença de alguém que cuida, que exerce o *care*, se constituiu primeiramente numa atividade exigida pelo grupo social no sentido que Collière (1999) atribui ao cuidar, como condição para a manutenção da vida. Ainda assim, a configuração do *care*, tal como acontece em outros países, deu início, no Brasil, a novas modalidades de cuidar.

O mercado de cuidados privados na forma de *home care*, modelo importado dos Estados

Unidos e também presente na Europa, em que profissionais de saúde prestam apoio ao idoso em seu domicílio, começa a aparecer no Brasil. Já existem diversas franquias no país, e os especialistas afirmam ser uma tendência em franca expansão⁹.

No entanto, a profissão ainda está estreitamente relacionada ao setor doméstico. Para os patrões, as inovações legislativas concedem mais direitos aos empregados. A redefinição da quantidade de horas semanais que proíbe a jornada de trabalho superior a oito horas diárias afeta sobremaneira as famílias e o mercado em questão. E, assim, os empregadores temem pela alta de custos dos cuidados. O receio é proveniente das normas informais que organizam o setor de cuidados no Brasil, onde são comuns jornadas extensas de 24 horas e trabalho noturno¹⁰.

Existe uma noção do emprego doméstico como um campo não sujeito às leis laborais que regulam os trabalhos urbanos e rurais, o que reflete a dimensão da desigualdade social e suas características históricas. Essa vertente acompanha a configuração dos cuidados aos idosos no Brasil. O trabalho de cuidadora, na ótica de algumas estudiosas do cuidado no Brasil, revela-se precário, flexível e distante do conceito de trabalho decente¹¹ conforme estipula a Organização Internacional do Trabalho (OIT) (KÜCHEMANN; PFEILSTICKER, 2012).

Esse breve panorama do cuidado auxilia a explicar a escolha pelo título provocativo da "mão invisível"¹², que visa lançar faíscas à alusão da clássica ideia do teórico liberal escocês Adam Smith de que o mercado se autorregularia e seria possível garantir justiça e igualdade para todos, sem intervenção do Estado na economia, por meio de uma entidade que não se vê, mas que age de forma benéfica para o bem de todos (SMITH, 2017). Crê-se que uma das mãos, talvez a mão menos problematizada e invisível da sociedade capitalista, seja a do cuidado.

⁹ Conforme matéria intitulada: **Home Angels contrata cuidadores de idosos e supervisores**. Matéria veiculada pelo site G1, seção Concursos e Empregos, disponível em : <https://g1.globo.com/concursos-e-emprego/noticia/2013/01/home-angels-contrata-cuidadores-de-idosos-e-supervisores.html> Data do Acesso: 20 de abril de 2019.

¹⁰ Conforme dados obtidos das reportagens dos jornais Estadão e Folha de São Paulo. Publicação do Estadão disponível em: <https://economia.estadao.com.br/noticias/negocios/lei-muda-mercado-de-cuidador-de-idosos,149132e> Data do Acesso: 10 de maio de 2019. E também da Folha de São Paulo: <https://www1.folha.uol.com.br/mercado/2013/04/1266004-alta-de-custo-com-cuidadores-muda-rotina-de-familias.shtml> Data do acesso: 11 de maio de 2019

¹¹ Segundo a Organização Internacional do Trabalho, o conceito de trabalho decente designa a promoção de oportunidades para homens e mulheres exercerem uma atividade de trabalho produtivo com remuneração adequada em condições de liberdade, equidade, segurança e dignidades humana. Trabalho decente é uma possibilidade de superação da pobreza e de desigualdades sociais. Cf. OIT. Organização Internacional do Trabalho. **Trabalho Decente**. Brasília Temas. (S.A) Disponível em: <https://www.ilo.org/brasil/temas/trabalho-decente/lang--pt/index.htm> Acesso em 15 de março de 2022.

¹² Título inspirado e parafraseado após a leitura do artigo “A verdadeira mão invisível: as mulheres e a necessidade de uma economia do cuidado” de Ana Sofia Fernandes, jornalista do Jornal português O Público. Disponível em: <https://www.publico.pt/2021/04/25/opinia/noticia/verdadeira-mao-invisivel-mulheres-necessidade-economia-cuidado-1959807> Acesso em: 20 de agosto de 2021.

Estudos indicam que a economia do cuidado movimenta 11,2% do Produto Interno Bruto do Brasil, montante equivalente a uma cifra maior que a produzida pelo setor agropecuário no país (MELO, Hildete. *et. al.*,2007; THINK OLGA, 2019). Conforme estudo da Organização Internacional do Trabalho, se o trabalho do cuidado fosse avaliado com base no salário mínimo por hora trabalhada, o produto interno bruto global, que corresponde a 11 trilhões de dólares (valor de compra com dólar de 2011) seria de uma cifra equivalente a 9% do produto interno bruto mundial (OIT,2018).

No entanto, os livros clássicos da Economia Política — como o próprio "A Riqueza das Nações", de Adam Smith, — não abordam o cuidado, não o enxergam como um trabalho da reprodução social, como trabalho, em suma. Antes, pelo contrário (SMITH, 2017). Historicamente relegado à esfera da vida privada como uma prática familiar com as pessoas dependentes (GUIMARÃES, 2016), o cuidado assume uma centralidade na vida pública devido aos esforços analíticos da chamada “economia feminista”. A economia tradicional, como grande parte das ciências, até recentemente era pensada pelo mundo dos homens. Já existem mulheres, ainda que poucas, pensando a ciência da economia, e o adágio "o lar do homem é o mundo e o mundo da mulher é o lar" se torna cada vez mais obsoleto (FERNANDEZ, 2019). Essa perspectiva assume aspecto mais relevante com a pandemia da Covid-19, que obrigou que demandas econômicas fossem observadas pelo viés feminino.

Classicamente ignorados numa ciência econômica feita por homens, o cuidado e o seu contributo, ainda que continuem invisíveis, são fundamentais para a vida material e reprodutiva da sociedade. A ordenação canônica clássica em que os homens ocupam a esfera pública, hierarquizando cargos e salários, e as mulheres permanecem no espaço privado, cuidando da família, é baseada no gênero e tem sido contrariada pela renovação dos estudos feministas na economia. A Política Social faz parte desse campo de sentidos e práticas.

Nesse sentido, é o cuidado como uma demanda social tradicionalmente vista como de caráter privado e sua emergência no debate da Política Social, na esfera pública, que animam o escopo para apresentar este trabalho. Isto é, investigar a responsabilidade social pelo cuidado por meio da compreensão da ação exigente de cuidados à pessoa ao longo do ciclo da vida, não apenas no contexto privado das famílias, mas também na esfera do Estado, por meio da categoria de “familismo”.

Categoria analítica de difícil definição, o familismo, quando relacionado à noção de cuidado, perpassa atualmente, de alguma forma, todas as Políticas Sociais, pois a Política Social

não se fragmenta em setores ou áreas, e o familismo parece se encontrar em todas as iniciativas da assistência social pública.

Conforme melhor indicou Potyara Pereira (2014), as Políticas Sociais possuem problemáticas e lógicas que podem até ser comuns, mas de igual modo são detentoras de particularidades, movimentos concretos e contradições específicas. A natureza da Política Social como campo de estudos transpõe fronteiras e se amplia na integralidade, pois possui um caráter complexo, contraditório, de reciprocidade que comporta ações antagônicas, realizando unidade e não mera articulação (PEREIRA, P. A., 2014).

O estudo de caráter qualitativo lida com a interpretação de ideias em torno de proteção social, marcadamente a Política Social de assistência social e amparo a um grupo específico — o de pessoas com deficiência —, mas tangencia a questão da pessoa idosa dependente e das crianças do estrato etário da primeira infância.

O método escolhido é o materialismo histórico dialético. Busca-se interface com os campos de estudos da deficiência, da dependência e do cuidado, arrolando um processo metodológico de análise de Política Social pública que utiliza ferramentas com referencial teórico e metodológico da economia feminista, arcabouço teórico da ética do cuidado, e dos estudos de gênero. De igual modo, a pesquisa utilizou de algumas técnicas de teoria fundamentada em dados para coleta de informações, no estudo de dados empíricos. O exame foi primordialmente realizado através da lente teórica do marxismo analítico, uma possibilidade dentro do materialismo histórico dialético.

Explicar um fenômeno social do ponto de vista do marxismo analítico não é relacioná-lo às consequências benéficas que gera para determinado grupo; não é encaixá-lo numa concepção teleológica de história em que tudo se explica pelo que deve necessariamente acontecer no futuro; não é submetê-lo aos “papéis históricos” que deve cumprir ou aos “interesses de classe” previamente estabelecidos que deve atender. Explicar é fornecer os microfundamentos (mecanismos) do fenômeno social em questão (PERISSINOTTO, 2010, p. 119-120).

Nesse sentido, a hipótese do trabalho foi a seguinte: há uma ambivalência na oferta de cuidados às pessoas com deficiência dependentes na política de assistência social em razão de o familismo ser um traço conservador das Políticas Sociais brasileiras, mas também ter sido responsável pela ampliação da cobertura da assistência social nos últimos 33 anos (a saber, desde a Constituição Federal de 1988). Em virtude de a estrutura de desigualdade brasileira persistir inalterada nos últimos 30 anos (FERNANDEZ, 2019), a hipótese se origina do fato de que o Estado brasileiro tem se apoiado na família como referência para construir a proteção

social e garantir o cuidado em face da dependência, numa estrutura chamada de “familismo” pelos especialistas em Política Social (SANTOS, 2017; MIOTO, 2015).

Por essa razão, esta tese se aplica a realizar análise de Política Social da assistência pública em torno do cuidado, utilizando-se da pesquisa qualitativa e do método do materialismo histórico dialético para examinar o cuidado como uma categoria de trabalho que atende a uma necessidade ontológica do ser social, da dependência humana, e a deficiência no campo da Política Social. O uso da abstração, marca da perspectiva dialética, segundo Paul Sweezy (1983), permitiu formular, a partir da hipótese central, o estudo sobre a Política Social. Situando-se externamente, o campo da Política Social é uma estrutura objetiva que envolve orçamentos, agentes e atores sociais, sendo formulada por inspiração de teoria social que causa impacto na vida material das pessoas. Internamente, a Política Social, por sua natureza contraditória, oferece referencial teórico para abordar o cuidado em sua vertente de alternativa, de opção para obter maior igualdade entre os seres humanos dentro da razão política do Estado por meio da ação pública (PEREIRA, 2011).

O cuidado tem caráter esquivo, e o seu estudo implica uma abordagem dialética, interdisciplinar, reconhecendo que sua relação com a Política Social, quando analisada à luz disciplinar de um campo específico, de uma metodologia isolada, não faz sentido. A dinâmica de mudança constante do fenômeno da necessidade de cuidados, quando observada a partir do ciclo de vida biológico humano e suas demandas específicas — isto é, a infância, a adolescência, os envelhecimentos, por exemplo —, exige atividades de cuidado que se tornam mais complexas ao serem confrontadas com os determinantes sociais em saúde.

É notável a diferença relativa entre cuidar de uma criança sem deficiência, branca e com renda satisfatória e cuidar de uma criança sem deficiência, negra e de baixa renda. Assim, a investigação do amparo às famílias nas quais membros com dependência precisam das ações de políticas públicas deve ser feita num escopo de Política Social, em que se reconheça e se acolha o cariz contraditório e ambivalente das Políticas Sociais sob o capitalismo.

O contexto contraditório das Políticas sociais, conforme já mencionado, diz respeito à luta política dos trabalhadores, das pessoas que reivindicam melhores condições de vida por meio de políticas públicas-, e o Estado, que implementa tais ações por meio da mediação entre os interesses manifestados pela população e os seus próprios interesses. A ambivalência, contudo, delinea contornos à estas Políticas Sociais pois o Estado media a relação, mas de fato, se apoia na família para implementar as políticas públicas, especialmente as que são voltadas a

crianças, pessoas com deficiência e às pessoas idosas. Esta ambivalência por vezes se caracteriza por contradição, mas são elementos diferentes.

A ambivalência é uma chave do pensamento do filósofo polonês Zygmunt Bauman (1999) que permite, numa lógica de teoria social, abrir espaço para discutir como a sociedade tem determinados parâmetros morais, acordos políticos e decisões de Estado ambíguos, que trazem resultados não tão sólidos como aspiram ser (BAUMAN, 1999). Apesar de não ser um conceito fechado, a ambivalência é importante para analisar os efeitos que não são polarizados nas decisões políticas tomadas, existindo, assim, uma liquidez nas construções da sociedade relativas à sua organização e à ascensão de governos que trazem consequências ambíguas.

Por ser um conceito organizador, ainda que não completo, a ambivalência auxilia a pensar o cuidado na Política Social, que é contraditória e ambígua, sem uma dicotomia valorativa de interesses, de juízos de valor a priori. Bauman (1999) cria uma espécie de teoria social para organizar a sociedade atribuindo uma característica ao somatório de forças, no âmbito do Estado, uma lógica que é desguarnecida de bem e mal, de certo ou errado, mas munida de perspectivas diferentes. Este autor (1999) chama a atenção para o que caracteriza as sociedades modernas: uma espécie de organização líquida, sem fixidez, um conceito que não é branco nem preto, mas cinzento.

Com vários indicadores que atendem a interesses distintos, no campo do Estado, o fenômeno da ambivalência está presente (BAUMAN, 1999). Nessa direção, para entender a formação da Política Social, importa conhecer a formação do Estado brasileiro, pois modelos rígidos de gestão governamental não podem ser incluídos nas oposições binárias. No processo de organizar a saúde, a assistência social e a previdência, no caso brasileiro, a ordem social instituída na Constituição parece ter um caráter ambivalente no que tange à Política Social, pois suas matrizes partem de teorias sociais diferentes. A Previdência Social se origina numa dinâmica de seguro social, a Saúde é de caráter universalista e a Assistência Social é condicionada a critérios de elegibilidade para acesso a benefícios (BRASIL, 1988).

A ambivalência se coloca como sinônimo de contradição, mas neste trabalho, se adota a percepção de ambivalência a partir do sociólogo Zygmunt Bauman(1999) como já foi mencionado, que a utiliza como chave teórica para compreender a liquidez do mundo presente, para entender a sociedade moderna, pós-moderna cujos traços constitutivos são a insegurança, a incerteza, a negociação de riscos, a complexidade de estruturas e regras sociais, a não linearidade ou não –binarismo. Traçar um fio teórico com o conceito de ambivalência em

Políticas Sociais, consoante o entendimento de Bauman(1999) auxilia como termo atrator, como um paradigma para explicar as políticas públicas no formato que elas são, não apenas como são referidas nos documentos públicos, como deveriam ser. Deste modo, a ambivalência em Políticas Sociais é um conceito atrator de outros conceitos que amparam uma discussão mais transparente sobre a implementação de serviços públicos, que auxiliam a demonstrar como são as Políticas sociais, este é o caso do familismo. A ambivalência, enquanto conceito, em Bauman (1999) aproxima o conceito de familismo permitindo uma análise mais robusta nomeando as contradições no mundo das pessoas, dos humanos, nas Políticas Sociais.

Existe uma relação de afinidade, ambivalência e antagonismo no que se refere à implementação, formulação e execução de Políticas Sociais que devem ser analisadas no contexto de temporalidade mais abrangente. O propósito é a avaliação da Política Social escolhendo um recorte, ainda que se reconheça a invalidade de “dividir” Política Social em setores, por ser medida técnica e burocrática no sentido específico do termo, de acordo com a recomendação de Potyara Pereira (2014), pois não há sentido em separar bens públicos e subtrair direitos. Nesse sentido, a discussão proposta aqui analisa, especificamente a Política de Assistência Social e legislações correlatas.

Legislações sociais são importantes marcos civilizatórios por implementarem programas de acordo com princípios teóricos e éticos que fundamentam a necessidade de intervenção do Poder Público. A Política Social brasileira, marcadamente a Seguridade Social, aumentou o seu espectro de atuação de forma exponencial nos últimos 30 anos. O país ratificou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (BRASIL, 2009b) e promulgou a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 2015a). São marcos importantes que tangenciam o cuidado e suscitam o interesse em descobrir uma ambivalência ou aparente contradição nessas políticas públicas que perfazem a Política Social de Assistência Social. Em suma, locupletam a legislação social e o amparo às pessoas em situação de maior vulnerabilidade social.

Pensar a ciência econômica por meio de questões que afetam as mulheres colocou o cuidado como um tema econômico e também político. Essa nova epistemologia sobre a economia trouxe variações: economia do cuidado, sociologia do trabalho precário, trabalho feminino. Além disso, não envolve apenas o cuidado, mas também o trabalho doméstico e as diferenças salariais de acordo com o gênero, tornando mais acessíveis as análises mais

avançadas (FERNANDEZ, 2019) e contribuindo sobejamente para qualificar o debate em Política Social.

Se o liberalismo clássico, teoria que fundamenta muitas das formulações em Política Social, à altura do século XVIII, não mencionou o cuidado, o fizeram as teorias sociais críticas e liberais posteriores. É bastante aceito caracterizar a obra marxiana de inovadora no campo da elucidação dos mecanismos do sistema econômico capitalista e reputar sua contribuição à melhor compreensão do trabalho explorado. Ainda assim, muito embora Karl Marx não se tenha debruçado sobre o trabalho reprodutivo do cuidado de forma enfática, e este não fosse o seu interesse central, hoje se reconhece a necessidade do cuidado como um trabalho. As teóricas do campo de estudos feministas, tanto aquelas autoras que são liberais como as autoras marxistas, enxergam o cuidado como um trabalho relevante para a sociedade cujo ônus recai sobre a mulher (FEDERICI, 2019; BHANDARY 2019).

No campo de estudos feministas, a lente teórica do materialismo histórico como método de investigação, permitiu a análise do cuidado a partir do conceito de trabalho de Karl Marx (FEDERICI, 2017b). A discussão de gênero é fruto de um ponto de vista teórico e político que está mais presente no campo científico dos últimos trinta anos. Embora se aponte os limites teóricos da obra de Karl Marx, as próprias autoras feministas revelam que seu norte de pesquisa científica sobre cuidado e trabalho explorado têm início na avaliação do modo de produção capitalista, na dicotomia produtivo-reprodutivo determinada historicamente (FEDERICI, 2017b). Silvia Federici apresenta um argumento ainda mais consistente acerca desta questão:

Em primeiro lugar, enquanto nos primeiros trabalhos de Marx podem ser encontradas denúncias sobre as desigualdades de gênero e o controle patriarcal na família e na sociedade, é de acordo comum que “Marx não tinha muito a dizer sobre gênero e família” (BROWN, 2012, p. 143) e que, mesmo em *O Capital*, seu olhar a este respeito deve ser reconstruído a partir de observações dispersas. No entanto, o trabalho de Marx tem sido de grande contribuição para o desenvolvimento da teoria feminista, embora não se baseie essencialmente em seus pronunciamentos diretos sobre o tema. Seu método histórico-materialista não apenas ajudou a demonstrar que as hierarquias e identidades de gênero são construções. Suas análises sobre a acumulação capitalista e a criação de valor deram também às feministas da minha geração ferramentas poderosas para repensar tanto as formas específicas de exploração a que as mulheres foram submetidas na sociedade capitalista quanto a relação entre sexo, raça e classe. Porém, o uso que as feministas fizeram de Marx as conduziram, na melhor das hipóteses, em uma direção diferente daquela que ele traçou.

Karl Marx, entretanto, enxergava na legislação fabril, nas normas de regulação do Estado, o início de uma possível proteção social, o Estado de Bem-Estar Social (PEREIRA, 2011). Assim, o cuidado é defendido como a mão invisível, com uma bifurcação da ideia inicial de Adam Smith (2017) sobre o que regula a vida em sociedade, justamente pela invisibilidade

atribuída ao cuidado. Contudo, nessa bifurcação sobre a ideia de mão invisível que regula a vida em sociedade, aponta-se que o cuidado é uma rota, menos conhecida e reconhecida sobre o que torna possível a reprodução da vida, mesmo sob o capital. Sobre a invisibilidade do cuidado, concorda-se com a hipótese de Silvia Federici (2017b) de que foi a partir de Karl Marx que as teóricas feministas obtiveram fundamento, uma chave política teórica capaz de abrir portas de análise que até então estavam ocultas sobre a condição de trabalho das mulheres (FEDERICI, 2017B).

Essa aparente omissão dos pensadores econômicos não significa desvalorizá-los tendo em vista que poucos autores foram tão impressionantes como Karl Marx na descrição dos horrores, da brutalidade do sistema capitalista em relação às condições de trabalho de homens, de mulheres e de crianças (FEDERICI, 2017b; MARX, 2015). Seria impossível supor corretamente sobre a motivação de Karl Marx em favorecer o trabalho industrial, fabril na sua análise e não o trabalho doméstico, o trabalho de cuidar. Destarte, assume relevo a hipótese de Silvia Federici (2017b) apontando que nem mesmo o pensador alemão pôde escapar da naturalização da atividade do trabalho de cuidar, o trabalho doméstico como atividade feminina por possuir uma perspectiva masculina (FEDERICI, 2017b). Esta questão, obviamente, não se esgota neste espaço e nem se assume como central para a compreensão do tema do cuidado.

Neste aspecto, o conceito de *campo* trazido pelo sociólogo francês Pierre Bourdieu auxilia a enxergar a questão sob outro prisma (BOURDIEU, 2004). No pensamento deste sociólogo as interações entre pessoas podem explicar um fenômeno social sendo importante observar não apenas o que é dito ou o que acontece, mas o espaço social onde essas interações se dão (THOMSON, 2018). A noção de campo em Bourdieu sinaliza a necessidade de se indagar, numa investigação, sobre os modos que geraram conhecimento anterior acerca de um objeto de estudo, quais são os interesses, quem realizou os estudos e quais práticas sociais geraram conhecimento (THOMSON, 2018). Conforme disserta Bourdieu (2004, p. 21): "O campo científico é um mundo social e, como tal, faz imposições, solicitações, etc., que são, no entanto, relativamente independentes das pressões do mundo social global que o envolve". E, como o campo científico é um campo de forças e, de lutas para conservar a dominação, o cuidado, por ser produzido por mulheres numa condição de subalternidade, não adentrou as relações objetivas de estrutura que permitem reconhecer seus agentes a partir dos lugares de fala que ocupam, a não ser tardiamente.

O tema do cuidado é incontornável em tempos pandêmicos. Na atualidade, dificilmente

alguém pode se dar a opção de não pensar sobre dependência humana e cuidados. E, aqui, não se trata apenas da constituição ou condição de classe. A luta por outro sistema de produção e organização da sociedade continua, pois, a existência de pessoas que não possuem nada além da força dos seus braços é condição para a permanência da desigualdade, e a luta política para a inclusão do cuidado na pauta do ciclo de formulação de Políticas Sociais é capaz de compor as demais lutas para subverter a lógica de cerceamento de direitos, ou pelo menos diminuí-la. Ou ainda: é necessário estudar o caráter de ambivalência e contradição das Políticas Sociais de assistência social voltadas ao campo do cuidado, dependência e deficiência. Pertencente, em grande medida, a um campo simbólico de capital de poder, e sendo invisível nas análises macroeconômicas, o cuidado não foi enxergado de forma objetiva em nenhuma teoria política de porte, nem nas conservadoras, como o liberalismo, nem nas progressistas, como a marxiana, a não ser recentemente, nos últimos 40 anos.

Os estudos sobre cuidado têm início com a preocupação de teóricas que estudavam, à partida, a deficiência como atributo da experiência humana e alvo de opressão. Logo, o Estado deveria voltar sua atenção às reivindicações dos movimentos de mulheres, tendo em vista que:

A crítica feminista coloca em pauta a prevalência de um modelo de pessoa que embasa as políticas fundamentadas na dominação patriarcal, ou seja, no modelo de homem, branco, heterossexual, sem deficiência, que assim, estabelece um padrão sobre as características humanas, colocando em posição de desigualdade e opressão quem foge ao padrão. (BARROS, 2016, p. 11).

A reação a essa forma de reinterpretar teorias embasadas na ordem patriarcal para compreender melhor a noção de justo e cotejar a participação das pessoas em condição de subordinação — proposição contida nos estudos feministas — reconhece, necessariamente, a assimetria do acesso e da produção de conhecimento, que ainda são feitos por mulheres e homens em situação de privilégio social (BARROS, 2016). Contudo, a contribuição dos autores do campo de *disabilities studies* criou um marco teórico significativo: o modelo social da deficiência, que contempla as necessidades não apenas dos que manifestam impedimentos corporais, mas também daqueles que cuidam para que a pessoa com deficiência possa participar plenamente da sociedade (DINIZ, 2016). O atendimento das necessidades da pessoa com deficiência que tem dependência de cuidados é a questão central do modelo social da deficiência.

A deficiência, segundo o modelo social da deficiência, é a restrição de participação e a

perda ou diminuição de autonomia devido a barreiras atitudinais, comportamentais, arquitetônicas e de acesso a serviços, entre outras, conforme a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (BRASIL, 2015a). Assim, a dependência (percebida na ausência da funcionalidade básica, na sua perda em decorrência de deficiência ou envelhecimento ou na falta de autonomia devido ao ciclo da vida — como é o caso das crianças, de pessoas muito idosas e pessoas com deficiência grave) é uma decorrência da condição natural da experiência humana.

A existência de fatores de determinação social de saúde também está relacionada com uma questão de classe social e de acesso a recursos. A situação de dependência exige o cuidado de terceiros, a presença de alguém que auxilie a pessoa nas atividades diárias, seja da família, seja um profissional formal ou informal, como as cuidadoras empregadas como trabalhadoras domésticas. As pessoas que têm deficiência, especialmente as graves, prescindem de um cuidador, nomeadamente uma cuidadora, como tem sido tradicional, para as atividades de vida diária. Assim, foram os estudos de gênero, da teoria feminista, que inauguraram o campo teórico do que hoje é chamado de “ética do cuidado”.

Tal fato diz algo sobre o campo científico. Por um lado, a economia feminista revela a invisibilidade teórica do cuidado na sua expressão de trabalho doméstico em que se estabelece como constituinte do padrão de relações e da divisão sexual do trabalho, buscando a crítica à discriminação salarial e à segregação ocupacional por gênero, discussão mais ampla e concernente ao mercado produtivo. Por outro lado, há estudos de gênero abordando o cuidado num campo simbólico de relações aparentemente não produtivas. O que redundava que nada é tão simbólico que não mereça uma análise materialista, sobretudo tendo em vista que o cuidado produz riqueza. Eis a importância da economia feminista como referencial metodológico, por trazer os números e propor as discussões econômicas; afinal:

[...] os/as teóricos/as da economia feminista empenham-se em promover o desenvolvimento de métodos para estimar o valor da produção doméstica, avançando a proposta de alterar a metodologia de aferição do PIB a fim de que o seu cálculo possa incorporar tanto o trabalho de cuidados relacionados à saúde e à educação, como os trabalhos domésticos na contabilidade nacional. (FERNANDEZ, 2019, p. 83).

Mas, de igual modo, o modelo social da deficiência é fundamental para discutir o cuidado às pessoas com deficiência pelo prisma da provisão de Bem-Estar. Assim, a escolha decorre da necessidade de um recorte inovador que investigue, por meio da Política Social, o grupo de pessoas cuja falta de acesso a direitos sociais atinge em maior proporção as mulheres,

as mulheres negras que cuidam e que sofrem a inserção precarizada no mercado laboral.

A economia feminista, como referencial teórico e metodológico, aponta que a via de acesso de mulheres negras ao trabalho é informal e sem cobertura social. Não obstante a realidade brasileira ter melhorado em diversos índices, conforme apontam as estatísticas oficiais, os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios de 2014 (BRASIL, 2015b), a estrutura da desigualdade social para mulheres, especialmente as mulheres negras, permanece inalterada nos últimos 30 anos (FERNANDEZ, 2019).

Uma explicação aproximada da importância da concatenação do estudo sobre dependência, deficiência e cuidado pode ser expressa na questão da impossibilidade de usufruir das capacidades da autonomia humana e da funcionalidade básica. Desse modo, para os aportes analíticos gerais sobre dependência, deficiência e cuidado, foi utilizado o enfoque das capacidades, que é apresentado pela filósofa Martha Nussbaum como uma teoria não contratualista do cuidado (NUSSBAUM, 2013, p. 191).

Para citar um exemplo: não tomar banho ou comer sozinho devido a impedimentos físicos ou intelectuais irreversíveis e de longa duração caracteriza essa tríade de deficiência, dependência e cuidado. Isto é, a dependência implica numa situação que persiste ao longo da vida, pois todos os seres humanos são interdependentes, com ou sem deficiência (BARBOSA, 2013). Evidentemente, nem toda deficiência implica em dependência. Conforme a Legislação Brasileira de Inclusão, em seu artigo 2º há uma definição sobre pessoa com deficiência, a saber: (BRASIL, 2015)

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Difícilmente alguém ousaria dizer que o filósofo italiano Antônio Gramsci, autor de “Cartas do Cárcere”, que era pessoa com deficiência física, não possuía dependência grave, que exigisse o cuidado de terceiros. Ele participava ativamente da vida pública de sua época. À exceção, evidentemente, do seu posicionamento político, a ele foi permitido escrever durante 11 anos, mesmo encarcerado, e a participar politicamente da sociedade. Sua prisão, maus-tratos e morte precoce não decorreram apenas da ausência de liberdade, de cuidados ou de uma prática política diletante, mas de um compromisso radical em combater uma Itália fascista. De semelhante modo, o físico inglês Stephen Hawking, paralisado por uma doença degenerativa,

produziu teorias fundamentais da física moderna e não foi impedido de exercitar sua incrível capacidade cognitiva. Em grande medida, isso se deve à oferta de cuidados adequados, oferta de cuidadores para a dependência, como era o caso de Stephen Hawking. O que nem sempre é o caso de grupos sociais não favorecidos com renda e recursos humanos e que estão em contextos pouco sensíveis às necessidades das pessoas com deficiência. Esta é precisamente a situação de crianças, adolescentes e adultos com deficiência moderada ou grave exigente de cuidadores, no ambiente escolar. Pais, familiares e cuidadores estão mais cientes das necessidades de educação da pessoa com deficiência de acordo com dados do INEP – Instituto Nacional de Estudos e Pesquisa Educacionais Anísio Teixeira, conforme pesquisa realizada em 2019, aumentou significativamente o número de matrículas, o que tem sido positivo para efetivar a cidadania plena (SOUZA; SILVA, 2021).

A funcionalidade básica comprometida pela deficiência e exigente de cuidados acontece em várias etapas do ciclo de vida, mas se torna uma problemática significativa quando impede a participação na sociedade em igualdade de direitos e exacerba desigualdades sociais persistentes. Quando marcadores sociais de exclusão se interseccionam, a necessidade de cuidado para atender a dependência pode ser bastante aguda, e injusta, como possivelmente é a situação de mulheres negras pobres com filhos com deficiência ou das mulheres que cuidam de crianças com anemia falciforme (GUEDES, 2016).

Deste modo, a presença de cuidadores, de cuidadoras, é essencial para garantir a efetivação da cidadania plena de pessoas com dependência de cuidados. Além disso, de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (2015) a pessoa com deficiência tem direito ao cuidado para garantir sua participação plena em condições de igualdade. Contudo, nem sempre as famílias conseguem pagar por um cuidador profissional e podem se encontrar sem condições de arcar com o cuidado, nomeando um membro da família, via de regra, uma pessoa feminina. Assim, faz-se necessária uma análise crítica em Política Social voltada à assistência pública. Tendo em vista que esse é um prisma importante e considerado pelo uso do referencial teórico-metodológico da economia feminista, mas que não se esgota no âmbito da avaliação pura ou marcadamente econômica, a pesquisa se beneficiou, conforme já mencionado, de um olhar qualitativo proveniente do enfoque de capacidades, modelo analítico da filósofa norte-americana Martha Nussbaum para tratar a temática de fundo, no escopo da ética do cuidado.

Uma vez que a teoria liberal clássica se encaminha como um pensamento único de triunfo do mercado e a teoria social crítica marxiana aponta que o Estado sempre se manterá no

papel de dominação e manutenção da estrutura de classes (PEREIRA, 2011), é a Política Social que oportuniza a possibilidade de estudo do cuidado nessa lógica ambivalente, contraditória, pelo método dialético, com o uso de ferramentas conceituais da teoria social, para além dos preceitos filosóficos e meramente reflexivos.

Dito de outra forma, a escolha do método repousou na dialética de cariz materialista e histórica em que a categoria da totalidade assume centralidade como um ponto de vista que engloba diversos fenômenos (cuidado, dependência, deficiência) e metodologias — qualitativa, dialética, economia feminista, marxismo analítico, estudos de gênero (teoria feminista) —, em relação à temática da tese. O cuidado não se prende a um período biológico específico da condição humana.

O cuidado é uma necessidade ontológica do ser social e de igual modo é um dos pilares de um modelo de construção econômica que precariza as vidas humanas em favorecimento do capital, uma unidade particular que pode explicar o contexto mais amplo e universal. Por ser uma categoria científica de análise, é a manifestação mais latente desse sistema econômico que não enxerga as pessoas que cuidam, que possivelmente se apoia integralmente na família para se manter como provedor das estruturas de exploração do capitalismo pela via da reprodução social.

As regras do jogo econômico profundamente enraizadas no sistema político atual prejudicam a todos, independentemente de cor, gênero ou etnia. Contudo, é necessário reconhecer que o capitalismo é mais virulento para mulheres, pessoas negras, indígenas, idosas e com deficiência. O cuidado é uma categoria da totalidade na questão das necessidades humanas.

E, de igual modo, de uma possibilidade de avaliar o cuidado no campo da Política Social pelo viés do marxismo analítico, que oferece o estudo da funcionalidade identificando regularidades, mas não explicando a totalidade de um fenômeno (PERISSINOTTO, 2010). O cuidado é uma unidade dentro de uma totalidade do capitalismo que estrutura relações sociais de desigualdades que aumentam a riqueza de quem explora os que cuidam.

Avançando sem a necessidade de dividir e separar para enxergar a funcionalidade do cuidado na Política Social brasileira, o propósito é o de descortinar a estrutura e a dinâmica da prestação de assistência pública por meio do familismo no que se refere à dependência de pessoas com deficiência. Para isso, o método dialético oferece o meio e a forma de avaliar o possível mecanismo entre cuidado invisibilizado e explorado na sociedade burguesa e a política

familista para atendê-lo no campo da Política Social. Não se trata apenas de mostrar ou descrever o fenômeno, mas, igualmente, de teorizar e fundamentar uma teoria.

Nesse sentido, assumindo o caráter contraditório, conforme o entende Karl Marx e os estudiosos que o seguem, e atribuindo à Política Social brasileira o cariz de ambivalente, de acordo com a proposição de Zygmunt Bauman acerca da sociedade atual, o objetivo deste trabalho foi entender como o tema do cuidado adentrou a agenda da política de assistência social no Brasil a partir da Constituição Federal Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988), a fim de definir se a natureza da política de assistência social no contexto brasileiro favorece o tratamento do tema do cuidado como uma questão pública, e não como dimensão individual, na esfera privada das famílias.

Assim, o primeiro capítulo apresenta uma introdução geral ao tema de investigação e o segundo capítulo apresenta um mapeamento conceitual um pouco mais detalhado do cuidado por meio de um exame teórico proveniente de pesquisa qualitativa. Para isto, fez-se o uso de revisão de literatura bibliográfica apoiada em três lentes teóricas: a) a teoria feminista — os estudos de gênero, que abrem o campo de estudos do cuidado, comportam a ética do cuidado, proveniente da filosofia política; b) o modelo social da deficiência, que coloca em pauta as necessidades das pessoas que cuidam e das que são cuidadas; c) a economia feminista, que investiga o peso econômico do cuidado para o mercado e os impactos na vida das mulheres.

Em atendimento ao método escolhido — a saber, o materialismo histórico dialético —, o cuidado foi examinado como uma síntese de determinações, dimensão ideológica surgindo como uma categoria de totalidade do concreto real. O conceito de cuidado pode revelar características de famílias e da organização estatal em relação a serviços públicos e pode guarnecer de sentido a realidade e posteriormente, influenciar as Políticas Sociais.

De tal modo, as formulações relativas à dependência humana foram examinadas verificando a estreita relação de dever familiar de cuidar aparente, presente em diversos contextos culturais, e sua manifestação evidente, materializada na formulação e execução de Política Social. Nesse esteio, uma vez definido o objeto de pesquisa, que é a concepção, ou noções de cuidado à pessoa com dependência e deficiência que esteja à mercê de Política Social de assistência social, condicionada aos mais vulneráveis economicamente, o terceiro capítulo trata do processo de construção teórica sobre a formação do Estado brasileiro, com ênfase na constituição de suas Políticas Sociais de proteção social pública.

Por meio de pesquisa qualitativa e revisão de literatura, foram feitas uma incursão

teórica no conceito de familismo na Política Social e à luz do debate sobre ambivalência de Bauman (1999) para refletir sobre o cuidado à pessoa com dependência e deficiência no caráter contraditório das políticas públicas. Esse recorte foi estratégico, na medida em que se utilizou de técnicas da teoria fundamentada em dados (*grounded theory*) para examinar a teoria construída em torno das concepções sobre cuidado, no estudo dos dados empíricos encontrados para analisar a formação de agenda em Política Social, sua formulação e execução. Conforme a hipótese aqui levantada, a presença de ambivalência nas políticas de cuidados às pessoas com deficiência borda um traço de familismo na implementação de Políticas Sociais. Assim, a análise aponta que, mesmo com essa atenção pelas políticas públicas de assistência social ao cuidado, a Política Social se estrutura com base no familismo, reforçando o cuidado feminino e aprofundando as desigualdades de gênero no interior das famílias e na sociedade.

O quarto capítulo subsequente apresenta as análises de duas políticas públicas: a) o Programa Criança Feliz (BRASIL, 2016b, 2021a), dirigido aos pais cuidadores de crianças de zero a seis anos; e b) o Programa Melhor em Casa, voltado às pessoas com dependência no domicílio. Os dois programas são relativamente recentes no cenário da proteção social pública e concernentes aos cuidados de pessoas dependentes, nomeadamente idosos e crianças vulneráveis. No quinto capítulo, realizou-se a análise dos significados do conceito de cuidado, sua relação com as mulheres, com os achados sendo confrontados com o teor das legislações sociais, nomeadamente a Lei Orgânica da Assistência Social (BRASIL, 1993) e possíveis relações com o emprego domiciliar (trabalho doméstico). De especial modo, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (BRASIL, 2015a) foi examinada, tendo em vista que oferece elementos de reflexão para avaliação em Política Social.

Além disso, neste último capítulo foi apresentada uma análise de projetos de lei, especialmente da Política Nacional de Cuidados, buscando congrega dados emergentes de iniciativas legislativas sobre cuidadores e outras medidas sobre dependência e deficiência. A escolha dessas ações e não de outras igualmente relevantes na Política Social brasileira se deu por serem inovações legislativas contemporâneas. Tanto os projetos de lei como a Lei Brasileira de Inclusão foram aprovados nos últimos anos (a LBI foi aprovada em 2015) (BRASIL, 2015a). Destarte, a Lei em questão é a mais significativa legislação expressa sobre o cuidado na Política Social do país, contemplando o recorte do cuidado à pessoa com deficiência.

Em consequência, realizou-se análise da audiência pública promovida pela deputada Talíria Petrone, do Partido Socialismo e Liberdade (PSOL) do Rio de Janeiro (RJ), realizada

em novembro de 2021, na qual foi apresentado o Projeto de Lei nº 2.757/21 (BRASIL, 2021b). A proposta visa alterar a legislação regulamentadora da Previdência Social (Lei nº 3.807/60) (BRASIL, 1960) para garantir que mulheres com mais de 60 anos possam contar os anos de cuidados com os filhos como tempo de serviço, combinado ou não com outras atividades. Outro dado de análise foi a Portaria interministerial nº 1, de 12 de março de 2021, que sugere a possibilidade de criar uma Política Social de cuidado por licitação (BRASIL, 2021c). Contidos na legislação sobre deficiência e outras políticas públicas, os dispositivos legislativos ofereceram subsídios promissores para testar a hipótese de familismo da Política Social brasileira.

E, por fim, a conclusão apresenta os principais achados cujo trato qualitativo beneficiou-se dos conceitos de ambivalência e familismo, além das metodologias da economia feminista, do enfoque das capacidades como lentes teóricas. Os conceitos e as metodologias foram articulados por meio do método histórico dialético e de técnicas de pesquisa no estudo de dados empíricos da teoria enraizada em dados (teoria fundamentada em dados ou *grounded theory*) (LAPERRIÈRE, 2008). A tese buscou demonstrar que as pessoas precisam desfrutar da vida com igualdade de condições materiais e subjetivas, e que, para isso ocorrer, é necessária maior intervenção do Poder Público por meio de Políticas Sociais mais abrangentes sobre cuidado à dependência humana.

2 METODOLOGIA

Para estudar cuidado, deficiência, dependência e Política Social, foi eleito o método do materialismo histórico dialético, contemplando argumentações que busquem problematizar o cuidado, tal como o fazem o modelo social da deficiência, a economia feminista e a teoria feminista crítica. De acordo com Gil (1991), o método do materialismo histórico dialético possui três aspectos de relevo: é uma espécie de filosofia da natureza; possui lógica de pensamento aplicado a compreender as mudanças dos processos históricos e os conflitos sociais; e, por fim, é um método que permite investigar a realidade. A perspectiva metodológica do materialismo histórico dialético possui princípios que dificultam o exame rígido de um objeto. Isto é, o princípio da unidade e luta dos contrários apresenta a contradição orgânica e indissolúvel da unidade dos opostos que estão em luta contínua.

Além disso, é a luta dos opostos o motor do desenvolvimento da realidade. O método materialista dialético, cabe ressaltar, por seu turno, adota ainda o princípio da transformação. Todos os objetos e fenômenos são passíveis de manifestar características quantitativas e qualitativas que se relacionam, se influenciam e geram modificações por meio de fluxos que se alteram, de estágios e transformações a partir de saltos. Nenhum objeto ou fenômeno é estático. A metodologia dialética enfatiza de igual modo o princípio da negação da negação. Os objetos e os fenômenos se processam em espiral, repetindo, nas modificações posteriores, características, atributos e efeitos das transformações ou estágios inferiores (GIL, 1991).

O intento de conciliar o método do materialismo dialético de forma estrutural, usando técnicas no estudo de dados empíricos a partir da teoria fundamentada em dados, congregado aos estudos de gênero, usando as lentes teóricas da economia feminista, do enfoque de capacidades e do conceito de ambivalência, foi um risco assumido pela convicção da impossibilidade de analisar o cuidado e a Política Social desconectados de um viés de classe, gênero, modo de produção e outros matizes sociológicos significativos, além de dados empíricos. Outras pesquisas tatearam um caminho nesse campo, afirmando a possibilidade de aproveitar diferentes abordagens de pesquisa e construções teóricas múltiplas, evitando o ecletismo e o conhecimento monológico, abrindo caminhos em direção a novas formas de enxergar um fenômeno e apresentando teorias originais para produzir saber e obter rigor em pesquisa.

Embora se constitua em tarefa laboriosa e um desafio instigante, tencionou-se fazer o

mesmo. O materialismo histórico dialético conjugado à teoria feminista promove um salto qualitativo de análise, pois não chega a ser surpreendente que as estudiosas feministas que leram Karl Marx são as que apresentam as contribuições mais importantes sobre o tema no campo de estudos sobre deficiência problematizando a dependência. Na tradição dos estudos marxistas, existe a esfera da produção, onde se encontra o trabalho, e a esfera da reprodução social (BHATTACHARYA,2019). É utilizado o conceito de trabalho a partir de Karl Marx para se pensar o cuidado. Reconhece-se, na descrição de Marx acerca do trabalho como um processo entre o homem e a natureza, que o trabalho exige, além do esforço físico, dos órgãos, “a vontade orientada a um fim” (MARX, 2015, pág. 518). A investigação pretendeu descortinar o aspecto político e econômico do cuidado, pela análise do conceito também como um trabalho no que Karl Marx nomeia de atividade prática, produtiva e humana: “Pressupomos o trabalho numa forma em que ele diz respeito unicamente ao homem. ” (MARX, 2015, pág. 518). O cuidado não é exclusivo da espécie humana, mas certamente sem a atenção provida pela prática, a espécie humana não sobreviveria. O cuidado, portanto, é uma necessidade humana, necessidade ontológica do ser social. Por conseguinte, o estudo assume-se claramente como pesquisa qualitativa que o método materialista-histórico da teoria social marxista, além da teoria dos estudos de gênero para examinar o cuidado, em primeiro lugar, qualificando-o como trabalho na divisão social da vida ativa e produtiva, e usa como técnica de pesquisa a revisão bibliográfica.

A fim de realizar um estudo que se enquadre rigorosamente numa dinâmica de florescimento intelectual do campo, e indicador de caminhos para fomentar o debate em Política Social, buscou-se descrever sistematicamente a análise teórica sobre cuidado, a que se propõe este trabalho, pela via da pesquisa qualitativa. De acordo com Maria Cecília Minayo (2012), a pesquisa qualitativa tem o propósito de compreender, interpretar e dialetizar uma pergunta, um problema que se encontrou na observação cotidiana, e transformar esse problema em objeto de análise, visando teorizá-lo, contextualizá-lo e mobilizar mudanças que interfiram no curso de atividades da reprodução social.

Ressalte-se que o método estrutural do estudo é o materialismo dialético. Foram utilizadas técnicas de pesquisa da teoria fundamentada em dados no estudo de dados empíricos de forma mais indutiva. Para beneficiar o estudo da teoria sobre ética do cuidado, criar conhecimento e contribuir para o debate teórico, foram integradas a recolha de dados, a análise da teoria fundamentada em dados para discutir cuidado, deficiência e dependência de forma dedutiva. Importa referir que não houve codificação de dados, mas a leitura e análise de dados

empíricos coletados de bases estatísticas que pudessem revelar informações importantes. Embora não seja o método usado, a teoria fundamentada em dados apresenta técnicas para obtenção de informações qualificadas. A teoria fundamentada em dado surgiu como resposta à especulação desvinculada da realidade concreta e foi elaborada por Barney Glaser e Anselm Strauss, em 1967 (GLASER; STRAUSS, 2017). Nesta vertente o propósito de análise de uma demanda de pesquisa é aquele que afasta a/o pesquisador/a da mera descrição da realidade, mas o orienta para a construção original de dados que permitem a conceitualização em esquemas analíticos favoráveis a uma percepção de dados sob uma perspectiva organizada em diretrizes sistemáticas, com os dados construindo a teoria (CHARMAZ, 2009).

Igualmente conhecida por teoria enraizada em dados, a teoria fundamentada em dados é um método cujas técnicas proporcionam a elaboração de teoria ao sistematizar fenômenos sociais que podem estar à revelia do campo teórico. Alguns temas periféricos ou que contam com poucas análises teóricas se beneficiam desse método de análise da realidade, pois ele evita a especulação (LAPERRIÈRE, 2008).

A teoria fundamentada em dados se enraíza na realidade como um método de construção de teoria capaz de refletir a riqueza social e produzir análises válidas por meio de amostra rigorosa de dados, concentrando-se na mudança do processo e na complexidade do real para obter rigor na interpretação de dados e achados sobre um tema (LAPERRIÈRE, 2008). Uma vez que o cuidado é mais difícil de ser percebido fora do campo dos estudos feministas, foi útil utilizar as técnicas de teoria fundamentada em dados como um recurso técnico de recolha de dados estatísticos e de outras fontes para embasar o tema.

2.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta seção apresenta o caminho metodológico seguido durante a pesquisa qualitativa para levantamento de fontes sobre cuidado, dependência e deficiência. A premissa inicial foi a tese de o cuidado ser um trabalho explorado, realizado por mulheres na esfera de reprodução social, parecendo estar ausente do debate em Política Social. Nesse sentido, foi realizada um levantamento de informações, de dados, tanto empíricos, como teóricos, a partir de artigos científicos, sites de estatísticas oficiais e outros periódicos. Os dados foram pesquisados nos sites do Google Acadêmico, Periódico Capes e Scielo, a partir da seleção de artigos e referência

de livros com os seguintes operadores da pesquisa booleana, com grafia inglesa *and, or, not* e combinação das palavras-chaves *care; caregiver; ethics of care; dependency; disability; social policy*; Política Social, cuidado, dependência, deficiência, ética do cuidado. As buscas foram repetidas com os termos traduzidos em francês, espanhol e português.

O intervalo temporal não foi demarcado a priori. Foram recolhidas as fontes que delimitam e delineiam o campo da ética do cuidado. E de igual modo, observadas as contribuições à discussão no escopo de Políticas sociais. O procedimento metodológico nesta primeira etapa constituiu no levantamento de dados e na seleção de fontes a partir de autores reconhecidos do campo de estudos sobre deficiência; cuidado; ética do cuidado e economia feminista para revisar o estado da arte da teoria sobre cuidado, e, nesse sentido, se buscou construir um quadro referencial teórico. Entender esse processo demandou lançar mão de organizar fontes teóricas.

Duas teorias sociais distintas emergiram nesse período: a primeira trata do cuidado como categoria científica de análise vinculada à discussão dos campos da Psicologia e Filosofia Política. Especialmente nesta última vertente, o cuidado é examinado em teorias de justiça, isto é, os estudos são feitos a partir da Filosofia Política, cujo ponto de vista busca investigar princípios de justiça ou mesmo da correção de ideias sobre justiça — a que se reconheceu como um campo de estudos da teoria liberal sobre cuidado.

Nessa linha de estudos, o cuidado é enxergado como uma categoria do debate sobre justiça (BHANDARY; BAEHR, 2020; KITTAY, 1999; NUSSBAUM, 2013).

A segunda teoria social direcionada ao cuidado como categoria científica de análise encontrada foi a teoria social crítica — reconhecida como marxista e preocupada com o processo da reprodução e organização social. Nessa teoria, o conceito de cuidado é visto como parte do centro espiralado de um vórtice de perpetuação de desigualdades sociais, por constituir-se em trabalho invisibilizado e explorado. Essa é uma das interpretações signatárias da tradição de estudos no campo do materialismo histórico dialético e da perspectiva herdada dos autores marxistas de análise sociológica do capitalismo, que enxerga o trabalho de cuidado como uma modalidade da exploração das mulheres (FEDERICI, 2017; MARCONDES; YANNOULAS, 2012).

Discursos dominantes moldam a forma de fazer pesquisa e validam o que merece ser aprofundado e o que não vale a reflexão para provocar a consciência. Crê-se que enxergar o trabalho explorado de mulheres por meio do cuidado faça parte desses temas relegados ao

desgaste do tempo e ao esquecimento, e que a pesquisa qualitativa auxilia nesse processo permitindo qualificar a coleta de dados. Na pesquisa científica há termos, problemas, questões que se apresentam transparentes à reflexão, contudo se os fenômenos em sua essência fossem todos revelados, não seria preciso haver ciência.

É a reflexão crítica, articulada ao real, mantendo a historicidade que permite uma pesquisa de fatos, de significados estruturantes, tanto quanto possível, pois a realidade está sempre cheia de interpretações díspares. O questionamento reiterado, sistemático, é o condutor de análises mais robustas sobre temas complexos, possibilitando sair da aparência, da superficialidade, para o âmago de questões que afetam a coletividade, como pode ser o caso da análise das políticas públicas e o cuidado (IANNI, 2011; PAIM, 2009).

A discussão em torno do conceito de cuidado manifesta diferentes concepções, ideias, ideologias e influências no modo pelo qual governos organizam seus serviços e políticas públicas, o que afeta também a forma por meio da qual as pessoas organizam a sua vida cotidiana. Assim, faz-se necessário reconhecer o benefício de combinar metodologias e estratégias de técnicas de pesquisa variadas. Nesse propósito, embora se evite o pluralismo metodológico vulgar, a pesquisa se favorece da teoria crítica feminista, fundamental no debate teórico sobre cuidado (DINIZ, 2003, 2012).

2.2 SOBRE O MÉTODO – A DIALÉTICA MARXISTA

Uma arqueologia do método empregado por Karl Marx (a dialética) pode ser remontada aos gregos, chegando a Heráclito (KONDER, 2017). Karl Marx e Friedrich Engels mantiveram uma relação profícua de amizade intelectual e produção científica por meio da escrita conjunta de livros e correspondências privadas. As cartas trocadas entre os autores durante o período de 1835 a 1948 são relatos com formulações conceituais por vezes mais precisas do que as encontradas nas obras clássicas.

Numa carta a Dagobert Oppenheim, de 25 de agosto de 1842, citada na coletânea “Collected Works”, Karl Marx declarou: “É necessário compreender e desenvolver a verdadeira teoria sem sair da situação concreta e de um estado de coisas dadas” (MARX; ENGELS, 1975, tradução da autora da tese)¹³. Na obra “A Ideologia Alemã” será possível verificar que a teoria,

¹³ Conforme o original “The correct theory must be made clear and developed within the concrete conditions and on the basis of the existing state of things.” Disponível em:

para o autor, não pode ser desconectada da realidade prática conforme se lê: “Os filósofos apenas interpretaram o mundo de diferentes maneiras; porém, o que importa é transformá-lo (MARX, 2007, p. 533). Para eles, o materialismo histórico permite criar formas de agir para uma existência de vida material mais justa.

Na fase do capitalismo industrial, “A Ideologia Alemã”, de Karl Marx e Friedrich Engels (2007), resgatou o conceito de materialismo qualificando-o de histórico. Eles afirmaram que materialismo não tem a ver com cultura ou consciência, mas com pessoas reais, com suas atividades e suas condições materiais de vida. O materialismo histórico é atinente a uma conduta de ação, e não apenas de contemplação, descrição dos fenômenos. No livro “Miséria da Filosofia” (1985), Karl Marx apresenta o método com sete observações. Na segunda observação sobre o método, Marx reconhece a necessidade de análise do movimento histórico para compreender o presente em sua particularidade:

As relações sociais estão intimamente ligadas às forças produtivas. Adquirindo novas forças produtivas, os homens mudam seu modo de produção e, ao mudar o modo de produção, a maneira de ganhar a vida, eles mudam todas as suas relações sociais. O moinho movido pelo braço humano nos dá a sociedade com o suserano; o moinho a vapor nos dá a sociedade com o capitalista industrial. Os mesmos homens que estabeleceram as relações sociais de acordo com sua produtividade material produzem também os princípios, as ideias, as categorias, de acordo com suas relações sociais. (MARX, 1985, p. 106).

O método do materialismo histórico dialético, portanto, repousa na proposta de que a teoria é o conhecimento de algo, como um objeto tal como ele é, não como deveria ser, o estudo é sobre a sua existência real e efetiva. José Paulo Netto, tradutor da obra de Karl Marx, recupera as proposições marxianas contidas na obra “Miséria da Filosofia” (1985) sobre método no seu artigo “Introdução ao método da teoria social” (NETTO, 2009):

O que é a sociedade, qualquer que seja a sua forma? O produto da ação recíproca dos homens. Os homens podem escolher, livremente, esta ou aquela forma social? Nada disso. A um determinado estágio de desenvolvimento das faculdades produtivas dos homens corresponde a determinada forma de comércio e consumo. A determinadas fases de desenvolvimento da produção, do comércio e do consumo correspondem determinadas formas de constituição social, determinada organização da família, das ordens ou das classes, numa palavra, uma determinada sociedade civil. A uma determinada sociedade civil corresponde um determinado estado político, que não é mais que a expressão oficial da sociedade civil. [...] É supérfluo acrescentar que os homens não são livres para escolher as suas forças produtivas — base de toda a sua história —, pois toda força produtiva é uma força adquirida, produto de uma atividade

anterior. Portanto, as forças produtivas são o resultado da energia prática dos homens, mas essa mesma energia é circunscrita pelas condições em que os homens se acham colocados, pelas forças produtivas já adquiridas, pela forma social anterior, que não foi criada por eles e é produto da geração precedente. O simples fato de cada geração posterior deparar-se com forças produtivas adquiridas pela geração precedente cria na história dos homens uma conexão, cria uma história da humanidade. [...] As suas relações materiais formam a base de todas as relações. (MARX, 1985, p. 205-207; NETTO, 2009, p. 14)

Considera-se o materialismo histórico dialético, o método marxiano, como apropriado, à medida que revela melhor as contradições da sociedade capitalista, na qual se encontra o cuidado como uma relação social estruturante do sistema econômico. O materialismo histórico dialético, cabe ressaltar, por seu turno, adota ainda o princípio da transformação. Todos os objetos e fenômenos são passíveis de manifestar características quantitativas e qualitativas que se relacionam, se influenciam e geram modificações por meio de fluxos que se alteram, de estágios e transformações a partir de saltos. Nenhum objeto ou fenômeno é estático.

A metodologia do materialismo histórico dialético enfatiza de igual modo o princípio da negação da negação. Os objetos e os fenômenos se processam em espiral e se repetem nas modificações posteriores, características, atributos e efeitos das transformações ou estágios inferiores (GIL, 1991). O enfoque dialético permite pesquisar o cuidado como uma relação econômico-política, e não apenas no campo do estudo de gênero.

Afinal, Karl Marx reconheceu que os seres humanos estabelecem relações necessárias, independentes até da sua própria vontade, que correspondem a níveis de desenvolvimento das forças produtivas materiais. Esse conjunto de relações de produção cria a estrutura social econômica que, por sua vez, concebe uma consciência social — a superestrutura jurídica e política, que, então, produz o desenrolar da vida social (MARX, 2008, p. 47).

Isto é, o cuidado implica relação de trabalho, e quando percebido como problema concreto da realidade das mulheres, pois são elas, usualmente, as que realizam esse trabalho, é o método dialético que auxilia a desvendar que o objeto de investigação, o cuidado, não é imóvel ou fixo, ou tem apenas um significado na sociedade. Portanto, fazer análise metodológica de cuidado, de forma isolada e mecânica, faz a pesquisa se tornar “obcecada pela árvore e não permitir enxergar o bosque”, conforme ensina Friedrich Engels em “Anti-Dühring” (ENGELS, 2015; MASSON, 2007).

É necessário observar a dinâmica do cuidado no movimento contraditório do capital no processo histórico da sociedade, e não como uma essência imutável, fixa e independente.

Assim, analisar o cuidado por um prisma somente não parece razoável. Este caminho metodológico pareceu seguro, pois pretendeu analisar as legislações sociais e, de especial modo, a Política Nacional de Cuidados.

Por um lado, analisar o cuidado apenas no espectro da teoria feminista esvaziaria o seu conteúdo material e permitiria dicotomias. Por outro, investigar o cuidado tão somente no campo do materialismo histórico dialético poderia inviabilizar um estudo mais rigoroso sobre o trabalho de reprodução social que se desenvolve pelo cuidado. Então, parte-se do cuidado como um trabalho que produz valores, ainda que esteja no campo reprodutivo, pela acepção marxiana, para conhecer (ou reconhecer) o cuidado na esfera de trabalho não produtivo, no âmbito da reprodução. Trabalho, para Karl Marx, foi motivo de grande atenção, ainda que não tenha mencionado a questão do cuidado. Mesmo nas passagens de “O Capital” que abordam o trabalho domiciliar, as atividades de cuidado não são mencionadas (MARX, 2015).

Ele inicia e finaliza sua argumentação sobre atividades fabris ocorridas no lar, do campo do têxtil, de atividades artesanais substituídas pela maquinaria. Porém, as atividades para reprodução da vida lhe escapam, como segue:

O lace finishing [acabamento da renda] é realizado como trabalho domiciliar, seja nas assim chamadas *mistresses houses* [casas de mestras], ou por mulheres que trabalham em suas próprias casas, sozinhas ou com seus filhos. As mulheres que mantêm as *mistresses houses* são igualmente pobres. O local de trabalho é uma parte de sua residência privada. Elas recebem encomendas de fabricantes, proprietários de grandes lojas etc. e empregam mulheres, moças e crianças pequenas, conforme o tamanho dos aposentos disponíveis e a demanda flutuante do negócio. (MARX, 2015, p. 358).

Embora Karl Marx (2015) não tenha mencionado cuidado, ele refere o abandono, uma das consequências mais evidentes da falta de cuidado, ainda que de maneira moralizante, como consequência da miséria dos salários ofertados no histórico que faz da transição entre trabalho (fabril, de manufatura domiciliar, à manufatura industrial) e os impactos nas famílias de trabalhadores, que colocavam as crianças para trabalhar tão logo fosse possível:

Assim desfrutam da vida essas crianças até os 12 ou 14 anos de idade. Os pais, miseráveis e degradados, só pensam em arrancar o máximo possível de seus filhos. Estes, por sua vez, quando crescidos, não dão mais a mínima para seus pais e os abandonam. (MARX, 2015, p. 360).

Ao observar o cuidado nas relações econômicas, pode-se revelar a opressão sobre o

trabalho feminino, o que já vem sendo feito pelos estudos feministas e, de modo particular, pela economia feminista. Também traria maior entendimento de seu efeito na economia de bem-estar social e nas opressões vivenciadas pelas mulheres no mercado de trabalho. Diluiria a ideia de que é um trabalho não pago e não explorado, feito voluntariamente pelas mulheres de acordo com sua natureza e sua biologia.

Uma ressalva importante precisa ser feita para uma apreciação crítica do método do materialismo histórico dialético: a sugestão da correta interpretação da expressão “materialismo histórico” feita pelo filósofo e sociólogo Georges Gurvitch (1987). Para Gurvitch, a dialética, na posição de Marx, é uma “dialética do humanismo realista”; uma vez que todo movimento do real faz parte da realidade humana, o materialismo, usado de forma ambígua, seria na verdade o humanismo (GURVITCH, 1987, p. 118).

Sendo as sociedades totalidades, incluídas as relações de produção e a consciência (individual e coletiva), as alienações estariam distantes dos elementos materiais da sociedade. Além disso, a economia é apenas um setor da vida em sociedade; a sociedade teria primazia sobre os aspectos econômicos e materiais. Foi Turato (2005) quem apontou a pertinência de adotar tais cortes epistemológicos, usando o materialismo histórico dialético e a teoria feminista, reconhecendo o mérito dessas correntes de pensamento em melhor conhecer os mecanismos de opressão, exploração, ideologia e iniquidades que atuam na sociedade. No entanto, o método do materialismo histórico dialético possui alguns limites que são superados pela teoria dos estudos de gênero.

Um deles é que Karl Marx não conseguiu, ou não abrangeu, no estudo da sua obra clássica “O Capital” (2015), uma análise sobre a reprodução da vida material, pressupondo o trabalho do cuidado como crucial para a sobrevivência e a regeneração dos corpos vivos. Foram as teóricas feministas que enfatizaram essa lacuna e buscaram colmatá-la.

Esse alegado hiato teórico deixado por Karl Marx sobre o trabalho da reprodução social tem sido enriquecido com pesquisas, historiografia, etnografias, estudos de caso e pesquisas empíricas conduzidas em sua maior parte por autoras mulheres. De forma mais contundente, pode-se citar o trabalho da historiadora italiana Silvia Federici, que, desde a década de 1970, apoia e estuda os movimentos sociais femininos em torno da luta e da reivindicação de melhores salários para mulheres, denunciando o trabalho explorado (FEDERICI, 2017b).

Os estudos demonstram as condições materiais do mercado de trabalho pago e do trabalho não remunerado, doméstico, das mulheres, permitindo entender melhor a relação do

cuidado com o trabalho não produtivo, mas reprodutivo na esfera de produção social. O movimento é o que se poderia chamar de “crítica feminista marxista” para realizar um novo fazer feminista da ciência. A pesquisadora Cecília Severo Guimarães (2018) é expoente dessa vertente, sustentando serem raros os estudos sobre processos de trabalho no capitalismo que investigam a história das mulheres, como também pontua Federici (2017).

É nesse escopo de invisibilidade que surgiram autoras e obras que estão mudando o campo de estudos sobre a vida material das mulheres. Nesse cenário, destaca-se Silvia Federici, que estuda o passado de mulheres no período feudal e, partindo de leituras sobre “O Capital” de Karl Marx (2015), oferece renovada visão sobre a acumulação primitiva da riqueza (FEDERICI, 2017). Ela aponta que, na Europa medieval, durante a transição do feudalismo para o capitalismo, as mulheres foram submetidas a uma degradação social e material dos seus bens que continua até hoje (FEDERICI, 2017c).

Na Europa pré-capitalista, as mulheres detinham terras comunais, ainda que com menos direitos e menos poder social (FEDERICI, 2017). Elas dependiam da terra para garantir sua subsistência e autonomia. Quando a coesão social medieval se rompeu, os jovens abandonaram os vilarejos à procura de trabalho, e as mulheres, algumas idosas, ficaram sem terra e sem apoio. Muitas das acusações de bruxaria contra mulheres eram motivadas por pequenos furtos, invasões de fazendas e pedidos reiterados de comida feitos por mulheres pobres (FEDERICI, 2017c). O empreendimento de “caçar bruxas” — que se pode traduzir hoje ao confinamento da mulher aos espaços privados, ao lar e ao espaço subalterno no mercado de trabalho — pode ser associado a esse processo histórico de implementação do capitalismo que obliterou a participação da mulher na obtenção de renda e propriedade (FEDERICI, 2017; GUIMARÃES, 2018).

Com o início da industrialização e do desenvolvimento da economia têxtil, que substituiu o sistema doméstico, tal apropriação de terras e do trabalho feminino foi fundamental para a acumulação de capital. E, nessa tendência, o fenômeno da economia monetária em lugar da economia de subsistência foi um processo que empobreceu ainda mais as mulheres, pois o advento do trabalho assalariado se deu apenas para os homens (FEDERICI, 2017).

Invisível a alguns autores homens e aos contemporâneos da atualidade, o trabalho feminino do cuidado como uma questão de justiça, de Política Social, de interesse para o debate público, não era frequente na agenda política, mas é emergente. E isso não ocorre por ausência de mobilização feminina, pois as mulheres sempre estiveram em luta por seus direitos e por

espaço de protagonismo na economia, conforme demonstra o estudo de Silvia Federici (2017b, 2019) (FEDERICI; VALIO, 2020). Esta parece ser a situação, por exemplo, de muitas mulheres que são mães de pessoas com doença crônica, como é o caso das cuidadoras de crianças com traço falciforme, que experimentam a solidão nos cuidados e dificuldades variadas de obter qualquer tipo de benefício social e auxílio interfamiliar, como destaca Cristiano Guedes (2016): “As políticas públicas brasileiras são pouco sensíveis às necessidades das mulheres no trabalho de cuidadoras domésticas; em geral, esse trabalho, majoritariamente feminino, é invisível, gratuito e desprovido de cobertura previdenciária futura” (GUEDES, 2016, p. 375).

Em períodos de greve para melhoria do trabalho assalariado, na luta por terra, na política, as mulheres sofreram e sofrem com maior virulência a violência masculina, simbólica ou direta, pelo simples fato de quererem deixar a invisibilidade política. Angela Davis (2016) descreve a situação de mulheres negras norte-americanas no século XIX sendo impedidas de exercer o direito ao voto após a aprovação do sufrágio feminino e o ostracismo político destinado àquelas que incitavam o “furar” greves propostas por homens, por meio dos sindicatos, por não contemplarem pautas afetas a elas e com respeito à cor.

Mesmo nos dias de hoje, as questões das ocupações precárias e de cuidado não recebem a atenção dos sindicatos nem dos movimentos sociais. Nem mesmo entre as mulheres os temas são pacíficos — apenas para ilustrar, existe entre as autoras feministas o debate de temas que se organizam em torno de cortes étnicos, havendo o feminismo branco e o feminismo negro, debatendo questões diferentes (HENNESSY, 2016). Um movimento de que se tem notícia acerca da luta política que não deu espaço para o tema do cuidado pode ser visto na greve geral espanhola em 2002, na qual as mulheres não puderam ocupar posição e um espaço para participar e fazer reivindicações. Como resultado da invisibilidade política das mulheres espanholas naquele movimento, nasceu o coletivo *Precarias à deriva*, um grupo de mulheres de Madrid que se engaja tanto na militância como na pesquisa, realizando análises materialistas do cuidado e do mercado de trabalho em geral (HENNESSY, 2016).

No materialismo histórico dialético, o método se encaminha para uma ideia de projeto revolucionário de transformação social, razão pela qual se acredita que o cuidado e a dependência são categorias de trabalho explorado que emergem no estudo sobre Políticas Sociais. Parece acertado dizer que cuidado e dependência não podem ser plenamente conhecidos se não forem examinados numa lógica relacional. Qualquer manejo teórico que resulte apenas em descrições e reconstituições históricas, sem avaliação correlacionada ao

contexto político e econômico no capitalismo, faz desconectar a análise do assunto central deste trabalho; afinal, o cuidado também é uma questão política e, nesse quesito, revela “a indiferença dos privilegiados”, expressão remetida a Joan Tronto e utilizada por Molinier e Paperman (2015) para qualificar as classes que se beneficiam do cuidado e acreditam que a classe que o provê não tem credenciais políticas para discutir o trabalho dentro de uma concepção ética de justiça.

Isso explicaria, de certo modo, a dificuldade metodológica em associar o cuidado ao trabalho doméstico numa perspectiva alargada de direito social, por exemplo, ou de valorização salarial. Por essa razão, buscou-se no método dialético, como bússola teórico-metodológica, uma compreensão do tema numa perspectiva de totalidade, ainda que a tarefa seja desafiadora pelos limites e óbices que se apresentam ao método da teoria social ligada a Karl Marx.

Como afirma José Paulo Netto (2009), existe resistência a análises que contemplem o método dialético do materialismo histórico por questões ideológicas e não por motivações científicas. Isso porque o método social de análise leva o pesquisador a se colocar a serviço de um projeto de sociedade alternativo ao projeto de manutenção do capitalismo, que se opera através de Políticas Sociais residuais, posto que a contradição — estudar as categorias de dependência e cuidado que são obliteradas no debate sobre formulação de programas e Políticas Sociais no capitalismo — também assume uma posição política, o que implica riscos.

Numa cultura homogeneizada ideoculturalmente para aceitar como importante o que for belo, jovem e rentável, abordar assuntos que parecem menores, como a dependência e o cuidado, ligados arbitrariamente ao campo do feminino, do envelhecimento populacional, do sofrimento de doenças terminais, do fim da vida e da restrição de participação social decorrente de deficiência, não seria possível senão através de um ponto de partida da totalidade. Esses temas, possivelmente, ficam excluídos dos debates e, quiçá de modo deliberado, são colocados à parte nas grandes discussões sobre Políticas Sociais de enfrentamento às manifestações da questão social ligadas ao cuidado.

Faz-se necessário, pois, uma vez que se fez menção à invisibilidade do cuidado na economia capitalista, revelar seus mecanismos operacionais, nos quais aparecem atores que constroem o modelo econômico dominante e não são por ele considerados: as trabalhadoras pobres. Assim, fazer análise de Política Social, que concerne ao cuidado, parece fundamental.

Tem-se ainda o intuito de compreender, com o método dialético, de que maneira se deve ofertar o cuidado a quem jamais conseguirá ser produtivo e/ou independente, e nesse processo

enriquecer o campo da literatura sobre o custo de reprodução social da vida. Ainda em relação ao método dialético, defende-se aqui a possibilidade de render algum crédito às ideias associadas a Karl Marx no século XX, pois não há como falar de cuidado e dependência sem analisar os elementos econômicos e políticos do modo capitalista de produção social, embora se reconheçam os limites das contribuições do autor.

De igual modo, não parece possível realizar uma avaliação do custo do cuidado desprovida de arcabouço teórico produzido pelas autoras feministas, ainda que estas últimas chamem atenção para o fato de que há explicações marxistas sobre a desigualdade sexual que conectam o patriarcado ao capitalismo e não façam uma discussão mais abrangente do tema a partir da teoria dos estudos de gênero — sob o olhar feminista (OKIN, 2008). Não obstante, houve uma seleção de textos cujos autores, em sua grande maioria de matriz marxista, ofertam subsídios para tratar o cuidado como questão de atendimento de necessidades sociais e humanas, debate que foi inaugurado por Karl Marx e é corrente nos estudos de justiça distributiva, nomeadamente na filosofia política liberal (BARBOSA, 2013).

As contribuições de Eva Kittay (2002, 2020) são fundamentais, embora até certo ponto, para romper a idealização e conhecer melhor o cuidado, uma vez que este é enxergado a partir da compreensão de que a dependência é um fato comum da vida humana e deve ser pensado como uma categoria política e social. Para a autora, é preciso refletir e definir quem deve ser responsável pela organização do cuidado, quais são as condições de trabalho que o cuidado determina, qual é a qualidade da provisão desses cuidados e se é possível que pessoas dependentes vivam no mesmo nível de igualdade e cidadania plena (BARBOSA, 2013).

Eva Kittay (2002) propõe a implementação de um sistema de compensação no qual a reciprocidade, para quem cuida, se torne a marca e não o benefício mútuo. A partir do seu prisma, Kittay (2002) defende a interdependência de início e fim instituídos com a dependência, sendo assim, bastante complexa. Isto é, a pessoa que cuida nem sempre poderá receber uma recompensa direta da pessoa de quem cuidou. A realidade do tecido e das tramas das relações sociais por serem complexas, pedem uma análise sobre o processo de sua formação, assim como o resultado dessas relações sociais com o Poder Público. Em vista da complexidade que envolve os contextos atuais de formação familiar, a questão da problemática do cuidado surge elidida de forma unívoca nas relações pessoais. A pesquisa científica pode demonstrar, outrossim, que a coletividade, o Poder Público poderia e deveria assumir a responsabilidade pelo cuidado (BARBOSA, 2013; KITTAY, 2002).

É por detrás do caráter naturalizado, impregnado da noção de cuidado como dever moral, imperativo religioso, atributo do feminino, que se escondem estruturas de exploração apoiadas em Políticas Sociais? Essas Políticas Sociais são coerentes com a perspectiva de melhoria das condições gerais de vida ou do capital, do patriarcado e do conservadorismo? Essas questões são suscitadas pelas análises preliminares, nas incursões superficiais feitas aos textos legislativos, alguns afirmando tais questões (PAIM, 2009).

Portanto, a dependência e o cuidado precisam ser analisados a partir da sua essência, da sua materialidade, observadas suas articulações nos âmbitos da economia e da história humana. São corpos de pessoas dependentes que são cuidados, e cabe a percepção de que não são apenas questões afetivas individuais envolvidas. As mulheres, ao sair de casa para ingressar no mercado de trabalho e operar uma revolução, tornaram o problema privado dos cuidados às pessoas dependentes um problema público.

As Políticas Sociais, ainda que contraditórias, foram e são chamadas a atender a esse problema. No entanto, ainda que sejam executadas, as desigualdades de gênero e a iniquidade econômica permanecem e podem prevalecer. Qual seria a razão dessa realidade se colocar? Quais consequências tais fatos acarretam? Nos estudos sobre o tema, são as autoras feministas e os estudos sobre a deficiência, a partir do modelo social, que colocam a questão na agenda pública de discussões, ainda que a dependência não seja o foco principal dos textos (BARBOSA, 2013; DINIZ, 2012; SANTOS, 2016).

Por ser menos ambiciosa e por limites temporais, restringe-se o cuidado à sua análise na perspectiva das Políticas Sociais, no âmbito do sistema de proteção social, no exame das crenças que povoam o imaginário social em torno da deficiência, do envelhecimento no que é comum a ambos: a dependência que cria a necessidade de amparo de terceiros por meio de atividades de cuidados. Conforme já mencionado, a tese é construída predominantemente a partir da análise de Política Social, de legislações e/ou projetos de lei sobre o cuidado no contexto brasileiro de forma preliminar. Mais uma vez, cabe destacar que se trata, assim, de pesquisa qualitativa que utiliza a concepção teórico-metodológica marxista no que ela oferece de guia para estudar a realidade, e, numa perspectiva histórica, trata-se de privilegiar a compreensão do fenômeno em suas minúcias e desvelar contradições e convergências em sua relação com a produção e reprodução da vida real (NETTO, 2009).

Desse modo, pode-se entender a dependência como uma condição regular da vida humana; porém, o atendimento das necessidades que a dependência engendra precisa de um

recorte analítico de forma a considerar o seu significado numa economia capitalista e racista, numa avaliação qualitativa com metodologia que parte da dialética e incorpora a interseccionalidade de gênero, cor e raça, permitindo, pela teoria fundamentada em dados, criar conhecimento. O amálgama que envolve o tema não permite avaliações isoladas.

Essa vertente é alinhada ao método dialético que, na produção de conhecimento, por meio de explicações de um quadro teórico geral da realidade concreta, busca transformá-la, e não apenas descrevê-la. O marxismo, como uma das maneiras de expressão da dialética — mas não a única —, aponta caminhos para modificar o desenvolvimento social e econômico, uma vez que a realidade não é estática, e sim histórica, dinâmica e passível de ser modificada para melhorar a vida humana (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013).

A dependência não se revela em sua totalidade, pois sua expressão na sociedade capitalista se assemelha a uma relação estabelecida, conforme já foi frisado, de caráter fugidio. Para ser conhecida, faz-se necessário o uso do conhecimento por consciência e atividade, por meio da lente teórica do marxismo, que permite aproximações sucessivas ao objeto de estudo, aumentando, assim, o conhecimento sobre o assunto (BASBAUM, 1959). Para tanto, utiliza-se a teoria social crítica, por seu caráter ideopolítico, pela premissa de transformação social, isto é, as motivações científicas do método dialético não são neutras, e os objetos de estudo são investigados a fim de se obter uma resposta que atenda satisfatoriamente à necessidade de interpretar a realidade com sentido, melhorando a vida de todas as pessoas, mas especialmente da classe trabalhadora ou de qualquer grupo explorado e espoliado de seu direito à dignidade humana (IANNI, 2011; MINAYO, 2012; NETTO, 2009).

A investigação aqui apresentada busca avançar num terreno conceitual mais atento às necessidades do objeto, para evitar o ecletismo vulgar. O propósito é fazer uma junção qualitativa de metodologias que sejam úteis à análise do objeto. Considera-se o materialismo histórico-dialético, o método dialético, como apropriado, à medida que revela melhor as contradições da sociedade capitalista, na qual se encontra o cuidado como uma relação social estruturante do sistema econômico.

Discursos dominantes moldam a forma de fazer pesquisa e validam o que merece ser aprofundado e o que não vale a reflexão para provocar a consciência. Crê-se que enxergar o trabalho explorado de mulheres por meio do cuidado faça parte desses temas relegados ao desgaste do tempo e ao esquecimento, e que a interseccionalidade auxilia neste processo, permitindo qualificar a coleta de dados. Na pesquisa científica há termos, problemas e questões

que se apresentam transparentes à reflexão, contudo se os fenômenos em sua essência fossem todos revelados, não seria preciso haver ciência. O que os revela é a reflexão crítica, articulada ao real, a manter a historicidade que permite uma pesquisa de fatos, de significados estruturantes, tanto quanto possível, pois a realidade está sempre cheia de interpretações díspares.

O questionamento reiterado e sistemático é o condutor de análises mais robustas sobre temas complexos, e possibilita sair da aparência, da superficialidade, para o âmago de questões que afetam a coletividade, como pode ser o caso da análise das Políticas Sociais e o cuidado. (IANNI, 2011; PAIM, 2009). O cuidado, e toda a discussão em torno do conceito, manifestam diferentes concepções, ideologias e influências no modo pelo qual governos organizam seus serviços e Políticas Sociais, o que afeta também a forma por meio da qual as pessoas organizam sua vida cotidiana. Assim, faz-se necessário reconhecer o benefício de se combinarem metodologias e estratégias de técnicas de pesquisa variadas. Nesse propósito, embora se evite o pluralismo metodológico vulgar, a pesquisa se favorece da teoria crítica feminista, especialmente o escopo da economia feminista, fundamental no debate teórico sobre cuidado (DINIZ, 2003, 2012).

Quer dizer, o cuidado é um trabalho na acepção do termo conforme Karl Marx, o expoente teórico que melhor captou as possibilidades de ampliação de conhecimento transformador da sociedade ofertadas pela análise vinda do materialismo dialético. Outras pesquisadoras buscaram caminho nesse campo, a afirmar a possibilidade de aproveitar diferentes abordagens de pesquisa e construções teóricas múltiplas, evitar o ecletismo e o conhecimento monológico e abrir caminhos em direção a novas formas de enxergar um fenômeno.

Apresentaram teorias originais para produzir saber e obter rigor em pesquisa. Embora se constitua em tarefa laboriosa e um desafio instigante, tenciona-se fazer o mesmo. Conforme mencionado, a releitura de Karl Marx sob luzes feministas trouxe à tona questões significativas sobre temas como a deficiência, impondo novas perguntas sobre a dependência e o cuidado.

A já citada historiadora italiana, e marxista, Silvia Federici (2017) parte do estudo econômico sobre acumulação primitiva de Karl Marx para explicitar a condição das mulheres na história do capitalismo. Como mencionamos, ela dedica boa parte de suas obras a explicar que a acumulação primitiva foi realizada, de igual modo, com a expropriação de terras e pela exploração do labor do cuidado. A opressão feminina é um dos fundamentos do

desenvolvimento capitalista (HENNESSY, 2016).

As reflexões da filósofa Nancy Fraser, propostas num modelo de análise no qual a luta por justiça e reconhecimento mostra a necessidade de articular as diferentes esferas relativas à classe social e às relações de gênero, são baluarte dessa tendência (MARIANO, 2009). Além disso, seu trabalho reflete a preocupação com a crítica do sexismo pelo debate de que a teoria dos estudos de gênero, cabe destacar, de forma contraditória, tem servido de suporte a novas formas de exploração e desigualdade contra as mulheres, inclusive com algumas discussões sobre o cuidado.

A pensadora sustenta que a luta feminista tem sido serva do capitalismo na sua expressão globalizada, “desorganizada” (embora organizada pelo Estado) e neoliberal, não graças a uma sedução das mulheres pelas ideias neoliberais, mas porque a segunda onda do feminismo legitima o “capitalismo flexível”. Esse tipo de capitalismo se apoia no trabalho assalariado feminino, especialmente o que paga salários baixos, tais como as áreas de serviços e manufatura. Outro equívoco da teoria feminista, segundo a autora, foi a crítica ao Estado paternalista.

Ou seja, na perspectiva da própria teoria dos estudos de gênero, há contribuições sobre cuidado que não são pacificadas em argumentos comuns e aceitos sem crítica. Por exemplo, para Nancy Fraser (2013), o neoliberalismo transformou algo admirável, o empoderamento feminino, e invocou a crítica feminista ao salário família, isto é, reforçou a necessidade de haver dois provedores em cada núcleo familiar, homem e mulher (ou em relações homoafetivas, de duas pessoas), o que serviu para justificar a exploração. O neoliberalismo aproveita o sonho de emancipação feminina como motor de acumulação de capital (FRASER, 2013).

A autora propõe a recuperação do ideal feminista de liberdade da mulher com a visão de uma sociedade solidária. E, para isso, é preciso romper com as ligações perigosas com o neoliberalismo num momento em que se faz necessário redobrar a atenção crítica à política econômica, a fim de reforçar os poderes públicos e restringir a influência dos valores associados ao capital na esfera do Estado, para o bem da justiça (FRASER, 2013).

Desse modo, é preciso reconhecer que, para um manejo metodológico do cuidado, faz-se necessária a sua problematização no âmbito de uma hierarquia de necessidades e sua inclusão nos grandes debates sobre aqueles que jamais serão independentes, produtivos e capacitados à vida social, que são as pessoas com deficiência grave. No escopo da ética do cuidado, o paradigma ampliado da dádiva, conforme proposto por Alain Caillé (2014), desafia as noções

assentes de cuidado no que se refere ao desenho de políticas públicas, pois: "[...] como evitar que aquele que se acha condenado por sua vulnerabilidade a não poder retribuir tenha negada sua dimensão de sujeito?" (CAILLÉ, 2014, p. 55). Essa pergunta é um ponto de partida importante em Política Social e tem no modelo social da deficiência um aporte metodológico paradigmático.

Ainda que se verifiquem mudanças progressivas nos ajustes e desenhos arquitetônicos e nas iniciativas que buscam melhorar a inclusão das pessoas com deficiência nos debates acadêmicos, é preciso reconhecer a pertinência de visões diferentes sobre o tema, com enfoques também diferenciados. Mesmo nas tradicionais metodologias de pesquisa com foco na classe social, herdeiras de análises marxistas, é oportuno estudar deficiência, dependência e cuidado pela ótica do modelo social, pois a lacuna de estudos sobre essa tríade tem sido preenchida com os chamados “estudos de teóricas feministas da segunda fase”, ou geração do modelo social da deficiência.

As teóricas dos estudos de gênero mostraram que o conceito de deficiência teria que ser ampliado para abranger o envelhecimento e as doenças crônicas (DINIZ, 2003, 2012). Diniz (2012) cita três pontos da argumentação inovadora da crítica feminista que merecem atenção num debate sobre deficiência: a) crítica ao princípio da igualdade pela independência; b) emergência do corpo com lesões; e c) discussão sobre o cuidado (DINIZ, 2012, p. 60). São as filósofas Eva Kittay, Martha Nussbaum, Nancy Fraser e Linda Gordon que apontam essa direção da investigação da deficiência e dependência e a emergência do cuidado (FRASER; GORDON, 1994; KITTAY, 2015; NUSSBAUM, 2001).

Neste trabalho, sustenta-se que a qualidade da abordagem dialética se locupleta de outras abordagens de pesquisa e, para isso, foram usadas fontes de jornais para aproximação com a realidade concreta. Existe a compreensão de que o cuidado, como conceito e também como categoria de análise de trabalho, se configura em demanda social sensível ao desgaste do tempo e à mentalidade histórica que o envolve. As mulheres, na história, foram tidas como as cuidadoras por excelência e, no século XXI, há mudanças significativas sobre esse entendimento.

Ou seja, há uma pista, uma evidência, que não é casuística, do fato de as mulheres não terem conseguido escolher e realizar outras atividades que não fossem a da reprodução social por meio do exame, também, das mentalidades, quando se refere ao cuidado como obrigação familiar, dever filial, imperativo religioso. Uma das evidências desse entendimento foi

apresentado pela escritora Virgínia Woolf (2014) no ensaio contido no livro “Um teto todo seu”, em que a dramaturga provoca as mentalidades do seu tempo para ponderar sobre o que seria do mundo se todas as mulheres tivessem tido uma renda financeira como ela, que era herdeira e pôde se dedicar à leitura e à literatura. Ou se o mundo da literatura seria o mesmo se William Shakespeare tivesse uma irmã que não fosse obrigada às responsabilidades do seu sexo, às tarefas domésticas e ao confinamento doméstico. Haveria dramaturgas do mesmo porte que o grande poeta inglês? (WOOLF, 2014). Em suma, o mundo em que se vive teria se beneficiado mais se houvesse mais mulheres a produzirem na esfera do trabalho produtivo e não apenas na esfera do trabalho reprodutivo?

A questão instigante também faz pensar sobre o que teria sido do mundo se, desde os primórdios, as mulheres negras tivessem um papel diferenciado na sociedade. Para estudar mentalidades, os suportes modernos, tais como a análise de imagens, casos e preconceitos, fazem referência à história das mentalidades e são úteis à construção de um objeto complexo como o cuidado que precisa ser enxergado com um sentido político, a fim de ressaltar o apagamento do papel explorado de mulheres na história e no contorno das Políticas Sociais. Isto é, o interesse é o de distinguir o conflito que não se enxerga quando se trata do cuidado na cultura de direitos, pois esse apagamento histórico influencia o ciclo de formulação e implementação de Políticas Sociais.

Esse conflito que o cuidado engendra, quando é visto numa perspectiva histórica, dialética e feminista, mas também em estudo de mentalidades, revela a profundidade da naturalização do pensamento das pessoas sobre o cuidado ser um atributo eminentemente feminino. Não mais visto como um serviço de amor produzido por mulheres, as técnicas de pesquisa e de procedimentos metodológicos que abordam o imaginário social suscitam os sentidos que se têm do cuidado e, por isso, foram usadas na construção da introdução e dos capítulos desta tese.

Esse encadeamento de informações, que não ficam apenas no campo teórico, permite ainda o confronto com análises econômicas, a análise da robustez dos dados, das estatísticas que podem revelar os mecanismos sofisticados de dominação capitalista e exploração do trabalho feminino.

Em face do exposto, há que informar que o uso de dados visuais, tais como menção, apresentação e discussão de obras de arte, literatura e reportagens jornalísticas nesta pesquisa qualitativa, segue uma pista: a de que algumas Políticas Sociais brasileiras são influenciadas,

no seu desenho, na sua formulação e nos seus atributos teóricos, pelo imaginário social e pela comoção de algumas situações.

Assim, um dos propósitos é o de entrelaçar com a análise, sempre que pertinente, os fatos sociais recolhidos por meio das técnicas de pesquisa reveladoras do imaginário social em torno do cuidado, e examinar as interações e a comunicação, pois defende-se que são as concepções sociais, políticas e jurídicas, além das teóricas, que se têm acerca de um fenômeno que traduzem o escopo de diversas Políticas Sociais. Embora sejam mais evidentes na antropologia visual, os dados visuais são complementares às análises que usam a palavra escrita (textos e documentos em geral), a palavra falada (entrevistas etc.) e a observação de práticas sociais.

Para Neil Noddings (1984), o cuidado é uma relação dual, ambivalente, onde alguém com mais poder oferece atividades de cuidado a outro alguém que o recebe. A noção de que o cuidado é um “trabalho de amor” marca a maior parte dos estudos iniciais sobre cuidado. Isso invalida a sua problematização de forma mais robusta, pois há quem se interesse pelo cuidado pelas mais variadas razões, não necessariamente por amor à humanidade.

Entende-se que uma incursão ao tema das mentalidades, ainda que breve e periférica, pode, em pesquisa qualitativa, apresentar razões argumentativas de relevância ao objeto aqui apresentado, ainda que a técnica de pesquisa não seja altamente formalizada como um protocolo fechado de questões. Uma delas é que as imagens são onipresentes na sociedade e a influenciam, fazem manifestar os sentidos e provocam reflexões (BANKS, 2008). Especialmente no que se refere à mulher, mesmo nas artes, é preciso reconhecer a opressão feminina. Em toda a Renascença, para ilustrar outro exemplo, uma mulher quando era apresentada como Eva, como a Virgem Maria ou a deusa do amor Afrodite/Vênus, permitiam ao gênero do corpo ser associado à ideia de que o momento histórico tinha do corpo.

Entretanto, mulheres comuns não poderiam ser retratadas. Nesse sentido, estudar o cuidado como uma categoria de análise de trabalho é também entender que o cuidado se configura num corpo humano físico, material, este corpo provoca reações e estas reações influenciam a criação de ideias que povoam o imaginário sociológico e igualmente a agenda política, o que pode, por fim, influenciar a criação de Política Social. Isso implica ser necessário dar espaço à análise se as ideias que se têm do papel feminino nas relações sociais possuem como corolário uma maior responsabilização pela reprodução da vida social.

Por esta razão analisaram-se alguns contributos religiosos para entender possíveis

mentalidades, subjetividades em torno do cuidado, pois, de fato, o subjetivo influencia a prática, o ato de cuidar. Outrossim, são apresentadas histórias de vida coletadas em reportagens, jornais, do cotidiano e investigação de documentos como forma de esmiuçar o modo como as pessoas constroem o mundo à sua volta a respeito do cuidado.

Essa ressalva é importante, dado que a pesquisa qualitativa entende que os métodos e a teoria devem ser adequados ao que se estuda. Por conseguinte, cabe destacar que as incursões feitas ao campo das Artes e da História não visam à erudição vazia, ao excesso de interpretações e ao exercício de retórica empolada, tampouco aos estudos estéticos.

Foi pelo estudo da deficiência, dos impedimentos do corpo, das representações sobre o corpo, que as feministas trouxeram o tema do cuidado para o debate acadêmico, conforme já aludido. No entanto, se há registros, arquivos e documentos acerca do cuidado, também deve existir uma vigilância maior nesse contexto, pois entende-se que a radicalidade do método dialético exige a análise de um fenômeno na sua totalidade. Porém, há a atenção consciente de evitar análise histórica descritiva dos documentos e textos que podem facilmente conduzir a uma análise fetichista sobre o trabalho feminino e o cuidado.

2.3 O USO DE REPORTAGENS SOBRE CASOS JUDICIAIS ACERCA DA TEMÁTICA DO CUIDADO

A informatização da Justiça brasileira é uma importante fonte de pesquisa sobre fenômenos sociais, uma vez que relações sociais são intermediadas pelo campo jurídico (NICHNIG, 2010). As fontes judiciais podem expressar as subjetividades do período histórico pois as práticas judiciárias manifestam as mentalidades sobre danos e responsabilidades, reparações de ações e também aspectos das decisões sobre o que e quem punir. Um autor que encampa a discussão sobre a importância da análise dos discursos e da história das práticas judiciárias é o francês Michel Foucault (NICHNIG, 2010). Mas outros autores também analisam processos judiciais para reconstituir trajetórias de implementação ou não reconhecimento de direitos.

Vale destacar o uso de fontes judiciais por Georges Vigarello (1998) no livro “História do estupro: violência sexual nos séculos XVI-XX”, em que analisa arquivos públicos reconstitutivos da mentalidade dos agentes jurídicos e as lógicas de desenvolvimento das

sentenças que atravessaram séculos construindo verdades apoiadas em moralidades, e não em fatos concretos, em relação ao estupro. Muito embora não pareça haver decisões judiciais com o tema do cuidado *ipsis litteris*, há muitas reportagens de conteúdo jurídico com interpretações do sentido de cuidado e mesmo de proteção a quem cuida em sentenças.

Em 2009, a juíza Anne Karina Stipp Amador Costa, titular da Vara do Sistema Financeiro de Habitação de Curitiba (PR), sugeriu o pagamento da dívida imobiliária do mutuário Adolfo Celso Guidi da Caixa Econômica Federal, que deixou o emprego e abdicou da profissão para cuidar do filho Vítor Guidi, que sofre de uma doença rara e sem cura chamada gangliosidose GM1. Após conseguir o manejo da doença, Adolfo Guidi não conseguiu recolocação no mercado de trabalho, embora possuísse diploma em Engenharia Mecânica, e acabou contraindo dívidas, o que o levou aos tribunais¹⁴.

Com efeito, no caso supracitado, há decisões judiciais que suscitam sentidos do cuidado no ordenamento jurídico brasileiro e apontam direções sobre o arcabouço teórico e ideológico a respeito do entendimento sobre cuidado presente nas decisões. Deste modo, essa ressalva do uso de reportagens de cunho jurídico, para fins de análise, é importante porque a decisão de manter os processos judiciais é do Poder Judiciário e muitos temas não possuem interesse ou apelo para que os processos sejam guardados.

E são por estes casos que a pesquisa se interessa, pois podem ofertar subsídios necessários à análise sobre o cuidado no ordenamento jurídico de forma mais exequível ao objeto da investigação. O propósito, então, foi o de consultar os processos judiciais finalizados disponíveis para consulta pública, como fonte, processos que estão em arquivos judiciais e que ofereçam decisões judiciais ou resumos dos julgamentos disponíveis em sites de jurisprudência, que pudessem tangenciar o tema do cuidado. O processo como fonte é possível de ser acessado e, assim, construir um quadro de análise. A esse respeito, Nichnig comenta que:

Atualmente, todos os fóruns, os tribunais dos Estados e os tribunais superiores brasileiros dispõem seus processos na internet, com consulta disponível para todos aqueles que se interessam pela pesquisa. Principalmente nos Tribunais de Justiça, as decisões de segundo grau estão disponíveis para consulta e compõem um importante banco de dados para a investigação social. (NICHNIG, 2010, p. 47).

Os processos judiciais encontrados puderam ser acessados por fontes secundárias, tais

¹⁴ Ver reportagem em: <<https://www.tribunapr.com.br/noticias/parana/justica-perdoa-divida-de-mutuuario-da-cef/>> Acesso em: 20 abr. 2019.

como artigos científicos, artigos jornalísticos sobre decisões judiciais em torno do que tem sido chamado de judicialização do cuidado, “dever da família” e o impacto de determinadas decisões na vida das pessoas. Para estabelecer narrativa argumentativa em torno do cuidado, aliado a situações emblemáticas, tornou-se oportuno conceituar a interseccionalidade, ferramenta fundamental para um exercício de análise qualitativa das situações cotidianas encontradas associadas às inferências proporcionadas pelo método de pesquisa.

Saliente-se ainda que a interseccionalidade foi cunhada por Kimberlé Crenshaw no final da década de 1980 e é retomada por várias autoras dos estudos de gênero, os estudos na teoria feminista, especialmente a assistente social Carla Akotirene (2019), referência teórica robusta no debate sobre interseccionalidade em língua portuguesa. A interseccionalidade, conforme descreve Crenshaw (2002), é:

A interseccionalidade é uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. (CRENSHAW, 2002, p. 177).

A interseccionalidade traz inovação ao debate dos estudos de gênero, pois considera as pessoas negras, as mulheres negras nas questões e a geografia do sul do mundo (AKOTIRENE, 2019). Alguns problemas sociais graves, como o tráfico humano, são ilustrados por Kimberlé Crenshaw (2002) como um desses casos em que a cor e a condição social das pessoas podem contribuir para aumentar o risco de certas mulheres estarem mais à mercê de perigos em relação a outras, ou seja, a avaliação universalista da condição feminina ao redor do mundo tende a obliterar análises efetivas por não considerar o racismo e a marginalização de mulheres das mais distintas origens e cores.

No caso das pessoas que cuidam de pessoas com doença falciforme, por exemplo, mulheres negras que cuidam dos seus filhos, elas assumem o trabalho socialmente “valoroso” do cuidado após o diagnóstico precoce (GUEDES, 2009). Mas, de igual modo, apresentam dificuldade em suas relações sociais, com os amigos, com a família, no mundo do trabalho e também nas instituições sociais por terem que justificar a necessidade de cuidado preventivo em relação a uma doença que não se manifesta imediatamente após a descoberta da situação de saúde (GUEDES, 2009). No que se refere ao cuidado de crianças em decorrência da anemia falciforme, é possível que algumas mulheres nem adentrem o mercado de trabalho e que muitas saiam dele para cuidar das crianças, situações que levam essas mães a uma condição de

vulnerabilidade e exclusão, conforme aponta Cristiano Guedes em seu estudo sobre anemia falciforme (GUEDES, 2009).

A discriminação interseccional com mulheres que cuidam é um desses casos particularmente difíceis de serem identificados, pois há forças econômicas, culturais e sociais a moldar o pano de fundo, que se vai estruturando de maneira tão invisível, que é quase impossível enxergar a subordinação mais sofisticada em torno do cuidado. Essa subordinação já é séria por atingir em maior parte as mulheres negras e pobres, e em grande medida não é nem mesmo vista como subordinação.

Esse é justamente o caso do cuidado, que no Brasil é facilmente obliterado como trabalho doméstico, obrigação “natural” de mulheres. Cuidadoras de idosos, trabalhadoras do *care*, babás e funcionárias “domésticas” estão circunscritas à esfera do cuidado, mas nem sempre são reconhecidas como cuidadoras e, assim, inscritas nos sistemas de provisão de Política Social relacionados à previdência social, por exemplo. Há uma fronteira difusa de atribuições em termos da atividade, do salário e do acesso a benefícios sociais e direitos.

O cuidado não nasce com a deficiência, com a perda da funcionalidade ou com as doenças crônicas, mas há uma precedência pela maternidade, da humanidade. Antes de serem cuidadoras de corpos dependentes, as mulheres são cuidadoras de corpos, de pessoas, de seres humanos, quaisquer que sejam eles. O lugar destinado às mulheres para a exclusividade do cuidado é anterior ao capitalismo, pela biologia da maternidade e pelo patriarcado. No que surge uma questão capital: o capitalismo, em sua fase avançada, evidenciou esse problema ao colocá-lo na discussão coletiva como uma questão privada, uma vez que as mulheres saíram de casa para trabalhar? Assim, para examinar o cuidado como categoria de análise, o uso da interseccionalidade não é apenas um método de pesquisa, ou um dos prismas da teoria feminista, é também uma ferramenta de análise muito diferente da aparente forma fetichizada de somatório de opressões vividas por pessoas vulneráveis que o termo tomou em alguns círculos acadêmicos, pois:

Na verdade, a interseccionalidade é uma importante ferramenta analítica oriunda de uma práxis-crítica em que raça, gênero, sexualidade, capacidade física, status de cidadania, etnia, nacionalidade e faixa etária são construtos mútuos que moldam diversos fenômenos e problemas sociais. (BUENO, 2021, p. 3).

A interseccionalidade permite destacar, em determinado contexto de análise, quais são

as relações de poder envolvidas na classe, que gênero é mais atingido nessas relações de poder e qual etnia sofre mais a opressão, de modo que as categorias não se excluam, mas sejam vistas em seu conjunto ao se analisar um tema, como é o caso do cuidado (COLLINS; BILGE, 2021).

2.4 CUIDADOS ÉTICOS

Conforme a resolução nº. 510, de 7 de abril de 2016¹⁵, esta investigação utiliza informações de acesso público, de domínio público, e é pesquisa realizada prioritariamente com textos científicos para revisão (BRASIL, 2016c).

¹⁵ A Resolução CNS nº 510/16 prevê normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Ela foi homologada pelo Conselho Nacional de Saúde e regula o sistema de apreciação ética de pesquisas no Brasil através da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

3 A DIFÍCIL TAREFA DE CONCEITUAR A NECESSIDADE DE POLÍTICA SOCIAL DE CUIDADO, DADA A SUA INVISIBILIDADE NA AGENDA POLÍTICA

Em 2012, o médico norte-americano Ira Byock (2013) escreveu um livro sobre cuidados paliativos para pessoas gravemente enfermas no qual declarou que Margareth Mead afirmou que a descoberta arqueológica de um fêmur humano cicatrizado seria o primeiro sinal de civilização humana nas culturas antigas. Isso denotou que a pessoa cuja perna havia sido fraturada recebera cuidados por tempo suficiente e que outras pessoas providenciaram abrigo e alimentos (BYOCK, 2013).

Esse achado de Mead evoca os sentimentos e valores de compaixão, cuidado e atenção ao outro. Por seu turno, Stacy Hackner (2020), arqueólogo americano que discute o cuidado humano na Antiguidade, sugere cautela com a citação atribuída a Margareth Mead, pois ela pode não ser verdadeira por não haver fontes de que Mead tenha se valido, embora a ideia contenha um fato inexorável: a existência humana é marcada pela necessidade de cuidados, e as pessoas são compassivas com os semelhantes. Outro exemplo interessante dessa concepção é narrado pelo escritor israelense Yuval Noah Harari (2018), que atribui ao cuidado o desenvolvimento do Homo sapiens, dentre outros fatores:

Mães solitárias dificilmente conseguiam obter comida suficiente para sua prole e para si mesmas tendo crianças necessitadas sob seus cuidados. Criar filhos requeria ajuda constante de outros membros da família e de vizinhos. É necessária uma tribo para criar um ser humano. (HARARI, 2018, p. 18).

A arqueologia não se interessa apenas por sítios arqueológicos de culturas antigas, recuadas no tempo, do período paleolítico. Há pelo menos vinte anos, existe na França a arqueologia preventiva, interessada nas práticas, atitudes, dispositivos técnicos e ações, duradouras ou temporárias, de cuidado entre seres humanos, que é chamada de paleocompaixão por Valérie Delattre (TUFFÉRY, 2019). A paleocompaixão investiga, pela via da antropologia e arqueologia, os traços visíveis de patologias, lesões físicas em ossadas, questionando de igual modo qual é o lugar das pessoas vulneráveis entre os homens pré-históricos, visto existir pistas de que esses tinham cuidado uns dos outros (TUFFÉRY, 2019).

Desse modo, essas pistas levam a concluir que os mecanismos de apoio social e de saúde desenhados ao longo dos séculos destacam o contributo de terceiros para a efetivação de

necessidades humanas de cuidados anteriormente ao capitalismo e/ou aos sistemas de governo, à noção de que “o homem é o lobo do homem”. A atenção e a satisfação das necessidades humanas, nesse contexto de análise, eram feitas no âmbito do paradigma da dádiva (CAILLÉ, 2014).

De acordo com esse achado, é permitido dizer que houve iniciativas que partiram da solidariedade como elemento da comunidade, atendimento de necessidades de pessoas e não de indivíduos, muito antes da poderosa teia de interesses mediada pelo mercado, verificada atualmente. Apesar disso, seria possível dizer que a Política Social, entendida como uma forma de cuidar de pessoas por meio da organização social política, numa estrutura jurídica, perdeu o lastro histórico da atenção humana como determinante das ações das pessoas e adquiriu apenas o viés do paradigma vigente de análise econômica das relações sociais?

A origem de cada ser humano é marcada pela dependência e pela necessidade de cuidado. E, no entanto, parece correto dizer que a díade dependência-cuidado, em termos de análise teórica e crítica, apenas recentemente foi considerada problema científico mais robusto, embora o paradigma da dádiva ofereça uma interpretação que não demarca uma sociedade humana em específico, demarcando no continente de teóricos da ética do cuidado uma fronteira interessante. Nesse sentido, este capítulo versa sobre cuidado e possibilidades metodológicas de seu estudo. E, no entanto, existem outras concepções em torno do cuidado, igualmente merecedoras de análise, nomeadamente as investigações conduzidas por autoras de tradição liberal de interpretação de problemáticas sociais. Além das possibilidades de interpretação do cuidado sob o método dialético-marxista.

Até agora, destaca-se, nesta proposta, a possibilidade de construção de uma gênese do conceito de cuidado como ação social, eminentemente humana, que resulta na exploração continuada e silenciosa de mulheres, no escopo do capitalismo e que perpassa a Política Social sem dela fazer parte de forma concreta, mas ambígua. É salutar identificar em que período da história humana teorias se debruçam para tratar do cuidado. Com efeito, embora seja oportuno destacar as dimensões extensas que a discussão do cuidado percorre, buscou-se tratar o cuidado na atualidade, um investimento teórico a fazer na estrutura capitalista, como trabalho humano explorado cuja desigualdade pode ou não ser corrigida por meio de políticas públicas, na veia aberta de interpretação proposta pela economia feminista.

Destarte, foi utilizada a pesquisa qualitativa, por tornar o mundo visível a partir do conjunto de práticas materiais e transformá-lo por meio do ato de pesquisar (FERIGATO;

CARVALHO, 2011). A abordagem qualitativa apresenta técnicas de apuração do real para atingir um quadro de referência analítico sobre cuidado, pois este possui narrativas diversas, contextos diferentes e está inscrito no âmbito da moralidade, dos afetos, sentimentos, e se faz útil desenhar o seu caminho, a forma como se manifesta em fenômeno e por meio de uma teoria fundamentada em dados.

Com esse propósito, a incursão ao tema da dependência pela deficiência para se chegar à problemática engendrada sobre cuidado é necessária, neste primeiro momento, por ser uma das peças de encaixe num mosaico maior que dispõe de um arsenal de conceitos e de um modelo de interpretação sobre o cuidado — a saber, a segunda geração de estudos do modelo social da deficiência. O cuidado, no modelo social da deficiência, foi incorporado ao debate por meio de uma lente teórica da perspectiva feminista. Inaugurado pelas teóricas mulheres em contraposição aos primeiros autores homens da primeira fase do modelo social da deficiência, o cuidado passou a ser uma questão de justiça, uma demanda por atendimento de necessidade humana na segunda fase do modelo social (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Como antes referido, o modelo social da deficiência é importante para a análise do cuidado e em Política Social, pois se dirige a um grupo de pessoas oprimidas na sociedade — as pessoas com deficiência. Esse modelo impõe-se como estandarte de uma visão inovadora, com mudanças substantivas no que concerne à histórica opressão e exclusão de pessoas com deficiência.

3.1 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

No Medievo, a deficiência era incorporada à cena pública e a proteção social era provida por proximidade vicinal à pessoa com impedimentos corporais, pelo viés da caridade: “A assistência é primeiramente uma proteção próxima. Diz respeito primeiramente, é oportuno que se diga, a um próximo, ameaçado de afastamento social e incapaz de prover suas necessidades por seus próprios meios” (CASTEL, 1998, p. 60).

No caso da pobreza, a pessoa que apresentasse os impedimentos corporais era selecionada para receber auxílio: “O pobre mais digno de mobilizar a caridade é o que exige em seu corpo a impotência os sofrimentos humanos” (CASTEL, 1998, p. 67). No capitalismo da sociedade industrial do século XVIII até o presente, a deficiência é um obstáculo ao trabalho

e à vida em comunidade. E é transformada numa impossibilidade de participação efetiva das pessoas na sociedade (OLIVER, 2005).

Assumindo que a restrição de participação, a opressão social, o discurso cultural e as barreiras do ambiente eram os geradores das péssimas condições de inserção social e política das pessoas com deficiência, o modelo social surgiu moldado por um conjunto de características e singularidades de um processo histórico que teve início na Grã-Bretanha, nos anos 1970, conduzido por movimentos sociais como a *Union of Physically Impaired Against Segregation* (União de Pessoas com Comprometimentos Corporais Contra a Segregação – UPIAS, em tradução livre do original) (SHAKESPEARE, 2006). Considerado um movimento com maioria de pessoas do sexo masculino, outro movimento social ou grupo de ativistas reconhecido na gênese do modelo foi o *Liberation Network*, que seria uma Rede de Libertação guiada por uma perspectiva dialógica, inclusiva e feminista (SHAKESPEARE, 2006).

Os movimentos sociais perfizeram um grupo político e intelectual formado por pessoas com deficiência, na sua maioria composto de homens, brancos, inspirados pelo pensamento marxiano/marxista, que se estendeu para o âmbito do campo da política e da academia, conformando-se numa área de conhecimento hoje conhecida como “*disabilities studies*”, ou “campo de estudos sobre a deficiência” (SHAKESPEARE, 2006; DINIZ, 2006; DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Para Tom Shakespeare (2006), foi Mike Oliver quem designou a nomenclatura de “modelo social da deficiência”, em 1983.

Segundo Mike Oliver (2013), o ideário do modelo social se fundamenta no documento “*Fundamental Principles of Disability*” (Princípios Fundamentais da Deficiência), publicado pela UPIAS em 1970 acerca do qual argumenta: “*that we were not disabled by our impairments but by the disabling barriers we faced in society*” (as pessoas não se tornam pessoas com deficiência por causa dos impedimentos corporais mas devido às barreiras que a sociedade impõe, em tradução livre) (OLIVER, 2013, p. 1.024), como transporte público inadequado, ausência de rampas, arquiteturas hostis, rotinas de trabalho rígidas e falta de renovação de equipamentos de ajuda (OLIVER, 2013, p. 1.025).

A partir do modelo social da deficiência, vai-se desenvolver a segunda geração do modelo, quando é feita uma interseccionalidade entre deficiência e gênero. Na primeira geração, os autores, homens brancos, instruídos e intelectuais, criaram um sistema de interpretação sobre a deficiência que os distinguiu do modelo biomédico e consagraram a ideia de que a sociedade, e não o impedimento corporal, geravam a deficiência, o que contribuiu para

ocasionar mudanças importantes, mostrando que a forma de conceber a deficiência desencadeia um processo de opressão social (GOMES, R. B. et al., 2019).

A ênfase da primeira geração do modelo social repousava na questão da independência e da luta pela eliminação de barreiras presentes no ambiente. O modelo social, no entanto, não era isento de críticas e de novas contribuições. Nomeadamente, os estudos feministas que ingressaram no modelo nos anos de 1990 e 2000 inauguraram a segunda geração de estudos. Conduzidos por autoras, na sua maior parte constituída de mulheres ativistas e mães de crianças com deficiência, isto é, de teóricas e cuidadoras (GOMES, R. B. et al., 2019).

As duas gerações do modelo social possuem divergências, mas convergem no entendimento da importância da eliminação de barreiras e dos obstáculos que impedem a vivência com mais participação social ativa das pessoas com deficiência e na visão de que a deficiência é parte da condição humana, logo as participações devem ser em igualdade de condições (GOMES, R. B. et al., 2019).

Assim, entende-se que a dependência não provinha de impedimentos corporais graves, mas, sim, da construção social inscrita numa visão redutora da condição da pessoa com deficiência por meio de barreiras e restrição de participação. E, de igual modo, a deficiência poderia ser vista como uma restrição de participação devido a Políticas Sociais que não davam suporte às necessidades humanas e oneravam a família, de forma exclusiva, pela obrigação moral do cuidado e de sua provisão efetiva. A segunda geração do modelo social da deficiência incorporou novos conceitos, especialmente acerca da interdependência, da dependência, da questão da dor da lesão e da experiência do cuidado (GOMES, R. B. et al., 2019, p. 2). A segunda geração do modelo social da deficiência apresenta os principais elementos da cosmovisão feminista que gradativamente conduz a temas mais profundos, complexos, provocando reflexões sobre um princípio-chave: o cuidado e a dependência.

3.2 DEPENDÊNCIA – ATRIBUTO NATURAL DA CONDIÇÃO HUMANA

“Dependência” é uma dessas palavras que suscitam vários sentimentos, crenças, ideias, valores, significados e pressupostos, e apenas uma análise fundamentada em dados do termo pode auxiliar na compreensão robusta da sua importância para discutir o cuidado. Essa tarefa foi feita por Nancy Fraser, filósofa americana que discute o tema a partir da Teoria Crítica, em

parceria com a historiadora Linda Gordon, no artigo “A Genealogia da Dependência: resgatando uma peça central para o Estado Social norte-americano” (FRASER; GORDON, 1994). A palavra “dependência” também sofre mudanças no seu significado histórico e político consoante o período analisado. No artigo citado, Fraser e Gordon (1994) analisam, por exemplo, quem é considerado dependente nos Estados Unidos, e a discussão perpassa a história, a economia, a política, as políticas públicas e o feminismo, gerando várias controvérsias.

Uma polêmica digna de nota suscitada no artigo trata sobre as referências críticas ao capitalismo e à questão do racismo, que acaba por desvelar um embate de ideias entre feministas brancas e negras no seio da esquerda, no qual as primeiras são acusadas de obliterar a virulência que atinge as segundas nas análises sobre estupro e colonialidade¹⁶. Isso para dizer que não é simples falar de dependência e que um resgate do seu significado, para ser examinado à luz do tempo presente, implica conhecer tais debates de maneira mais profunda, pois decididamente a experiência humana de dependência de cuidados tem ramificações e bifurcações mais complexas ao serem observadas numa perspectiva de cor e de gênero. Tal empreitada, apesar de reconhecidamente necessária, não é possível de ser realizada plenamente no escopo a que se pretende este trabalho, muito embora se volte a ela sempre que se mostrar imprescindível ao caminho metodológico traçado.

Possivelmente a única modalidade semântica na qual se pode colocar a dependência sem antagonismos seria a afirmação de que a dependência é uma relação social humana, assim como o cuidado, devido à interdependência da condição humana. Num contexto pré-industrial, a dependência era vista como subordinação de pessoas a um território, em regime de vassalagem, servidão, escravidão ou colônia (FRASER; GORDON, 1994).

A independência estava ligada a uma ideia de pertencimento, identidade e também de riqueza, proventos, recursos provenientes de herança e não do trabalho (FRASER; GORDON; 1994). Neste sentido, quando os “dependentes”, os vassallos, começaram a reivindicar direitos e liberdades, tornaram-se, segundo Fraser e Gordon (1994), “revolucionários”. Com o advento do capitalismo e da indústria, ser dependente se tornou uma condição estigmatizada e de causar embaraço aos homens brancos, aceitável para homens negros e intensamente atribuída a

¹⁶ Para um melhor conhecimento do assunto, consultar o artigo “A síndrome ‘cansei’ da feminista branca: uma resposta a Nancy Fraser”. BHANDAR, Brenna; SILVA Denise Ferreira da. A síndrome “cansei” da feminista branca: uma resposta a Nancy Fraser. **Portal Geledés**, [S.l.]. 24 jan. 2017. Disponível em: <<https://www.geledes.org.br/sindrome-cansei-da-feminista-branca-uma-resposta-nancy-fraser/#gs.nbC0g8Q>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

mulheres.

De igual modo, “dependência” indica traço de caráter e de personalidade de forma negativa. Essas mudanças também se devem ao Protestantismo Radical, pois na religião cristã a dependência, quando é para com Deus, é tradicionalmente positiva, tanto nas igrejas católicas como nas protestantes (FRASER; GORDON, 1994).

Neste cenário, quem era dependente não era considerado cidadão. A ética protestante fez o nobre reclamar para si a condição de trabalhador independente, desvinculando-se do trabalhador assalariado (FRASER; GORDON, 1994). Uma nova transformação da dependência, manifestada por um homem branco trabalhador assalariado capaz de prover para si e para sua esposa e filhos, tomou lugar nas economias capitalistas dos séculos XVIII e XIX, e os que estavam fora do mercado de trabalho personificaram a condição de dependentes. Nomeadamente, o pobre agora é considerado, para além de dependente, uma pessoa de índole moral discutível e personalidade corrompida (FRASER; GORDON, 1994).

É a ascensão do trabalho como elemento moral de divisão social de direitos e da defesa de que desvios de caráter determinam o estado de pobreza de uma pessoa. A eugenia, tem nesse contexto, um papel significativo de utilizar a biologia para racializar uma escolha feita por homens de manter outros homens em estado de miséria: o nativo da colônia é dependente porque é biologicamente inferior ao europeu (FRASER; GORDON, 1994).

Esse sofisma engendra outros engodos que sustentaram a narrativa da necessidade de escravidão de povos latino-americanos, aborígenes e indígenas pelas suas naturais dependências, o que justificava a colonização (FRASER; GORDON, 1994). Em sociedades racistas, como a brasileira e a americana, a cor transformou a dependência em subjetivação política, isto é, os homens deveriam ser livres das necessidades humanas que seriam cobertas com um trabalho assalariado, mas apenas os brancos.

Assim, o escravo, o nativo e o pobre são dependentes e excluídos do mercado livre de trabalho na sociedade capitalista. O trabalhador, que é o “ganhador-de-pão” (*breadwinner*), tem suas necessidades de apoio e cuidados providas pela figura da dona de casa, que emerge nesse cenário como dependente, embora sejam o homem e os filhos que dependam da mulher para suas necessidades de reprodução da vida (cuidados com vestuário, alimentação etc.). Mesmo a mulher trabalhadora tinha que se submeter, apresentar-se como dependente do marido, subjugar-se ao cônjuge, inclusive no que tocava ao seu salário (FRASER; GORDON, 1994), sem mencionar o preceito bíblico de submissão feminina.

Para Fraser e Gordon (1994), no contexto do Estado de Bem-Estar Social estadunidense, a mulher negra, jovem e mãe que busca assistência social é a figura que expressa a dependência por excelência. Cabe referir que a análise é feita a partir de um lugar de fala específico: Nancy Fraser e Linda Gordon são brancas e discutem a necessidade do cuidado como opressão de forma indireta através da dependência como uma condição vivenciada por mulheres.

No entanto, a dependência tem outros significados na sua análise, e interessa sobremaneira uma discussão que de fato acomode um quadro teórico que não pressuponha apenas um tipo de ser humano e uma cor específica. Ou seja, a dependência e o cuidado são conceitos que concernem à diversidade humana de forma geral, mas sua objetivação material sofre as alterações que seccionam as opressões de classe, cor e gênero.

Já noutra perspectiva, as feministas de tradição em estudos étnicos, que problematizam o tema a partir da cor e do lugar de fala de mulheres negras, demonstram de modo indubitável que não há como contornar o tema. Audrey Thompson (1998), no artigo “Não a cor púrpura: lições do feminismo negro para o cuidado na educação”¹⁷, declara que as teorias sobre o cuidado são cegas à questão da cor nos estudos. Segundo a autora, originalmente, as teorias do cuidado emergiram como uma correção dos estudos sobre teorias de justiça, visto que a maior parte deles era feita na perspectiva androcêntrica, isto é, por homens heterossexuais brancos, e acabaram por se enquadrar em valores universais referentes ao cuidado¹⁸.

É importante falar de cor, especialmente no que se refere à política de educação, pois, no Brasil e nos Estados Unidos, há talvez a única política que não apenas tem o corte de renda a selecionar os beneficiários. O reconhecimento da cor atua como uma forma de opressão, de desigualdade social; e, de certo modo, é a pessoa negra que se torna, no jogo político e moral da sociedade racista, mais pobre por não ter acesso a bens básicos e, por conseguinte, dependente financeiramente de programas de assistência e do trabalho assalariado precário. Pode-se arriscar, de modo preliminar, a tratar sobre uma experiência de dependência não exatamente igual para as mulheres, por exemplo, justamente devido à diversidade humana, mas sobretudo no que diz respeito aos valores e ao lastro histórico de opressão e desigualdade social.

Se, para algumas mulheres brancas, ser dona de casa compulsoriamente é uma forma de

¹⁷ No original Not the Colour Purple: Black Feminist Lessons for Educational Caring. Disponível em: <<http://hepgjournals.org/doi/10.17763/haer.68.4.nm436v83214n5016?code=hepg-site>>. Acesso em: 12 dez. 2018.

¹⁸ Referência bastante contraditória tendo em vista que a ética do cuidado foi inaugurada por mulheres teóricas do feminismo, se se toma como ponto de referência a ética do cuidado proposta por Carol Gilligan na década de 1980. Contudo, se o ponto de análise de referência é a Filosofia clássica, pode-se aceitar sem reservas o argumento.

opressão, para as mulheres negras, essa condição pode ser encarada como um ato de resistência, pois, nos casos brasileiro e americano, mulheres negras cuidam, como empregadas domésticas, dos filhos de outras pessoas enquanto os seus permanecem em casa, sendo cuidados por outras pessoas ou sozinhos, ou com os mais velhos cuidando dos mais novos, em uma situação de precariedade e vulnerabilidade. Numa defesa do cuidado como um direito social face à dependência, é preciso ter em atenção que valores que são tomados como naturais e universais para pessoas brancas, numa perspectiva analítica sobre o cuidado (que “funcionam” para brancos), podem não assumir função de relevo para pessoas negras (THOMPSON, 1998).

Há uma questão política a ser resolvida: como retirar ou, pelo menos, reconhecer e produzir esforços para superar a perspectiva analítica eurocêntrica e branca dos estudos sobre cuidado e dependência para perspectivas culturais mais abrangentes? Na primeira metade do século XX, especialmente nos Estados Unidos, ser dependente era visto como um defeito moral, um desvio de caráter; e os pobres, que, por definição, são dependentes, voltaram a ser divididos entre os que merecem e não merecem a assistência (FRASER; GORDON, 1994).

No Brasil, não é diferente. E, ainda assim, ser dependente no século XX estava imbricado em comprovar o “merecimento” da ajuda através de avaliações de renda, de moral, de condições do domicílio. Ou seja, a ajuda é condicionada. Situação ainda vigente nos dias de hoje, com os programas seletivos e focalizados. Defender o cuidado como uma questão de direito social implica, assim, considerar os diferentes matizes que permeiam a teia social na contemporaneidade para partilhar uma visão em que todos se identifiquem culturalmente. As feministas negras têm contribuído para alargar o panorama sobre dependência e cuidado que interessa à construção de uma sociedade mais ética.

Outra noção de dependência é dada, com uma voz ressonante no debate, pelas pessoas com deficiência. Como observa Christine Kelly (2016), para muitas pessoas com deficiência que estão na militância como ativistas, o cuidado é uma forma de opressão que controla, segrega e desumaniza. Muitos afirmam que não são doentes para serem curados, não são crianças para serem vigiados nem seres bravos e corajosos para serem admirados. Esse grupo prefere o conceito de interdependência, pois sua abrangência é de escopo mais ético e democrático, buscando superar práticas benevolentes, paternalistas e maniqueístas de apoio (KELLY, 2016).

Para Biroli (2018), existe a dependência incontornável, que é aquela vivenciada por crianças pequenas, pessoas com deficiência e pessoas idosas para a satisfação de necessidades humanas básicas e que, por isso, precisam de auxílio nas tarefas da vida cotidiana. Mas há

também a dependência socialmente produzida, aquela que a autora chama de “derivativa”, em que a pessoa que cuida, no contexto de sociedades pouco organizadas e que desvalorizam o cuidado, vivencia desvantagens sociais que a vulnerabilizam.

É notavelmente esse o caso das mães ou familiares em geral, tanto homens como mulheres, que, ao assumirem o papel de cuidadoras, e possuindo poucos recursos, muitas vezes “consentem” em priorizar o trabalho do cuidado pelas exigências morais. No caso dessas pessoas, que estão financeiramente instáveis, o trabalho de conciliar uma ocupação remunerada e cuidados a familiares finda por tensionar ainda mais as relações sociais, e muitas acabam por deixar o mercado de trabalho (BIROLI, 2018).

As pessoas que trabalham e conseguem atribuir o cuidado a outrem por via do assalariamento, ainda assim, são alvo de exigências sociais significativas em relação ao cuidado, embora a sociedade ainda não faça um debate robusto sobre as razões das expectativas postas sobre as mulheres para que realizem os sacrifícios implicados no cuidar de alguém (BIROLI, 2018).

Ainda assim, nem sempre a dependência é vista como parte de um binômio com o cuidado. É possível que a dependência humana esteja mais presente no debate sobre doenças crônicas e perda de autonomia, no que se refere à pessoa idosa com o fenômeno do envelhecimento e a redução da funcionalidade, do que na agenda pública como necessidade para viabilizar a condição humana em condições dignas. E, no entanto, as crianças pequenas, na faixa etária de dias até os seis anos de idade, são seres profundamente dependentes de cuidado e da atenção de seus cuidadores, sejam eles os genitores naturais ou substitutos.

A dependência, por ser uma condição humana, acompanha a experiência do corpo em desenvolvimento ao longo do ciclo da vida, nas quatro fases mais importantes do desenvolvimento físico e mental (a primeira infância, a adolescência, a fase adulta e a senescência). Embora seja mais comum a mentalidade em torno de uma dependência física e de maturidade plena do corpo na adolescência e na fase adulta, a dependência humana é de igual modo presente, pois a fase de autonomia do corpo experimentada nas fases de desenvolvimento da adolescência e fase adulta não é a de uma autonomia permanente nem isenta de contingências, tais quais acidentes e doenças (BARROS, 2016). Assim, cuidado e dependência se relacionam conforme apresenta Barros (2016):

O cuidado está diretamente relacionado à condição humana, assim como a dependência.

Em diferentes fases da vida as pessoas experimentam a dependência, como na infância, na velhice, e mesmo na deficiência e, por sua vez, demandam o trabalho com o cuidado. (BARROS, 2016, p. 14).

Muito antes da pandemia, a questão do cuidado como uma restrição de vida ativa para mulheres surgira em modo de denúncia em textos feministas, e a pauta acadêmica adotou o tema nos últimos trinta anos, conforme se demonstrou, melhor que em qualquer outro lugar, no texto de Carol Gilligan (1982). No livro “Uma voz diferente” (1982), a autora define a voz diferente das mulheres pelo tema do desenvolvimento moral acerca dos contrastes entre dois modos de pensar e focalizar problemas, e não pelo gênero. É curioso notar que, embora não seja o centro da discussão, a autora destaca a dificuldade da mulher em colocar a própria voz no mundo social:

A dificuldade que as mulheres sentem em achar-se ou falar publicamente com suas próprias vozes surge repetidamente sob a forma de restrição, hesitação, mas também em intimações de um julgamento dividido, uma avaliação pública e uma avaliação privada que são fundamentalmente discrepantes. (GILLIGAN, 1982, p. 26).

Gilligan (1982) dá enfoque ao entendimento de que, nas teorias do desenvolvimento moral e psicológico, mulheres cuidam dos homens e eles presumem e/ou desvalorizam esse cuidado, a concepção de vida adulta se assenta no trabalho e na autonomia pessoal, e a interdependência é vista como fraqueza em vez de força humana nas mulheres.

Neste aspecto, é passível de crítica a própria noção do termo “mulheres”. Embora seja impraticável reivindicar uma universalidade sobre o tema no que se refere ao cuidado, é consenso na literatura e na tradição que o cuidado é efetuado por mulheres de condição financeira ou de classes sociais menos abastadas. Gilligan (1982) relembra que a interdependência faz parte do mundo das mulheres e que seria benéfico aos homens transitar por esse espaço na mesma medida que as mulheres transitam no espaço do mundo dos homens. De fato, a experiência do cuidado, especialmente à pessoa com deficiência, é efetivada pela mulher, razão pela qual refletir sobre a questão de gênero e de desigualdade em relação às mulheres, tradicionais cuidadoras de pessoas com deficiência, é fundamental. Até mesmo entre os autores do modelo social da deficiência que partem de uma premissa metodológica de análise do marxismo, teoria social de cunho crítico, o tema é mais bem desvelado pelas feministas como uma expressão de injustiça, opressão e desigualdade social.

E, no entanto, tensionar o cuidado que a pessoa humana precisa, numa perspectiva de também cuidar dos que cuidam, merece uma atenção mais demorada no campo da Política Social pela precisão de materialidade desse cuidado. “Que o nosso bem-estar não se construa sobre o sofrimento dos outros” é um pensamento atribuído a Silvia Federici em uma entrevista¹⁹ na qual apresenta e discute o trabalho da reprodução social, e é indicativa da legitimidade de se questionar o custo do cuidado (pois, sim, há um custo).

O valor é maior para as profissionais de cuidado que estão em sistemas de regulação social menos democráticos, nas franjas das desigualdades sociais de etnia e renda e que não são as formais, como os médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogas, ou seja, profissionais que cuidam de pessoas idosas, pessoas com deficiência e de crianças num contexto institucionalizado. Além, é claro, do custo para as famílias. O cuidado remunerado é realizado por pessoas — usualmente, mulheres negras e de pouca instrução —, na sua maioria, para amparar a perda da autonomia no caso das pessoas idosas e também para o cuidado de crianças pequenas para que as mães, as tradicionais responsáveis pelo cuidado, possam trabalhar (HIRATA, 2016; PEREIRA, 2011; ARAUJO; MONTICELLI; ACCIARI, 2021).

Essa modalidade de cuidado desaparece na ocupação de trabalho familiar, doméstico²⁰, isto é, o cuidado é trabalho, mas está subsumido. E, no entanto, é uma amálgama de difícil distinção, afinal, como separar as atividades de cuidado do escopo do trabalho doméstico? Como obter nova compreensão sobre as mulheres no capitalismo e por que evitar o termo “trabalho doméstico”? Antes de mais nada, é pertinente recordar que “doméstico” veio de domesticação, uma herança escravocrata que é importante pontuar por seu peso colonizador quando, contemporaneamente, se chamam as trabalhadoras, empregadas em domicílios, de “domésticas”. Em segundo lugar, o trabalho reprodutivo não diz respeito somente ao trabalho efetuado no seio do lar, da casa, do domicílio.

O ganho de autonomia como um fim humano por si mesmo, portanto, não é definitivo; há mais uma defesa do discurso da autonomia como um fim último do que necessariamente o

¹⁹FARNSWORTH, Patrick. Além da periferia da pele: Uma entrevista com Silvia Federici. **Le Monde Diplomatique Brasil**, [S.l.], 22 jul. 2020. Disponível em: <<https://diplomatique.org.br/alem-da-periferia-da-pele-uma-entrevista-com-silvia-federici/>>. Acesso em: 8 mar. 2022.

²⁰ Por força da tradição, dos modos, da cultura, do léxico, diz-se que o trabalho realizado no domicílio é “doméstico”. Contudo, é forçoso lembrar que “doméstico” refere-se à bestialização de pessoas, pois embora os animais sejam importantes, eles foram domesticados e escravizados para atender às necessidades humanas. O Brasil possui um grande contingente de pessoas em situação de trabalho domiciliar (doméstico), e busca-se uma alteração pelo uso de outras palavras, outro léxico, para que se revele a importância desse tipo de atividade e sua superexploração como trabalho análogo à escravidão, a começar pela lógica do uso do adjetivo “doméstico”.

reconhecimento de sua transitoriedade na condição humana. A deficiência, por exemplo, em vez de ser vista como uma manifestação da condição humana, é muitas vezes considerada uma tragédia individual, pessoal e não exatamente uma possibilidade de independência e autonomia (BARTON, 2005).

Certamente, a necessidade de cuidados de longa duração envolve a pessoa humana em todo o seu ciclo de vida, contudo, há que se definir o cuidado à pessoa com deficiência como um público-alvo mais específico de uma Política de Cuidados. Embora seja importante dissertar sobre cuidado como uma necessidade humana fundamental, nesta seção do trabalho é razoável e suficiente um aparteio, um interpelo prévio sobre o modelo social da deficiência.

A pessoa com deficiência depende de cuidados complexos, entre os quais se destacam ações de atendimento ao comprometimento mais grave dos seus segmentos e funções corporais para o desempenho das atividades básicas da vida diária, do autocuidado cotidiano, como é o caso de pessoas que manifestam, por acidentes ou nascimento, lesões neurológicas ao nível cervical e dependem de cuidados para a integridade vital.

Além dos cuidados formais de médicos(as) e enfermeiros(as), nem todas as pessoas se beneficiam de um atendimento de reabilitação ou acompanhamento mais presente por parte de instituições formais, e as famílias e cuidadores se responsabilizam, mesmo com desconhecimento de como cuidar de necessidades tão específicas (MACHADO; SCRAMIN, 2010), ou terceirizam por via da contratação de pessoas. Contudo, nem todas as famílias podem arcar com a contratação de pessoas qualificadas para o atendimento de necessidades específicas, ou, quando contratam, realizam-no por via do trabalho doméstico. Algumas vezes pela necessidade de economia do orçamento familiar, outras vezes por desconhecimento, e muitas vezes pela disposição de muitas pessoas aptas ou inaptas a trabalhar como cuidadoras, as contratações ocorrem por quantias bem inferiores às de profissionais, tais como técnicos de enfermagem, dentre outros, dado o contexto de desigualdade social.

Este fundo de análise, quase singular, algo confuso, admita-se, e até periférico, se deve à importância de destacar o modelo social da deficiência, como uma lente de aumento, para enxergar que o tema está para algo além do contexto da pessoa com deficiência em si. Até o advento do modelo social de deficiência, persistiram as crenças e a mentalidade de que a família, naturalmente, é o lócus de atenção a estas demandas da pessoa com deficiência, assim como outras, imbuídas de valores que acompanham a deficiência não como uma condição do ser humano, mas muitas vezes como tragédia pessoal ou problema de saúde. Em síntese, o

modelo social da deficiência permitiu um mote pertinente para a análise de Política Social por ser resultado de um movimento social contra a exclusão, mas não só.

Para examinar possibilidades de construção de um modelo de cuidado de atenção pública, igualitário e emancipatório, há que se considerar que o tema apenas emergiu com mais força durante a pandemia da Covid-19 e exige um novo pacto social. E, no entanto, existem mudanças sobre a condição feminina há pelo menos 30 anos.

Muitas mulheres são a âncora financeira da própria família. Quando são jovens, auxiliam nos cuidados com as crianças, com as pessoas com doença, idosas ou com deficiência. Ao se tornarem adultas, no auge da produtividade, saem para trabalhar e por vezes são as únicas provedoras do lar e ainda arcam com a sobrecarga doméstica. Quando mais velhas, auxiliam filhos, netos e outros membros da família com os auxílios de aposentadorias ou de benefício de prestação continuada. E ainda assim, como âncoras financeiras das famílias, não são poupadas do trabalho de cuidar, pois homens, mesmo desempregados, se envolvem pouco nas atividades domésticas, não obstante os avanços registrados nas concepções sobre o masculino na sociedade ocidental.

A interseccionalidade entre os conceitos renovados de gênero, de deficiência e de cuidado no marco do modelo social trouxe uma riqueza para as análises que permite supor, no campo da Política Social, que existia uma banalidade com a qual o tema da dependência humana era tratado, configurando-se numa estratégia ambígua de atenção dos governos. O avanço legislativo na proteção da dignidade das pessoas com deficiência foi notável e, com a crítica feminista, o cuidado ganhou espaço de discussão, apesar das dificuldades em colocá-lo no centro da pauta pública.

Estes elementos são importantes de destacar por alicerçarem uma mudança de mentalidade significativa em curto espaço de tempo — a saber, menos de 50 anos. A deficiência foi enxergada durante séculos como uma tragédia pessoal e individual, um tema concernente ao privado das famílias, um segredo às escondidas e sem amparo oficial do Estado, a não ser na questão do trabalho por meio de auxílios pontuais, para passar ao *status* de política pública das mais conseguidas do ponto de vista dos direitos humanos.

Assim, a aproximação ao território do cuidado, até então desconhecido como demanda legítima em Política Social, segue o fio condutor de análise desenrolado pelo modelo social da deficiência desenvolvido na sua segunda geração por teóricas feministas, cuja contribuição

estende-se a diversos campos do conhecimento²¹. A partir deste fio condutor, o cuidado também pode ser apresentado como denúncia de exploração de trabalho feminino apropriado pelo capitalismo e também pelo Estado, uma vez que as mulheres sustentam a vida. E, sobretudo, as mulheres negras, invisibilizadas e não reconhecidas, sustentam há séculos a vida. Historicamente, as mulheres europeias entraram no mercado de trabalho como mão de obra barata com a Revolução Industrial, no século XVIII. Em jornadas de 17 horas, em condições insalubres, submetidas a abusos físicos e sexuais, e recebendo pelo menos 60 por cento a menos do que os homens (BRASIL, 2017a).

No caso do Brasil, a inserção das mulheres no mercado de trabalho, especialmente das mulheres negras, foi feita via escravidão. É acertado dizer que não foram todas as mulheres que não puderam escolher entre permanecer no domicílio e cuidar. Mulheres brancas e mulheres negras adentraram a esfera produtiva de maneira bastante desigual pela cor, e também no capitalismo. A estrutura patriarcal, patrimonialista, racista e injusta do país destinou a ambas o cuidado e o trabalho doméstico.

Ainda assim, o que se evidencia, no caso das mulheres brasileiras, nomeadamente as mulheres negras, é que elas sempre trabalharam, ao contrário da narrativa de que o ingresso de mulheres no mercado de trabalho se deu nos anos 1970 no Brasil. (BRASIL, 2016a, p. 13). As mulheres negras jamais puderam sair do mercado de trabalho da reprodução social. Antes, eram forçadas pelo sistema escravocrata e, nos dias de hoje, o são pela dificuldade de acesso a políticas públicas que deixem a mulher negra ter saúde²², tempo para estudar, para escolher uma profissão e não ser “empurrada” para o trabalho doméstico como única alternativa de existência no mundo do trabalho.

As mulheres e meninas negras, no mercado atual do trabalho, ainda estão submetidas a contextos de intensa precariedade em todos os níveis. Se as mulheres brancas puderam sair de casa para trabalhar e de algum modo se perdeu o cuidado que elas silenciosamente providenciavam, a estrutura de divisão sexual e racial do trabalho feminino brasileiro não proporcionou o mesmo para as mulheres negras (BRASIL, 2016a, p. 14). Conceituar, trabalhar o tema do cuidado desconsiderando este aspecto ético da história do cuidado permite reforçar a violência simbólica do racismo para as pessoas que são a maioria no mercado de trabalho de cuidado. Deste modo, há que se inquirir acerca do papel do Estado, tendo em vista que o cuidado

²¹ Sobre a segunda geração do modelo social da deficiência em português, há vários trabalhos nas publicações das antropólogas Anahí Mello, Débora Diniz e da psicóloga Marivete Gesser.

²² A vivência do racismo provoca agravos na saúde.

requer atuação pública.

A responsabilidade pela manutenção da reprodução social já não se sustenta na atual configuração, na qual o cuidado é realizado por mulheres não remuneradas no domicílio, no seio familiar. No trabalho precário e mal remunerado realizado por mulheres — novamente, vale ressaltar, mulheres negras, que já estão em condição de desvantagens sociais —, no campo do trabalho doméstico, área cinzenta da legislação, direitos não são instituídos de forma igualitária, sem acesso a licenças, horas reguladas, em que se entrecruzam desigualdades de renda, de território, discriminação de classe, de cor (BENEDITO, 2021).

Esta compreensão de que o trabalho doméstico continua a ser um trabalho precário se afirma considerando os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua do Quarto Trimestre de 2021, publicada em fevereiro de 2022 pelo IBGE (2022). A pesquisa demonstra que o trabalho doméstico sem carteira assinada tem crescido e o trabalho doméstico com carteira assinada diminuído. Os dados reportam que em 2021, havia 75,4% de trabalhadoras domésticas sem carteira assinada e 24,6% com carteira assinada. A análise considera o intervalo temporal de 2014 a 2021, havendo um declínio acentuado das contratações com carteira assinada. (IBGE, 2022).

Conceituar, trabalhar o tema do cuidado desconsiderando este aspecto ético da história da questão permite reforçar a violência simbólica do racismo para as pessoas que são a maioria neste mercado de trabalho. Deste modo, há que se inquirir acerca do papel do Estado, tendo em vista que o cuidado requer atuação pública. Para qualificar de forma científica o conceito de cuidado, entender sua origem alegada e significado atribuído, é preciso evitar as abordagens que o identifiquem em noções imprecisas, subjetivas, relativas e emotivas afeitas ao senso comum. Deste modo, situando o cuidado na investigação científica e no âmbito da ação pública, é oportuno ressaltar a importância do campo de conhecimento sobre cuidado na área intitulada “políticas públicas” e considerar sua diferença quando comparado ao campo de Política Social. Por essa razão, na próxima seção serão discutidos conceitos em torno do tema.

3.3 QUESTÕES EPISTEMOLÓGICAS SUBSTANCIAIS

3.3.1 Política Social

O campo das políticas públicas, entendido como área do conhecimento e disciplina acadêmica, surge nos Estados Unidos e investiga a ação do Estado, forma teorias explicativas sobre o papel do Estado e sobre as ações dos governos (SOUZA, 2006). Para Potyara Pereira (2008), a política pública é a ação pública que compromete Estado e a sociedade. Quanto à Política Social, Potyara afirma que ela é uma espécie do gênero política pública (PEREIRA, P. A., 2008).

Neste contexto, esta seção explora a discussão conceitual de cuidado tomando como referência a literatura que discute a natureza teórica do termo em vários campos do saber, inclusive o metafísico, das religiões. Nos termos de Carlos Nelson Coutinho (1991), o pensamento social não comporta apenas a ciência, o pluralismo é um fenômeno social e político além de questão teórica, e o autor ilustra o tema com o exemplo da religião, uma realidade social que, “no mundo de valores, torna-se objetividade aquilo que é partilhado intersubjetivamente pelos vários atores sociais” (COUTINHO, 1991, p. 14).

Existe relação entre ciência e conjunto de valores aceitos socialmente, sendo este o caso da religião que molda e influencia o comportamento humano e os valores atribuídos às necessidades sociais (COUTINHO, 1991). Portanto, fez sentido recolher e analisar os elementos religiosos que influenciam direta ou indiretamente os valores que estão imbuídos na criação de leis e as ações em política pública, na Política Social, naquilo que tangenciam o tema do cuidado. Estes aspectos se mostram úteis à investigação por influenciarem a conduta humana e por conseguinte, a conduta pública, a escrita de quem formula a agenda em Políticas Sociais e a aplicação da legislação no escopo de intervenção em problemas sociais.

Ao longo dos períodos de formação social brasileira, as práticas religiosas organizaram estratégias conservadoras, caritativas e clientelistas para lidar com situações de desigualdades sociais graves. Quando o olhar se demora na história das primeiras ações públicas em Política Social, são as protoformas de ação pública de cunho religioso que surgem como as que forjaram concertos em torno da ação do Estado e da proteção social. Conhecer em que medida estes aspectos ainda estão presentes no conjunto de valores sobre o cuidado é o interesse desta seção sobre os contributos religiosos e sua relação com o cuidado.

Assim, neste capítulo, buscou-se distinguir três abordagens genéricas sobre cuidado no campo teórico de forma analítica e a sua possível relação com a Política Social. Sabe-se que a primeira abordagem é aquela que tradicionalmente condicionou a ação das pessoas e, posteriormente, a ação dos governos: a lógica do imperativo religioso. A segunda é um objeto de estudo há muito sedimentado e que tem merecido a atenção de um conjunto de pesquisadores que o abordam de variadíssimas perspectivas e enfoques, sendo sobressalente a teoria feminista sobre ética do cuidado, em particular, desde a década de 1980, e que tem vindo a valorizar o caráter político da discussão sobre o cuidado na arena do trabalho.

O conhecimento disponível nesta área do pensamento da ética do cuidado ganhou um dinamismo reforçado por teóricas que o assumem como um problema político e filosófico, como uma questão de saúde e assistência pública. Neste esteio, surgiram estudos moldados pelas características e singularidades dos espaços sociais e políticos dos autores, influenciados pelo conhecimento que detêm de teorias políticas específicas, nomeadamente a teoria liberal e a teoria social crítica tributária das ideias advindas do modelo social da deficiência, estudos de gênero e economia feminista.

Neste quadro de grande porosidade intelectual, é salutar distinguir as formulações feitas por pessoas que aspiram ao protagonismo político, como campo de influência de ideias, e podem ser capazes de alterar, manter ou transformar o significado do conceito de cuidado. Concretamente, pretende-se examinar uma terceira abordagem derivada da segunda; isto é, de um lado, examinar o panorama do cuidado na teoria liberal no que oferece de suporte coerente para as discussões sobre dependência e, por um lado, o conceito de cuidado ao longo do modelo social da deficiência e contemplar o cuidado na teoria social crítica apoiada nos contributos dos estudos de gênero, da teoria social crítica marxista e economia feminista. Mas, primeiro, buscou-se perceber se a concepção de cuidado guarda traços de contributos religiosos em distintos espaços culturais.

3.4 CUIDADO A PARTIR DE UMA PREMISSA CULTURAL-RELIGIOSA – SUBSÍDIOS DAS TRADIÇÕES RELIGIOSAS PARA INVESTIGAR INFLUÊNCIA DE NOÇÕES DE CUIDADO E DEPENDÊNCIA EM POLÍTICA SOCIAL E O PAPEL DO FEMININO NAS RELIGIÕES

3.4.1 Islamismo e cuidado

No Oriente Médio, os ensinamentos culturais do Islão orientam todos os aspectos da vida de pessoas muçulmanas. Considerado a palavra de Deus revelada pelo anjo Gabriel ao profeta Maomé, o Alcorão é a constituição, pois se impõe como autoridade na vida legal, social, política e econômica das pessoas muçulmanas (ELSAMAN; ARAFA, 2012). Em relação ao cuidado, encontram-se obrigações religiosas dirigidas aos filhos que devem cuidar de seus pais idosos, no lar (ELSAMAN; ARAFA, 2012). As famílias são numerosas, ao contrário das famílias ocidentais, nucleares. Pessoas idosas possuem um espaço de honra nas famílias, ao menos idealmente. É proibido praticar violência verbal contra pais idosos, que devem receber tratamento similar a ser dado a Deus (Allah). A lei islâmica prevê que os filhos providenciem suporte material aos pais em necessidade. Por extensão, a atenção deve ser dada a vizinhos.

As mulheres, no âmbito da *Sharie'a*, e na época de Maomé, possuíam igualdade de tratamento em relação aos homens. Tal como em outros contextos, a prática nem sempre acompanha os preceitos de inspiração na *Sharie'a*, palavra árabe que significa “reto caminho” (ELSAMAN; ARAFA, 2012). Segundo o profeta Maomé, as pessoas que não cuidam dos seus pais são amaldiçoadas e devem sofrer a pena de não entrar no Paraíso. As pessoas idosas que não têm descendência são acolhidas pela comunidade e pelas autoridades locais pela *Waqf*, termo que designa uma sorte de lugar utilizado para atender questões caritativas.

Enviar pais idosos a locais como asilos, casas de idosos, instituições de longa permanência é considerado vergonhoso para pessoas muçulmanas por violar o compromisso social e religioso para com eles. Assim, países muçulmanos podem ser considerados familistas, no sentido em que se apoiam integralmente na família e no setor privado de serviços a serem providos no lar (ELSAMAN; ARAFA, 2012). Nos países islâmicos (onde a legislação se baseia nos textos sagrados da religião islâmica), a dependência e a deficiência ainda são vistas como tragédia, como fardo, um teste de fé, um desafio a ser superado com paciência, sendo alvo de caridade no campo das práticas (MUNAWAR, 2019).

A possível ética do cuidado de crianças e jovens pode ser considerada com a *kafala* islâmica, termo que se aproxima de uma noção de cuidado, especialmente no que se refere a crianças em situação de refugiadas, devido a guerras e outros eventos traumáticos, prevista no Alcorão. Uma palavra mais próxima seria a de tutela para explicar a *kafala*. Este termo tem um amplo escopo semântico na língua árabe, significa alimentar, apoiar, garantir, refere-se à fiança, segurança, patrocínio. Nas famílias islâmicas, *kafala* é uma espécie de lei para proteger órfãos,

é um acordo formal que garante a uma criança o apoio temporário até a idade adulta e que não confere direito de herança, não guarda similitude com a adoção (JUREIDINI; HASSAN, 2020). Esta é a chamada *kafala* no seu sentido original e antigo.

E por que adentrar esta arena? *Kafala* não tem a ver com apenas semântica ou comparativos eurocêntricos metodológicos. Importa referir-se à *kafala* como um sistema islâmico que está se afastando de suas tradições religiosas e tem sido aplicado a trabalhadoras migrantes como uma forma de opressão em países do Oriente Médio, e algumas por meio do trabalho do cuidado.

Quando *kafala* é traduzida por tutela, corresponde à um princípio religioso presente no Islã, umas das três maiores religiões monoteístas do mundo, e referindo-se ao Islão e sua cultura, a sua religião e não algum povo ou alguma geografia específica, significando o tomar a responsabilidade pelo cuidado de alguém (JUREIDINI; HASSAN, 2020). Previsto no Alcorão, o Estado moderno islâmico tem a prerrogativa do poder e autoridade para modificar as práticas sociais conforme o interesse público. Os contratos baseados na *kafala* protegem pessoas frágeis, vulneráveis por meio de qualquer tipo de assistência necessária (JUREIDINI; HASSAN, 2020).

Seria, então, uma modalidade de prevenção ao abandono de crianças, de pessoas em situação de fragilidade, idealmente. E, no entanto, existe, assim, uma *kafala* antiga e uma recente. A recente é considerada por muitas pessoas muçulmanas um insulto. Na onda crescente de feminização da imigração, o aumento da quantidade de mulheres que imigram de seu país natal em direção aos mais próximos ou longínquos recônditos do mundo em busca de trabalho domiciliar “doméstico”, trabalho de cuidado e mercado do sexo (as formas de trabalho não são mutuamente exclusivas) é um traço constitutivo da economia global (MAHDAVI, 2013). As mulheres optam, quando podem, por vias legais de viajar ao exterior e não ser vítimas de tráfico humano, por meio da *kafala*.

O sistema de guarda ou tutela foi destituído do seu sentido original de acolhimento de pessoas que perderam a família e passou a designar um sistema de guarda com condições de emprego para imigrantes nos países do Golfo Pérsico, no sudoeste asiático (por exemplo, Emirados Árabes Unidos, Arábia Saudita, Catar, Irã, Iraque, Kuwait, Bahrein e Omã). Como se sabe, as leis sagradas destes países são ancoradas em livros religiosos, não necessariamente em leis nacionais separadas de preceitos teológicos. Assim, *kafala*, no contexto de alguns desses países, vem se assumindo como um sistema de proteção para todos os imigrantes na região do

Golfo Pérsico na oferta de trabalho domiciliar “doméstico” e/ou de cuidado (MAHDAVI, 2013).

Na modalidade de *kafala*, a pessoa que imigra fica à mercê de quem a contrata. Em caso de discordância, término do trabalho, quem imigrou sob as condições da *kafala* perde o *status* de regularidade no país e se torna um imigrante ilegal, ou trabalhador sem documento. Se houver alguma contravenção moral, a pessoa também pode ser deportada (MAHDAVI, 2013). A relação de trabalho, em condições do sistema *kafala*, são extremamente assimétricas e violadoras de direitos.

Cuidadoras, empregadas de cuidado e de trabalho domiciliar “doméstico” precisam lidar com empregadores abusivos, trabalhar em condições irregulares por horas a fio e com quase nenhum recurso à lei caso queiram reportar as condições, pois as pessoas que trabalham no domicílio estão ligadas ao responsável pelo sistema da *kafala*, o patrocinador (*kefil*). É uma relação de completa sujeição (MAHDAVI, 2013).

É uma sorte de sistema paralelo onde as leis do trabalho dos países não são aplicadas, pois o trabalho no domicílio é um assunto privado. Em situações de exploração, muitas mulheres imigrantes que saíram dos seus países de origem para trabalhar nas atividades do cuidado optam pelo mercado informal da prostituição em busca de aumentar sua autonomia e melhores condições de salário (MAHDAVI, 2013).

Pardis Mahdavi (2013) entrevistou mulheres que escolheram ou foram coagidas a sair das condições de trabalho do âmbito do cuidado. Elas afirmam que o fizeram por enxergar no mercado do sexo uma saída da opressão do desemprego experimentada em seus países de origem (MAHDAVI, 2013).

O sistema da *kafala* contribui para a violência física contra as mulheres, além de serem submetidas a racismo e elitismo, xenofobia, como aponta Mahdavi (2013) sobre o Emirados Árabes Unidos: “Os trabalhadores estrangeiros não contam como seres humanos integrais e podem ser abusados de maneiras que um trabalhador nacional jamais seria” (MAHDAVI, 2013, p. 431). É preciso frisar que este tipo de atitude também ocorre em outros países, não é algo a ser vinculado especificadamente ao mundo muçulmano. Há uma “crise” de cuidados que requer a mão de obra de trabalhadoras do cuidado, e a questão da transição para o mercado do sexo não deve ser generalizada.

3.4.2 Contributos afro-brasileiros

No campo do imaginário e cosmovisão, as religiões afro-brasileiras mais importantes que influenciam o Brasil são o candomblé e a umbanda. Nas religiões afro-brasileiras, existe a herança da etnia iorubá, proveniente da Nigéria e presente em outros países africanos, que auxilia a pensar o cuidado numa vertente feminista e na cosmovisão sul-sul do mundo. Os mitos iorubás carregam a marca da insurgência feminina quando Oxum, a orixá feminina, se rebela contra alguns ditames dos orixás masculinos.

Ela se recusa a exercer tão somente o papel do cuidado do lar, da cozinha e da prole, exigindo o direito de receber o produto das oferendas, acesso ao trabalho e aos seus produtos (NOGUERA, 2018, p. 74-77). Esse mito da disputa entre Oxum e os orixás masculinos desvela a maneira pela qual se percebem as mulheres na hierarquia de gênero na cultura iorubá, e a negação de que a mulher esteja sob a tutela do homem. Essa orientação trazida pela cosmovisão iorubá é muito distinta da maior parte das teorias e filosofias religiosas em torno do que se chamaria cuidado.

A cultura iorubá traz ainda o mito do casal Iemanjá e Oroquê, num aspecto interessante sobre o lugar da mulher nas sociedades assimétricas: Iemanjá chama a atenção de Oroquê para debater o cuidado doméstico quando este aparece no lar embriagado, desperdiçando a comida, e Oroquê demonstra sua posição de privilégio porque pode se descuidar das tarefas domésticas, que são, por sua vez, obrigação das mulheres e não dos homens. Iemanjá, insubmissa, prefere partir a ficar sob a tutela de Oroquê (NOGUERA, 2018, p. 78-82). A cultura iorubá é conhecida pela característica em que se organiza, na modalidade matrifocal, na qual a mulher é quem articula a partilha de atividades da família. Já na mitologia judaica existe o mito de Lilith, primeira esposa de Adão, criada diretamente por Deus e rebelde. Lilith aparece na Bíblia apenas como uma menção ao demônio.

A insurgente Lilith buscava a divisão equânime do trabalho contra o domínio de Adão, e sua rebeldia foi caracterizada como demoníaca. Já Eva, a segunda esposa de Adão, é o retrato da submissão como forma de viver do feminino na cultura. Além disso, passagens bíblicas presentes nas encíclicas paulinas são sugestivas do papel de submissão da mulher e de sua restrição ao espaço doméstico (NOGUERA, 2018, p. 118-129).

A subalternidade feminina tem base mítico-religiosa, além da patriarcal, razão pela qual importa referir os mitos acima apresentados a fim de reconhecer de que maneira a

desvalorização da mulher se manifesta nas configurações de pensamento e ação que ainda hoje permeiam o imaginário social e político; conduzindo, inclusive, uma concepção de que a mulher é a culpada da violência que lhe é infligida pela herança de sua rebeldia contra o homem. O cuidado, neste contexto, é entendido como uma obrigação feminina naturalizada, e também parece configurar-se como uma punição à insurgência contra a soberania masculina incrustada no consciente coletivo.

Nas práticas de saúde, a benzedura, o ato de realizar rezas e promover presença, por meio da interação com pessoas, animais e bens, também faz parte de uma prática de cuidado herdada de cultos afro-brasileiros e traduz, de certa forma, a visão de que semelhante a outros contextos de cuidado, é de igual modo, um atributo considerado feminino. Muitas mulheres e também homens de tradição afro-brasileira cuidam de seus familiares ou vizinhos adoentados em cidades pequenas através da benzedura, pois tais localidades possuem atendimento médico precário. Então, a prática de cuidado não diz respeito apenas ao caráter religioso em que benzido e benzedor acreditam, têm fé no ato da presença, do encontro, mas de uma prática histórica brasileira (GILL; SILVA, 2019).

3.4.3 *Jen, ren* ou uma possível visão oriental de cuidado

A partir dos anos de 1990, uma tendência de estudos culturais comparativos em Filosofia aproximou o modelo de interpretação sobre cuidado da ética do cuidado, reconhecida como ocidental, dos estudos orientais (PANG-WHITE, 2011). A ética do cuidado, apreendida a partir da variedade cultural ética e étnica, é salutar. A ética confucionista da filosofia chinesa, por ser acusada de parecer quase uma religião e maltratar as mulheres, é pouco considerada como uma teoria robusta em si para discutir o cuidado. Porém, é importante por apresentar o conceito de *ren* ou *jen*²³, uma aproximação conceitual a *care* (LI, 2015). Numa estimativa do valor, das produções sobre o cuidado, sobressaem-se os textos escritos por filósofos chineses, disponibilizados em inglês especialmente a partir da década de 1990. Os artigos sustentam um

²³ Em chinês [仁 = ren ou jen], é uma palavra que designa humanidade, é uma virtude da filosofia chinesa/confucionista. Cf. VINCENT, S. H. E. N. Ren (Jen): Humanity: Vincent S. In: Encyclopedia of Chinese Philosophy. Routledge, 2013. p. 665-678.

esforço manifesto sobre uma ²⁴ e Mencius²⁵

A ética do cuidado na filosofia confucionista é guiada pelo conceito de *jen*, e importa por demarcar, em contraposição à ética do cuidado, dita do ocidente, à outra fração de pessoas do mundo. Ou seja, a ética do cuidado ocidental em teoria, seria para todos, de cunho universal, mas, na prática, estaria restrita à cosmovisão do Ocidente e à teoria política liberal (LI, 2015).

Jen não tem uma definição, mas pode ser entendido como conceito, em termos muito semelhantes ao cuidado, tais como: humanidade, benevolência, amor, altruísmo, gentileza, caridade, compaixão, entre outros. O termo é muito próximo da forma como algumas pessoas entendem o campo do cuidado subjetivo — como o espaço da prática dos afetos, de maneira subjetiva e das práticas de atenção ao outro. O filósofo Chenyang Li (1994, 2015) realiza um esforço notável no sentido de analisar as similitudes entre a ética confucionista e a ética do cuidado.

Uma diferença de sentido entre as duas teorias diz respeito ao aspecto de credo religioso acerca do confucionismo, de ser praticamente uma religião. O autor segue apontando outra diferença: a ética confucionista do *jen* é tipicamente patriarcal e influencia sobremaneira a vida das pessoas, enquanto a ética do cuidado buscaria se tornar antipatriarcal (LI, 1994, 2015). Outra diferença seria o caráter não contratual das sociedades que pensam o mundo a partir do confucionismo, traço característico diametralmente oposto à ética do cuidado, eminentemente liberal e potencialmente contratualista.

A visão confucionista de sociedade e de família não enxerga a divisão entre esfera pública e esfera privada, na forma como a sociedade ocidental se organiza (LI, 1994). À primeira vista, *jen* tem a ver mais com uma atitude moral das pessoas, não necessariamente apenas da mulher, conforme se verifica tradicionalmente: a mulher teria uma postura naturalmente de *jen* nas sociedades ocidentais liberais.

Contudo, para os orientais ou para as pessoas que seguem a cosmovisão confucionista, o *jen* implicaria uma postura de comportamento humano, possivelmente traduzindo uma relação interpessoal entre seres humanos e seguida por todos os gêneros. Entendimento similar é partilhado por Ann A. Pang-White (2011), filósofa taiwanesa que argumentou ser a

²⁴ O filósofo Confúcio é uma figura quase religiosa nos países orientais, seu pensamento influencia a Ásia Oriental tal como a Bíblia orienta o Ocidente. Viveu entre 551-479 a.C. Fonte: SANTOS, Silvana Sidney Costa. Envelhecimento: visão de filósofos da antiguidade oriental e ocidental. 2001.

²⁵ Mencius foi um filósofo chinês do século IV, antes de Jesus Cristo. Fonte: QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. Educação como uma forma de colonialismo. Cadernos Ceru, v. 25, n. 1, p. 19-32, 2014.

interdependência da relação, na filosofia confucionista, algo maior, que vai além da construção de relacionamento determinada pelo gênero.

Segundo Pang-White (2011), em comunidades rurais chinesas, os homens demonstram maior preocupação em realizar práticas de cuidados que as contrapartes femininas. É um desafio teórico dos mais importantes, tendo em vista que o cuidado tem sido associado quase que de modo exclusivo à experiência feminina ou de uma moral feminista (PANG-WHITE, 2011). Chenyang Li (2005) faz estudos comparativos entre a ética confucionista do *jen* e a ética feminista do cuidado, ressaltando as discrepâncias substanciais entre os teóricos. Ao citar Neil Noddings, Li (2015) pontua que o pensamento relativo à virtude é muito diferente nas duas teorias.

Em Noddings, o cuidado é uma relação, não uma virtude e, subsequentemente, não tem um aspecto religioso. O problema entre a ética do cuidado, ocidental, que consideraria as mulheres, e a ética confucionista, por meio do *jen*, oriental, que seria diferente pois nos estudos de Confúcio, possivelmente, uma interpretação equivocada, haveria uma tendência maior para que as mulheres fossem maltratadas.

A questão é vista particularmente entre Noddings e Li, segundo a perspectiva de Li (2015), de que a filosofia confucionista é uma religião e Noddings ignora que, entre a prática e a teoria contidas nas religiões, há um distanciamento, citando que o cristianismo prega o amor ao próximo e ao seu vizinho e nem sempre a prática incluiu os afro-americanos (LI, 2015). Na argumentação defensiva de *jen* de Li (2015), Mencius ensina que todo ser humano nasce potencialmente apto ao cuidado natural, o meio e a atitude natural vão evoluindo gradualmente, é uma visão não fixa de cuidado.

Na ética do cuidado, defendida inclusive por Gilligan (1993), há uma tendência para o cuidado natural se tornar uma obrigação, uma ética de responsabilidade, de necessidade de integridade pessoal, podendo se tornar uma âncora escolhida como força pessoal. Outra característica comum entre ética do cuidado e *jen* é o entrelaçamento de emoção e moralidade. Empatia, compaixão, sensibilidade são pré-requisitos a serem incorporados à moralidade de alguém (PANG-WHITE, 2011).

Para Li (2015), Nel Noddings e outras teóricas transformaram o conceito de ética do cuidado em algo político, afeto a uma única tipologia de visão sobre o assunto. A ética do cuidado e o *jen* são convergentes no que tange à importância dos relacionamentos humanos baseados em reciprocidade e na família. Mencius relata que, antes de amar aos outros, é preciso

amar os familiares, especialmente os pais e as crianças. Na ética do *jen*, os relacionamentos não são absolutos, a única relação a não ser descontinuada, a ser reverenciada é a de pai/mãe e filhos/filhas. Filhos/filhas devem devoção total aos pais, a família é o lócus natural de nutrir os afetos e garantir o desenvolvimento (PANG-WHITE, 2011).

Jen é similar ao cuidado, mas como outros contributos teóricos, não apresenta argumentação mais robustas sobre as desigualdades, a começar pelo silêncio sobre a hierarquia entre as pessoas e sobre quem faz as atividades práticas, físicas que permitem que o *jen* se estabeleça. E, neste aspecto, é a ética do cuidado confucionista que demonstra a dimensão escondida das teorias sobre o cuidado, o que parece mostrar de forma mais atenta a parte política, a que pode mobilizar o poder, que se relaciona à identidade e ao reconhecimento, a que pode promover e proteger interesses e não apenas animar e motivar o debate teórico nas academias. Ainda assim, a filosofia confucionista é um legado intelectual importante, como a ética do cuidado.

O debate é oportuno pois situa que cuidado ético natural, como é encontrado nas civilizações antigas, não está abaixo do cuidado ético, moralmente escolhido. Neste intento, esta primeira seção contemplou a abordagem dos pressupostos religiosos e sua relação com cuidado, Política Social e familismo. Uma vez se autonomizado devido à riqueza de informações encontradas sobre o tema do cuidado e os aspectos da religião, foi feita uma incursão teórica para verificar se o respeito por determinados cânones religiosos estariam presentes nas questões morais que são comuns ao familismo de um modo geral. Conhecido como o primeiro sistema de microssolidariedade da sociedade, o familismo apoia-se na estrutura familiar e de parentela para atender às necessidades de cuidado.

Assim, a família é produtora e distribuidora de bem-estar social numa perspectiva de ação privada que tem fins de ação pública. Pode-se então afirmar que a ação de cuidar, na maior parte dos contextos sociais, é feita apoiando-se no familismo para atender às necessidades de cuidado, contrariamente, e a despeito das ideias liberais, neoliberais ou marxianas.

De entre todas as religiões, o destaque deve colocar-se sobre o fato de que não é uma determinada religião ou sistema de crenças que assume o cuidado como obrigação familiar, mas que, entre as diferentes religiões existentes, predomina a aposta no familismo e a sobrecarga do trabalho de cuidar é deixada para meninas e mulheres. A obrigação familiar de cuidar e atender à dependência humana é reconhecida como uma forma de coesão social; e o Estado, quando

age, o faz pontualmente e de modo marginal ou indireto.

3.5 ÉTICA DO CUIDADO

A segunda abordagem fixa-se na teoria em torno do cuidado que assume um campo específico: a ética do cuidado, aqui tomada num sentido abrangente apresentando os trabalhos mais próximos à teoria liberal e à Filosofia. A história sobre a teoria em torno da ética sobre cuidado adquire vieses dos mais controversos aos mais harmônicos no campo da epistemologia científica de Ciências Sociais e Humanas. Val Plumwood (2002) é quem melhor define a questão:

[...] A ética do cuidado não fala a uma só voz, mas a um conjunto de vozes políticas, tanto vozes específicas que expressam preocupação (*concern*) pela família e aqueles que estão próximos a ela, quanto formas mais gerais que expressam preocupação pela natureza e grandes grupos sociais. Essas vozes não estarão necessariamente em harmonia.²⁶ (PLUMWOOD, 2002, p. 188).

Em grande medida, a ética do cuidado parece pertencer ao campo da Filosofia Política clássica de cariz liberal. Pode ser considerada também como uma área especial da teoria feminista. Em que pesem as diferenças teóricas e as divergências políticas, é salutar frisar que a ética do cuidado forma um campo teórico dos mais importantes para análise de vulnerabilidade humana, dependência e o dever de proteção social num leque variado da Política Social.

Muitos autores reivindicam definição exclusiva de ética do cuidado e questionam os trabalhos publicados, influentes ou não, no debate. Howard Curzer (2007) provoca e graceja sobre a história da ética do cuidado procurando apontar que foi Aristóteles quem fundou a ética

²⁶ Conforme o trecho original: “However, an ethic of care speaks not in one voice but in a number of different political voices, both particularised ones of concern for family and immediate others, and more general forms voicing concern for nature and wider social groups. These voices will not necessarily be in harmony”. PLUMWOOD, Val. *Feminism and the Mastery of Nature*. London: Routledge, 2002.

do cuidado e não necessariamente Carol Gilligan²⁷ e Nel Noddings²⁸. Ao colocar Aristóteles como fundador da ética do cuidado, o autor está inclinado a estabelecer três razões que negam ao filósofo grego papel de predecessor da ética do cuidado, mas curiosamente apresentando-o como um entusiasta precoce da ética do cuidado. Isto é, Aristóteles era do sexo masculino, potencialmente sexista, ele está morto e jamais mencionou a palavra “cuidado” em seus escritos (CURZER, 2007). Então, que sentido haveria em citar Aristóteles, um dos filósofos da Antiguidade, para uma espécie de arqueologia sobre cuidado? A resposta poderia ser o fato de que os estudos sobre ética do cuidado perpassam o gênero. E que se deve observar o contexto social.

Para Curzer (2007), Aristóteles reconhece nas mulheres uma virtude racional positiva, mas lhes falta a autoridade. Elas seriam capazes de tomar boas decisões para outras pessoas tanto quanto os homens, pois ao fim e ao cabo, uma boa pessoa precisa tanto de virtudes presentes no feminino como no masculino. Outra alegação para se pensar o cuidado na visão aristotélica, ainda na ótica trazida pelo autor (2007), é a apresentação do conceito de *philia* (*philein*, *philesis*, do grego), e que Aristóteles traduziu por palavras que se aproximam do campo léxico do cuidado, isto é, *philia* seria amor, sentimento amigável, afeto o que se aproximaria de cuidado (CURZER, 2007).

Tem relevo compreender de que maneira o cuidado, conforme se depreende das possibilidades de reflexão trazidas pela Arqueologia, passou de uma atividade de responsabilidade tribal, coletiva, para uma atribuição fortemente remetida às mulheres. Para Curzer (2002), a ética da justiça e do cuidado são descrições de virtudes presentes em cada esfera da vida humana; além disso, no debate teórico sobre cuidado, existem grandes linhas que merecem uma incursão, ainda que breve. Com respeito a Platão ser um entusiasta involuntário da ética do cuidado, também concorda o cientista político norte-americano Shawn Fraistat (2021)²⁹:

²⁷ Carol Gilligan é psicóloga, filósofa, feminista e professora de Educação da Universidade de Harvard. Nascida nos Estados Unidos em 1936. Ela cunha o conceito de ética do cuidado na sua obra mais relevante, que é uma crítica feita a Lawrence Kohlberg em relação ao desenvolvimento moral, intitulada “Uma voz diferente”. Pelo fato da tradução brasileira conter uma informação no título equivocada, optou-se por manter o título original, em tradução livre.

²⁸ Nel Noddings partilha com Gilligan o panteão das filósofas que inauguram o campo da ética do cuidado. Ela nasceu nos Estados Unidos em 1929 e é uma filósofa, educadora e feminista. Sua obra no campo da ética do cuidado é intitulada “Cuidado: Abordagem Feminina da Ética e Educação Moral”, publicada em 1984.

²⁹ Tradução livre do original “Furthermore, as I shall show in the next chapter, care is the core goal of Plato’s politics. Both in his reflections on democratic Athens and in the utopian alternatives he envisions, he takes improving the provision of care as his core aim. Indeed, Plato goes farther than contemporary care ethicists in

Cuidado é o núcleo central da política de Platão. Tanto em suas reflexões sobre a Atenas democrática quanto nas alternativas utópicas que imagina, ele considera a melhoria da prestação de cuidados como seu objetivo central. Na verdade, Platão vai além dos eticistas contemporâneos do cuidado ao definir a política como uma arte de cuidar. (FRAISTAT, 2021, p. 27).

Fraistat (2021) elabora uma conceituação de cuidado por meio do viés liberal, reunindo Platão, Jean-Jacques Rousseau e William Godwin, filósofos importantes da teoria liberal para defender o cuidado como preocupação acerca do bem público, do financiamento de ações públicas relativas à Política Social de educação, assistência social, enaltecendo o *Welfare State*, o Estado de Bem-estar Social.

A visão do autor sobre cuidado é entretida com o conceito de responsabilidade civil, de cidadania, no plano político. Para Fraistat (2021), o cuidado passou a ser visto como uma responsabilidade privada, no escopo de uma teoria social de liberalismo mínimo, onde o Estado pode impedir alguém de prejudicar, machucar outrem, mas, ninguém pode obrigar alguém a auxiliar outro alguém dependente. Tal ato violaria a autonomia, tão benquista no liberalismo (FRAISTAT, 2021).

Essa argumentação inova, uma vez que relaciona liberalismo mínimo ao decréscimo de propostas relativas ao cuidado, como uma responsabilidade pública, e parece ser precisamente o que fez emergir a ética do cuidado, que — contrariamente aos argumentos de Freistat (2021) — tem a ver com contrarresposta ao liberalismo mínimo e surge exatamente na pátria do individualismo: os Estados Unidos. Ao que melhor se demonstra, o liberalismo teria uma preocupação concernente ao cuidado como uma questão política, ampla e abrangente enquanto a ética do cuidado expõe o aspecto menos aparente da discussão: a forma como o cuidado afeta muito mais a mulheres, as mulheres teriam uma maneira completamente inovadora de enxergar o tema.

3.5.1 Cuidado como o trabalho da dependência

Possivelmente na mesma medida que Carol Gilligan, a obra de Eva Kittay é divisora de águas no que se refere à temática em estudo. Seu livro “*Love’s labor*” (O trabalho do amor,

defining politics as an art of caregiving.” FRAISTAT, Shawn C. **The liberalism of care: community, philosophy, and ethics.** Chicago: University of Chicago Press, 2021. Kindle edition.

numa tradução livre), publicado pela primeira vez em 1999, apresenta o desafio de se construir a ética do cuidado de modo distinto, pois ela sugere que qualquer teoria de justiça precisa considerar o fator da dependência (KITTAI, 1999).

Outro aporte relevante trazido por Eva Kittay (2019) diz respeito à necessidade de se pensar e construir discussões sobre a dignidade da pessoa com deficiência intelectual, um grupo que tem sido visto de forma periférica nos estudos sobre a condição de pessoa das pessoas com deficiência. A pensadora é uma das principais teóricas do campo da Filosofia Feminista e Filosofia da Deficiência, responsável por trazer para o centro da discussão temas historicamente deixados à margem em teoria política, social e ética (GESSER; FIETZ, 2021).

Kittay realizou uma crítica feminista à teoria de justiça de John Rawls apresentando uma noção de equidade diferente, uma que leva em consideração a relação de cuidado e dependência (GESSER; FIETZ, 2021). Kittay (2020) reconhece o cuidado como um bem primário e o qualifica de trabalho, ela usa a alcunha “trabalho da dependência” que, em adaptação livre, a expressão significa — “*dependency work*”, no original, em inglês, e poderia ser simplesmente interpretado como trabalho não remunerado, mas traduz o conjunto de tarefas largamente realizado no contexto da família.

O trabalho da dependência é feito por mulheres e, para Kittay, isso representa um legado da tradição, do sexismo e do tabu em torno de homens se ocuparem de questões envolvidas na higiene íntima de uma mulher. É também dela o aporte teórico da “crítica da dependência”, em que destaca a análise feminista da sociedade que reconhece a todos como iguais ao mesmo tempo que escamoteia as inevitáveis situações de dependência que ocorrem ao longo do ciclo da vida humana. Para a autora, todas as pessoas são interdependentes (KITTAI, 1999, 2011).

Eva Kittay diz ser testemunha de como um homem pode ser igualmente um cuidador e como isso não é necessariamente uma questão de mulheres. Contudo, é importante alertar que a condição social de vida da autora e seu esposo permite uma ação fundamentada e informada nas múltiplas áreas do cuidado devido ao padrão educacional e de renda que possuem. Ela, no entanto, esclarece que o trabalho de cuidar não tem gênero, ainda que reconheça a forte presença do gênero feminino (KITTAI, 2020). Na verdade, o trabalho de cuidar não deveria ter. Para ela, a distribuição do cuidado deveria ser feita por inclinação e habilidades e não por gênero. A responsabilidade social diminui na medida em que a pessoa cuidada é incapaz de reciprocidade. Susan Okin destaca a ausência das mulheres na filosofia política do Ocidente, que enxerga a mulher apenas como a cuidadora que está fora da cena pública (OKIN, 2008).

Para a cientista política brasileira Flávia Biroli (2018), o cuidado é um problema político na democracia, pois as pessoas são desigualmente vulneráveis ao longo da vida. Não obstante, o cuidado ainda não assumiu protagonismo ou a centralidade nos estudos teóricos e empíricos sobre o processo democrático. Além disso, Biroli (2018) salienta, na sua argumentação, que há padrões de responsabilização e formas de poder que afetam as dimensões do cuidado envolvendo aspectos da organização da provisão de cuidado tanto no que concerne aos arranjos institucionais quanto aos econômicos.

Neste sentido, Biroli (2018) defende a necessidade de se tomar algumas decisões políticas no que se refere ao cuidado. Para a autora, o sistema político atual, influenciado pelo debate liberal sobre democracia e justiça, restringe no horizonte normativo, uma consideração política sobre cuidado na esfera pública. A pensadora (2018) argumenta que, uma vez que a dependência em algum momento do ciclo humano de vida é inevitável e causa prejuízos aos que cuidam, a definição de possibilidades mais igualitárias no provimento de cuidados no âmbito normativo é recomendada. Muito embora o cuidado tenha sido colocado na esfera doméstica como natural e pré-político, o tema é, sustenta a autora, um problema político que se envereda pela fronteira da responsabilidade familiar e estatal, além das dimensões do público e do privado.

Sendo assim, se torna oportuno avançar na análise crítica das alternativas e das soluções colocadas nos padrões de organização da provisão do cuidado (BIROLI, 2018), o que envolve discutir as Políticas Sociais em torno dos fenômenos da dependência, deficiência e cuidado. A participação política para as mulheres também tem um custo, conforme pontua Flávia Biroli (2018). Apesar da divisão de gênero do trabalho, as mulheres de igual modo participam da ação política. Todavia, o custo da ação política é mais elevado para as mulheres e tem aumentado. Uma vez que a política exige um compromisso com o tempo, a maior dificuldade das mulheres reside em conciliar o relacionamento, a vida familiar com a ação política. Isso ocorre porque o trabalho político exige rotinas que contrastam densamente com as expectativas atuais de cuidados e responsabilidades cotidianas da vida familiar (BIROLI, 2018). Assim, a ação política é um privilégio para algumas mulheres.

Acentua-se assim, a importância das possibilidades de uma atmosfera científica que transite entre a política, a economia, os estudos sociológicos e de gênero, e permita a evidência do olhar para a questão do cuidado como espelho do mundo social. A ética do cuidado é uma metáfora identificadora da evidência do olhar sobre as mulheres, trabalho

reprodutivo e exploração. Neste sentido, esta seção em desenvolvimento sobre ética do cuidado não tem qualquer pretensão de esgotar os temas variados que envolvem a dependência e o próprio cuidado enquanto teoria.

Antes, assume como proposta estimular novos trabalhos reconhecendo os que já estão em curso, buscando agregar dados emergentes com fundamentação teórica. Neste âmbito e no contexto específico da ética do cuidado, duas correntes de análise são distinguíveis e concitam inovação nos pressupostos teóricos da teoria política, a saber, o cuidado na perspectiva de uma ética liberal e o cuidado numa perspectiva de economia feminista revestida do arcabouço da teoria crítica, herdada de estudos a partir da teoria marxista.

3.6 O CUIDADO NA PERSPECTIVA LIBERAL

De que modo é feita a acomodação do cuidado numa teoria liberal? A tradição liberal não acompanha os debates de soluções abrangentes para problemas sociais e, no entanto, autores e autoras contemporâneos tratam do cuidado na perspectiva liberal.

Vale ainda indicar que esta seção não é uma síntese sobre a ética do cuidado no que concerne ao liberalismo, nem sequer se coloca para propor a revisitar a extensa produção bibliográfica disponível. Pretendeu-se, sobretudo, dedicar uma maior atenção à matriz histórica e ideológica que enquadra teoricamente a ética do cuidado. Um objetivo talvez desmedido, mas que reconhece na teoria sobre o cuidado, produzida por autoras liberais, a existência de contribuições originais e muito importantes.

Muito embora não reúnam esforços argumentativos para tratar do fulcro central, da essência da exploração do trabalho de mulheres, como o fazem as teóricas de vertente marxista, sobrerrepresentadas nesta tese, o que se deve à escolha metodológica desenvolvida na tese, a teoria liberal oferece imensas potencialidades de investigação, aqui só parcialmente aproveitadas no campo da ética do cuidado. O trajeto da ética do cuidado sob os auspícios liberais demonstra que as autoras liberais enxergam a ação pública, em termos de Política Social em relação ao mesmo, a partir do esquema interpretativo pessoal, individual, não exatamente como uma ação pública, estatal.

Neste sentido, o propósito desta seção foi o de verificar se há uma abordagem, como

seria de esperar, de um plano implícito de modelo de assistência pública sem a participação ativa do mercado ou da intervenção do Estado, na atualidade, ou apoiada no familismo. Esta premissa é importante pois as contribuições sobre o cuidado no campo teórico se fazem no escopo da teoria liberal, sendo de relevo distinguir liberalismo do neoliberalismo.

À luz do conhecimento sobre o liberalismo, lembra-se que os pilares do liberalismo repousam sobre o Estado livre, na proteção da liberdade e da propriedade e são diferentes do neoliberalismo. As questões sobre cuidado abordadas na perspectiva liberal se movem pelo princípio de que as comunidades devem ser responsáveis pelos seus entes mais vulneráveis.

3.7 O ENFOQUE DAS CAPACIDADES DE MARTHA NUSSBAUM

Martha Nussbaum é norte-americana, filósofa, e seus trabalhos têm destaque na área da política de educação para a cidadania e preservação da democracia. Refira-se, no entanto, o seu estudo sobre deficiência e cuidado que ganha outra espessura no debate com o enfoque das capacidades, uma teoria não contratualista de cuidado (NUSSBAUM, 2013).

Ao ter por base o conjunto de exemplos das pessoas pobres ou de países empobrecidos e em desenvolvimento, as pessoas com deficiência, os seres não humanos que foram excluídos do pacto social e da escolha dos princípios de justiça (ou seja, a teoria contratualista reafirmou uma sociedade desigual), Nussbaum (2013) apresenta uma teoria de dez capacidades centrais para que as pessoas sejam capazes de viver com, ou mais apropriada à dignidade. Ressalve, no entanto, que o enfoque das capacidades coincide com o contratualismo, em certa medida.

O enfoque das capacidades é articulado em termos da ideia rawlsiana de liberalismo político: isto é, a concepção dos direitos vista como uma concepção parcial de bem, para propósitos políticos, à qual os cidadãos podem associar diferentes concepções abrangentes do bem (NUSSBAUM, 2013, p. 201).

Embora ela acredite que nenhum país atinja níveis adequados de justiça social, o enfoque das capacidades aplicaria medidas, por meio de uma lista de capacidades que permitiriam a liberdade e as escolhas, tornando disponível um conjunto de maneiras efetivas para se ter uma vida com dignidade humana em atividades vitais. A dignidade humana, para ela, seria um entrelaçamento entre o bom e o justo, de forma a ser sensível à noção de variações

nas necessidades das pessoas dado o seu particular estágio biológico de vida. Por exemplo, uma mulher grávida necessita de uma Política Social que priorize a nutrição de gestantes pois uma mulher não grávida não necessita de maior aporte de nutrientes (NUSSBAUM, 2013, p. 202).

As capacidades são direitos fundamentais já reconhecidos e necessários para uma vida decente e digna e, segundo Nussbaum (2013), não devem ser negociáveis. Assim, todas as pessoas deveriam ter acesso ao mínimo em qualquer das capacidades:

1. Vida – Ter a capacidade de viver até o fim de uma vida humana de duração normal; não morrer prematuramente, ou antes que a própria vida se veja tão reduzida que não valha a pena vivê-la.
2. Saúde física – Ser capaz de ter boa saúde, incluindo a saúde reprodutiva; de receber uma alimentação adequada; de dispor de um lugar adequado pra viver.
3. Integridade física. Ser capaz de se movimentar livremente de um lugar a outro; de estar protegido contra ataques de violência, inclusive agressões sexuais e violência doméstica; dispor e oportunidades para a satisfação sexual e para escolha em questões de reprodução.
4. Sentidos, imaginação e pensamento. Ser capaz de usar os sentidos, a imaginação, o pensamento e o raciocínio – e fazer essas coisas de um modo “verdadeiramente humano” um modo informado e cultivado por uma educação adequada, incluindo, sem limitações, a alfabetização e o treinamento matemático e científico básico. Ser capaz de usar a imaginação e pensamento e conexão com experimentar e produzir obras ou eventos, religiosos, literários, musicais e assim por diante, da sua própria escolha. Ser capaz de usar a própria mente de modo protegido por garantias de liberdade de expressão, com respeito tanto a expressão política quanto artística, e liberdade de exercício religioso. Ser capaz de ter experiências prazerosas e evitar dores não benéficas.
5. Emoções. Ser capaz de manter relações afetivas com coisas e pessoas fora de nós mesmos, amar aqueles que nos ama e se preocupam conosco; sofrer na sua ausência; em geral, ser capaz de amar, de sentir pesar, sentir saudades, gratidão e raiva justificada. Não ter o desenvolvimento emocional bloqueado por medo e ansiedade (Apoiar essa capacidade significa apoiar formas de associação humana que podem se revelar cruciais para seu desenvolvimento).
6. Razão prática. Ser capaz de formar uma concepção de bem e de ocupar-se com a reflexão crítica sobre o planejamento da própria vida (isso inclui proteção da liberdade de consciência e de prática religiosa).
7. Afiliação
 - A. Ser capaz de viver com e voltado para os outros, reconhecer e mostrar preocupação com outros seres humanos, ocupar-se com várias formas de interação social; ser capaz de imaginar a situação do outro. (Proteger essa capacidade significa proteger as instituições que constituem e alimentam tais formas de afiliação e proteger a liberdade de associação e de expressão política.)
 - B. Ter as bases sociais de autorrespeito e não humilhação; ser capaz de ser tratado como um ser digno cujo valor é igual ao dos outros. Isso inclui disposições de não discriminação com base em raça, sexo, orientação sexual, etnia, casta, religião, origem nacional.
8. Outras espécies. Ser capaz de viver uma relação próxima respeitosa com animais, plantas e o mundo da natureza.
9. Lazer. Ser capaz de rir, brincar, gozar de atividades recreativas.
10. Controle sobre o próprio ambiente
 - a. Político. Ser capaz de participar efetivamente das escolhas políticas que governam a própria vida; ter o direito a participação política, proteções de liberdade de expressão e associação.
 - b. Material. Ser capaz de ter propriedade (tanto de bens imóveis quanto de bens

móveis) e ter direitos de propriedade em base igual a dos outros; ter o direito de candidatar-se a empregos em base de igualdade com os demais; ter a liberdade contra busca e apreensão injustificadas. No trabalho, ser capaz de trabalhar como ser humano, exercendo a razão prática e participando de relacionamentos significativos, de reconhecimento mútuo com demais trabalhadores. (NUSSBAUM, 2013, p. 91-93).

Assumindo estes pressupostos, a proposta de Nussbaum no campo do liberalismo é mais abrangente do que a constatada em outros autores. A isto se deve à noção que defende, no que concerne às pessoas com deficiência, de que a responsabilidade pela integração de pessoas ao espaço público é tarefa pública, que requer planejamento público e recursos públicos (NUSSBAUM, 2013, p. 206). O cuidado para Nussbaum não carece de ser enxergado como uma capacidade única, separada das demais pois “abarca, ou deveria abarcar, todo o campo das capacidades humanas centrais” (NUSSBAUM, 2013, p. 207).

A merecer realce no pensamento de Nussbaum (2013) estão as predições à pessoa que cuida, a autora entende o cuidado na perspectiva não apenas de quem é cuidado, como tem sido de praxe na ética do cuidado, mas também de quem cuida. A ausência de benefícios sociais adequados, a ansiedade gerada nos cuidadores pelo receio de más práticas de atenção aos seus familiares que são dependentes, além de várias outras inquietações perpassam uma ética do cuidado em Martha Nussbaum, que a aproxima de um feminismo liberal que apreende as potencialidades do enfoque de capacidades também para as pessoas cuidadoras.

É na apreciação do bom emprego destas medidas, que tangem áreas distintas mas interligadas, que se pode avaliar a efetividade do cumprimento do enfoque das capacidades como uma proposição de real alcance para mulheres por meio de políticas públicas como sugere a autora: “As mulheres teriam, então, a oportunidade de estabelecer um plano de vida para si e decidir que papel o cuidado de dependentes teria nele. E também teriam um pouco de tempo para o lazer” (NUSSBAUM, 2013, p. 210).

É a própria Martha Nussbaum que traz à luz essa compreensão de que a ética do cuidado não restringe o pensamento liberal e, assumindo estes pressupostos de compromisso com os objetivos de independência e liberdade, da tradição liberal, a autora não coloca o liberalismo numa camisa de força ou defende que seja uma teoria que baste a si mesma, ela analisa a obra de Eva Kittay tecendo importantes argumentos do liberalismo político à ética do cuidado de Kittay (NUSSBAUM, 2013, p. 268-269).

Usado por base o conjunto de exemplos recolhidos, uma das características mais comuns, mas não a mais elusiva nos estudos sobre cuidado, a partir da teoria liberal, era a de

que os autores partem de um prisma individual de análise — regra geral, parecia ser uma situação familiar que lhes chamava a atenção para o processo teórico de pensar o cuidado. Possivelmente, a questão da liberdade de ação de mulheres que se veem tolhidas ou mais demandadas quando surge, de forma menos pontual, a necessidade de cuidar de alguém, poderia explicar este resultado ao longo da investigação. Contudo, essa hipótese foi sendo ressignificada ao longo da fundamentação nos dados.

Este poderia ser o caso de Eva Kittay, em que seria acertado afirmar ser o seu interesse em discutir o cuidado, por ter uma filha com deficiência grave, e de Asha Bhandary, que toma o cuidado como problema teórico a partir da exposição de sua vivência de arranjos distintos de cuidados na sua família, de origem indiana, na família do seu esposo, finlandesa, e na vivência como cidadã norte-americana (BHANDARY; BAEHR, 2021). Mas não se trata apenas deste aspecto.

Marivete Gesser e Helena Fietz (2021), que entrevistaram Eva Kittay sobre este tema, aprofundaram alguns dos elementos que compõem uma consciência política em Eva Kittay, que desvenda a prática de um pensamento bem definido, com objetivo de mudar a sociedade, no sentido de que a relação de poder envolta na relação de cuidado. Pode-se, no entanto, documentar, como fizeram as pesquisadoras brasileiras que a entrevistaram, as dificuldades e a dimensão do drama social que Eva Kittay experimenta como mãe, mas igualmente sua contribuição inestimável ao campo de estudos sobre cuidado, dependência e deficiência (GESSER; FIETZ, 2021). Especialmente, em relação ao aspecto econômico de cuidar, a experiência de Eva Kittay, em que a mesma se define como privilegiada por poder pagar por bons cuidados à sua filha Sessa, impede que haja uma relativização de sua ação, pois ela se reveste de uma importância crucial para as preocupações políticas mais prementes desta época.

Eva Kittay apresenta uma preocupação da reflexão feminista no campo da cidadania concernente à necessidade de reorganizar as relações entre cuidadoras e pessoas cuidadas para além do acréscimo de direitos para pessoas com deficiência e maiores salários para quem cuida. Ela defende uma coalizção de pessoas cuidadas e cuidadoras e que se ignore o argumento da escassez de recursos, pois trata-se de uma questão de vontade política (GESSER; FIETZ, 2021).

Não é consensual que Eva Kittay possa ter seu pensamento situado ao campo liberal, mas Nussbaum (2013) debruça-se sobre o assunto das políticas públicas para cuidadores tratados por aquela teórica e concorda com ela no sentido de promover a dignidade de pessoas com impedimentos. Contudo, Martha Nussbaum parece concordar num nível abstrato, e,

quando há referência a propostas, especialmente no campo da política pública, ela tece uma crítica à Eva Kittay que propõe um pagamento direto e universal, isto é, sem aferição de critérios de baixa renda, àqueles que cuidam de dependentes familiares em casa como antiliberal (KITTAI, 2020, p. 125; NUSSBAUM, 2013, p. 269)

Refira-se, no entanto, que, em termos de política pública, Eva Kittay e Martha Nussbaum se aproximam de propostas que são semelhantes em relação ao cuidado, mas que apresentam justificativas distintas. Eva Kittay assume uma narrativa mais pessoal, ponderando sobre situações que estão presentes numa relação do Estado como uma mãe universal, conforme aponta Nussbaum (2013, p. 270), espelhando-a, possivelmente, numa relação Estado-cidadão.

Pese embora alguma crítica à Eva Kittay, evitando quaisquer juízos de valor e dirimidos os argumentos sobre o liberalismo e suas limitações, a arrojada reorganização de argumentos feita por Nussbaum (2013) advoga um liberalismo revisitado como grande aporte de defesa de pessoas com deficiência e aos que cuidam. É importante não minorizar que, para a autora, a capacidade plena e o respeito à individualidade da pessoa são os aspectos mais comumente negados às pessoas com deficiência e aos que cuidam.

A percepção expressa por Nussbaum (2013) se circunscreve a uma noção muito mais alargada de público-alvo para políticas públicas, não necessariamente pensando uma proposta para um caso específico, de necessidades específicas, mas que uma

sociedade digna organizará o espaço público, a educação pública e outras áreas relevantes da políticas públicas para apoiar tais vidas e incluí-las plenamente, dando aos cuidadores todas as capacidades da lista, e aos deficientes³⁰ muitas delas, e tão completamente quanto for possível (NUSSBAUM, 2013, p. 274).

Esta condição do debate é reveladora das visões plurais que estão presentes no Estado de Bem-Estar Social, na visão de Estado liberal e são necessárias para entender melhor o escopo da dependência em políticas públicas. Embora o fato seja paradoxal, gere enorme complexidade e até contradição, é mais uma mostra da ambivalência no que tange às influências das propostas teóricas em políticas públicas.

Isso não implica dizer que há um erro nas teorias sobre o cuidado, ou uma lógica maniqueísta. Mas entram em jogo, argumentos opostos que em nada diminuem a importância

³⁰ Ao longo deste texto se utiliza a designação “pessoa com deficiência”, no entanto a obra da autora (ou as escolhas de tradução do texto) apresenta essa forma de referência que foi mantida apenas por respeito à citação direta.

do debate cuja força dos pontos de vista aponta caminhos variados para interpretações que enriquecem e auxiliam a pensar o cuidado em matizes coloridos, distanciando o conceito das teorias monocromáticas.

Um tom bastante colorido e perceptível do debate é oferecido pela filósofa Asha Bhandary, que apresenta uma formulação de justiça como equidade aplicado a um sistema de práticas afeitas à divisão de público/privado reconhecendo a invisibilidade do cuidado nos arranjos em governos liberais. A autora intenta examinar os arranjos em torno do cuidado à luz da obra de John Rawls, assim como grande parte da filosofia contemporânea (BHANDARY, 2019). Por ser um autor influente e possuir considerações relevantes, neste trabalho se dá primazia à avaliação/conceituação de cuidado que Bhandary propõe a partir de sua interpretação do pensamento de John Rawls, reconhecido neocontratualista.

3.8 INTEGRAR OS HOMENS AO CUIDADO – A PROPOSTA DE ASHA BHANDARY

Asha Bhandary acredita ser possível incorporar a necessidade humana da dependência de cuidado numa teoria liberal de justiça. Para ela, a ética do cuidado e a teoria de justiça não são incompatíveis pois receber cuidado é vital para a sobrevivência humana. O ponto de partida de suas ideias remete ao liberal clássico Stuart Mill e a um texto do autor, intitulado “A Sujeição das Mulheres” (MILL, 2006).

Ao tratar da sujeição feminina como algo que as próprias consentem e evidenciando o período histórico em que estão inscritas, as mulheres são retratadas por Stuart Mill como capazes de fazer frente aos homens, pois a desigualdade sexual e política não foi imposta apenas pela maior força muscular dos homens, mas pela convivência das mulheres que são desejadas como “escravas voluntárias” (MILL, 2006, p. 31). Parece fugir do entendimento do autor que muitas mulheres, ao longo da história humana, não poderiam se opor, devido ao “Complexo de Cassandra” (SHAPIRA, 1991), à dificuldade de se fazer escutar a própria voz. O mito grego de Cassandra — amaldiçoada por informar sobre profecias, em suma — remete a colocar na cena pública essa voz e fazer-se ouvir e ser desacreditada veementemente.³¹

³¹ Complexo de Cassandra é uma terminologia comum ao campo da psicanálise e psicologia versando sobre o silenciamento de mulheres, o sentimento de subestimação a que estão sujeitas, descrédito, uma metáfora da

Um destes elementos é imaterial, metafísico e as autoras e autores que trabalham a natureza teórica do cuidado e a sua influência na formulação e implementações de ações concretas governamentais. É uma empreitada considerável e muito bem conseguida pela autora que assim como Martha Nussbaum (2013) destaca a compreensão de que o cuidado é uma questão importante no liberalismo contemporâneo.

O cuidado para Bhandary é um bem que deve ser acomodado na teoria rawlsiana respondendo ao critério de adequação da dependência ressaltado por Eva Kittay (BHANDARY, 2019). Bhandary (2019) sustenta que o nível de conflito entre trabalho da dependência — ela utiliza a expressão de Kittay (2020) — e liberdade depende da distribuição da responsabilidade pelo cuidado. A ação direta para responder às necessidades dos demais é considerada tendo em vista que a maior parte das pessoas possui interesses e projetos que não contemplam o cuidado.

Para responder a este dilema, Bhandary (2019) e Bhandary e Baehr (2020) apresentam dois conceitos importantes: “*arrow of care map*”, algo como uma linha indicativa, uma seta, flecha como mapa para a análise de arranjos de cuidado, sendo um conceito para identificar práticas de arranjos de cuidado que possam retratar e acolher uma diversidade de fatores num modelo de distribuição de cuidado.

Esse sistema seria o cuidado como resposta à vulnerabilidade humana, mas que, de certa forma, abarcasse os regimes, formas de arranjos de cuidado que não são comuns. Seria assumir um palco, uma arena onde questões individuais que gerassem desigualdade pudessem ser corrigidas. Uma maneira de negar a imutabilidade das práticas, das convenções, defender a ideia de que é preciso ter uma lista de elementos básicos que incluem o cuidado, isto é, avaliar normas, preceitos, ideias, modelos de prestação de cuidado usando a perspectiva da posição original de John Rawls³².

O segundo conceito proposto por Asha Bhandary (2019) é o de “*strong proceduralism*”, um forte procedualismo, ou mecanismo procedimental legal, uma sequência de ações, de processos a serem seguidos dentro de um programa, ou seja, um procedimental para resolver

opressão promovida pelo patriarcado pois impor-se aos homens, muitas vezes significaria sofrer violência ou morte. Para mais informações sobre a temática ver o livro: SCHAPIRA, Laurie Layton. **O complexo de cassandra**: vivendo em descrédito: a histeria numa perspectiva moderna. São Paulo: Cultrix, 1991.

³² Na obra de John Rawls, a posição original pode ser considerada um artefato, uma ferramenta, um artifício, uma forma de distribuição de bens e de posições sociais. É uma maneira inovadora de rever a teoria política, pois se imperava a ideia de estado de natureza no estudo de teoria política, agora, com a contribuição de Rawls, existe também a ideia de situação inicial, uma arena onde há limitações racionais da ordem dos procedimentos que cria condições para o estabelecimento de princípios de justiça. Fonte de inspiração para compreender o termo: REIS, Flávio Azevedo. The original position in Rawls. **Primeiros Escritos**, v. 1, n. 1, p. 109-118, 2009.

problemas de maneira legítima. Para efetivar esse forte procedimental, Asha Bhandary propõe que exista um esforço educacional público, um ensino para a promoção de habilidades para cuidar que fosse voltado para homens, seres do sexo masculino. Uma socialização de homens em relação ao cuidado.

A proposição da autora permite esticar e moldar o conservadorismo ao limite e, guiada por esse espírito eminentemente democrático, Bhandary e Baehr (2020) capturam uma necessidade incontornável: a de que homens precisam fazer parte do debate sobre cuidado na ética e na economia, nos campos de estudos. As autoras reconhecem o desafio entre o conteúdo da sua proposta e a cultura milenar patriarcal como um conflito prático e pontuam que a teoria dos estudos de gênero precisa incorporar teorias sobre formas sociais combinando as esferas privada e pública num arranjo com a produção cultural.

Em outras palavras, Bhandary e Baehr (2020) apostam na transformação da forma social do homem patriarcal como possível pela capacidade de reconhecimento da própria identidade cosmopolita que cerca as pessoas na atualidade, que não é tão complexo que alguém se identifique com uma nova cultura e possa reformular seu próprio senso de identidade. Citando o caso de imigrantes de culturas distintas — tais quais homens iranianos que vivem na Suécia e que, ao terem acesso a boas oportunidades de trabalho, melhores condições de proteção social e legal, desenvolveram uma melhor acolhida de uma nova cultura, facilitando a integração —, Bhandary e Baehr (2020) sugerem que o mesmo caminho seja atrelado ao cuidado. E, no entanto, as autoras (2020) parecem se contradizer ao tomar cuidado apenas como uma demanda de mudança política cultural. Elas defendem o reconhecimento do fardo do cuidado e preconizam que a teoria de justiça deve procurar diminuir o impacto, mitigar o sofrimento trazido por esse fardo e que o pertencimento cultural deve ser respeitado

Assumindo um prisma reservado e até negativo, pode-se entender que a mudança da forma social não ignora o que se chama de “síndrome de Ulisses” em relação aos homens, aos patriarcas. A síndrome de Ulisses é uma metáfora para explicar o estado atípico de depressão e ansiedade como resultantes do intenso estresse a que estão sujeitas as pessoas em processo de mudança significativa, como a imigração moderna, seja voluntária ou involuntária. A síndrome de Ulisses foi definida a partir do romance do autor colombiano Santiago Gamboa e conta a vida de Esteban, imigrante colombiano em Paris em crise de identidade e sintetiza, nessa definição de “síndrome de Ulisses” os sofrimentos de quem se afasta de seus valores, família, bens culturais, políticos. Ulisses, ou Odisseu, remete à figura mítica do guerreiro de Ítaca que

precisa superar inúmeros obstáculos e tentações até voltar à segurança de seu lar e família.

Esteban, o personagem do livro que inspira a definição, pode retornar se quiser à sua pátria. Em comparação com a proposta de Asha Bhandary, seria possível respeitar o possível “sofrimento” da mudança de mentalidade em torno de homens e cuidado como se fosse uma crise da síndrome de Ulisses? É correto ponderar que uma mudança política na forma social do agir de homens, que têm milênios de postura conservadora e um palco bem definido na cena pública, somente com educação? É exatamente esta a proposta de Bhandary e Baehr (2020).

Em seu texto, Asha Bhandary e Amy Baehr (2020) citam o caso da princesa/personalidade indonésia/javanesa Raden Adjeng Kartini, uma figura inspiradora e ativista pelo direito à educação de meninas nos séculos XIX e XX, muito antes de Malala Yousafzai ter sido alvejada por reivindicar educação de meninas como um cuidado específico. Por ter sido influenciada pela cultura europeia, Kartini flexibiliza a norma de casamento arranjado, mas acaba por contrair matrimônio nessa modalidade. Bhandary e Baehr (2021) discutem analogamente o caso de Kartini, lembrando o peso das tradições no sentimento de pertença das pessoas ao falar sobre a masculinidade e o cuidado. Para além disso, existe a questão da individualidade.

A teórica francesa Fabienne Brugère (2011) defende este ponto acerca da ética do cuidado quando diz ser paradoxal que os Estados Unidos, por possuírem uma economia de mercado, que celebra o individualismo, o empreendedorismo ter sido o palco do surgimento da ética do cuidado. Para a pensadora francesa, todas as atividades de cuidado, ocultas e vistas de forma eufemística, são condições para a existência da atividade econômica e para a manutenção do liberalismo e neoliberalismo (BRUGÈRE, 2011): “Não pode existir liberalismo, e a fortiori neoliberalismo, sem ter em conta as tarefas de cuidado que permitem, graças à atividade de uns, que outros se dediquem à conquista de quotas de mercado.” (BRUGÈRE, 2011, p. 7). É um traço mais revelador da exploração que não se sobressai facilmente nas leituras que são feitas sobre cuidado em autores liberais:

Trata-se de fato de implantar uma figura inédita de atenção ao outro e responsabilidade social, colocando em questão uma sociedade em que o sucesso individual depende da capacidade de se tornar um autoempreendedor com pouca consideração pelos outros ou pelo coletivo (BRUGÈRE, 2011, p. 9).

A questão possivelmente repousa na sua origem, no ponto de partida. Afinal, se a

concepção de sociedade e civilização no liberalismo está ligada à legalidade, ao individualismo, à propriedade privada e ao livre mercado, de que maneira o cuidado adentraria como tema exigente de reflexão numa perspectiva mais ampla? A maior parte dos teóricos do liberalismo pensa a sociedade como surgida de uma submissão naturalizada às regras morais e legais, mais ou menos impostas (“ordens espontâneas”), que foram sendo implementadas por pessoas, e não por culturas ou pessoas específicas conforme defendia Friedrich August von Hayek (LLOSA, 2019)³³.

Muitos trabalhos teóricos sobre cuidado são provenientes de autoras com tradição de pensamento liberal, conforme será discutido adiante. Contudo, retomando o histórico de ética do cuidado, a literatura dos estudos de gênero tem consagrado o trabalho da filósofa norte-americana Carol Gilligan (1993), sobre ética do cuidado, como baluarte da tendência a se pensar o cuidado, de forma contundente como um problema que afeta mulheres. Curiosamente, o tema se apresentava em seu livro “Uma voz diferente”, já mencionado, de forma aparentemente tangencial. E, no entanto, o conceito ganhou notoriedade inigualável no campo dos estudos de gênero. Gilligan (1993) coloca a ética do cuidado como uma finalidade, um meio para estudar problemas morais nas relações humanas, de forma a transcender visões opostas entre egoísmo e altruísmo, de modo a alcançar objetividade, desapego no que se refere a envolver-se responsabilmente com o cuidado.

No livro, a autora aponta que as mulheres teriam maior inclinação para a ética do cuidado, por uma lógica de raciocínio psicológico construída a partir do reconhecimento da importância dos relacionamentos, e os homens para questões de justiça. Para Gilligan (1993), a ética do cuidado presume um acúmulo de conhecimentos sobre relacionamentos humanos, em que se reconhece a interdependência de si e a do outro. No livro, Gilligan (1993) discute a moralidade, a responsabilidade através de exemplos de conflitos morais, e de que maneira as mulheres os resolvem. Uma questão marcante do debate proposto por Gilligan (1993) é a tensão que existe entre a concepção de direitos e a ética do cuidado, o dilema que as mulheres apresentam entre a premissa da igualdade, a ética do cuidado, que tem uma premissa de não violência, de que ninguém deveria ser ferido (GILLIGAN, 1993, p. 174). É preciso lembrar que

³³ Autor do livro “O caminho da Servidão”, Hayek é um dos liberais contemporâneos de grande envergadura no debate sobre bens sociais. O trecho sobre ordens espontâneas é citado por Mario Vargas Llosa: “Essas ordens espontâneas são, para Hayek, instituições pragmáticas, mas também morais porque, graças a elas, não foram evoluindo só a realidade material, as condições de vida, mas também os costumes, a maneira de lidar com o próximo, o civismo, a ética” Cf. LLOSA, Mario Vargas. **O chamado da tribo: grandes pensadores para o nosso tempo.** Rio de Janeiro: Objetiva, 2019.

a autora é psicóloga e sua matriz de produção teórica parte do campo da Psicologia. Para Molinier (2018), a ética do cuidado não é uma teoria psicológica, filosófica ou sociológica e, sim, a recusa de uma psicologia moral.

Outra contribuição importante é dada por Nel Noddings (2013), que tem postura distinta a das autoras francesas. Ela dedica o livro “*Caring: a relational approach to ethics and moral education*”, editado pela primeira vez em 1984, à ética do cuidado e ao cuidado de forma ampla, diversificada. Seu livro, analisa ética do cuidado e igualmente o cuidado a animais, os sentimentos em torno do cuidado, tais quais, culpa, coragem, virtude, moralidade de mulheres, alegria e educação moral (NODDINGS, 2013). A proposta de Noddings, não obstante sua relevância e influência no campo da ética do cuidado, de defesa de que a relação mãe e filha(o) é um tipo de vínculo de amor e alegria, deveria ser uma espécie de modelo das relações sociais, e não é isenta de questionamentos. Martha Nussbaum critica essa noção de ética do cuidado quando afirma que essa relação não deve ser isenta de julgamento, pois, nesta concepção, o cuidado pode ser uma armadilha residual do patriarcado onde mulheres se sacrificam pela maternidade e findam por perder autonomia (NUSSBAUM, 1999; PANG-WHITE, 2011).

Outros vieses perpassam a teoria sobre cuidado no pensamento de Noddings. Segundo a autora (2013), ética do cuidado é sobre esforços direcionados a transformar as condições que transformam o cuidado de algo penoso e difícil, ou impossível, para o possível. Para ela, é preciso eliminar pobreza e a exploração, proteger a Terra como o lar de todas as criaturas vivas, rejeitar a violência como meio de defesa e utilizar da violência apenas quando altamente justificável (NODDINGS, 2013).

Essa premissa é próxima da tese desenvolvida pelo teólogo brasileiro Leonardo Boff no livro “Saber cuidar: ética do Humano — compaixão pela terra”, no qual o ex-franciscano defende a atenção ao meio ambiente, mas também à atenção às pessoas para evitar a destruição social (BOFF, 2017). O cuidado como algo etéreo, como enuncia a definição de Leonardo Boff (2017), que apela para questões metafísicas ao descrever o cuidado, é mais presente na ética de cuidado que abarca o ecossocialismo, a pauta ambiental. Ética do cuidado, a priori pode ser considerada objeto de investigação sobre a conduta humana no campo da ação normativa, e ação moral para com os mais vulneráveis.

Para Molinier (2018), no entanto, o cuidado como teoria é válido no âmbito das ações de trabalho “doméstico”, essenciais para a existência humana e não deve estar reservado apenas aos ofícios menos reconhecidos na divisão social e sexual do trabalho, nem reservada às

empregadas em casas, ou às mães. O conceito de cuidado permite jogar luz nos pontos obscuros da vida privada, dos espaços privados confundidos com o corpo das mulheres (MOLINIER, 2018).

Já no pensamento da cientista política norte-americana Joan Claire Tronto (2007), encontra-se uma perspectiva de ética do cuidado diametralmente oposta ao de Carol Gilligan (1993). Para Tronto (2007), o cuidado não pode e não deve ser essencializado, não se restringe a uma moralidade feminina. Tronto (1998) sinaliza que Gilligan tomou moral como semelhante ou igual à ética. Tronto (1998) reivindica o conceito de ética no seu sentido original de “conhecimento sobre como viver uma boa vida”, em oposição à ideia de Gilligan de moralidade como expressão de comportamento.

A ética do cuidado, para Joan Tronto (2007), surgiu do interesse sobre a natureza do cuidado e a sua relação com a teoria moral. Joan Tronto em conjunto com Berenice Fisher propõe a seguinte definição de cuidado:

[...] uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso “mundo” para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e auto-sustentável. (TRONTO, 2007, p. 287).

Joan Tronto (2007) apresenta quatro fases do processo de cuidar: 1) Cuidar de; 2) Importar-se com; 3) Oferecer o cuidado; 4) Receber cuidado. Nas Ciências Sociais, segundo a autora, há uma confusão sobre a definição. Quando alguém cuida de si mesmo, se trata de categoria da dinâmica psicológica. O cuidar dos outros remete ao campo da Sociologia. E cuidar do “mundo” faz parte do âmbito do padrão econômico e político.

Segundo Tronto (2007), cuidado tem a ver com responsabilidade. É uma responsabilidade que deve ser vista em todos os seus ângulos, especialmente no que tange à noção de “bom cuidado” e toda sorte de sentimentos, emoções e reações que o termo conceitual de cuidado suscita. Ela cita o exemplo do colonialismo que, de acordo com Uma Narayan (citada pela autora), foi o discurso da política do cuidado. Então, dependendo da teoria na qual se analise, ou se avalie de forma holística o cuidado, se poderá descobrir os propósitos a que pode ser utilizado, inclusive na política (TRONTO, 2007).

Muitas das relações de cuidado são relações de desigualdade. São também legados da

escravidão e das práticas racistas. Joan Tronto (2007) defende que se deve pensar o cuidado como premissa fundamental de uma sociedade democrática e não um fato lamentável. Para Tronto (2007), transformar o cuidado em espaço de vivência da democracia exige três condutas:

1. Tudo aos que recebem os cuidados!” Necessidade de ver a todos como potencialmente vulneráveis, reconhecido do fluxo interrelacionado de vulnerabilidade;
2. Cuidados com a igualdade e a igualdade do cuidado” ou dito em outras palavras pela autora, a necessidade de haver redistribuição de renda, diminuir a distância de rendimentos;
3. O cuidado com a pluralidade, ‘o outro’: proteger a cultura nos aspectos relativos ao cuidado; (TRONTO, 2007, p. 300)

Outra ressalva digna de nota, encontrada no texto de Tronto (2007) se refere aos dualismos que tendenciam algumas discussões sobre a ética do cuidado — ilustrando a questão: quem é cuidado, é considerado vulnerável, dependente, carente e incapaz. Para a autora é pertinente reconhecer que os cuidadores também são carentes, vulneráveis e incapazes, além de dependentes de relações de trabalho desiguais.

Mesmo dentro da família, a dualidade provoca dificuldades para dar validade ao que sente a pessoa que cuida do familiar por dever, amor ou obrigação, mas que em igual medida se sente sobrecarregada, explorada pelos demais membros da família. Esta situação pode ser percebida especialmente nos casos de famílias numerosas, onde as filhas assumem o cuidado de um dos pais dependente e se ressentem com os irmãos homens por não se engajarem nas atividades de cuidado.

Ou as mães de crianças ou jovens adultos com deficiência que se tornam as principais cuidadoras, pois os maridos/companheiros trabalham. Além disso, carece uma análise também das diferentes configurações familiares para apoiar quem cuida, ainda que de forma precária. Isto é, reconhecer o suporte ao cuidado dado por filhos e maridos quando ocupam o posto de provedores principais, e trabalham para compensar financeiramente a perda da renda da mulher que ficou em casa cuidando do filho, dos pais ou sogros idosos.

A pessoa com deficiência também tem um papel dual nestas relações assimétricas de cuidado. De acordo com Tronto (2007), ainda que pague pelo cuidado ou não, quem o recebe nem sempre pode escolher, sempre deve fazer mostras de sua gratidão, ser agradecido e jamais expressar descontentamento, o que contribui para as visões docilizantes da pessoa com deficiência. Eva Kittay (2019) discute este instigante aspecto da ética do cuidado quando

menciona que há uma sorte de paternalismo benigno quando existe a incerteza trazida pela subjetividade das pessoas com deficiência ou que dependem onde se constata um fracasso na recepção de cuidado, quando a pessoa que é cuidada não aceita a ação de cuidado de forma graciosa (KITTAI, 2019, p. 204-205).

Esta situação em que pessoas gravemente dependentes de cuidado podem ter a capacidade e autonomia diminuídas e, por esta razão, terceiros assumem as ações de cuidado, sem o aval expresso da pessoa com deficiência, podendo ser consideradas coercitivas, é chamada de “consentimento hipotético” na Bioética (KITTAI, 2019, p. 205). Por outro lado, quando o cuidado é mercantilizado, isto é, quando a pessoa que recebe o cuidado paga por ele a alguém que está numa situação de dependência econômica ou afetiva, também pode haver uma relação dual de poder. Segundo Tronto (2007), é preciso criar uma forma de tornar as desigualdades sociais equilibradas no fornecimento de cuidado.

Este é o desafio que se coloca quando se avalia a condição de provimento de trabalho de cuidar a imigrantes, pessoas multiculturais, conforme pontua Tronto (2007), pois o aspecto da não cidadania e do não pertencimento da pessoa que é imigrante ao país, pode excluí-la da vivência e usufruto dos direitos fundamentais alinhados aos valores democráticos. Esta situação já é possível de ser enxergada na Itália com as *badantis*, algumas imigrantes ilegais pagas por mulheres italianas que recebem auxílio para cuidar das suas pessoas idosas ou deficientes, terceirizando as atividades, e também em Portugal, pois ambos os países preveem prestações pecuniárias a quem cuida.

E há também um resquício de cultura escravocrata, colonial e imperialista, pois para Tronto (2007), os imigrantes e as pessoas de outras etnias servem para cuidar de “nós” — se referindo, evidentemente, aos europeus e norte-americanos brancos (TRONTO, 2007, p. 298). A ética do cuidado possui vinculação com a tradição filosófica, que conforma a análise sobre o dever de proteção dos mais vulneráveis como a mais alta preocupação e obrigação moral das comunidades humanas.

Assim, faz sentido que o campo teórico, analítico e crítico, venha a destacar a validade de investigar comunidades morais que buscam criar e manter política de proteção à vulnerabilidade da vida humana diante da dependência que as pessoas têm dos demais entes da sociedade. Mas não apenas isto. Molinier (2018, p. 25) afirma que o cuidado transforma a visão das atividades científicas e intelectuais com a seguinte questão: “Ao quê e a quem devemos

prestar atenção nas pesquisas?”³⁴. De fato, a vinculação que agrega o conjunto produzido pela literatura acadêmica sobre o cuidado é voltada para refletir sobre a dependência humana, marcadamente da segunda metade do século XX em diante, com os estudos provindos da ética feminista do cuidado, um pouco menos ligada à Filosofia.

Nesta direção, a profusão de textos sobre cuidado é resultado dos esforços empreendidos pela literatura feminista desde a década de 1970, quando as autoras inauguraram o tema da dependência como um problema maior da sociedade, do debate público, bem como de uma demanda legítima para Política Social pelo viés do gênero e também de cor/etnia. A ética do cuidado tem servido como um modelo de análise e tem adentrado outros campos de saber, como, por exemplo, da discussão sobre cuidados providos pela tecnologia, por robôs, a pessoas idosas (HEWITT, 2021), a ética do cuidado na ação com animais, meio ambiente e no campo da justiça (DONOVAN; ADAMS, 1996; WHYTE; CUOMO, 2016), entre outros.

Contudo, há uma demanda um pouco menos investigada, talvez pela dificuldade de abordagem do tema: trazer para a teoria científica as experiências de cuidadoras familiares e não familiares que sofrem maus-tratos na lida diária com seus entes familiares com dependência cognitiva. A violência, ainda que não direcionada — isto é, como causa da condição de deficiência intelectual, mental ou cognitiva (caso de mães idosas cuidadoras de crianças, jovens adultos e adultos com deficiência cognitiva, das pessoas com autismo) —, pode surgir em cenários em que aqueles que recebem cuidado podem tornar-se violentos aos que cuidam de suas necessidades. Stacy Simplican (2015) busca trazer a temática da violência que atinge cuidadores sem estigmatizar pessoas com autismo ou outras que são cuidadas, mas sinaliza a necessidade de debate sobre o assunto no âmbito da ética do cuidado.

Ela descreve a história real de uma mãe cuidadora que acabou sendo morta pelo filho e faz uma crítica contundente a Eva Kittay, que enfatiza a vulnerabilidade permanente de pessoas com dependência devido à deficiência. Simplican (2015) argumenta que casos assim não são eventos isolados e que o silêncio sobre o assunto dificulta a discussão sobre a possibilidade de que pessoas com dependência de cuidados sejam ao mesmo tempo vulneráveis e agressivas. A abstração e a idealização teórica sobre cuidado, cuidadores e pessoas com dependência de cuidados são problemáticas, pois cuidadores não podem se desvincular de suas necessidades e interesses como pessoas.

³⁴ Conforme o original: “Le care transforme la vision que l’on peut se faire des activités scientifiques et intellectuelles en posant la question : à quoi ou à qui devons-nous prêter attention dans nos recherches?”. MOLINIER, Pascale. **Le care monde**. Trois essais de psychologie sociale. Lyon: ENS Éditions, 2018.

Nem toda pessoa com deficiência cognitiva pode ser vinculada à imagem que se tem dos relatos de seus familiares feitos pelas filósofas Martha Nussbaum e Eva Kittay, de que as pessoas a seu encargo são afetuosas, dóceis e não violentas (SIMPLICAN, 2015, p. 223). Mas e se a abstração e a idealização que as autoras fazem puderem ser entendidas num escopo mais amplo de humanização das pessoas com deficiência? Esta deve ser em grande medida a avaliação a ser feita, pois a violência também faz parte da condição humana.

O estudo de Simplican (2015) é relevante, pois tal como Eva Kittay e Martha Nussbaum que tratam de questões familiares, Stacy Simplican tem um irmão com deficiência cognitiva grave e o mesmo encontra-se institucionalizado. Ela instiga a visão da institucionalização para além da história pretérita de abusos e maus tratos. No campo da ética do cuidado, ainda tem sido discutido de forma superficial as questões mais complexas sobre o cuidado, mas já se delinea nos estudos sobre a ética do cuidado e a “dependência complexa”, ou complexidade em torno do cuidado (SIMPLICAN, 2015), para preencher este espaço.

Por um lado, há genitores que podem dispor de uma rede variada de cuidadores mantendo a questão no âmbito do familismo, e, de outro, há pais e mães que sentem que falharam no papel de virtude feminina, dever familiar, com a missão de cuidar de sua prole e preferem manter a demanda longe da ação política. Neste sentido, há a necessidade de um modelo, de uma ética do cuidado que contemple uma resposta ao conflito e à complexidade do cuidado. Situações familiares como a de Eva Kittay são reveladoras de outras desigualdades como a distribuição desigual de poder entre as mães que cuidam e podem contratar uma cuidadora profissional e as relações mais íntimas estabelecidas no seio doméstico.

Tendo em vista que é a própria Eva Kittay a expor essa dualidade de papéis quando escreve que cuidado pode ser visto como trabalho da dependência e também como relacionamento, no seu livro *Love's Labor* (KITTAI, 1999), ela aponta a trajetória de vida privilegiada que teve e a da cuidadora da sua filha, a então jovem Margareth “Peggy” Grennan, que cresceu em meio à pobreza. Relata também que, por vezes, o contato entre as duas era semelhante à relação desigual presente nos relacionamentos patriarcais. O estudo não apresenta a versão de Peggy, atualmente falecida. A questão da assimetria e distribuição desigual de poder não é meramente levantada por Eva Kittay (1999).

Há uma produção de conhecimento prévio que contribui para identificar estudos e pesquisas multidisciplinares no âmbito da pesquisa social, nas quais se destacam conceitos, interpretações, procedimentos, resultados e conclusões relevantes, mas que igualmente

apresentam lacunas, especialmente as que se relacionam com à Política Social. Estas discussões possuem insígnias importantes nas quais o desenvolvimento elegante dos argumentos atrai a atenção por renovar, e por que não afirmar, revolucionar mentalidades na compreensão da condição humana da dependência. São as mulheres, numa teoria social de cunho feminista, as que traduzem a inquietação em problematizar a noção tradicional assente de o cuidado ser um trabalho de amor, de devoção e, de desprendimento natural da mulher.

Deste modo, a segunda insígnia, talvez mais significativa para expor o problema da dependência, trata da economia do cuidado, que tem características da primeira, isto é, da ética do cuidado especialmente elementos teóricos; e agrupa livros, artigos e autores que analisam o cuidado sob a perspectiva da economia, da estatística, cruzando informações sobre mercado de trabalho, sociabilidade e outros aspectos importantes criando uma ética de economia feminista. Assumindo especial interesse com a pandemia da Covid-19, a ética do cuidado recebe ainda um marcador qualitativo de ética feminista. A designação é gerada em decorrência da problematização em torno da naturalização do papel da mulher, no seio da família, como agente principal de prover o cuidado em atenção à dependência.

3.9 ECONOMIA FEMINISTA

Enquanto a primeira conceituação mais clássica sobre cuidado — a saber, ética do cuidado — provoca reflexões indiscutivelmente importantes para o debate sobre desigualdades e relacionamentos interpessoais, a segunda (a economia do cuidado, ou economia feminista) apresenta métricas e dados concretos que dão materialidade à supracitada desigualdade econômica e de gênero existente nas relações de cuidado, como também a diferença dos arranjos entre países diferentes e as modificações existentes sobre cuidado que são promovidas pela própria legislação dos países quando desenham Políticas Sociais. Uma das principais referências no tema, a argentina Verónica Gago (2020) assim define a economia feminista:

A economia feminista é a que permite compreender as formas específicas de exploração das mulheres e dos corpos feminizados na sociedade capitalista. Para isso—e por isso—, amplia a própria noção de economia, incluindo a divisão sexual do trabalho e os modos de opressão do desejo. Seu primeiro objetivo é perceber, conceitualizar e medir um diferencial na exploração das mulheres, lésbicas, trans e travestis. Isso é algo muito mais amplo que contabilizar as atividades realizadas por mulheres e corpos feminizados. E isso se deve a um segundo objetivo da economia

feminista—que se postula como crítica à economia política, e não como reivindicação de lugares no mundo competitivo neoliberal—, que consiste em desacatar, subverter e transformar a ordem capitalista, colonial e patriarcal. (GAGO, 2020, p. 116)

A exploração na economia feminista se dá pela reprodução: apenas se obtém a produção por meio da reprodução. No enfoque da economia feminista, produção e reprodução não são antagonistas, mas são reorganizados em uma relação (GAGO, 2020). O debate sobre a economia do cuidado é feito por economistas femininas nos últimos 60 anos, é um intento de promover uma ruptura com a fronteira da produção, para colocar o trabalho de cuidar como uma atividade da economia do cuidado não remunerado nas tradicionais atividades produtivas. Por regra, os economistas tratam dessa natureza de trabalho como economia familiar e/ou economia de saúde (MONTAÑO, 2020).

Gary Becker (1965) é tido como um dos primeiros economistas a citar o cuidado, no entanto, ele sublinha a impossibilidade da mulher estar no mercado e no lar de forma exitosa. Acaba, assim, por reforçar que dos homens é esperado que se especializem para atuar no mercado e às mulheres cabe a especialização para atuar no lar. O cuidado é um ator deixado para as sombras dentro do mercado econômico. Apenas as vozes femininas se fazem ouvir, mas, mesmo em eventos como a Década da Mulher, organizado pela Organização das Nações Unidas (1976 a 1986), não se trouxe o cuidado para a pauta do debate (MONTAÑO, 2020).

O argumento é o de que a economia do cuidado como setor produtivo é o único que não deixou de funcionar durante a pandemia e também o único a ser capaz de fazer retomar as demais atividades econômicas por que há um impacto sobre as demais variáveis econômicas e o cuidado cumpre com critérios necessários para a transformação produtiva (MONTAÑO, 2020).

Estudo da Oxfam Brasil (2020)³⁵ informa que o valor monetário global do trabalho de cuidado não remunerado realizado por mulheres e meninas a partir dos 15 anos de idade é da monta de U\$\$ 10,8 trilhões de dólares por ano, uma cifra que é três vezes maior que o valor estimado para todo o setor de tecnologia do mundo, sabidamente, uma área que absorve bastante recurso. Este é um dado robusto que faz o chamado “trabalho afetivo” do cuidado transparecer dentro da economia de serviços. Por “trabalho afetivo”, Silvia Federici (2019b) entende o trabalho da era pós-fordista, sinônimo de trabalho reprodutivo que ressalta a comercialização

³⁵ A Oxfam Brasil é uma organização da sociedade civil brasileira com sede em São Paulo e criada em 2014 vinculada à Oxfam Internacional, rede global cujo foco é o combate às desigualdades. É uma espécie de *think tank*.

da reprodução. É por isso que não consiste em tarefa simples abordar o cuidado como uma terminologia acabada, pois se considerado como um conceito lato, facilmente é tido como a expressão máxima de trabalho do amor, ligado aos mais nobres sentimentos humanos de atenção familiar aos membros mais frágeis.

Nesta vertente, parece assumir significado especial conectar o significado de cuidado à uma concepção de “Política Social ética” como sugere Brecht Molenaar (2020)³⁶, quando busca conceituar ética do cuidado junto à Política Social. Correndo o risco de excessiva simplificação, pode-se afirmar que este tem sido o esforço de muitas teóricas da ética do cuidado em modificar, com o conhecimento gerado, o perfil de políticas públicas. Sem remetê-las a uma estruturação cristalizada de teorias políticas, seja liberal ou progressista crítica, as teóricas, em sua grande parte, do campo da filosofia não se atêm ao papel de apenas filosofar sobre as possíveis formas de assistir à pobreza em que se encontram muitas cuidadoras e pessoas com deficiência, além de denunciar a restrição de participação, liberdade e respeito à individualidade.

Não se trata de participação nos debates sobre o fenômeno do cuidado e assentar uma obra de pensamento inovador, mas assumir que o cuidado engendra problemas sociais, buscar convencer as autoridades a implementar medidas em Política Social que sejam sensíveis à ética do cuidado. Em causa encontra-se, basicamente a ferrugem do tempo, que também atinge os progressos das ideias em torno da deficiência. Certo é que, na prática, o que melhor responde às necessidades que o cuidado engendra são as políticas públicas com referencial da ética do cuidado. Escusado seria tecer maiores considerações, tendo em vista que Eva Kittay desenreda a complexidade da temática, impelindo os poderes públicos a chamarem para si a responsabilidade de protagonizar a ação para suportar o custo do cuidado, da dependência humana:

Embora haja mais grupos militantes lutando por melhores benefícios para cuidadores, melhores redes de cuidado para crianças e idosos, o movimento social das pessoas com deficiência estava ativamente buscando mais acesso ao cuidado e à assistência pessoal. É na área das políticas públicas que queremos um impacto mais rápido. Nós não podemos esperar duzentos anos (KITTAI em depoimento a GESSER; FIETZ, 2021). Logo, a ética do cuidado e a economia feminista se mostraram como referências instrumentais de balizas e limites. As mulheres e as meninas mais pobres do planeta são as responsáveis por este cuidado mal pago e

³⁶ MOLENAAR, Brecht. Frans Vosman and the concept of care ethics. Academic Exchange. **Ethics of Care**, 31 dez. 2020. Disponível em: <<https://ethicsofcare.org/frans-vosman-and-the-concept-of-care-ethics/>>. Acesso em: 2 maio 2021.

muitas vezes gratuito, cujos lucros ou obtenção de benefícios são revertidos aos homens (OXFAM BRASIL, 2020). Para a Oxfam, o cuidado é também considerado um trabalho e essencial para a economia:

O trabalho de cuidado essencial para nossas sociedades e para a economia. Ele inclui o trabalho de cuidar de crianças, idosos e pessoas com doenças e deficiências físicas e mentais, bem como o trabalho doméstico diário, que inclui cozinhar, limpar, lavar, consertar coisas e buscar água e lenha. Se ninguém investisse tempo, esforços e recursos nessas tarefas diárias essenciais, comunidades, locais de trabalho e economias inteiras ficariam estagnadas (OXFAM BRASIL, 2020, p. 9).

Por essa razão, não faz sentido político distinguir a ética de cuidado, um campo de estudos tendencialmente específico na ciência e filosofia política, de economia do cuidado — em que o cuidado traduz o trabalho não remunerado ou pago com salários baixos, nomeadamente, o trabalho efetuado em domicílios, no âmbito da casa por mulheres, em sua maior parte, negras, imigrantes, com pouca ou nenhuma instrução. Evidentemente, especialmente com o contributo da economia feminista e da economia do cuidado como conceito, há uma aproximação mais concreta no que toca à vida material da maior parte das pessoas.

3.10 O CUIDADO COMO TRABALHO DOMICILIAR “TRABALHO DOMÉSTICO” NA ECONOMIA DO CUIDADO

A arquitetura patriarcal em torno do trabalho de mulheres não se alterou de forma significativa durante a pandemia de Covid-19, mas atividades para manutenção, e limpeza de uma casa, alimentação de uma família ganharam maior atenção devido aos contextos de perdas e dificuldades experienciadas por mulheres, como largamente noticiado na literatura científica e no jornalismo cotidiano³⁷. Ressalte-se, contudo, que o reconhecimento do valor social não se

³⁷ Observe o relato de Noemia Porto, presidente da Associação Nacional dos Magistrados da Justiça do Trabalho (ANAMATRA): “A tarefa do cuidado é uma dimensão importante da vida, mas é percebida socialmente como perda de tempo. Isso leva mulheres que estão em posição de destaque a escondê-las para não parecerem nem frágeis nem menos produtivas”. MENA, Fernanda. Pandemia deflagra crise do cuidado e põe em risco conquistas femininas; leia depoimentos. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 7 mar. 2021. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2021/03/pandemia-deflagra-crise-do-cuidado-e-poe-em-risco-conquistas-femininas.shtml>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

refletiu em salários melhores.

Uma pessoa já idosa, negra foi a primeira pessoa vítima do vírus da Covid-19 no país em março de 2020. Conforme dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio — Contínua, (PNAD) de 2019, a mais recente, apresentada em 2020 do Instituto Brasileiro de Estatística e Geografia, o trabalho doméstico foi afetado pela pandemia, mas pelo menos 38% das pessoas continuaram a trabalhar, muitas pessoas em condições ainda piores que antes da pandemia (IBGE, 2020). Exigências moralistas, mais que sanitárias, assédio moral e sexual aumentaram para as trabalhadoras em domicílio, assim como situações de fraudes relacionadas ao Programa Emergencial de Manutenção de Emprego e da Renda. De acordo com Janaína Mariano, do sindicato das empregadas e trabalhadoras domésticas de São Paulo, muitos casos foram judicializados por má-fé nos contratos de trabalhos:

São empregadores que fizeram contratos de redução ou suspensão da jornada da funcionária, mas mantiveram-nas trabalhando integralmente e usaram o valor repassado pelo governo, originalmente destinado à funcionária, para compensar sua perda de renda com a redução da jornada e pagar o salário (PETROPOULEAS, 2022)³⁸. De igual modo, as mulheres que trabalham em outras atividades ocupacionais, não necessariamente em empregos domésticos, foram atingidas pelas consequências da pandemia da Covid-19 em que foram demitidas ou tiveram que abandonar a atividade laboral para cuidar de crianças e de pessoas idosas. O fechamento de creches, perda do trabalho, maior sobrecarga com os afazeres domésticos em virtude de demitir trabalhadoras domésticas estão relacionados a este fenômeno³⁹. Outra questão envolve a licença-maternidade. Estudo da Fundação Getúlio Vargas (FGV) de 2016 já mostrava que as mães em licença-maternidade não conseguiam voltar ao mercado de trabalho, a não ser as mulheres com escolaridade mais elevada (MACHADO; PINHO NETO, 2016).

A literatura científica, no entanto, já se preocupa com este tema, pelo menos no contexto da Sociologia, com os estudos de Heleith Saffioti (1982) desde a década de 1970, mas não exatamente associando trabalho domiciliar a cuidado. No Brasil, o trabalho domiciliar em 1872

³⁸ PETROPOULEAS, Suzana. Domésticas enfrentam desemprego e redução na renda. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 22 jan. 2022. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/mercado/2022/01/domesticas-enfrentam-desemprego-e-reducao-na-renda.shtml>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

³⁹ Em 2020, 96% do desemprego afetou as mulheres, conforme dados do Ministério do Trabalho divulgados em 8 de dezembro de 2021, citados em: <https://claudia.abril.com.br/noticias/mulheres-demissoes-2020/>. A realidade de mulheres que cuidam de outras mulheres durante a pandemia e durante os períodos de convalescença da doença pode ser conhecida em: <https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2021/03/pandemia-deflagra-crise-do-cuidado-e-poe-em-risco-conquistas-femininas.shtml>

empregava 33% da força de trabalho e, um século depois, 30% conforme os estudos desbravadores do campo da supracitada Saffioti (1982)⁴⁰. As mulheres brasileiras sempre trabalharam fora de casa, como operárias, ocupando cargos semiqualeificados e com salário médio 60% inferior aos dos homens, além de funcionárias do lar, empregadas “domésticas” (SOUZA-LOBO, 1991), sendo recente a análise do trabalho domiciliar de forma mais visível, problema sociológico e econômico e no âmbito da ética do cuidado. O potencial semântico de “doméstico” é desafiador para ser substituído.

Quem estuda o trabalho de mulheres, sem considerar a atividade doméstica, chama trabalho domiciliar o que é realizado em casa, muito semelhante ao termo, atualmente comum, de *home office*. Pelo menos, é deste modo que é possível entender a divisão de termos entre trabalho e trabalho doméstico. Não que a invisibilidade do trabalho domiciliar, “doméstico” não tenha sido reparada.

Souza-Lobo (1991) não deixou de mencionar a dupla jornada das trabalhadoras operárias de fábricas de São Paulo com as atividades domésticas. No entanto, parece que a Sociologia brasileira inicialmente inquietava-se pelo trabalho doméstico não remunerado de mulheres trabalhadoras da indústria (SAFFIOTI, 1982; SOUZA-LOBO, 1991). Evidentemente, a sobrecarga das atividades de cuidar da alimentação, de crianças, de idosos e ainda trabalhar na indústria, ou seja, as desigualdades associadas são importantes nos estudos, e mereceram alguma menção. Contudo, o trabalho domiciliar, “doméstico”, associado ao cuidado é presente num sentido diferente na ética do cuidado, nas premissas em que o cuidado se impõe e presente no que se chama economia do cuidado.

Possivelmente pela invisibilidade e dificuldade de tratar do tema como uma desigualdade, os estudos de gênero focados na etnia sejam tão relevantes e imprescindíveis na atualidade, impossíveis de serem contornados. Ainda assim, acredita-se que o cuidado, feito parte de uma relação de gênero, esteja ali, como uma sombra a permear os estudos, inominado e carente de atenção científica plena dado os limites dos paradigmas das Ciências Sociais e Humanas no Brasil, de cinquenta anos atrás. Dito de melhor forma por Souza-Lobo (1991):

[...] a problemática do gênero como relação social que atravessa a história e o tecido social, as instituições e as mentalidades, objeto interdisciplinar por excelência, ao mesmo tempo do domínio das teorias sobre família, mercado de trabalho, processo de trabalho, cidadania, partido político e movimentos sociais, tanto quanto da subjetividade. Filha bastarda, ilegítima desse processo de perturbações que atingiu as

⁴⁰ O ano de 1872 é citado pela autora, sem muitos outros detalhes sobre a obtenção do dado.

ciências humanas, muito contra a vontade de alguns, a problemática das relações de gênero se constrói entre o gueto e a invisibilidade (SOUZA-LOBO, 1991, p.191).

O que importa conhecer, no entanto, são as condições de propor a discussão do tema, quem são os teóricos — na verdade, em sua grande parte, teóricas — que possuem espaço de fala e de denúncia, condições reais, materiais e subjetivas para realizar a crítica, para traçar o mapa das relações com os conceitos e trazer o assunto à baila. Há uma variedade de termos para demarcar o campo de cuidado e cuidadoras. Tratando-se de mulheres, que realizam o cuidado familiar, classifica-se como trabalho de cuidar não remunerado.

Esta modalidade inclui o cuidado, a atenção por meio de realização de atividades das mais distintas, realizadas no domicílio, em que a pessoa que cuida mora ou não, na residência de quem recebe cuidado. É o caso de filhas que vivem com pais idosos, mães-solo ou mães que são donas-de-casa com crianças pequenas ou com pessoas com deficiência. Já o trabalho de cuidar como trabalho domiciliar “doméstico” é aquele que uma pessoa é contratada para realizar cuidados como babá, cuidadora de idosos, mas também realiza todas as atividades de limpeza e manutenção de uma casa, um domicílio.

Cuidado no contexto do domicílio, da casa, tal como as demais atividades de trabalho, tem dimensões. A emocional está presente e, tal como acontece a cuidadores profissionais, reconhecidos em profissões como assistentes sociais e a maior parte dos profissionais da saúde, há um custo emocional imbuído na relação estabelecida entre quem cuida e quem é cuidado no âmbito do domicílio (SOARES, 2012).

O vínculo — pela proximidade da relação, a exigência de interação por muitas horas, pelo lócus (a casa, a residência, o lar, e o contexto), a família — não é isento de ser um espaço de opressão, especialmente de mulheres jovens, com pouca qualificação e opções limitadas. A relação entre cuidado e trabalho domiciliar, no Brasil, é bastante estreita, “misto de afeto e de desigualdade” (TEIXEIRA, 2021).

Para esta autora, não existe apenas uma relação de cuidados, afetividade e desigualdade social que ligavam as ancestrais trabalhadoras brasileiras, mas a dependência psicológica em relação à família para a qual trabalhavam (TEIXEIRA, 2021, p. 24).

Os resquícios do trabalho escravizado de pessoas negras continuaram após a formalidade da abolição da escravidão no Brasil por meio de contratos de servidão pois, mesmo com as relações de trabalho assalariadas, o trabalho domiciliar levou algum tempo a ser

regulado, não tendo sido incluído na legislação trabalhista de 1943, a Consolidação das Leis do Trabalho. Além disso, a noção de “como se fosse da família”, que não é comum apenas do Brasil, ainda perfaz o entendimento contraditório existente no país a respeito de pessoas que trabalham em casas de família: ora as empregadas são da família, ora são seres depravados que devem ser vigiados (TEIXEIRA, 2021).

Muitos serviços de saúde e até as famílias preferem, então, a exploração, em contexto de trabalho domiciliar, “doméstico” ou institucional, de uma pessoa leiga ou em fase de aprendizado, especialmente se ela se mostra tão necessitada de trabalho que queira aprender, na prática, o que profissionais aprendem em anos de banco escolar nas faculdades e cursos profissionalizantes. E isto gera alguns riscos, especialmente para a pessoa em situação de incapacidade para se defender ou se opor a uma atividade, como é o caso da pessoa idosa internada, acamada ou convalescente.

Existe o fenômeno da “irresponsabilidade privilegiada” (TRONTO, 2007). E no Brasil os dados são importantes para se verificar a distância que existe entre a legislação jurídica relativa à criança, pessoa com deficiência, pessoa idosa, pessoa indígena, pessoa negra, pessoa com doença rara e as ações de suporte a estas pessoas por parte do Estado, pois são altamente assimétricas as relações de serviço e cuidado. Este percurso entre necessidades de cuidado e a forma como são oferecidos coloca o cuidado, ainda que vital, numa dinâmica de desvalorização e desqualificação, pois tanto o que necessita de cuidados como quem cuida são vistos como incapazes de exercer a cidadania.

O cuidado é uma mercadoria global (TRONTO, 2007). E como mercadoria que se comercializa, há que se ter atenção aos seus desdobramentos em termos de apropriação do trabalho do outro. No Brasil, essa dualidade é muito comum, mas assume as características da brasilidade: é um sistema de cuidado altamente forjado na estratificação de gênero, classe e cor. Há uma ambiguidade afetiva entre quem emprega alguém para cuidar do filho, da pessoa idosa e da pessoa com deficiência e quem é empregado.

As relações são de poder desigual, mas há marcada uma distância social, uma busca em demarcar bem os papéis e as expectativas de cada parte do contrato do cuidado. Quem assistiu ao filme “Que horas ela volta” (QUE, 2015), que trata do tema, enxergará o conteúdo do que também refere a antropóloga Jurema Brites, uma especialista no tema: manter alguém que cuida do trabalho doméstico e das pessoas dependentes é um sinal, uma evocação de status fora da pobreza (BRITES, 2007).

A afetividade é uma exigência para o trabalho domiciliar seja o que é realizado para limpar e manter uma casa em condições de salubridade e habitabilidade, seja o trabalho domiciliar de cuidar de uma pessoa idosa, de uma criança, ou de uma pessoa com uma doença ou com deficiência. A afetividade institui a marca até do compromisso contratual que se demanda sendo comum a pergunta se a pessoa é “carinhosa” como atributo para obter o trabalho.

Contudo, a relação é sempre hierárquica, demarca-se bem o papel entre quem é o chefe e quem é o subalterno (BRITES, 2007). A sacralização do cuidado também não auxilia, no Brasil, a enxergar as desigualdades. Embora haja histórias inspiradoras de relações sociais em torno do cuidado, nem sempre as pessoas enxergam o outro lado do assunto, o que apresenta as desigualdades em torno do cuidado.

A jornalista Cristiane Segatto apresentou um texto em que elucida com descrições consideráveis acerca da ambiguidade entre afeto e serviço. Numa de suas crônicas, ela trata especificadamente da relação da assistente social Nadir Kfoury, falecida em 2011 aos noventa anos, e reconhecida militante de direitos humanos que foi primeira mulher a dirigir a Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), e Cleusa das Graças Ribeiro Gomes, uma mulher negra que cuidou de Nadir por vinte e dois anos.

Ela intitula Cleusa de "nobre", pois ela saiu de Minas Gerais em 1989 para cuidar de uma idosa acamada de noventa e cinco anos, mãe de Nadir. Segundo a colunista, a própria Nadir, aos setenta e cinco anos e com problemas de saúde, notou que precisaria de cuidados e solicitou a Cleusa que continuasse na casa, após a morte da mãe para cuidar dela. Nadir, solteira e sem filhos, deixou seus bens à Cleusa das Graças Ribeiro Gomes que em 2011 tinha cinquenta e cinco anos⁴¹. Essa história, por certo, é de algum modo edificante.

Mas, ao mesmo tempo, ajuda a povoar o imaginário social de que a cuidadora é uma pessoa abnegada e que será recompensada com sentimentos de reconhecimento e estima. Não auxilia a pensar nas problemáticas envolvidas para quem não recebe uma herança financeira quando a pessoa alvo de cuidados morre, e já se avançam os anos, como é o caso de Cleusa que, pelas prescrições legais previstas no Estatuto da Pessoa Idosa, já poderia ser considerada para efeitos de aposentaria.

Não há alusão às condições de trabalho de Cleusa, por exemplo, e nem a percepção dela

⁴¹ Cf. SEGATTO, Cristiane. Disponível em: <<http://revistaepoca.globo.com/Saude-e-bem-estar/noticia/2011/09/ate-onde-gratidao-pode-nos-levar.html>>. Acesso em: 15 dez. 2018 .

na crônica. Muitas pessoas passam um bom par de anos como empregadas domésticas e cuidadoras, realizando todas as tarefas e quando acaba a relação assalariada com quem recebia o cuidado, estas pessoas precisam recomeçar do zero, sem aposentadoria, sem casa, sem salário, com as questões do sofrimento emocional, pois cuidar também é uma relação, e muitas vezes sem formação alguma, apesar de muita experiência prática. E são esses elementos que carecem de maior reflexão quando se fala de gratidão, nobreza e outros nomes bonitos relacionados a cuidado.

No Brasil, dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2019, publicada em 2020, mostram que a taxa de realização de afazeres domésticos desempenhados por meninas e mulheres acima de catorze anos foi de 92,1% naquele ano (IBGE, 2020). Aproximadamente 146,7 milhões de pessoas se envolveram com atividades de afazeres domésticos. A taxa de realização de cuidado de pessoas foi maior entre as mulheres e as pessoas negras, em 2019, deste universo de pessoas que cuidavam, 87,65% eram pessoas negras.

Um dado bastante auspicioso da PNAD-Contínua de 2019 diz respeito ao aumento do trabalho de cuidar, no campo dos afazeres domésticos feito por homens, à medida em que a escolaridade destes homens também aumenta. Contudo, o próprio estudo ressalva a natureza destes afazeres domésticos ligados à consertos, reparos no domicílio entre outros. Referente ao cuidado das pessoas com dependência e da alimentação, entre outras atividades, continua sendo a mulher a desempenhar (IBGE, 2020).

O estudo demonstra que a região Nordeste é o território no qual os homens menos se engajam nas atividades de cuidado e afazeres domésticos (IBGE, 2020). As mulheres brancas também se engajam menos no trabalho doméstico familiar, conforme os dados da supracitada pesquisa (IBGE, 2020).

O trabalho de cuidar, ao menos nos dados de 2019, apresenta que os cuidadores familiares, que permanecem no domicílio possuem ensino fundamental completo e que muitos cuidam majoritariamente de crianças entre zero a catorze anos. O aumento do cuidado de pessoas idosas no domicílio foi na proporção de 0,8% entre 2018 e 2019. Apenas houve redução de cuidados no grupo de crianças muito pequenas, da primeira infância, entre zero e seis anos segundo a PNAD-Contínua de 2019 (IBGE, 2020).

O IBGE acompanha a oferta de cuidados para a primeira infância e estudo estatístico de 2015 apresentou uma estimativa de 10,3 milhões de crianças pequenas, de zero a quatro anos, que representam 5,1% da população residente do Brasil. É uma cifra considerável para se

refletir sobre o cuidado uma vez que a publicação cita que a atenção com as crianças, com exceção da região Sul do Brasil, é feita pelas mulheres. Isto é, a maior parte das pessoas que cuidam das crianças são as mulheres (IBGE, 2017).

Além deste aspecto das relações sociais e trabalhistas brasileiras, existe um mercado global de exploração, servidão e de apropriação do corpo e do trabalho de mulheres por meio do trabalho doméstico e de cuidado em outras partes do mundo. Para a socióloga britânica Bridget Anderson (2000), que estuda os imigrantes, o trabalho doméstico e o cuidado, descortina a invisibilidade e a desigualdade profundamente interligadas às pessoas, às mulheres exploradas ao redor do mundo e ao cuidado como um legado da escravidão. Ela sustenta haver uma escravidão contemporânea.

O trabalho doméstico mal remunerado expõe mulheres às mais degradantes formas de trabalho, porque se trata de uma relação de contrato sexual/social. Com as “*ladies*”/senhoras que são as mulheres de classe alta e outras mulheres que pelo pouco poder aquisitivo se submetem ao trabalho doméstico (ANDERSON, 2000). Esta realidade também é presente no cenário brasileiro. Clarissa Alves (2021) fez um estudo sobre a demanda de migrantes internas as nacionais, mas também sobre as imigrantes filipinas que preencheram, em São Paulo, metrópole econômica diferenciada do resto do país, uma demanda por trabalhadoras que soubessem falar inglês para famílias de classe média e alta (ALVES, 2021).

Em seu estudo de caso Clarissa Alves analisa a coação da mobilidade destas trabalhadoras domésticas filipinas em São Paulo revelando que elas estavam submetidas a condições análogas a de escravidão (ALVES, 2021). Nos relatos coletados em entrevistas com as imigrantes filipinas, descritas no seu livro, Clarissa desfila um rol de iniquidades e violações cometidas contra as mulheres imigrantes tanto da parte das agências intermediadoras do contrato como de empregadoras brasileiras, “as patroas” (ALVES, 2021).

Relatos de privação de comida, dificultar o acesso a fármacos, atendimento médico e a ausência de descanso foram comuns no processo judicial movido pelo Ministério Público do Trabalho que resgatou as mulheres das condições de maus tratos em que estavam a trabalhar. Contudo, estas imigrantes, caso não houvesse a denúncia e a atuação do Ministério Público, continuariam a sofrer extrema privação de direitos (ALVES, 2021).

Conforme o estudo de Clarissa Alves, os empregadores comumente tomam partido das alegações dos patrões o que demonstra a condição de inerme destas trabalhadoras e a tendência inalterada de patrões brasileiros ao comportamento de exigência de servidão, como se a

escravidão não houvesse sido abolida do ordenamento social do país. Este histórico também é presente noutros contextos internacionais e nacionais o que demonstra a validade do pensamento de Tamis Porfirio (2021) em relação as mulheres negras, especialmente, a de que é como se as pessoas não existissem, como se fossem máquinas de trabalho que não tivesse direito a nada (PORFIRIO, 2021, p. 109). Esta é uma questão que revela grande injustiça social pois muitas mulheres brasileiras começaram as atividades do trabalho reprodutivo ainda crianças, jovens, trabalhando sem remuneração, em troca de comida ou algum “agrado” de patrões, completamente vulneráveis a abusos (PORFIRIO, 2021, p. 139)

Em inglês é mais comum as expressões “*maid*”, “*servant*”, que traduzem algo que seria a “mucama” em português, termos para designar a condição de servidão que é diferente de uma servidão puramente feminina ligada ao matrimônio, conforme melhor explicou Carole Pateman (1993) no livro sobre contrato sexual. Em vista disso, se faz necessário reconhecer que nas relações de cuidado, a mulher, geralmente de classe alta e com maior poder aquisitivo, contrata uma pessoa, normalmente alguém com pouca literacia, imigrante sem documentos, e/ou pessoa negra estabelecendo um contrato onde são exigidos afetividade, disposição de servir (o escopo das tarefas domésticas por si se juntam às tarefas de atenção em saúde, ao cuidado de cães e etc.) marcado pela subalternidade (ANDERSON, 2000).

Na relação capitalista de assalariamento, uma pessoa que é contratada para um determinado serviço como manifestação de ofício/profissão tem um rol de atividades pré-definidas. No caso do trabalho doméstico e do cuidar, as fronteiras são porosas, difusas e as pessoas ficam sujeitas aos seus empregadores.

As mulheres não detinham capacidade para fazer o contrato, embora participassem ativamente desses mesmos contratos, na lógica do contrato social liberal clássico. No contrato sexual, por outro lado, por ser de gênero, ou nessa economia do cuidado, o contrato existe, mas uma das partes, historicamente, não tem poder de barganha. As mulheres sofrem uma sujeição dentro da esfera privada, tal como caracteriza Pateman (1993): “As mulheres são incorporadas a uma esfera que ao mesmo tempo faz e não faz parte da sociedade civil, mas que está separada da esfera ‘civil’. A antinomia privado/público é uma outra expressão das divisões natural/civil e mulheres/homens” (PATEMAN, 1993, p. 28).

Nos contratos sexuais de casamento, nas relações sociais heteroafetivas (não se poderia dissertar muito das relações homoafetivas por ausência de repertório), os homens afirmam a igualdade no quarto, mas a igualdade em relação aos cuidados com os filhos e ao trabalho

doméstico está num horizonte longínquo:

Não é surpreendente que enquanto as mulheres individuais ganhavam poder de classe, muitas mulheres lidavam com a iniquidade, contratando pessoas para tomar conta das tarefas que o pensamento sexista define como ‘feminina’ em geral, é a mulher que contrata a ajuda e supervisiona o trabalho (HOOKS, 2018, p. 121)

Angela Davis vaticinou a obsolescência do trabalho doméstico e colocou a instigante pergunta: “liberadas de sua associação exclusiva com o sexo feminino, as tarefas domésticas deixariam de ser opressivas?” (DAVIS, 2016, p. 225). Entretanto, a grande questão é que o mercado de trabalho doméstico e de cuidados não é o anátema do capitalismo como ela sugere (DAVIS, 2016).

Ainda que não se enxerguem rapidamente as vantagens, a esfera do cuidado e do trabalho doméstico gera lucro; e apenas abolir as tarefas domésticas enquanto responsabilidade das mulheres não vai garantir a libertação feminina, pois não são todas as mulheres que possuem o fardo do cuidado. Nessa equação as iniquidades sociais saltam à vista, uma vez que são as estrangeiras, as meninas pobres, as mulheres negras e as imigrantes sem documentos as que prestam estes serviços que realizam o cuidado, quando analisado à escala internacional.

E se sabe que a vulnerabilidade associada ao trabalho doméstico sempre torna possível um abuso, uma assimetria nas relações, ainda que marcadas pela afetividade, como é o caso do cuidado, ação específica humana já que a vida nasce e se desenvolve no seio da dependência. O trabalho doméstico, no caso do Brasil, nutre-se das regiões mais pobres; é um trabalho sem proteção social formal e a maior parte das pessoas não associa o que faz às atividades configuradas como de cuidado (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011). Ou como melhor assinalam Pinheiro et al. (2019):

Das mulheres classificadas como trabalhadoras domésticas na PNAD Contínua, quase 80% eram trabalhadoras nos serviços domésticos gerais, 10% se identificavam como cuidadoras de crianças, 9% como trabalhadoras de cuidados pessoais e 2% como cozinheiras. (PINHEIRO et al., 2019, p. 17)

Os dados da PNAD-Contínua de 2019 (IBGE, 2020), recolhidos entre o 4º trimestre de 2019 e o 4º trimestre de 2020 e analisados pelo Departamento Intersindical de Estatísticas e Estudos Socioeconômicos (DIEESE) (2021), apresentam uma diminuição da ocupação de

trabalhadoras domésticas que em 2019 eram 94,5 milhões passando para 86,2 milhões em 2020. Diminuiu o número de trabalhadoras domésticas com carteira assinada, o que sugere que não necessariamente houve o decréscimo da ocupação, mas o aumento do mercado informal de contratações.

Do universo de trabalhadoras domésticas do país, de 972 mil pessoas, na faixa etária entre 45 a 59 anos, num cômputo de 49,9% eram mulheres negras (DIEESE, 2021). E no que se refere ao pagamento por estas atividades, o rendimento obtido não alcança o salário mínimo nacional. Segundo o DIEESE (2021), as trabalhadoras informais auferem renda 40% inferior aos que são formais, com carteira assinada e as pessoas negras, obtêm em média, 15% a menos de salários que não alcançam mil reais em 2021.

Nas engrenagens econômicas há que se considerar que normalmente a pessoa que cuida de alguém dependente foi ela mesma feita vulnerável para a pobreza, sendo uma exploração econômica e também de sujeição a abusos físicos e sexuais (ANDERSON, 2000). A necessidade de trabalhar e a desvalorização do trabalho de cuidar expõem em maior grau mulheres negras, pobres e menos jovens.

Acerca do estudo do DIEESE (2021), é possível confirmar a persistência do trabalho doméstico como atividade mais comum para mulheres negras. Sabendo-se que não há nada de novo sob o sol, este dado permite reafirmar de que maneira o trabalho do cuidado pode ser tomado por um processo de assenhoramento da realidade brasileira na construção de política pública particularmente subjacente a um investimento continuado em reduzir a condição de opróbrio da condição de pessoas negras no país.

3.11 A PROBLEMÁTICA DA DEPENDÊNCIA DE CUIDADOS E A ÉTICA DO CUIDADO NO CENÁRIO BRASILEIRO

O tema do cuidado tem atravessado as discussões no Brasil especialmente no campo da saúde curativa e no contexto das profissões que classicamente são consideradas de cuidados formais como médicos, assistentes sociais e sobretudo os/as enfermeiras. O volume de publicações é extenso e a informação disponível, vastíssima (AGICH, 2008; ALMEIDA et al.,

2012; GIACOMIN; UCHOA; LIMA-COSTA, 2005; PAVARINI, 1996; XIMENES; RICO; PEDREIRA, 2014).

Na área das Ciências Sociais, destacam-se os esforços de sistematização sobre cuidado na área do Direito e Serviço Social, entre outras. Pela circunscrição da pesquisa ao campo da Política Social, a bibliografia de referência analisada e aproveitada graças à sua inserção campo particular da ética do cuidado foi aquela que permitiu a apresentação densa da interpretação de dados sobre as Políticas Sociais brasileiras. Como se sabe, a prestação de cuidados sociais e médicos no Brasil coube, durante o tempo colonial, às Misericórdias brasileiras no escopo da organização sanitária feita pela Igreja e promovida pelo Poder Público, pelo menos até a Constituição Federal de 1988, que reconheceu ser o Estado Brasileiro o responsável pela assistência pública (FERNANDES, 2009).

Na parte dos estudos dedicada ao período contemporâneo, destaca-se a abordagem da problemática sobre o cuidado feita por Rachel Gouveia Passos (2018b), que pelo menos desde 2010 estuda cuidado (PASSOS, 2010, 2012; NOGUEIRA; PASSOS, 2020). Ela segue a tradição de estudos sobre gênero apresentando um exemplo paradigmático, no caso brasileiro, na esteira de uma ética do cuidado cada vez mais sensível à complexidade que envolve o tema, uma vez que o seu trabalho debruça-se sobre o cuidado na saúde mental (PASSOS, 2018a).

Rachel Passos problematiza diversas temáticas e pode-se afirmar que o seu campo mais estreito de estudos se vincula à perspectiva marxista e a sua obra se delinea de forma profícua na literatura científica nacional. A contribuição da autora além de acadêmico-científica assume um cariz de produção técnica de suporte a profissionais de saúde por meio de material mais acessível através de cartilhas educativas, tendo em vista seu trabalho com a Fundação Oswaldo Cruz no projeto “Cuidando de quem cuida”, do Programa Inova Fiocruz (LOPES et al., 2020; ANDRADE; CAVALETTI, 2021; PASSOS, 2018a, 2018b).

Se durante muito tempo a ética do cuidado fez a análise do conceito remontar aos gregos, no Brasil, o estudo sobre cuidado de Rachel Passos (2018b) atinge um dos principais pontos de conexão entre a teoria filosófica sobre o cuidado e a realidade brasileira pela lente teórica marxista. A ética do cuidado é diferente do estudo sobre cuidado. E tornou-se mais aprofundada com os estudos das teóricas feministas, mas o cuidado como uma categoria do ser já foi considerado na filosofia existencialista, nomeadamente nos trabalhos de Martin Heidegger e na teoria do cuidado de si de Michel Foucault. Deste modo, a crítica de Passos (2018b) aos filósofos Martin Heidegger vinculado ao existencialismo e à Michel Foucault, pensador sito ao

pós-estruturalismo, é a de que ambos são considerados irracionalistas e esta vertente, a do irracionalismo, constitui instrumento de manutenção da sociabilidade burguesa, desencadeando empobrecimento intelectual, além de outras consequências indesejadas para se pensar saídas em momentos de crise social.

Em que pese as contribuições destes autores supramencionados, verdadeiros quadros de referência, se reconhece em Passos (2018b) uma defesa da ética do cuidado pelo processo de renovação, associando-a com a realidade concreta brasileira, problematizando-a pela lente teórica da teoria marxiana e perfazendo uma crítica às perspectivas redutoras, alocadas em geral no campo da subjetividade e da individualidade encontradas nas filosofias existencialistas e foucaultianas sobre o cuidado (PASSOS, 2018b, p. 20). Convém ressaltar que as contribuições de Passos (2018b) se originaram no escopo do Serviço Social como disciplina científica e no campo da Política Social e atualmente se espraia para uma interdisciplinaridade.

Para Passos (2018b), o cuidado resulta “[...] da cooperação entre os indivíduos, tendo como objetivo a perpetuação da espécie e a reprodução de um determinado modo de produção e sua sociabilidade” (PASSOS, 2018b, p. 21). A premissa é a de que o cuidado é uma necessidade ontológica do ser social. Este posicionamento, apesar de suas múltiplas e facilmente indicáveis limitações, radicaliza a ética do cuidado por não admitir ser circunscrito ao campo religioso, metafísico, moral ou cultural como pretendem a ética do cuidado amparada em princípios religiosos e filosóficos, além da cultura, anteriormente apresentadas no início deste périplo analítico-expositivo das ideias em torno do cuidado.

É certo que a parcimônia de estudos sobre ética do cuidado no contexto nacional não permite aferir contrastes distantes da ética do cuidado como campo teórico assente desde a década de 1980, porém, o que se constata no caso brasileiro é a incorporação de três grandes concepções de cuidados, úteis para examinar a realidade social do país: a) cuidado social ou *care* social; b) cuidado familiar e/ou cuidado feminino; e c) cuidado em saúde e/ou saúde mental (PASSOS, 2018b, p. 21). Além disso, o estudo sobre cuidado de Passos (2018b) apoia-se em obras de duas pesquisadoras nacionais, a saber, Helena Hirata e Daniele Kergoat.

Sua tese central é a de que o cuidado numa perspectiva feminista, marxista interseccional, reconhece o cuidado social como um trabalho, ainda que Passos (2018b) não sedimente essa via com uma exploração maior do cuidado como trabalho opressor da condição feminina, o que não impede o florescimento intelectual sobre o tema — afinal, uma vez que ela determina que o cuidado também é invisível e essencializado da condição da mulher. Passos

(2018b) estende sua análise, como poucas teóricas, ao trabalho doméstico quando afirma: “[...] o cuidado tornou-se uma das dimensões do trabalho doméstico, não sendo diferenciado nem reconhecido de forma distinta em relação à função, ao exercício e às atribuições” (PASSOS, 2018b, p. 66).

Esta análise obviamente aproxima da dimensão da ética do cuidado tratada pelas autoras feministas aqui discutidas. Mas a impressionante semelhança alarga o campo de pesquisa sem negligenciar os pressupostos orgânicos comuns, revelando enorme eficiência em avaliar o cuidado pela lente teórica do marxismo assinalando a sua estreita sinergia com o conceito de trabalho na teoria marxista. O conceito de cuidado por meio do reconhecimento da coexistência entre trabalho e das relações sociais permite compreender o ser social em sua totalidade (PASSOS, 2018b, p. 70).

Deste modo, a obra de Passos (2018b) apresenta um aparato teórico que as teorias sociais clássicas não prestaram particular atenção: a centralidade do cuidado para discutir a sociedade capitalista e suas contradições. Em Passos (2018b), encontra-se claramente expressa uma teoria social, a marxista, cuja envergadura política é capaz de enfrentar o desafio da complexidade de analisar o cuidado considerando a realidade do Brasil e transmitir a ideia de que o cuidado é uma arma. O cuidado deve associar-se a outros instrumentos de luta contra a sociedade capitalista (PASSOS, 2018b, p. 24-25).

Andréa de Sousa Gama (2014), também é assistente social, como Rachel Gouveia Passos, e amplia o leque de análises sobre o cuidado pela perspectiva marxista em livro no qual apresenta sua tese de doutorado e expõe a discussão do cuidado em contexto brasileiro, onde busca refletir criticamente sobre as mediações entre a produção e a reprodução social, e de como os conflitos sociais afetam as Políticas Sociais. A teórica traz um painel sobre o cuidado e a desigualdade de gênero no emprego, na Política Social de trabalho. Ela fornece uma análise atenta às especificidades da relação entre trabalho e vida familiar, da divisão social e sexual do trabalho com ênfase nas Políticas Sociais.

Conciliar a demanda por parte de pessoas idosas, pessoas com deficiência e crianças por cuidado e a vida laboral é um problema significativo da sociedade contemporânea cuja responsabilidade recai sobre a mulher. Segundo Gama (2014) existe um conflito entre trabalho e responsabilidades familiares que não é problematizado e as desigualdades sociais decorrentes não são enfrentadas no âmbito das políticas públicas. As mulheres, as brancas e que receberam educação, conquistaram o mercado de trabalho, mas são desafiadas pelo dilema imposto ao seu

gênero a partir da tradição, dos costumes e da construção social: o cuidado como obrigação do feminino.

Porém, o cuidado é um tema que atravessa também a questão da classe e da raça, além do gênero, que lhe é associado intrinsecamente. As famílias de camadas altas ou médias altas, buscam no setor privado a satisfação de suas necessidades relativamente aos bens e serviços de reprodução social (saúde, educação, cuidados infantis, cuidados à pessoa com deficiência). Mas são as mulheres pobres, que fazem os serviços, nem sempre sendo bem remuneradas, especialmente com o que a autora Andrea Gama chama de “maternidade transferida” (GAMA, 2014, pág.24).

Ela distingue no debate o trabalho doméstico, o trabalho não remunerado e trabalho do cuidado (GAMA, 2014, p. 43). Estes resultados permitem considerar que no estudo do modelo social econômico vigente, analisar o cuidado como uma categoria conceitual central, possibilita entender o complexo processo de exploração das pessoas, do sorvedouro de vidas que é o sistema capitalista de modo alargado a criar mais consenso que a categoria trabalho de Karl Marx.

Evidentemente que afirmação semelhante deverá ser relativizada em função da sua arrogância, até pelo fato de que entender o cuidado como central advém do mesmo ser uma interpretação do corolário da teoria marxista e de se ter em mente que o cuidado é anterior ao capitalismo e à Karl Marx, sendo uma necessidade ontológica do ser social. Ainda assim, importa referir que enxergar o cuidado, pela ótica marxista/marxiana como uma categoria central do processo de exploração humana operado pelo sistema capitalista pode promover a ruptura de paradigmas governativos ineficientes em Política Social por duas razões.

A primeira, e sem implicar em subestimar o trabalho antes realizado por filósofos, pensadores e outros teóricos importantes, seria remover o cuidado da concepção marginal tocado por concepções teológicas, metafísicas, o cuidado é uma necessidade humana, do ser social. Em toda a parte e em todos os lugares, seres humanos são frágeis e dependentes, não se lhes importa a cultura ou a religião. A marginalização do cuidado em conceitos religiosos, ligados à sentimentos, a subjetividades (por mais reveladoras da bondade de um poder superior) e altruísmo humano promovem o delineamento de Políticas Sociais estranhas à intervenções sociais que possam, de fato, promover a dignidade e a satisfação das necessidades materiais humanas numa perspectiva de larga escala e de longa duração.

A segunda, sem desconsiderar a importância da teoria liberal para a constituição do

Estado democrático de Direito e defesa das liberdades fundamentais, é a de considerar o cuidado numa concepção mais ampla que a de atender ao interesse público por meio da preservação de princípios mantenedores/restauradores da liberdade e da aposta em enfoque de capacidades para realização de autonomia.

A similitude dos propósitos liberais se alinha à satisfação das necessidades humanas, contudo não significam rupturas abruptas com o passado. Deixar de reconhecer que as problemáticas que envolvem o cuidado estão vinculadas às dinâmicas do poder, não obstante a natureza do centro irradiador deste poder, é esperar que a teoria acompanhe a prática de maneira simbólica ou apenas no campo dos desejos. Podem ser citados, assim, fundar como um marco zero, uma sociedade de cuidado, como se houvesse direitos iguais e conseqüentemente interesses iguais, trajetórias de vida similares, colocando para a periferia do debate a histórica exclusão social de pessoas negras, indígenas, estrangeiras imigrantes deste centro de poder.

Subentende-se que a teoria liberal não escamoteia essas desigualdades injustificadas e históricas. Contudo, de todas as Políticas Sociais capazes de conferir o mínimo de dignidade e florescimento humanos, previsto nas próprias teorias liberais, a distância entre o discurso e a prática se mostrou no passado e parece continuar a mostrar-se no presente, como uma questão utilitarista, um gasto pequeno de investimento que cimentados por pequenas concessões em que se reconhece os problemas sociais, mas não se acreditam em soluções para os eliminar. Em suma, o êxito das propostas liberais não será alcançado com a continuidade da resistência de políticas públicas de reparação de desigualdades históricas que sejam mais abrangentes.

Notavelmente, o cuidado deixou de ser invisível já faz algum tempo na literatura científica internacional e na literatura brasileira e assume muitas configurações e terminologias tais como *care*, *caring*, cuidado. São termos que não assumem transposição de significados de uma cultura a outra. O que existe é uma aproximação conceitual de um fato: há uma partilha assimétrica do custo da dependência humana na sociedade. É justamente sobre isso, a partilha assimétrica, que é importante tecer considerações, sobretudo quando se trata de Política Social: a opressão de mulheres para realizar o trabalho socialmente reprodutivo necessário à existência humana.

A exploração passa despercebida, se observada de esguelha, como normalmente são feitas as leituras de estudos feministas nas pesquisas econômicas, na construção de Políticas Sociais. Graças à teoria social, a produção de autoras feministas, tornou-se mais evidente que a demanda para garantir a reprodução social tem o seu acento mais expressivo no conceito de

cuidado. O cuidado tem um peso econômico relevante do ponto de vista da perpetuação da subjugação de mulheres, de aproveitamento da energia dessas pessoas no mercado de trabalho.

Destarte, este capítulo buscou, de forma não exaustiva, a partir de técnicas da teoria fundamentada em dados, apresentar o conceito de cuidado no âmbito da metodologia dialética que busca sínteses, mais que defesas de pontos unilaterais, realizando uma disquisição sobre aproximações teóricas do termo “cuidado” para examinar a gênese e seu escopo na Política Social brasileira, fortemente atrelada à formação histórica do Brasil. Muitas pensadoras importantes no debate sobre cuidado serão revisitadas no próximo capítulo e outras incluídas, pois trata-se de debruçar-se sobre o familismo, a característica predominante de Políticas Sociais brasileiras associadas ao cuidado.

4 FORMAÇÃO DO ESTADO BRASILEIRO, POLÍTICA SOCIAL, DEFICIÊNCIA E FAMILISMO

Com o estudo da ética do cuidado no contexto da economia feminista, pretendeu-se entender de que maneira essa visão naturalizada da condição feminina adentra no contexto da proteção social, tornando as mulheres as responsáveis pelos encargos com pessoas com dependência. Embora as políticas elejam a família como locus de proteção, investigar qual é a atuação ou presença do Estado, por meio de instituições sociais de acolhimento e cuidado fora da esfera familiar, se apresenta relevante no desenho de políticas públicas.

Por outro lado, existem diversas iniciativas que chamam a atenção para o tema, sendo a mais importante a Política Nacional de Cuidados, que foi arquivada em 2019 (BRASIL, 2015c), e outras iniciativas legislativas emergentes a respeito do atendimento do cuidado e sua relação unívoca com a dependência humana, nomeadamente, com a questão da deficiência.

4.1 O ATAVISMO NACIONAL AUTORITÁRIO DO PATRONATO PRESENTE NO ESTADO BRASILEIRO

O processo de definição e implementação de Política Social pode ser abordado de inúmeras perspectivas. Recorde-se, no entanto, a importância da análise da estrutura política organizativa da sociedade brasileira. O estudo da formação do Estado brasileiro fornece um modelo de compreensão para decodificar, não sem dificuldade, pilares da Política Social: a recorrência da relação ambígua, até promíscua, entre o público e o privado, o conservadorismo que se espraia no âmbito do familismo e o peso do patronato na condução dos problemas sociais mais graves do país.

Graças ao investimento teórico do ensaio “Os Donos do Poder”, de Raymundo Faoro (2001), é hoje muito maior o conhecimento sobre a emergência e como foi feita a construção do Estado Brasileiro. Fundamentalmente centrado nas pedras angulares que sustentam o poder no Brasil – o coronelismo hegemônico político, os militares, os paramilitares com suas milícias civis, a sociedade de compadrio –, parece que ninguém colocou de forma tão evidente, para satisfazer as necessidades da intelectualidade, o retrato sobre o Brasil, do que Raymundo Faoro (2001).

Clássico da sociologia política, da grande tradição de discurso interpretativo do Brasil, o autor tem como prisma o olhar comum da década de 1950, em que havia um interesse alargado em entender a realidade brasileira com uma visão mais ampla. Raymundo Faoro (2001) apresenta um rigor conceitual que estrutura sua análise apostando nos estudos das especificidades que o Brasil partilha com Portugal e, contrariando alguns pressupostos clássicos de teoria política econômica, não crê que a teoria marxista seja fundamental para explicar que não existe alternância de poder. Em seu trabalho, conclui: o Brasil é primordialmente um Estado patrimonialista (FAORO, 2001).

Da análise da formação do Estado Brasileiro, a partir dos dados, é possível fomentar um exame sobre cuidado nas Políticas Sociais no Brasil. Um momento de crise sindêmica no mundo e no país, instabilidade política, estado de saúde e de assistência pública dramáticos traz a necessidade de se voltar à genealogia, de interrogar a história e se questionar sobre a própria biografia. E o punho de Raymundo Faoro demonstra que no Brasil existe uma valorização da renovação das estruturas de poder mantida pelo mesmo estamento de pessoas.

Estas estruturas de poder são patriarcais, patrimonialistas, conservadoras e fechadas. Os donos do poder possuem o privilégio do silêncio sobre as suas ações na sociedade e a relação com os demais estratos sociais é baseada na hierarquia imóvel do poder. Da vasta obra do autor, destaca-se a ideia de estamento político em que:

os seus membros pensam e agem conscientes de pertencer a um mesmo grupo, a um círculo elevado, qualificado para o exercício do poder. A situação estamental, a marca do indivíduo que aspira aos privilégios do grupo, se fixa no prestígio da camada, na honra social que ela infunde sobre toda a sociedade. Esta consideração social apura, filtra e sublima um odo ou estilo de vida; reconhece, como próprias, certas maneiras de educação e projeta prestígio sobre a pessoa que a ele pertence; não raro hereditariamente. Para incorporar-se a ele, não há distinção entre o rico e o pobre, o proprietário e o homem sem bens. Ao contrário da classe, no estamento não vinga a igualdade das pessoas – o estamento é, na realidade um grupo de membros cuja elevação se calca na desigualdade social. (FAORO, 2001, p. 61).

As estruturas criadas para operacionalizar o poder no Brasil, o caráter sistemático em que são estabelecidas, a regularidade em que o Estado interveio para salvaguardar os interesses dos donos do poder expressa uma particularidade de organização e regulação do poder que não se confinou aos espaços da economia, da questão agrária, da ocupação de cargos e posições públicas. A tessitura que mantém a ordem de poder no país segue uma linha multidirecional, coerente, de longa duração e territorialmente abrangente (FAORO, 2001). As elites são redesenhadas em cada geração para transmitir decisões políticas controladas pelo estamento, e

isso também envolve a política de assistência, de proteção social.

Resguardadas as especificidades históricas, a noção da pobreza envergonhada, do “pobre merecedor”⁴² é aquela em que as elites brasileiras, assim como as portuguesas, detinham do membro do grupo, pertencente ao estamento social que, ainda que perdesse a fortuna, bens ou ficasse sem familiares, recebia amparo social por meio das Santas Casas de Misericórdia, administradas pelas elites locais (FERNANDES, 2009). Os utilizadores dos recursos formais de assistência num primeiro momento eram selecionados pelas Santas Casas espalhadas por quase todas as capitais brasileiras. Os pobres merecedores eram aqueles que, por partilhar a fé, a vertente religiosa das elites locais, os valores, a ideologia e a cor de pele dos detentores de poder, eram assistidos, a despeito do caráter disciplinador da vigilância da mendicidade, uma vez que para receber assistência se fazia necessário o respeito pelas regras sociais (ABREU, 2014).

Os privilégios e benefícios sociais estruturavam as relações de sociabilidade intergrupais, consolidavam redes sociais e mantinham o controle governamental, fosse na época de Brasil-colônia, império ou na gestão de Getúlio Vargas (FERNANDES, 2009). A fruição de benefícios sociais, estatuto de privilegiado, com acesso a bens e serviços tornava os espaços de poder particularmente atraentes às camadas sociais de menor poder aquisitivo como os aspirantes à vida militar. Uma vez na engrenagem do exército, ou na função de coronel de terras (uma paramilícia social de poder), se torna mais perceptível o interesse continuado dos militares e coronéis em manter as estruturas de poder inalteradas.

O reconhecimento do lugar de privilégio e dos símbolos externos de proeminência social garantiam as vantagens econômicas e a proteção social da ordem social pela violência. As milícias civis, o exército e depois a polícia, são os instrumentos que garantem aos donos do poder à sua manutenção como detentores do pacto público, e também por meio de Políticas Sociais.

Não poderiam ser mais claros os propósitos de um Estado com Políticas Sociais ambíguas do que o Estado moderno português, em que o Brasil se espelha, que assistia os pobres “envergonhados” e os pobres merecedores por meio de conluio entre as Santas Casas de Misericórdia e as elites locais. Ao restante da população indigente que, por não ser do mesmo estamento social, a pobreza era tida como culpa da pessoa considerada moralmente

⁴² A pobreza envergonhada é considerada como a perda de poder econômico, mas não necessariamente de status social. A igreja, as elites locais portuguesas mantinham práticas caritativas com recursos para dar suporte aos “pobres envergonhados” e aos pobres merecedores, os que obedeciam às normas sociais. (Cf. ABREU, 2014)

irresponsável (VISCARDI, 2011): eram pobres por serem desinteressados pelo trabalho manual (algo que os pobres envergonhados, os nobres que perdiam sua riqueza e se tornavam pobres merecedores pela classe, assistidos pela elite, se recusavam a fazer) e recebiam alguma ajuda pela caridade. De igual modo se assistiam os pobres que possuíam deficiência ou idade avançada, por já não conseguirem trabalhar.

Antes de avançar, importa advertir que os dados recolhidos não permitem ilações para além das conclusões já enunciadas por pesquisadores que, apoiados em historiografia, documentação arquivada e pesquisas em arquivos públicos, demonstram ser a assistência social pública e a proteção social imbuídas das características do Estado Brasileiro conservador com seus valores ideológicos e suas práticas de manutenção de poder. O que se pode comprovar pela análise ofertada por autores que interpretam o Brasil é que a estrutura de poder se expressa em dinâmicas que resultam em desigualdades sociais constituídas e naturalizadas numa longa duração. As elites locais exploravam (e exploram) a mão de obra dos trabalhadores brasileiros; o crescimento da riqueza era partilhado entre os patrícios, entre os compadres, os antigos fidalgos que depois se tornaram o senhor de escravos, o coronel, o patrão.

As elites lusitanas, quando ainda dominavam o Brasil, controlavam o poder político por meio das Câmaras Municipais, com os governadores e pela implementação das Santas Casas de Misericórdia que, subsidiadas pela Coroa portuguesa, faziam a assistência médica e serviam como instituições bancárias e assistencialistas para a própria elite. Os portugueses, assim como os luso-brasileiros e depois os brasileiros, souberam criar uma forma específica de investimento com retorno garantido por meio da implementação da estrutura rígida e hierarquizada de poder institucionalizado pelo patronato que se caracteriza pela ausência de rupturas e alternância de grupos sociais diferenciados (ABREU, 2018; FAORO, 2001).

De Portugal, as elites brasileiras preservaram a herança das práticas caritativas que lhes granjeava patronato sobre importantes instituições, vantagens e facilidades financeiras, legitimação de autoridade, estabilização da ordem social. É evidente que o Brasil guarda os traços da colonização portuguesa e herda múltiplas influências, conforme aponta Sérgio Buarque de Holanda (1995).

Contudo, o que demarca as Políticas Sociais brasileiras são as contradições características inerentes a um processo de capitalista dependente de organização do Estado que permite mudanças visando a ampliação de cidadania e, de igual modo, a perpetuação de uma estrutura rígida de poder, calcada no patrimonialismo e nas relações de um grupo hegemônico

que detém as condições materiais e subjetivas de preservar-se nessa posição.

A sociabilidade de cordialidade sempre se traduziu numa ilusão, sendo tão somente aparente, o que constitui um paradoxo. As elites brasileiras não se enxergam como parte da população que veio a constituir o Brasil com a herança dos povos indígenas e das pessoas negras. As elites locais brasileiras se vinculam ao histórico da colonização portuguesa, tendo mais referências de organização baseadas numa suposta superioridade moral e étnica.

Nesta ordem de ideias, a metáfora acerca do “homem cordial” usada por Sérgio Buarque de Holanda (1995) para traduzir o Brasil aos brasileiros explicando em parte o paradoxo destas relações sociais ambíguas permitem um exercício de interpretação que não necessariamente compreende o todo, mas uma parte daquilo que constitui a relação entre Estado Brasileiro, instituições e família. Nas palavras do autor:

No Brasil, onde imperou, desde tempos remotos, o tipo primitivo de família patriarcal, o desenvolvimento da urbanização – que não resulta unicamente do crescimento das cidades, mas também do crescimento dos meios de comunicação, atraindo vastas áreas rurais para a esfera de influência das cidades – ia acarretar um desequilíbrio social, cujos efeitos permanecem vivos ainda hoje. (HOLANDA, 1995, p. 145).

De fato, a forma como são geridas as relações sociais no Brasil – em que, na aparência, se transmutam em afetividade, simpatia e reciprocidades vicinais, mas que, na prática, se expressam de forma simbolicamente violenta para preservar os interesses pessoais, valores, as benesses, os bens e o poder entre as elites locais – relacionam-se aos interesses particulares e não a interesses objetivos, como seria num Estado burocrático no qual são estabelecidas as garantias jurídicas dos cidadãos (HOLANDA, 1995, p. 146). Se o Estado Brasileiro é patrimonialista, conforme se compreende das afirmações de Faoro (2011) e Holanda (1995), as relações entre as instituições e os seus usuários também o são. Para corroborar esta tese num contexto mais recente, torna-se fundamental seguir a linha traçada pelo economista e sociólogo Marcelo Medeiros na sua obra “O que faz os ricos ricos” (MEDEIROS, 2005) no qual sustenta existir diferença entre pobreza e desigualdade social embora relembre a dificuldade de explicar como decifrar a desigualdade social brasileira pois a atuação do Estado Brasileiro é ambígua.

Recorde-se que essa ambivalência é presente em diferentes contextos, talvez uma afirmação corrente auxilie a salientar este aspecto. Escorada na frase de que o Brasil tem no seu Estado “uma mãe para os ricos e um pai para os pobres”, sintetiza à condição do governo de Getúlio Vargas (1930-1945; 1950-1954) e ainda mais recentemente os últimos governos da

gestão da esquerda brasileira com Luís Inácio Lula da Silva (2003-2010) e Dilma Rousseff (2011-2016).

O deslocamento de poder permitiria uma espécie de antítese às conclusões sustentadas pelos principais intérpretes da composição do Estado Brasileiro, todavia não parece ser este o caso. A pertinência e a perpetuidade do Estado patrimonial têm na ambivalência de atuação a sua natural mediadora das diferentes configurações políticas que o Brasil assume.

Retomando a ideia de que o patrimonialismo e a ambivalência demarcam as relações sociais entre as pessoas e as instituições, e, por conseguinte, as políticas de atenção pública e a Política Social, tome-se o caso da assistência pública aos jovens no período republicano brasileiro. As crianças pobres, brasileiras, e, sobretudo, as crianças negras e órfãs eram entregues aos asilos ou aos lares, instituições geridas por elites locais e por membros religiosos que as preparavam para o trabalho num contexto primeiramente agrário e em seguida industrial. Os rapazes se tornavam operários, se lhes fosse permitido o estudo primário.

Às moças brancas, se preparavam enxoval para casamentos com rapazes brancos pobres, trabalhadores e, às jovens negras, se reservava o mercado de trabalho doméstico e o de cuidado. (FERNANDES, 2009; GANDELMAN, 2005; NASCIMENTO, 2004; NEGRÃO, 2002). Depreende-se que as Políticas Sociais foram pilares para que a ordem conservadora, calcada na manutenção das estruturas de poder dominante, se mantivesse inalterada, incontestada e naturalizada, dado o caráter de imobilidade social significativa neste Brasil patrimonialista prévio à Constituição Federal de 1988.

O ingresso do Brasil na economia capitalista não alterou substancialmente as estruturas de poder tendo em vista que apenas se renovaram as pessoas no poder, não se alteram as características do grupo dominante. No Brasil, o capitalismo dependente sempre manteve a economia refém e subordinada à dinâmica da acumulação dos países centrais, em condições peculiares de superexploração do trabalho (MARINI, 1990). O Estado, tido como uma estrutura orgânica, é produto da divisão social do trabalho na teoria marxista e, para Mandel (1982), se constitui numa forma especial de preservar o capital. Estas assunções não diferem fundamentalmente das interpretações sobre a formação do Estado Brasileiro, exceto por um aspecto.

Segundo Faoro (2011), o Brasil não possui um lastro histórico no feudalismo conforme é comum no passado de países do Antigo Regime. As instituições se transformam para atender ao capital, mas mantendo o poder com as elites nacionais. As ideias de justiça, de direito, de

liberdade são apresentadas como de interesse coletivo, mas, na maior parte das vezes, são expressões do interesse de classe dominante (HARVEY, 2005).

O Estado é produto da divisão social do trabalho e, para Mandel (1982), se constitui numa forma especial de preservar o capital. Ian Gough (1982) aponta que o Estado amplia direitos mantendo a acumulação de capital intacta. Os direitos das pessoas, no capitalismo, se atrelam a uma noção de cidadania que se desenvolve *pari passu* com a desigualdade social: não há incompatibilidade.

Esta contradição é criticada por Gough (1982) quando a esquerda marxista ora condena, ora defende o Estado de Bem-Estar social. Isto porque para o autor o Estado não é passivo, existe uma relativa autonomia; não é apenas a classe dominante que propõe reformas ou as autoriza, ainda que a igualdade capitalista ocorra apenas no foro formal.

Nos tempos de crise estrutural do capitalismo, estes pressupostos são reconsiderados e lançam luzes à hipótese de que o Estado brasileiro se ancora na ambivalência. No caso da América Latina, marcada pelo signo da negação e da impossibilidade quando se refere ao desenvolvimento, é mister analisar quais são as consequências em termos de políticas públicas considerando as particularidades do capitalismo periférico que agravam as condições de reprodução da vida nos países latino-americanos e se junta aos traços determinantes do patronato brasileiro (PAIVA; ROCHA; CARRARO, 2010).

A proteção social foi reconhecida como direito e condição para o desenvolvimento pelo Banco Mundial em 2001 (GOUGH et al., 2004). Em partes do mundo de acelerado desenvolvimento do capitalismo, a pobreza diminuiu, porém, também aumentou a insegurança e a vulnerabilidade. E, no entanto, para Gough o Estado ainda pode ser considerado um garantidor e provedor direto de benefícios essenciais para afiançar a segurança e os mínimos sociais (GOUGH et al., 2004). Possivelmente, este é o caso do Brasil e estas aceções sobre a relação do Estado patrimonialista brasileiro com cariz de capitalismo dependente podem ser consideradas persistentes, mas não completamente imutáveis ou herméticas às mudanças que se operam nos séculos XIX e XX, especialmente quando se avaliam as Políticas Sociais que tomam forma neste intervalo histórico supracitado.

Resguardadas as singularidades que demarcam a relação do Estado patrimonialista brasileiro – primordialmente a particularidade do interesse das elites nacionais em manter sua hegemonia e poder particulares por meio da organização política, econômica e social como assunto de Estado, como de interesse público –, foi por meio da ligação com o mundo do

trabalho que as Políticas Sociais brasileiras tomaram forma. Além das contradições inerentes do Estado patrimonialista, houve margem para que movimentos sociais e alguns grupos políticos tivessem espaço para reivindicar melhores condições de vida. Como se sabe, a resposta do Estado num primeiro momento foi a repressão violenta. E, num dado segundo momento, uma oferta de atendimento mínimo das reivindicações por meio do controle da Política Social.

Neste aspecto, convém apresentar um esboço de análise sobre as Políticas Sociais brasileiras que tangenciam o cuidado, mote desta tese. Análise não exaustiva e que vai no limite da extrapolação, é relevante ponderar sobre as ações do Estado patrimonialista na medida da proposta de estabelecer um quadro geral no esforço de conceber uma ética do cuidado à brasileira. Com esta ressalva, seria possível considerar que a primeira Política Social afeta ao cuidado no país, mas não sob esse nome, seria a lei Eloy Chaves, promulgada em 1923, que consta como a primeira lei de política pública de Previdência Social (BRASIL, 1923).

O contexto da criação desta lei é demarcado pelo movimento social de reconhecimento da condição de necessidade de amparo na velhice, devido ao agravo à saúde dos trabalhadores das estradas de ferro do Brasil, que foram os primeiros brasileiros a reivindicarem assistência pública por meio de ameaças e concretas paralisações das suas atividades (WESTIN, 2019). Ressalve-se ainda que a lei federal não foi aprovada pelo tácito reconhecimento de que era preciso uma norma para assegurar um pagamento mensal durante à velhice aos ferroviários brasileiros pelo entendimento da necessidade de cuidado, mas devido ao fato de que o Brasil dependia das estradas de ferro, assim como ainda depende dos profissionais que são caminhoneiros para abastecer o país.

Não havia estradas de terra para escoar as mercadorias – especialmente o café, base da economia nacional naquele período. As pessoas e os produtos viajavam utilizando trem e navio; logo, os ferroviários detinham algum poder de barganha quando ameaçavam paralisar suas atividades (WESTIN, 2019). Este aspecto deve ser sublinhado pela evidência que propicia para se entender que políticas públicas são contraditórias e possuem efeitos mais amplos do que o escopo inicial.

Mas, então, por que a lei Eloy Chaves seria considerada uma Política Social de cuidado, tipicamente brasileira? Pela ambivalência e contradição que são signatárias às Políticas Sociais brasileiras. A norma foi criada para vencer a resistência dos empresários e restrita aos ferroviários. A lei Eloy Chaves considerava a existência do trabalho infantil, pois a exploração das crianças estava liberada; os ferroviários começavam a trabalhar aos 10 anos e então

poderiam se aposentar aos 40 anos, embora, regra geral, a aposentadoria estivesse possível a partir dos 50 anos (WESTIN, 2019). Ou seja, se reconhece a necessidade de amparo, mas a lei não é feita para o atendimento exclusivo da mesma.

As Políticas Sociais podem atender a demandas que não possuem, à partida, o interesse primário, os resultados podem ser assim, imprevisíveis; todavia, pela própria existência da contradição, pode haver efeitos benéficos à população usuária. Embora as demandas não fossem apenas do setor ferroviário, os demais trabalhadores teriam Previdência Social após muita disputa política e sempre sob o marco da condicionalidade e da ambivalência uma vez que as Políticas Sociais também teriam que ser vantajosas aos donos do poder.

Desde que não ameaçassem os ganhos subjetivos e materiais de empresários de forma significativa, a legislação ia atendendo às reivindicações dos grupos organizados, como foi o caso de bancários e comerciantes, uma vez que em 1933 foram criados os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), aumentando a malha de providência, e em 1966 se fundou o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), posteriormente sendo substituído pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) em 1990. Estes dados dão mostras de que as Políticas Sociais não constituem um campo hermético, fechado para atender as demandas apenas dos interesses das elites.

No ensejo desta discussão das Políticas Sociais no seu caráter contraditório, é possível sustentar que elas avançam realizando uma tessitura com os elementos determinantes do passado, isto é, as características sociais as acompanham, mas seguem numa linha não exatamente evolutiva, pois há retrocessos e avanços. Em suma, não faz sentido afirmar que as Políticas Sociais assumem tão somente um perfil reducionista ou funcional de atuação.

Assim, reconhecendo este leque de possibilidades da Política Social, nomeadamente, a proteção social em vistas ao atendimento da dependência, há que se tensionar o papel do familismo no provimento de atenção às necessidades humanas de cuidado. Solidamente assente no perfil conservador histórico de uma elite nacional orgulhosa de seu espólio material e imaterial e em parte como resultado da pressão exercida por grupos sociais menos favorecidos, a Política Social brasileira assume no familismo, a hipótese explicativa sintética de sua importante dimensão institucional no desenho de políticas públicas no país.

4.2 FAMILISMO – ELEMENTOS PARA COMPREENSÃO DA CAPACIDADE INTERVENTORA REDUZIDA DO ESTADO PATRIMONIALISTA BRASILEIRO

O princípio de solidariedade segundo o qual a sociedade tem uma dívida para com os seus cidadãos desfavorecidos e, por conseguinte, a coesão social é uma obrigação do Estado, nasce do antiassistencialismo⁴³. No antiassistencialismo, as ideias liberais de responsabilidade individual formam um binómio, com o imperativo de ser o Estado o responsável pela redução da incerteza da vida em sociedade, a fim de minorar as práticas clientelistas e estabelecer normas claras de regulação social. A este respeito, têm-se em Portugal, no século XIV a Lei das Sesmarias, que condenava o ócio, a mendicância e acompanhava o cenário europeu de (ABREU, 2018b):

Neste binómio, a assistência social impôs-se como um direito, consignado nas condições que devem garantir a dignidade do ser humano ao nível da habitação, da alimentação, dos cuidados de saúde e da instrução, mas a que estão agregados deveres, nomeadamente o do bom uso dos recursos públicos; exige a prévia avaliação da situação dos necessitados e preocupa-se em conhecer o impacto das medidas tomadas. No limite, a assistência social nasce antiassistencialista. (ABREU, 2018b, p. 139).

Familismo em alguns contextos assume o conceito de oligarquia, quando grupos familiares seguem detendo o controle político e/ou social de um espaço sociocultural (CARONE, 1972). Já o “familismo amoral” diz respeito à situação na qual os valores de solidariedade social e o sentimento de pertencimento estão confinados ao ambiente familiar próximo, numa espécie de defesa contra a colaboração, interferência fora do círculo restrito da família e que, segundo Reis (1995), vem demarcando contexto latino-americano (REIS, 1995). Pela heterogeneidade semântica, familismo pode ser facilmente compreendido como um deslocamento da esfera pública para a esfera privada. No contexto do Brasil, o movimento é outro, na verdade, justamente o contrário.

De entre as distintas interpretações sobre proteção social pública, o familismo se

⁴³ Antiassistencialismo é um verbete proveniente do “Dicionário dos Antis” publicação que tem sua versão brasileira e portuguesa, e tem o propósito de realizar uma releitura da História, Direito, Sociologia entre outras áreas, a partir do seu avesso, do negativo, do oposto da análise de conceitos assentes na literatura científica. Reúne um grupo de especialistas para redigirem à semelhança de novos conceitos, explicações mais simples de ideias, imaginários e valores. Cf. FRANCO, José Eduardo. **Dicionário dos Antis**: a cultura portuguesa em negativo. Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 2018b. v. 1.

reverteu numa linha analítica menos conhecida no desenvolvimento de estudos de Política Social, sendo até há pouco tempo, omitido nos debates, ou possivelmente, recebendo menos atenção. Ainda que, pela dimensão e grau de elaboração, configure como uma presença ambígua no processo de implementação de proteção social e da regulamentação tardia da seguridade social brasileira em 1988, o familismo estrutura grande parte dos serviços de acesso à proteção social pública.

O familismo, tomado no escopo da análise de Política Social, é um conceito simples que permite fazer justiça à uma diversidade de abordagens sobre o Estado brasileiro, que muda o ângulo de interpretação relativamente à coesão social por meio de Políticas Sociais, e sobre a qual a pertinência para o estudo da proteção social vem sendo destacada nos estudos de Regina Célia Mito (2015), Wederson Santos (2014, 2017), Tamires Dellangelo (2018) e Marina dos Santos (2019). O familismo repousa na presunção de que a família é o agente responsável pela oferta de bens e serviços para o bem-estar dos indivíduos, tomando para si grande parte das funções públicas que seriam, à priori, de responsabilidade estatal (SANTOS, W. R., 2017). Numa caracterização do regime de cuidados brasileiros, o familismo no Brasil é um regime de atenção que se apoia de modo preferencial nas famílias, a reflexão em torno do seu significado dada por Luana Passos e Danielle Machado classificam-no de “familismo implícito ou “familismo por negligência” (PASSOS; MACHADO, 2021). A respeito do familismo, convém referir-se ao termo que se lhe faz a sua antítese: a desfamiliarização (PASSOS; MACHADO, 2021).

Se um sistema de bem-estar social é familista quando a família é a principal responsável pela oferta de cuidados, na desfamiliarização vem à tona a dimensão dos cuidados, na qual os serviços de cuidado público podem ser ofertados pelo Estado socialdemocrata. Neste regime de bem-estar, com um governo social-democrata haverá a desfamiliarização por via da provisão de creches públicas, escola em tempo integral, cuidados formais para pessoas idosas, dentro e fora do lar, atendimento com instituições adequadas às necessidades da pessoa com deficiência (PASSOS; MACHADO, 2021).

Já noutra apresentação de regime de bem-estar, no regime liberal, a desfamiliarização é dada pela via do mercado. Nesta modalidade as pessoas que possuem renda poderão pagar para obter o cuidado necessário aos seus familiares com dependência e não há igualdade na previsão de proteção (PASSOS; MACHADO, 2021). No caso dos países que adotam o regime conservador/corporativo, o sistema familista consagra a família como responsável integral pela

oferta de cuidados.

Certamente é difícil, no posicionamento de perscrutar familismo no ordenamento dos direitos, desconsiderar atentamente os aspectos da fundação socio-histórica brasileira, em que as principais características dessa formação são o conservadorismo, o pilar patriarcal, paternalista e patrimonialista – afinal, as políticas públicas revelam tais atributos: o homem provedor, o pai; a mulher cuidadora, a mãe (PASSOS; MACHADO, 2021). Mas é preciso reconhecer que, observadas as implementações de programas e políticas públicas, o modelo de regime de cuidado que o Brasil adota é marcado pela ambivalência até mesmo quando se observam as características do país numa grelha de análise à luz dos três regimes trazidos no estudo de Luana Passos e Danielle Machado (PASSOS; MACHADO, 2021).

O caráter patriarcal está presente também no Estado, que pressupõe que as mulheres podem sempre suprir as lacunas na resposta às necessidades básicas da população – quando imagina que sempre haverá alguém para acompanhar doentes no hospital, cuidar de idosos ou realizar atividades de apoio nas creches e escolas, quando atribui à “família” a responsabilidade com a educação de crianças e adolescentes, entre tantos casos possíveis. Na grande maioria das vezes, essa família ou esse alguém é uma mulher.

Esses exemplos demonstram como a sociedade e o Estado se organizam com base na mesma estrutura patriarcal que separa as esferas pública e privada. Nesse modelo, a esfera privada é considerada o lugar próprio das mulheres, do doméstico, da subjetividade e do cuidado (BRASIL, 2016, p. 10).

E familismo, neste escopo, assume duas direções que aparentemente não se bifurcam. A primeira seria a que o Estado se utilizou do familismo para se esquivar de suas potenciais responsabilidades, transferindo-as para a família, não configurando uma ausência mas antes uma supervisão (MIOTO, 2015; SANTOS, W. R., 2017). E a segunda nota-se quando o Estado não descarta sua atenção, antes respalda uma proposta de atuação familista, isto é, estabelece a família como principal alvo de sua intervenção (LIMA SOUZA; LIMA, 2019).

Estas duas modalidades de familismo estão muito assemelhadas, de fato. E, no entanto, há uma questão de definição fundamental que merece uma reflexão. O conservadorismo das famílias brasileiras não é uniforme, por exemplo – como já o foi no passado, com a autoridade masculina a determinar os destinos de cada membro. Atualmente, mulheres chefiam os lares, organizam de forma menos ou mais independente suas ações mas ainda estão submetidas à estrutura conservadora patriarcal e paternalista por questões ideológicas persistentes sobre o

papel da mulher na sociedade, guiada por valores religiosos, por concepções naturalizadas da existência no feminino na sociedade, incluída a noção de cuidar que parece completamente obliterada no debate público, como se fosse um efeito colateral, mas que influencia o ciclo de formação da política pública.

4.3 CICLO DE FORMAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS – SUBSÍDIOS PARA COMPREENDER A RELAÇÃO ENTRE CUIDADO E DEFICIÊNCIA

Inscrita na ordem procedimental, a política pública é cíclica, busca seguir um cronograma de longa duração tendo em vista a dificuldade em solucionar problemas complexos em curto espaço de tempo. A tônica dominante do processo de formação de agenda, de definição de políticas públicas segue um ciclo composto, via de regra, de quatro fases: (i) a definição da agenda pública; (ii) a formulação e escolha das políticas públicas; (iii) a sua implementação pelo órgão competente; e (iv) a avaliação da política pública por meio de um leque variado de instrumentos, mecanismos que estão previstos na Constituição Federal de 1988 e nas demais legislações (FONTE, 2013, p. 50).

O cuidado como tema específico na definição da agenda pública adentra um quadro extremamente complexo em que diferentes escalas de análise que se use, ou metodologias das mais sofisticadas, vão revelar a diversidade de público-alvo, o cotejamento das naturais recriações de conceitos para se ajustar às novas demandas que as mudanças societárias operam no tecido social, sem esquecer dos interesses particulares, de primazia dos valores conservadores relacionados à família. Tenha-se presente, contudo, que o cuidado sendo tema de política pública é emergente e reequacionado nas Políticas Sociais já existentes.

A questão do cuidado é, precisamente, uma das mais destacadas no campo da política de assistência social. Todavia, no que se refere ao perímetro da Política Social como um todo, se for tomado este olhar mais alargado de ações conforme foi realizado ao se discutir a lei Eloy Chaves, citada anteriormente, é possível considerar a necessidade de cuidado em todas as políticas públicas por ser uma necessidade ontológica do ser social.

Na condição de políticas públicas nacionais, o direito à subsistência humana, que abrange a Seguridade Social com as Políticas Sociais de saúde, previdência social e assistência social e conforma as demais de educação, moradia e outras, esteve pautado, ao menos se tomado

o intervalo temporal de 1945 a 1988 num *ethos* solidário, em que a Política Social se definiu como uma política pública e direito de cidadania social, não obstante a relação contraditória entre o capital e o trabalho (PEREIRA, P. A., 2020). Desafortunadamente, nem sempre é possível supor que as Políticas Sociais de cunho mais humanitário, de atendimento de necessidades humanas como resultado de lutas políticas se manterão ativas e simétricas por muito tempo. A isto se deve ao processo de redefinição de Políticas Sociais com menor coesão social que se verifica atualmente, em decorrência da desvalorização da democracia e de uma moral individualista possessiva, nas palavras de Potyara Amazoneida Pereira (2020).

O envelhecimento populacional inexorável com pessoas idosas atingindo faixas etária longevas e contingencialmente experienciando a dependência de cuidados pelo declínio de desempenho das atividades de vida diária, a perda da funcionalidade por acidentes de trânsito, violência urbana, violência doméstica, de igual modo fazem surgir o contexto de mais pessoas das mais distintas idades com deficiência a precisar de amparo social devido a pobreza e aos óbices à participação política ativa, inerentes a uma sociedade capacitista como ainda o são as sociedades atuais. A presença de mulheres trabalhadoras, como provedoras da família no mercado de trabalho em atividades precárias, com aumento da carga horária de labor, a desregulamentação de direitos trabalhistas, o feminicídio (cujo fenômeno aumenta apesar do rigor da lei), estes elementos associados, em complexa relação com outros, deixam crianças, jovens, pessoas com deficiência e idosos, sem as tradicionais cuidadoras, as mães ou as mulheres que morrem em decorrência do feminicídio.

O feminicídio é uma variável de correlação muito estreita com a questão do cuidado necessário que está sem amparo na atualidade, pois, com a morte da mulher e o cumprimento da pena pelo autor do crime, muitas crianças, jovens, pessoas com deficiência e idosos (sejam os pais das vítimas ou seus sogros) perdem as pessoas de referência de proteção contra as intempéries da vida, no pacto geracional que demarca a maior parte das famílias brasileiras. Multiplicam-se as variáveis a serem alvo de atenção no que se refere à formação de uma política pública concernente ao cuidado. A pandemia da Covid-19 compulsou ainda mais a pertinência de se pensar o cuidado nas ações do Estado e a necessidade de desfamiliarizar as políticas públicas (SANTOS, W. R., 2017).

Wederson Santos (2017) foi capaz de alcandorar a necessidade de estudar o impacto do fenômeno do familismo na Política Social para promover a desfamiliarização das políticas públicas, analisando o processo de constituição da Política Social de assistência social no

âmbito da Constituição Federal de 1988 ressaltando a dificuldade em eleger, por exemplo, um destinatário comum desta assistência, pois o escopo da ação de assistência social é voltado à categoria dos que são miseráveis, dos que são impossibilitados de garantir a sua sobrevivência pelo trabalho. E a responsabilidade pelo atendimento tem sido das famílias: “(...) o Estado sempre relegou às famílias a responsabilidade inicial de proteção social dos indivíduos. (SANTOS, W. R., 2017, p. 389-391).

Ainda assim, no desenho da Política Social, a política pública de saúde e de assistência social, para ilustrar exemplos recorrentes e aos quais esta tese devota sua atenção, possui a dubiedade e a ambivalência de sentidos atribuídas ao familismo e acerca do cuidado de modo particular, pois há serviços e ações de intervenção para a provisão de cuidado. Como melhor disserta Wederson Santos (2017):

Assim, o espírito do familismo influenciaria explicitamente o paradigma de mediação entre o Estado e os direitos individuais e sociais para a provisão de necessidades básicas, na virada do século XX para o XXI. Os traços de familismo na política de assistência social não decorrem exclusivamente do fato de que, desde o período da Constituinte, a discussão da assistência social veio atrelada à família. Essa continuação fez com que tais ações, mesmo elaboradas em ambiente favorável à expansão da proteção social pela participação democrática no período da Constituinte, encontrassem dificuldades em se desvencilhar de padrões históricos no comportamento político que limitavam a cobertura da assistência ao destinar parte das responsabilidades às famílias. (SANTOS, W. R., 2017, p. 392).

De um lado, o Estado parece apenas supervisionar determinadas ações criando a norma, a legislação, mas deixando o encargo, a responsabilidade primária aos familiares, como é o caso de alguns programas sociais – tais quais o “Programa Criança Feliz” (BRASIL, 2019a), adstrito à política pública de assistência social, e o “Programa Melhor em Casa”⁴⁴ (BRASIL, 2016d), referenciado no escopo de atuação da política nacional de saúde. Ressalve-se o fato de que, a priori, a mulher assumida a função não é o resultado intencional dos supracitados programas. Mas, por outro lado, o Estado cria, revela e indica a centralidade da família nas Políticas Sociais à semelhança da política pública de assistência social, em que o Estado tem a primazia pela responsabilidade e se caracteriza por ter um curso de ação intencional focado na matricialidade,

⁴⁴ O Programa Melhor em Casa de igual modo será avaliado neste trabalho. É uma iniciativa do Sistema Único de Saúde, já possui dez anos de atuação e se constitui na oferta de atendimento domiciliar a pessoas com agravos em saúde, mas que não necessariamente vão precisar de hospitalização. Cf. BRASIL. Portaria MS/GM nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 abr. 2016d. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 28 abr. 2017

conforme depreende-se da leitura do escopo do Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF)⁴⁵, por exemplo. Isto é, as mães são centrais, as mulheres, neste serviço (BRASIL, 2009c).

Ambos os programas acarretam sobrecarga para a mulher, pois é ela que media o ingresso da pessoa cuidada aos referidos programas, e, em suma, cabe-lhe a responsabilidade. Em ambos os programas governamentais há exigência de uma pessoa cuidadora, que tem sido a mulher, para que a pessoa usuária, que depende do cuidado, possa ingressar no serviço (GRAH, 2018; SILVA, M. L. F., 2019).

Seguindo esta linha de pensamento, quando se estuda o campo da dependência e deficiência, não é exatamente uma surpresa que tenha sido as próprias mulheres as que realizaram a denúncia do familismo como uma opressão de gênero contra elas: o peso do cuidado como um fardo em que suas atividades estão numa esfera de desvalorização, sem a devida recompensação. Sob a égide dos estudos de gênero, no interior do movimento teórico em torno do modelo social da deficiência, na sua segunda geração, cuja contestação de que a deficiência é parte da condição humana, assistiu-se a um renovado movimento fundacional de governação com relação ao cuidado de pessoas com deficiência que culminou em alterações no processo de formação de agenda e na elaboração de políticas públicas.

A próxima seção apresenta, por meio da teoria fundamentada em dados, uma incursão, à guisa de recorte necessário para a análise aqui proposta que pela extensão prescinde da adoção de um dos elementos mais recorrentes do modelo organizativo da política pública, a saber: o reconhecimento do lugar central da pessoa com deficiência em toda a relação de familismo, dependência e cuidado. Além disso, trabalha a urgência de legislação. Quase sempre com poucos recursos e destinadas a alvos circunscritos, a assistência social brasileira de modo geral teve na pessoa com deficiência um dos protagonistas com capacidade política para colocar o tema na agenda, na pauta pública.

4.3.1 Política Social para pessoa com deficiência – a elaboração no ciclo de políticas públicas de ações para o cuidado

⁴⁵ Para uma melhor compreensão, consultar BRASIL. Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2013. Disponível em: <https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/tipificacao.pdf>. Acesso em: 29 abr. 2017

Conforme apontou Santos (2017), há várias políticas públicas de cunho familista no ordenamento jurídico brasileiro. Identificando os seus contornos gerais, há que se particularizar a interseção entre Direito e a Política, que é onde se encontra o veio seminal das políticas públicas. Atualmente, existe abertura no sistema político para uma participação relativamente ampla de grupos sociais, embora ainda exista, de forma mais marcada, a dominação dos canais políticos, legislativos e executivos dos donos do poder, como se sabe. Então, é forçoso dizer que há uma agenda sistêmica, que é uma agenda pública, com as demandas legítimas da população e uma agenda institucional, ou formal que corresponde às pautas dos agentes públicos (FONTE, 2013).

Políticas públicas no contexto do atendimento das necessidades sociais – ontológicas da pessoa com deficiência – pertencem ao escopo da agenda sistêmica em que os problemas de uma comunidade podem estar numa arena de interesses em que sobejam as dificuldades de inclusão na pauta para efetivação. A deficiência foi um dos temas de forte mobilização política para adentrar assim para uma terceira categoria de agenda, a constitucional. Embora o papel da Constituição seja o de organizar o Estado e garantir os direitos fundamentais, este não assume para si a regulação integral da vida social (FONTE, 2013).

Neste sentido, é importante reconhecer a deficiência como um dos atributos humanos em que a dependência de cuidados não pode ser questionada. Cabe aqui uma seção não acabada e/ou conclusiva para tratar do périplo da deficiência como uma questão de Estado, desde as concepções simbólicas presentes no imaginário social até se tornar uma demanda válida que reclamou a ação do Estado por meio da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (BRASIL, 2015a).

4.4 A DEFICIÊNCIA COMO ATRIBUTO DA DIVERSIDADE HUMANA E SUA RELAÇÃO COM O CUIDADO

Refletir e construir conhecimento sobre a dependência humana e a condição de deficiência a partir de produções culturais é importante pois a formulação e a escolha das políticas públicas requerem o posicionamento político das mentalidades, do imaginário social em torno de algumas matérias sociais. A crença sobre o significado da deficiência é um elemento de poder real nas estruturas de poder o que não é de menor importância.

Via de regra, a arte tem este poder de penetração no imaginário social. O privilégio dos artistas é o de conseguir transmitir mensagens partir de uma tela ou de uma escultura e de nelas colocar todos os elementos necessários a exposição de uma ideia para a qual a argumentação em palavras, exigiria um bom par de páginas, tal como é esta busca por tornar relevante uma discussão de política pública sobre cuidado, dependência e deficiência. No entanto, da mesma forma que os escritores, pintores, escultores são influenciados pelo contexto social em que estão inseridos, tais artistas também são influenciados pelos valores agregados aos fenômenos sociais reproduzindo o *ethos* social de sua época. Com o tema da deficiência não é diferente. Problemas sociais graves, como a pobreza, indigência e incapacidade para o trabalho, são recorrentes em todos os períodos da história humana. Como cada época reage a esses temas é possível de ser visto na maioria das obras artísticas, permitindo refletir sobre tais questões e, a partir delas, buscar um exercício interpretativo de pobreza, sobre deficiência não apenas a partir de conceitos, mas no modo em que tais conceitos são apreendidos pelas pessoas, na forma como os artistas influenciam a construção social histórica que se faz dos mesmos.

A assistência social a pessoas que não trabalham, para ilustrar, é objeto ao mesmo tempo indispensável e execrado na sociedade. Essa ambivalência se deve ao sentido *sui generis* do termo, assistência médica, assistência jurídica possuem significados neutros no âmbito moral, porque não há quem se sinta constrangido em estar doente ou precisar de um advogado.

Porém, ao necessitar da assistência social, de amparo social devido a uma incapacidade, além do controle do indivíduo (no caso da deficiência) — quando não se aproveita a liberdade de escolha de forma a decidir por caminhos que não trarão prosperidade financeira ou ainda na situação em que uma sociedade discrimina negativamente os indivíduos privilegiando uns em detrimento de outros de acordo com critérios subjetivos e injustos (como no *apartheid* e das sociedades que impediram as pessoas negras de seguirem estudos ou de ocuparem postos de trabalho bem-remunerados) — lida-se com a controversa questão da autonomia humana e a intervenção de outrem na sua noção de bem-viver.

Isso talvez seja fruto das noções primitivas de compaixão ao sofrimento alheio; porém, há um ideário social cada vez mais recorrente de que cada ser humano deve ser responsável pela própria vida, o chamado individualismo. E o fracasso em conduzir a vida de acordo com o que se estabelece como vida digna e meritória é a razão de ser da prática da proteção social que busca responder a esse padrão, equiparando as pessoas em um mesmo nível ou que ninguém se situe abaixo dele.

A problemática da assistência social como um todo – em especial, a da assistência à deficiência – se faz cada vez mais presente na pauta dos debates sobre Políticas Sociais, pois o envelhecimento populacional é uma realidade irreversível e a maioria dos idosos pode experimentar algum tipo de deficiência. Associado a um não enfrentamento da pobreza e dos seus ciclos reprodutivos, essa situação tende a piorar. Assim, torna-se premente uma reflexão acerca desses dois fenômenos, na qual a arte oferta uma valiosa ferramenta metodológica sempre que a análise exigir. Além disso, tem o aspecto da análise qualitativa da pobreza, enquanto conceito do imaginário social e ligada à noção de deficiência, ser reconhecida por esta abordagem metodológica dialética. A caridade é um valor moral do *ethos* cristão de conduta social. Assim, tal virtude cristã é ilustrada por meio de figuras humanas, femininas principalmente.

Existe um conjunto de pinturas e esculturas cujo tema predominante não é exatamente a atenção à pobreza, mas a virtude de quem pratica a caridade. No período medieval e renascentista, a expressão da caridade ilustrava a prática corrente que marcou estes dois momentos históricos com dois atributos específicos e característicos – a saber, o aleitamento, um coração inflamado e os olhos em direção aos céus. Na Idade Média, a representação semântica da pobreza assume duas vertentes. A primeira é relativa à pobreza como valor espiritual, estimulada entre os eclesiásticos e buscada pelas elites. Nesta concepção, o pobre deve ser ajudado porque configura o próprio Jesus Cristo. O maior exemplo ilustrativo é a vida de Francisco de Assis, sua renúncia à riqueza (GEREMEK, 1986). A segunda concepção é a pobreza involuntária – pobre que é pobre por ser castigado por Deus deve ganhar com o suor de seu rosto o pão de cada dia. Entretanto, deve ser ajudado porque a ajuda, em geral, ocorre por meio da esmola: é o contrato estabelecido entre o rico e o pobre.

O rico auxilia o pobre por uma questão de “pragmatismo” cristão. Como a Bíblia diz que “é mais fácil um camelo passar pelo buraco de uma agulha que um rico entrar nos reinos dos céus”, o rico concede uma esmola que lhe alivia a consciência, e o pobre reza a Deus pela entrada do rico no céu. A esmola, no entanto, é um recurso. E, como recurso monetário, é escasso.

Desta maneira, iniciam-se as primeiras distinções entre quem ganha e quem não ganha a esmola – porque, se alguém a recebe indevidamente, o objetivo do contrato é anulado. Logo, emerge a simbologia que melhor caracteriza a concepção de assistência pública no período medieval e moderno: o pobre que merece e o que não merece assistência.

E a pessoa com deficiência ilustra bem a situação pois até hoje o vocábulo *handicap*, comum na literatura francófona e inglesa sobre deficiência, guarda a historicidade do “*hand in cap*”, o “chapéu à mão” da solicitação de pedir esmolas a que as pessoas com deficiência estavam sujeitas. Naquele contexto medieval, as pessoas com deficiência eram as únicas “elegíveis” ao auxílio.

Estas diversas visões da pobreza são predominantes conforme o momento histórico. Na Idade Moderna, a ideia do pobre ser visto como Jesus Cristo nu e necessitado tem menos força; porém, coexiste com a assunção de uma nova Política Social. E, aos pobres válidos, que possuíssem “saúde” (isto é, ausência de deficiência) deveriam trabalhar, ainda que de forma forçada em *workhouses*, e as pessoas pobres inválidas, com deficiência, iriam ser encarceradas nos hospitais e asilos (GEREMEK, 1986).

Na perspectiva da Política Social, a deficiência é um dos seus objetos pois implica, na promoção da participação social, no combate à pobreza que tangencia o fenômeno por um motivo essencial: toda sociedade democrática e justa deve oferecer, tanto quanto possível, a condição de sobrevivência digna e igualitária a todos os seus entes com participação social, eliminando as barreiras atitudinais, arquitetônicas e até mesmo do imaginário social.

Assim, se alguém não trabalha devido a uma deficiência congênita ou adquirida, é função do Estado de direito garantir um trabalho concernente ao seu grau de deficiência ou o assistir por meio de um programa de assistência, nomeadamente uma transferência em dinheiro, como acontece no Brasil com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) (BRASIL, 1993).

Mas essa concepção é relativamente recente, não tem sequer um século dessa prática em contexto democrático no período contemporâneo, e evidentemente refere-se substancialmente à pessoa com deficiência que seja pobre. Muitos séculos separam a assistência pública que era relativa ao período medieval e a do presente atinente à deficiência com pobreza; no entanto, o *modus operandis* é praticamente o mesmo. Exigia-se a exposição pública dos impedimentos para que se fosse elegível à algum tipo de benefício (GEREMEK, 1986; CASTEL, 1998). E as avaliações biopsicossociais se traduziram neste esforço de realizar o acolhimento e triagem dos que se qualificam a receber os benefícios sociais.

Na Idade Média, existiam dois tipos de pobres: o pobre válido e o pobre inválido, este último guarda os traços do que hoje se define como pessoa inapta ao trabalho. Àquela época, para receber assistência, a pessoa pobre inválida teria que apresentar deficiência e fazer exibição pública da sua incapacidade ao trabalho, da ausência do corpo “normal” para ser merecedor da

mesma (GEREMEK, 1986). Na contemporaneidade, faz-se o mesmo. As perícias médicas determinam quem tem “direito” à assistência e quem não tem, segundo os sinais e sintomas de inaptidão à participação social pelo trabalho que o corpo porta. Uma via mais humanista, ponderada de análise, colocaria a deficiência como uma variação de habilidades, dado existir uma complexidade na interação entre as habilidades funcionais e o contexto social. E, no entanto, a deficiência foi alvo de Política Social antes mesmo da consolidação do modelo biomédico, hegemônico no cenário da política pública até meados dos anos de 1970 (GEREMEK, 1986).

Atualmente, a compreensão da assistência à deficiência perpassa duas correntes teóricas principais: o modelo médico, vigente na maior parte dos países, e o modelo social de origem inglesa, que tem encontrado, afortunadamente, cada vez mais espaço. Não consiste em tarefa simples qualificar as habilidades humanas para o trabalho; entretanto, são necessários requisitos a serem satisfeitos para decidir os elegíveis aos benefícios da assistência.

As habilidades são difíceis de serem determinadas, ainda que o debate contemporâneo as relacione em termos de mobilidade, ao uso dos sentidos, à cognição e à interação social. Como apontam Diniz, Squinca e Medeiros (2007): “Dificilmente pessoas que encontram dificuldades de leitura porque são analfabetas e não tiveram acesso à escola serão consideradas deficientes, mas uma pessoa cega privada de braile e exposta à escrita gráfica seria considerada deficiente” (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007, p. 2591).

Para o modelo social da deficiência, é a sociedade, e não a pessoa, que tem a deficiência; é a sociedade a inapta por lhe faltar flexibilidade de adaptar-se à diferença. Porém, para além das questões de qual modelo seria mais adequado, a controvérsia entre deficiência e lesão é importante para o entendimento da problemática. No modelo médico, a perícia médica é importante para avaliar que lesão no corpo é uma deficiência que exige reparação de desigualdade provocada pela mesma.

Ressalte-se que os termos lesão e deficiência não são sinônimos. Assim uma pessoa que possua uma lesão, mas interaja em um ambiente social receptivo (o melhor caso ilustrativo seria o das rampas de acesso em vez de escadas em lugares públicos, como teatros, cinemas e etc.), não experimentará a deficiência de forma a ser excluída. Deste modo, são as informações do ambiente que dão subsídios a uma correta avaliação de uma deficiência para determinar a elegibilidade ou não de quem porta uma lesão para o recebimento de um benefício de assistência social.

No modelo médico, a deficiência é atrelada à incapacidade do indivíduo que porta uma lesão em interagir no ambiente social, incapacidade ao trabalho e à vida autônoma. Nesta ótica de análise da questão, muitos estados de deficiência seriam desqualificados se fossem seguidos ao pé da letra os requisitos a serem satisfeitos no que concerne a concessão dos benefícios assistenciais, como o caso da síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA – em inglês: *acquired immunodeficiency syndrome*, AIDS), por exemplo, que, quando não tratada, debilita e fica impedido de trabalhar e, em última instância, a pessoa que a porta, se não for assistida por familiares ou pelo Estado, incorre numa extrema pobreza.

As ideias relativas à pessoa com deficiência são ambivalentes e colidem com as noções de autonomia. A guisa de tentativa da apropriação de um conceito de autonomia, uma escultura do século XIX, de autoria do renomado artista francês Jean Turcan, serve para ilustrar a força do imperativo da autonomia ao recriar uma fábula sobre uma pessoa com deficiência visual e outra com deficiência física decorrente de paralisia.

Este é um ideal de autonomia complexo e muito difícil de ser defendido, mas a fábula, que inspira a criação da escultura, mostra duas pessoas com deficiência que cantam aos céus a sua “desgraça”. Até que um dia se encontram e decidem unir forças. A pessoa com paralisia seria os olhos da pessoa com deficiência visual e este seria o corpo que se movimenta do primeiro personagem. A carga semântica dessa obra é paradigmática para que se entenda a questão da deficiência e da consequente Política Social que é estabelecida para reparar as desigualdades sociais que são engendradas.

Se acaso tiver presente a obviedade da impossibilidade de tal medida na vida cotidiana de pessoas com impedimentos corporais (como a da obra supramencionada), ela pode ser considerada como um dos melhores exemplos do exercício autoritário assente na ideia de um tipo ideal de ser humano que não coteja a deficiência como parte da diversidade da condição humana. Porém, os elementos implícitos de autorresponsabilidade do indivíduo pelo seu destino estão ali presentes à espera de concretizar uma autonomia próxima às noções construídas socialmente de bem-viver. A obra mostra dois homens nus, cada um manifestando os seus impedimentos corporais.

O que é interessante de notar é o fato de a obra ser ao mesmo tempo figurativa do “nu heroico” prevalecente nas artes desde o século XVIII, em que o paradigma da força e da retidão dos corpos são almeçados na escultura (GUÉDRON, 2002). Mostra um jovem homem viril, ainda que cego, sendo visíveis os músculos bem desenhados e os traços do rosto, bem ao gosto

da representação do homem ideal da norma; contudo, os dois corpos são fisicamente uma latente expressão da diversidade da deficiência, algo que grande parte do ordenamento social busca ignorar.

A carga semântica dessa obra é paradigmática para que se entenda a questão da deficiência e da conseqüente Política Social que é estabelecida para reparar as desigualdades sociais que são engendradas ainda, porque a arte permite um campo mais ameno para se pensar de forma ética este tema. Forçosamente seria despropositado esperar que as pessoas com deficiência deveriam encontrar alternativas tal como a obra sugere, mas ao mesmo tempo, se faz esta espécie de intimação, de convite a elas com a existência de barreiras sociais.

Toda sociedade que se autodenomine justa e igualitária busca ofertar oportunidades iguais aos seus entes. Porém, a própria noção de justo e igualitário merece maior reflexão – até mesmo, porque a igualdade e a liberdade são duas virtudes democráticas, nem sempre conciliáveis. Para estabelecer a igualdade dos membros de uma sociedade é preciso restringir a liberdade de alguns outros. Assim, ainda que seja possível que alguns arranjos sejam feitos (como os dois personagens da escultura que encontram, na união de forças, uma certa autonomia), é necessário que haja benefícios aos que estão em desvantagem social, porém, sempre lembrando que cada indivíduo deve ser responsável por seu destino.

Evidentemente, trata-se de um julgamento de valor. A liberdade não é um fim em si mesma. Tampouco, a igualdade. Porém, é preciso pensar que cada ser humano guarda em si a capacidade de agir e viver de forma autônoma, embora caiba à sociedade de um modo geral implementar condições que sejam capazes de atender a diversidade humana em suas distintas expressões reparando as desigualdades injustificadas. A escultura anteriormente mencionada auxilia na reflexão do que aparentemente é um paradoxo: a necessidade de prestação da assistência social, indispensável para proteger pessoas em desvantagem social, e a autonomia como outro atributo *sui generis*, e de igual modo o respeito que prescinde para gerir a própria vida. Garantir vida com a plenitude que é possível, dentro do que é democrático, deve ser a via de percurso para elaboração de Política Social.

4.5 DEFICIÊNCIA E DETERMINAÇÃO SOCIAL EM SAÚDE

Em finais do século XIX, Friedrich Engels (2010), em seu livro acerca da situação da

classe trabalhadora na Inglaterra, analisa os impactos da exploração do trabalho sobre os corpos das pessoas, destacando em longa narrativa de que maneira a má alimentação, quando não a fome, e as condições insalubres de moradia ceifavam os trabalhadores do Reino Unido, pois, ainda que assalariados, as condições de vida promovidas pelo sistema capitalista pioravam o estado geral de saúde.

A obra oferece ainda pistas para análises epidemiológicas congruentes com metodologias de investigação social, isto é, não levanta apenas dados, busca explicações e causas para apresentar possíveis soluções. Uma passagem do texto é ilustrativa do tema e oferece a oportunidade de adentrar o debate sobre a diferença, e contribuição, do termo determinação social, para um entendimento mais abrangente, para além de determinantes sociais de saúde:

Acontece com frequência que, acabando o salário semanal antes do fim da semana, nos últimos dias a família careça de alimentação ou tenha apenas o estritamente necessário para não morrer de fome. É claro que semelhante modo de vida só pode originar toda sorte de doenças; quando as enfermidades chegam, quando o homem – cujo trabalho sustenta a família e cuja atividade física exige mais alimentação e, por conseguinte, é o primeiro a adoecer –, quando esse homem adoecer, é então que começa a grande miséria. E é então que se manifesta, agora de forma mais aguda, a brutalidade com a qual a sociedade abandona seus membros justamente quando mais precisam de sua ajuda. (ENGELS, 2010, p. 115).

A determinação social da saúde destoa no conteúdo político da epidemiologia tradicional dos determinantes sociais de saúde em dois aspectos fundamentais: primeiro, a determinação em saúde reconhece que há diferentes formas de viver e morrer e que não são apenas os fatores econômicos e culturais e étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam o estado de saúde, como a epidemiologia clássica ainda defende. E, segundo, discute a abrangência da coletividade e o caráter histórico-social do processo saúde-doença – isto é, enquanto a Organização Mundial de Saúde, por exemplo, aposta no conceito de saúde como o completo bem-estar, numa linha neopositivista, a determinação social em saúde apregoa uma perspectiva de medicina social e investiga as causas sociais, econômicas, políticas profundas que afetam, ao longo da história humana, a saúde das pessoas no sentido de mudar também a forma da organização econômica (ROCHA; DAVID, 2015).

Há uma inserção social desigual de diferentes pessoas e as condições de vida desiguais manifestam estados de saúde também desiguais (SOARES; CAMPOS; YONEKURA, 2013). E este é o axioma da determinação social em saúde: não há como falar de condição de vida

saudável sem avaliar o contexto de classe e o lugar na economia política e seus determinantes sociais no cotidiano das pessoas, especialmente do tema da pobreza.

Não é exatamente novo o debate sobre a causalidade entre pobreza e deficiência, contudo a relação é marcada por contribuições extensas de vários autores uma vez que se ora se defende que a pobreza produz a deficiência, ora se argumenta que a deficiência seria evitada se a pobreza também fosse reduzida (FRANÇA, 2015). Embora pareça evidente, nem sempre é aceito que a pessoa com deficiência tende a estar entre os entes mais frágeis e marginalizados que existem, pois pobreza e deficiência andam de mãos dadas, formam um ciclo de causalidade recíproca (RUST; METTS, 2007). Conforme informações dos estudos de Santos et al. (2014), a endogamia (casamentos consanguíneos) e outros fatores de natureza ambiental, genética ou demográfica contribuem para o fenômeno da deficiência no nordeste brasileiro.

Os autores destacam os estados federados da Paraíba e do Rio Grande do Norte como endêmicos em prevalência de manifestação de deficiência uma vez que os estados juntos, lideram por 20 anos o ranking da deficiência no país. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) da Paraíba é de 0,658, muito próximo do IDH do Rio Grande do Norte (0,684⁴⁶), e em comparação ao ranking nacional, estão entre os níveis mais baixos. Todavia não é dado significativo para expressar cabalmente a relação de pobreza e deficiência nestes dois estados.

Ainda que seja prudente estabelecer relações de associação, e não de relação, postura dos autores acerca do estudo da Paraíba, eles são sensíveis aos dados de renda daquele estado da Paraíba para citar determinantes sociais, quais sejam, a renda média da população, a baixa escolaridade, o acesso precário a cuidados primários de saúde, especialmente pré-natal de gestantes, baixo peso ao nascer – e todos estes fatores podem afetar o desenvolvimento das pessoas (SANTOS et al., 2014).

Assim, fatores genéticos causam impedimentos, lesões, alterações, mas não deficiências. Embora os contextos de endogamia e outros fatores possam afetar a prevalência de impedimentos corporais na população humana, atualmente se reconhece que as barreiras atitudinais, sociais, políticas e econômicas são forças significativas que influenciam de modo negativo a vida da pessoa com deficiência, restringindo-lhes a participação e o exercício de direitos, certamente, mas de igual modo as condições sanitárias desfavorecedoras de um bom estado de saúde, nomeadamente, a pobreza e a miséria como causas prováveis de incidência de

⁴⁶ Dados obtidos a partir do site do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Brasil/Rio Grande do Norte/Natal**. Brasília: IBGE, [2010?]. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rn/natal/panorama>>. Acesso em: 27 jul. 2018.

deficiência. A ideia é mais bem apresentada pela deputada Mara Gabrilli (2013):

Segundo a ONU, quanto mais recursos e tecnologias uma nação oferece, menos deficiência existirá em sua população. Para se ter uma ideia, em países com Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) alto, o número de pessoas com deficiência chega a apenas 1%. Hoje, o Brasil tem mais de 23%. Prova de que crescer economicamente não basta para atender de maneira digna as pessoas. (GABRILLI, 2013).

Esta tese também é defendida por Rust e Metts (2007): a pobreza aumenta o risco de deficiência e a deficiência piora o estado de pobreza. O acesso à saúde da pessoa com deficiência se dá na mesma lógica de necessidade das demais pessoas, incluindo imunização, saúde reprodutiva, cuidados primários e etc. (SHAKESPEARE; BRIGHT; KUPER, 2018).

Contudo, poderá haver complexidade nas necessidades de saúde da pessoa com deficiência por causa ou como consequências dos impedimentos de longa duração, isto é, a pessoa com deficiência pode gozar de perfeita saúde, mas ainda assim ter problemas para acessar o sistema de saúde devido às barreiras atitudinais e o foco na doença, não na pessoa em suas necessidades de saúde (SHAKESPEARE; BRIGHT; KUPER, 2018).

As pessoas com deficiência podem ter barreiras que dificultam o acesso aos serviços clínicos aumentando a possibilidade de piora no estado de saúde quando há intercorrências de doenças, especialmente as que exigem internação. Enquanto no resto do mundo a cobertura de saúde num escopo nacional e universal ainda é um sonho distante, conforme aponta Amartya Sen (2015), no Brasil, a legislação protege o direito à saúde da pessoa com deficiência de forma universal e integral e garante a prioridade no atendimento.

Ainda assim, há questões dentro dos ambientes hospitalares, das instituições sociais, por exemplo, que indicam a evidente distância entre o que está previsto no ordenamento jurídico e o que ocorre na prática. Não somente a pobreza, mas também a violência e a imprudência no trânsito são determinantes sociais para a ocorrência de deficiência, especialmente a física, ainda que a relação não seja totalmente perfeita.

Maria da Penha, que dá nome à lei que protege a mulher da violência doméstica no Brasil, é paraplégica devido a um tiro disparado pelo ex-companheiro há 30 anos⁴⁷. A necessidade de cuidado para atender à dependência neste caso não decorre de uma contingência

⁴⁷ EQUIPE INCLUSIVE. Maria da Penha. Deficiência adquirida por violência doméstica, é referência no assunto. **Inclusive – Inclusão e Cidadania**, 9 fev. 2015. Disponível em: <<http://www.inclusive.org.br/arquivos/27433>>. Acesso em: 13 jun. 2018.

fortuita, mas da violência estrutural contra as mulheres no Brasil. As armas de fogo constituem outra expressiva causa de deficiência em decorrência da violência⁴⁸.

Especialmente no caso da deficiência intelectual e transtorno mental, a violência sexual é expressiva contra crianças e principalmente contra pessoas do sexo feminino: 73% das vítimas de estupros são menores de idade; 26% têm menos de nove anos⁴⁹. Um dos principais perpetradores de violência contra a pessoa com deficiência se encontra no próprio seio familiar, seja idoso ou criança, jovem adolescente, a probabilidade de sofrer violência é muito alta para pessoas com deficiência (BARROS; DESLANDES; BASTOS, 2016; PIERANTONI et al., 2017). Reverter desvantagens cumulativas no cenário da proteção social é o maior desafio para políticas públicas, especialmente para a pessoa com deficiência que estão em contextos de vulnerabilidade à pobreza.

Esta seção buscou mostrar que embora não seja nada útil criar um ranking de necessidades sociais mais ou menos importantes, que o tema da deficiência relacionado ao cuidado não possui uma direção unívoca, é uma questão que adentra toda a caixa de Pandora de problemas do país. E, no campo das políticas públicas, o discurso médico teve bastante espaço, razão pela qual importa conhecer as nuances desta influência na Política Social de saúde.

4.5.1 Deficiência e modelo biomédico

Em virtude da fragilidade, vulnerabilidade da pessoa com deficiência, dentre outros fatores, o discurso médico definiu a deficiência como desvantagem natural e indesejável (DINIZ, BARBOSA; SANTOS, 2009). A História oficial da Medicina é a história da conquista gloriosa. Sobre a doença, a ignorância, a impotência face aos sofrimentos que afetam o corpo e até mesmo da vitória sobre a morte. Na Saúde Coletiva, a Medicina é responsável pelas normas que restabeleceram a saúde em períodos de epidemia. Mas nem sempre a autoridade médica era

⁴⁸ De acordo com informações do site GloboEsporte, a delegação brasileira de atletas paraolímpicos de 2016 tinha a maior parte de pessoas que sofreram acidentes de trânsito e acidentes por armas de fogo. DILASCIO, Flávio. Raio-X paralímpico: trânsito é a maior causa de deficiência nos acidentados. **Globo Esporte**, Rio de Janeiro, 6 set. 2016. Disponível em: <<http://globoesporte.globo.com/paralimpiadas/noticia/2016/09/raio-x-paralimpico-31-dos-atletas-do-brasil-sofreram-acidentes-de-transito.html>>. Acesso em: 10 jun. 2017.

⁴⁹ Segundo dados de 2015 e 2016 solicitados pelo jornal Folha de S. Paulo ao Sinan (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), do Ministério da Saúde. COLLUCCI, Cláudia. Deficientes são vítimas de 1 em cada 10 estupros registrados no país. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 11 set. 2017. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2017/09/1917303-deficientes-sao-vitimas-de-1-em-cada-10-estupros-registrados-no-pais.shtml>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

considerada. No Brasil colonial, as pessoas tinham medo dos tratamentos médicos e as orientações médicas eram aceitas apenas nas épocas de epidemia.

Os curandeiros negros socorriam a população diante do desconhecimento sobre doenças infecciosas. No entanto, os médicos ganharam autoridade sanitária a partir do século XIX com a descoberta da microbiologia. Os franceses Louis Pasteur (1822-1895) e Claude Bernard (1813-1878) são os pioneiros da Medicina moderna, e a obra deste último intitulada “Introdução à Medicina experimental” de 1865 se mantém até hoje no ensino da metodologia científica médica (BERTOLLI FILHO, 1998). Desta forma, a Medicina, enquanto campo de saber, assume uma centralidade discursiva e uma autoridade inquestionável no campo da saúde dos corpos.

Embora seja uma inquietação ética desde Hipócrates (460 a.C.-377 a.C.), a experimentação sobre o corpo com deficiência não era um dilema ético na Medicina, nem nas artes do século XIX. Grégoire Chamayou (2008), historiador francês, se propõe a narrar a partir da crítica política e moral, a história das ciências e relata a trajetória dos experimentos científicos nos seres humanos considerados vis, indesejados, que tem até expressão em latim: *experimentum in corpore vili* – experimentar no corpo vil. Prostitutas, mendigos profissionais, pessoas com deficiência, imigrantes, escravos colonizados, encarcerados, criminosos eram os participantes involuntários.

Segundo o autor, Louis Pasteur escreveu em 22 de setembro de 1885 ao imperador brasileiro Dom Pedro II, reivindicando o direito de realizar um ensaio sobre a cólera em condenados à morte (CHAMAYOU, 2008). Por outro lado, houve médicos, muitos desconhecidos, que se opuseram aos ensaios irracionais, de forma particular o médico alemão Marcus Hertz, apreciador de Immanuel Kant (1724-1804), que apresentava uma ética da prudência.

Os exemplos historiográficos são importantes, pois implicam em enfrentar que a história moderna dos avanços que a Humanidade obteve e que chegaram aos dias de hoje se constituíram via exclusão de diversas categorias da população, de figuras consideradas indesejáveis, de populações exterminadas⁵⁰. No documentário “Homo Sapiens 1900”, o

⁵⁰ Conforme a resenha do livro feita por Claire Crignon de Oliveira. CRIGNON DE OLIVEIRA, Claire. Grégoire Chamayou, Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux xviii^e et xix^e siècles, Paris, La Découverte (Les Empêcheurs de penser en rond), 2008, 422 pages, 24,50 €. *Astérion*, [S.l.], jul. 2010. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/asterion/1680#quotation>>. Acesso em: 30 jun. 2018.

cinasta Peter Cohen⁵¹ defende que o ser humano tem a habilidade única entre os seres de observar a si mesmo. Ao se observar, a pessoa enxerga com júbilo as suas capacidades e com aborrecimentos, as suas imperfeições físicas e mentais.

A ânsia de civilização como um valor construído pelo ser humano, neste contexto, não admite a deficiência e, assim, o credo científico se apoiou no século XIX na eugenia para eliminar o corpo que não se adapta ao padrão de normalidade. Francis Galton (1822-1911), pai da eugenia, visava construir uma nova sociedade a partir da procriação de pessoas consideradas superiores, impedindo as pessoas com características indesejadas de se reproduzirem.

Deste modo, o documentário, importante registro sobre a Política Social, mostra que, para o médico alemão Alfred Ploetz (1860-1940), que criou o termo higiene racial, os bebês que nasciam com alguma deficiência, deformidade ou frágeis, deveriam ser submetidos à morte. É criada a ciência racial eugênica ligada à biologia como redentora do mundo ocidental. Todas as demais ciências, assim como a Arte, no século XIX, aderiram a estas ideias que, nos países mais religiosos, ainda conviviam com a noção de deficiência como castigo de Deus.

Como qualquer outra pessoa, a saúde de quem possui uma deficiência precisa de atenção médica. E é o modelo biomédico que assume a narrativa descritiva dos impedimentos físicos, mentais e sensoriais das pessoas com deficiência. Os desvios corporais são alvo de explicações genéticas, embriológicas e redefinem os campos da fisioterapia, da cirurgia e da reabilitação, da ortopedia.

Dado a centralidade da normalidade como única forma de expressão do corpo no modelo biomédico, foi criado o neologismo *disablism* que, sem tradução na língua portuguesa, é a imposição da cultura da normalidade, em que os impedimentos corporais são alvo de opressão e discriminação (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Ainda assim, por um lado, predomina, e com que vigor, a visão médico-científico-profissional em detrimento da visão social que possui maior amplitude, sendo a medicina considerada como boa quando oferece alta tecnologia e fármacos inovadores e se apresenta num modelo que apresenta a saúde como um bem de consumo (LAURELL, 2016). O que é marcante no contexto do modelo biomédico parece ser a ausência de discussão sobre o cuidado. Esta visão é reiteradamente vindicada pelo neoliberalismo. A saúde é um bem de transação comercial e o cuidado jamais se mostrou como algo rentável a não ser recentemente, com o envelhecimento populacional e com as novas

⁵¹ HOMO Sapiens 1900. Direção: Peter Cohen. [S.l.]: Arte Factum; Svenska Filminstitutet (SFI); Sveriges Television (SVT), 1998. 1 DVD (88 min.). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=TPSjjEIIIZM>>. Acesso em: 19 jul. 2018.

visões, mais progressistas sobre a deficiência.

Por outro lado, há forças sociais em torno do chamado direito universal à saúde que reconhecem a política de saúde como parte da construção da cidadania, que prega o bem-estar coletivo, a dignidade humana e o valor da vida como primordiais, ainda que sob o signo do capital. Enxergar a saúde como expressão de segurança e garantia da vida humana com todo o seu potencial amparado, especialmente no Brasil, é uma ideia destoante da visão hegemônica da medicina curativa, pois há uma dualidade no sistema de proteção social no Brasil: os serviços são utilizados como instrumento de exercício de poder pelas elites e a saúde é tida como um bem de valor econômico, isto é, a saúde é marcada por forte ideologia política (LIMA; FONSECA; HOCHMAN, 2005). Não há nada de novo sob o sol, esta tendência é comum nas economias capitalistas, mas houve um momento histórico da conjuntura política brasileira na qual a saúde foi eleita como algo de necessidade de interesse maior para além do seu apelo comercial e político de controle das massas. O movimento sanitário é o responsável por esta visão renovada e conduziu à reforma sanitária, a promotora da existência do sistema único de saúde brasileiro (ESCOREL; NASCIMENTO; EDLER, 2005).

A saúde, neste contexto, passou a ser considerada por sua dimensão de democracia, como resultado do desenvolvimento brasileiro. Esta nova visão, instituída na Constituição Federal é uma das mais avançadas do mundo, mas contrasta com o processo histórico da luta por direitos no Brasil. Perdura, de forma velada, a colonialidade, a cultura de privilégios de castas, a herança do patronato, a opressão, a dominação, a exploração e o papel das elites nacionais na manutenção do projeto colonial nos pequenos grandes detalhes de estruturação física dos espaços e nas ações de profissionais de saúde. Há traços, por mais contraditório que seja, dos profundos mecanismos de resistência à efetivação de direitos no Brasil, especialmente nas instituições que deveriam proteger a vida do cidadão, pois a história extraoficial dos direitos humanos no Brasil é a do processo social de negação do outro, da perpetuação do patrimonialismo, da defesa do patriarcado, da negação do racismo, o desperdício das expressões culturais; em suma, ocorre a reprodução de preconceitos nas esferas de atenção à vida das pessoas (ESCRIVÃO FILHO; SOUZA JUNIOR, 2016).

A prática médica incorpora a conjuntura social e impõe tratamentos, normas e pensamentos sociais sobre o corpo da pessoa com deficiência, até mesmo em questões subjetivas como a sexualidade, parentalidade e educação, que acabam por não facilitarem ou beneficiarem quem cuida ou quem é cuidado. A vida sexual das pessoas com deficiência ou

com dependência é sempre alvo de alguma reserva, pela maior parte das pessoas, no que se refere ao pleno exercício da sexualidade. De destacar também a dificuldade de filhos homens lidarem com a nudez de seus pais, que ainda que queiram prestar cuidados à mãe ou ao pai, como banho, asseio e vestir-se, não o conseguem devido ao imaginário social no qual é a mulher a pessoa ideal para este tipo de atividade.

Outra questão se coloca quando se falar de poder médico, mais bem considerada quando Claire Crignon de Oliveira (2011)⁴⁰ se pergunta se será possível envelhecer sem assistência médica, dado que o envelhecimento está associado ao processo patológico ou à deficiência e constitui um paradoxo maior da sociedade contemporânea onde a marca do desejado é a longevidade e da saúde⁵², é qual é a legitimidade, hoje do modelo biomédico de explicação absoluta da deficiência. O modelo biomédico da deficiência foi hegemônico até ao advento do modelo social da deficiência por volta da década de 1970.

Como autoridade científica hegemônica, a Medicina define até os dias de hoje o que é o normal e influencia as Políticas Sociais de acesso a benefícios. É uma compreensão um tanto quanto contraditória o poder médico sobre a vida da pessoa com deficiência, pois, se a deficiência não tem cura ou tratamento farmacológico prescritivo, sendo as medidas de cuidados, amparo e adaptações, as necessárias à qualidade de vida da pessoa, pode-se entender que se trata muito mais de um imperativo construído socialmente que uma necessidade de saúde de fato. É o caso da situação paradigmática das cirurgias estéticas em crianças com síndrome de Down com o objetivo de alterar o desenho característico que pessoas desta síndrome manifestam, apresentado por Diniz, Barbosa e Santos (2009). Trata-se de um julgamento de valor. E os juízos são importantes quando se pretende aplicar medida, instrumento ou meio para avaliar a deficiência e também avaliar a necessidade de cuidados.

No Brasil é o médico que diagnostica quem tem deficiência a partir da sua avaliação e o seu conhecimento acerca de anatomia e fisiologia. Em consonância com o ordenamento jurídico atual conforme o artigo 20º da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) (BRASIL, 1993), o benefício de prestação continuada (BPC) é concedido à pessoa com deficiência e ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos que consiga comprovar que não tem condições individualmente de prover o seu sustento e nem possua família que lhe possa prover.

⁵² CRIGNON DE OLIVEIRA, Claire. Peut-on vieillir sans médecins? La réponse des auteurs de régimes de santé ou « conseils pour vivre longtemps » aux XVII^e et XVIII^e siècles. *Astérior*, [S.l.], ago. 2011. Disponível em: <<http://journals.openedition.org/asterion/2018>>. Acesso em: 4 jul. 2018.

Já a definição de deficiência na LOAS é congruente com a definição de longo prazo dos impedimentos corporais conforme a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (BRASIL, 2015a). Também é a LOAS que define quem faz a avaliação que determina quem tem direito ao benefício de acordo com a Lei nº 12.470 de 2011, inciso 6º:

§ 6º A concessão do benefício ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de impedimento de que trata o § 2o, composta por avaliação médica e avaliação social realizadas por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional de Seguro Social – INSS. (BRASIL, 1993, grifos do autor).

Poder-se-ia concluir que, desde 1993, a avaliação da deficiência fosse feita por médicos e assistentes sociais. Entretanto, segundo Marcelino (2018), de 1996 a 1997, o BPC era concedido após laudo emitido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) por equipe multiprofissional.

De 1997 a 2009, a avaliação passou para a tutela completa da perícia médica do INSS, na qual o modelo biomédico se apoiava na Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) do final da década de 1980 e que foi substituída em 2001 pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), sendo um instrumento relevante para propor novos critérios e novos instrumentos (MARCELINO, 2018). A CIF foi aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001. Foi elaborada no início dos anos de 1970 como preparativo para a 9ª revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID).

Naquele contexto, a CID era considerada insuficiente para descrever os agravos de saúde, especialmente os de longa duração que hoje se entende por impedimentos de longo prazo. Especialmente, as patologias de longa duração, sem cura eram, possivelmente, mescladas a concepções que na atualidade são compreendidas como impedimentos de longo prazo que não necessariamente são agravos à saúde, mas que são impedimentos de longo prazo, ou seja, uma pessoa com deficiência pode ser considerada saudável. Este é o contexto de gênese da CIF.

A OMS confiou ao médico reumatologista e professor de saúde pública inglês Philip Wood a direção dos trabalhos a fim de descrever as doenças e as suas consequências (CHAPIREAU, 2001). Acredita-se que tenha sido este o primeiro esforço para uma visão diferenciada dentro do próprio modelo biomédico. Segundo Chapireau (2001), Wood propôs um modelo a partir de quatro planos de experiência. Os fenômenos mórbidos ou

psicopatológicos se situavam no plano da doença diagnosticada. Os impedimentos da função de um órgão ou estrutura do corpo humanos foram intitulados de *impairments* no inglês, *déficiences* na tradução francesa e impedimentos no português, conforme atesta a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015a).

Não é apenas preciosismo semântico ou idiomático, pois, para Chapiro (2001), a incapacidade se difere de impedimento por causa da intenção, ou objetivo. Isto é, as limitações de gestos ou atividades da vida comum, no conjunto de atividades da vida diária, afetam o livre exercício da pessoa, resultando em desvantagem social quando a interação do ambiente da pessoa que tem o impedimento (característica funcional do seu corpo) é impossibilitada devido à dificuldade em exercer um papel normal da vida cotidiana em relação também à idade, sexo, fatores culturais e sociais.

No Brasil, a adoção da CIF redefine os critérios de elegibilidade para o Benefício de Prestação Continuada e a deficiência é considerada a relação da sociedade com a pessoa que apresenta impedimentos e a avaliação mede a participação da pessoa na vida social (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Se faz necessário realizar uma ressalva a partir da advertência de Chapiro (2001): a CIF está no limite do campo da saúde, e diz respeito à funcionalidade e à incapacidade associados aos estados de saúde. Na CIF, é possível enxergar um esforço em congregar os pressupostos presentes no modelo biomédico e no modelo social da deficiência conforme se lê no manual da CIF acessível em português europeu:

O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado directamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. Os cuidados em relação à incapacidade têm por objectivo a cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como a questão principal e, a nível político, a principal resposta é a modificação ou reforma da política de saúde. O modelo social de incapacidade, por sua vez, considera a questão principalmente como um problema criado pela sociedade e, basicamente, como uma questão de integração plena do indivíduo na sociedade. A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma acção social e é da responsabilidade colectiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Portanto, é uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos. De acordo com este modelo, a incapacidade é uma questão política. (Organização Mundial da Saúde, 2004).

Conforme aponta Santos (2008), estas novas luzes sobre como interpretar a deficiência

humana a partir da sua diversidade tornaram possível um novo paradigma de proteção social das pessoas com deficiência passando a integrar as normas constitucionais no Brasil.

4.5.2 Deficiência e o modelo social da deficiência: que lugar para o cuidado?

Ana Rita de Paula é uma jovem senhora com deficiência, diagnosticada desde os 18 anos, e entusiasta do modelo social de interpretação sobre o fenômeno da deficiência humana. Uma das principais vozes do movimento de luta, reconhecimento e melhoria por meio de Políticas Sociais da condição de vida das pessoas com deficiência no Brasil, ela é uma intelectual com contribuições significativas para o campo da pesquisa e conhecimento sobre o fenômeno⁵³.

Para Ana Rita de Paula, a deficiência pode ser vista numa perspectiva fenomenológica, reconhecendo que apenas uma disciplina científica não consegue definir todas as dimensões do conceito. No entanto, é o estudo sobre o corpo, o que vivencia a deficiência, o ponto de partida para qualquer análise sobre o tema. O corpo é histórico e, deste modo, a relação com a vivência do fenômeno também é histórica e em consonância com o pensamento de cada época (PAULA, 2018).

No instrumento, a avaliação contempla a questão do cuidado. Após o surgimento da Classificação Internacional de Funcionalidade, outra referência basilar no debate internacional sobre deficiência é a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que foi promulgada no Brasil através do Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009 e tem como meta cumprir integralmente todos os artigos contidos da Convenção. Foi a partir da CIF construída no âmbito dos dois modelos que faz emergir a concepção de “avaliação biopsicossocial” que está prevista na Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015a). Entende-se que a CIF realiza esse esforço de congregar, assim como a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015a).

A historiografia auxiliou a compreender esta relação e ainda adentrar na discussão sobre o que seria o conceito de deficiência, dado que, no Medievo, deficiência significava ter sinais físicos de pobreza, não necessariamente ter um corpo com impedimentos e desvios (CASTEL,

⁵³ Para conhecer um pouco mais a Ana Rita de Paula, acessar N.09 Ana Rita de Paula CAMPANHA: Todas as vozes contra as violências de gênero, 25 nov. 2014. 1 vídeo (8m34s). Publicado pelo canal Todas as vozes contra as violências de gênero. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=eusiPu9R11s>. Acesso em: 20 jul. 2018. Nesta campanha contra a discriminação baseada no gênero, a autora conta sua experiência de vida como pessoa com deficiência e mulher.

1998; BARBOSA, 2017). No Brasil, o conceito de deficiência é dado pela Lei Brasileira de Inclusão aprovada em 2015 pela presidenta Dilma Rousseff após doze anos de trâmite no Congresso Nacional, conforme estabelece o art. 2º da Lei: “considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015a).

A lei é clara na distinção sobre a limitação funcional que a pessoa com deficiência apresenta e reconhece a condição física como atributo da condição humana em sua diversidade, isto é, a deficiência consiste na interação das características físicas, sensoriais, motoras diversas com as barreiras no meio social que resultam em dificuldades ou impedimentos para usufruir. A deficiência resulta em desvantagem social e econômica para as pessoas que não correspondem ao tipo padrão de pessoa média e a incapacidade é atribuída à sociedade que deve se organizar para garantir que a pessoa com deficiência não seja desfavorecida e privada dos seus direitos fundamentais, além de condições objetivas para não vivenciar a deficiência, por fim aqui apresentada como problema de exclusão social.

Neste sentido, entra em configuração, com as perspectivas apresentadas, o apoio que concede o cuidador para uma noção de bem-viver, bem-estar e atendimento de necessidades das atividades vida diária da pessoa com deficiência. É importante destacar, mais uma vez, que a deficiência não se manifesta pelos fatores intrínsecos das pessoas com limitações e impedimentos e, sim, nas atitudes de intolerância, preconceito, na falta de acessibilidade em espaços públicos, nos quais é comum a ausência de rampas de acesso, adaptação física com medidas arquitetônicas que atendam à diversidade do corpo humano, recusa de matrículas escolares e tantas outras barreiras que dificultam o gozo pleno de pessoas fora do padrão médio. E, no entanto, a presença do cuidador da pessoa com deficiência diminui o impacto das limitações e impedimentos, otimizando o desempenho funcional cotidiano e permitindo a participação.

A classificação específica das atividades exercidas pela pessoa cuidadora estão contidas na Lei Brasileira de Inclusão, nomeadamente no artigo 39º:

CAPÍTULO VII – Do Direito à Assistência Social

Art. 39. Os serviços, os programas, os projetos e os benefícios no âmbito da política pública de assistência social à pessoa com deficiência e sua família têm como objetivo a garantia da segurança de renda, da acolhida, da habilitação e da reabilitação, do desenvolvimento da autonomia e da convivência familiar e comunitária, para a promoção do acesso a direitos e da plena participação social.

§ 1o A assistência social à pessoa com deficiência, nos termos do caput deste artigo, deve envolver conjunto articulado de serviços do âmbito da Proteção Social Básica e da Proteção Social Especial, ofertados pelo Suas, para a garantia de segurança fundamentais no enfrentamento de situações de vulnerabilidade e de risco, por fragilização de vínculos e ameaça ou violação de direitos.

§ 2o Os serviços socioassistenciais destinados à pessoa com deficiência em situação de dependência deverão contar com cuidadores sociais para prestar-lhe cuidados básicos e instrumentais. (BRASIL, 2015a).

O § 2º do artigo 39º prevê a existência de cuidadores sociais; contudo, a própria expressão do termo é estranha no escopo das temáticas sobre cuidado – de tão enraizada se encontra a premissa de que o cuidado deve ser feito no âmbito da família. A questão do cuidador é complexa se analisada a partir da problemática da saúde correlacionada ao que se compreende por responsabilidade familiar, uma vez que, norma geral, é um familiar, com variados graus de parentesco, o responsável pelo cuidado de uma pessoa com impedimentos físicos, sensoriais ou motores de longa duração.

Na gestão dos recursos da pessoa com deficiência, e especialmente nas situações de doença da pessoa idosa e da pessoa com deficiência, o cuidador auxilia em grande parte das atividades da vida diária. E ainda há outras questões: crianças com deficiência que cresceram sob os olhares vigilantes de seus cuidadores (seja na casa familiar, na escola ou instituição), hoje ingressam no mercado de trabalho, por força da Lei de Cotas nº 8.213/91 (BRASIL, 1991), sendo que este muitas vezes não está preparado para colmatar as necessidades mais básicas, de garantir um ambiente salubre e adequado às pessoas com deficiência – por exemplo, banheiro adaptado.

A decisão pela entrada no mercado de trabalho, em algumas circunstâncias, acarreta como consequência a perda do benefício de prestação continuada, muitas vezes a principal remuneração do conjunto de pessoas no domicílio (FIETZ; AYDOS, 2015). Frequentemente, o familiar/cuidador principal opta por permanecer em casa, cuidando das necessidades de seu familiar dependente e, com isso, deixa o mercado de trabalho. No período presente, parece não haver previsão de criação de benefícios para cuidadores que permaneçam em casa para apoiar seu familiar no ordenamento jurídico.

Foram listadas algumas das questões que precisam de maior reflexão sobre a autonomia e a cidadania de pessoas que são dependentes em função da deficiência ou da etapa do ciclo de desenvolvimento humano. E o debate sobre deficiência, autonomia e cidadania perpassam os processos de construção de políticas públicas ignorando a questão do cuidado (FIETZ; AYDOS, 2015). E o cuidador também adocece e envelhece, tornando-se também demandante

de cuidados e apoios. É o caso nomeadamente de pessoas idosas que cuidam de filhos com deficiência moderada e grave, de idosos funcionais que cuidam do cônjuge ou do parente com impedimentos de longa duração, dependente totalmente da ajuda de um terceiro. Dependência e direito ao cuidado assumem centralidade no debate sobre deficiência e autonomia, especialmente na interseção com as questões do envelhecimento populacional.

O acesso a saúde à pessoa com deficiência se dá na mesma lógica de necessidade das demais pessoas, incluindo imunização, saúde reprodutiva, cuidados primários, etc. (SHAKESPEARE; BRIGHT; KUPER, 2018). Contudo, poderá haver complexidade nas necessidades de saúde da pessoa com deficiência por causa ou como consequências dos impedimentos de longa duração – isto é, a pessoa com deficiência pode gozar de perfeita saúde, mas ainda assim ter problemas para acessar o sistema devido às barreiras atitudinais e o foco na doença, não na pessoa em suas necessidades de saúde (SHAKESPEARE; BRIGHT; KUPER, 2018).

As pessoas com deficiência podem ter barreiras que dificultam o acesso aos serviços clínicos, aumentando a possibilidade de piora no estado de saúde quando há intercorrências de doenças, especialmente as que exigem internação. Enquanto no resto do mundo a cobertura de saúde num escopo nacional e universal ainda é um sonho distante, conforme aponta Amartya Sen (2015), no Brasil, a legislação protege o direito à saúde da pessoa com deficiência de forma universal e integral e garante a prioridade no atendimento.

Contudo, há questões dentro dos ambientes hospitalares, das instituições sociais, por exemplo, que indicam a evidente distância entre o que está previsto no ordenamento jurídico e o que ocorre na prática. Existe uma responsabilização familiar no que se refere ao atendimento das necessidades de pessoas internadas, não havendo, muitas vezes, distinção conceitual de atribuições entre o papel do acompanhante de uma pessoa internada e o cuidador, por exemplo, da pessoa idosa e/ou com deficiência. Espera-se da família que cumpra uma série de obrigações que configuram atendimento de atividades de vida diária providas pela cuidadora familiar, no ambiente hospitalar, e que não são realizadas por profissionais de saúde quando a pessoa está internada (STEYTLER; OLIVEIRA, 2016).

4.6 CUIDADO E A RELAÇÃO DE PODER

Para Pascale Molinier (2018), o cuidado, acepção em português e em espanhol, corresponde ao *care* termo inglês usado na mesma grafia na França. A palavra responde ao desafio demográfico consequente do envelhecimento demográfico, do aumento da vida das pessoas com deficiência e, de igual modo, ao desafio sociológico resultante da tomada de consciência das mulheres sobre o custo da abnegação, autossacrifício em cuidar de outras pessoas, para além da entrada, permanência no mercado de trabalho e lida diária com as tarefas domésticas (MOLINIER, 2018). Sendo uma relação, conforme Vicente Faleiros (2013), o cuidado é, além de uma relação de poder, uma modalidade de atenção pública:

Cuidar, no contexto do Estado de direito e da democracia, significa assegurar a autonomia, reverter as discriminações, desenvolver a autoestima, incluir sujeitos em serviços e direitos, como propõe, aliás, a visão humanizadora da Política Nacional de Assistência Social. (FALEIROS, 2013, p. 84).

O cuidado é uma relação social fundamental na sociedade humana. É também uma modalidade de trabalho reprodutivo. E, por seu turno, é uma atividade de trabalho exercida predominantemente por mulheres e explorada no capitalismo. O cuidado é central no contexto do modelo econômico capitalista e reflete as desigualdades de poder, de gênero, de etnia ou região, de saúde, e ainda, de classe e de renda, e que já não podem ser enxergadas apenas pelo crivo da renda, da classe social ou do lugar ocupado pela pessoa na economia. As atividades de cuidado são aquelas necessárias à vida, são ações de atenção à fragilidade humana, que podem sim, ser monetizadas.

Apoiando-se na tradição marxista de estudos, Faleiros (2013) assevera que o cuidado institucionalizado se articula para realizar o atendimento consoante às condições gerais da produção, devendo ser retirado do campo das subjetividades as mulheres e os pobres de relações de inferioridade, a fim de enxergar o cuidado como um valor político e não apenas moral. No entendimento da perspectiva histórico-dialética, o cuidado deve ser ético-democrático, sendo responsabilidade também do Estado.

Faleiros (2013, p. 87) lembra que o cuidado é “uma preocupação com o tempo da vida, com a expressão da vida e com as condições de trabalho”, devendo, portanto, ser pensado como uma relação emancipatória, exigindo assim uma mudança na relação de poder e reconhecendo que há um “descuidar capitalista”, pois o sistema gera insegurança. Profissões que cuidam, como o Serviço Social, por meio de Políticas Sociais, devem contribuir para uma ruptura com a sociedade do abandono e com criticismo ao “descaso capitalista” (FALEIROS, 2013, p. 88).

Por um lado, a partir da ética do cuidado, e dos estudos feministas, pode-se dizer do cuidado, na forma em que ele é apropriado pelo capitalismo, que é uma relação de poder (FALEIROS, 2013) e também de desigualdade de gênero, obliterada pela tradição da dominação masculina naquilo que o sociólogo francês Pierre Bourdieu (1999) nomeou de “atitude natural” que apreende o mundo social com sua divisão sexual de trabalho arbitrária evidente e natural, uma vez que são as mulheres as que cuidam. Fato pouco questionado durante décadas.

Ainda assim, a pandemia da Covid-19 não permitiu mais ignorar o tema. Foram as teóricas dos estudos de gênero utilizando métodos e técnicas de pesquisa variadas que trouxeram o cuidado para a pauta do debate acadêmico e da agenda pública.

O cuidar, tradicionalmente, foi tido como atributo feminino ligado à condição humana feminina, e são as feministas que demonstram que o cuidado faz parte de uma imposição social e econômica do capitalismo passível de retaliação. Resulta, deste traço, a retaliação moral da mulher que se recusa a cuidar, afinal, grande parte das Políticas Sociais são baseadas no familismo que reforçam o dever moral das mulheres para cuidarem dos filhos, esposos, netos e toda sorte de vínculo familiar e até mesmo vicinal.

Esta característica simbólica de imposição do cuidado e da negação da discussão do seu custo e peso na vida das mulheres continua presente no discurso moralizante da conduta da mulher, a principal fonte de recursos para amparar as pessoas frágeis da sociedade. A força simbólica por detrás da noção de dever moral, de trabalho ligado ao amor e ao afeto pode ser visibilizada como uma força de opressão a partir dos estudos feministas. Conforme Bourdieu (1999), a força masculina não precisa de justificação, é legitimada socialmente:

A ordem social funciona como uma imensa máquina simbólica que tende a ratificar a dominação masculina sobre a qual se alicerça: é a divisão social do trabalho, distribuição bastante estrita das atividades atribuídas a cada um dos dois sexos, de seu local, seu momento, seus instrumentos; é a estrutura do espaço, opondo o lugar de assembléia ou de mercado, reservados aos homens, e a casa, reservada às mulheres; [...] (BOURDIEU, 1999, p. 18)

Semelhantemente, a força simbólica da opressão do cuidado como atributo feminino dispensa justificação. Uma das questões que se colocam no debate sobre o cuidado é se, efetivamente, sempre foi realizado por mulheres. Ao não se discutir a tradição simbólica, oculta-se o custo econômico do trabalho reprodutivo atrelado ao capitalismo como modo de

exploração de mão de obra das mulheres que beneficia o Estado, o mercado, a sociedade.

No capitalismo, o cuidado é considerado uma atividade eminentemente feminina, de serventia, e submissão. Essa relação não é livre das determinações que são intrínsecas ao capitalismo. Para ilustrar um exemplo bem comum: a prática de criar assistentes virtuais digitais, secretárias eletrônicas, como a Siri da Apple, Alexa da Amazon e Cortana da Microsoft, que são programadas com vozes e nomes femininos, reforçam um estereótipo de que a mulher é a “assistente natural”, a secretária do lar, até mesmo quando virtual.

De forma servil e submissa, as assistentes digitais são programadas para corresponderem a um ideal irreal do comportamento feminino, conforme mostra o estudo da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), datado de maio de 2019 e intitulado “*I’d blush if I could*” (“Eu ficaria vermelha de vergonha, se pudesse”, numa tradução livre), no qual a UNESCO alerta as empresas digitais a criarem mecanismos para evitar que as assistentes sejam programadas como subservientes e tolerantes a maus tratos⁵⁴ (UNESCO, 2019).

O cuidar como ato feminino é algo legitimado socialmente e que se impõe de maneira simbólica, como uma violência sutil e incorporada, pois as próprias mulheres se aliam à ordem social ao aceitarem, por opção consciente, ou por falta de opção, o custo do cuidado. Possivelmente, seja acertado dizer que as mulheres reproduzem os papéis sem ter oportunidade de refletir sobre o trabalho de cuidar pelo crivo racional ou pelo filtro da escolha ou não escolha, pois, para ser mulher, subentende-se, de forma orgânica na sociedade, a obrigação do cuidar. A escolha da mulher que opta por não cuidar, pode ser, muitas vezes, o desprezo social.

Muitas mulheres estão face a face com o dilema de valores, qual sejam, o amor, a reciprocidade da solidariedade geracional, o sentido de dever para com filhos, pais e sogros (SANDERS; KITTAY, 2005). E, ao mesmo tempo, anseiam por liberdade de ação, longe do domicílio, trabalhando ou estudando⁵⁵. O amor filial ou parental, por vezes, prega uma peça,

⁵⁴ ASSISTENTES de voz são sexistas, diz relatório da ONU. **Folha de S. Paulo**, 22 maio 2019. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/tec/2019/05/assistentes-de-voz-sao-sexistas-diz-relatorio-da-onu.shtml>>. Acesso em: 29 maio 2019; SIRI e Alexa são sexistas. **UOL**, 23 maio 2019. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/ultimas-noticias/deutschewelle/2019/05/23/siri-e-alexa-sao-sexistas-afirma-unesco.htm>>. Acesso em: 29 maio 2019.

⁵⁵ Stacy Sanders e Eva Kittay analisam um caso de estudo de uma senhora americana, nomeada apenas como TW, que se vê no dilema de colocar ou não a mãe idosa e dependente numa residência asilar por já não conseguir prover os cuidados. TW se sente frustrada por não focar na carreira e conciliar a vida profissional e familiar. Sentindo-se com o peso da responsabilidade do cuidado pela mãe unicamente sobre seus ombros uma vez que o seu irmão é preempatório na recusa de colocar a mãe num lar de idosos, pois vive em outro estado e não consegue ser presente

produz uma armadilha “do amor” inescapável pois gera punição caso a mulher decida trilhar outro percurso de vida. Um exemplo seria a observação de uma fratria de cinco irmãos que tenha um dos pais doente, acamado. Se houver uma única mulher, cabe a ela, à filha, “naturalmente”, o encargo dos cuidados e caso se recuse pode haver conflitos, a ponto de a situação familiar ser judicializada e exigir a intervenção do Poder Público. Entender o sentido do cuidado a partir da lógica capitalista e não apenas do dever moral, imperativo religioso, implica reconhecer que existem vários significados do cuidar, de modo que não obstante a contradição latente, importa aqui reconhecer a legitimidade e a pertinência de focalizar a análise por meio de um oxímoro metodológico, se assim é possível dizer, do paradoxo de se combinar uma metodologia qualitativa de estudos sob o prisma ampliado das perspectivas apoiadas nos estudos de gênero, na interseccionalidade e na dialética do materialismo histórico.

Por meio do esforço dialético, em que consiste apreender os contrários, inclusive servindo-se da disponibilidade de metodologias de sentido teórico oposto, o materialismo histórico oferece a possibilidade de reconhecer a presença da ideologia do amor devotado que oprime mulheres e já largamente explicitado pelas teóricas dos estudos de gênero. As feministas explicaram o processo de produção econômico-material em torno do cuidado, algo que partindo dos estudos de Karl Marx, ao falar de acumulação primitiva, Silvia Federici (2017) explicou como o processo de empobrecimento, perda de terras, de espaço na comunidade, das mulheres na transição do período feudal e da implementação do capitalismo, além do surgimento da figura da “dona de casa” a mulher, restrita ao lar, mantendo uma perfeita engrenagem de produção de pessoas como mão-de-obra para o novo sistema econômico.

Isto é, o materialismo histórico permite desnudar ideologia, mentalidade e também a tangibilidade econômica de quem de fato ganha com a exploração do trabalho de cuidado, da dependência no capitalismo. Convém referir-se, no entanto, que a noção do trabalho da mulher ser o de cuidado é anterior ao capitalismo pois a simbologia do cuidado remonta ao patriarcado. A dialética permitiu considerar a história das mulheres, sua condição na sociedade, com base na produção econômica, material que o cuidado engendra, e não apenas pelos vieses analíticos comuns em que a solicitude e a disposição moral para o cuidado são atribuídos, naturalmente às mulheres, e que escamoteia a construção e permanência do cuidado no seu formato essencializado ao feminino. A empreitada, de fato, é ambiciosa. E, no entanto, já foi realizada

para prestar os cuidados, as escritoras buscam dar uma resposta ao dilema de TW ressaltando que o cuidado de pessoas com dependência frequentemente causam frustração, depressão, sentimento de impotência e exaustão nas cuidadoras. Elas relembram a dificuldade de quem cuida em priorizar a própria vida. Cf. SANDERS, Stacy J.; KITTAY, Eva Feder. Shouldering the burden of care. **Hastings Center Report**, v. 35, n. 5, p. 14-15, 2005.

por muitas autoras, especialmente Silvia Federici (2016), que analisa o desenvolvimento do capitalismo a partir da guerra contra as mulheres, processo que Karl Marx chamou de acumulação primitiva, na implantação do capitalismo.

Validar a perseguição contra as mulheres e destruir suas práticas de trabalho permitiram criar a base sólida para o confinamento das mulheres europeias. Todas estas ações propiciaram a subordinação aos homens, o desenvolvimento de uma disciplina de trabalho mais coercitiva e a obrigação ao trabalho doméstico (FEDERICI, 2019). Nesse sentido, cuidado é assumido como uma categoria de análise que esconde trabalho humano explorado. E estudar o cuidado é conhecer mais sobre o trabalho explorado de mulheres. Para Silvia Federici (2019), existem categorias de trabalhadores que realizam as atividades humanas que asseguram a reprodução da vida humana que são os escravos, colonizados, prisioneiros, donas de casa e estudantes. Ela propôs, junto com um grupo de manifestantes, um movimento pela remuneração de pessoas pelo Estado, uma vez que é este que se beneficia do trabalho não remunerado.

Na literatura brasileira, uma das referências de relevo é a tese de doutorado que se tornou um livro de Rachel Gouveia Passos (2018), que analisa comparativamente o cuidado pela lente teórica marxiana, perfazendo uma crítica ao existencialismo, à fenomenologia e ao pensamento foucaultiano do cuidado de si. O esforço teórico conduzido por Passos (2018b) é para mostrar o cuidado como parte da ontologia do ser social. A ênfase é dada ao trabalho como categoria ontológica do ser social (PASSOS, 2018b). Com a organização social marcada pelo capitalismo e pela construção da ideia de Estado como regulador da sociedade, a noção de cuidado é remetida a um foro familiar e com caráter intimista. Marcondes e Yannoulas (2012), apontam o cuidado como uma prática social essencial à reprodução da vida humana, e:

[...] ancorada na divisão sexual do trabalho, tem como objetivo atender as necessidades humanas concretas, combinando um “estar à disposição de” com o trabalho de interação face a face entre quem cuida e quem é cuidado, em uma relação de interdependência. Trata-se de uma prática social essencial para a própria sustentabilidade da vida humana. (MARCONDES; YANNOULAS, 2012, p. 174).

Sobre o cuidado, considerado como “estar à disposição de”, é importante situar que as autoras diferenciam cuidado de trabalho domiciliar, doméstico assalariado pela existência do ideal feminino de domesticidade, isto é, enquanto as mulheres de maior poder aquisitivo eram donas de casa (“rainhas do lar”), as mulheres de menor poder aquisitivo eram responsáveis por equilibrar o orçamento da família, conformando as práticas sociais de cuidado marcadamente

apoiadas pelos valores de caridade, solidariedade e tradição (MARCONDES; YANNOULAS, 2012).

Na linha argumentativa, meramente didática, em Política Social mereceu destaque os paradigmas de interpretação sobre deficiência, a questão da dependência para que se contemple o tema do cuidado, doravante, em outra perspectiva: a da chamada “crise do cuidado”, que está ligada à carência de pessoas para realizar atividades de cuidados, devido ao seu custo aumentado, tornando-o um problema público tanto na esfera privada como na esfera pública (MOLINIER, 2018). O desenvolvimento do modo capitalista de vida alterou de forma profunda a estrutura e as funções da família. Anterior ao Estado de Bem-Estar, havia combinação de produção e consumo dentro da família. Hoje, se vê um “divórcio” entre a parceria do ganhador de pão (figura atribuída ao provedor do sexo masculino) e a “ama de casa”, a dona de casa do sexo feminino que cuida dos filhos e dos pais idosos (GOUGH, 1982; ESPING-ANDERSEN, 2004).

Para Ian Gough (1982), o Estado de Bem-estar social é o que reúne uma série de medidas sociais mais amplas e é sinônimo da era do capitalismo avançado com integração de políticas econômicas que sofrem intervenção estatal, refletindo em maiores ganhos em termos de Políticas Sociais, obtidos a partir da pressão das classes menos favorecidas exercida sobre o jogo político. Neste debate, importa referir as transformações sociais impostas pela nova demografia advinda do envelhecimento populacional e a baixa taxa de natalidade, o que gerou uma nova política familiar (ESPING-ANDERSEN, 2004).

Apesar das mudanças ocorridas na estrutura familiar, a teoria política contemporânea ignora a família como responsabilidade primeva do Estado. Parece ainda seguir o modelo nuclear de família que já não existe. Segundo Susan Okin (2008), a divisão social ainda considera a família, e, por conseguinte, as necessidades que o cuidado engendra, como pertencentes a uma esfera doméstica privada.

O tema não é alvo de análises substanciais numa perspectiva de assunto da esfera pública. Pode-se depreender que o cuidado seja uma questão pouco presente no debate da teoria política quando Okin (2008) cita que não há discussões sobre a justiça interna da família nos trabalhos de grandes teóricos, especialmente John Rawls, cujo trabalho dedicado à família não faz menção à divisão sexual do trabalho. Conforme explicita a autora, não há, na atualidade, uma situação de interdependência e igualdade em relação aos sexos no que se refere à criação dos filhos e responsabilidades e ao sustento:

O fato de que os seres humanos nascem como crianças dependentes, não como os supostos atores autônomos que povoam as teorias políticas, é obscurecido pela pressuposição implícita de famílias generificadas, operando fora do âmbito das teorias políticas. Em grande medida, a teoria contemporânea, como no passado (ainda que de maneira menos óbvia), é sobre homens que têm esposas em casa (OKIN, 2008, p. 311).

É importante mencionar que a família é central no debate da teoria feminista sobre política. Neste sentido, qualquer análise que desconsidere argumentos desta procedência se torna vazia, pois público e privado estão entremeados no estudo sobre proteção social à família e não existe uma opção onde o Estado não intervenha na família, uma vez que a única questão digna de nota é a de saber de que maneira o Estado ao mesmo tempo define e influencia a vida familiar. É um corolário, uma vez que a esfera pública é expressa pelo Estado e nela se encontram os homens, os detentores de poder, e a sociedade é marcada pelo gênero. E estes não estão responsáveis pelo cuidado dos outros (OKIN, 2008).

Nas sociedades primitivas, a preocupação em garantir a subsistência do grupo validava a adoção de medidas como o abandono de idosos, doentes e pessoas com deficiência porque não estavam em condições de colaborar com o trabalho para a performance bem-sucedida do grupo (BENGOA, 2003). A estratégia era racional e correspondia a um período histórico determinado. Na Europa cristã e no Oriente Médio, o auxílio às pessoas dependentes de cuidados era feito por uma concepção de caridade, em um imperativo religioso, mas sua concessão em forma de bens se fazia nos moldes morais nos quais se definia quem merecia o auxílio.

4.7 O CONSERVADORISMO EM PROGRAMAS SOCIAIS

No decurso desta tese, foi tentado encontrar se haveria situações, condições ou casos que rejeitassem o imperativo religioso e assim houvesse outras formas de organização social, pelo Estado e para além do Estado. E, no entanto, a paisagem que se enxerga, na maior parte, é de indiferença. Apesar disso, existem algumas iniciativas que pela originalidade aparente, precisam ser destacadas.

4.7.1 Programa Criança Feliz

O programa Criança Feliz (PCF) foi instituído pelo Decreto nº 8.869, de 5 de outubro de 2016 (BRASIL, 2016b), e instaurado pela Portaria nº 956, de 22 de março de 2018 (BRASIL, 2018a). O teor da proposta é coerente com uma agenda oficial dos agentes públicos, uma agenda institucional própria de governos, não de Estado. O PCF guarda forte relação com o familismo, com o conservadorismo e guarda resquícios de uma política de assistência social de cunho assistencialista na sua publicização – foi lançado com alguma divulgação pela ex-primeira dama Marcela Temer em 2016⁵⁶.

Alegadamente, o programa surgiu num contexto de busca para melhorar a vitrine social do governo de Michel Temer⁵⁷. Por ser de adesão voluntária, o Programa Criança Feliz foi contestado pela administração da cidade de São Paulo e de igual modo no Conselho Municipal de Assistência Social. Tido como um retrocesso político, o que em grande medida não deixa de ser verdade, acusado de não ter referências técnicas, o que não se verifica integralmente, o Programa, a bem da verdade, tem uma premissa fundamental: o de atendimento das necessidades das crianças de zero a seis anos por meio de uma educação para a saúde e para o desenvolvimento integral com foco no acompanhamento dos pais, de especial modo da mãe.

É familista, nasceu no escopo de uma prática política pouco nobre, a do primeiro-damismo, mas tem o mérito de trazer o reconhecimento sobre a importância que os primeiros mil dias de vida de uma criança como cruciais para o seu desenvolvimento integral. Nas palavras da embaixatriz do programa, Marcela Temer: “Cada brasileiro e cada brasileira, desde a gestação, importam para o desenvolvimento do Brasil. A ciência comprova que nós, pais, cuidadores, influenciamos de maneira decisiva o futuro da criança”⁵⁸.

Por meio da Portaria Conjunta nº 01 de 27 de abril de 2020, a iniciativa passou a compor a Política de Assistência Social sendo financiado no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) recebendo o nome de Programa Criança Feliz/Primeira Infância e considerado como necessário durante o período de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional no contexto da pandemia da Covid-19 (BRASIL, 2020a). O programa atua em parceria

⁵⁶ ROSSI, Amanda. Onze meses após ser lançado por Marcela Temer, Criança Feliz começa em só 6% das cidades brasileiras. **BBC Brasil**, São Paulo, 4 set. 2017. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/brasil-41131754>>. Acesso em: 28 de abr. 2019

⁵⁷ Cf. NERY, Natuza. Governo adere ao primeiro-damismo para suavizar imagem sisuda e masculina. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 7 out. 2016. Disponível em: <<https://m.folha.uol.com.br/poder/2016/10/1820358-governo-adere-ao-primeiro-damismo-para-suavizar-imagem-sisuda-e-masculina.shtml>>. Acesso em: 28 abr. 2019

⁵⁸ Cf. BRASIL. Programa integrará ações para atender faixa etária até 3 anos. **Ministério da Educação**, Brasília, 5 out. 2016. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/programa-crianca-feliz>>. Acesso em: 28 abr. 2019

intersetorial com outros programas – as famílias que recebem o Benefício de Prestação Continuada, as situações de crianças em medidas de proteção são os principais alvos da medida.

O programa tem as seguintes premissas: promover o desenvolvimento infantil integral; apoiar a gestante e a família na preparação para o nascimento da criança; cuidar da criança em situação de vulnerabilidade até os seis anos de idade; fortalecer o vínculo afetivo e o papel das famílias no cuidado, na proteção e na educação das crianças; estimular o desenvolvimento de atividades lúdicas e facilitar o acesso das famílias atendidas às políticas e serviços públicos de que necessitem. As pessoas precisam estar inscritas no cadastro único. O programa atende da mulher gestante até a criança de setenta e dois meses (BRASIL, 2018a). No artigo 3º da Portaria n. 956 de 22 de março de 2018 é apresentado que a responsabilidade pelo cuidado é função da família, o Estado vai “colaborar” no objetivo de: “colaborar no exercício da parentalidade, fortalecendo os vínculos e o papel das famílias para o desempenho da função de cuidado, proteção e educação de crianças na primeira infância” (BRASIL, 2018a).

Uma das vozes que criticam o Programa Criança Feliz é a do Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) pelo receio da tutela da família, estigmatização da família pobre como negligente e a ausência de discussão do desenho do programa no ciclo de formulação de políticas públicas (CFESS, 2017). A crítica é pertinente, pois o Programa Criança Feliz, de fato, ignora o pacto intersetorial de políticas e os espaços de controle social emanados da Constituição Federal de 1988. O próprio governo define os recursos e assume a execução, mas conta com os visitantes sociais contratados por entidades sociais.

Como se não bastasse, o Criança Feliz vai também na contramão do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), quando desresponsabiliza o Estado pela oferta de serviços públicos de saúde e de educação com qualidade desde a primeira infância e coloca nas famílias a responsabilidade pelo (não) acesso/aproveitamento escolar que implique na superação da pobreza. (CFESS, 2017, p. 2).

Em que pese o respeito por determinados cânones constitucionais da parte do CFESS (2017), os números residuais dos primeiros dois anos do programa Criança Feliz denotavam a dificuldade de aceitação, tendo em vista que, por ser uma iniciativa federal mas dependente da aceitação dos Estados e municípios, davam mostras de que o Programa iria ter pouca adesão e duração. E, no entanto, embora seja difícil argumentar contra os pontos levantados pelo CFESS (2017), há que se fazer o contraponto no qual não se sabe ainda se a “emenda é pior que o soneto”, como no adágio popular. Veja-se: o Brasil tem uma trajetória de péssimos índices de

atenção pública à primeira infância. Historicamente e estruturalmente, o Brasil no que se refere às suas crianças e gestantes aposta no familismo, no terceiro setor para o cuidado, e deixa as pessoas entregues ao fatalismo da vinculação materna e da sobrevivência infantil como “vontade de Deus” – as taxas de mortalidade infantil nas décadas de 1970 e 1980 eram as mais altas da América Latina no país (NATIONS; REBHUN, 2009).

O fatalismo é meio-irmão da ignorância nas categorias de maior prejuízo às pessoas no imaginário social e é assim definido: “O fatalismo é a crença na impossibilidade humana de alterar o curso dos eventos, os quais são encarados como determinação de Deus ou do destino” (NATIONS; REBHUN, 2009, p. 33). Embora seja controversa, há indícios desta forma de crença sobre a inutilidade da ação política pois está tudo determinado por Deus ou por situações imutáveis. As ações públicas, sobre a disponibilidade de um Bem que é limitado, parece não alcançar a todos. É uma visão utilitarista ao extremo ético e, por conseguinte, demarcou muitos contextos familiares no Brasil numa longa duração de tempo.

A mortalidade infantil persistente foi explicada por motivos epidemiológicos, da alta incidência de diarreia, desnutrição entre os infantes e a teoria da negligência que versava sobre a ignorância, as atitudes e comportamentos culturais e individuais maternos lesivos às crianças tendo em vista que as mães (cuidado de crianças sempre colocado como tarefa da mãe) precisam dividir recursos muito escassos para prover os cuidados necessários aos filhos. Muitas mães foram forçadas pela pobreza extrema a escolher entre seus filhos, aqueles que poderiam ser alimentados por terem maior probabilidade de sobrevivência (NATIONS; REBHUN, 2009).

Raramente há questionamentos mais significativos da ação pública nestas interpretações de problemas sociais graves, o que vai se alterar substancialmente com o advento da Constituição Federal de 1988. Além de que culpabilizar as mães é um perfeito retrato do etnocentrismo vulgar, culpabilizar as mães foi sempre o caminho mais fácil. O que parece certo afirmar é que uma situação de pobreza afeta a capacidade de qualquer pessoa em oferecer bons cuidados.

É cediço que a mortalidade infantil brasileira sofreu um recrudescimento com uma medida não governamental, familista, católica e guiada pela filantropia e caridade, do programa da Pastoral da Criança, criado pela médica pediatra, infelizmente, falecida, Zilda Arns na década de 1980 e que já nos anos 2000, mudou o cenário da mortalidade infantil. Entretanto, deve-se reconhecer que essa mudança se deu no âmbito da ressignificação, da renovação da perspectiva da caridade cristã pela prática social educativa (GOMES C. et al., 2010; OTTO;

RODRIGUES, 2020).

Seria então o Programa Criança Feliz um pouco mais feliz, ironicamente, na construção de uma política de cuidado a crianças de cunho mais estatal, sem apelo à caridade, à filantropia e a subalternização da mulher? As análises correntes informam que não. A maior parte dos problemas sociais graves não se resolvem no lar, existe de fato um reforço de uma Política Social patriarcal na qual o governo assume uma função de disciplinamento das famílias, o Estado “se comporta como o patriarca que mantém a autoridade sobre mulheres e crianças” (SPOSATI, 2017).

Neste aspecto, o óbice é representado pela presença de visitantes sem qualificação técnica, ao contrário dos servidores da saúde e da assistência social capazes de manejo de situações mais complexas. No contexto da epidemia de zika vírus, que deixou muitas famílias sem orientação de como cuidar de suas crianças com microcefalia, e dada a história infeliz dos programas de atenção social baseados no assistencialismo, é salutar reconhecer que o Programa Criança Feliz contemple uma necessidade fundamental: o cuidado e o apoio aos pais em rede. O seu desenho e a sua implementação saltam etapas fundamentais do processo da política pública, o que o resumo que Aldaiza Sposati faz do programa traduz de forma bastante acertada: é um salto histórico às avessas (SPOSATI, 2017).

É uma medida de cuidado decorativa que pode inclusive levar pais a um abismo social, pois o desenvolvimento integral de crianças é da responsabilidade pública e não apenas dos pais que se envolvem, solitários no ato de cuidar como uma demanda social, que, em si, como é óbvio, não deveria ser uma atividade isolada – isto é, quando os pais, os homens, os rapazes se envolvem. No Programa Criança Feliz a mãe não é vista como um ser que necessita de apoio de maneira mais abrangente que o reconhecimento da necessidade. Materialmente, mulheres vivenciam a sobrecarga da solidão dos cuidados com crianças pequenas

O Brasil na gestão de Jair Bolsonaro deu continuidade à política de familismo, a previsão de creches públicas, importante medida de cuidado, não tem espaço na agenda pública. Com a participação da ministra Damares Alves à Cúpula Demográfica de Budapeste, evento tacitamente reconhecido como conservador e cujo fomento a políticas públicas familistas é notório, não se preveem mudanças (SOARES; RICOLDI, 2022). Tem havido uma ampliação de escolas integrais para beneficiários do Bolsa-Família, extinto a partir de novembro de 2021 e substituído pelo programa Auxílio Brasil (BRANDÃO, 2021; PASSOS; MACHADO, 2021).

No caso do Programa Criança Feliz, não há nem mesmo uma ambivalência relativa à

Política Social de assistência social, pois os pais, na verdade, a mãe que cuida é tida como o lócus da visão conservadora da pessoa humana. Se houvesse uma ambivalência na oferta de cuidado às crianças, talvez ainda houvesse possibilidades dentro da arena democrática de reverter a situação para o benefício das famílias. A iniciativa governamental se apresenta como uma fratura pela qual se conseguem enxergar as tensões ocultadas até o presente, das relações de interdependência num modelo idílico de família infeliz, que será salva pela intervenção junto à uma mãe também idealizada, numa divisão sexual de cuidados, onde não se enxerga o pai. Mulheres puérperas precisam de cuidado para também conseguirem prover os cuidados. O Programa Criança Feliz não apresenta, ao menos nas portarias instituídas, alusão ao papel dos homens, dos pais, no desenvolvimento da figura paterna como responsabilidade masculina.

O Programa Criança Feliz encontra-se como uma medida de cuidado conservadora, assente no papel ideológico conservador de um ideal feminino que cuida, a partilha da responsabilidade pelo bom desenvolvimento da criança é colocada como uma missão da mulher da família, posição que não se legitima na Constituição Federal, antes se lhe é totalmente estranha.

4.8 APONTAMENTOS SOBRE ENVELHECIMENTO, FAMÍLIA E PROTEÇÃO SOCIAL NO BRASIL

Conforme relembra Bengoa (2003), numa sociedade como a atual, industrializada e com riquezas excedentes, não se justifica sob nenhum ponto de vista medianamente civilizado que se permita situações nas quais idosos morrem em ondas de calor no verão⁵⁹, ou nos invernos rigorosos⁶⁰, por falta de assistência mínima às necessidades humanas, tais como calefação gratuita, ou suporte de uma terceira pessoa quando a família não possa oferecer o cuidado, pelo Estado. Apenas para destacar a longevidade como uma questão de cuidado que engendra dependência, abandonam-se os idosos à própria sorte e muitos não resistem (BENGOA, 2003).

⁵⁹ Pessoas idosas na Argentina, Japão e em diversos países europeus morrem nas ondas de calor devido a falta de cuidados. Cf. ONISHI, Norimitsu. Una generación de japoneses se enfrenta a una muerte solitaria. **The New York Times**, Nova Iorque, 22 dez. 2017. Disponível em: <<https://www.nytimes.com/es/2017/12/22/una-muerte-solitaria-japon/>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

⁶⁰ As mortes de idosos solitários durante o inverno tem sido uma constante em Espanha, França e Portugal. Cf. MILLARES, Raúl F. La discreta muerte evitable de 15.000 mayores cada invierno. **El Salto**, Madrid, 20 dez. 2017. Disponível em: <<https://www.elsaltodiario.com/pobreza-energetica/la-discreta-muerte-evitable-de-15000-mayores-invierno>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

A condição de dependência não está totalmente prevista na ordem social. Ser pessoa idosa ou com deficiência e ser protegida pela sua condição humana e não pela sua situação de trabalhador assalariado não estava previsto nas legislações sociais com expresse suporte à dependência (BARBOSA, 2013; DINIZ, 2012; SANTOS, 2016). Os programas de assistência especialmente voltados para estes públicos, quais sejam, que implicam em saída do mercado de trabalho – seja para permanecer no domicílio cuidando de alguém em situação de vulnerabilidade, seja por não corresponder ao modelo de vida regular imposto aos que trabalham – são ainda incipientes e comuns apenas nos sistemas de proteção social mais desenvolvidos do mundo. Ainda assim, algumas medidas são, de forma contínua, desqualificadas por argumentos neoliberais que conseguiram subverter a lógica de proteção da vida pela proteção do capital com a anuência da sociedade, na grande parte dos casos, pois numa perspectiva de longa duração, o saber biomédico dominou e ainda predomina nas avaliações sobre quem “merece” ou não receber auxílio para viver sua vida com dignidade aquando ocorre uma situação de dependência, temporária ou permanente, ainda que trabalhe.

Entretanto, proposta neoliberal de organização da sociedade afeta a noção de pessoa e o seu valor humano. Trazer à baila a discussão do custo social para o cuidado implica em reconhecer que a dependência humana contraria a concepção amplamente cultuada de independência e que se faz necessário repartir o cuidado para o restante da sociedade.

As feministas demonstram que são as mulheres as principais responsáveis pelos cuidados diante da dependência, conforme já bastante aludido. O cuidado é um fundamento de justiça social e, por esta razão, faz-se necessário avançar o debate legislativo para transformá-lo em direito social, reconhecendo que a dependência enquanto fenômeno prescinde de políticas de assistência no âmbito do Estado ampliado.

Poder-se-ia examinar políticas públicas estrangeiras, que estão buscando esforços em criar uma repartição mais equilibrada do custo do cuidado. Alguns serviços funcionam para dar um suporte formal e especializado para auxiliar os familiares e os cuidadores principais. Um deles é o serviço de descanso ao cuidador. Por descanso se entende uma pausa, uma cessação das atividades de cuidar, um período de alívio. Estes serviços de descanso surgiram na década de 1960 na Europa (BRANDÃO; RIBEIRO; MARTÍN; 2012).

Em Portugal, à guisa de comparação, por meio do Decreto-Lei nº 101/2006, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados que prevê a medida do descanso do cuidador (PORTUGAL, 2006). Na lei, a dependência é definida como:

situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crônica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária” (PORTUGAL, 2006).

O Brasil poderia se beneficiar da concatenação de exemplos externos para criar estratégias no âmbito da dependência e exigência de cuidados. Há, no entanto, aproximações de iniciativas e programas que incidem sobre o cuidado de forma mais específica ainda que exista, conforme aponta Barbosa (2003), uma “*subjetividade antipública*” que busca desmontar os direitos sociais.

Ou seja, mesmo os programas e projetos que concretizaram direitos sociais de forma reduzida, seletiva, focada em problemas sociais específicos, ainda assim, são alvo de intensa disputa não apenas no âmbito ideopolítico e social, com acentuado apelo midiático, influenciando sua corrosão paulatina de qualquer projeto societário progressista, mas também de disputa de recursos econômicos do fundo público (BARBOSA, 2003; SALVADOR, 2017). De acordo com Salvador (2017), o governo federal brasileiro tem se apropriado das contribuições sociais destinadas à seguridade social. E muitos dos programas e projetos que visam garantir a seguridade social brasileira, que se expressam em ações de cuidados para grupos vulneráveis no ciclo vital, dependem de recursos públicos.

A proteção social, no campo de ação do Estado de Bem-estar na Europa e nos países emergentes, como o Brasil, tem passado por transformações advindas do envelhecimento demográfico e aumento exponencial da população idosa. Um dos setores mais afetados é o da assistência médica e social à pessoa idosa e muito idosa. Além disso, o Estado de Bem-Estar, comum a todas as sociedades capitalistas, tem sido marcado, na contemporaneidade, pela tendência de submeter o atendimento às necessidades humanas aos imperativos da rentabilidade econômica (PEREIRA, 2011). O chamado “*grey market*” proveniente da “*agequake*”, o envelhecimento demográfico significativo vivido por todas as nações, começa a incidir de modo mais particular na estrutura familiar.

O Brasil, até meados da década de 1970, apresentava-se como país predominantemente jovem, no qual apenas 5% das pessoas tinham idade superior aos 60 anos e os menores de 15 anos constituíam 42% da população (CLOSS; SCHWANKE, 2012). De 1940 a 1960, as taxas de fecundidade foram elevadas e houve declínio da mortalidade, o que resultou numa população estável. A partir de 1960 os níveis de fecundidade foram diminuindo e, em 2000, os jovens

passaram a representar 28%, mantendo-se em níveis estáveis. A população idosa que, em 1950, era de 2,4%, em 2000, havia duplicado para 5,4% (CLOSS; SCHWANKE, 2012). Na atualidade, os idosos maiores de 80 anos correspondem a 14% da população idosa brasileira. É predominante o sexo feminino nestes indicadores, o que faz os estudiosos considerarem o processo de envelhecimento brasileiro tendencialmente feminino (KÜCHEMANN; PFEILSTICKER, 2012).

Por outro lado, de modo semelhante ao que acontece nos demais países, o Brasil passa por uma transição da família nuclear e tradicional para novos arranjos nos quais o cuidado aos idosos é afetado. A situação dos idosos, apesar das estatísticas intentarem a homogeneidade, é heterogênea, e a população idosa, de modo geral, habita nos centros urbanos com exceção dos homens idosos que superam as mulheres nas zonas rurais do Brasil (BATISTA et al., 2008).

Este é um dado importante na avaliação de políticas públicas voltadas para as pessoas idosas uma vez que os centros rurais propiciam acesso deficitário aos serviços de saúde e de apoio, promovendo isolamento. Os homens idosos são, na sua maioria, casados com tendência ao segundo casamento. As mulheres idosas são, majoritariamente, solteiras e viúvas (BATISTA et al., 2008). No Brasil, a mortalidade se diferencia consoante o gênero humano, sendo mais comum a situação de mulheres viverem mais, porém, sem apoio de cônjuges nas faixas etárias mais avançadas. Deste modo, os estudiosos sugerem haver maior vulnerabilidade das mulheres à viuvez, doença, solidão e preconceito (BATISTA et al., 2008). A renda da pessoa idosa é de difícil aferição sendo que os rendimentos per capita variam nas diferentes regiões geográficas entre as quais persistem desigualdades significativas.

Houve aumento das famílias com casais sem filhos, diminuição de idosos vivendo em família e morando sozinhos e abandono da prática de mulheres exclusivamente responsáveis pelo cuidado (KÜCHEMANN; PFEILSTICKER, 2012). Embora os processos demográficos, socioculturais e econômicos da maioria dos países pós-industrializados sejam particulares, todas as nações, atualmente, passam pela experiência de ter um contingente crescente de pessoas idosas que necessitam de cuidado. Esta realidade causa impacto na economia e determina novas exigências no âmbito da Política Social, especialmente em relação ao que é esperado do Estado, da família, da comunidade e dos profissionais relativamente ao cuidado de pessoas idosas dependentes.

E é nesta vertente que se busca qual é o papel do Estado na proteção a quem é cuidado e a quem cuida. Não é tarefa simples abordar criticamente e de modo heterogêneo a proteção

social para trabalhadores envelhecidos, que estiveram sujeito aos ditames do modo de produção capitalista, vendendo sua força de trabalho para sobreviver e cuidar de seus familiares, e que precisam na fase da velhice de cuidados em decorrência da dependência. Além dos idosos, pensar em alternativas de políticas públicas que contemplem a dependência de cuidados das pessoas com deficiência e pessoas com doença mental grave que precisam de vigilância e assistência contínua para viverem dignamente é um exercício salutar de defesa da cidadania e direitos humanos.

Entretanto, a privatização de políticas públicas, dos bens e serviços se vem realizando por meio do mercado e das organizações sociais não governamentais. A assistência aos idosos e a pessoas com deficiência, para quem pode pagar, pode ser feita por meio de cuidadores remunerados, há empresas de *home care* que se alastram pelo país (GUIMARÃES, 2016).

Ainda assim, são familiares, especialmente os pais e os filhos, que cuidam de idosos e pessoas com deficiência que são dependentes de cuidados. A filósofa Eva Kittay tem uma filha chamada Sessa, que tem mais de 30 anos. Em suas obras, Kittay tece o que ela chama de “crítica feminista da dependência”. E descreve sua experiência de cuidadora da filha, que é dependente completa do cuidado de outros para sobreviver (KITTAI, 1999).

Segundo a também filósofa Martha Nussbaum, Sessa nunca irá caminhar, realizar as atividades de autocuidado sozinha, falar ou ler (KITTAI, 1999; NUSSBAUM, 2001). Kittay argumenta que a dependência extrema não é algo excepcional, é parte integral da vida humana. Ela contesta a naturalização de uma fronteira fictícia na qual os “normais” são interdependentes e os “anormais” são considerados como dependentes. Tal cisão é estruturalmente inócua visto que existe uma necessidade mútua de cuidados (KITTAI, 2002). A afirmação faz pensar nas necessidades dos pais idosos que cuidam de filhos com deficiência e/ ou com doença mental grave. Faz pensar ainda sobre as filhas e noras que cuidam de pais ou sogros muito idosos.

O trabalho de cuidar não é algo que se circunscreva à habitual noção de “trabalho”, com jornada definida e encerramento com o final do expediente. Pode ser a realidade dos cuidadores remunerados, mas certamente não é a lide doméstica diária dos pais ou familiares que cuidam de pessoas com deficiência, idosos acamados ou pessoas com doenças mentais graves. Então, começa a ter sentido, uma indagação sobre possíveis intervenções do Estado neste domínio. Os benefícios assistenciais em forma de prestação monetária no Brasil são condicionados à comprovação da situação de necessidade. Exige-se da pessoa uma “encenação da miséria”, conforme aponta Iamamoto (2008), e para se ter direito ao acesso se faz necessário estar em

categorias estipuladas em programas ou condições previstas em lei (SALVADOR, 2010b).

O corte de renda é a base e se constitui requisito para a maior parte dos programas sociais brasileiros. Entre os efeitos contraditórios e perversos do desenho e implementação das Políticas Sociais neoliberais se encontra o que se denomina de “armadilha da poupança” (PEREIRA; SIQUEIRA, 2010). Uma vez que a renda é o que determina o estado de pobreza definindo o público que “merece” a assistência social pública, a medida desincentiva as pessoas, especialmente o grupo de idosos, a guardarem dinheiro para situações emergenciais ou para assegurar uma velhice com dignidade utilizando-se de uma poupança própria (PEREIRA; SIQUEIRA, 2010).

Outra preferência, apontada *ad nauseam* pela apologética neoliberal é a privatização de direitos sociais duramente conquistados pela classe trabalhadora. Em agosto de 2016, houve o VIII Fórum Nacional de Seguro de Vida e Previdência Privada em São Paulo, promovido pela FenaPrevi⁶¹, onde especialistas defenderam que a previdência social brasileira é cara, insustentável e injusta. Munidos de dados estatísticos catastróficos, defenderam a ideia de que cabe ao indivíduo assegurar seus cuidados durante a velhice, criando uma poupança privada. Assinalada como solução “justa” ao suposto déficit previdenciário, fóruns desta natureza refletem a ideologia neoliberal predominante no país que legitimam a liberdade integral ao mercado e apoia a redução da intervenção estatal.

Estes entendimentos obliteram a possibilidade de reparar desigualdades históricas, melhorando, ainda que de forma residual a pobreza e a falta de cuidados, especialmente no que se refere à deficiência. Mesmo do ponto de vista econômico e político, tais propostas são indefensáveis. A Política Social pública destinada aos idosos, por exemplo, é financiada pela própria população de baixa renda do país (SALVADOR, 2010b). E, a exceção do benefício de prestação continuada, parecem não existir outros benefícios sociais que contemplem o trabalhador envelhecido pobre que não foi apto a “fazer um pé de meia”. Quem não consegue buscar no mercado a satisfação de suas necessidades, precisa se valer da família. Embora, não haja uma política explícita, nem homogênea de família, há um interesse crescente em promover serviços e programas que fortaleçam a família para que seja fonte privada de bem-estar social (PEREIRA, 2010).

A redescoberta ou a manutenção da família como suporte à dependência e relevante

⁶¹ Conforme dados presentes em VIII Fórum Nacional de Seguro de Vida e Previdência Privada. **FenaPrevi**, Rio de Janeiro, 23 ago. 2016. Disponível em: <<https://fenaprevi.org.br/eventos/eventos-realizados/viii-forum-nacional-de-seguro-de-vida-e-previdencia-privada.html>>. Acesso em: 20 mar. 2020

substituição da atuação do Estado na obrigação de prover os serviços sociais remonta à crise econômica mundial de 1970, a partir da qual as agendas governamentais passaram a incluir a família como carro-chefe das Políticas Sociais neoliberais e, no caso do Brasil, é luva que cabe perfeitamente na mão patrimonialista do Estado brasileiro (PEREIRA, 2010; MIOTO; DAL PRÁ, 2015). Semelhante compreensão é salientada por Minayo (2019), que alerta não ser mais possível deixar o ônus do cuidado da pessoa idosa à família defendendo a organização da oferta de atenção domiciliar.

Fomentando uma concepção conservadora e de comprometimento, criou-se, especialmente no Brasil, a valorização da família como fonte de provisão social (PEREIRA, 2010). A atuação estatal é mínima e fortemente marcada pela lógica do seguro social. Habitualmente, o Estado Social capitalista submete à família a responsabilidade da prestação de serviços e cuidados, é uma modalidade de Política Social na qual é transferida para a família a responsabilidade original do Estado pela provisão de bens e serviços.

A assistência social apenas é concedida para idosos em situação de extrema pobreza. Contudo, existe uma movimentação social importante em torno da assistência social à pessoa com deficiência e à pessoa idosa que tem contribuído para a criação de novas propostas relativas à proteção social e é necessário explorá-la. A dependência humana, não importa o estágio da vida, exige ações de cuidado. E este tem um custo. Manter a população protegida tem um custo que não pode ser analisado na perspectiva de custo-benefício economicista. Obriga a pensar qual é o objetivo básico e primordial da sociedade, se é o de manter as pessoas em condição de dignidade e segurança ou de manter o sistema capitalista.

4.8.1 A velhice humana

As artes em geral, produzem obras sobre a velhice. Muitas são representações das perdas orgânicas, perda da memória, o fim das relações de trabalho, a morte dos companheiros, a exclusão, a existência de doenças, enfim, a inatividade e a morte. O colombiano Gabriel García Márquez lançou em 2005 o livro “Memórias de minhas putas tristes” onde trata da velhice de maneira original: se o autor não avisasse que o protagonista do romance é um nonagenário não se perceberia que a história é sobre um amor na fase tardia da vida, pois se trata de um personagem que sente e vive a vida como se não fosse uma pessoa idosa (GARCÍA

MÁRQUEZ, 2021).

É interessante notar que o imaginário social em torno da velhice é construído a partir da ideia de declínio, decrepitude, final de vida. E, no entanto, a idade é algo que talvez se sinta e não necessariamente a que se tem ou, como diz melhor o ilustre escritor colombiano: “a vida não é a que gente viveu, e sim a que a gente recorda, e como recorda para contá-la” (GARCÍA MÁRQUEZ, 2019a). E é de Márquez que se tem uma grande compreensão sobre o significado da velhice, ainda que sob o ponto de vista literário, pois o tema se tornou central em suas obras à medida que envelhecia e mostra que as pessoas idosas podem ser encaradas de forma bastante distinta do habitual imaginário social e político (COCENTINO, 2008).

Uma questão é a sexualidade. Na obra “O amor nos tempos do cólera”, García Márquez (2019b) narra o toque sexual entre pessoas septuagenárias e faz pensar sobre o conservadorismo que permeia o tema, uma pessoa idosa é docilizada, romantizada, numa expectativa irrealista de cumprimento de atitudes, condutas e comportamentos que caracterizem a pessoa idosa. E, quando as necessidades humanas se manifestam no contexto da dependência, há uma dificuldade de se prestar estes cuidados, especialmente no que se refere ao corpo que precisa de higiene, para além do tema da homoafetividade e das pessoas com transgeneridade.

Para Simone de Beauvoir (1976), a velhice é um fenômeno biológico, mas no caso da espécie humana, tem uma dimensão existencial, uma realidade trans-histórica, e assume vários aspectos, sendo irreduzíveis uns aos outros. Contudo, a filósofa é categórica na avaliação de um fator, que de modo particular interessa à essa investigação: a luta de classes determina a maneira pela qual uma pessoa se torna idosa; isto é, um abismo social distingue um vendedor ambulante de um Abílio Diniz, o empresário rico brasileiro, paladino do envelhecimento saudável e ativo no Brasil.

Existe uma categoria de pessoas idosas que são exploradores e pessoas idosas exploradas, o que produz uma sociedade com saúde de qualidade para ricos e outra saúde marcada pela precariedade para os pobres. E não é só a luta de classes. Políticas antigênero, resistentes a reconhecerem direitos humanos fundamentais, incidem de forma negativa na capacidade de desfrutar direitos sociais. O que seria algo natural, próprio da condição humana, como a vivência da sexualidade, acresce-se a vivência de um envelhecimento desigual, um cerceamento da liberdade. A senectude não é algo que se louve no cotidiano. A própria Simone de Beauvoir relata que, ao terminar seu livro “A força das coisas”, onde admitia estar na entrada da velhice, recebeu comentários pouco lisonjeiros de seus leitores, mesmo explicando que o

fenômeno atingiria a todos. A velhice, segundo a autora, é um “segredo vergonhoso do qual é indecente falar” (BEAUVOIR, 1976, p. 6).

No Brasil oitocentista a velhice era chamada de ancianidade e chegar até a esta etapa era privilégio de poucas pessoas. Tanto para idosos Nas classes ricas e escravocratas, as mulheres – filhas, sobrinhas, afilhadas, filhas de criação e as “enjeitadas” (pessoas que haviam sido abandonadas e recolhidas por instituições mantidas pela igreja católica e/ou outras instituições beneficentes) eram as que efetuavam os cuidados aos pais carentes de auxílio e companhia. Mas os cuidados diretos, eram efetuados por pessoas negras que foram escravizadas e realizavam todo o trabalho doméstico mais significativo (MUAZE, 2004). Além disso, o governo imperial ficava isento da tarefa de cuidar das pessoas idosas negras alforriadas: sua libertação por idade avançada:

O registro da obrigatoriedade do ex-senhores em darem condições de sobrevivência aos idosos, devido à sua libertação por idade avançada, demonstra, em primeiro lugar, que o abandono devia ser uma prática corriqueira e, em segundo lugar, que o governo imperial pretendia manter o asilo e o sustento destas pessoas como obrigação privada, isentando o Estado de tais tarefas. (MAUZE, 2004, p. 104)

Aos idosos negros, a Lei do Sexagenário, promulgada em 1885, ficou conhecida como “gargalhada nacional” dado seu pouco efeito na prática pois a alforria concedida acontecia sob condições tão restritas que antes que a pessoa idosa pudesse alcançar a idade da alforria, ela já não estaria viva (MUAZE, 2004, p. 104).

4.9 PROGRAMAS DE AUXÍLIO À PESSOA IDOSA COM DEPENDÊNCIA – “NÃO EXISTE LUGAR COMO A NOSSA CASA” (“THERE IS NO PLACE LIKE HOME”)

A atenção e o cuidado à pessoa idosa é um fenômeno crescente, cuja pesquisa sociológica contemporânea apresenta-se cada vez mais pertinente, sobretudo, em relação ao atendimento domiciliar (ANDERSON, 2000; ABRANTES, 2012). Ao se realizar um recuo histórico, se compreende que a atenção domiciliar no Brasil existe desde a época da chegada dos portugueses ao território, pois fazia parte da tradição portuguesa implantar uma Santa Casa da Misericórdia para socorrer aos pobres e indigentes e fomentar o ofício de médicos, boticários e cirurgiões no atendimento em domicílio, de forma remunerada (FERNANDES, 2009).

Essa modalidade não perdeu a sua atualidade, pois se constata que o cuidado ao idoso e à pessoa com deficiência é uma oportunidade de negócio para profissionais de saúde e um recurso para as famílias que não podem prestar o cuidado e podem pagar. A atenção domiciliar,

isto é, o atendimento domiciliar (AD) é conhecido na literatura como *home care* e se constitui numa prestação de serviços terapêuticos e de atendimento social realizados por uma equipe de caráter multidisciplinar (FLORIANI; SCHRAMM, 2004). Esta equipe pode ser composta por profissionais de saúde recrutados no mercado ou, no caso do Programa Melhor em Casa, por profissionais contratados pelo poder público.

No Brasil, a primeira experiência neste campo de serviço prestado pelo poder público foi a do Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência, o Samdu, criado em 1949 e ligado ao Ministério do Trabalho. Outra experiência importante neste histórico por ter sido incorporada ao setor público foi a do Serviço de Assistência Domiciliar ocorrida no Hospital de Servidores do Estado de São Paulo em 1963 (OLIVEIRA NETO; DIAS, 2014).

Conforme aponta Behring (2008), enquanto houver capitalismo, a lei do valor como relação social organiza as relações econômicas e não é diferente com a questão do cuidado para os que não podem ou já não podem trabalhar. Qualquer assistência médica de caráter público, financiada pelo poder Público no Brasil, é encontrada a partir da década de 1960 e não é ainda nos parâmetros que o SUS oferece. No que se refere à assistência domiciliar, é somente no século XX que se encontram ações regulares neste tipo de atendimento (MENDES, 2001).

No final dos anos 1990, aumentou a necessidade de regulamentação do funcionamento do atendimento domiciliar e as políticas públicas incorporaram-no dentro do Sistema Único de Saúde (OLIVEIRA NETO; DIAS, 2014). Este período revela uma contradição significativa, pois, ao mesmo tempo que a legislação aponta uma direção, o mercado a contraria. Com a Constituição Federal de 1988, têm-se uma visão mais alargada de proteção em saúde, mas simultaneamente há um curso político e econômico que vira seus olhos à tecnologia – e o campo da saúde, não ficou isento, pois há uma busca de incremento de produtividade como fonte de superlucros (BEHRING; ALMEIDA, 2008). Porém, paradoxalmente, na década de 1990, foram criadas algumas portarias especialmente voltadas para o cuidado domiciliar e cabe destacar as seguintes normativas por regulamentarem o serviço que dão conta da dimensão do avanço do AD no SUS:

- Portaria nº 2.416 de 1998, que estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS (BRASIL, 1998);
- Lei nº 10.424 (BRASIL, 2002), que acrescenta capítulo e artigo na Lei nº 8.080,

- de 19 de setembro de 1990, regulamentando a assistência domiciliar no SUS;
- Publicação da RDC n° 11 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) de 2006, que dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento dos serviços que prestam AD (BRASIL, 2006a);
 - Portaria GM/MS n° 2.529 (BRASIL, 2004a), que institui, no âmbito do SUS, a internação domiciliar.

Uma alteração importante no lastro histórico das portarias é a de número 2.529 de 2006, que sofreu revisão e foi revogada com a publicação da Portaria n° 2.029 de 2011 (BRASIL, 2011a), e lançou, no âmbito do governo federal, a pedra fundamental do Programa Melhor em Casa (PMC) em 8 de novembro de 2011. Deste ano em diante, três outras normativas sobre o AD foram publicadas e, de forma sucessiva, substituídas. Por fim a publicação da Portaria n° 963, de 27 de maio de 2013 (BRASIL, 2013) (OLIVEIRA NETO; DIAS, 2014). Atualmente, a Portaria n° 825 de 25 de abril de 2016 dispõe sobre o funcionamento do serviço de atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde, que considera o atendimento domiciliar como uma modalidade de atenção à saúde integrada às redes de atenção à saúde, priorizando as ações de prevenção e tratamento de doenças, palição e promoção da saúde, com continuidade da atenção domiciliar (BRASIL, 2016e). Contudo, conforme consta de dados do de áreas territoriais do IBGE (2022⁶²) o Brasil possui 5.568 municípios e de acordo com o Ministério da Saúde, as equipes do Programa Melhor em Casa estão em 732 unidades municipais com 1,6 mil equipes⁶³.

É imprescindível ressaltar a concepção contraditória do Programa Melhor em Casa, novamente pelo seu caráter residual. Isto porque, no século XIX e metade do XX, os tratamentos eram realizados somente em hospitais, de forma preliminar, e a criação da modalidade de atendimento domiciliar não estava necessariamente relacionada ao atendimento das necessidades humanas, mas em função da sobrecarga de leitos em casos de internações prolongadas num país que ainda depende do mercado para garantir o preceito de atenção à saúde integral.

Pelo menos nos últimos cinco anos, a situação parece continuar: “A maioria dos

⁶² Conforme dados disponíveis sobre municípios em: <<https://www.ibge.gov.br/geociencias/organizacao-do-territorio/estrutura-territorial/15761-areas-dos-municipios.html?=&t=o-que-e>>. Acesso em: 10 mar. 2022.

⁶³ De acordo com informações disponibilizadas no site do Ministério da Saúde. Disponível em: <<https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2021/11/melhor-em-casa-ministerio-da-saude-habilita-116-novas-equipes-para-atendimento-domiciliar>>. Acesso em: 10 mar. 2022

hospitais no país é privada, porém sua utilização se dá majoritariamente através do SUS ou compartilhada entre os sistemas público e privado. A participação dos hospitais privados exclusivamente SUS diminuiu entre 2006 e 2017, embora se mantenha próxima a 50%” (VIACAVA et al., 2018, p. 1754). A Política Social de saúde no país também vivencia uma ambivalência entre o papel público e a materialização privada. Quer isto dizer que atualmente a estrutura hospitalar de assistência médica no Brasil é da iniciativa privada através de convênios, embora seja subvencionada pelo poder público (FERNANDES, 2009). O Brasil depende da rede privada:

Isso porque, no Brasil, cerca de 56,5% dos hospitais privados realizam atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). São prestadores de serviços, muitos deles filantrópicos, que acabam se tornando a única opção de assistência hospitalar para populações de vários municípios do interior do Brasil. (MORATO, 2020).

Atualmente, os pacientes podem receber internações domiciliares, quando necessário, mas continua como principal objetivo do AD minimizar a permanência prolongada nos hospitais, otimizando o uso dos leitos hospitalares (LACERDA et al., 2006). Além disso, existem outras finalidades proporcionadas pela atenção domiciliária: reintegração do paciente no meio familiar, proporcionando uma assistência mais humanizada, com maior aproximação dos profissionais de saúde, pacientes e familiares; incentivo à participação do paciente e da família no tratamento, melhorando a adesão terapêutica; preservação da autonomia do paciente; maior independência funcional; diminuição dos custos hospitalares; redução de riscos de infecção hospitalar; e maior estabilidade clínica (LACERDA et al., 2006).

Anteriormente à implantação do PMC, a prestação do serviço de atendimento domiciliar existia apenas no setor privado. A partir de 2011, como foi dito, o Ministério da Saúde, visando o aprimoramento nas políticas nacionais de saúde, implantou formalmente a modalidade de atendimento domiciliar no âmbito do SUS para todos (BRASIL, 2011). O Programa Melhor em Casa tem como lema “a segurança do hospital no conforto do seu lar”, reunindo o atendimento especializado em um ambiente mais agradável para o paciente. No programa os pacientes são divididos em três modalidades distintas:

- AD1 – Pessoas com problemas de saúde, impossibilitados fisicamente de se locomover até a unidade de saúde e que necessitam de cuidados com menor frequência. Esses serviços são de responsabilidade das equipes de atenção básica

e também das equipes de Saúde da Família, bem como dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família. As visitas são regulares e a frequência mínima é de pelo menos uma vez ao mês;

- AD2 – Pessoas com problemas de saúde e com impossibilidade física de locomoção até a unidade de saúde e que necessitam de cuidados com maior frequência. A assistência à saúde é realizada pela Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e pela Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP);
- AD3 – Pessoas com problemas de saúde e com impossibilidade física de locomoção até a unidade de saúde com necessidade de acompanhamento contínuo e uso de equipamentos. Assim como a categoria AD2, os serviços são prestados pela EMAD e pela EMAP.

Na modalidade AD1, não há necessidade de o paciente ter um cuidador. Já na AD2 e na AD3 é fundamental que o paciente possua um cuidador identificado para seu acompanhamento e auxílio às equipes. A Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar deve ser composta por: dois médicos com carga horária de vinte horas semanais e um médico com carga horária de quarenta horas semanais; dois enfermeiros (20 horas) e um enfermeiro com 40 horas; um fisioterapeuta (30 horas); um assistente social (30 horas), quatro auxiliares de enfermagem (40 horas). Já a Equipe Multiprofissional de Apoio é constituída por assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, odontólogos, psicólogos, farmacêuticos e terapeutas ocupacionais (BRASIL, 2011c).

Tratam-se, assim, de equipes multi e interdisciplinares, que visam uma abordagem global, com profissionais qualificados que buscam a melhoria da saúde das pessoas. O Programa engloba todas as faixas etárias da população que carecem desta modalidade de atendimento. Contudo, a maioria das pessoas que usufruem do Programa são idosos, requerendo habilidades específicas das equipes acima mencionadas. Para Fernandes e Fragoso (2005), as equipes devem saber, além de gerenciar a saúde dos idosos de modo a prevenir agravos, também analisar a necessidade do ambiente, dos familiares e do próprio paciente.

É fundamental agrupar os conhecimentos tanto técnicos (dos profissionais envolvidos), quanto do conjunto idoso/cuidador/familiares. Em se tratando de pessoa idosa, é indispensável que os profissionais das equipes tenham conhecimento do processo de envelhecimento, visão

global da condição dos indivíduos e capacidade para prática humanizada, objetivando sempre a promoção, proteção e recuperação da saúde (SOUZA; CALDAS, 2008). Uma avaliação sobre cuidado e dependência perpassa necessariamente pela questão dos recursos destinados a gastos sociais que financiam políticas públicas e implica, desta forma, em se saber qual espaço ocupa o Programa Melhor em Casa e até realizar projeções que viabilizassem a Política Nacional de Cuidados no orçamento público, caso a mesma não tivesse sido arquivada.

Incurções sobre os recursos destinados à população idosa, feitas por Salvador (2006), revelam que os mesmos são obtidos, a partir da tributação indireta, que é feita no país sob o prisma da regressividade, isto é, são as pessoas mais pobres, que auferem menor renda, as que mais contribuem para políticas de atenção à pessoa idosa. O orçamento público, como se sabe, não é uma peça burocrática ou simples anúncio de montante de valores financeiros exposto anualmente pelo Governo. O orçamento público tem cunho político e é a face mais nítida do fundo público (SALVADOR; TEIXEIRA, 2014).

De acordo com Salvador e Teixeira (2014), o fundo público ocupa uma função ativa nas políticas macroeconômicas e é fundamental para manter o capitalismo e articular Políticas Sociais na relação de reprodução da força de trabalho e nos gastos sociais, atingindo toda a população. E a discussão sobre o papel da intervenção do Estado no repasse de recursos para custear gastos sociais recai sobre o debate acerca das finanças públicas. No entanto, os gastos sociais são considerados à margem do modelo de produção mercantil segundo Santos (2001). Esse tema merece uma atenção maior quando se fala de programas sociais, pois, sem subsídio governamental e ações de caráter público, é uma ingenuidade acreditar que o mercado suprirá uma demanda que expressa uma necessidade humana fundamental: a proteção social de pessoas que não podem trabalhar ou já não podem mais trabalhar.

No lastro histórico das Políticas Sociais centradas na aliança entre manter salvaguardado o capital de um lado e, por outro, manter a população minimamente satisfeita a ponto de pulverizar ou diminuir a organização dos movimentos sociais em busca de concretude de direitos sociais, encontra-se um modelo de organização política do Estado conhecido como keynesianismo, neologismo advindo do economista britânico John Maynard Keynes, uma grande referência no debate da economia moderna. Em 2015 foi lançada uma biografia do economista, interessada mais em sua vida íntima que nos seus escritos econômicos que influenciaram a Política Social do pós-Guerra. E interessa saber o que Keynes pensava sobre o intervencionismo estatal.

Cabe ressaltar o detalhe da resenha literária sobre essa biografia na qual se afirma que Keynes rejeitava a economia clássica nos seus trabalhos sobre economia e que sua aproximação com as classes de pessoas menos favorecidas economicamente – Keynes era da elite britânica tendo estudado no colégio Eton, o mesmo de príncipes – foi possivelmente responsável pela sua “preocupação social” de que todos tivessem meios de sobrevivência. Entendimento diferente tem Reginaldo Santos (2001). A preocupação de Keynes — muito embora seja conhecido por ressignificar o *laissez faire* de Adam Smith, apresentando uma nova forma de enxergar as relações sociais entre Estado, economia e sociedade — não tinha a ver com uma consciência política consolidada em rever a raiz, a origem dos problemas sociais advindos das medidas econômicas de um modo de produção capitalista, questionando-as, mas em diminuir seus efeitos e incidência de forma a fundar um capitalismo de Estado. O aumento da intervenção do Estado ocorre no propósito de manter a cooperação com a iniciativa privada, não com o reconhecimento imperioso de repartir os bens sociais de forma equitativa para garantir uma sociedade, de fato, justa (SANTOS, R., 2001).

De acordo com Reginaldo Santos (2001), no capitalismo, o keynesianismo propõe a intervenção de “surpresa” e as Políticas Sociais contribuem para desestimular o trabalho. No caso do Programa Melhor em Casa pode se aventar a possibilidade desta “intervenção surpresa” e afirmar que a iniciativa do poder público, quando se operacionaliza, é restrita, financiada pela classe mais vulnerável economicamente e tende a ser esporádica revelando a conhecida clivagem entre aptos e inaptos ao trabalho extensamente apontada nos trabalhos de Boschetti (2016).

A transição demográfica vivida pelo Brasil é semelhante ao dos países desenvolvidos, isto é, a necessidade de amparo ao trabalhador na sua velhice é de muito conhecida; afinal, a Organização Mundial da Saúde assinala a importância de medidas de cuidado à população envelhecida há pelo menos 20 anos. No caso do Brasil, apenas em 2013, houve uma atenção mais demorada ao tema, expresso em portarias restritas ao âmbito da política de seguridade, nomeadamente no campo da saúde. E, no atual estágio neoliberal da economia brasileira, falar em proteção social aos vulneráveis é retornar ao debate universalismo *versus* seletividade que pode ser melhor conhecido no trabalho de Potyara Pereira e Rosa Stein (2010) sobre o tema. Para as autoras o Brasil continua a pautar suas Políticas Sociais fortalecendo estratégias focalizadas e discriminatórias. O fato é visível no Programa Melhor em Casa cuja proposta é extremamente focalizada e seletiva.

O Programa Melhor em Casa recebe recursos do Ministério da Saúde. É de responsabilidade dos gestores municipais e estaduais solicitar a adesão ao programa do governo federal. Entende-se que este seja o primeiro de muitos entraves a uma efetiva assistência a pessoa idosa e à pessoa com deficiência, dependente grave de cuidados, expressando a lógica seletiva e focalizada, pois, se habitar num local sem equipe subsidiada pelo governo local, não poderá se beneficiar da atenção domiciliar que o programa prevê. Um dos obstáculos repousa na pouca dotação orçamentária destinada a este tipo de serviço.

O Ministério da Saúde repassa por mês 50 mil reais para o custeio das Equipes Multiprofissionais de Atenção (EMAD) – Tipo 1, que é um serviço que oferece uma atenção maior, integral com atenção de segunda a sexta-feira, de até 12 horas de funcionamento, além de cuidados aos finais de semana e feriados através de plantões. A frequência das visitas é definida pela avaliação do estado clínico. No entanto se não houver um cuidador, membro familiar ou não, a pessoa não acessa o serviço, ainda que sua situação clínica e social se adeque aos pré-requisitos (BRASIL, 2017).

As Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar – Tipo 2 recebem 34 mil reais de custeio e as equipes de apoio auferem 4 mil reais repassados pelo Ministério da Saúde. Os estados e municípios podem destinar outros recursos. O valor financeiro é repassado por transferência do Fundo Nacional de Saúde (BRASIL, 2017). Não é um programa abrangente, cabe aos estados e municípios avaliar a pertinência e, uma vez solicitada a adesão, se faz necessário comprovar, a partir da exposição de informações demográficas e epidemiológicas, a quantidade de equipes de acordo com a infraestrutura e das características geográficas. Esta modalidade, configurada como facultativa, demonstra a cultura de imprevidência social que impera na gestão pública.

Nas Políticas Sociais de “intervenção surpresa”, ou ainda de cariz bastante residual (como é o caso do PMC), se ignora, possivelmente de forma deliberada, um dado histórico significativo: a população brasileira envelheceu e não há preparo para acolher as demandas sociais e clínicas de um país longevo de maneira a garantir os preceitos que sustentam o sistema único de saúde e de assistência social. A estimativa do gasto com o Programa Melhor em Casa é irrisória se comparada à quantidade de municípios brasileiros e diante da demanda. O IBGE, na Pesquisa Nacional de Saúde em feita em 2013, apontou que a população brasileira envelhecida não possui uma resposta de cuidados adequada e os brasileiros com idade igual ou superior a 60 anos que precisam de ajuda para atividades básicas (LIMA-COSTA et al., 2017).

É evidente que o escopo do PMC não seja suficiente para abarcar situações complexas, tais como a de abandono da pessoa idosa. No entanto, a ausência de uma cobertura social que prescindia da família poderia beneficiar as escolhas e diminuir a incidência de eventos trágicos quando a pessoa idosa se vê sozinha e desamparada pela sua família e também pelo Estado. Isto é, os arranjos das Políticas Sociais tiveram no passado e têm, na atualidade, impactos negativos consoante o gênero e a cor das pessoas. O sistema de assistência social foi guiado para atender às mulheres e às crianças, a pessoa com deficiência por estarem excluídos da esfera produtiva enquanto que o sistema de direitos e garantias do Estado Social regulamentou a cidadania de homens, especialmente a do homem branco, trabalhador (YANNOULAS; OLIVEIRA, 2016). E as pessoas consideradas mais frágeis da sociedade brasileira, os idosos pobres, as pessoas com deficiência, se não tiverem família e acesso ao BPC, dificilmente poderão contar com o Estado para lhes assistir em outras demandas que lhes são necessárias para manutenção do bem-estar, de condições de segurança e de cuidado.

O PMC é uma iniciativa auspiciosa, contudo, por se mostrar focalizada e residual, perde grande parte do seu potencial em dar resposta a situações que desafiam as noções do que seja uma assistência social adequada a uma pessoa que não possua o cuidador, por exemplo. Outro entrave significativo é a dotação orçamentaria exígua que o programa obtém na partilha do recurso público. Estas conclusões são preocupantes do ponto de vista de um planejamento efetivo sobre a atenção a ser dada ao trabalhador que acumulou ao longo da vida, determinantes sociais em saúde dos mais adversos, como é o caso do trabalhador e trabalhadora brasileira. Não parece haver um interesse autêntico em diminuir os agravos que a própria condição de envelhecimento acarreta à população mais pobre, mas, sim, uma busca de controle dos leitos hospitalares, na avaliação mais superficial sobre o problema da pessoa idosa que necessita de atenção maior.

Relativamente ao Programa Melhor em Casa, além do baixo orçamento, e das ações que existem serem financiadas pelos mais pobres, se continua a reproduzir no interior da proposta apresentada um esteio que conduz a Políticas Sociais reforçadoras da noção de que quem deve cuidar de seus idosos e das pessoas com deficiência é a família, pelo que se pode assinalar a ausência deliberada do papel do Estado neste tema. A Política Nacional de Cuidados, a ser discutida adiante, não se apresentou ainda com a força política necessária a fim de ser efetivada. Compreende-se que, num contexto de desmonte de direitos, a proposta permaneça num horizonte longínquo de concretização.

É objetivo do Programa Melhor em Casa, portanto, melhorar a atenção em saúde da população idosa do país. Porém, uma questão a ser analisada é se os idosos mais frágeis e vulneráveis estão sendo realmente incorporados ao programa. Ou seja, se os critérios de participação incluem pessoas que não possuem vínculos familiares, idosos de regiões rurais e de difícil acesso, além de idosos com histórias de vida de intensa segregação social pela cor e /ou pela renda pois um dos critérios de exclusão do programa é justamente não ter o cuidador em casa.

Em relação às pessoas que cuidam das pessoas idosas em casa, há também um efeito adverso da política familista que em sua ambivalência, ignora que as pessoas cuidadoras de igual modo sofrem com a desigualdade estrutural do modo econômico. Pesquisa conduzida por Sousa et al. (2021) sobre a vivência de cuidadores familiares de pessoas idosas no Brasil apresenta a seguinte constatação acerca das pessoas que cuidam, suas condições:

Não se pode cuidar sem considerar as determinações ontológicas da condição humana, a identidade própria do humano que é construído na coexistência e na inter-relação que neste estudo revela as limitações do cuidado com dedicação e inquietação pelo outro. O cuidado só é autêntico quando unifica realidade e possibilidade, mas uma possibilidade enquanto condição humana que leva em consideração os comportamentos e atitudes do ser humano.

Foram encontrados casos de homens e mulheres jovens e economicamente ativos que tiveram de deixar a atividade laboral para cuidar do idoso familiar. Em outras situações, os familiares assumiram o cuidado por estarem desempregados e comentam que ficaram impossibilitados de retornar ao mercado de trabalho por não encontrar na família ou no poder público nenhuma alternativa. Apenas em uma família, os irmãos concordaram em pagar o salário mínimo da irmã que cuida, reconhecendo socialmente o trabalho desempenhado por ela. Em sua maioria, os cuidadores então passam a depender de suas famílias para cobrirem as despesas pessoais e com o idoso. (Sousa et al., 2021, p. 32)

A situação da dependência de uma pessoa idosa no Brasil é preocupante por dois fatores. De um lado, o país ignora a solidão da pessoa idosa homoafetiva e a pessoa idosa transgênero, que no final da vida (quando a pessoa transgênero consegue envelhecer, tendo em vista que no Brasil, sobrevivem até por volta dos trinta e cinco anos)⁶⁴ precisa incorporar uma identidade socialmente aceita para serem acolhidos em instituições de longa permanência devido à ausência de uma pessoa cuidadora e da impossibilidade de ter um domicílio, inclusive. São marginalizações sofisticadas.

⁶⁴ Conforme informações de FERNANDES, Yuri. Não estamos vendo ou não queremos ver nossos idosos LGBT+?. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 5 dez. 2020. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/folha-100-anos/2020/12/nao-estamos-vendo-ou-nao-queremos-ver-nossos-idosos-lgbt.shtml>>. Acesso em: 10 fev. 2022.

Por outro lado, a situação de vulnerabilidade econômica de pessoas idosas dependentes também abarca a condição das pessoas que são ex-internas de instituição de saúde mental, do Programa de Volta para Casa (BESSONI et al., 2019). A casa, o domicílio, que deveria ser um espaço de proteção, pode se tornar um espaço de opressão se não houver profissionais de saúde guiados por uma postura profissional humanitária. Antes da pandemia, o atendimento domiciliar de pessoas idosas já era considerado uma medida eficaz de qualidade para o acompanhamento e monitoramento de pessoas com dependência (ARAÚJO et al., 2018). Há um projeto de lei de autoria do deputado Alexandre Frota que visa garantir o atendimento humanizado a este público; o Projeto de Lei nº 94 (BRASIL, 2021d)⁶⁵.

Talvez esta seja a lacuna mais séria e o efeito indesejado mais perverso de políticas familistas, as que não enxergam a diversidade humana e a dependência em grau mais elevado quando não há laços familiares, comunitários, vicinais, de amizade mais estreitos, uma vez que a lógica do dever para com o próximo precede de alguns requisitos que várias pessoas não atendem. Em programas como o Melhor em Casa que partem de uma premissa de arranjo familiar tradicional, assente na família nuclear, a possibilidade de exclusão de grupos que já sofreram, durante o ciclo de vida, vivências carregadas de sofrimento e abandono é aumentada pelo acúmulo interseccional de desigualdades sociais persistentes. No texto a seguir, são tecidas considerações acerca da oferta de serviços socioassistenciais para fomentar o debate acerca de propostas de melhoria.

⁶⁵ Conforme informações de SOUZA, Murilo. Projeto assegura tratamento digno a idosos LGBTs em instituições de longa permanência. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 16 abr. 2021. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/745435-projeto-pretende-assegurar-tratamento-digno-a-lgbts-em-instituicoes-de-longa-permanencia>>. Acesso em: 10 fev. 2022.

5 CUIDADO E AMBIVALÊNCIA – OFERTA DE SERVIÇOS E AÇÕES SOBRE CUIDADO À PESSOA IDOSA, À PESSOA COM DEFICIÊNCIA E ÀS CRIANÇAS

Ao longo deste trabalho, a deficiência e a dependência assumiram uma centralidade na narrativa expositiva e na argumentação. Estes aspectos serão melhor explorados tendo em vista o modelo social da deficiência na sua segunda geração com os contributos da ética feminista, que trouxe à tona a importância do cuidado e a concepção de dependência como parte das relações humanas. Escudada então pelo familismo, a provisão de cuidados é feita ainda em grande parte pelas mães cuidadoras, pelas mulheres da família, da vizinhança ou da comunidade (CRUZ, 2011). E importa aprofundar mais o contexto das ações do Estado brasileiro. Para colmatar esta lacuna, e apoiada na teoria fundamentada em dados, esta seção apresenta um exame com informações tecidas entre cuidado (elemento de uma discussão teórica ética, conforme já tratado anteriormente) e dados da realidade brasileira sobre a experiência concreta em políticas públicas e legislações, apresentando casos e situações notórias trazidas pela jurisprudência e pela imprensa através de variados veículos de informação.

5.1 AMBIVALÊNCIA E FAMILISMO COMO MARCAS DA OFERTA DE SERVIÇOS

Conforme aludido anteriormente, a ambivalência – na proposta de Zygmunt Bauman, em que, na pós-modernidade, as ações humanas, os compromissos, os acordos são menos densos, possuem características indeterminadas, dúbias com caráter fugidio (BAUMAN, 1999) – exerce uma força no Estado brasileiro patrimonialista, envolvido em sofisticadas relações de poder, que encontra ressonância na Política Social, marcada pela dubiedade nas relações da ética republicana entre direitos e deveres. A força dos interesses do Estado patrimonialista é reverberada por meio do familismo, forte componente de uma ação pública politicamente orientada num regime de cuidado em que os acordos e as ações de Estado se expressam em políticas públicas com distintos significados, cujo sentido permite interpretações múltiplas (BAUMAN, 1999).

E, ainda assim, é oportuno empenhar-se para encontrar, dentro dos vários sentidos da ambivalência supramencionada, o aspecto contraditório. De modo consequente, nesta seção do trabalho, haverá um intento declarado em encontrar as ações materiais em torno do cuidado

com a análise da oferta de serviços e legislações cuja finalidade conserva, em atenção, o cuidado.

Neste sentido, a fonte de dados oficial mais consistente, ocorrência particularmente positiva para a promoção do valor da pessoa que cuida, foi encontrada na Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que inclui uma tipologia de funções relativas ao cuidado. No Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão, em seu artigo 3º, são apresentadas as tipologias de pessoas que cuidam, a saber:

XII - atendente pessoal: 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;

XIII - profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIV - acompanhante: aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal. (BRASIL, 2015a).

Esta tipologia de pessoas que cuidam está no escopo da garantia de direitos à pessoa com deficiência; contudo, de igual modo, se estende à pessoa com dependência, tais como a pessoa idosa que experimenta a perda da funcionalidade devido ao envelhecimento. A pessoa cuidadora de idosos que não seja da família se encaixa na categoria de pessoa trabalhadora em domicílio: “doméstica”. Outra medida tendente a proteger as pessoas que cuidam foi encontrada nomeadamente na atividade ocupacional do Profissional Cuidador contida na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) reconhecida pelo Ministério do Trabalho e Emprego em 2001 (CRUZ, 2011).

Da LBI apresentada, decorrerão também elementos, pelo menos na cartilha apresentada com um glossário inclusivo, de uma posição de ambivalência em relação à pessoa que cuida: “Atendente pessoal ou cuidador: É a pessoa, membro ou não da família, que presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência em sua vida diária. O atendente pessoal pode ter ou não uma remuneração”⁶⁶. Segundo a descrição sumária, os cuidadores – assim, na grafia no

⁶⁶ Consultar a Lei Brasileira de Inclusão com os desenvolvimentos em formato de cartilha para melhor compreensão. 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). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: <<https://www.maragabrilli.com.br/wp-content/uploads/2016/03/Guia-sobre-a-LBI-digital.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2021.

gênero masculino – são os que:

Art. 1º - As instituições sem finalidade lucrativa, ou de utilidade pública de assistência ao menor abandonado, e que funcionem pelo sistema de casas-lares, utilizarão mães sociais visando a propiciar ao menor as condições familiares ideais ao seu desenvolvimento e reintegração social.

Art. 2º - Considera-se mãe social, para efeito desta Lei, aquela que, dedicando-se à assistência ao menor abandonado, exerça o encargo em nível social, dentro do sistema de casas-lares.

Art. 3º - Entende-se como casa-lar a unidade residencial sob responsabilidade de mãe social, que abrigue até 10 (dez) menores.

§ 1º - As casas-lares serão isoladas, formando, quando agrupadas, uma aldeia assistencial ou vila de menores.

§ 2º - A instituição fixará os limites de idade em que os menores ficarão sujeitos às casas-lares.

§ 3º - Para os efeitos dos benefícios previdenciários, os menores residentes nas casas-lares e nas Casas da Juventude são considerados dependentes da mãe social a que foram confiados pela instituição empregadora.

Art. 4º - São atribuições da mãe social:

I - propiciar o surgimento de condições próprias de uma família, orientando e assistindo os menores colocados sob seus cuidados;

II - administrar o lar, realizando e organizando as tarefas a ele pertinentes;

III - dedicar-se, com exclusividade, aos menores e à casa-lar que lhes forem confiados.

Parágrafo único. A mãe social, enquanto no desempenho de suas atribuições, deverá residir, juntamente com os menores que lhe forem confiados, na casa-lar que lhe for destinada.

Art. 5º - À mãe social ficam assegurados os seguintes direitos:

I - anotação na Carteira de Trabalho e Previdência Social;

II - remuneração, em valor não inferior ao salário mínimo;

III - repouso semanal remunerado de 24 (vinte e quatro) horas consecutivas;

IV - apoio técnico, administrativo e financeiro no desempenho de suas funções;

V - 30 (trinta) dias de férias anuais remuneradas nos termos do que dispõe o capítulo IV, da Consolidação das Leis do Trabalho;

VI - benefícios e serviços previdenciários, inclusive, em caso de acidente do trabalho, na qualidade de segurada obrigatória;

VII - gratificação de Natal (13º salário);

VIII - Fundo de Garantia do Tempo de Serviço ou indenização, nos termos da legislação pertinente.

Art. 6º - O trabalho desenvolvido pela mãe social é de caráter intermitente, realizando-se pelo tempo necessário ao desempenho de suas tarefas.

Art. 7º - Os salários devidos à mãe social serão reajustados de acordo com as disposições legais aplicáveis, deduzido o percentual de alimentação fornecida pelo empregador.

Art. 8º - A candidata ao exercício da profissão de mãe social deverá submeter-se a seleção e treinamento específicos, a cujo término será verificada sua habilitação.

§ 1º - O treinamento será composto de um conteúdo teórico e de uma aplicação prática, esta sob forma de estágio.

§ 2º - O treinamento e estágio a que se refere o parágrafo anterior não excederão de 60 (sessenta) dias, nem criarão vínculo empregatício de qualquer natureza.

§ 3º - A estagiária deverá estar segurada contra acidentes pessoais e receberá alimentação, habitação e bolsa de ajuda para vestuário e despesas pessoais.

§ 4º - O Ministério da Previdência e Assistência Social assegurará assistência médica e hospitalar à estagiária.

Art. 9º - São condições para admissão como mãe social:

a) idade mínima de 25 (vinte e cinco) anos;

b) boa sanidade física e mental;

c) curso de primeiro grau, ou equivalente;

- d) ter sido aprovada em treinamento e estágio exigidos por esta Lei;
- e) boa conduta social;
- f) aprovação em teste psicológico específico.

Art. 10 - A instituição manterá mães sociais para substituir as efetivas durante seus períodos de afastamento do serviço.⁶⁷

Outrossim, esta lei que oferece uma “mãe profissional” talvez seja a manifestação mais evidente da porosidade e da situação de contradição entre o privado e o coletivo relacionado ao ato de cuidar de outro ser humano. Legislação cujo escopo das ações em muito se assemelha ao que realiza uma pessoa contratada como empregada domiciliar “doméstica”. Entretanto, é necessário reconhecer que a alternativa contrária (de nenhuma “mãe”) não parece ser desejável. Embora a lei não refira a figura do pai social, Oliveira e Uziel (2016) encontraram a situação de mãe social casada em que o cônjuge alinhava na proposta de ser pai social.

Além desta situação, elas apresentam uma discussão sobre Projeto Aluno Residente, desenvolvido pela Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro, voltado para jovens entre doze e catorze anos acolhidos em instituições com mãe social. No projeto, atuavam como pai social policiais militares e bombeiros militares a partir dos anos 2000 naquele estado da federação. O projeto foi reformulado e, segundo as autoras, a iniciativa expressa a arbitrariedade do Estado causando desconforto pensar que, para cuidar de crianças, o homem precisa assumir o papel de controle e proteção da sociedade, destinado à segurança pública, como se a juventude pobre que é institucionalizada fosse perigosa (OLIVEIRA; UZIEL, 2016, p. 23-24). Tal como em outros contextos, por exemplo, do Programa Criança Feliz, a lei da mãe social é como se fosse um remédio amargo, porém, necessário. Imperativo para manutenção de um cariz conservador no qual “alguma assistência”, ainda que familista, é melhor que nenhuma ação de assistência pública.

Outra política social no qual a pessoa que cuida é implicitamente responsável pelas crianças e adolescentes está contida na designação **matricialidade sociofamiliar** em que os benefícios sociais continuados e os benefícios eventuais previstos pela Lei Orgânica da Assistência Social (BRASIL, 1993) são assegurados como medida de proteção social, de segurança de sobrevivência, rendimento, de autonomia **às mulheres chefes de família** conforme a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) (BRASIL, 2005).

⁶⁷ Conforme informações disponíveis em BRASIL. Lei nº 7.644, de 18 de dezembro de 1987. Dispõe sobre a Regulamentação da Atividade de Mãe Social e dá outras Providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 21 dez. 1987. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17644.htm>. Acesso em: 12 nov. 2021. Não foram encontradas informações de que o texto tenha sofrido alterações ou substituições de nomenclaturas obsoletas tais como “menor abandonado”.

A matricialidade é atribuída na política de assistência social, ao lugar que a família ocupa na centralidade de programas sociais. De igual modo, na política de saúde, é comum tratar-se de atenção aos cuidados via matriciamento em saúde mental (FAGUNDES; CAMPOS; FORTES, 2021); mas este termo refere-se ao processo de construção compartilhada de intervenção pedagógico-terapêutica com base numa lógica de reciprocidade horizontal no atendimento de demandas.

É uma relação de responsabilidade partilhada entre diferentes níveis de atenção à saúde. (CHIAVERINI, 2011). Haveria, assim, alguma relação entre o que a família oferece em termos de cuidado para que houvesse essa centralidade da mulher na matricialidade sociofamiliar existente na Política Nacional de Assistência Social? A visão de cuidado centrado no modelo tradicional de família nuclear na Política de Assistência Social denota outra ambivalência. As estatísticas mostram que a família brasileira não corresponde aos paradigmas esperados, de ter origem no casamento, formada por esposa, esposo e filhos.

Há famílias de apenas um indivíduo e casais sem descendência começam a ser significativos na sociedade. E nessas análises sobre famílias nas políticas públicas não parece existir uma literatura que coloque o acento no papel preponderante das mulheres como cuidadoras e mantenedoras destas mesmas políticas. Elisiane Sartori e Carlos Garcia (2012) afirmam que a classe burguesa, busca definir o modelo de família nuclear como o ideal para reproduzir o capital abrangendo o trabalho doméstico feminino não pago, em que a reprodução do trabalho é feita a partir da contribuição invisível e não remunerado das mulheres na forma de trabalho doméstico (SARTORI ; GARCIA, 2012).

O que é interessante notar é a ausência da vinculação direta do trabalho doméstico como uma manifestação do dever de cuidar, sendo o tema mais uma vez relegado às análises pouco concretas sobre a contribuição explorada da mulher para a economia capitalista, exceção feita aos contributos de autoras de viés da economia feminista e marxista como a presente no artigo de Sartori e Garcia (2012, pág. 429-430):

Na maioria das vezes, a responsabilidade maior recai sobre as mulheres, que além de desempenhar o papel de chefe de família, são responsáveis pelo cuidado como os filhos, com os idosos, com os doentes e deficientes da família, tendo que suportar uma sobrecarga de trabalho que não lhe compete. Na verdade, a família sempre serviu de apoio ao Sistema de Proteção Social brasileiro.

O Estado brasileiro aposta na família como centro da política social e a maior evidência do fato estar na lei orgânica da assistência social que é um dos focos como estratégia da política (SARTORI ; GARCIA, 2012). A família é o espaço de proteção social menor do sistema de

proteção social sendo um agente privado e passa por uma crise de identidade justamente por não corresponder ao paradigma presente na Constituição Federal, nas concepções de políticas públicas pois a realidade não acompanha o ideal burguês de família (SARTORI ; GARCIA, 2012). A família se apresenta como ordem social natural que estrutura a sociedade. A questão é que o modelo nuclear tradicional se encontra esgotado e se alguma vez conseguiu substituir o Estado, atualmente a tarefa de continuar a fazê-lo tornou-se desafiadora.

Ainda assim a família, seja em que tipo de arranjo for, permanece como um paradoxo de auxílio, de suporte material e de inclusão social (SARTORI ; GARCIA, 2012). Para além disso, há uma entrada mais precoce de crianças e mulheres no mercado de trabalho, de modo informal e não protegido que ameaçam a estabilidade dos arranjos familiares, vistos como privados e destituídos de direitos que não estejam previstos nas políticas de assistência social (SARTORI; GARCIA, 2012).

Quando ocorre uma gravidez e é constatado que a criança tem deficiência muitas mulheres são abandonadas pelos companheiros, fazendo a ideia de família nuclear ainda mais controversa como espaço de proteção social. A epidemia de zika vírus ocorrida no último lustro é representativa desta vertente⁶⁸. As mulheres pobres, especialmente, foram deixadas para cuidar dos bebês com microcefalia sozinhas e tiveram que lutar com o Estado para obterem algum benefício social de amparo⁶⁹.

⁶⁸ O Benefício de Prestação Continuada é uma prestação pecuniária no valor de um salário mínimo previsto na lei orgânica da assistência social. É concedido às pessoas que possuam uma renda de até ¼ do salário mínimo e reúna as condicionalidades seguintes: ser pessoa com deficiência com impedimentos de longa duração e reunir condições sociais desfavoráveis e/ou ser pessoa idosa maior de 65 anos. O governo brasileiro, em resposta feita pelo Instituto Nacional do Seguro Social à pergunta de uma cidadã brasileira sobre o número de famílias brasileiras atendidas informou que o dado entra na estatística do órgão pela nomenclatura de estatística do B87 - LOAS DEFICIENTE, não sendo possível rastrear apenas as pessoas que receberam ou solicitaram o BPC por microcefalia. Fonte: <http://www.consultaesic.cgu.gov.br/busca/dados/Lists/Pedido/Item/displayifs.aspx?List=0c839f31%2D47d7%2D4485%2Dab65%2Dab0cee9cf8fe&ID=459969&Web=88cc5f44%2D8cfe%2D4964%2D8ff4%2D376b5ebb3bef> Data do acesso: 20 de maio de 2019. Além disso o governo brasileiro atual, na gestão de Jair Bolsonaro ainda estuda se permitirá que o BPC seja permanente para as pessoas com microcefalia cf. reportagem disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2019-05/governo-estuda-bpc-permanente-para-pessoas-com-microcefalia> Data do Acesso: 10 de junho de 2019. Ressalte-se no entanto, a criação da lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020 que institui pensão especial às crianças atingidas com síndrome congênita do zika vírus que nasceram no intervalo temporal de 1º de janeiro de 2015 a 31 de dezembro de 2019. O recebimento da pensão é condicionada a ser pessoa beneficiária do supracitado BPC e não é acumulável com a pensão. Conforme informações disponíveis em: BRASIL, lei nº 13.985, de 7 de abril de 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2019-2022/2020/lei/113985.htm Acesso em: 20 de fevereiro de 2022 ; SENADO NOTÍCIAS, Sancionada lei que garante pensão vitalícia a crianças atingidas por Zika vírus. Da redação 08 de janeiro de 2020. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2020/04/08/sancionada-lei-que-garante-pensao-vitalicia-a-criancas-atingidas-por-zika-virus> Acesso em: 20 de fevereiro de 2022.

⁶⁹ Depoimento retirado da reportagem especial de MADERO, Carlos. **Profissão: mães contra zika** UOL Notícias. Disponível em <https://noticias.uol.com.br/reportagens-especiais/profissao-maes-da-zika/index.htm#profissao-maes-contrazika> Acesso em: 11 de junho de 2019.

Desde o ápice da epidemia de zika vírus no Brasil nos anos de 2015- 2016, os casos de crianças em situação de abandono paterno são noticiados por grandes veículos de comunicação. Outro problema são as demissões após o fim da licença-maternidade. De acordo com uma reportagem de março de 2019, quem decide cuidar de uma criança com microcefalia pode enfrentar muitas dificuldades, para além do abandono do cônjuge:

Germane Greice, 29, ainda se lembra dos dias em que trabalhava como auxiliar administrativa em uma empresa de logística no Recife. Casada, o salário dela representava metade da renda da família. Mas tudo mudou no início de 2015, quando sua filha nasceu com microcefalia e, em seguida, teve confirmado o diagnóstico de síndrome congênita da zika. Depois de usufruir do direito à licença-maternidade, veio a notícia que Greice tanto temia. "Eu fui demitida quando souberam que teria de ir para médicos e terapias com ela. Eu não pedi para sair. Tentei um acordo, porque lá [na empresa] tem os três turnos. Propus ficar em um turno das 14h às 22h, pela manhã faria as coisas com a minha filha. Mas não quiseram acordo e me mandaram embora", conta. Mesmo que tivesse ficado no emprego, Greice iria perceber que a saúde da criança consumiria mais tempo do que ela previa e que provavelmente seria necessária uma dedicação exclusiva de alguém na família. "Ela faz todo dia fisioterapia. Ainda tem a terapia ocupacional e a hidroterapia. Hoje sou cuidadora da minha filha", relata (MADERO, 2019, s.p).

Não é apenas a instabilidade da dinâmica familiar com a chegada de um bebê com deficiência que provoca o abandono. Pessoas idosas são abandonadas por dias e meses em hospitais públicos por familiares ou conhecidos que deixam contatos telefônicos falsos, ou simplesmente se sentem esgotados pela demanda de familiares dependentes (BRASIL,2011b).

Seria oportuno, para efeito de análises futuras, uma diferenciação mais concisa sobre o papel das mulheres, das mães, das meninas⁷⁰, nestas políticas públicas, pois, de fato, são as mulheres, as mães, as meninas que cuidam. Ao se mencionar que determinadas ações públicas estão concatenadas ao seio familiar, faz-se necessário perguntar de que tipo de família a que se refere. Conforme Adriana Dias (2021) relembra, no seu estudo sobre a invisibilidade dos bebês nas políticas de assistência social em que retraça estatísticas de gênero do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, o contexto brasileiro é o de famílias monoparentais em que em quase 90% dos casos, a mulher é a responsável pelo domicílio. Em abril de 2019 o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE divulgou, no suplemento *Outras Formas de Trabalho* da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua feita em 2018, a estimativa de que 87%

⁷⁰ A pesquisa da PNAD – Contínua de 2018 informa que 54,0 milhões de pessoas de 14 anos ou mais estiveram envolvidas em atividades de cuidados de moradores ou parentes o que implica dizer que não apenas as mulheres adultas a realizarem o cuidado, mas as meninas brasileiras também dedicam seu tempo ao cuidado. Cf. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD – Contínua**. Outras formas de trabalho – 2018, Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101650_informativo.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2022.

da população brasileira, na faixa etária superior aos catorze anos realizam atividades domésticas e atividades de cuidado de moradores e/ou parentes. Segundo a pesquisa os que cuidam e realizam atividade doméstica compreende um universo de 147, 5 milhões de pessoas, sendo que 93% dos que cuidam são as mulheres⁷¹.

Estas estatísticas manifestam o *core* da questão de uma forma mais contundente no que se refere à dependência: há um crescimento da participação masculina no trabalho doméstico, mas as mulheres continuam a dedicar mais horas no cuidado às pessoas e às atividades domésticas, mesmo empregadas no mercado formal. Na política de saúde, com a centralidade da mãe como responsável pelo cuidado, a política de saúde é materno-infantil e não contempla a saúde paterno-infantil que se relaciona ao vínculo físico, psicológico, afetivo. Na política de educação, conforme dados do Censo Escolar⁷² de 2011, nesse ano, foi constatado que 5.494.267 estudantes não tinham o nome do pai registrado na certidão de nascimento (DIAS, 2021). Este registro estatístico tem sido mencionado com certa frequência em trabalhos e reportagens acerca da ausência dos homens quando se discute o cuidado às crianças e os referenciais de família. O foco de atenção não se volta para os homens como uma presença necessária no cuidado e há pouca referência à etapa de desenvolvimento e atenção aos bebês, a categoria “criança” engloba toda a infância (DIAS, 2021).

Uma busca sobre o conceito de matricialidade sociofamiliar na assistência social revela a imprecisão da relação de responsabilidade que é atribuída à família, conforme se lê na Política Nacional de Assistência Social – a matricialidade sociofamiliar se refere à centralidade da família como núcleo social fundamental de todas as ações e serviços da política de assistência, mas, é focada na mulher-mãe (PEREZ, 2018). O regime de cuidado familista, fundamentado na ambivalência da política social e centrado na mulher/mulher-mãe, se articula e se entrecruza com as mudanças nas trajetórias de vida e identidade das mulheres nas últimas décadas. Há uma despadronização das trajetórias de vida das mulheres: tornar-se esposa, mãe e cuidadora, elementos caracterizadores da condição feminina conforme a socialização clássica das avós e mães de jovens mulheres e meninas da atualidade, já não são os únicos projetos de vida (BORGES, 2013).

⁷¹ Conforme a agência de notícias do IBGE disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/24267-mulheres-dedicam-quase-o-dobro-do-tempo-dos-homens-em-tarefas-domesticas>. Data do Acesso: 23 de maio de 2019.

⁷² CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA (CNJ). **Pai Presente e Certidões**. 2. ed. Brasília: CNJ, 2015. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/conteudo/destaques/arquivo/2015/04/b550153d316d6948b61dfbf7c07f13ea.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2022.

Esta mudança é mais nítida e do tempo presente; porém, o movimento das mulheres ocupando outros espaços e campos do imaginário social tem uma longa duração na história e vai se deslindando conforme as alterações socioeconômicas trazidas pelo ingresso de meninas e mulheres na educação do nível básico ao superior, o desenvolvimento de tecnologia que torna a maternidade possível em fases mais longevas, entre outras questões. As mudanças resultam num processo inexorável: as mulheres, mesmo as que estão em situação de grande desvantagem social, não estão mais confinadas aos espaços da vida doméstica como uma sentença de vida. E isto teve tanto efeito na oferta de provisão de cuidados que está num dos elementos que configuram a crise de cuidados. Embora a crise esteja em curso, não quer isto dizer que as mulheres abandonaram o posto de cuidadoras, mas se criou uma situação em que o desamparo relativo aos que precisam de cuidado e são pobres: estas pessoas estão entregues à própria sorte pois satisfazer alguns critérios para receber auxílio do Estado constitui um desafio muito complexo para ser superado.

As políticas públicas atuais possuem rigorosos critérios de ingresso. Cumprir o perfil de pessoa usuária dos serviços públicos exige a reunião de uma série de condições de vida próximas às da indigência, da miséria. Há momentos em que as políticas públicas estão ao abrigo de governos e constituições mais abrangentes no que toca aos direitos sociais, numa vertente de direitos humanos fundamentais. O caso da Seguridade Social brasileira é emblemático, embora reúna uma série de ambivalências latentes. A Política de saúde, por exemplo, é de caráter universal, mas a de Assistência Social, a que tem sido mais provocada a dar respostas à dependência, é condicionada a recursos pulverizados e tem um papel ambíguo. Essa ambivalência resulta do familismo como pilar de sustentação do sistema de proteção social pública, uma vez que, como aponta Wederson Rufino dos Santos (2014), a responsabilidade de provisão social às pessoas foi compartilhada entre o Estado e as famílias.

Foi justamente esta condição familista que tornou possível a ampliação da assistência social e, contraditoriamente, a sua limitação e cobertura insuficiente a todas as pessoas que dela necessitam (SANTOS, W. R., 2014). Para ser elegível, conforme já mencionado, há que se encontrar no campo dos miseráveis. E tal situação é proveniente do desenho da política pública de assistência social. Realizada sem audiência pública, sem a participação coletiva, os debates relacionados à Nova Constituinte de 1988 foram marcados pela perspectiva moral de ajuda às pessoas pobres – mas, dentre as pobres, apenas aquelas que não pudessem trabalhar. É por esta razão que o familismo brasileiro é do tipo transferência de responsabilidade do Estado para as famílias nas provisões materiais e sociais (SANTOS, W. R., 2014).

As políticas setoriais que se foram desenvolvendo e são posteriores à Constituição Federal de 1988 possuem as características do familismo de transferência, em que a prática de se centrar na família a responsabilidade vai descaracterizando a gravidade de situações complexas relativas às dinâmicas familiares. A perda de poder familiar, por exemplo, deixou de existir numa variedade de situações pois o Estado desresponsabiliza-se em situações que envolvem uma complexidade maior do que a perda de renda e a incapacidade de trabalhar das pessoas (SANTOS, W. R., 2014).

O Estado brasileiro pressupõe a existência da família como cuidadora por excelência. Wederson Rufino dos Santos (2014), ao tratar do circuito familista da Política Social brasileira, reflete sobre a incoerência de um dos mais importantes e necessários benefícios sociais da política pública de assistência social: o benefício de prestação continuada. Este benefício é importante na medida que o mesmo é regulado por lei que, ao contrário de um programa de governo, condicionado à uma visão política específica, é regido por uma lei federal e tem carácter de legislação mais sólida, sendo mais difícil destitui-lo do ordenamento jurídico. O direito ao benefício de prestação continuada é um direito para a família, não é para a pessoa, como alguém individualmente elegível ao direito à assistência social (SANTOS, W. R., 2014).

No Brasil, a política de assistência social primeiro avalia se a família tem condições de prover e, depois, afirma o direito à assistência se a família não socorrer a pessoa com deficiência, pessoa idosa e que esteja na extrema pobreza. Este carácter familista em que a proteção inicial terá a que ser dada primariamente pela família se torna mais recorrente a partir dos anos 2000 e, durante as gestões dos ex-presidentes Fernando Henrique Cardoso e Luís Inácio Lula da Silva, o que marcou a assistência social foi o familismo de continuidade (SANTOS, W. R., 2014). Esta condição da aplicação da legislação de assistência social sob o signo do familismo de transferência e de continuidade pode reforçar situações de opressão e desigualdade, uma vez que “família” não demonstra de fato os contornos de como são feitas as prestações de cuidados, ou, melhor, de quem realiza o cuidado. Atualmente, o entendimento é de que “famílias” são as provedoras de cuidados; na verdade, isso pode ser reduzido à atuação das mulheres como cuidadoras. São elas que efetuavam e ainda implementam, os cuidados diretos na ausência de instituições ou de cuidadores formais. Com o ingresso das mulheres no mercado de trabalho e a melhoria das oportunidades de mobilidade social por via da educação superior e até mesmo as oportunidades do empreendedorismo, as mulheres estão redesenhando os seus papéis nas dinâmicas familiares.

Além disso, ao se relacionar dependência humana às condições de assistência social ambivalente, assente no familismo, se criam situações de opressão de mulheres, especialmente as que são menos capazes de barganhar, no mercado e também no seio familiar, as melhores condições de remuneração ou de partilha de cuidados, por serem vulneráveis desde o berço. São mulheres negras, pobres e com pouca instrução que realizam o cuidado direto, aquelas atividades que são mais dispendiosas de energia, tempo e implicam intenso desgaste físico e emocional. Políticas públicas centradas no familismo geram desigualdades também para famílias pobres que cuidam de pessoas com dependência.

Não conseguir ter um familiar disponível para realizar o cuidado e/ou contratar uma pessoa para o cuidado, mesmo mal pago, se tornou um problema social grave para diversos arranjos familiares e de comunidade. O caso de idosos que estão sendo abandonados em hospitais, por exemplo, não deve ser alvo de uma visão maniqueísta sobre o papel dos cuidadores ou de familiares⁷³. A lei que regulamenta os direitos da pessoa idosa, Estatuto do Idoso, assegura os direitos das pessoas com mais de 60 anos, e torna crime o abandono do idoso e as consequências do abandono podem acarretar responsabilidade civil e criminal a quem abandona (BRASIL, 2003). O interesse, contudo, é o de analisar mais a resposta de serviços a estas situações. Mas, primeiro, há que se ressaltar a possibilidade de duas formas de se enxergar o problema.

De um lado, há pessoas cuidadoras exaustas, especialmente mulheres que, intimadas e intimidadas a cuidar⁷⁴, devem abandonar a si e privilegiar a pessoa idosa, ou pessoa com deficiência em detrimento de suas atividades laborais e pessoais, pois nem sempre é possível negociar, dentro do arranjo familiar, quem vai cuidar de forma que a partilha seja menos onerosa⁷⁵ : “(...) a responsabilidade dos filhos no cuidado aos pais pode ser fator protetor ou

⁷³ Ver o programa Participação Popular, da TV Câmara, com o tema “O abandono de pessoas idosas e a necessidade de cuidadores”, com participação de Luciana Leite, assistente social atuante em hospital público, Gilberto Nascimento, deputado pertencente à Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa, entre outros. O ABANDONO DE PESSOAS IDOSAS E A NECESSIDADE DE CUIDADORES. **Participação Popular**, Brasília: TV Câmara, 21 jan. 2019. Programa de TV. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/tv/550819-o-abandono-de-pessoas-idosas-e-a-necessidade-de-cuidadores/>>. Acesso em: 22 fev. 2022.

⁷⁴ Ver o caso denunciado pela Defensoria Pública do DF da cabeleireira Rosária dos Santos, amiga de uma senhora idosa de 71 anos com câncer que foi intimidada (segundo alega) por médicos e enfermeiras a ficar na unidade hospitalar pois, do contrário, seria presa. MARQUES, M. Defensoria Pública acusa hospitais do DF de exigirem acompanhante para idosos internados. **G1**, [S.l.], 10 out. 2017. Disponível em: <<https://g1.globo.com/distrito-federal/noticia/defensoria-publica-acusa-hospitais-do-df-de-exigirem-acompanhante-para-idosos-internados.ghtml>>. Acesso em: 22 de fevereiro de 2022

⁷⁵ BRASIL. Ministério Público da União. Ministério Público do Distrito Federal e Territórios. Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência-Prodide. Recomendação nº 01/2011 – PRODIDE. Dispõe sobre procedimentos a serem realizados pela Secretaria de Estado da Saúde e pela Secretaria de Estado de

não para o bem-estar dos cuidadores, podendo acarretar em sobrecarga aos mesmos. Tornar-se cuidador, muitas vezes, é uma condição imposta pelo núcleo familiar, ou fora dele.” (AIRES et al., 2017, p. 801).

A sobrecarga pode fazer a pessoa que cuida querer abandonar os cuidados ou permanecer na situação a despeito da própria saúde estar em risco. São situações melhor observadas em estudos realizados por equipes de Enfermagem que acompanham a pessoa idosa, ou pessoa com dependência cuja necessidade de cuidados de saúde seja contínua. Segundo estudo conduzido por Aires et al. (2017), existe predomínio de filhas cuidadoras na faixa etária dos cinquenta aos cinquenta e nove anos, casadas e que assumiram a integralidade do cuidado (AIRES et al., 2017, p. 802).

Nestas situações, há sobrecarga à saúde da pessoa que cuida – especialmente, das(dos) cuidadoras(es) que estão próximos a se tornarem pessoas idosas, que cumprem jornadas de horários longas e durante muito tempo, pois há situações de saúde que acomete pessoas idosas que exigem cuidados de longa duração, por toda a vida útil da pessoa idosa. Assim, sem tempo para o lazer, para cuidar de si mesmas, estas pessoas que cuidam podem experimentar agravos à sua saúde física e mental e se transformarem num risco à pessoa que é alvo de seus cuidados. De nota, a recomendação do estudo de Aires et al. (2017):

Os filhos cuidadores que ajudavam mais nas AVDs e prestavam apoio financeiro apresentaram maiores níveis de sobrecarga. Tais achados assinalam para a necessidade de oferecer suporte ao cuidador, visando a redução da sobrecarga relacionada às atividades inerentes à prestação de cuidados em tempo integral. Ademais, os resultados são relevantes para despertar na equipe de saúde, na sociedade e **no Estado a necessidade de implementação de políticas públicas e ações de cuidado com vistas ao fornecimento de suportes formais aos cuidadores.** (AIRES et al., 2017, p. 804, grifo do autor).

Por outro lado, há casos de pessoas que abandonam os pais idosos, deixando-os sem condições da manutenção mínima para proteção da vida. Pessoas idosas estão sujeitas a uma série de violações graves dos seus direitos fundamentais. O abandono e a negligência à pessoa idosa é crime punido por lei – foi necessário que o Estatuto do Idoso o referenciasse. No entanto,

há também o fenômeno chamado de abandono afetivo⁷⁶, um problema social grave em que filhos, netos ou outras pessoas de referência deixam de manter relações afetivas com as pessoas idosas. Se lhes é garantido a assistência necessária à manutenção da vida por meio do ingresso da pessoa idosa em instituição de longa permanência, ou contratação de pessoa cuidadora para a pessoa idosa feita pelo filho ou filha, mas a relação afetiva se finda com a ida para a unidade asilar.

Situações de abandono de pessoas idosas em hospitais por familiares são pouco conhecidas, mas realidade frequente para médicos/enfermeiros e outros profissionais em hospitais que precisam lidar com a quantidade restrita de vagas em abrigos, lares/asilos públicos. As redes de instituições de longa permanência tanto do Estado quanto da rede filantrópica são acionadas em caso de abandono, mas nem sempre é possível ter vagas suficientes (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2019). Nos casos de abandono de pessoa idosa, a direção do hospital deve contactar a rede de serviços da política de assistência social via Serviço Social e encaminhar para instituições de longa permanência mantidas pelo Estado. Na ausência destas, o abrigo poderá ser a título pessoal, privado em alguma residência privada e paga pela secretaria de estado (municipal, estadual ou distrital) de assistência social conforme a recomendação nº 01/2011 da Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência (PRODIDE) do Ministério Público da União (BRASIL, 2011b).

Em que pesem estas medidas, recai sobre a mulher o cuidado praticamente integral de pessoas idosas, pessoas com deficiência e cuidado de crianças. Um exemplo disso é a Lei nº 13.257/2016 (BRASIL, 2016f) em que mesmo as mulheres em situação de penas de privação de liberdade podem demandar a troca da prisão preventiva pela prisão domiciliar para atender a garantia de desenvolvimento infantil integral com “fortalecimento da família no exercício de sua função de cuidado e educação de seus filhos na primeira infância”, conforme o artigo 14º § 1º da supracitada lei (BRASIL, 2016f). Quando há crianças de até doze anos completos, mãe

⁷⁶ Abandono afetivo inverso é uma das lacunas deste trabalho pela dificuldade e limitação de tempo em revisitar a bibliografia e projetos de lei sobre o assunto. No entanto, ressalte-se que há dificuldade em compreender que o Estado intervenha em situações de “monetização do afeto” criando dispositivos capazes de indenizar pessoas que não têm ou não tiveram suas necessidades de afeto supridas. É possível acompanhar melhor esta discussão no site da Câmara Legislativa com o projeto de Lei nº 3212/2015, de autoria do senador Marcelo Crivella, que altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para caracterizar o abandono afetivo como ilícito civil. Atualmente aguardando designação de relator. BRASIL. Projeto de Lei do Senado nº 3212/2015, de 6 de outubro de 2015. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para caracterizar o abandono afetivo como ilícito civil. **Senado Federal**, Brasília, DF, 2015. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1999535>>. Acesso em: 22 fev. 2022.

pode solicitar prisão domiciliar para garantir os cuidados. Os homens podem pleitear o benefício apenas se forem os únicos responsáveis por crianças de até doze anos (BRASIL, 2016f).

Em 2018 o Supremo Tribunal Federal concedeu habeas corpus coletivo a um grupo de mulheres pela alegação da necessidade de cuidado. Há uma intenção muito nobre na reparação de injustiças sociais quando o ministro Ricardo Lewandowski (2018b)⁷⁷ relata que:

(...) não há dúvidas de que são as mulheres negras e pobres, bem como sua prole crianças que, desde seus primeiros anos de vida, são sujeitas às maiores e mais cruéis privações de que se pode cogitar: privações de experiências de vida cruciais para seu pleno desenvolvimento intelectual, social e afetivo as encarceradas e aquelas cujos direitos, sobretudo no curso da maternidade, são afetados pela política cruel de encarceramento a que o Estado brasileiro tem sujeitado sua população. Por isso, foi em boa hora que o legislador, por meio da Lei 13.257/2016, adaptou a legislação brasileira aos consensos internacionais relativos a direitos humanos da mulher presa. (BRASIL, 2018b, s.p.)

O habeas corpus nº 143.641 de São Paulo, emitido pelo Supremo Tribunal Federal, voltado para mulheres encarceradas com filhos menores de doze anos, visa atender o interesse superior da criança devido à imprescindibilidade dos cuidados da mãe aos filhos em atendimento à legislação 13.257/2016 (BRASIL, 2016f), mas, de igual modo, a medida atende às “únicas cuidadoras de pessoas com deficiência” (BRASIL, 2018b, s.p.).

Isto é, mesmo encarceradas, as mulheres, as mães, são as cuidadoras de preferência de crianças e pessoas com deficiência. Mesmo que seja levado em consideração o interesse da própria mãe, são questões que merecem maior reflexão sobre a representação dos papéis femininos. As avós-mães cuidadoras também são responsabilizadas pelo cuidado e punidas se não o fizerem. Debert e Momma (2018) apresentam uma reflexão importante sobre a responsabilidade avoenga — significa, como adjetivo, o que se herda dos avós ou dos antepassados — e o fenômeno de pessoas idosas sendo presas por não pagarem pensão alimentícia aos netos quando devida pelos filhos. O título do artigo é “Os avós e a pensão alimentar. Dilemas em torno da responsabilidade avoenga e a judicialização do cuidado familiar”. Isto é, se os genitores de uma criança não pagarem a pensão alimentícia, o ônus recai

⁷⁷ A íntegra da decisão encontra-se em BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Habeas-corpus nº 143641 SP - São Paulo, de 26 out. 2018. Disponível em: <<https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/642872834/habeas-corpus-hc-143641-sp-sao-paulo>>. Acesso em: 2 mar. 2022

sobre os avôs maternos e paternos⁷⁸. É uma medida importante para garantir a sobrevivência de bebês e crianças, exceto na condição de pessoas idosas, que também são vulneráveis economicamente. Veja o caso ocorrido em Goiás, em 2012, analisado por Debert e Momma (2018):

Responsável por pagar a pensão alimentícia de quatro netos, uma idosa de 74 anos foi presa no município de Vianópolis, a 95 km de Goiânia com uma dívida de R\$ 1.588. A prisão aconteceu na manhã última terça-feira (28/2) e a liberação só aconteceu 31 horas depois, às 16 horas de quarta-feira (29/2). Para pagar a pensão, um mutirão foi organizado na cidade e até o prefeito doou dinheiro para a campanha. O que sobrou do dinheiro arrecadado, R\$ 106, foi doado a um abrigo de idosos da cidade. (MORAES, 2012)⁷⁹.

As avós e também os avôs são citados em situação de prisão devida a alimentos avoengos, o que gera a comoção da comunidade e acontece por todo o país. A questão é que nem sempre os idosos têm condições de realizar a medida de cuidado para sua descendência:

Uma idosa de 82 anos foi presa no município de América Dourada, no centro-norte da Bahia, após o filho deixar de pagar a pensão alimentícia do filho dele. A informação foi divulgada nesta terça-feira (19) pela delegacia de Polícia Civil da Cidade. O marido da idosa também teve o mandado de prisão expedido pela Justiça, mas segundo a polícia, o homem faleceu há dois meses. Segundo a delegada Marisilva Barreto, o mandado de prisão foi expedido por um oficial de Justiça da comarca do município vizinho de João Dourado, que considerou que o filho da idosa não tinha condições de pagar a pensão. Nestes casos, a lei diz que os avós podem ser responsabilizados pela dívida do filho. (IDOSA..., 2016, s.p.)⁸⁰

Este tipo de medida para garantir o cuidado das crianças, essencial e que não deve ser colocado em causa, gera comoção pública, ainda mais quando são pessoas de condições vulneráveis e os genitores também se encontram em situação de desemprego⁸¹. Na Câmara dos Deputados, existe uma proposta visando proteger a pessoa idosa de situações vexatórias ligadas

⁷⁸ Segundo Caroline Cristina Oliveira e Clara Santoro, graduandas em Direito, a situação incorre em prisão e penhora de bens. Cf. OLIVEIRA, Caroline Cristina Vissotho; SANTORO, Clara Carolina. Execução de alimentos avoengos: prisão e penhora. **Instituto Brasileiro de Direito de Família**, Belo Horizonte, 13 jan. 2021. Disponível em: <<https://ibdfam.org.br/index.php/artigos/1624/Execução+de+alimentos+avoengos:+prisão+e+penhora>>. Acesso em: 2 mar. 2022.

⁷⁹ MORAES, Catherine. Idosa de 74 anos é presa por não pagar pensão de netos. **A Redação**, [S.l.], 1 mar. 2012. Disponível em: <<https://aredacao.com.br/noticias/9203/idosa-de-74-anos-e-presa->>. Acesso em: 25 mar. 2021.

⁸⁰ IDOSA de 82 anos fica 2 dias presa na BA após filho deixar de pagar pensão. **G1**, [S.l.], 19 abr. 2016. Disponível em: <<https://g1.globo.com/bahia/noticia/2016/04/idosa-de-82-anos-fica-2-dias-presa-na-ba-apos-filho-deixar-de-pagar-pensao.html>>. Acesso em: 2 mar. 2022.

⁸¹ Uma idosa, trabalhadora rural de 61 anos, foi presa na Bahia em 2015 em atendimento à Justiça que, mesmo constatando o desemprego do genitor e o posterior desemprego da avó, decidiu pela prisão civil por inadimplência de dívida de 4,5 mil reais. Cf. NOBRE, Patrícia. Idosa é presa porque não pagou pensão dos dois netos na Bahia. **G1, Salvador**, 20 fev. 2015. Disponível em: <<https://g1.globo.com/jornal-hoje/noticia/2015/02/idosa-e-presa-porque-nao-pagou-pensao-dos-dois-netos-na-bahia.html>>. Acesso em: 2 mar. 2022.

ao fenômeno da prisão civil por meio do Projeto de nº 2280/15, que foi aprovado pela Comissão de Trabalho, Previdência e Assistência em 2019⁸².

Outro tema a ser considerado é o de crianças que sofrem acidentes domésticos e podem ir a óbito pela ausência ou precariedade de supervisão. Dados do Ministério da Saúde indicam aumento de 112% de acidentes domésticos em 2020, ano de pandemia. Um dado surpreendente, pois é suposto que a pandemia faça as crianças ficarem mais tempo em casa com a presença de outros adultos:

Durante a pandemia, os acidentes domésticos aumentaram muito. Porque as crianças ficam mais tempo dentro de casa. Os pais estão assoberbados com suas tarefas de trabalho e também as tarefas domésticas e nem sempre têm disponibilidade de ficar olhando as crianças, e as casas podem, dependendo da circunstância, fornecer alguns riscos para as crianças; 90% desses acidentes poderiam ser evitados.(OLIVEIRA, 2021, s.p.)

Este é um fato preocupante pois acidentes domésticos têm sido considerados a principal causa de óbito entre os infantes de zero a catorze, sendo prevacente a morte de crianças do sexo masculino (PAIXÃO, 2021; OLIVEIRA, 2021). Culpabilizar as famílias ou as mulheres que deixaram de ocupar-se com o cuidado como projeto de existência não dão resolutividade a estas situações.

As políticas públicas residuais voltadas aos cuidados, especialmente ao cuidado direto, é exigente da atenção maior do Poder público, de discussão alargada da política de assistência social. A família, os cuidadores familiares continuam tendo a sua importância e responsabilidade, mas o Estado poderia rever a sua participação. E, para isto, se faz necessário debate público: trazer à tona o que se esconde sob o manto do trabalho por amor e afeto do cuidado.

A atuação do Ministério Público tem sido fundamental para evitar situações que coloquem pessoas com dependência em condições vulneráveis de abandono, de negligência e de maus-tratos. Estas medidas, regra geral, são efetuadas no âmbito de judicialização de situações de perspectivas de direitos não efetivados. Porém, é possível visitar a possibilidade de que abandono e outras questões graves estão afetando o campo da judicialização de relações

⁸² Cf. SIQUEIRA, CAROL. Comissão aprova projeto que limita prisão de idoso por dívida de pensão alimentícia. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 29 mar. 2019. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/554558-comissao-aprova-projeto-que-limita-prisao-de-idoso-por-divida-de-pensao-alimenticia/>>. Acesso em: 2 mar. 2022.

sociais, não necessariamente judicialização de saúde, como se pode, facilmente, supor. Judicialização da saúde pode ser provocar a justiça para conceder assistência farmacêutica e acessar bens como remédios, aparelhos não disponíveis que são do direito à saúde mas que a política social de saúde não tem tido estratégias ou não consegue conceder sob a reserva do possível estes itens (BUTRUS, 2018).

A literatura científica em Ciências Sociais tem dado destaque às questões de judicialização na área saúde para o acesso a cuidados de saúde, mas elas podem ser, de fato, judicialização de relações sociais e de políticas públicas (CAPIBERIBE, 2019). Conforme Aristides Oliveira Neto e Mariana Dias (2014, p. 9), a judicialização de relações sociais pode ser definida da seguinte forma: “(...) se caracteriza por uma espécie de invasão do direito – como campo de saber e de práticas – na organização da vida social contemporânea, incidindo sobre a regulação da esfera política, da sociabilidade e das políticas sociais”. Destarte, a judicialização é um dos reflexos da democratização à justiça (MOURA, 2016).

Ainda assim, a judicialização tem dado um caráter imarcescível dos direitos previstos no ordenamento jurídico. Pessoas em condições de maior dificuldade financeira, por exemplo, podem ter dificuldade em aceder à justiça, embora o seu acesso esteja mais democrático, de maneira a assegurar os seus direitos. Um exemplo da dubiedade da judicialização que se apresenta como de saúde, mas é voltada como uma fonte de reflexão capaz de suscitar o debate sobre cuidado para pessoas idosas no campo das políticas públicas, pode ser vista no caso de uma pessoa idosa, de sessenta e sete anos originária do município de Carolina na unidade federativa do Maranhão⁸³.

A pessoa, doravante intitulada por *José*, para facilitar a compreensão da situação e humanizar a descrição, andava a deambular desorientado, sozinho pelas ruas, pedindo alimentação aos vizinhos, sem higiene e vestuários adequados, apresentando sinais e sintomas de transtornos mentais, com diagnóstico de hipertensão e diabetes e com uma das mãos fraturada. Uma situação típica de alguém com síndrome de Diógenes⁸⁴ – condição que atinge

⁸³ O caso é apresentado pelo Ministério Público do Maranhão, publicado na página da Procuradoria Geral de Justiça em 28 de maio de 2021. MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO MARANHÃO. CAROLINA - MPMA solicita medida de proteção a idoso em situação de risco. **Ministério Público do Estado do Maranhão**, São Luís, 28 maio 2021. Disponível em: <<https://www.mpma.mp.br/index.php/lista-de-noticias-gerais/17978-carolina-mpma-declara-situacao-de-risco-a-idoso-e-solicita-medida-de-protecao>>. Acesso em: 2 mar. 2022.

⁸⁴ A Síndrome de Diógenes faz referência ao filósofo grego pertencente à escola de filosofia do cinismo que prega o desapego de bens e de vida social considerada comum. Diógenes possuía apenas uma tigela, uma túnica e um cajado. Num país como o Brasil em que muitas pessoas em situação de rua são alvo de preconceito, envenenamento e assassinatos por grupos de extermínio é importante ressaltar que se trata de um transtorno do foro da saúde

uma grande parte de pessoas idosas com demência e que pode ser precipitada por estressores biológicos, psicológicos e sociais, comumente associadas à idade avançada (STUMPF; ROCHA, 2010). Além disso, o senhor *José*, que outrora fora bancário, tinha aposentadoria à qual não usufruía por ser utilizada por pessoas cuidadoras de má-fé. Segundo o parecer do Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e do Conselho Municipal da Pessoa Idosa, citados pelo Ministério Público do Estado do Maranhão (2021), os familiares se escusaram da responsabilidade pelo cuidado.

A condição de pessoas como a descrita demanda em demasia a supervisão de pessoa cuidadora e intervenção de política pública intersetorial, nomeadamente a assistência social e a saúde. Esgotada a capacidade do CREAS, foi feito um relatório social provocando o Ministério Público do Maranhão a acionar a Justiça para declarar situação de risco social do idoso e para que o município de Carolina - MA providencie um cuidador para o idoso para assegurar o cuidado integral e ainda:

acompanhamento por assistente social, adotando medidas assistenciais, se necessário, como cesta básica, aluguel social, busca de parentes para exercer a tutoria e encaminhamento à Secretaria de Saúde para disponibilizar os medicamentos e tratamento que o paciente necessite. A ação também pede que o caso seja encaminhado ao Departamento de Polícia para instauração de investigação quanto à omissão dos parentes e a utilização da verba recebida mensalmente pelo idoso. O Ministério Público também solicita a realização de estudo social e psicossocial para aferir se o caso é de internação ou apontar pessoa para exercer curadoria /tutoria temporária. (MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO MARANHÃO, 2021, s.p.)⁸⁵.

A judicialização deveria ser um expediente esporádico de exercício de cidadania, a se recorrer em casos muito pontuais de dificuldade no acesso aos direitos fundamentais. E mostra, uma vez mais, que a atuação familista do Estado torna ambígua a prestação de serviços. Isto é, o cuidado fora-muros da casa familiar é feito por diversas instituições e são imprescindíveis. Acessá-las sem obstáculos deveria ser a norma. A judicialização é mais um dos marcos ambivalentes do Estado patrimonialista, pois se configura como recurso ao descaso estatal, a

mental exigente de atenção intersetorial e não diz respeito apenas às pessoas que fazem colecionismos, que são acumuladores de objetos e coisas. A síndrome é presente em ambos os sexos humanos e independe de classe social, mas é mais comum na idade avançada.

⁸⁵ MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO MARANHÃO. CAROLINA - MPMA solicita medida de proteção a idoso em situação de risco. **Ministério Público do Estado do Maranhão**, São Luís, 28 maio 2021. Disponível em: <<https://www.mpma.mp.br/index.php/lista-de-noticias-gerais/17978-carolina-mpma-declara-situacao-de-risco-a-idoso-e-solicita-medida-de-protecao>>. Acesso em: 2 mar. 2022.

proliferação da perspectiva primária penalizante de ações para se obter o direito consagrado, e apenas em última instância, é desgastante para famílias. Algumas instituições deveriam ser mais simples de ingressar, como as escolas, que para acolherem uma pessoa com deficiência manifestam dificuldades que resultam em violações de direitos e de aumento da desigualdade social, impedindo crianças e jovens de serem educados.

Este processo de judicialização para que o Estado assuma a responsabilidade por disponibilizar uma pessoa cuidadora em estabelecimentos escolares tem sido uma das formas trabalhosas de garantir o direito da pessoa com deficiência à educação⁸⁶. Cita-se como ilustração, a ação civil pública da Vara da Infância e da Juventude de Americana, em São Paulo, via Ministério Público do Estado de São Paulo, que explica a dificuldade que vários alunos e alunas também enfrentam no território nacional para efetivação do consagrado direito à educação em que:

(...) em relação às crianças e adolescentes com deficiência, vem sendo negligenciado pelas escolas estaduais da cidade de Americana em razão da ausência de profissional cuidador que possa viabilizar a permanência desses alunos especiais no ambiente escolar. (MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2011)

Outro foco de judicialização é a ausência de creches em número suficientes para atendimento da demanda. Mesmo com níveis de fecundidade em declínio, o Brasil mantém uma demanda de creches para atendimento dos bebês, especialmente. Uma das metas do Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2014) é a de que, até o ano de 2024, 50% das crianças de zero a quarenta e oito meses estejam em creches, com uma diferença de cobertura não superior a 10% entre os 20% mais ricos e os 20% mais pobres. Para apoiar os municípios a aumentar as vagas e melhorar os serviços de creche para crianças carentes, o Governo Federal criou em 2012 a iniciativa Brasil Carinhoso para a ampliação de creches públicas por meio do programa

⁸⁶ É o caso do estado do Ceará, em que também houve uma ação civil pública ajuizada pelo Ministério Público daquela unidade federada, do estado de Rondônia em que através do Tribunal de Justiça emitiu sentença que determina a contratação de cuidadores escolares. Conforme informações disponíveis em DECISÃO da Justiça garante acesso a cuidador escolar para crianças e jovens com deficiência. **O Estado**, Fortaleza. Disponível em: <<https://oestadoce.com.br/geral/decisao-da-justica-garante-acesso-a-cuidador-escolar-para-criancas-e-jovens-com-deficiencia/>> Acesso em: 6 mar. 2022 ; APÓS ação do MPCE e Defensoria, Justiça determina que Município de Fortaleza garanta cuidador escolar a crianças e jovens com deficiência. **Ministério Público do Estado do Ceará**, 2 jun. 2021. Disponível em: <<http://www.mpce.mp.br/2021/06/02/apos-acao-do-mpce-e-defensoria-justica-determina-que-municipio-de-fortaleza-garanta-cuidador-escolar-a-criancas-e-jovens-com-deficiencia/>>. Acesso em: 6 mar. 2022 ; MANTIDA sentença que determina o Estado contratar profissionais para alunos especiais. **Poder Judiciário do Estado de Rondônia**, 3 fev. 2021. Disponível em: <<https://www.tjro.jus.br/noticias/item/13900-mantida-sentenca-que-determina-o-estado-contratar-profissionais-para-alunos-especiais>>. Acesso em: 6 mar. 2022

Brasil Sem Miséria (COSTA; MAFRA, 2014).

Dados do Censo Escolar 2020, divulgados em janeiro de 2021, mostram que o Brasil ainda está longe de atingir a meta: o atendimento para bebês de zero a três anos é de 35,6%, um dado que se aproxima da meta de 50% de forma morosa (BRASIL, 2021e). O Censo Escolar de 2020 registrou 70.900 creches em funcionamento no Brasil (BRASIL, 2021e). Em 2019, esse número era de 71.400. Um terço dos alunos da creche está matriculado em redes privadas e 50,9% deles estão matriculados em instituições conveniadas com o governo⁸⁷.

Estes números podem sugerir que quem consegue matricular a pessoa bebê, a criança, são pais com condições de pagar creches privadas e os que conseguem ter no território brasileiro medidas de proteção à criança em que o Estado comparece participando da ação, criando creches públicas. Considerando que a pandemia fechou muitos estabelecimentos para garantir o isolamento necessário à contenção da crise sanitária, são dados úteis para se questionar a chamada crise do cuidado, que será melhor tratada adiante.

Por ora, é importante tomar como proposta a indicação de 2º Relatório Anual de Acompanhamento do movimento social Educação Já, realizado pela organização civil Todos pela Educação, que se apresenta como “sem fins lucrativos, sem fios conectados com partidos políticos e que não recebe verba pública para produzir seus trabalhos” (TODOS PELA EDUCAÇÃO, 2021, p. 4) . O relatório apresenta uma medida das mais bem conseguidas para se olhar o problema buscando soluções efetivas uma agenda intersetorial para a primeira infância:

Expandir as ações intersetoriais para a Primeira Infância, em especial, com serviços de apoio às famílias e responsáveis no cuidado das crianças, com políticas como a ampliação do atendimento às famílias em programas de visitação domiciliar e grupos de orientação e a definição de parâmetros de qualidade e processos avaliativos para a Educação Infantil, além da implementação da avaliação do desenvolvimento infantil. (TODOS PELA EDUCAÇÃO, 2021 p. 20).

No caso da pessoa idosa, onde estão as instituições capazes de prover o cuidado? A resposta se encontra no formato oferecido pelas Instituições de Longa Permanência e Centros Dia. Antes de mais nada, é importante sugerir que são disruptivas as ideias de alguém querer se

⁸⁷ MARQUES, Júlia. Brasil tem queda em total de matrículas na creche e interrompe tendência de aumento. **Terra**, São Paulo, 29 jan. 2021. Disponível em: <<https://www.terra.com.br/noticias/educacao/brasil-tem-queda-em-total-de-matriculas-na-creche-e-interrompe-tendencia-de-aumento.5d1cadbde93a20a2b8380f86f590a596h9bulpc.html>>. Acesso em: 8 mar. 2022

organizar quando se encontra na condição de envelhecendo e ir para uma instituição por vontade própria. A maior parte das pessoas idosas tenciona ficar em seu domicílio, mesmo esgotadas as estratégias familiares de gestão autônoma do cuidado. A regra, conforme o §1º do artigo 230 da Constituição Federal, é a de que os programas de amparo sejam ofertados preferencialmente no lar da pessoa (BRASIL, 1988). Neste aspecto, convém referir que as modalidades de atenção à pessoa idosa são criadas e mantidas devido à dependência, assim, crianças, jovens, adultos com deficiência também são usuários destas instituições.

No Brasil, as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs) surgiram ao abrigo da Política Nacional do Idoso, em que, no seu artigo 4º, apresenta um cariz familista, no qual prioriza o atendimento das necessidades da pessoa idosa no seio familiar (BRASIL, 1994). O atendimento na modalidade asilar será efetuado apenas para as pessoas idosas que não consigam garantir a sua autonomia e sobrevivência (BRASIL, 1994). Conforme informações governamentais, as ILPIs são: “instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinadas ao domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar e em condições de liberdade, dignidade e cidadania.” (BRASIL, 2021f). Mas, conforme o entendimento de Ana Amélia Camarano e Pamela Barbosa (2016), não há consenso sobre o que é uma ILPI e muitas instituições são consideradas abrigos. Desse modo, clínicas e residências geriátricas estão no escopo da medida que oferece cuidados médicos e sociais.

Houve um crescimento das ILPIs no Brasil. Em 2010, havia 3.548 unidades e, em 2021, se chegou ao dado de 7.292, aumento de 105,5%, segundo o Grupo de Estudos, Pesquisas e Diagnóstico – Instituição de Longa Permanência para Idosos (GPED-ILPI), que agrega pesquisadores e voluntários de todo o país, pertencente à Frente Nacional de Fortalecimento à ILPI, coordenado pela professora dra. Marisa Accioly e vinculado à Universidade de São Paulo (GPED-ILPI, 2021). Estas instituições são primordiais para o atendimento de serviços uniformizados para a população idosa. As ILPIs não são simples moradias, são espaços que oferecem condições de bem-estar físico, social, emocional, em consonância com as legislações de proteção ao idoso. Além disso, os cuidados de longa duração serão cada vez mais necessários pois aumenta a cada ano o número de pessoas idosas e muito idosas, maiores de setenta, oitenta anos no mundo. Em relação a estas instituições, a vigilância para coibir violações de direitos são importantes, a despeito das melhorias na capacitação e sensibilização para os problemas gerontológicos, que se vêm registrado e já foi mencionado, a atuação do Ministério Público é crucial para atender a este objetivo (POLTRONIERI; SOUZA; RIBEIRO, 2019). Contudo, há

que ser considerada a afirmação de Camarano e Barbosa (2016) em relação ao controle social destes espaços, a questão da transparência dos recursos.

A opção do Estado em oferecer financiamento para colaborar com as ILPIs deve-se à maior facilidade que ele encontra em transferir renda em vez de oferecer serviços. Seria necessário que o Estado estabelecesse mecanismos de maior controle da gestão dos recursos aplicados nas instituições. Se, por um lado, a filantropia alivia as demandas da comunidade, por outro, ela impede a construção de uma política pública adequada de cuidados e o reconhecimento do cuidado como um direito social. (CAMARANO; BARBOSA, 2016, p. 507).

Segundo Camarano e Barbosa (2016), as ILPIs atendem a dois propósitos importantes: abrigar idosos pobres e cuidados para idosos frágeis. Mas com o aumento da população, a saída da mulher do domicílio e as possíveis perdas de cuidadoras, serão as ILPIs suficientes? A questão retorna ao tema da judicialização para acessar uma dessas instituições. E, assim, a possibilidade de usar recurso judicial como forma de exigir a fruição do direito, denegado pelas instituições e serviços que deveriam fazê-lo, tem uma tendência de crescimento em vez de ser pontual. O recurso à judicialização de relações sociais para garantir o cuidado é uma evidência bastante significativa da necessidade de se pensar o cuidado como demanda legítima para o ordenamento jurídico como um todo, garantindo a sua efetivação em pacto consonante às demais políticas públicas, isto é, em perspectiva de linha de cuidados intersetorial com oferta de serviços públicos maior e mais atenta às necessidades humanas.

Salutar se faz a análise da complexa e instigante afirmação de Poltronieri, Souza e Ribeiro (2019, p. 221) sobre a “(...) institucionalização: um ato violento para romper com a violência da falta de cuidado”, pois, assim anuncia a ambivalência da responsabilidade do Estado e o imaginário social de que uma institucionalização de pessoa idosa é sempre uma violência, “um mal necessário”. Contudo, os espaços de acolhimento de pessoas idosas se transformam em instituições de opressão quando não levam em consideração que, embora haja perda funcional e necessidade de cuidados, pessoas idosas ainda são pessoas que podem ter sua autonomia preservada.

Se houver mudança atitudinal, isto é, se a atitude de cuidadores formais superar os preconceitos e as ideias pré-concebidas tradicionais sobre envelhecimento e sobre o significado de família, é possível diminuir as dificuldades e os abusos, pois os juízos de valor reforçam ideias negativas sobre espaços de acolhimento de pessoas idosas que foram abandonadas pela família ou que de famílias que não têm condições de amparar. Para isso, são necessárias capacitações, formações, sensibilizações em torno do cuidado como necessidade ontológica do

ser social. Ainda existe a mentalidade utilitarista sobre a vida da pessoa idosa, arraigada de modo preconceituosa no imaginário de cuidadores formais, gestores, pessoas que criam e trabalham com políticas públicas (POLTRONIERI; SOUZA; RIBEIRO, 2019).

Negar a potencialidade de garantia de direitos dos espaços como as ILPIs e, em vista disso, diminuir a existência destes espaços, apostando que a família deveria assumir os encargos, não auxilia a discutir um pacto de cuidados e atenção à pessoas idosas que se lhes resguarde a dignidade humana. Por mais que a família seja importante, sagrada até, não é insubstituível – é preciso ter respostas menos idealizadas e mais concretas. Enxergar a solução apenas no escopo da dicotomia família *versus* instituição não auxilia a pensar alternativas viáveis. Vaticinar o espaço de acolhimento de idosos como locais de exclusiva perpetuação de violência contra a pessoa idosa, contra a natureza das relações sociais para defender a família, e, tangencialmente, permitir que o Estado se omita e continue a atuar de forma familista e conservadora, impede que sejam criadas novas medidas transformadoras destes estabelecimentos que são imprescindíveis como alternativa de cuidado.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) tem empenhado esforços para melhorar a regras de funcionamento para que o exercício de direitos possa ser em condições de dignidade à pessoa idosa, conforme é possível aferir na Resolução RDC nº 502/2021, da qual se destaca a seção III, das definições:

Art. 3º Para efeito desta Resolução são adotadas as seguintes definições:

I - cuidador de idosos: pessoa capacitada para auxiliar o idoso que apresenta limitações para realizar atividades da vida diária;

II - dependência do idoso: condição do indivíduo que requer o auxílio de pessoas ou de equipamentos especiais para realização de atividades da vida diária;

III - equipamento de auto-ajuda: qualquer equipamento ou adaptação, utilizado para compensar ou potencializar habilidades funcionais, tais como bengala, andador, óculos, aparelho auditivo e cadeira de rodas, entre outros com função assemelhada;

IV - grau de dependência do idoso:

1. grau de dependência I: idosos independentes, mesmo que requeiram uso de equipamentos de auto-ajuda;

2. grau de dependência II: idosos com dependência em até três atividades de autocuidado para a vida diária tais como: alimentação, mobilidade, higiene; sem comprometimento cognitivo ou com alteração cognitiva controlada; e

3. grau de dependência III: idosos com dependência que requeiram assistência em todas as atividades de autocuidado para a vida diária e ou com comprometimento cognitivo;

V - indivíduo autônomo: é aquele que detém poder decisório e controle sobre a sua vida; e

VI - Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI): instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinada a domicílio coletivo de pessoas com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, com ou sem suporte familiar, em condição de liberdade e dignidade e cidadania. (BRASIL, 2021f).

Esta resolução é importante por estabelecer os graus de dependência e estimar a quantidade necessária de cuidadores para cada tipo de dependência. É uma das medidas menos ambíguas e que materializa uma organização maior em torno deste tipo de atenção ao cuidado. Ainda assim, a resolução recebe críticas pelo seu caráter generalizante, por não considerar a diversidade regional, as desigualdades de território e o fato de que grande parte das instituições não são do Estado, são da rede privada e filantrópica, dentre outros (NASCIMENTO; REIS, 2022). A segunda instituição a se realçar, começando pela sua definição, é a do tipo Centro Dia, essencial para quem tem dependência de cuidados.

O Centro Dia é uma unidade pública destinada ao atendimento especializado a pessoas idosas e a pessoas com deficiência que tenham algum grau de dependência de cuidados. Busca-se evitar o isolamento social, o abandono e a necessidade de acolhimento. A equipe do Centro Dia compartilha, com os cuidadores das famílias, os cuidados necessários ao atendimento de idosos e de pessoas com deficiência. Com o apoio encontrado no Centro Dia, torna-se mais fácil a inclusão e a participação social. (BRASIL, 2022)

Na Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais (BRASIL, 2009c), o Centro Dia tem como valência ser um serviço de proteção social especial para pessoas com deficiência, idosas e suas famílias. O serviço é guiado para garantir:

(...) a oferta de atendimento especializado a famílias com pessoas com deficiência e idosos com algum grau de dependência, que tiveram suas limitações agravadas por violações de direitos, tais como: exploração da imagem, isolamento, confinamento, atitudes discriminatórias e preconceituosas no seio da família, falta de cuidados adequados por parte do cuidador, alto grau de estresse do cuidador, desvalorização da potencialidade/capacidade da pessoa, dentre outras que agravam a dependência e comprometem o desenvolvimento da autonomia. O serviço tem a finalidade de promover a autonomia, a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida das pessoas participantes. Deve contar com equipe específica e habilitada para a prestação de serviços especializados a pessoas em situação de dependência que requeiram cuidados permanentes ou temporários. A ação da equipe será sempre pautada no reconhecimento do potencial da família e do cuidador, na aceitação e valorização da diversidade e na redução da sobrecarga do cuidador, decorrente da prestação de cuidados diários prolongados. As ações devem possibilitar a ampliação da rede de pessoas com quem a família do dependente convive e compartilha cultura, troca vivências e experiências. A partir da identificação das necessidades, deverá ser viabilizado o acesso a benefícios, programas de transferência de renda, serviços de políticas públicas setoriais, atividades culturais e de lazer, sempre priorizando o incentivo à autonomia da dupla “cuidador e dependente”. (BRASIL, 2009, seção 1, p. 82).

O Centro Dia é ligado ao Centro de Referência Especial em Assistência Social como uma unidade especializada do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), é de abrangência municipal e do Distrito Federal. Não é totalmente estatal no seu desenho pois pode ser implementado via convênio com entidades sociais. O funcionamento ocorre durante o dia, em dias úteis, por turnos, atendem até trinta pessoas por turno, normalmente compreende o horário comercial, funcionando inclusive no horário de almoço. Este serviço está incluído no Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, com uma meta de 27 Centros Dia, um por unidade da Federação⁸⁸ (MUNIC, 2013). Cabe ressaltar que os serviços da assistência social não substituem os das demais políticas públicas e são necessárias pesquisas sobre o atendimento desta meta.

Os espaços de Centro Dia são importantes para atender as necessidades das pessoas com deficiência e tem sido visto como uma opção ímpar para pessoas com deficiência que estão envelhecendo pois são espaços de valorização e capacitação, nomeadamente atendendo à complexa questão da deficiência intelectual, mas não só (BONATELLI, 2018). Nestes espaços são promovidas atividades lúdicas, ocupacionais, possibilitando ações para realizar as atividades da vida diária fora do domicílio. Segundo pesquisa do IBGE, havia, em 2013, “510 Centros-Dia (equipamentos de proteção social especial para pessoas com deficiência, idosas e suas famílias) presentes em 290 municípios (5,2% do total)” (MUNIC..., 2013, s.p.)⁸⁹. Estes dados precisariam ser atualizados – em consulta ao site do atual Ministério da Cidadania não foram encontradas informações significativas. Em relação a este tema, é possível aventar que a atual gestão segue com o familismo de continuidade (SANTOS, W. R., 2014). Não há uma centralidade da vontade política na ampliação destas unidades no esteio das ações do governo federal e o tema está à mercê do interesse dos estados, municípios e organizações filantrópicas.

A baixa resolutividade das políticas públicas guiadas pelo familismo, a sua condicionalidade que restringe a participação de muitos grupos em situação de risco para à vulnerabilidade social e a focalização de políticas públicas voltadas aos miseráveis estão no

⁸⁸ Dados recolhidos na página do Sistema de Informação e Gestão da Assistência Social de Pernambuco — CENTRO DIA DE REFERÊNCIA. SISTEMA DE INFORMAÇÃO E GESTÃO DA ASSISTÊNCIA SOCIAL DE PERNAMBUCO, [S.l.], [s.d.]. Disponível em: <<https://www.sigas.pe.gov.br/pagina/centro-dia-de-referencia>>. Acesso em: 9 mar. 2022; e na página do Ministério da Cidadania — BRASIL. Governo do Brasil, 29 jan. 2020. Centro-Dia de Referência para Pessoa com Deficiência. Disponível em: <<https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/unidades-de-atendimento/centro-dia-de-referencia-para-pessoa-com-deficiencia>>. Acesso em: 9 mar. 2022.

⁸⁹ MUNIC 2013: Número de Centros de Referência em Assistência Social aumenta 44,9% de 2009 a 2013. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**, Rio de Janeiro, 14 maio 2014. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?busca=1&id=1&idnoticia=2638&t=munic-2013-numero-centros-referencia-assistencia-social-aumenta-44-9-2009&view=noticia>>. Acesso em: 9 mar. 2022.

centro das adversidades experimentadas pelas pessoas em suas necessidades de cuidado. A atuação familista do Estado brasileiro pode ser considerada uma base de sustentação para manter a ambivalência registradas nas ações e serviços. A institucionalização de pessoas tem um passado que, ao ser lembrado, é fonte de dor e revolta, por ter sido muitas vezes instrumento de graves violações de direitos humanos. Contudo, a representação de uma família ideal e única provedora legítima de cuidados a pessoas dependentes é uma armadilha que sustenta a dubiedade de políticas públicas ambivalentes.

A sobriedade necessária ao debate é trazida pela pesquisa científica e por dados concretos. Há uma crise de cuidados que não se origina *ipsis facto* na indiferença com a qual as pessoas são tratadas, como ausência de amor, afeto e crescimento exponencial da maldade, problemas para os quais a única solução seria valorizar mais a família, promover valores e ideias conservadores. Não conseguir contratar uma pessoa para o cuidado, mesmo mal pago, se tornou um problema social grave para familiares que possuem pessoas idosas, crianças e pessoas com deficiência sob seu encargo. Quando há notícias de que pessoas idosas estão sendo abandonadas em hospitais, de crianças que sofrem acidentes domésticos e podem ir a óbito pela ausência de supervisão e de pessoas com deficiência sendo impedidas de vivenciar seus direitos de participação social, há que se questionar a organização do Estado em torno destes fenômenos recorrentes, e não apenas culpabilizar as famílias, deslocar a discussão do privado para o público. É necessário questionar os benefícios sociais que são distintos conforme a classe social. O teletrabalho⁹⁰, na modalidade *home office*, por exemplo, beneficia servidores públicos que tenham sob sua responsabilidade crianças pequenas, pessoas idosas e com deficiência. Por um lado, promove a quebra da cultura da jornada inflexível de trabalho, por outro não demonstra claramente quem realiza este trabalho – regra geral, as mulheres que são contratadas para realizar o cuidado. Lembre-se do caso das crianças das pessoas que trabalham como servidores públicos, podendo contar com o direito ao auxílio-creche, por exemplo, ainda que o mesmo não seja uma prática democrática, pois nem todos os pais cuidadores podem ter acesso.

Os servidores e servidoras públicas não são obrigados a deixarem o mercado de trabalho para realizar os cuidados, continuam a ter renda e a sua situação familiar é tida em consideração

⁹⁰ Cf. reportagem veiculada pelo Conselho Nacional de Justiça, o teletrabalho no Tribunal de Justiça de Minas Gerais “protege” o servidor público federal que tenha sob sua responsabilidade crianças pequenas e idosos com dependência promovendo uma quebra da cultura da jornada inflexível de trabalho e permitindo a realização de cuidados. Disponível em: <<https://cnj.jusbrasil.com.br/noticias/477750290/teletrabalho-protege-familias-de-servidores-da-justica-mineira?ref=serp>>. Acesso em: 8 mar. 2022.

em outros arranjos de assistência⁹¹. Esta não é uma possibilidade abrangente para o restante da população que não se encontra na situação de miserabilidade para ser atendido por medidas da assistência social, nem nos estratos sociais que conseguiram direitos diferentes dentro do ordenamento jurídico de igualdade formal. A noção de cuidado como necessidade humana fundamental parece perpassar, assim, as políticas públicas, o imaginário social, mas sem uma explicitação do seu conteúdo. Afirma-se que há indícios do benefício desta discussão quando se concatena o estudo teórico com as diversas evidências de reportagens jornalísticas noticiando decisões judiciais relativas ao que se entende por esfera do cuidado mas sem nomear de fato o fenômeno adjacente⁹².

Além disso, ressalte-se a relevância de não tangenciar o debate no sentido de culpabilizar ou atribuir juízos de valores às categorias profissionais que se organizam e conseguem medidas que se lhes assegure melhores condições de vida. Avaliações moralizantes e maniqueístas não sustentam argumentos edificadores em torno de propostas para melhorar o contexto da crise do cuidado, algo que afeta os trabalhadores e as trabalhadoras com renda que será discutida a seguir.

5.2 A CRISE DO CUIDADO

Voltando à crise de cuidados, ela delinea-se ao reunir alguns fatores. Primeiro, a indisponibilidade feminina como única fonte de provisão de cuidados; afinal, há a necessidade de possibilitar que mulheres que podem e/ou querem estudar, trabalhar ou conduzir outra atividade a sair do ambiente doméstico. Além disso, a exploração do trabalho feminino é exposta e se questiona o dever do amor. A contribuição das estudiosas do campo de estudos do feminismo materialista que já enxergam a exploração do trabalho doméstico e a denunciam

⁹¹ Ver a Lei nº 13.370, criada em 2016, que garante redução da jornada de trabalho para servidores que tenham familiar com deficiência. BRASIL. Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 dez. 2016.

⁹² Situação da servidora federal Patrícia Doraciotto que conseguiu benefício de teletrabalho para cuidar do filho com síndrome de Down e da mãe idosa. Cf : <http://www.cnj.jus.br/noticias/judiciario/85079-teletrabalho- protege-familias-de-servidores-da-justica-mineira> Data do Acesso: 10 de maio de 2019. Decisão judicial garantiu o aumento do número de vagas em creche, cf: <https://www.mpmg.mp.br/comunicacao/noticias/decisao-judicial- determina-ampliacao-de-vagas-na-educacao-infantil-em-pompeu-no-centro-oeste-de-minas.htm> Data do Acesso: 01 de junho de 2019.

como parte do sistema capitalista tem sido fundamental para dessencializar o cuidado como prática dos afetos. Ainda que a exploração pelo cuidado seja uma prática patriarcal, a exploração de mulheres se agudiza no capitalismo e sob o Estado patrimonialista familista. Em terceiro, mas não fechando os fatores, existe a ameaça de tormenta ao sistema de políticas públicas trazida substancialmente pelo envelhecimento demográfico, pelas baixas taxas de fecundidade e natalidade e pelo aumento da pobreza devido à austeridade econômica.

Dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) divulgados em outubro de 2021 indicam uma aceleração do envelhecimento das pessoas no Brasil – a proporção de idosos, em 2100, poderá chegar a 40,3%⁹³ e vai incidir diretamente nas razões de dependência:

A razão de dependência é a razão de dependentes, ou seja, pessoas abaixo de 15 ou acima de 65 anos, em relação à população em idade de trabalhar (15 a 64 anos). Os dados são apresentados como a proporção de dependentes para cem pessoas em idade de trabalhar. Além da razão de dependência que abarca a população dependente total, há razões de dependência que consideram apenas parcelas populacionais, como a de jovens e a de idosos. A razão de dependência de jovens (RDJ) relaciona a população menor de 15 anos, ao passo que a razão de dependência de idosos é a proporção de pessoas acima de 65 anos, ambas em relação à população de 15 a 64 anos. Essas razões são um bom indicador do processo de envelhecimento de uma população, ao sinalizar o peso relativo que as razões de dependência de jovens e idosos têm na dependência total, e como a importância delas vai alterando com a transição demográfica. (BONIFÁCIO; GUIMARÃES, 2021, p. 25).

Segundo o estudo de Gabriela Bonifácio e Raquel Guimarães (2021), independentemente dos cenários e das metodologias, o que se sabe é que o envelhecimento é inexorável e a pergunta – retórica, diga-se de passagem – deve ser, quem vai continuar a cuidar? Convém verificar neste contexto os dados sobre a oferta de serviços, de instituições para que se consiga realizar a análise entre a tendência ambígua do Estado brasileiro em sua escolha pelo familismo e a realidade concreta.

Isso implica numa situação bastante anômala. Os países desenvolvidos cujo regime é híbrido entre o sistema familista e o sistema liberal criam políticas, bens e serviços para que o cuidado seja enxergado como uma necessidade social a ser satisfeita por meio do *Welfare mix* – o pluralismo de bem-estar na qual o Estado, a família e o mercado assumem o encargo das

⁹³ Conforme dados de: PROJEÇÕES indicam aceleração do envelhecimento dos brasileiros até 2100. **Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada**, Rio de Janeiro, 13 out. 2021. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=38577>. Acesso em: 8 mar. 2022.

atividades de cuidado a crianças, idosos e pessoas com deficiência.

O mercado atende à necessidade do capital quando explora o nicho comercial trazido pelo inverno demográfico, no qual nascem poucas crianças e a longevidade humana exigiu ações concertadas para atender aos familiares que trabalham. Isto é, os familiares, de forma geral, não saem do trabalho ou empregam seu tempo para cuidar de um familiar envelhecido ou com deficiência, pagam pelo cuidado ou recebem apoio do Estado em forma de subsídios para o cuidado. Este é o caso da Itália, de Portugal, França, entre outros. Ações efetivas dos Estados nacionais em relação à dependência se manifestaram em forma de leis, decretos e Políticas Sociais de atenção exclusiva aos grupos considerados de não trabalhadores, nomeadamente idosos frágeis e pessoas com deficiência no contexto europeu.

No Brasil, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão, foi discutida no âmbito da proteção da pessoa com deficiência e avançou bastante numa proposta de proteção social em face da dependência e necessidade de cuidados (BRASIL, 2015a). Muito embora os especialistas e deputados que discutem o tema nas esferas legislativas do Poder Público concordem que se faz necessário integrar ações, pois apenas a profissão de cuidador mereceu proteção legal⁹⁴ até o momento, o cenário que se mostra parece pouco favorável a mudanças legislativas significativas. De forma lenta, por meio do projeto de Lei nº 2029 (BRASIL, 2015c), discute-se uma política nacional do cuidado que de fato estabeleça o cuidado como um direito social de modo mais efetivo e contundente. Um aparato físico, constituído de serviços e equipamentos públicos para atenção à pessoa idosa e à pessoa com deficiência que agreguem as políticas setoriais, não parece ter previsão de se concretizar.

Contudo, uma das iniciativas que poderia servir de modelo na discussão do tema seria o Programa Melhor em Casa⁹⁵ que se propõe a oferecer atenção domiciliar como uma alternativa a internações hospitalares. No entanto, o programa faz parte de um projeto de governo e se encontra como política isolada de outras, sob responsabilidade do Ministério da Saúde e não de uma lei. Outra iniciativa que se pode destacar como medida promissora é o

⁹⁴ Conforme informações recolhidas no debate sobre o tema, disponíveis no site da Câmara Legislativa: <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/DIREITOS-HUMANOS/537939-PARA-ESPECIALISTAS,-NOVA-POLITICA-PARA-GRUPOS-VULNERAVEIS-PODE-REORGANIZAR-ATUAIS-ACOES.html> Agência Câmara Notícias, Data do Acesso: 18 de julho de 2017.

⁹⁵ Acerca das dificuldades, dilemas e potencialidades da institucionalização de idosos, verificar a reportagem: CONTEÚDO ESPECIAL, BRANDED STUDIO ND. Quando a família precisa pensar em institucionalizar o idoso. Existe o momento certo?. **ND+**, Florianópolis, 12 ago. 2021. Disponível em <<https://ndmais.com.br/saude/quando-a-familia-precisa-pensar-em-institucionalizar-o-idoso-existe-o-momento-certo/>>. Acesso em: 10 mar. 2022.

Programa Estratégia Brasil Amigo da Pessoa Idosa, que foi alvo de audiência pública em junho de 2018 (BRASIL, 2018). Na ocasião, não foi tratada a questão do cuidado, mas abordados os temas do envelhecimento ativo e saudável. O programa é voltado para as pessoas idosas inscritas no Cadastro Único, porta de entrada para os benefícios sociais no âmbito da antiga proposta do programa Bolsa-Família.

5.3 PROJETOS DE LEI SOBRE CUIDADO

O Projeto de Lei brasileiro mais significativo acerca do tema é o que versa sobre a Política Nacional de Cuidado, cujo objetivo foi desenvolver uma rede articulada, integrada e intersetorial de cuidado à semelhança de uma legislação portuguesa, conforme se lê no inteiro teor do projeto: “criar uma rede nacional de cuidados continuados e integrados de apoio social e de saúde à pessoa em situação de dependência e semi-dependência” (BRASIL, 2015c). Em Portugal, a Rede Nacional de Cuidados Continuados foi criada pelo Decreto-Lei nº 101 em 2006 (PORTUGAL, 2006). Naquele país, são previstos serviços que oferecem modalidades diferenciadas a quem cuida, de notar-se o serviço de “descanso do cuidador” em que a pessoa que é cuidada pode ficar temporariamente numa unidade de internação, à semelhança de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos, por um curto período (no máximo três meses), para depois retornar para seu lar e para os cuidados de seus cuidadores de referência. (PORTUGAL, 2006). Neste sentido, embora ainda não exista uma Política Social que articule recursos públicos para amparar quem cuida, conforme se verifica em outros países, se mostrou relevante investigar o desenho de uma política social que contemple o cuidado, no sentido assumido pela proposta do Projeto de Lei brasileiro.

A iniciativa da política nacional de cuidado foi apresentada em forma de projeto de lei nº 2.029 pela deputada Cristiane Brasil, do Partido Trabalhista Brasileiro (PTB) do Rio de Janeiro, às comissões de Seguridade Social e Justiça, Finanças e Tributação e Constituição e Justiça e de Cidadania em 2015 (BRASIL, 2015c). O Projeto de Lei nº 2.029 é voltado à construção de uma política social centrada na problemática dos cuidados (TAMANINI; MONTICELLI, 2014). A Política Nacional de Cuidados é importante por ser um projeto novo que avança em discussões de relevo no cenário político brasileiro, uma vez que é acampada

pelo Poder Público através de um projeto de lei referido⁹⁶. Em julho de 2017, o projeto foi discutido em audiência conjunta das comissões de Legislação Participativa, Seguridade Social e Família e de Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa (FERREIRA, 2017).

A iniciativa propõe proteger os grupos sociais considerados os mais vulneráveis: crianças, adolescentes, pessoas com deficiência e, sobretudo, os idosos. Estes grupos são os que não contribuem com o mercado de trabalho, no caso das pessoas idosas, e o foco é considerável tendo em vista a curva demográfica sofrida pelo Brasil. Entretanto, a proposta da Política Nacional de Cuidados, após exame pela Câmara, ganhou pouco fôlego para maiores discussões, sendo o Ministério da Saúde o que se preocupou em levantar o tema apresentando uma consulta pública específica⁹⁷. Trata-se de política pública sobre uma linha de cuidado exclusivamente para idosos relacionada ao envelhecimento saudável lançada em novembro de 2017, que busca ouvir a opinião da população e dos profissionais para consolidar um documento orientador para equipes de saúde da família e demais unidades de atendimento (VALENTE, 2017).

A proposta buscava implementar uma avaliação multidimensional da saúde do idoso. Segundo os dados do site da Câmara dos Deputados, a penúltima tramitação do projeto foi em 9 de maio de 2018, quando foi aprovado por unanimidade pela Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa (CIDOSO) e aguardava desde 9 de julho de 2018 da deputada Leandre Dal Ponte, do Partido Verde (PV) do Paraná, a relatoria na Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF)⁹⁸. Contudo, o projeto foi arquivado em 30 de janeiro de 2019 (BRASIL, 2015c).

Além da oferta de serviços que atendam à pessoa em situação de vulnerabilidade com políticas intersetoriais, o projeto de lei visa disseminar a cultura do cuidado e regular o exercício da atividade de cuidador profissional, uma pertinente forma de reparação de desigualdade no campo da política de trabalho. Cabe ressaltar que, no projeto de lei, a dependência é tida como subjacente às ações de cuidado. Isto é, as políticas devem contemplar o cuidado por ser uma

⁹⁶BRASIL. Projeto de Lei da Câmara nº 2029, de 2015. Institui a Política Nacional do Cuidado e dá outras providências. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 2015c. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=151422>>. Acesso em: 20 jan. 2019.

⁹⁷ Conforme o texto: BRASIL. **Orientações técnicas para a implementação de linha de cuidado para atenção integral à saúde da pessoa idosa no Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/participacao-social/consultas-publicas/2017/arquivos/LinhacuidadoVERSAOCONSULTAPUBLICA07nov2017.pdf>>. Acesso em: 5 mar. 2022.

⁹⁸ Dados a partir de informações do site da Câmara dos Deputados. BRASIL. Projeto de Lei da Câmara nº 2029, de 2015. Institui a Política Nacional do Cuidado e dá outras providências. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 2015. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=151422>>. Acesso em: 6 ago. 2018 e 20 jan. 2019.

contingência do envelhecimento populacional. Nesta vertente, crianças e idosos seriam o alvo de uma política de cuidados em situação de vulnerabilidade e dependência numa dinâmica de proteção do desenvolvimento ao longo da vida.

Outra proposta de criação de política social relativa ao cuidado é oferecida pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), juntamente com a Universidade de São Paulo (USP), cujo objetivo é o de criar uma Rede Nacional de Expansão de Cuidados Paliativos de abrangência nacional. A ideia da Rede Nacional surgiu em 2010 num encontro de pesquisadores e representantes de instituições de saúde pública e privada de todo o Brasil⁹⁹. No campo das ações para o cuidado de quem cuida, há uma proposta (Projeto de Lei nº 3022 de 2020), que cria um benefício, na forma de um salário mínimo, para a pessoa idosa ou com deficiência que precise de uma pessoa cuidadora para realizar suas atividades de vida diária (BRASIL, 2020b). Segundo os critérios do projeto, será destinado um auxílio-cuidador na forma de um salário mínimo à pessoa que cuida. O critério para receber os benefícios será um teto máximo de renda de até quatro salários mínimos (AGÊNCIA SENADO, 2022).

Ainda no campo de perspectivas positivas, está um projeto concebido em 2021 pela deputada Talíria Petrone. Inspirada em uma lei aprovada na Argentina, ela apresentou o Projeto de Lei 2757/2021, que garante aposentadoria para mulheres com mais de 60 anos que tenham filhos, mas não tenham os anos de contribuição exigidos para outras formas de aposentadoria, além de permitir que períodos de licença-maternidade sejam incluídos como tempo de trabalho. No Brasil, mais da metade da população feminina acima de 14 anos abandonou o mercado de trabalho no terceiro trimestre de 2020, segundo dados de 2020 do IBGE. Hoje, existem mais de 11 milhões de mães solas no Brasil, a maioria negra (61%). Dentre as mães negras, há de 63% de famílias chefiadas por elas que estão abaixo da linha da pobreza¹⁰⁰ (CALVI, 2021).

Conforme já foi mencionado, existe a profissão de cuidador na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) (BRASIL, 2010); contudo, não há regulamentação da profissão. Desde

⁹⁹ Informações disponíveis em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//11-rede.pdf>. Leia o projeto na íntegra em: BRASIL. Projeto de lei nº /2021. Altera a Lei nº 8213/1991, de 24 de julho de 1991 para dispor sobre a aposentadoria por cuidados maternos. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 10 ago. 2021. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=node0165j7ngaipbr0v1kft2hhafb1112352.node0?codteor=2054102&filename=PL+2757/2021. Acesso em: 10 mar. 2022

¹⁰⁰ Referências recolhidas no site da deputada federal Talíria Perone. FRAZÃO, Fernando. Projeto reconhece maternidade para fins de aposentadoria. **Agência Brasil**, Brasília, 23 de agosto de 2021. Disponível em: <https://www.taliriapetrone.com.br/blog/projeto-reconhece-maternidade-para-fins-de-aposentadoria#:~:text=Inspirada%20na%20lei%20aprovado%20na,que%20o%20per%C3%ADodo%20de%20licen%C3%A7a>. Acesso em: 30 nov. 2021.

2006, existe uma proposta no sentido de criar e regulamentar a profissão de cuidador, garantindo direitos, por meio do Projeto de Lei nº 6966/06 de autoria do deputado Inocêncio Oliveira, do Partido Liberal (PL) de Pernambuco (BRASIL, 2006b). De sua concepção até o presente, a proposta foi congeminaada a outras iniciativas. Há movimentação sobre o tema pois a pandemia renovou o interesse na sua implementação. Contudo, não foi aprovada pela Presidência da República em 2019 e o Congresso manteve o veto (FERREIRA, 2021)¹⁰¹. Uma observação importante a ser feita é a de acolher a demanda das associações de cuidadores como partícipes das audiências públicas em torno do cuidado e não apenas a de especialistas no tema.

Não se reduza, assim, a importância que o tema tem assumido para todos, pois com a pandemia da Covid-19, tem havido maior movimentação política de pessoas com deficiência para que a regulamentação seja feita e dos próprios cuidadores. A crise sanitária tornou o trabalho destas pessoas mais evidente, mostrando também as dificuldades. Cuidadores perderam seus postos de trabalho, pois muitas famílias não queriam que houvesse o deslocamento destas pessoas em transportes públicos e que os cuidadores dormissem no trabalho, o que caracterizaria ainda mais a natureza de trabalho doméstico (FERREIRA, 2021).

Cuidadores não foram atendidos na demanda para prioridade de vacinação contra a Covid-19, situação modificada com a intervenção do Ministério Público do Trabalho com uma diretriz orientativa¹⁰² “Vacinação de profissionais remunerados que cuidam de pessoas idosas e com deficiência em domicílio (cuidadoras e cuidadores)” em fevereiro de 2021. Cuidadores familiares de pessoas com doenças raras não foram incluídos no Plano Nacional de Imunização (PNI), uma vez que a medida atendeu aos cuidadores profissionais, conforme a diretriz supracitada. Uma reflexão apresentada pela promotora de Justiça do Ministério Público Marlúcia Evaristo é oportuna para se perceber que, à altura em que a vacina contra Covid-19 estava condicionada a grupos específicos pela carência das mesmas, muitas pessoas que cuidam de pessoas com dependências ficaram desassistidas na incerteza: “Cuidador de pessoa com deficiência, de pessoa com doença rara é pai, é mãe, é irmão, é avô, é tio, é quem está próximo. E eu não entendo por que que o PNI diz que o cuidador só pode ser o profissional da saúde”

¹⁰¹ FERREIRA, Cláudio. Cuidadores reivindicam regulamentação da atividade. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 13 set. 2021. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/805417-cuidadores-reivindicam-regulamentacao-da-atividade/>>. Acesso em: 10 mar. 2022

¹⁰² MINISTÉRIO PÚBLICO DO TRABALHO. Diretriz Orientativa. Vacinação de profissionais remunerados que cuidam de pessoas idosas e com deficiência em domicílio (cuidadoras e cuidadores). Brasília: MPT, 2021. Disponível em: <<https://mpt.mp.br/pgt/noticias/diretriz-orientativa-cuidadores-de-idosos-e-de-pcds.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2022.

(ALESSANDRA, 2021, s.p.)¹⁰³. Esta foi apenas umas das muitas adversidades que quem cuida enfrentou durante a pandemia.

A proposta do projeto para regulamentar a profissão de “cuidador” seria desdobrada em quatro tipos: 1) cuidador de pessoa idosa; 2) cuidador infantil; 3) cuidador de pessoa com deficiência; e 4) cuidador de pessoa com doença rara (FERREIRA, 2021). A regulamentação da atividade é importante pois as associações de pessoas que são cuidadoras reclamam de desvios de função: há uma ausência de escopo claro acerca das funções a serem executadas, invariavelmente a pessoa acaba executando atividades que são do foro do trabalho doméstico. Os salários baixos, as jornadas excessivas, o desvio de função e outras questões já mencionadas neste trabalho são apontadas pelos que cuidam como elementos que desvalorizam a profissão. Em audiência pública conduzida pela Câmara dos Deputados em 2021, foi discutido o Projeto de Lei nº 535/21, que cria estímulo e incentivos para que sejam contratados cuidadores em maio de 2021¹⁰⁴.

Em relação aos cuidados com as crianças, há a já mencionada aposentadoria por cuidados maternos trazida pela deputada Talíria Perone e um projeto que amplia para 360 dias o período de convivência de pais com o bebê recém-nascido durante a pandemia. Trata-se do Projeto de Lei nº 2765/20, que aumenta o tempo de licença-maternidade para todas as trabalhadoras de 120 para 180 dias. Intitulado de licença-cuidador, este benefício não se restringe aos genitores (pai e mãe do bebê), mas para outras pessoas envolvidas, a critério da mãe ou da pessoa responsável pelo cuidado. Contudo, a proposta tem caráter transitório, no contexto da pandemia da Covid-19 (BRASIL, 2020c)¹⁰⁵.

Cabe ressaltar que as propostas legislativas são variadas o que implica na pertinência de se pensar em no cuidado numa perspectiva mais alargada, intersetorial. Percebe-se claramente o peso da pandemia pois os projetos são propostos do ano de 2020 em diante. Veja-se, por exemplo, as iniciativas legislativas em torno do benefício de prestação continuada. O Projeto de Lei nº 4764/2020 prevê que, no caso de falecimento do beneficiário, a pensão assistencial

¹⁰³ ALESSANDRA, Karla. Ministério diz que estuda ampliar vacinação para cuidadores familiares. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 8 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/769903-ministerio-diz-que-estuda-ampliar-vacinacao-para-cuidadores-familiares/>>. Acesso em: 10 mar. 2022.

¹⁰⁴ DEPUTADOS debatem importância do cuidador para pessoas com deficiência e idosas; acompanhe. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 3 maio 2021. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/752669-deputados-discutem-importancia-do-cuidador-para-pessoas-com-deficiencia-e-idosas/>>. Acesso em: 3 mar. 2022.

¹⁰⁵ <https://www.camara.leg.br/noticias/662966-projeto-amplia-para-ate-360-dias-periodo-de-convivencia-de-pais-com-recem-nascido-durante-pandemia/> Acesso em: 3 mar. 2022.

seria transferida aos dependentes ou cuidador informal não remunerado (BRASIL, 2020d)¹⁰⁶. De entre as propostas, uma que é voltada quase que exclusivamente à valorização da pessoa cuidadora de pessoa idosas institui o dia nacional do cuidador de idosos previsto em Projeto de Lei nº 539 do deputado Reginaldo Lopes, do Partido dos Trabalhadores (PT) de Minas Gerais¹⁰⁷. Destacam-se os objetivos do PL:

- I. Contribuir para a valorização do Cuidador de idosos, bem como divulgar seu importante papel dentro da sociedade;
- II. Conscientizar a sociedade, na importância do cuidado ao idoso como forma de combate a violência e negligência aos direitos dos idosos.
- III. Divulgar a importância do cuidador de idosos para o desenvolvimento afetivo, físico, cognitivo e sócio cultural dos idosos;
- IV. Difundir conhecimentos à respeito aos cuidados com idosos, através de promoção e realização de campanhas educativas, cursos, exposições, publicações, reuniões e seminários. (BRASIL, 2011)

Estes projetos são importantes, mas fragmentam o cuidado em iniciativas isoladas umas das outras: o fenômeno das necessidades de pessoas que cuidam e pessoas cuidadas se lhes escapa como água que escorre pelos dedos e não se consegue conter. A proposta da deputada Cristiane Brasil foi interrompida em 2019 com o seu arquivamento, porém, a pandemia – mais uma vez, este fenômeno – destacou a importância do cuidado para atendimento não apenas da dependência humana mas para a existência da sociedade como um todo, motivando a criação de duas outras propostas de Política Nacional de Cuidado¹⁰⁸.

As comissões nas quais os projetos de lei sobre cuidado tramitam buscam congregar alguns destes projetos de lei relacionadas ao cuidado, aos cuidadores e aos possíveis benefícios que são primordiais para a temática de quem cuida e de quem é cuidado. Diversos projetos de lei foram apensados em torno da temática do cuidado numa audiência pública ocorrida em 16 de novembro de 2021. Ressalte que naquela data foi aprovada em novembro de 2021 a “Política

¹⁰⁶ <https://www.camara.leg.br/noticias/719982-projeto-converte-bpc-em-pensao-para-dependentes-e-cuidadores-em-caso-de-morte-de-beneficiario/> Acesso em: 3 mar. 2022.

¹⁰⁷ BRASIL. Projeto de Lei da Câmara nº , de 2011. Institui o Dia Nacional do Cuidador de Idosos. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 23 fev. 2011. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=844042>. Acesso em: 10 mar. 2022.

¹⁰⁸ O projeto de lei nº 2029/2015 foi arquivado em 31 de janeiro de 2019. Para conferir toda a tramitação do PL, consultar o site da Câmara dos Deputados. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1514225>>. Acesso em: 20 fev. de 2022. A reabertura da discussão sobre uma política nacional de cuidados acontece por meio do Projeto de Lei nº 5791/2019, da deputada Leandre do PV/PR, conforme informações disponíveis em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2227782>>. Acesso em: 2 fev. 2022.

Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências” (APROVADO..., 2021).

Há que se tomar em atenção que “política nacional de cuidado” como designação está presente em diversas iniciativas legislativas consoante a temática, à uma doença ou fenômeno do processo de saúde-doença singular. Contudo, aqui tratou-se de acompanhar o projeto de lei da deputada Cristiane Brasil (BRASIL, 2015c) que foi se desdobrando em vários eventos. Concomitantemente e nomeadamente, mas não apenas, com a pandemia de Covid-19 outras propostas legislativas foram criadas, nem todas foram avaliadas. Depreende-se, no entanto, uma ambivalência entre a presença de política nacional de cuidado, do Estado que ora é reconhecida nestas iniciativas sendo, contudo, insuficiente ou de baixa cobertura, ora é tida como uma ausência do Estado, buscando então criar uma política nacional de cuidado, com este nome, mas específica com uma temática também particular.

Acredita-se que a isto se deva ao processo democrático de busca de interesses diversos, *lobbys*, experiências de movimentos sociais diversos. Porém, esta multiplicidade de projetos, iniciativas, debates, manifesta uma pulverização da perspectiva de se enxergar a dependência humana e a necessidade de cuidados sob um prisma mais generoso, universalizado como um sistema de cuidados baseado numa premissa de ética e de justiça. Num sistema de cuidados, não seria necessária essa pulverização de iniciativas. Um sistema de cuidados único poderá incluir as pessoas consideradas mais vulneráveis à dependência, mas sem perder de vista o sentido mais abrangente dada pela condição humana da interdependência de cuidados e da dependência não estar restrita a uma fase da vida, à uma doença, mas fazer parte de todo o périplo da existência humana.

Importa referir ainda que a quantidade de projetos de lei cujas propostas dispõem acerca de problemas específicos tais como a questão da demência (BRASIL, 2020e)¹⁰⁹, dos cuidados paliativos,¹¹⁰ são propostas válidas, necessárias para provocar o Poder Público a agir em relação

¹⁰⁹ Conforme informações obtidas a partir das informações sobre a discussão no Senado Federal da Política Nacional de Enfrentamento à Doença de Alzheimer e Outras Demências – Projeto de Lei n.º 4.364/2020 (BRASIL, 2020) ocorrida em 16 de novembro de 2021 Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2021/11/16/aprovado-projeto-que-institui-politica-de-enfrentamento-ao-alzheimer>>. Segundo o senador Paulo Paim (PT-RS) no Brasil há 1,5 milhão de pessoas atingidas pela demência, na maior parte Alzheimer, demandando cuidados prolongados que adoecem os cuidadores diretos. O custo do manejo da demência no mundo, de acordo com o senador, é de ~1 U\$ trilhão (de dólares) no mundo (SENADO, 2021). Acesso em: 10 mar. 2022.

¹¹⁰ Ver a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-

à complexidade da dependência, mas, isoladas não vão contribuir para abranger a necessidade de amparo à dependência humana no Brasil.

Estudos de mais fôlego poderão indicar as possibilidades e potencialidades da aprovação destes projetos no campo de uma política nacional mas só a implementação de medidas concretas, previstas no ordenamento jurídico através de políticas públicas poderão auxiliar a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada a ter sua dignidade e direitos mantidos, preservados e ampliados.

5.4 O CUIDADO NO MEIO DO CAMINHO

O estudo do cuidado adentra o campo de análise no que se refere à interpretação cultural sobre o que é justo, ético e igualitário. Na filosofia política o grande cerne do escopo é o de propor uma argumentação válida que seja convincente do ponto de vista de princípios de justiça ou mesmo da correção de ideias sobre justiça (KYMLICKA, 2006). Discutir o cuidado é entender ou buscar o quadro referencial, especialmente no âmbito do Estado, mas também na área dos estudos sociológicos, sobre o que as pessoas podem ou não fazer umas às outras e qual é o limite que o Estado impõe para este fazer “pelo outro”. Esta seção do trabalho buscou uma investida sobre o que existe no cenário jurídico brasileiro as ações e os serviços capazes de realizar esta atenção pelo outro.

Neste ínterim, fez sentido organizar, dentro do escopo da legislação e dos projetos de lei que espaço existe para o cuidado de pessoas com dependência. Teorias sobre o que é uma sociedade boa e justa intercalaram o estudo de poder ao de ideais de justiça, liberdade e comunidade. A questão feminina, atrelada aos necessários contornos analíticos de cor, renda, status social, nacionalidade e estudos etários de igual modo importaram nesta discussão. Contudo, tem sido frequente no discurso político, tanto nas teorias ditas progressistas como nas teorias consideradas conservadoras, a consideração pelo tema da igualdade. A plausibilidade de que toda pessoa tem importância igual está no centro das teorias políticas aceitáveis.

[2018-51520710](#)>, especialmente o artigo 4º “Serão princípios norteadores para a organização dos cuidados paliativos, item II – promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores”. Acesso em: 10 mar. 2022.

Porém, o modo como tais teorias influenciam o desenho ou a instalação de programas sociais em torno do cuidado denotam a diversidade de pressupostos em torno da igualdade. Não parece existir uma igualdade justificada pela necessidade, mas uma igualdade formal, para “inglês ver”, como diz o ditado. A teoria sobre a igualdade pode definir as condições sociais, econômicas e políticas de pessoas. Porém, sem problematizar o lugar da classe, da etnia, do gênero e mais recentemente, da nacionalidade, da cidadania, na divisão de bens e melhorias sociais, o debate volta a se tornar inócuo e infrutífero. Para realizar uma incursão sobre o cuidado, foi imprescindível realizar a análise numa perspectiva interseccional e reconhecer o grupo social mais afetado: o de mulheres. É sobre elas que recai o fardo do cuidado num Estado que não apresenta propostas substantivas senão as que se baseiam no familismo, nas medidas reducionistas e estreitas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O escritor moçambicano Mia Couto (2013) sugere que, à porta da Modernidade, é necessário descalçar sete sapatos sujos, sendo um deles o da passividade perante a injustiça. Analogamente, seria necessário descalçar o sapato da invisibilidade do cuidado para garantir o futuro. Na atualidade verifica-se uma melhoria considerável das condições de vida e de trabalho como resultado das políticas sociais promovidas pelo Estado de Bem-Estar social levadas a efeito desde o período do pós-guerra (BATISTA et al., 2008).

A expectativa de vida aumentou notavelmente nos países desenvolvidos e emergentes. Associada a esta nova realidade, houve um declínio progressivo da taxa de natalidade, maior participação da mulher no mercado de trabalho, universalização da educação e importantes avanços tecnológicos na área médica. Esta conjuntura afetou profundamente a provisão de cuidados às pessoas com deficiência e dependência e projetou os holofotes da pesquisa científica para o cuidado.

A questão que se colocava inicialmente, era se o Estado Social capitalista no Brasil, ainda que incapaz de diminuir os efeitos deletérios da acumulação e financeirização econômica para a classe trabalhadora e da escassa parcela do fundo público destinado às políticas sociais, teria capacidade para materializar uma Política Nacional de Cuidados.

Ao longo da pesquisa se descobriu que sim, há capacidade para materializar uma política de cuidados por que existe oferta de cuidados na estrutura do Estado brasileiro. Mas foi constatada uma ambivalência trazida pela responsabilidade do cuidado ser focado na família e o papel da mulher ser invisibilizado.

Deste modo, surgiu uma hipótese secundária, e por conseguinte desafiadora: a de que *há uma ambivalência na oferta de cuidados às pessoas com deficiência dependentes na política de assistência social em razão de o familismo ser, ao mesmo tempo, um traço conservador das nossas políticas sociais, mas também ter sido responsável pela ampliação da cobertura da assistência social nos últimos trinta e três anos, a saber desde a Constituição Federal de 1988.* O que se permitiu constatar, então, é que existe uma oferta de cuidados, sim, mas ela é familista e contraditória, como um oxímoro, com uma intensa ambivalência de antíteses entre atendimento precário, reduzido, focalizado e assente no familismo de transferência e também no de continuidade, conforme apontado por Wederson Santos (2014), e no qual a premissa do

cuidado é reconhecida com muito custo como uma demanda pública, do coletivo exigente da intervenção do Poder Público.

Para deslindar esse cenário, recorreu-se em grande medida, aos estudos da teoria feminista. Mas de especial modo, ao feminismo costurado à teoria política marxista. Neste escopo, Alexandra Kollontai (2017), uma grande teórica russa e comunista, é uma dessas mulheres que sofreram do Complexo de Cassandra, o evento que emudece as mulheres e as afasta da vida pública e que esconde referências teóricas importantes para realizar questionamento sobre as ações injustas no mundo social. O cuidado até recentemente era fenômeno pertencente ao campo do invisível, do vulnerável e de Cassandras, especialmente as negras.

Muito antes dos movimentos feministas, em sua maior parte, com membrasia de mulheres brancas exigindo sair do lar e ir para o mercado de trabalho, as mulheres negras mal podiam pensar em exigir sair dos domicílios onde eram (e ainda são) responsáveis por uma grande parte do trabalho do cuidado. E no campo teórico, defender o cuidado, numa perspectiva materialista, como foi intento desta tese, mostrou que há periferias pouco conhecidas de feminismos. A obra de Alexandra Kollontai¹¹¹, por exemplo, não foi devidamente discutida neste trabalho; mas foi uma pista revolucionária por apontar muito cedo uma possível questão feminina dentro da economia capitalista. Seus estudos apenas recentemente têm encontrado mais espaço para divulgação e discussão. Talvez se Simone de Beauvoir¹¹² tivesse conhecido os textos de Kollontai, poderia ter reflexões diferentes no capítulo “Destino” do seu livro “O segundo sexo”, em que tece uma crítica negativa contundente ao materialismo histórico (BEAUVOIR, 1967).

A síntese da complexidade do tema pode ser sentido em Simone de Beauvoir, responsável pela crítica ao trabalho doméstico como ladrão da infância de meninas, muito embora seu julgamento da mulher adulta não coloque sob o alvo de discussões maiores o peso do trabalho para as mulheres (BEAUVOIR, 1967, p. 27). A teoria tem os seus limites de interpretação; por isso, se recorreu a casos que provocassem interpretações e reflexões mais completas de fenômeno tão repleto de nuances. E assim, se chegou à ideia de que mesmo dentro da literatura científica de mulheres, é mais complexo discutir questões femininas fora da esfera

¹¹¹ Cf. KOLLONTAI, Alexandra. A mulher trabalhadora na sociedade contemporânea. In: SCHNEIDER, Graziela (Org.). **A revolução das mulheres: emancipação feminina na Rússia soviética: artigos, atas panfletos, ensaios.** São Paulo: Boitempo, 2017. p.150-159

¹¹² BEAUVOIR, Simone de. **O Segundo Sexo – Livro 2: Experiência vivida.** 2. ed. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1967.

marxista, pois o feminismo tem direções políticas nem sempre condizentes com uma perspectiva revolucionária da condição da mulher na sociedade. É que, neste aspecto, Alexandra Kollontai pode ser considerada uma feminista materialista de vanguarda que embora tenha nascido em 1872 e, em 1907, quando Simone de Beauvoir deveria ter possivelmente pouco mais de um ano de vida, Kollontai afirmava que a exploração das mulheres se dava tanto dentro de casa pelo trabalho doméstico como dentro do mercado de trabalho (KOLLONTAI, 2017).

Quem saberá dizer que rumos o feminismo teria tomado se as mulheres autoras tivessem olhado para o tema da interseccionalidade mais cedo. Poder-se ia ter um olhar um pouco mais gentil de um feminismo que não busca culpabilizar mulheres por quererem dividir o fardo do cuidado. Kollontai (2017) o demonstra ao ponderar que o feminismo envolve uma questão de classe, mulheres trabalhadoras, de especial modo, as mulheres negras, vivenciam experiências de opressão em muito maior grau de vilipêndio que mulheres ditas burguesas (KOLLONTAI, 2017).

E consoante a essa proposição, no caso das mulheres trabalhadoras brasileiras, é extensível este raciocínio de cerceamento de direitos, de garantias melhores de organização do cuidado, às mulheres negras. Assim, a perspectiva interseccional é sumariamente importante para a análise do cuidado sendo necessário distinguir os aspectos materiais, simbólicos e políticos que cercam o tema relacionando-os à questão racial. Poder-se-ia dizer que a pouca circulação de informações foi o que levou Simone de Beauvoir a ignorar o materialismo histórico como uma lente de aumento importante para se enxergar as desigualdades e a não conseguir tecer julgamentos mais felizes sobre a condição da dona de casa que insta a filha a fazer os afazeres domésticos. Felizmente, a teoria feminista atual reconhece as limitações da teoria materialista, apoiada nos estudos de Karl Marx, mas avançando e conseguindo se fazer ler e ouvir; além de oferecer pistas analíticas enriquecedoras e abundantes.

Em favor da verdade, há que se admitir que os construtos desta tese são ainda superficiais, ou preliminares, reconhece-se. Uma gama de elementos emergentes não foi criteriosamente tratada neste trabalho de forma mais demorada, embora o esforço tenha sido feito. Há lacunas, tais como a ausência de análises mais profundas sobre o cuidado a pessoas com doenças raras; uma análise mais robusta do Decreto nº 10.570, de 9 de dezembro de

2020¹¹³, que institui a Estratégia Nacional de Fortalecimento dos Vínculos Familiares e que, aparentemente, sustenta a política familista de Estado; o edital da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) intitulado "Família e Políticas Públicas no Brasil"¹¹⁴, cujo objetivo é fomentar projetos de pesquisa para formar recursos humanos que investiguem a família e políticas públicas, entre outros editais sobre cuidado. Estas iniciativas parecem que estão no bojo da visão idílica da família como a fonte única de provisão de cuidados e não há menção explícita à responsabilidade do Estado.

Atualmente, até o nome do Ministério que implementa a política nacional de assistência social pública é representativo das responsabilidades sobre o cuidado atribuída às mulheres e às famílias: “Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (SNF/MMFDH)”. Faz-se necessário fomentar um debate mais amplo sobre o cuidado pois a conspiração do silêncio em torno do mesmo escamoteia diversas desigualdades e neste momento histórico, da era do pós-golpe parlamentar impetrado, se ampliam as desigualdades, especialmente as que retiram direitos, agudizam a discriminação e o maior peso recai sobre as mulheres e os pobres, pois é um momento de asfixia do processo democrático (FRANCO, 2017).

O dever, a moralidade, a questão da justiça e do direito para as pessoas que são dependentes de cuidados e para quem cuida são considerados em projetos, iniciativas e propostas fragmentadas, em que os interesses não parecem ser congruentes no reconhecimento de que cuidado é uma necessidade humana fundamental. Assim, pareceu despropositado buscar entendimento fora de uma perspectiva de totalidade. Esta foi a primeira das descobertas: pessoas com dependência, necessitando de amparo público, não puderam ser o alvo único a ser estudado. Teria sido menos adverso fazer a análise privilegiando o recorte com este grupo de pessoas, focada a investigação apenas sobre a dependência de pessoas com deficiência em específico.

Mas não foi possível sustentar o incômodo dessa possível escolha, por mais bem-aventurada que fosse, a princípio. Tal medida impediria a perfeita possibilidade de atendimento da proposta de investigação desta tese com o método escolhido: o materialismo histórico dialético e a relevância da totalidade como forma de estudar um fenômeno. Ainda assim, não

¹¹³ BRASIL. Decreto nº 10.570, de 9 de dezembro de 2020. Institui a Estratégia Nacional de Fortalecimento dos Vínculos Familiares e o seu Comitê Interministerial. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 10 dez. 2020. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10570.htm>. Acesso em: 9 mar. 2022.

¹¹⁴ BRASIL. Políticas para famílias: aberto novo edital. **CAPES**, [S.l.], 22 fev. 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/capes/pt-br/assuntos/noticias/politicas-para-familias-aberto-novo-edital>>. Acesso em: 9 mar. 2022.

foi possível estudar o cuidado entre as pessoas indígenas brasileiras, e de especial modo, a criança indígena com deficiência. Apesar disso, limitado, porém, seria desconsiderar, neste estudo, os bebês, as crianças e as pessoas idosas com necessidades de atendimento do fardo do cuidado devido à perda da funcionalidade e que também se encontram reconhecidamente como dependentes de cuidados.

Acrescente-se a isso a solidão das mulheres que cuidam, das pessoas que realizam o cuidado e não são reconhecidas. Esta talvez tenha sido uma escolha mais obtusa que ambiciosa, mas que o trajeto mostra ter valido a pena correr o risco. Além disso, ser mãe, buscar a maternidade, é um direito humano fundamental. Direito que precisa ser protegido contra a cultura anti-família niilista presente em alguns discursos que de progressistas apenas possuem a alcunha, mas também assistir a pessoa que por distintas razões não pôde constituir laços familiares, comunitários mais estreitos. Superar um conceito de masculinidade imprevidente, resgatar uma masculinidade que não visite o patriarcalismo mas de igual modo convoque os homens a assumir seus filhos e os cuidados inerentes. A família ainda é uma instituição a ser preservada, mas sem cuidado, as ideias niilistas pós-modernas podem prevalecer afetando negativamente a todos.

Além disso, o cuidado como questão epistemológica tem sido um tema quase que da moda na literatura científica, pois a vida cotidiana está exigindo da teoria novos ângulos e prismas para visibilizar o cuidado e dar respostas à realidade concreta. Neste ínterim, fez sentido organizar e problematizar, dentro do escopo da legislação e dos projetos de lei, que espaço existia para o cuidado de pessoas com dependência, sem nomear necessariamente quais são os grupos elegíveis, mas, ao mesmo tempo, sendo impossível não fazê-lo.

Para realizar uma incursão sobre o cuidado foi imprescindível realizar a análise numa perspectiva interseccional e reconhecer o grupo social mais afetado: o de mulheres – especialmente, a mulher que é negra, pobre, periférica e com pouca instrução. É sobre elas que recai o fardo do cuidado num Estado que não apresenta propostas substantivas, senão as que se baseiam no familismo, nas medidas reducionistas, pulverizadas em tantas minúcias que apenas os que estão em condições de muita vulnerabilidade podem ser atendidos.

Deveria existir uma política nacional do cuidado, mas em atendimento da dependência humana e com este nome: Política Nacional da Pessoa Cuidada e da Pessoa que cuida, embora o título seja básico, a essência é tirar o fardo do trabalho explorado e mal remunerado dos

ombros negros. Essencial para a vida em sociedade, para a reprodução da sociedade, para o trabalho reprodutivo, o cuidado exige medidas mais abrangentes de atenção pública.

Quanto à legislação brasileira, aqui e ali burilada, quando relacionada à prática, manifesta o familismo de transferência e de continuidade conforme elucidados por Wederson Santos (2014). As práticas ambivalentes relacionam o público e o privado de forma nem sempre favorável para a construção de uma política de cuidado menos privatista. Os donos do poder possuem a premissa de que cuidado deve estar restrito à família como um bem de valor simbólico e com o condão de representar as mulheres corretas, que são as que cuidam sem levantar a voz, que, como o mito de Cassandra, mesmo que falem, serão silenciadas, pois o cuidado deve ser um destino histórico das mulheres brasileiras, apoiado no sistema estruturado brasileiro: elites que jamais são alternadas no poder e que revitalizam práticas análogas ao período da escravidão com o uso do trabalho doméstico para atender as necessidades de cuidado.

O imperativo de envelhecer em casa, mantendo uma estrutura de cunho familiar é uma ideologia apoiada pelos governos, devido aos custos de manutenção de equipamentos sociais como lares, instituições de longa duração e permanência, centros de dia, bem como se configura numa alternativa desejada pelos idosos pois, conforme aponta Christine Milligan (2012), *“there’s no place like home”*- não há um lugar bom como a própria casa.

Os especialistas acreditam que o desejo da família é de manter o idoso em casa. Porém reconhece-se que conciliar trabalho profissional com a atividade de cuidar pode acarretar efeitos positivos e negativos. Benefícios financeiros, fortalecimento de relações afetivas e cumprimento do dever moral do cuidado em família configuram-se como a parte boa do cuidar em família. A acumulação de tarefas, a cessação do trabalho para exercer o cuidado em caráter de dedicação exclusiva é passível de implicar perda de estatuto econômico e social, perda de relacionamentos profissionais e problemas financeiros advindos da diminuição da renda e dos custos que o cuidado exige (DEUS; GUADALUPE; DANIEL, 2012).

Assim, a noção tradicional acerca das obrigações e deveres familiares estão a ser reconfiguradas por diversos fatores. A dependência e a perda da autonomia com crescente necessidade de apoio de terceiros nem sempre é uma questão resolvida sem conflitos. Embora seja escolhido no círculo familiar, a tarefa de cuidar do familiar surge como um trabalho inesperado que muitas vezes conduz familiares a uma sobrecarga emocional nomeadamente

nos casos de doenças neurodegenerativas como o caso do Alzheimer (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Os limites da intervenção do Estado e o desempenho dos familiares estão em discussão e procura-se uma estratégia que permita a atenção adequada aos idosos a custos sustentáveis (BATISTA et al., 2008). As alternativas são variadas e correspondem muitas vezes às características socioculturais e as escolhas políticas em termos de assistência. Um caso emblemático pode ser notado na Suíça onde o custo de se manter um idoso com cuidados satisfatórios tornou-se elevado a ponto de haver famílias a transferirem os seus familiares para serem cuidados em outros países (LACEY; FOULKES, 2014).

As mulheres, clássicas cuidadoras dos familiares envelhecidos podem estar no mercado de trabalho a conciliar uma carreira profissional com a criação de filhos pequenos ou adolescentes, na situação descrita por alguns autores de “geração sanduíche” em que cuidam dos filhos e dos pais/sogros idosos. As jornadas extensas das trabalhadoras e a necessidade de prover cuidados para além das redes formais fizeram aumentar a demanda por trabalhadoras domésticas e cuidadoras de idosos. O cuidado é um fenômeno do mundo social, a questão do familismo não é característica do Brasil, está presente e enraizada nos países asiático e no Oriente Médio. Ainda assim, não é justificável apenas por ser pilar cultural. Quando a cultura oprime pessoas, a cultura, as tradições, precisam ser questionadas e modificadas.

E assim, nesta tese, buscou-se realizar, a partir do materialismo histórico dialético, de técnicas da teoria fundamentada em dados, da interseccionalidade, uma argumentação que privilegiasse a perspectiva do fenômeno em sua totalidade. Dos dados encontrados sobressai uma compreensão de que o modelo social da deficiência se mostra como uma ferramenta política ainda muito necessária no Brasil e também no mundo. Veja-se o exemplo de Becca Meyers, uma atleta de alta performance, ganhadora de medalha de ouro, mulher branca, jovem, com deficiência auditiva e visual, da natação norte-americana que não pôde participar das Olimpíadas de Tóquio em 2021 pois o Comitê Olímpico impediu que sua mãe, a sua principal cuidadora, a acompanhasse. Ela acabou por desistir da prova. Embora saiba fazer leitura labial, Becca Meyers não conseguiria realizar tal expediente de autonomia num contexto de pandemia

em que todos usam máscaras; por isso, precisava da mãe, da sua cuidadora¹¹⁵. A recusa do Comitê Olímpico é lamentável, certamente.

Porém, mostra a importância de divulgar o modelo social da deficiência, a importância da Lei Brasileira de Igualdade, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009b, 2015c) como instrumentos potentes para mudar o imaginário social e as políticas públicas. O modelo biomédico de cuidados definitivamente não deve ser a única direção teórica e de imaginário, não pode continuar a ser hegemônico nas arenas de disputa, conforme é possível denotar em alguns programas voltados para o atendimento da dependência, especialmente os cuidados diretos de saúde, e, ainda, os cuidados destinados às crianças com deficiência grave cuja existência prescinde de uma pessoa cuidadora.

Observe-se, por exemplo, o Programa Melhor em Casa que é uma alternativa de cuidados, sobretudo, na modalidade de cuidados paliativos. Nesta área os cuidados deveriam ser planejados com antecipação para garantir a dignidade das pessoas durante o processo de morte. Tendo em vista que o Programa Melhor em Casa tem como objetivos as reduções “da demanda por atendimento hospitalar” e “do período de permanência de usuários internados”, como também a “humanização da atenção à saúde, com a ampliação da autonomia dos usuários” e “a desinstitucionalização e a otimização dos recursos financeiros e estruturais da RAS” (BRASIL, 2016e), é possível apontar que a parte social da convivência comunitária como um direito nem sempre é possível, ou não é, de fato, efetivada.

Para crianças, jovens ou até pessoas idosas que estão no Programa Melhor em Casa que estão na condição de vida breve, isto é, cuja vida já se abrevia, os cuidados sociais para garantir a vida plena parecem diminuir em favorecimento de uma concepção muito mais voltada ao modelo biomédico. Parafraseando Zilda Arns na sua última conferência no Haiti em 2010 “as crianças, quando bem cuidadas, são uma semente de paz e esperança” (LEIA..., 2010) e os cuidados não podem ser apenas os de saúde física das pessoas, há que se preservar os direitos sociais, a convivência familiar, mesmo nas situações de grave dependência exigente de cuidados de saúde mais intensos.

¹¹⁵ ORGANIZAÇÃO veta mãe, e tricampeã cega e surda desiste de Paraolimpíada. **UOL**, São Paulo, 20 jul. 2021. Disponível em: <<https://www.uol.com.br/esporte/olimpiadas/ultimas-noticias/2021/07/20/rebecca-meyers-natacao-paraolimpiadas.htm>>. Acesso em: 5 mar. 2022; MEDALHISTA de ouro desiste de Paralimpíada após pedido por assistente especial ser negado. **GE**, [S.l.], 20 jul. 2021. Disponível em: <<https://ge.globo.com/paralimpiadas/noticia/medalhista-de-ouro-desiste-de-paralimpiada-apos-pedido-por-assistente-especial-ser-negado.ghtml>>. Acesso em: 5 mar. 2022.

Criar creches e espaços de convivência para crianças com ou sem deficiência é também cuidar da saúde mental dos cuidadores, garantindo direitos às crianças também. É preciso superar a ideia de que apenas é possível focar num dos elementos da díade pessoa cuidada/pessoa cuidadora. É preciso olhar para os cuidadores não só durante o período de ocupação com o cuidado, mas também para quem fica, depois que a morte natural acontece. Ter uma criança num leito domiciliar que esteja asseada, alimentada, com a medicação correta, mas que não apanha sol, não convive com outras crianças, não tem lazer, não estuda, entre outras atividades, não parece ser uma forma correta de oferecer cuidados e não pode ser a única forma de enxergar o tema. Faltam pesquisas sobre Centro Dias, sobre propostas alternativas.

Faz-se necessário voltar ao tópico de que toda vida importa. Lembrar que a criança, a pessoa jovem, a pessoa adulta ou idosa que estão em condições que limitam à vida, importam. Todavia, com a morte, não terminou a necessidade de cuidado integral. É necessário pensar em medida de cuidados paliativos que sejam planejados em perspectiva multidisciplinar. Para quem cuida de pessoas com deficiências e enfermidades muito graves, o planejamento antecipado de cuidados promove conforto emocional, a morte natural é aceita com menos sofrimento (informação verbal)¹¹⁶. A ausência de propostas políticas que visam o conforto da pessoa que cuida demonstra a distância ainda longa para ser percorrida em termos de ampliação do escopo das necessidades humanas, da preservação dos direitos humanos já reconhecidos e de vida, mas também de morte, com dignidade.

A sensibilidade, a compaixão pelo outro não pode estar ligada apenas a valores religiosos, mas é preciso ter zelo com a democracia, mediação pela qual é possível efetivar medidas de cuidado. Neste sentido, foi feita uma pesquisa sobre o cuidado em contextos religiosos até para compreender a extensão do imaginário religioso como um valor social que influenciasse políticas públicas e que não fosse apenas da tradição ocidental. Atualmente, é visível uma atuação de governo neopentecostal numa república que deveria ser laica e tolerante a todos os credos. A ideia inicialmente era enxergar se tais premissas religiosas distintas seriam atributos que reduzissem a experiência humana como a de quem cuida, como uma característica

¹¹⁶ Esse entendimento se deu a partir da análise do Programa Melhor em Casa na teoria e na conversa com a médica pediatra Andrea Nogueira, diretora do Hospital da Ceilândia no Distrito Federal e com base na leitura da sua monografia relatando o caso de Maria, menina de 11 anos com necessidades complexas de cuidado direto de saúde, mas com aparente violação dos demais direitos de criança. O Distrito Federal tem uma terceira ou quarta modalidade de atendimento *home care*, que extrapola a medida do Programa Melhor em Casa, na oferta de serviços de atendimento domiciliar envolvendo muitas vezes a judicialização para acesso. Estes dados seriam melhor beneficiados com uma análise mais detida, por não haver condições de o fazer, cita-se pela importância de se destacar que cuidados em saúde não podem se separar de cuidados sociais. Ocorrida em 8 de março de 2022.

inata do ser social genérico, da ontologia humana. E foi constatado que não importa a cultura ou religião, o cuidado é uma preocupação social, faz parte de uma ética humana, demasiadamente humana, ainda que bastante afeta, restrita à família.

O cuidado faz parte de uma ética humana, não necessariamente de uma religião, e sim de um reconhecimento da necessidade de cuidado para garantir à vida. Religiões impulsionam, formatam como esta ética humana pode ser aplicada. Isto é, a responsabilidade é colocada no âmbito das famílias na ética do cuidado de países do Oriente Médio, Ásia e nas repúblicas ocidentais cujo regime de governo é familista na assistência pública, como é o caso do Brasil. Ainda assim, foi importante averiguar que o ordenamento jurídico brasileiro tem reconhecido a importância do Estado no cuidado, o que comparado a alguns contextos geográficos, é alentador. E o Brasil nesse sentido é destaque, principalmente com a Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015a).

A ética do cuidado, o quadro referencial teórico escolhido aliado à perspectiva da economia feminista que questiona o padrão patriarcal de divisão sexual do trabalho de cuidado, permitiu deixar à vista a exploração do trabalho feminino, quem ganha e se beneficia disso. A ética do cuidado imprime uma premissa de atendimento do que é humano, não apenas o que é de direito, do que é justo ou do que é político. Mas é a economia feminista que mostra os dados, que materializa o que é efêmero e, por vezes, perdido, em concepções moralizantes do papel da mulher, escondendo a opressão a que está sujeita. O trabalho de cuidar no Brasil é eminentemente gratuito. E quem se beneficia disso são o Estado e toda a sociedade. Às mulheres, resta-lhes a solidão e o trabalho oneroso do cuidado: o desamparo. E não se trata de pieguice e nem de fuga ao rigor científico.

A morte¹¹⁷ da mãe solo Ilza Maria Assunção, uma mulher negra de 56 anos e a única cuidadora seu filho Breno, uma pessoa com tetraplegia de 19 anos, dependente integralmente de cuidados por ter paralisia cerebral, em Uberlândia (MG), por falta de apoio de um terceiro, pelo isolamento dos cuidados, em outubro de 2021, não é uma fatalidade isolada, mas o epíteto de uma tragédia anunciada: “a crise dos cuidados” e o resultado nefasto de políticas que são primordialmente familistas. Suspeita-se que Ilza Maria tenha passado mal e falecido sozinha, sem oportunidade de comunicar-se com alguém e pedir ajuda, pois tinha histórico de problemas

¹¹⁷ LEMOS, Vinícius. Mãe e filho são encontrados mortos dentro de casa em Minas. **Estado de Minas**, Belo Horizonte, 13 out. 2021. Disponível em: <https://www.em.com.br/app/noticia/gerais/2021/10/13/interna_gerais.1313571/mae-e-filho-sao-encontrados-mortos-dentro-de-casa-em-minas.shtml>. Acesso em: 05 de março de 2022. Ela pode ter morrido do coração e o filho, paraplégico e dependente de medicações, pode não ter resistido ao ficar sem assistência.

cardíacos. E o filho morreu cinco dias depois da mãe, ao ficar sem amparo e sem conseguir pedir ajuda. Não havia sinais de violência no domicílio e foi um dos irmãos de Ilza que encontrou os corpos, ao procurá-la após um período sem vê-la, encontrou a ela e ao filho, mortos. É muito importante discutir medidas que possam evitar situações como essa.

A solidão dos cuidados, a reduzida oferta de políticas públicas que descompartimentem o cuidado, que o dividam com os pais (os homens), com outras pessoas potenciais cuidadoras e cuidadores, o fardo do cuidado, de fato, matam. Neste sentido, concorde-se com Flávia Biroli (2014), cuja afirmação de que a ausência da ação direta do Estado concernente a relações mais justas e com menos opressão, não implica, necessariamente na ausência de regulação destas relações pelo Estado. O Estado regula por via do familismo a organização social dela se omitindo quando lhe é mais favorável por conter traços do conservadorismo e do patriarcado.

A única teoria que tem dado a devida atenção a este fenômeno tão complexo é a teoria feminista. A importância que a teoria de estudos feministas reconheceu ao papel de trabalho explorado de cuidar feito por mulheres e o modo que denuncia a injustiça em torno das políticas públicas cumpre um feito primordial para que se avancem propostas inovadoras e reparadoras de injustiças e que, oxalá, evitem eventos trágicos como a morte de Ilza e de seu filho que morreram sozinhos, sem amparo. Desfamiliarizar os cuidados é o primeiro passo conforme aponta Wederson Santos(2015).

Cabe esclarecer que a ideia desta tese ter uma tessitura como a de uma colcha de retalhos é como estar num avião e observar que o mesmo entrou em pane, isto é, reconhecer o problema, mas não ter o conhecimento técnico para resolver a possível falha, pois o problema é uma limitação não negada e que exigiria maior tempo para melhor resolvê-la, talvez ler um manual de bordo. Ainda assim, a tessitura buscou intercalar o rigor científico, pedaço a pedaço, buscando abarcar um contexto maior com pesquisa e metodologias rigorosas costuradas às minúcias do cotidiano, ao contexto em que o cuidado se manifesta, contraditoriamente, na sua ausência ou na sua falha. Uma colcha de retalhos é uma analogia da forma complexa como o cuidado se inscreve na realidade. A dependência não é vista como atributo da condição humana comum nas políticas públicas. Encerrar a dependência numa enfermidade, na condição humana de deficiência ou numa etapa do ciclo biológico não resolve a necessidade de cuidado, ela retorna porque ela faz parte de toda a manifestação da vida humana.

A relação que o Estado estabelece com a dependência é fragmentada, pulverizada em ações em que o Poder público organiza, subvenciona, mas delega a responsabilidade por atender

via cuidado, a necessidade de atenção à dependência. A tessitura foi útil para auxiliar a enxergar as peças de pano que se vão desencaixando porque as políticas públicas não são tão desconectadas uma das outras. E, para fazer sentido, a dependência de cuidados foi o fio de linha que permitiu a contraposição e entender que a família, sozinha, não dá conta da demanda, até porque não é a família que faz o trabalho de cuidar, é a mulher. E mais, a mulher negra que teve suas chances de uma infância cuidada e protegida, violadas (CAL *et al*, 2021).

E, assim, cabe expor uma reflexão acerca da estrutura patrimonialista do Estado brasileiro, sobre a opressão do feminino e a condição de solidão de quem cuida. Insta reconhecer a importância de novos estudos aprofundados sobre o familismo nas políticas públicas, pois seu caráter ambivalente, fugidio e esquivo oblitera as possibilidades de superá-lo. As medidas em assistência social são embebidas no familismo e desfamiliarizá-las é uma medida de urgência para garantir o futuro.

A melhoria de condições e a ampliação de espaços de cuidado como as Instituições de Longa Permanência para Idosos, pessoas envelhecidas com deficiência, creches públicas e Centros Dia são fundamentais para minorar a situação de iniquidade social à qual estão sujeitas as mulheres que cuidam. As instituições são parceiras para dividir o fardo do cuidado que atende à dependência. Neste quesito, permanece um hiato, um vazio investigativo sobre a problematização do conceito de “*extitution*” (uma sorte de institucionalização às avessas, uma ‘extitucionalização’) em que o cuidado é oferecido por meio de instituições que se tornam virtuais, que estão na casa da pessoa virtualmente, como o caso da assistência a pessoa com dependência através de serviços de “teleajuda”.

Este tipo de serviço mereceria uma análise mais demorada pois é revelador das mudanças na concepção do envelhecimento em casa, da permanência no domicílio com recurso à dispositivos eletrônicos, tecnologias de assistência que utilizam inteligência artificial, robôs entre outras inovações sofisticadas. Além de ser uma demanda comum de pessoas idosas, isto é, a institucionalização da própria casa por meio da tecnologia, há que se reconhecer ser uma medida acessível aos que possuem renda, obviamente. No entanto, é salutar investigar os exemplos de espaços de cuidados que se diferenciam dos arranjos institucionais e familistas considerados tradicionais, clássicos.

E no entanto, enquanto houver política pública que tracione a questão do cuidado e a fragmente em enfermidades, deficiência, foco nas primeira infância ou no envelhecimento apenas, e não no atendimento do reconhecimento da interdependência como marca dos

relacionamentos humanos, as mudanças não serão significativas. Neste quesito vale mencionar, novamente, o grande contributo dos estudos sobre ética feminista, economia feminista e modelo social da deficiência, este último responsável por trazer o cuidado para a pauta pública de debate político e ser colocado na agenda de Política Social.

Assim, a ética do cuidado, quando qualificada com a contribuição do feminismo, é responsável pelo destacado conjunto de obras cuja narrativa rompe com a ideia do cuidado como um trabalho de amor e essencializado da experiência do feminino. Por oportuno, a ética do cuidado reúne estudos, em sua grande maioria, do campo da filosofia e também contributos de alguns estudiosos homens. Realizar o amparo na perspectiva assistencialista ou lucrativa tem sido as direções mais comuns no debate sobre atendimento de necessidades do cuidado. O momento exige outra perspectiva: a perspectiva feminista.

E não qualquer perspectiva feminista: a do pensamento feminino brasileiro é um bom começo. A academia precisa descolonizar o feminismo e acolher o pensamento das mulheres negras, periféricas; sobretudo, acerca do cuidado. De igual modo é oportuno ter uma agenda de discussão brasileira e, propostas, cuja pedra fundamental seja a denúncia das relações abusivas do trabalho doméstico do Brasil. Embora não tenha sido possível contornar e desviar-se do périplo de obras que pavimentam o campo teórico do cuidado com autoras norte-americanas, inglesas, europeias sobre condição feminina e cuidado, para a realidade brasileira é imprescindível ouvir as pessoas com deficiência, as pessoas idosas, as cuidadoras, as crianças, as mulheres, as mães negras e também ler as obras produzidas por pensadoras negras. E sobretudo, ouvir a mulher que cuida. O que neste contexto mais avulta é a necessidade de ouvir suas queixas e suas propostas. Reconhecer que o trabalho doméstico rouba a infância de muitas meninas, nomeadamente as meninas negras que quando podem falar, revelam as dores de um Brasil que não se desvinculou de suas práticas arcaicas coloniais.

As pessoas que cuidam precisam ser parte das discussões em torno do cuidado na possibilidade de criação de políticas públicas que não devem acolher apenas os contributos dos que buscam especializar-se nestes assuntos, embora a presença de estudos contribua para deixar o cuidado mais visível como necessidade de atenção pública, do Estado. Outra lacuna que fica sem muita discussão diz respeito ao tratamento da experiência de dependência não ser exatamente igual para as mulheres, por exemplo, devido a diversidade humana, mas sobretudo em razão do lastro histórico de opressão e desigualdade social. Se para algumas mulheres brancas ser dona de casa compulsoriamente é uma forma de opressão, para mulheres negras,

pode ser encarada como um ato de libertação, de resistência, pois no caso brasileiro, as mulheres negras cuidam como empregadas domésticas dos filhos de outras pessoas enquanto os seus permanecem em casa sendo cuidado por outras pessoas ou sozinhos, ou os mais velhos cuidando dos mais novos em situação de precariedade e vulnerabilidade, é uma realidade que não pode ser romantizada.

Seria importante ter discutido de forma mais enfática uma defesa do cuidado como um direito social face à dependência pois é preciso ter em atenção que valores que são tomados como naturais e universais para pessoas brancas, por exemplo, numa perspectiva analítica sobre o cuidado, que “funcionam” para brancos, podem não contemplar as necessidades de cuidado de pessoas negras (THOMPSON, 1998). Uma costura oportuna também teria sido possível com uma análise do cuidado sob o contexto neoliberal do capitalismo periférico brasileiro de modo mais aprofundado. Contudo, a proposta neoliberal de organização da sociedade afeta a noção de pessoa e o seu valor humano, mas faltam mais estudos sobre a intervenção do Estado sob o familismo.

Seria proveitoso em investigações futuras, abrir mais espaço para aprofundar estudos sobre o familismo como uma forma de regulação do Estado ao se tratar de assistência social pública. Além disso, é preciso reforçar as análises sobre o custo social para o cuidado que implica em reconhecer que a dependência humana contraria a concepção amplamente cultuada de independência e que se faz necessário repartir o cuidado. As feministas demonstram que são as mulheres as principais responsáveis pelos cuidados diante da dependência. O cuidado é um fundamento de justiça social, o cuidado corrige a justiça pois se encontra numa dimensão possivelmente maior do que a mesma. Por esta razão se faz necessário avançar o debate legislativo para transformá-lo em direito social reconhecendo que a dependência enquanto fenômeno prescinde de políticas de assistência no âmbito do Estado ampliado.

É por esse conjunto de razões que fez sentido analisar as opções feitas pelo Estado brasileiro quando delimita institucionalmente uma oferta de cuidado assente no familismo. Verdadeiramente inovadora é a percepção da necessidade de uma política nacional de cuidado, ainda que inicialmente centrada nos entes mais vulneráveis da sociedade que prescindem de cuidados, como um sistema único de cuidados, uma perspectiva de sistema de cuidado, interpretação política que já se encontra completamente configurada em países como o Uruguai, Costa Rica e Paraguai, para citar países na América Latina e caribenha (AGUIRRE ; FERRARI, 2014) (MATUS-LOPEZ; CHAVERRI-CARVAJAL, 2021)

No Brasil a perspectiva de uma política nacional no contexto de um sistema de cuidados integrados, com Políticas sociais intersetoriais ainda constitui realidade ambígua, entrando não raras vezes na responsabilização completa das mulheres, mesmo as que não podem arcar com o custo do cuidado. Organizado segundo os preceitos do familismo de transferência, o cuidado tem sido realizado não apenas pelas mulheres em condições precárias mas também por iniciativas comunitárias que assumem para si a responsabilidade que deveria ser partilhada. É o caso das comunidades compassivas, às quais não puderam ser estudadas detidamente e que oferecem um modelo de cuidado no campo de cuidados paliativos com uma premissa nobre e louvável:

O Estado, por si só, não consegue atender às necessidades de saúde evidenciadas por essa população. É preciso que iniciativas complementares se façam presentes no contexto do sofrimento humano, para que a dor seja diminuída e a dignidade seja um direito constituído e real. (SILVA, A., 2021, s.p)

Embora sejam importantes medidas, as comunidades compassivas podem reforçar a regulação de cunho familista do Estado brasileiro justamente por ocuparem uma lacuna, muito importante, a da compaixão, virtude ética de relações sociais, e todavia, simultaneamente, implicar numa prática motriz a ser aplicada mantendo o caráter de omissão do Estado brasileiro. Enquanto o país não enfrentar a ferida colonial, aberta; exposta; em estado de putrefação e sem tratamento que corresponde ao trabalho explorado das mulheres negras numa releitura perversa da história social das luso-brasileiras aburguesadas pela cor dificilmente haverá um cenário mais justo. Se o cuidado corrige a justiça, esta é a janela de oportunidade histórica do Brasil encerrar o período colonial.

A formação da economia brasileira se fez usando o trabalho destas mulheres e assim continua. Tecidas estas considerações é necessário ter presente que a síntese construída a partir deste trabalho colhe-se no conceito de que o familismo é um traço conservador, ambivalente que ainda subsiste em análises sobre as Políticas sociais brasileiras, no campo de atuação da assistência social, e que está socialmente enraizado na incontestável imposição do trabalho de cuidar às mulheres, e com uma visível incidência nos estratos de mulheres pobres e negras (CAL *et al*, 2021). A alteração substantiva deste cenário reporta-se à definição de um plano intencional que garanta uma ampliação do leque de alternativas democráticas para a partilha do cuidado.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRANTES, Manuel. A densidade da sombra: trabalho doméstico, género e imigração. **Sociologia, Problemas e Práticas**, Oeiras, n. 70, p. 91-110, set. 2012. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0873-65292012000300005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 7 ago. 2018. <http://dx.doi.org/10.7458/SPP2012701212> .

ABREU, Laurinda. A institucionalização do saber médico e suas implicações sobre a rede de curadores oficiais na América portuguesa. **Tempo**, Niterói, v. 24, n. 3, p. 493-524, set./dez. 2018a.

ABREU, Laurinda. Antiassistencialismo. In. FRANCO, José Eduardo. **Dicionário dos Antis: a cultura portuguesa em negativo**. Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 2018b. v. 1.

ABREU, Laurinda. **O poder e os pobres**. As dinâmicas políticas e sociais da pobreza e da assistência em Portugal (séculos XVI-XVIII). Lisboa: Gradiva, 2014.

AGICH, George J. **Dependência e autonomia na velhice: um modelo ético para o cuidado de longo prazo**. São Paulo: Edições Loyola, 2008.

AGUIRRE, Rosario; FERRARI, Fernanda. La construcción del sistema de cuidados en el Uruguay: En busca de consensos para una protección social más igualitaria. Serie Políticas Sociales, n.o 192, CEPAL, 2014. Disponível em: <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/36721> Acesso em: 10 de março de 2022.

AIRES, Marinês et al. Associação entre responsabilidade filial no cuidado aos pais e sobrecarga dos cuidadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 800-7, jul./ago. 2017.

AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Pólen, 2019.

ALESSANDRA, Karla. Ministério diz que estuda ampliar vacinação para cuidadores familiares. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 8 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/769903-ministerio-diz-que-estuda-ampliar-vacinacao-para-cuidadores-familiares/>>. Acesso em:

ALMEIDA, Luciane et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 543-548, set. 2012.

ALVES, Clarissa Cecília Ferreira. **Trabalho reprodutivo sob o capital: mulheres, classe e raça no trabalho doméstico e no cuidado**. Belo Horizonte, MG: Editora Letramento; Temporada, 2021.

AMOR. Direção: Michael Haneke. Paris: Les Films du Losange et al., 2012. 1 DVD (127 min.).

ANDERSON, Bridget. **Doing the dirty work?: The global politics of domestic labour**. London: Zed Books, 2000.

ANDRADE, Zelia Pimentel; CAVALETTI, Ana Carolina Lima. **Orientações para o autocuidado das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia de Covid-19**. Rio de Janeiro: EPSJV Fiocruz, 2021. Disponível em: <<https://educare.fiocruz.br/resource/show?id=WKs6MFk->>. Acesso em:

APROVADO projeto que institui política de enfrentamento ao Alzheimer. **Agência Senado**, Brasília, 16 nov. 2021. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2021/11/16/aprovado-projeto-que-institui-politica-de-enfrentamento-ao-alzheimer->>. Acesso em: 10 mar. 2022.

ARAUJO, Anna Bárbara; MONTICELLI, Thays; ACCIARI, Louisa. Trabalho doméstico e de cuidado: um campo de debate. **Tempo Social**, v. 33, p. 145-167, 2021.

ARAÚJO, Jocelly Ferreira de et al. O universo masculino no domicílio: a visão dos homens acerca do Programa Melhor em Casa. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 42, e123, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.123->>. Acesso em:

BANKS, Marcus. **Dados visuais para pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2008. (Coleção Pesquisa Qualitativa coordenada por Uwe Flick).

BARBOSA, Livia. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e justiça: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários**. 2013. 170 f. Tese (Doutorado em Política Social)—Universidade de Brasília, Brasília, 2013. cap. 3.

BARBOSA, Livia. O Estado como produtor da deficiência: desafios biopolíticos e democráticos para a construção do modelo único de avaliação da deficiência. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO 11 & 13TH WOMEN'S WORLDS CONGRESS, 2017, Florianópolis. **Anais eletrônicos...** Florianópolis: UFSC, 2017. Disponível em: <http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499463927_ARQUIVO_livi_barbosa_artigo_completo_fazendogenero.pdf->. Acesso em: 28 jul. 2018.

BARBOSA, Rosângela Nair de Carvalho. Os direitos e a avaliação de políticas sociais: a perspectiva das mudanças técnicas num contexto anti-público. **Cpihts**, Lisboa, v. 20, 2003.

BARROS, Ana Cláudia Mamede Wiering de; DESLANDES, Suely Ferreira; BASTOS, Olga Maria. A violência familiar e a criança e o adolescente com deficiências. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, e00090415, jun. 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00090415->>. Acesso em: 5 ago. 2018.

BARROS, Ana Paula do Nascimento. **Dependência e deficiência: um estudo sobre o Índice de Funcionalidade Brasileiro aplicado à aposentadoria (IFBr-A)**. 2016. 85 f. Dissertação (Mestrado em Política Social)—Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

BARTON, Len (Ed.). **Disability and dependency**. London: Routledge, 2005.

BASBAUM, Leôncio. **Sociologia do materialismo: introdução à história da filosofia**. [S.l.]: Obelisco, 1959.

BATISTA, Analía Soria et al. **Envelhecimento e dependência: desafios para a organização da proteção social**. Brasília: MPS, SPPS, 2008.

- BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade e ambivalência**. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.
- BEAUVOIR, Simone de. **A velhice**: a realidade incômoda. 2. ed. São Paulo: Difel, 1976. v. 1.
- BEAUVOIR, Simone de. **O Segundo Sexo – Livro 2: Experiência vivida**. 2. ed. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1967.
- BECKER, Gary S. A Theory of the Allocation of Time. **The Economic Journal**, New York, v. 75, n. 299, p. 493-517, 1965.
- BEHRING, Elaine Rossetti; ALMEIDA, Maria Helena Tenório de. Trabalho e seguridade social: o neoconservadorismo nas políticas sociais. In: _____ (Org.). **Trabalho e seguridade social**: percursos e dilemas. São Paulo: Cortez, 2008.
- BENEDITO, Fabiana (Org.). **Mulheres em movimento sustentam a vida**: as ações de solidariedade da Marcha Mundial das Mulheres no Brasil. São Paulo: SOF Sempre Viva Organização Feminista, 2021. Disponível em: <<https://www.sof.org.br/wp-content/uploads/2021/12/A%C3%A7%C3%B5es-de-solidariedade-web.pdf>>. Acesso em: 10 de março de 2022.
- BENGOA, Cristina Carrasco. “EL CUIDADO: ¿COSTE O PRIORIDAD SOCIAL?” n: Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”. **Congreso Internacional Sare**. EMAKUNDE/Instituto Vasco de la Mujer. C/ Manuel Iradier, 36. 01005 Vitoria-Gasteiz COFINANCIA: COMUNIDAD EUROPEA. Fondo Social Europeo. 2003. p. 31-39. Disponível em: https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf Acesso em: 20 de julho de 2021.
- BERTOLLI FILHO, Claudio. **História da saúde pública no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Ática, 1998.
- BESSONI, Enrique et al. Narrativas e sentidos do Programa de Volta para Casa: voltamos, e daí?. **Saúde e Sociedade**, São Paulo v. 28, n. 3, p. 40-53, jul./set. 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902019190429>>. Acesso em: 10 de março de 2022.
- BHANDARY, Asha; BAEHR, Amy R. (Ed.). **Caring for liberalism**: dependency and liberal political theory. New York, NY: Routledge, 2020.
- BHANDARY, Asha. **Freedom to care**: liberalism, dependency care, and culture. New York, NY: Routledge, 2019.
- BHATTACHARYA, Tithi. Tithi Bhattacharya: O que é a teoria da reprodução social. Acesso em: <https://esquerdaonline.com.br/2019/03/08/tithi-bhattacharya-o-que-ea-teoria-da-reproducao-social>, 2019.
- BIROLI, Flávia. Estado, família e autonomia individual. In: Família: Novos Conceitos. Coleção o que saber. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014.
- BIROLI, Flávia. **Gênero e desigualdades**: limites da democracia no Brasil. São Paulo: Boitempo, 2018.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão da terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

BONATELLI, Lisiane Capanema Silva et al. Centro-dia: uma opção no atendimento da pessoa envelhecida com deficiência intelectual. **Saúde Debate** [online], Rio de Janeiro, v. 42, n. 118, p. 669-675, 2018.

BONIFÁCIO, Gabriela; GUIMARÃES, Raquel. **Projeções populacionais por idade e sexo para o Brasil até 2100**. Texto para Discussão 2698. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), 2021.

BORDOGNA, Mara. T., & ORNAGUI, Annalisa. The ‘badanti’ (informal carers) phenomenon in Italy: characteristics and peculiarities of access to the health care system. **Journal of Intercultural Studies**, [S.l.], v. 33, n. 1, p. 9-22, jan. 2012.

BORGES, Carolina de Campos. Mudanças nas trajetórias de vida e identidades de mulheres na contemporaneidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 18, n. 1, p. 71-81, mar. 2013.

BOSCHETTI, Ivanete. **Assistência social e trabalho no capitalismo**. São Paulo: Cortez, 2016.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

_____. **Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico**. São Paulo: Unesp, 2004.

BRANDÃO, Daniela; RIBEIRO, Oscar; MARTÍN, Ignacio. Políticas dos serviços de descanso ao cuidador. **Argumentum**, Vitória (ES), v. 4, n. 1, p. 107-117, jan./jun. 2012.

BRANDÃO, Francisco. Projeto remaneja R\$ 9,4 bilhões do Bolsa Família para o Auxílio Brasil. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 26 out. 2021. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/821017-projeto-remaneja-r-94-bilhoes-do-bolsa-familia-para-o-auxilio-brasil/>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

BRANDALISE, Vitor Hugo. **O último abraço: uma história real sobre eutanásia no Brasil**. Rio de Janeiro: Record, 2017.

BRASIL. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 30 jan. 2006a. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20Regulamento%20T%C3%A9cnico,1999%2C%20c%2Fc%20o%20art>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei 2.757/2021**. Altera a Lei nº 8213/1991, de 24 de julho de 1991 para dispor sobre a aposentadoria por cuidados maternos. Brasília: Câmara dos Deputados, 2021b. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2293477>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Brasília: MTE, SPPE, 2010.

_____. Conselho Nacional de Assistência Social - CNAS. Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009. Aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 25 nov. 2009. Disponível em: <https://www.mds.gov.br/webarquivos/public/resolucao_CNAS_N109_%202009.pdf>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 24 maio 2016c. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 6 maio 2019.

_____. Decreto nº 4.682, de 24 de janeiro de 1923. Crea, em cada uma das empresas de estradas de ferro existentes no país, uma caixa de aposentadoria e pensões para os respectivos empregados. **Coleção de Leis do Brasil**, Rio de Janeiro, 24 jan. 1923. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/historicos/dpl/dpl4682-1923.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. 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. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 ago. 2009b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Decreto nº 8.869, de 5 de outubro de 2016. Institui o Programa Criança Feliz. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 6 out. 2016b. Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/21292775/do1-2016-10-06-decreto-n-8-869-de-5-de-outubro-de-2016-21292718>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. **Estratégia Brasil Amigo da Pessoa Idosa** – Documento Técnico. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social, 2018. Disponível em: <https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/Brasil_Amigo_Pessoa_Idosa/Documento_Tecnico_Brasil_Amigo_Pessoa_Idosa.pdf>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Governo do Brasil, 23 fev. 2022. Acessar Centro-Dia. Disponível em: <<https://www.gov.br/pt-br/servicos/acessar-centro-dia#:~:text=O%20que%20%C3%A9%20a%20necessidade%20de%20acolhimento.>>>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). **Censo da educação básica 2020: resumo técnico** [recurso eletrônico]. Brasília: Inep, 2021e. Disponível em: <https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas_e_indicadores/resumo_tecnico_censo_escolar_2020.pdf>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**,

Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Lei nº 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 abr. 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110424.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 3 out. 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 jun. 2014a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. 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). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 7 jul. 2015a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 9 mar. 2016f. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/113257.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Lei nº 3.807, de 26 de agosto de 1960. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Previdência Social. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 5 set. 1960. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/13807.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Lei nº 5.859, de 11 de dezembro de 1972. Dispõe sobre a profissão de empregado doméstico e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 12 dez. 1972. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1970-1979/lei-5859-11-dezembro-1972-358025-publicacaooriginal-1-pl.html>>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do**

Brasil, Brasília, DF, 25 jul. 1991. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18213cons.htm>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC nº 502, de 27 de maio de 2021. Dispõe sobre o funcionamento de Instituição de Longa Permanência para Idosos, de caráter residencial. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 31 maio 2021f. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-rdc-n-502-de-27-de-maio-de-2021-323003775>>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____, Ministério da Saúde. Página eletrônica do Programa Melhor em Casa. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa>. Data do Acesso: 09 de novembro de 2017.

_____. Ministério Público da União. Ministério Público do Distrito Federal e Territórios. Promotoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência-Prodide. Recomendação nº 01/2011 – PRODIDE. Dispõe sobre procedimentos a serem realizados pela Secretaria de Estado da Saúde e pela Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social e de Transferência de Renda, nos casos de alta hospitalar para pacientes idosos. Brasília: Ministério Público da União, 2011b. Disponível em: <<https://www.mpdft.mp.br/portal/pdf/comunicacao/site/arquivos/prodide.pdf>>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. O que é o Programa Criança Feliz. **Ministério da Cidadania**, Brasília, 5 dez. 2019a. Disponível em <<https://www.gov.br/cidadania/pt-br/acoes-e-programas/crianca-feliz/o-que-e-pcf-2>>. Acesso em: 09 de março de 2022.

_____. **Orientações técnicas para a implementação de linha de cuidado para atenção integral à saúde da pessoa idosa no Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/acao-a-informacao/participacao-social/consultas-publicas/2017/arquivos/LinhacuidadoVERSAOCONSULTAPUBLICA07nov2017.pdf>>. Acesso em: 5 mar. 2022.

_____. Portaria Conjunta nº 1, de 27 de abril de 2020. Aprova recomendações gerais aos gestores, supervisores e visitantes dos estados, municípios e Distrito Federal quanto à execução do Programa Criança Feliz/Primeira Infância no SUAS. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 28 abr. 2020a. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-conjunta-n-1-de-27-de-abril-de-2020-254212946>>. Acesso em: 10 de março de 2022

_____. Portaria interministerial nº 1, de 12 de março de 2021. Cria o Grupo de Trabalho da Política Nacional de Cuidados. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 22 mar. 2021c. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-interministerial-n-1-de-12-de-marco-de-2021-309565966>>. Acesso em: 10 de março de 2022

_____. Portaria MC nº 664, de 2 de setembro de 2021. Consolida os atos normativos que regulamentam o Programa Criança Feliz/Primeira Infância no Sistema Único de Assistência Social - SUAS. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, de 6 set. 2021a. Seção 1, p. 2.

_____. Portaria MS/GM nº 2.029, de 24 de agosto de 2011a. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, [s.d.].

_____. Portaria MS/GM nº 2.416, de 23 de março de 1998. Estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 mar. 1998. Seção 1, p. 106.

_____. Portaria MS/GM nº 2.529, de 23 de novembro de 2004. Institui o Subsistema Nacional de Vigilância Epidemiológica em Âmbito Hospitalar, define competências para os estabelecimentos hospitalares, a União, os estados, o Distrito Federal e os municípios, cria a Rede Nacional de Hospitais de Referência para o referido Subsistema e define critérios para qualificação de estabelecimentos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 nov. 2004a. Acesso em: 10 de março de 2022

_____. Portaria MS/GM nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 abr. 2016e. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 10 de março de 2022

_____. Portaria MS/GM nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 28 maio 2013. Seção 1, p. 30. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 10 de março de 2022

_____. Portaria nº 956, de 22 de março de 2018. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 mar. 2018a. Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/7858290/do1-2018-03-26-portaria-n-956-de-22-de-marco-de-2018-7858286>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº 11, de 2016. Cria e regulamenta as profissões de Cuidador de Pessoa Idosa, Cuidador Infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara e dá outras providências. **Senado Federal**, Brasília, DF, 2016a. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4037414&ts=1630411985526&disposition=inline>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº 6966, de 2006. Cria a profissão de Cuidador. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 03 de maio de 2006b. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=322855>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº 94, de 2021. Altera dispositivos da Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 – Estatuto do Idoso. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 2021d. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2268747>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº 2765, de 2020. Institui normas de caráter transitório e emergencial para proteção de bebês e puérperas durante a vigência da situação de emergência de saúde pública de que trata a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020; do estado de calamidade pública reconhecido pelo Decreto Legislativo nº 06, de 2020; ou, transcorridas suas vigências, enquanto durarem medidas de quarentena e restrições de atividades no contexto da pandemia do novo coronavírus (SARS-CoV-2). **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 2020c. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2253006>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Projeto de Lei do Senado nº 284, de 2011. Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de idoso. **Diário do Senado Federal**, Brasília, DF, 2011. Disponível em: <<https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4217447&disposition=inline>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº 2029, de 2015. Institui a Política Nacional do Cuidado e dá outras providências. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 2015c. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=151422>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº 3022, de 2020. Estabelece a criação do auxílio-cuidador para a pessoa idosa e/ou com deficiência que necessite de terceiros para realização das atividades de vida diária e dá outras providências. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 2020b. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2254181>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº 4764, de 2020. Acrescenta §§ 16, 17 e 18 ao art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para assegurar a conversão do Benefício de Prestação Continuada – BPC. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 2020d. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2263594>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Projeto de Lei da Câmara nº , de 2011. Institui o Dia Nacional do Cuidador de Idosos. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 23 fev. 2011. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=844042>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____, Projeto de Lei nº 4364, de 2020. Institui a Política Nacional de Enfrentamento à Doença de Alzheimer e Outras Demências e dá outras providências. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 2020e. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/144381>>. Acesso em: 10 mar. 2022.

_____. Superior Tribunal de Justiça. Habeas-corpus nº 143641 SP - São Paulo, de 26 out. 2018b. Disponível em: <<https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/642872834/habeas-corpus-hc-143641-sp-sao-paulo>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial, da Juventude e dos Direitos Humanos. Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres (SPM). **Gênero e autonomia econômica para as mulheres**. Caderno de formação. Brasília: SPM, MMIRDH, 2016.

_____. Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres. **Mulheres: mundo do trabalho e autonomia econômica**. Caderno de Formação. São Paulo: CESIT, Unicamp, 2017a.

_____. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/ConstituicaoCompilado.htm>. Acesso em:

_____. Constituição (1988). Emenda constitucional nº 59, de 11 de novembro de 2009. Acrescenta § 3º ao art. 76 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias para reduzir, anualmente, a partir do exercício de 2009, o percentual da Desvinculação das Receitas da União incidente sobre os recursos destinados à manutenção e desenvolvimento do ensino de que trata o art. 212 da Constituição Federal, dá nova redação aos incisos I e VII do art. 208, de forma a prever a obrigatoriedade do ensino de quatro a dezessete anos e ampliar a abrangência dos programas suplementares para todas as etapas da educação básica, e dá nova redação ao § 4º do art. 211 e ao § 3º do art. 212 e ao caput do art. 214, com a inserção neste dispositivo de inciso VI. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 12 nov. 2009a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc59.htm>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 8 dez. 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm>. Acesso em: 10 ago. 2021.

_____. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 5 jan. 1994. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18842.htm>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 9 abr. 2001. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm>. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. Ministério da Saúde. Manual Instrutivo do melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. Brasília. 2011c.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: síntese de indicadores 2014**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015b.

_____. **Política Nacional de Assistência Social – PNAS/2004**. Norma Operacional Básica – NOB/SUAS. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Secretaria Nacional de Assistência Social, 2005.

BRITES, Jurema. Afeto e desigualdade: gênero, geração e classe entre empregadas domésticas e seus empregadores. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 29, p. 91-109, dez. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332007000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 ago. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332007000200005>.

BRUGÈRE, Fabienne. **L'éthique du care**. Paris: Presses Universitaires de France, 2011.

BUTRUS, Angélica Gurgel Bello. **Judicialização da saúde à pessoa idosa**: blogue informativo sobre judicialização da saúde. 2018. 0 f.: il. Dissertação (Mestrado)—Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

BUENO, Winnie. Sobre interseccionalidade. In: COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. **Interseccionalidade**. São Paulo: Boitempo, 2021. p. 3.

BYOCK, Ira. **The best care possible**: a physician's quest to transform care through the end of life. New York, NY: Penguin, 2013.

CÁCERES, André. História real de homem que matou a própria mulher dá origem a livro. **O Estado de S. Paulo**, São Paulo, 4 mar. 2017. Disponível em: <<https://alias.estadao.com.br/noticias/geral,historia-real-de-homem-que-matou-a-propria-mulher-da-origem-a-livro,70001685800>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

CAILLÉ, ALAIN. Dádiva, *care* e saúde. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 16, n. 36, p. 42-59, mai./ago. 2014.

CAL, Danila Gentil Rodriguez et al. **Comunicação, gênero e trabalho doméstico: das reiteraões coloniais à invenção de outros possíveis**. Disponível em: https://ppgcom.ufpa.br/links/04pesquisa/04_livros/comunicacaodanila.pdf . Acesso em 31 de março de 2022.

CALVI, Pedro. Projeto de lei prevê aposentadoria por cuidados maternos. **Combate Racismo Ambiental**, 22 nov. 2021. Disponível em: <<https://racismoambiental.net.br/2021/11/22/projeto-de-lei-preve-aposentadoria-por-cuidados-maternos/> acesso a 10 de março de 2022>. Acesso em: 10 de março de 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS, O abandono de pessoas idosas e a necessidade de cuidadores. Programa Participação Popular, TV Câmara. Data de reprodução : 21 de janeiro de 2019. Brasília, 2019. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/busca-portal?contextoBusca=BuscaNoticias&pagina=2&order=data&abaEspecific=false&filtros=%5B%7B%22programas%22%3a%22Participação%20Popular%22%7D,%7B%22veiculo%22%3a%22TV%20Câmara%22%7D%5D> Visualizado em 10 de maio de 2019.

CAMARANO, Ana Amélia; BARBOSA, Pamela. Instituições de longa permanência para idosos no Brasil: do que se está falando?. In: ALCÂNTARA, Alexandre de Oliveira;

CAMARANO, Ana Amélia; GIACOMIN, Karla Cristina (Org.). **Política nacional do idoso: velhas e novas questões**. Rio de Janeiro: Ipea, 2016. cap. 20.

CARDOSO, Lucilene; FRARI GALERA, Sueli Aparecida; VERDEROCE VIEIRA, Mariana. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 517-523, 2012.

CARONE, Edgard. Oligarquias: definição e bibliografia. **Revista de Administração de Empresas**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 81-92, mar. 1972.

CASTEL, Robert. A proteção próxima. In: _____. **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário**. São Paulo: Vozes, 1998.

CHAMAYOU, Grégoire. **Les corps vils: expérimenter sur les êtres Humains aux XVIIIe et XIXe Siècles**. Paris: La Découverte, 2008. (Les Empêcheurs de Penser em Rond).

CHAPIREAU, François. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. **Gérontologie et Société**, v. 24, n. 99, p. 37-56, 2001. Disponível em: <<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2001-4-page-37.htm>>. Acesso: 15 jul. 2018.

CHARMAZ, Kathy. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CHIAVERINI, Dulce Helena et al. **Guia prático de matriciamento em saúde mental**. Ministério da Saúde: Centro de Estudo e Pesquisa em Saúde Coletiva, 2011.

CLOSS, Vera Elizabeth; SCHWANKE, Carla Helena Augustin. A evolução do índice de envelhecimento no Brasil, nas suas regiões e unidades federativas no período de 1970 a 2010. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 15, n. 3, p. 443-458, set. 2012.

COCENTINO, Jamille Mamed Bomfim. **Envelhecimento e cultura: as perdas na velhice à luz de obra de Gabriel García Márquez**. 2008. 125 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e Cultura)—Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

COLLIÈRE, Marie-Françoise. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Lidel, 1999. P. 123-46

COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. **Interseccionalidade**. São Paulo: Boitempo, 2021.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL – CFESS. Nota pública: Por que dizer não ao Programa Criança Feliz, 7 mar. 2017. Brasília: CFESS, 2017. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/js/library/pdfjs/web/viewer.html?pdf=/arquivos/2017-NotaPublicaCFESS-NaoAoProgramaCriancaFeliz.pdf>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

COSTA, Patricia Vieira da; MAFRA, Rafael d'Aquino; BACHTOLD, Isabele Villwock. O eixo de acesso a serviços e a ação Brasil Carinhoso do Plano Brasil sem Miséria. In: CAMPELLO, Tereza; FALCÃO, Tiago; COSTA, Patricia Vieira da (Org.). **O Brasil sem miséria**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2014. p. 261-287.

COUTINHO, Carlos Nelson. Pluralismo: dimensões teóricas e políticas. **Cadernos ABESS**, n. 4, p. 5-17, 1991.

COUTO, Mia. À porta da modernidade, há sete sapatos sujos que necessitamos descalçar. **Por dentro da África**, [S.l.], 28 ago. 2013. Disponível em: <<https://www.pordentrodaafrica.com/cultura/mia-couto-a-porta-da-modernidade-ha-sete-sapatos-sujos-que-necessitamos-descalcar>>. Acesso em: 11 mar. 2022.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 171-188, jan. 2002. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>>. Acesso em: 15 jun. 2021. Epub 18 Set 2002. ISSN 1806-9584. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>.

CURZER, Howard J. Aristotle: founder of the ethics of care. **Journal of Value Inquiry**, [S.l.], v. 41, n. 2-4, p. 221-243, 2007.

CRUZ, Deusina Lopes. **Família, deficiência e proteção social: Mães Cuidadoras e os serviços do Sistema Único da Assistência Social (SUAS)**. 2011. 108f. Tese de Conclusão de Curso—Escola Nacional de Administração Pública – ENAP, Brasília, 2011.

CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em estudo*, v. 13, p. 223-229, 2008.

DAVIS, Angela. **Mulheres, raça e classe**. São Paulo: Boitempo, 2016.

DEBERT, Guita Grin; MOMMA, Dominique Macedo. Os avós e a pensão alimentar. Dilemas em torno da responsabilidade avoenga e a judicialização do cuidado familiar. **Mediações**, Londrina, v. 23, n. 3, p. 222-247, 2018.

DEBERT, Guita Grin; OLIVEIRA, Amanda Marques de. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 18, p. 7-41, set./dez. 2015.

DEUS, A., GUADALUPE, S., DANIEL, F. (2012). Expectativas associadas ao cuidar das gerações mais velhas: comparação entre filhos únicos e membros de famílias. Livro de Actas do VII Congresso Português de Sociologia, Sociedade, Crise e Reconfigurações. Lisboa: APS.

DIAS, Adriana de Paula. **A invisibilidade não protege: um olhar para os bebês em acolhimento institucional**. 2021. 47 f. Trabalho de Conclusão de Curso—Curso de Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2021.

DIEESE, Equipe Técnica. **Trabalho doméstico no Brasil**. Gráfico informativo divulgado em 27 de abril de 2021. Disponível em: <<https://www.dieese.org.br/outraspublicacoes/2021/trabalhoDomestico.html>>. Acesso em: 05 de janeiro de 2022.

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

http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/15250/1/ARTIGO_ModeloSocialDeficiencia.pdf
Acesso em: 31 jul. 2018.

_____. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2012. (Coleção Primeiros Passos).

_____. Vírus Zika e mulheres. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, e00046316, maio 2016.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 65-77, dez. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf>>. Acesso em: 2 jun. 2017. doi: 10.1590/S1806-64452009000200004.

DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Qual deficiência?: perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p. 2589-2596, nov. 2007.

DONOVAN, Josephine, ADAMS. Carol J. **Beyond animal rights: a feminist caring ethic for the treatment of animals**. New York : Continuum, 1996.

ELSAMAN, Radwa S.; ARAFA, Mohamed A. The rights of the elderly in the Arab Middle East: Islamic theory versus Arabic practice. **Marquette Elder's Adviser**, v. 14, p. 1-54, 2012.

ENGELS, Friedrich. **Anti-Dühring**. São Paulo: Boitempo, 2015.

_____. **A situação da classe trabalhadora na Inglaterra**. Tradução B. A. Schumann; supervisão, apresentação e notas José Paulo Netto. Edição revista. São Paulo: Boitempo, 2010. (Mundo do trabalho; coleção Marx-Engels).

ESCOREL, Sarah; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; EDLER, Flavio Coelho. As origens da reforma sanitária e do SUS. In: LIMA, Nísia Trindade et al. (Org.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 59-81.

ESCRIVÃO FILHO, Antonio; SOUSA JUNIOR, José Geraldo de. **Para um debate teórico-conceitual e político sobre os direitos humanos**. Belo Horizonte: D'Plácido, 2016.

ESPING-ANDERSEN, Gøsta. La política familiar y la nueva demografía. **ICE, Revista de Economía**, n. 815, p. 45-60, 2004.

FAGUNDES, Giselle Soares; CAMPOS, Monica Rodrigues; FORTES, Sandra Lúcia Correia Lima. Matriciamento em Saúde Mental: análise do cuidado às pessoas em sofrimento psíquico na Atenção Básica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 6, p. 2311-2322, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.20032019>>. Acesso em: 05 de janeiro de 2022

FALEIROS, Vicente de Paula. Desafios de cuidar em Serviço Social: uma perspectiva crítica. **Revista Katálisis**, Florianópolis, v. 16, número especial, p. 83-91, 2013.

FAORO, Raymundo. **Os donos do poder: formação do patronato político brasileiro**. 3. ed., revista. São Paulo: Globo, 2001.

FEDERICI, Silvia; AUSTIN, Arlen. **Wages for housework: the New York Committee 1972–1977: history, theory, documents**. Brooklyn, NY: Autonomedia, 2017.

FEDERICI, Silvia. **Calibã e a bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva**. São Paulo: Elefante, 2017c. Disponível em: <http://coletivosycorax.org/wp-content/uploads/2019/09/CALIBA_E_A_BRUXA_WEB-1.pdf>. Acesso em: 05 de janeiro de 2022

FEDERICI, Silvia. Notas sobre gênero em O Capital de Marx. **Cadernos Cemarx**, n. 10, p. 83-111, 2017b.

_____. **Mulheres e caça às bruxas: da Idade Média aos dias atuais**. CANDIANI, Heci Regina (trad.). 1º ed. São Paulo: Boitempo, 2019a. 158p

_____. **El patriarcado del salario**. Críticas feministas al marxismo, 2018.

_____. **O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista**. Editora Elefante, 2019b.

FEDERICI, Silvia; VALIO, Luciana Benetti Marques. Na luta para mudar o mundo: mulheres, reprodução e resistência na América Latina. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 28, n. 2: e70010, 2020.

FERIGATO, Sabrina Helena; CARVALHO, Sérgio Resende. Qualitative research, cartography and healthcare: connections. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 38, p. 663-675, jul./set. 2011.

FERNANDES, Liliane Alves. **As Santas Casas da Misericórdia na República Brasileira 1922-1945**. 2009. Dissertação (Mestrado)–Universidade de Évora, Évora, 2009. Disponível em: <<https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/18506>>. Acesso em: 05 de janeiro de 2022.

FERNANDES, Maria das Graças Melo; FRAGOSO, Kildery Melo. Atendimento domiciliário ao idoso na atenção primária à saúde. **Revista da Associação Portuguesa de Sociologia**, v. 8, p. 173-180, 2005.

FERNANDEZ, Brena Paula Magno. Teto de vidro, piso pegajoso e desigualdade de gênero no mercado de trabalho brasileiro à luz da economia feminista: por que as iniquidades persistem?. **Revista Cadernos de Campo**, Araraquara, SP, n. 26, p. 79-103, jan./jun. 2019.

FERREIRA, Cláudio. Cuidadores reivindicam regulamentação da atividade. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 13 set. 2021. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/805417-cuidadores-reivindicam-regulamentacao-da-atividade/>>. Acesso em: 05 de janeiro de 2022.

_____. Política nacional do cuidado de pessoas vulneráveis é tema de audiência na Câmara. Câmara dos Deputados. **Agência Câmara de Notícias**, Brasília, 12 jul. 2017.

Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/noticias/518469-politica-nacional-do-cuidado-de-pessoas-vulneraveis-e-tema-de-audiencia-na-camara/>>. Acesso em: 20 dez. 2019.

FIETZ, Helena; AYDOS, Valéria. Por uma vida assistida: reflexões sobre cuidado, autonomia e cidadania. In: V REA e XIV ABANNE, 2015, Maceió. **Anais...** Maceió: UFAL/UNIT, 2015. p. 19. Disponível em: <http://www.evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts_download/Helena%20Moura%20Fietz%20-%201019727%20-%203282%20-%20corrigido.pdf>. Acesso em: 31 jul. 2018.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução?. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, ago. 2004.

FONTE, Felipe de Melo. **Políticas públicas e direitos fundamentais:** elementos de fundamentação do controle jurisdicional de políticas públicas. São Paulo: Saraiva, 2013.

FRAISTAT, Shawn C. **The liberalism of care:** community, philosophy, and ethics. Chicago: University of Chicago Press, 2021. Kindle edition

FRANÇA, Tiago Henrique de Pinho Marques. **Deficiência e pobreza no Brasil:** a relevância do trabalho das pessoas com deficiência. 2015. 336 f. Tese (Doutoramento em Sociologia, especialidade em Relações de Trabalho, Desigualdades Sociais e Sindicalismo)—Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2015. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10316/27101>>. Acesso em: 27 jun. 2017.

FRANCO, Marielle. A emergência da vida para superar o anestesiamiento social frente à retirada de direitos: o momento pós-golpe pelo olhar de uma feminista negra e favelada. In: **Ensaio Crítico sobre o Brasil, parte II: Impeachment e Resistência.** Editora Zouk : 2017.

FRASER, Nancy; GORDON, Linda. A genealogy of dependency: tracing a keyword of the U.S. welfare state. **Signs**, Chicago, v. 19, n. 2, p. 309-336, 1994.

FRASER, Nancy. How feminism became capitalism’s handmaiden—and how to reclaim it. **The Guardian**, Londres, 14 out. 2013. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/commentisfree/2013/oct/14/feminism-capitalist-handmaiden-neoliberal>>. Acesso em: 14 jun. 2016.

GABRILLI, Mara. “Por que a pobreza é um agravante de deficiências”, por Mara Gabrielli. PSDB – Partido da Social Democracia Brasileira, 28 de junho de 2016. Disponível em: <<https://www.psdb.org.br/acompanhe/artigos/por-que-a-pobreza-e-um-agravante-de-deficiencias-por-mara-gabrilli>> Acesso em: 20 mar. 2018.

GAGO, Verónica. **A potência feminista, ou o desejo de transformar tudo.** São Paulo: Elefante, 2020.

GAMA, Andréa de Sousa. **Trabalho, família e gênero:** impactos dos direitos do trabalho e da educação infantil. São Paulo: Cortez, 2014.

GANDELMAN, Luciana. **Mulheres para um Império:** órfãs e caridade nos recolhimentos femininos da Santa Casa da Misericórdia (Salvador, Rio de Janeiro e Porto – século XVIII).

2005. Tese de Doutorado–Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 2005.

GARCÍA MÁRQUEZ, Gabriel. **Memória de minhas putas tristes**. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2021.

_____. **O amor nos tempos do cólera**. Rio de Janeiro: Record, 2019b.

_____. **Viver para contar**. Rio de Janeiro: Record, 2019a.

GEREMEK, Bronislaw. **A piedade e a força: história da miséria e da caridade na Europa**. Lisboa: Terramar, 1986. (Coleção Pequena História).

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. Ética do cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 29, n. 2, 2021.

GIACOMIN, Karla C.; UCHOA, Elizabeth; LIMA-COSTA, Maria Fernanda F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, out. 2005.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

GILL, Lorena Almeida; SILVA, Eduarda Borges da. O cuidado com os outros: a benzedura no sul do Brasil. **Tempos Históricos**, [S.l.], v. 23, n. 1, p. 663-689, 2019.

GILLIGAN, Carol. **In a different voice: psychological theory and women's development**. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1993.

_____. **Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta**. Tradução Nathanael C. Caixeiro. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1982.

GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. Routledge: Londres, 2017.

GOMES, Carla et al. Zilda Arns: as marcas indeléveis de uma vida dedicada ao cuidado. In: ENCONTRO CIENTÍFICO DE ENFERMAGEM DO IFF/FIOCRUZ 2010, 71ª SEMANA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM, 2010, [S.l.]. **Anais...** [S.l.]: Fiocruz, 2010. p. 42-43. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/11168/2/Anais%20do%20Encontro%20Cient%203%20de%20Enfermagem%20do%20IFF%20FIOCRUZ%20-%20trabalho%2013.pdf>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

GOMES, Ruthie Bonan et al. Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 27, 2019.

GOUGH, Ian. **Economia política del Estado del bienestar**. Tradução de Gregorio Rodriguez Cabrero. Madrid: H. Blume Ediciones, 1982.

GOUGH, Ian et al. **Insecurity and welfare regimes in Asia, Africa and Latin America: social policy in development contexts**. Cambridge: Cambridge University Press, 2004.

GRAH, Bruno et al. **O Programa Melhor em Casa enquanto arquétipo do familismo na política de saúde e suas nuances no estado de Santa Catarina**. 2018. 230 f. Dissertação (Mestrado)—Centro Sócio-Econômico, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2018.

GRAMSCI, Antonio. **Cadernos do cárcere**. Edição de Carlos Nelson Coutinho, com a colaboração de Luiz Sérgio Henriques e Marco Aurélio Nogueira. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999-2002. 6 v.

GRUPO DE ESTUDOS, PESQUISAS E DIAGNÓSTICO – INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSOS (GPED-ILPI). **Panorama das ILPI no Brasil**. [S.l.]: GPED-ILPI, 2021. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/comissao-de-defesa-dos-direitos-da-pessoa-idosa-cidosa/apresentacoes-em-eventos/apresentacoes-de-convidados-em-audiencias-publicas-2021/audiencia-publica-sobre-fortalecimento-das-instituicoes-de-longa-permanencia-de-idosos-21-6-21/apresentacao-ap-21-6-21-sra-marisa-accioly-usp/view>>. Acesso em: 10 de março de 2022

GUEDES, Cristiano. **Anemia falciforme e triagem neonatal**: o significado da prevenção para as mulheres cuidadoras. 2009. Tese de Doutorado—Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

_____. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 15, n. 2, p. 370-381, ago./dez. 2016.

GUÉDRON, Martial. Le nu héroïque ou les vertus régénératrices de la beauté au XVIIIe siècle. *Champ psychosomatique*, n. 2, p. 27-36, 2002.

GUIMARÃES, Cecília Severo. Mulher: corpo incivilizado—A crítica feminista marxista de Silvia Federici a Michel Foucault. **XVIII Semana Acadêmica**, p. 131, 2018.

GUIMARÃES, Nadya Araujo. Casa e mercado, amor e trabalho, natureza e profissão: controvérsias sobre o processo de mercantilização do trabalho de cuidado. **Cadernos Pagu**, Campinas, SP, n. 46, p. 59-77, abr. 2016.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de *care* no Brasil, França e Japão. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 151-180, 2011.

GULLAR, Ferreira. Considerações sobre a loucura. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 21 fev. 2016. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/colunas/ferreiragullar/2016/02/1741258-consideracoes-sobre-a-loucura.shtml?origin=folha>>. Acesso em: 10 de março de 2022

GURVITCH, Georges. **Dialética e sociologia**. São Paulo: Vértice, Editora Revista dos Tribunais, 1987.

HACKNER, Stacy. Introduction to Bioarchaeology (2020). HACKNER, Stacy. That Margaret Mead Quote. 1. abr. 2020. Disponível em: <<https://stacyhackner.wordpress.com/2020/04/21/that-margaret-mead-quote/>>. Acesso em: 10 de março de 2022

HARARI, Yuval Noah. **Sapiens: uma breve história da humanidade**. Porto Alegre: L&PM, 2018.

HARVEY, David. **A produção capitalista do espaço**. 2. ed. São Paulo: Annablume, 2005.

HENESSEY, Rosemary, Materialism. In: FRITSCH, Kelly; O'CONNOR, Clare; THOMPSON, Andrew Kieran (Ed.). *Keywords for radicals: The contested vocabulary of late-capitalist struggle*. AK Press, 2016.

HOLANDA, Sérgio Buarque de. **Raízes do Brasil**. 26. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

HEWITT, Rachel. Assistive care robots and older adults: employing a care ethics lens. **Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique**, Montréal, v. 4, n. 1, p. 101-106, 2021.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado. **SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 13, n. 24, p. 53-64, 2016.

HOOKS, Bell. **O feminismo é para todo mundo: políticas arrebatadoras**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2018.

IDOSA de 82 anos fica 2 dias presa na BA após filho deixar de pagar pensão. **G1**, [S.l.], 19 abr. 2016. Disponível em: <<https://g1.globo.com/bahia/noticia/2016/04/idoso-de-82-anos-fica-2-dias-presa-na-ba-apos-filho-deixar-de-pagar-pensao.html>>. Acesso em: 2 mar. 2022.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **Renovação e conservadorismo no Serviço Social: ensaios críticos**. São Paulo: Cortez, 2008.

IANNI, Octávio. A construção da categoria. **Revista HISTEDBR On-Line**, Campinas, SP, v. 11, n. 41e, p. 397-416, abr. 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua Quarto Trimestre de 2021**. Indicadores IBGE. Out.-Dez. 2021. Publicado em 24 de fevereiro de 2022. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/2421/pnact_2021_4tri.pdf Acesso em: 11 de março de 2022.

_____. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2021a** / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101892.pdf>>. Acesso em: 22 de março de 2022.

_____. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – PNAD – Contínua**. Outras formas de trabalho – 2019, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em:

<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101722_informativo.pdf>. Acesso em: 10 de março de 2022

_____. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. **Aspectos dos cuidados das crianças de menos de 4 anos de idade – 2015**. Rio de Janeiro: IBGE, 2017.

_____. **Censo demográfico 2010**. (XIIº Recenseamento Geral do Brasil). Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 20 jul. 2018.

JOHANSSON, Lennarth; LONG, Helen; PARKER, Marti G. Informal caregiving for elders in Sweden: an analysis of current policy developments. **Journal of Aging & Social Policy**, v. 23, n. 4, p. 335-353, 2011.

JUREIDINI, Ray; HASSAN, Said Fares. The Islamic principle of Kafala as applied to migrant workers: traditional continuity and reform. In: _____. (Ed.). **Studies in Islamic Ethics: issues of residence, naturalisation and citizenship**. Leiden: Brill, 2020. p. 92-109.

KELLY, Christine. Care. In: FRITSCH, Kelly; O'CONNOR, Clare; THOMPSON, Andrew Kieran (Ed.). **Keywords for radicals: the contested vocabulary of late-capitalist struggle**. [S.l.]: AK Press, 2016.

KHAN, Sabaa A. From labour of love to decent work: Protecting the human rights of migrant caregivers in Canada. **Canadian Journal of Law and Society/La Revue Canadienne Droit et Société**, v. 24, n. 1, p. 23-45, 2009.

KITTAY, Eva Feder. **Learning from my daughter: The value and care of disabled minds**. New York, NY: Oxford University Press, 2019.

_____. **Love's Labor Essays on Women, Equality and Dependency**. Edição do Kindle. New York, NY: Routledge, Second edition published, 2020.

_____. Love's Labor Revisited. **Hypatia**, v. 17, n. 3, 2002. Disponível em: <http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/loves-labor-revisited.pdf>>. Acesso em: 12 de fevereiro de 2022.

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

_____. Dependency. In: ADAMS, Rachel; REISS, Benjamin; SERLIN, David (Ed.). **Keywords for disability studies**. New York, NY: NYU Press, 2015. Disponível em: <https://philpapers.org/rec/KITD>. Acesso em: 31 jul. 2018.

KOLLONTAI, Alexandra. A mulher trabalhadora na sociedade contemporânea. In: SCHNEIDER, Graziela (Org.). **A revolução das mulheres: emancipação feminina na Rússia soviética: artigos, atas panfletos, ensaios**. São Paulo: Boitempo, 2017. p.150-159

KONDER, Leandro. **O que é dialética**. São Paulo: Brasiliense, 2017. (Coleção Primeiros Passos).

KÜCHEMANN, Berlindes Astrid; PFEILSTICKER, Zilda Vieira de Souza. Cuidado com os idosos e as idosas: um trabalho feminino e precário. In: SEMINÁRIO DE TRABALHO E GÊNERO – PROTAGONISMO, ATIVISMO, QUESTÕES DE GÊNERO REVISITADAS, 4., 2012, Goiânia. [S.I.]... Goiânia: Universidade Federal de Goiás, 2012.

KYMLICKA, Will. **Filosofia política contemporânea**. Tradução de Luis Carlos Borges. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

LACERDA, Maria Ribeiro et al. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, [S.l.], v. 15, n. 2 p. 88-95, ago. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 de fevereiro de 2022.

LACEY, Anna, FOULKES, Imogen. Europeus 'exportam' idosos para asilos na Tailândia. **BBC Health Check**. 06 de janeiro de 2014. Disponível em: https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2014/01/140106_avos_tailandia_pai Acesso em: 20 de julho de 2018.

LAMURA, Giovanni, Carlos CHIATTI, Francesco BARBARELLA, and Mirko DI ROSA. "Filling the gap in long-term professional care through systematic migration policies".Germany, 23-24 October 2013.

LAPERRIÈRE, Anne. A teorização enraizada (grounded theory): procedimento analítico e comparação com outras abordagens similares. In: Poupard, Jean et al. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 353-409.

LAURELL, Asa Ebba Cristina. Políticas de saúde em conflito: seguro contra os sistemas públicos universais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2668, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/vhdwq7nmFBddx4mcSpfwqSz/?lang=pt>>. Acesso em: 23 jul. 2018. Epub Mar 04, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1074.2668>.

LEIA a íntegra do discurso de Zilda Arns no Haiti. **Gazeta do Povo**, Curitiba, 14 jan. 2010. Disponível em: <<https://www.gazetadopovo.com.br/mundo/leia-a-integra-do-discurso-de-zilda-arns-no-haiti-cyp4sx2reo2wpmaio7o81i6oe/>>. Acesso em:10 de março de 2022.

LESSA, Sérgio; TONET, Ivo. **Introdução à filosofia de Marx**. São Paulo, Editora Expressão Popular, 2011.

LI, Chenyang. Confucian ethics and care ethics: The political dimension of a scholarly debate. *Hypatia*, v. 30, n. 4, p. 897-903, 2015.

_____. The Confucian concept of Jen and the feminist ethics of care: A comparative study. *Hypatia*, v. 9, n. 1, p. 70-89, 1994.

LIMA-COSTA, Maria Fernanda et al. Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, supl. 1:6s, 2017. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/rsp/a/939yfMsLPFvR9KYJFfwYkc/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 12 abr. 2019. Epub June 01, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051000013>.

LIMA SOUZA, Ilka de; LIMA, Rita de Lourdes de. Família, conservadorismo e políticas sociais no Brasil: questões para reflexão. **Em Pauta**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 44, p. 149-164, 2019.

LLOSA, Mario Vargas. **O chamado da tribo: grandes pensadores para o nosso tempo**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2019.

LIMA, Nísia Trindade; FONSECA, Cristina M. O.; HOCHMAN, Gilberto. A saúde na construção do Estado Nacional no Brasil: reforma sanitária em perspectiva histórica. In: LIMA, Nísia Trindade et al. (Org.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 27-58.

LOPES, Ana Beatriz Vieira et al. **Direitos das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia de Covid-19**. Rio de Janeiro: ESPJV: ICICT, 2020. 27 p.

MACHADO, Cecilia; PINHO NETO, Valdemar Rodrigues de. **The labor market consequences of maternity leave policies: evidence from Brazil**. [São Paulo]: FGV Repositório Digital, 2016. (Coleção RP/PPA – Papers).

MACHADO, Wiliam César Alves; SCRAMIN, Ana Paula. (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 1, p. 53-60, mar. 2010.

MADERO, Carlos. **Profissão: mães contra zika - abandonadas pelo parceiro e sem emprego, mulheres veem suas vidas mudarem para cuidar da síndrome dos filhos**. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/reportagens-especiais/profissao-maes-da-zika/index.htm#profissao-maes-contra-zika> Data do Acesso: 10 de abril de 2019.

MAHDAVI, Pardis. Gender, labour and the law: the nexus of domestic work, human trafficking and the informal economy in the United Arab Emirates. **Global Networks**, v. 13, n. 4, p. 425-440, 2013.

MANDEL, Ernest. **O capitalismo tardio**. São Paulo: Abril Cultural, 1982.

MARCELINO, Giovanna. Marxismo e lutas setoriais: reconectando a relação entre as partes e o todo. **Revista Movimento**, Porto Alegre, ano 1, n. 2, jul./set. 2016.

MARCELINO, Miguel Abud. Avaliação da deficiência na política de assistência: a experiência do BPC. In: PEREIRA, Everton Luís; BARBOSA, Livia; CORRÊA FILHO, Heleno Rodrigues. **Avaliação da deficiência no Brasil: reflexões e desafios**. Brasília: Letras Livres/UnB, 2018.

MARCONDES, Mariana Mazzini; YANNOULAS, Silvia Cristina. Práticas sociais de cuidado e a responsabilidade do Estado. **Revista Ártemis**, v. 13, n. 1, 2012.

MARIANO, Silvana. Debates feministas sobre direito, justiça e reconhecimento: uma reflexão a partir do modelo teórico de Nancy Fraser. **Mediações – Revista de Ciências Sociais**, Londrina, v. 14, n. 2, p. 34-51, jul./dez. 2009.

MARINI, Ruy Mauro. **Dialética da dependência**. 10. ed. México: Era, 1990.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **A ideologia alemã**: crítica da mais recente filosofia alemã em seus representantes Feuerbach, B. Bauer e Stirner, e do socialismo alemão em seus diferentes profetas (1845-1846). São Paulo: Boitempo, 2007.

_____. **Marx & Engels Collected Works**, Vol. 1: Marx: 1835-1843. [S.l.]: Lawrence & Wishart, 1975. Disponível em: <https://marxists.architexturez.net/archive/marx/works/1841/letters/41_08_25.htm>. Acesso em: 10 de março de 2022.

MARX, Karl. **Contribuição à crítica da economia política**. Tradução e introdução de Florestan Fernandes. 2. ed. São Paulo: Expressão Popular, 2008.

_____. **O Capital - Livro 1**: Crítica da economia política. Livro 1: O processo de produção do capital. São Paulo: Boitempo, 2015.

_____. **Miséria da filosofia**. São Paulo: Boitempo, 1985.

MASSON, Gisele. Materialismo histórico e dialético: uma discussão sobre as categorias centrais. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, PR, v. 2, n. 2, p. 105-114, 2007.

MATUS-LOPEZ, Mauricio A.; CHAVERRI-CARVAJAL, Alexander; JARA-MALES, Patricia C. O desafio de envelhecer na América Latina: cuidados prolongados na Costa Rica. **Saúde e Sociedade**, v. 31, p. e201078, 2021.

MCGREGOR, JoAnn. ‘Joining the BBC (British Bottom Cleaners)’: Zimbabwean migrants and the UK care industry. **Journal of Ethnic and Migration Studies**, v. 33, n. 5, p. 801-824, 2007.

MEDEIROS, Marcelo. **O que faz os ricos ricos**: o outro lado da desigualdade brasileira. São Paulo: Hucitec, 2005.

MELO, Hildete Pereira de; CONSIDERA, Cláudio Monteiro; DI SABBATO, Alberto. Os afazeres domésticos contam. **Economia e sociedade**, 2007, 16: 435-454.

MENDES, Walter. **Home care**: uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI, 2001.

MILLIGAN, Christine. *There's no place like home: Place and care in an ageing society*. Ashgate Publishing, Ltd., 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-

81232012000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 jul. 2018.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, jan. 2019.

MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DE SÃO PAULO. Autos nº 024/2011 (Ação Civil Pública). Requerente: Ministério Público do Estado de São Paulo. Requerida: Fazenda Pública do Estado de São Paulo. Americana, 17 de junho de 2011. Disponível em: <<http://www.mpsp.mp.br/portal/pls/portal/docs/1/2357747.PDF>>. Acesso em: 10 de março de 2022

MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO MARANHÃO. CAROLINA - MPMA solicita medida de proteção a idoso em situação de risco. **Ministério Público do Estado do Maranhão**, São Luís, 28 maio 2021. Disponível em: <<https://www.mpma.mp.br/index.php/lista-de-noticias-gerais/17978-carolina-mpma-declara-situacao-de-risco-a-idoso-e-solicita-medida-de-protecao>>. Acesso em: 10 de março de 2022

MILL, John Stuart. **A sujeição das mulheres**. São Paulo: Almedina, 2006.

MIOTO, Regina Célia Tamasso; DAL PRÁ, Keli Regina. Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: MIOTO, Regina Célia Tamasso; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria (Org.). **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, 2015.

MOLENAAR, Brecht. Frans Vosman and the concept of care ethics. *Academic Exchange*. **Ethics of Care**, 31 dez. 2020. Disponível em: <<https://ethicsofcare.org/frans-vosman-and-the-concept-of-care-ethics/>>. Acesso em: 2 maio 2021.

MOLINIER, Pascale; LAUGIER, Sandra; PAPERMAN, Patricia. **Qu'est-ce que le care?: Souci des autres, sensibilité, responsabilité**. Paris: Payot & Rivages, 2009.

MOLINIER, Pascale; PAPERMAN, Patricia. Descompartimentar a noção de cuidado? **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 18, p. 43-57, set./dez. 2015.

MOLINIER, Pascale. **Le care monde**. Trois essais de psychologie sociale. Lyon: ENS Éditions, 2018.

MONTAÑO, Cecilia López. **La economía del cuidado: un nuevo sector productivo**. Bogotá: Friedrich-Ebert-Stiftung (FES), 2020. Disponível em: <<https://library.fes.de/pdf-files/bueros/kolumbien/16872-20201124.pdf>>. Acesso em: 10 de março de 2022

MORATO, Adelvânio. Palavra do presidente – FBH. In: FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HOSPITAIS (FBH); CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE (CNSAÚDE). **Cenário dos hospitais no Brasil – 2020**. [S.l.]: FBH, CNSAÚDE, 2020. p. 9. Disponível em: <https://www.fbh.com.br/wp-content/uploads/2021/04/Cenarios_2020.pdf>. Acesso em: 10 de março de 2022.

MOURA, Marcelo de Souza. Judicialização das relações sociais no Brasil do século XXI: aspectos práticos da democratização do acesso à Justiça e ao Direito. **Revista Jurídica da FA7**, Fortaleza, v. 13, n. 1, p. 69-83, jan./jun. 2016.

MORAES, Catherine. Idosa de 74 anos é presa por não pagar pensão de netos. **A Redação**, [S.l.], 1 mar. 2012. Disponível em: <<https://aredacao.com.br/noticias/9203/idosa-de-74-anos-e-presa->>. Acesso em: 25 mar. 2021.

MUAZE, Mariana de Aguiar Ferreira. As várias faces da velhice. In: LEMOS, Maria Teresa Toríbio Brittes. **A arte de envelhecer: Saúde, trabalho, afetividade, Estatuto do idoso**. Aparecida, SP: Ideias e Letras; Rio de Janeiro, UERJ, 2004.

MUNAWAR, Sarah. In Hajar's footsteps: a de-colonial and islamic ethic of care. 2019. Thesis/Dissertation (Doctor of Philosophy – PhD)—University of British Columbia, Vancouver, 2019.

MUNIC 2013: Número de Centros de Referência em Assistência Social aumenta 44,9% de 2009 a 2013. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**, Rio de Janeiro, 14 maio 2014. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?busca=1&id=1&idnoticia=2638&t=munic-2013-numero-centros-referencia-assistencia-social-aumenta-44-9-2009&view=noticia>>. Acesso em: 10 de março de 2022

NASCIMENTO, Alcileide Cabral. As portas da vida para as filhas da caridade: formas de inserção social das mulheres expostas (Recife, 1830-1860). **SAECULUM – Revista de História**, João Pessoa, n. 11, ago./dez. 2004.

NASCIMENTO, Joyce Kelly Boletti; REIS, Marcela de Fátima Naves dos. Uma análise do sistema de garantia dos direitos da pessoa idosa nas ILPIS. 2022. 60 f. Trabalho de Conclusão (Bacharelado – Serviço Social)—Universidade Estadual Paulista, Franca, SP, 2022.

NAVES, Larissa Kozloff; TRONCHIN, Daisy Maria Rizatto. Nutrição enteral domiciliar: perfil dos usuários e cuidadores e os incidentes relacionados às sondas enterais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2018, 39.

NATIONS, Marilyn; REBHUN, Linda-Anne. Teoria – Anjos com asas molhadas não voam: sentimento materno no Brasil e a imagem da negligência. In: NATIONS, Marilyn. **Corte a mortalha: o cálculo humano da morte infantil no Ceará** [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. (Antropologia e saúde collection). p. 29-89. ISBN: 978-85-7541-513-9. Disponível em: <<https://static.scielo.org/scielobooks/fmnch/pdf/nations-9788575415139.pdf>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

NEGRÃO, Ana Maria Melo. **Infância, educação e direitos sociais: "Asilo de Órfãs" (1870-1960)**. 2002. Tese (Doutorado em Educação)—Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 2002.

NETTO, José Paulo. Introdução ao método da teoria social. In: CFESS/ABEPSS (Org.). **Serviço social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

NICHNIG, Claudia Regina. Metodologia para estudar fontes judiciais In: CARDOSO, Fernanda; MARIANO, Rayani (Org.). **Cadernos NIGS metodologias**. Internet, mídia e sistema judiciário. Florianópolis: UFSC, 2010. cap. 3

NODDINGS, Nel. **Caring: a relational approach to ethics and moral education**. Berkeley: University of California Press, 2013.

NOGUEIRA, Claudia Mazzei; PASSOS, Rachel Gouveia. A divisão sociosexual e racial do trabalho no cenário de epidemia do covid-19: considerações a partir de Heleieth Saffioti. **Caderno CRH**, Salvador, v. 33, p. 1-9, e020029, 2020.

NOGUERA, Renato. **Mulheres e deusas: como as divindades e os mitos femininos formaram a mulher atual**. Rio de Janeiro: Harper Collins, 2018.

NUSSBAUM, Martha C. Disabled Lives: Who Cares? **The New York Review**, January 11, 2001 issue. Disponível em: <<http://www.nybooks.com/articles/13956>>. Acesso em: 22 jun. 2018.

_____. **Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

_____. The Feminist's Critique of Liberalism. **Sex and Social Justice**. Oxford: Oxford University Press, 1999.

_____. Capacidades e justiça social. In: DINIZ, Debora, MEDEIROS, Marcelo, BARBOSA, Lívia (Org.). **Deficiência e igualdade**. Brasília: UNB, 2010. p. 21-42.

OKIN, Susan Moller. Gênero, o público e o privado. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 305-332, maio/ago. 2008.

OLIVEIRA, Daniela Ramos de; UZIEL, Anna Paula. Madre Social: la construcción de un paradigma de cuidado maternal en los centros de acogida institucional. **Desidades**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 17-28, set. 2016.

OLIVEIRA, Kaynã de. Acidentes domésticos crescem na pandemia e crianças são as principais vítimas. **Jornal da USP**, São Paulo, 23 abr. 2021. Disponível em: <<https://jornal.usp.br/atualidades/acidentes-domesticos-crescem-na-pandemia-e-criancas-sao-as-principais-vitimas/>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

OLIVEIRA NETO Aristides Vitorino de; DIAS Mariana Borges. Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, n. 51, p. 58-71, out. 2014.

OLIVER, Mike. Disability and dependency: a creation of industrial societies. In: BARTON, Len (Ed.). **Disability and dependency**. London: Routledge, 2005.

_____. The social model of disability: thirty years on. **Disability & Society**, Abingdon, Oxfordshire, v. 28, n. 7, p. 1024-1026, 2013.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO – OIT. Care work and care jobs for the future of decent work. International Labour Office – Geneva: ILO, 2018. Disponível em: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633135.pdf Acesso em: 20 de setembro de 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA (UNESCO). **I'd blush if I could: closing gender divides in digital skills through education.** [S.I]: UNESCO; EQUALS Skills Coalition, 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2004.

OTTO, Claricia; RODRIGUES, Fabiano Batista. Prática social educativa em Zilda Arns: pela memória, contra o esquecimento. **Revista Pedagógica**, v. 22, p. 1-18, 2020.

OXFAM BRASIL. **Tempo de cuidar: o trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise global da desigualdade.** [S.I]: OXFAM Brasil, 2020. Disponível em: <https://www.oxfam.org.br/publicacao/tempo-de-cuidar-o-trabalho-de-cuidado-nao-remunerado-e-mal-pago-e-a-crise-global-da-desigualdade/>. Acesso em: 10 de março de 2022.

PAIM, Jairnilson Silva. Uma análise sobre o processo da Reforma Sanitária brasileira. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 81, p. 27-37, jan./abr. 2009

PAIVA, Beatriz; ROCHA, Mirella; CARRARO, Dilceane. Política social na América Latina: ensaio de interpretação a partir da Teoria Marxista da Dependência. **SER Social**, [S.I.], v. 12, n. 26, p. 147-175, out. 2010. ISSN 2178-8987. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/12702/11104>. Acesso em: 13 jul. 2018.

PAIXÃO, Wallace Henrique Pinho et al. Acidentes domésticos na infância: Identificando potencialidades para um cuidado integral. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 9, p. e48110918027-e48110918027, 2021.

PANG-WHITE, Ann A. Caring in Confucian philosophy. **Philosophy Compass**, v. 6, n. 6, p. 374-384, 2011.

PASSOS, Luana; MACHADO, Danielle Carusi. Regime de cuidados no Brasil: uma análise à luz de três tipologias. **Revista Brasileira de Estudos de População**, Rio de Janeiro, v. 38, p. 1-24, e0166, 2021.

PASSOS, Rachel Gouveia. "De que é a responsabilidade do cuidado?" O papel das mulheres no processo de desinstitucionalização da pessoa em sofrimento psíquico. **Saúde e Direitos Humanos**, p. 101-121, 2010.

_____. **Mulheres, cuidados e maternalismos na Reforma Psiquiátrica Brasileira: o lado oculto da história.** 2012.

_____. **Teorias e filosofias do cuidado: subsídios para o Serviço Social.** Campinas: Papel Social, 2018b.

_____. **Trabalho, gênero e saúde mental:** contribuições para a profissionalização do cuidado feminino. São Paulo: Cortez, 2018a.

PATEMAN, Carole. **O contrato sexual.** Tradução de Marta Avancini. São Paulo: Paz e Terra, 1993.

PAULA, Ana Rita de. A concepção sobre deficiência nas políticas públicas no Brasil: revisão histórica. In: PEREIRA, Everton Luís; BARBOSA, Livia; CORRÊA FILHO, Heleno Rodrigues. **Avaliação da deficiência no Brasil:** reflexões e desafios. Brasília: LetrasLivre/UnB, 2018.

PAVARINI, Sofia Cristina Iost. **Dependência comportamental na velhice:** uma análise do cuidado prestado ao idoso institucionalizado. 1996. Tese.

PEREIRA, Bergman de Paula. De escravas a empregadas domésticas – a dimensão social e o "lugar" das mulheres negras no pós-abolição. In: SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA, 26., 2011, São Paulo. **Anais...** São Paulo: Associação Nacional de História, 2011.

PEREIRA, Camila Potyara; SIQUEIRA, Marcos César A. As contradições da política de assistência social neoliberal. In: BOSCHETTI, Ivanete et al. (Org.). **Capitalismo em crise:** política social e direitos. São Paulo: Cortez, 2010. p. 211-229.

PEREIRA, Camila Potyara. **Proteção social no capitalismo:** crítica a teorias e ideologias conflitantes. São Paulo: Cortez, 2016.

PEREIRA, Potyara Amazoneida P. A intersectorialidade das políticas sociais na perspectiva dialética. In: MONNERAT, Giselle Lavinias; ALMEIDA, Ney Luiz Teixeira de; SOUZA, Rosimary Gonçalves de (Org.). **A intersectorialidade na agenda das políticas sociais.** Campinas: Papel Social, 2014.

_____. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, Mione Apolinário; MATOS, Maurílio Castro de; LEAL, Maria Cristina (Org.). **Política social, família e juventude:** uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2010. p. 25-42.

_____. (Org.). **Ascensão da nova direita e colapso da soberania política:** transfigurações da política social. São Paulo: Cortez, 2020.

_____. **Política social:** temas & questões. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania. In: BOSCHETTI, Ivanete et al (Org.). **Política social no capitalismo:** tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008.

PEREIRA, Potyara Amazoneida P.; STEIN, Rosa Helena. Política social: universalidade versus focalização. Um olhar sobre a América Latina. In: BOSCHETTI, Ivanete et al. (Org.). **Capitalismo em crise:** política social e direitos. São Paulo: Cortez, 2010. p. 106-130.

PEREZ, Adriana Medalha et al. MATRICIALIDADE SOCIOFAMILIAR: tensões e contradições na assistência social brasileira. **Revista de Políticas Públicas**, São Luís, v. 22, p. 1665-1682, 2018.

PERISSINOTTO, Renato. Marxismo e ciência social: um balanço crítico do marxismo analítico. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, [S.l.], v. 25, n. 73, p. 113-128, jun. 2010.

PETROPOULEAS, Suzana. Domésticas enfrentam desemprego e redução na renda. **Folha de S. Paulo**, São Paulo, 22 jan. 2022. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/mercado/2022/01/domesticas-enfrentam-desemprego-e-reducao-na-renda.shtml>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

PIERANTONI, Lucia Martins de Magalhães et al. **Violência e idoso**. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <<https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/7779?mode=full>>. Acesso em:

PINHEIRO, Luana et al. **Os desafios do passado no trabalho doméstico do século XXI: reflexões para o caso brasileiro a partir dos dados da PNAD Contínua**. Texto para Discussão. Brasília: Ipea, 2019.

PLUMWOOD, Val. **Feminism and the Mastery of Nature**. London: Routledge, 2002.

POLTRONIERI, Bruno Costa; SOUZA, Edinilsa Ramos de; RIBEIRO, Adalgisa Peixoto. Violência no cuidado em instituições de longa permanência para idosos no Rio de Janeiro: percepções de gestores e profissionais. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 215-226, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/4zx4JDdkybgYnZYjVBsthSd/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

PORFÍRIO, Tamis. **A cor das empregadas: A invisibilidade racial no debate do trabalho doméstico remunerado**. Belo Horizonte, MG: Editora Letramento; Temporada, 2021.

PORTUGAL. Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho DE 2006. Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. **Diário da República** n.º 109/2006, Série I-A de 2006-06-06, páginas 3856 – 3865.

QUE horas ela volta? Direção: Anna Muylaert. São Paulo: Gullane et al., 2015. 1 DVD (110 min.).

REIS, Elisa. Desigualdade e solidariedade: uma releitura do “familismo amoral” de Banfield. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, [S.l.], v. 29, n. 10, p. 35-48, 1995.

ROCHA, Patrícia Rodrigues da; DAVID, Helena Maria Scherlowski Leal. Determinação ou determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 129-135, jan./fev. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000100129&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 jul. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000100017>

RUST, Tom; METTS, Robert. Poverty and disability: trapped in a web of causation. **Regional and Urban Modeling**, Northampton, v. 284100032, 2007.

SAFFIOTI, Heleieth Iara Bongiovani. **O trabalho da mulher no Brasil**. Perspectivas: Revista de Ciências Sociais, 1982.

SALVADOR, Evilasio da Silva. O desmonte do financiamento da seguridade social em contexto de ajuste fiscal. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 130, p. 426-446, set./dez. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282017000300426&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 nov. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0101-6628.117>.

SALVADOR, Evilasio; TEIXEIRA, Sandra Oliveira. Orçamento e políticas sociais: metodologia de análise na perspectiva crítica. **Revista de Políticas Públicas**, São Luís, v. 18, n. 1, p. 15-32, jan./jun. 2014. Disponível em: <<http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/2681/0>>. Acesso em: 6 dez. 2017.

SALVADOR, Evilasio. Financiamento e orçamento público das ações necessárias para a efetivação dos direitos da pessoa idosa. In: Cadernos da ANG-SP. Conferência Nacional da Pessoa Idosa. 2006. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/conferencias/Idosos/texto_base_1_conferencia_direitos_pessoa_idosa.doc Acesso em 0 de março de 2022.

_____. **Financiamento orçamentário de programas para a pessoa idosa**. João Pessoa: WEB, Disponível em: <http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/eixos/6.pdf> 2010b. Acesso em: 10 de março de 2022.

_____. **Fundo público e seguridade social no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2010a.

SANDERS, Stacy J.; KITTAY, Eva Feder. Shouldering the burden of care. **Hastings Center Report**, v. 35, n. 5, p. 14-15, 2005.

SANTOS, Reginaldo Souza. Novos rumos da teoria das finanças públicas. In: _____. **A teoria das finanças públicas no contexto do capitalismo**: uma discussão com os filósofos economistas: de Smith a Keynes. São Paulo: Mandacaru, 2001. cap. 3, p. 139-160.

SANTOS, S. M. M.; MIOTO, R. C. T.. (Org.). Capitalismo em crise, política social e direitos. São Paulo: Cortez, 2010, v. , p. 106-130.

SANTOS, Silvana et al. As causas da deficiência física em municípios do Nordeste brasileiro e estimativa de custos de serviços especializados. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 559-568, 2014.

SANTOS, Silvana Sidney Costa. Envelhecimento: visão de filósofos da antiguidade oriental e ocidental. 2001.

SANTOS, Wederson Rufino dos. **Os esquecidos:** familismo e assistência pública na inimizabilidade por doença e deficiência mental no Brasil. 2014. 280 f. Tese (Doutorado em Sociologia)—Universidade de Brasília, Brasília, 2014.

_____. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, out. 2016.

_____. O circuito familista na Política de Assistência Social. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 16, n. 2, p. 388-402, dez. 2017.

_____. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, set. 2008.

SARTORI, Elisiane; GARCIA, Carlos Henrique Menezes. Políticas compensatórias versus emancipatórias: desafios para implementação de programas de geração de renda às famílias em situação de risco. **Revista de Administração Pública**, v. 46, p. 425-452, 2012.

SEGATTO, Cristiane et al. "Dói internar um filho. Às vezes não há outro jeito". **Revista Época**, [S.I.], 30 maio 2009. Disponível em: <<http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI75216-15257,00-DOI+INTERNAR+UM+FILHO+AS+VEZES+NAO+HA+OUTRO+JEITO.html>>. Acesso em: 20 de janeiro de 2022.

SEN, Amartya. Universal healthcare: the affordable dream. **The Guardian**, Londres, 6 jan. 2015. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/society/2015/jan/06/-sp-universal-healthcare-the-affordable-dream-amartya-sen>>. Acesso em: 31 jul. 2018.

SHAKESPEARE, Tom. The social model of disability. In: DAVIS, Lennard J (Ed.). **The disability studies reader:** second edition New York, NY: Routledge, 2006. p. 197-204.

SHAKESPEARE, Tom; BRIGHT, Tess; KUPER, Hannah. **Access to health for persons with disabilities**. [S.I]: The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2018. Disponível em: <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/StandardHealth/BackgroundDoc_EGM_Righttohealth.docx>. Acesso em: 31 jul. 2018

SCHAPIRA, Laurie Layton. **O complexo de Cassandra:** vivendo em descrédito: a histeria numa perspectiva moderna. São Paulo: Cultrix, 1991.

SILVA, Alexandre. Comunidades compassivas: um modelo de cuidado para o Brasil. *Revista Veja Saúde*, São Paulo, 13 jun. 2021. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/coluna/com-a-palavra/comunidades-compassivas-um-modelo-de-cuidado-para-o-brasil/> .Acesso em: 8 mar. 2022.

SILVA, Maria Lucia Lopes da. **Previdência social no Brasil:** (des)estruturação do trabalho e condições para sua universalização. São Paulo: Cortez, 2012.

SILVA, Maria Luíza Ferreira Imburana da. **A qualidade de vida e apoio ofertado aos cuidadores de idosos acompanhados pelo Programa Melhor em Casa no município de**

Vitória de Santo Antão. 2019. 71 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Saúde Coletiva)—Centro Acadêmico de Vitória, Universidade Federal de Pernambuco, Vitória de Santo Antão, 2019.

SIMÕES, Celso Cardoso Silva. Breve histórico do processo demográfico. In: FIGUEIREDO, Adma Hamam de (Org.). **Brasil: uma visão geográfica e ambiental no início do século XXI.** Rio de Janeiro: IBGE, Coordenação de Geografia, 2016.

SIMPLICAN, Stacy Clifford. Care, disability, and violence: theorizing complex dependency in Eva Kittay and Judith Butler. **Hypatia**, v. 30, n. 1, p. 217-233, 2015.

SMITH, Adam. **A riqueza das nações.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

SOARES, Angelo. As emoções do *care*. In: HIRATA Helena; GUIMARÃES Nadya Araujo (Org.). **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care.** São Paulo: Atlas, 2012. p. 44-59.

SOARES, Cassia Baldini; CAMPOS, Celia Maria Sivalli; YONEKURA, Tatiana. Marxismo como referencial teórico-metodológico em saúde coletiva: implicações para a revisão sistemática e síntese de evidências. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 6, p. 1403-1409, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000601403&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 jul. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000600022>.

SOARES, Felipe Furini; RICOLDI, Arlene Martinez. A escalada neoconservadora e a agenda antigênero: o caso da participação do Brasil na Cúpula Demográfica de Budapeste. **Revista Brasileira de Estudos de População**, Rio de Janeiro, v. 39, p. 1-22, e0183, 2022.

SOUSA, Girliani Silva de et al. “A gente não é de ferro”: vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 27-36, jan. 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

SOUZA, Iracema Radael de; CALDAS, Célia Pereira. Atendimento domiciliário gerontológico: contribuições para o cuidado do idoso na comunidade. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, [S.l.], v. 21, n. 1, p. 61-68, 2008.

SOUZA-LOBO, Elisabeth. **A classe operária tem dois sexos.** São Paulo: Brasiliense, 1991.

SOUZA, Celina. Políticas públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 8, n. 16, p. 20-45, jul./dez. 2006. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1517-45222006000200003>>. Epub 07 Jan 2008. ISSN 1807-0337. <https://doi.org/10.1590/S1517-45222006000200003>. Acesso em: 10 de março de 2022.

SOUZA, Ihanne Barbosa; SILVA, Eliaidina Wagna Oliveira. O aluno com deficiência diante da supressão de garantias constitucionais no século XXI. **Revista Científica e-Locução**, 2021, 1.20: 22-22.

SPOSATI, Aldaíza. Transitoriedade da felicidade da criança brasileira. **Serviço Social & Sociedade**, n. 130, p. 526-546, set./dez. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0101-6628.122>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

STEYTLER, Solange Júlia Silva; OLIVEIRA, Andréia de. Direito ou responsabilização das famílias no acompanhamento hospitalar?. **Argumentum**, Vitória (ES), v. 8, n. 1, p. 174-190, jan./abr. 2016.

STUMPF, Bárbara Perdigão; ROCHA, Fábio Lopes. Síndrome de Diógenes. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, p. 156-159, 2010.

SWEEZY, Paul Marlor. O método de Marx. In:_____. **Teoria do desenvolvimento capitalista: princípios de economia política marxista**. Rio de Janeiro: Zahar, 1976. cap. 1.

TAMANINI, Marlene; MONTICELLI, Thays Almeida. Desafios do care: vulnerabilidades, políticas e justiça social. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 987-1014, dez. 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ref/a/Cp9gmMkBxTX9HWnFZwmfzN/?lang=pt>>. Acesso em: 2 jul. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-026X2014000300024>

TEIXEIRA, Juliana. **Trabalho doméstico**. Editora Jandaíra, 2021.

THINK OLGA. Economia do Cuidado. Laboratório Think Olga de exercícios de futuro, 2020 Disponível em: < <https://lab.thinkolga.com/economia-do-cuidado/>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

THOMPSON, Audrey. Not the color purple: black feminist lessons for educational caring. **Harvard Educational Review**, v. 68, n. 4, p. 522-555, 1998.

THOMPSON, Andrew Kieran (Ed.). **Keywords for radicals: the contested vocabulary of late-capitalist struggle**. [S.l.]: AK Press, 2016.

THOMSON, Patrícia. Campo. Pierre Bourdieu: conceitos fundamentais. Tradução de Fábio Ribeiro. Petrópolis: Vozes, 2018.

TODOS PELA EDUCAÇÃO. **2º Relatório Anual de Acompanhamento do Educação Já**. [S.l.]: 2021. Disponível em: <<https://issuu.com/fmcsv/docs/relatorio-acompanhamento-educacao-ja-segunda-edica>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

TRONTO, Joan C. An ethic of care. **Generations**, v. 22, n. 3, p. 15-20, 1998.

_____. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, ago. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922007000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 7 dez. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922007000200004>.

TUFFÉRY, Christophe. L'éthique du care en archéologie préventive: un retour d'expérience et quelques pistes de réflexion. **Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique**, Montréal, v. 2, n. 3, p. 128-137, 2019.

TURATO, Egberto Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, jun. 2005.

VALENTE, Jonas. Proposta de política de cuidados para idosos é colocada em consulta pública. **Agência Brasil**, Brasília, 6 nov. 2017. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-11/proposta-de-politica-de-cuidados-para-idosos-e-colocada-em-consulta-publica>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

VIACAVA, Francisco et al. SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1751-1762, jun. 2018.

VIGARELLO, Georges. **História do estupro: violência sexual nos séculos XVI-XX**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

VISCARDI, Cláudia Maria Ribeiro. Pobreza e assistência no Rio de Janeiro na Primeira República. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 18, supl. 1, p. 179-197, dez. 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-59702011000500010>>. Epub 20 Jan 2012. ISSN 1678-4758. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702011000500010>. Acesso em: 10 de março de 2022.

WESTIN, Ricardo. Primeira lei da previdência, de 1923, permitia aposentadoria aos 50 anos. **Arquivo do Senado**, 3 jun. 2019. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/especiais/arquivo-s/primeira-lei-da-previdencia-de-1923-permitia-aposentadoria-aos-50-anos>>. Acesso em: 10 de março de 2022.

WHYTE Kyle Powys, CUOMO Chris. Ethics of caring in environmental ethics: indigenous and feminist philosophies. **The Oxford Handbook of Environmental Ethics**, Oxford, 2016 Oct.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Aumenta el maltrato a las personas de edad: según la OMS, afecta a uno de cada seis ancianos. **WHO**, Genebra, 14 jun. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/abuse-older-people/es/>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

WOOLF, Virginia. **Um teto todo seu**. São Paulo: Tordesilhas, 2014.

XIMENES, Maria Amelia; RICO, Bianca Lourdes Duarte; PEDREIRA, Raíza Quaresma. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 17, n. 2, p. 121-140, 2014.

YANNOULAS, Silvia Cristina; OLIVEIRA, Talita S. de. Dilemas de gênero na relação sociedade, estado e políticas públicas. In: SANTOS, Debora S.; GARCIA-FELICE, Renisia C.; RODRIGUES, Ruth M. M. (Org.). **A transversalidade de gênero e raça nas políticas públicas: limites e possibilidades**. Brasília: Universidade de Brasília – MW Editora, 2016. v. 1, p. 43-67

