

Deficiência e cuidado: implicações para as políticas públicas

Patrícia Maccarini Moraes¹

Resumo

Este artigo problematiza a articulação entre deficiência, cuidado e políticas públicas analisando a incorporação do cuidado às pessoas com deficiência nas políticas de assistência social e saúde. Parte-se do conceito de deficiência proposto pelos teóricos do modelo social que apresentaram a deficiência como constituinte da condição humana. Assim, o cuidado a essas pessoas é assumido como uma necessidade social que exige respostas públicas. A análise empreendida aponta para a insistência na família como provedora principal de cuidados e propõe-se reconhecer o cuidado como um direito social, o que implica no deslocamento de responsabilidade do espaço privado para a esfera pública.

Palavras-chaves

Deficiência; Cuidado; Família; Políticas Públicas.

Deficiency and caution: implications for public policies

Abstract

This article discusses the articulation between disability, care and public policies analyzing the incorporation of care to the disabled in the policies of social assistance and health. It starts from the concept of deficiency proposed by the theorists of the social model who presented the deficiency as constituent of the human condition. Thus care for these people is assumed to be a social need requiring public responses. The analysis pointed to the insistence on the family as the main provider of care and it is proposed to recognize care as a social right, which implies the displacement of responsibility from the private space to the public sphere.

Keywords

Disability; Caution; Family; Public Policy.

Artigo recebido: agosto de 2018

Artigo aprovado: outubro de 2018

Introdução

A deficiência é atualmente uma temática que tem interessado cada vez mais os estudiosos do campo das ciências sociais considerando as transformações que vem ocorrendo na sociedade em relação à inserção social da pessoa com deficiência. Dentre as questões que afloram no campo dos estudos sobre deficiência hoje está a questão da demanda por cuidado. A preocupação com o cuidado no contexto internacional foi introduzida nos anos 1990 e 2000, fortemente influenciada pelas feministas (OROZCO, 2006; AGUIRRE, 2009; CARRASCO, 2011; KITTAY, 2011²). No contexto brasileiro, as discussões acerca do cuidado das pessoas com deficiência são ainda mais recentes.

Historicamente, a deficiência foi tratada com base no enfoque biomédico, que a entendia como uma tragédia pessoal, um problema individual, enfatizando assim uma relação de causalidade entre lesão e deficiência. Esse modelo predominou até 1970 nos Estados Unidos e no Reino Unido e compreendia a deficiência como um campo restrito aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação. “Para o modelo médico, a deficiência é consequência natural da lesão em um corpo, e a pessoa deficiente deve ser objeto de cuidados biomédicos” (DINIZ, 2007, p. 15).

No entanto, o caráter redutivo dessa explicação, bem como do tratamento direcionado às pessoas com deficiência levaram ao questionamento desse modelo. A partir de então se passou a enfatizar a deficiência enquanto forma de exclusão social, como uma maneira particular de opressão social e também como um campo que inclui ações políticas e de intervenção do Estado, além dos saberes biomédicos. O modelo social de compreensão da deficiência foi criado nesse contexto e a entende como um “[...] conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (DINIZ, 2007, p. 9). Para os teóricos desse modelo, a deficiência passou a ser entendida como uma experiência de opressão, vivida por pessoas com diferentes tipos de lesões.

Em poucas palavras, Diniz (2007, p. 23) resume as diferenças entre os dois modelos: “Para o modelo médico, lesão levava à deficiência; para o modelo social, sistemas opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência”.

Mello e Nuernberg (2012, p. 636) reiteram essa compreensão e reforçam que a deficiência é constituinte da condição humana:

Como um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais.

Eles ressaltam que é fundamental, no escopo do modelo social, entender a deficiência como resultante de interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa com o seu entorno, negando a vinculação corpo deficiente – opressão e a transfere para a estrutura social, que se mostra incapaz de responder a toda a diversidade. O modelo avança ao promover as pessoas com deficiência à condição sujeitos de direitos (MELLO; NUERNBERG, 2012). O modelo social pode ser descrito a partir de duas gerações. A primeira defende, entre outras questões, que a eliminação de barreiras pode tornar as pessoas com deficiência independentes. Nesta compreensão, o cuidado e outros benefícios compensatórios não eram discutidos, pois se presumia que o deficiente tinha o mesmo potencial produtivo que o não deficiente. Assim, bastava que fossem eliminadas as barreiras, para o desenvolvimento de suas capacidades (DINIZ, 2007).

A segunda geração do modelo social, que agrega as críticas feministas produzidas nas décadas de 1990 e 2000, introduz temas secundarizados até então: o cuidado, a dor, a lesão, a dependência e a interdependência. Essas reflexões vieram, especialmente, de mulheres que viviam/tinham uma condição peculiar: eram deficientes ou cuidadoras de deficientes. Assim, elas introduziram o debate sobre o papel das cuidadoras dos deficientes. Além disso, apontaram a necessidade de tratar

de temas como as restrições intelectuais, a ambiguidade de identidade deficiente em casos de lesões não aparentes e insistiram na existência de “corpos temporariamente não deficientes”, ampliando o conceito de deficiência para situações de envelhecimento e de doenças crônicas. As feministas foram responsáveis, ainda, por evidenciar a convergência de outras variáveis de desigualdade, que se somam à experiência da opressão pelo corpo deficiente, como raça, gênero, orientação sexual ou idade, marcando pontos de interseção entre essas variáveis.

A partir desses estudos, o cuidado se configurou como um objeto de análise no âmbito dos estudos sobre deficiência. Trata-se de uma temática ampla e complexa à medida que se relaciona também com o envelhecimento populacional e com as doenças crônicas, que exigem cuidados de longo prazo. É um debate que tem muito a avançar, considerando o seu caráter multidimensional e também aos dilemas relacionados ao trânsito entre a responsabilidade do cuidado entre o público e o privado. É justamente nesse debate sobre o cuidado que este artigo se atém, articulando a discussão ao campo das políticas públicas e problematizando o cuidado social como condição essencial para o bem-estar das pessoas com deficiência. Para tanto o trabalho está estruturado em dois tópicos, a saber: reflexões teóricas sobre o cuidado, articulando a “ética do cuidado” proposta por Kittay com as produções de autoras brasileiras; e análises das interseções entre pessoa com deficiência, cuidados e políticas sociais, acrescido das considerações finais.

Reflexões teóricas sobre o cuidado

O campo das atividades de cuidado é marcado pelas desigualdades de gênero estruturadas em torno da decisão de “quem”, no âmbito da família arcará, com essa responsabilidade. Historicamente, os argumentos ancorados nas diferenças biológicas e corporais entre os sexos foram usados para naturalizar e justificar a desigualdade entre homens e mulheres nos aspectos sociais, políticos e econômicos. A

capacidade da mulher para gerar filhos justificou seu confinamento no espaço da casa e da família, como a principal responsável pelo trabalho doméstico e pelo cuidado. Essa desigualdade naturalizada socialmente foi o que motivou muitas mulheres a estudar sobre sua condição para questionar a subordinação e a opressão das mulheres, bem como reivindicar a desnaturalização daquela responsabilidade.

Os estudos contemporâneos, além de questionar o caráter privado e de gênero dessas atividades (majoritariamente realizadas no espaço privado da família e por mulheres) como já fazem as feministas desde a década de 1960, propõem alterar as dinâmicas das instituições e políticas públicas possibilitando a alteração de paradigmas nesse campo e, também, a redução das desigualdades de gênero que estão colocadas na sociedade.

No entanto, pesquisas recentes mostram que a interseção gênero e deficiência ainda é marcada por desigualdades quando o cuidado está em pauta. Barros et al. (2017) analisa a sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. As autoras estudaram 84 cuidadores primários de crianças/adolescentes com Síndrome de Down de 0 a 21 anos e, para fins de comparação, trabalharam também com outro grupo de 84 cuidadores de pessoas sem deficiências, na mesma faixa etária. Os resultados evidenciaram que a mãe aparece como cuidadora primária para ambos os grupos, porém, nenhum cuidador de pessoa com deficiência era homem, enquanto no grupo sem deficiência foram identificados 10 homens. Apenas 2,4% dos cuidadores de pessoas com Síndrome de Down informaram trabalhar em tempo integral contra 54,8% do outro grupo. Além disso, os cuidadores do grupo sem deficiência apresentam maior grau de escolaridade: 16,7% possuíam ensino superior completo, e 2,4% para o grupo que cuida de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. Este último grupo de cuidadores também apresentou os maiores índices de problemas de saúde e em uso de medicação.

Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) estudaram as experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos e mostraram que os cuidados prestados às crianças nessa condição são intensos, contínuos, complexos e passíveis de se tornarem geradores de estresse e opressão para os cuidadores. Esse reconhecimento exige atenção ao cuidador, na perspectiva da integralidade, porém, observaram que os cuidados no âmbito da saúde são prestados apenas à criança.

O entendimento de que a assistência à criança requer a inclusão dos familiares é essencial para um atendimento humanizado, integral e eficaz, o qual compreende ações de apoio psicológico e social, orientações para a realização de atividades da vida diária e ações básicas de reabilitação, além da oferta de suporte especializado em situações de internamento hospitalar ou domiciliar. (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016, p. 3238).

Essas pesquisas alertam para as persistentes desigualdades de gênero quando se trata de cuidar de alguém, e se acentua quando se trata de cuidar de alguém com deficiência. No entanto, considera-se que é limitado apontar a superação das desigualdades de gênero apenas pela maior divisão do trabalho entre os homens e as mulheres no âmbito doméstico, uma vez que mantém a responsabilidade confinada ao espaço privado, sustentado pelo “filtro” familiar para decidir quem arca ou não com essas responsabilidades. Neste artigo serão elencados os elementos necessários para estruturar uma nova ética em torno do cuidado e a urgência de abordá-lo como uma questão pública, que implique em responsabilidades para o conjunto da sociedade (Estado, mercado e terceiro setor, além da família) e não restritas às mulheres no espaço familiar.

As teóricas feministas da segunda geração do modelo social de compreensão da deficiência criticaram a promoção de independência às pessoas com deficiência por meio da eliminação de barreiras. Essa ideia é considerada perversa, uma vez que algumas pessoas nunca serão independentes mesmo eliminando as inúmeras barreiras que diminuem o

seu grau de dependência. Assim, prevalece o argumento de que todas as pessoas são dependentes em algum momento da vida e, portanto, a interdependência torna-se um princípio adequado para pensar questões de justiça para a deficiência. As teóricas feministas argumentaram que a dependência é inerente à vida de todas as pessoas e, assim, representaram os interesses daquelas pessoas com deficiência para quem a garantia de cuidado era a principal demanda por justiça.

Eva Kittay (2011) defende que a condição de dependência e a demanda por cuidado são inerentes à condição humana. As sociedades deveriam ser estruturadas para acomodar dependências inevitáveis dentro de uma vida digna, tanto para a pessoa que recebe o cuidado, quanto para o cuidador. Ela destaca, também, a necessidade de uma ética que oriente as relações entre os diferentes tipos de prestadores de cuidados (integrantes da família, cuidados especializados/profissionalizados) e pessoas demandantes de cuidados e reconhece a interdependência como um valor que expressa a condição humana de pessoas deficientes e não-deficientes. Em contrapartida, propõe relações cooperativas, atenciosas e respeitadas para com aqueles que dependem do outro em algum momento de suas vidas. Assim, ela defende que o cuidado é um bem indispensável e central, sem o qual é impossível uma vida digna, e propõe a criação de uma “ética do cuidado” (KITTA, 2011).

Kittay, Jennings e Wasunna (2005) afirmam o caráter social do cuidado. Com isso, a disponibilidade para cuidar e para receber cuidados depende da organização social e política, com normas condicionadas pela natureza humana, por entendimentos culturais e éticos, bem como pelas circunstâncias econômicas e políticas.

Por “cuidado” no contexto deste artigo, quero dizer, o apoio e a assistência que um indivíduo exige de outro, onde o que precisa de cuidados é inevitavelmente dependente porque é muito jovem, muito doente ou prejudicado, ou muito frágil, para gerenciar a automanutenção diária sozinho³ (KITTA; JENNINGS; WASUNNA, 2005, p. 443).

Para as autoras, cuidado é um trabalho mesmo quando não é remunerado. Ressaltam a dimensão pessoal e ao mesmo tempo, social, simbólica e significativa do cuidado. Criticando a “privatização” das questões de dependência e o “mito do independente”⁴, cristalizado principalmente nas sociedades ocidentais, as autoras apontam a necessidade premente de formular uma ética global de cuidados de longo prazo. Na formulação dessa ética, consideram-se as alterações demográficas e o crescente envelhecimento populacional, ou seja, a população idosa, acrescida dos doentes crônicos e das pessoas com deficiência. Os cuidados de longo prazo e a atenção às crianças, tradicionalmente, foram ofertados pelas famílias. No entanto, a elevação da expectativa de vida faz com que as pessoas precisem lidar com o cuidado dos idosos; a globalização interrompeu as tradicionais formas de cuidados e a inserção das mulheres na força de trabalho remunerada faz com que os cuidados precisem ser complementados por cuidadores não familiares. Coloca-se o problema de onde encontrar cuidadores para serem pagos, assim como recursos para pagar por eles. Quando o cuidado não é financiado de forma privada (o que é raro) pode ser financiado pelo Estado ou organizações não governamentais (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005).

Na formulação dessa ética global de cuidados de longo prazo, as autoras que analisam o contexto internacional, informam que outras problemáticas precisam ser consideradas, tais como: a) tratamento de trabalhadores de cuidados migrantes; b) as obrigações das nações ricas que importam *careworkers* às nações pobres que exportam esses trabalhadores; c) a qualidade do atendimento possível para aqueles deixados para trás, no caso de trabalhadores migram para outras nações ou para outras partes de sua nação para tirar proveito das mudanças globais nos mercados; d) questões éticas que surgem quando o cuidado é considerado à luz de entendimentos culturais diferentes sobre cuidado e comunidade. Ou seja, destaca-se a importância de cuidar do cuidador, o reconhecimento da interdepen-

dência e da premissa que somos seres relacionais, bem como o respeito às questões étnicas e culturais. Essa ética de cuidado global de longo prazo, na visão das autoras, precisa também ser influenciada por uma política da diferença que considere as desigualdades estruturais a que estão submetidas às pessoas com deficiência, mulheres e negros desde o princípio. Nesse ponto de vista, não é possível falar em igualdade de acesso e de oportunidades para esse público (KIT-TAY; JENNINGS; WASUNNA, 2005).

No campo das ciências humanas e sociais, autoras que não estão diretamente vinculadas aos estudos sobre a deficiência também têm tratado da problemática do cuidado.

Mioto e Dal Prá (2017) endossam a definição de Marcondes (2014) e entendem o cuidado:

Como uma prática social que, ancorada na divisão sexual do trabalho, tem como objetivo atender as necessidades humanas concretas, mas também emocionais e psicológicas, pressupondo a interação face a face entre quem cuida e quem é cuidado em uma relação de interdependência. Trata-se de prática social essencial para a sustentabilidade da vida humana. (MARCONDES, 2014 apud MIOTO; DAL PRÁ, 2017).

Mioto e Dal Prá (2017), a partir de uma revisão bibliográfica, indicam que o cuidado pode ser abordado sob duas perspectivas: como questão de natureza privada, com ênfase na solidariedade e na responsabilidade de cuidar do outro; e como questão de natureza pública. Além disso, por meio da contribuição das autoras feministas, identificam três vertentes no debate sobre o cuidado: 1) cuidado como trabalho de reprodução, vinculado ao trabalho doméstico – familiar; 2) cuidado como direito social; 3) cuidado social.

O cuidado como trabalho de reprodução inclui o trabalho doméstico tradicional e abrange dimensões afetivas, emocionais e relacionais. É aquele organizado a partir do espaço doméstico mesmo que se combine com o mercado ou setor público. O cuidado como

direito social implica o reconhecimento de um direito universal: de receber cuidados em diferentes etapas e circunstâncias da vida, deve ser desatrelado da lógica do mercado, a vinculação à renda ou a presença de redes, e articula ainda a existência de condições de trabalho no setor de cuidados. Nessa segunda vertente, cuidado significa cuidar, ser cuidado e cuidar de si. Não se trata de políticas de apoio às mulheres (PAUTASSI, 2007 apud MIOTO; DAL PRÁ, 2017). Já o cuidado social propõe o deslocamento da responsabilidade do cuidado para a esfera pública (MIOTO; DAL PRÁ, 2017). Helena Hirata enfatiza essa vertente ao afirmar:

Então, o *care* deveria ser dissociado de idade e de gênero, isto é, deveria dizer respeito a homens e mulheres, e não apenas às pessoas que cuidam de familiares em casa e às que têm o cuidado como ofício e são remuneradas para cuidar. O *care* deveria atingir todas as pessoas da sociedade, porque toda a sociedade precisa de *care*. (HIRATA, 2010, p. 45).

Mioto, Dal Prá e Wiese (2018, no prelo) defendem o reconhecimento da demanda por cuidado como um problema público e não vinculado estritamente ao âmbito da família. Ancoradas em autoras que compreendem o cuidado como um dos campos da proteção social e que se desdobra em uma difícil equação institucional que agrupa o Estado, as empresas, as famílias e o terceiro setor na propositura de soluções. Assim, esse é um campo diretamente influenciado pelas relações entre as políticas econômicas e sociais. Enfatizam a compreensão do cuidado como trabalho, como relação interpessoal e como responsabilidade socialmente construída e inscrita em contextos sociais e econômicos particulares.

Dessa forma, o direito ao cuidado, como universal, vem sendo reconhecido e incluído como mais um dos pilares – ao lado da previdência social, da saúde e da educação – da cidadania social. Ou seja, passa-se a pensar que o cuidado, especialmente

de dependentes (crianças, idosos, deficientes, doentes) deve ser assumido coletivamente, e não apenas quando a família está ausente. Essa nova concepção implica necessariamente uma nova forma de conceber as relações entre Estado, família e indivíduo calcada na responsabilidade social do cuidado das pessoas. (MIOTO; DAL PRÁ; WIESE, 2018, p. 11, no prelo).

Nessa perspectiva, o direito ao cuidado é incluído no escopo dos direitos humanos e que no seu processo de construção implica que seja desvinculado da lógica do mercado, da renda ou da presença ou não de laços afetivos; implica ainda direito de escolha por parte daquele que receberá os cuidados, ou seja, cabe a ele definir se o cuidado será realizado de forma não remunerado por alguém da família, sendo então desvinculado das obrigações familiares. Por fim, importa analisar as condições de trabalho no setor de cuidados, possibilitando valorização social e econômica nos casos de profissionalização do cuidado (MIOTO; DAL PRÁ; WIESE, 2018, no prelo).

Construir políticas no sentido proposto pelas autoras e por Kittay significa romper com o familismo presente nas políticas públicas. Este termo foi proposto por Esping-Andersen (1991) ao analisar os processos de participação da família na reprodução de bem-estar, e usou-o para caracterizar como o sistema atribui à família inúmeras funções e obrigações a serem desempenhadas. O contrário disto é a desfamilização, que se refere às “[...] políticas que reduzem a dependência individual da família e que maximizam a disponibilidade de recursos econômicos por parte do indivíduo independente das reciprocidades conjugais e familiares” (ESPING-ANDERSEN, 1991 apud MIOTO; DAL PRÁ; WIESE, 2018, no prelo).

A revisão teórica realizada sobre cuidado indica a necessidade de tratá-lo como um problema público, extrapolando o universo privado e individual, bem como aponta a urgência de reconhecer o papel do cuidador e as relações de interdependência. Estes aspectos colocam alterações conceituais e práticas no horizonte das políticas sociais que

têm as pessoas com deficiência como público prioritário. A partir desses pressupostos, decidiu-se analisar como o cuidado é colocado no Brasil, especificamente a partir da Lei Brasileira de Inclusão e das políticas de assistência social e saúde.

Pessoa com deficiência, cuidado e políticas públicas

A recente Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei 11.146/2015, conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência, contempla os avanços colocados pelo modelo social de compreensão da deficiência, indo além do paradigma médico. A referida lei aborda o cuidado em dois pontos. Num primeiro momento, no Art.3, parágrafo XII, ao conceituar o 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 (BRASIL, 2015). Além do atendente pessoal, a lei institui também o acompanhante da pessoa com deficiência, aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal (Art. 3, parágrafo XIV).

O segundo momento em que a palavra cuidados é mencionada nesta lei é no capítulo VII, que trata do direito à assistência social, e no Art. 39, inciso 2, aponta que: “Os serviços socioassistenciais destinados à pessoa com deficiência em situação de dependência deverão contar com cuidadores sociais para prestar-lhes cuidados básicos e instrumentais” (BRASIL, 2015).

Ainda tratando sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência, observa-se que o Art. 8 determina: “É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar a pessoas com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização [...]” (BRASIL, 2015). Apesar de, no texto

da Lei, o Estado ter primazia, observou-se que a lei não menciona acerca da operacionalização desse cuidado pelo Estado e também não existe problematização dessa demanda como uma necessidade social, certamente, porque se subentende, como ocorreu historicamente, que a família responderá às necessidades de cuidado das pessoas com deficiência.

A discussão que tem ocorrido em torno da política social nas últimas décadas tem evidenciado os processos de responsabilização da família na provisão de bem-estar social, especialmente através de sua incorporação no *modus operandi* das diferentes políticas setoriais tais como saúde, assistência social, dentre outras (PEREIRA, 2004; MIOTO, 2012). Tal responsabilização tem sido realizada em diferentes níveis que vão desde a legislação até as negociações que se estabelecem no campo dos serviços ofertados à população que tendem a fortalecer a naturalização do trabalho de cuidado como sendo obrigação familiar e das desigualdades de gênero no interior das famílias. Essa situação vem sendo duramente criticada considerando a sua impropriedade, pois como tem evidenciado Pereira (2004), além do caráter contraditório da família, as transformações na sua organização, gestão e estrutura, a dificuldade de definir as fronteiras e responsabilidades de provisão de bem-estar contraindicam as possibilidades de a família continuar assumindo a centralidade no campo da proteção social (MIOTO, 2012).

Dentro desse quadro, é importante analisar como as pessoas com deficiência têm sido incorporadas no campo da política social, especialmente em relação ao cuidado. No Brasil, a primeira observação que deve ser realizada é que a família continua sendo a principal instância de provisão de recursos e cuidado para as pessoas com deficiência. Essa assertiva será analisada à luz das interseções entre o cuidado às pessoas com deficiência e as políticas sociais de assistência social e de saúde por meio dos principais programas de atendimento ao público em questão.

Interseções com a política de assistência social

Fora do campo da família, a política pública que tem primazia no atendimento às necessidades das pessoas com deficiência é a Política Nacional de Assistência Social (PNAS). Uma política destinada apenas às pessoas que não tem condições de prover suas necessidades e nem as famílias têm condições de lhes sustentar. Isto significa que a questão do cuidado, especialmente do cuidado das pessoas com deficiência, não se configura como um direito de todos e, portanto, não adentra como uma questão pública a ser enfrentada.

Nessa interseção é importante destacar duas questões sobre a PNAS. A primeira é que sob sua égide se organiza o principal programa de transferência de renda a esse público, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) trata da transferência de renda para pessoas que comprovem condições de pobreza. O BPC destina-se à pessoa idosa, com 65 anos ou mais e à pessoa com deficiência física, mental, intelectual ou sensorial, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo (BRASIL, 2017). A segunda questão é sobre o lugar que o cuidado às pessoas com deficiência ocupa nessa política, explorado a partir dos serviços propostos entre as ações da PNAS.

O Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias, cuja unidade de referência é o Centro-dia, é ofertado na proteção social especial de média complexidade e a residência inclusiva na alta complexidade como um serviço de acolhimento institucional.

O Serviço de Proteção Social Básica no domicílio para pessoas com deficiência e idosas que requer atenção no tocante à interação entre política social, família e cuidado, uma vez que as ações na proteção básica buscam evitar a ocorrência de violações de direitos. O caderno de orientações produzido pelo Ministério do Desenvolvimento Social (MDS) para nortear as ações nesse serviço apresenta o cuidado como um direito social, vinculado à existência humana e essencial às relações familiares e sociais. Nesse caderno pressupõe-

-se que a família contém potencialidades para prover cuidados, tais como: bens relacionais, reciprocidade, gratuidade, acolhida incondicional e totalidade de atenção. Afirma-se, sobretudo, que o cuidado familiar deve ser compreendido no contexto da diversidade das famílias, considerando o ciclo de vida dos seus membros, as suas condições objetivas de vida e a dinâmica dos territórios em que estão inseridas. As distintas formas de família, natural ou extensa, também são agregadas a essa diversidade (BRASIL, 2017).

Constata-se que a família assume a centralidade na oferta do cuidado e questiona-se a disponibilidade de pessoas aptas para cuidar, em razão do conjunto de transformações familiares e sociais⁵ que podem reduzir a capacidade da família para ofertar de cuidado. Essas transformações que provocam uma redução na capacidade de cuidado no âmbito das famílias “[...] estão a exigir do Estado novas ofertas de serviços voltados ao apoio aos esforços das famílias no exercício do cuidado e proteção aos seus membros, em particular aqueles com vulnerabilidades associadas à deficiência ou ao envelhecimento” (BRASIL, 2017, p. 46). Ou seja, afirma-se a necessidade de proteger os que são cuidados e os cuidadores por meio de serviços e benefícios, mas aponta que estes são complementares aos ofertados pela família. Essa questão aparece claramente em outro ponto do documento:

O estresse e a sobrecarga advindos do cuidado à pessoa com algum grau de dependência é muito grande. É importante que os serviços de apoio às famílias, em alguns momentos, possam oferecer suporte aos cuidados à pessoa com deficiência ou idosa, o que contribuirá de forma positiva para as relações familiares, minimizando os riscos de ocorrência de violação de direitos. Isto não implicará em substituir a família, mas contribuirá para a melhoria de sua qualidade de vida e para que o familiar possa cuidar de si. (BRASIL, 2017, p. 47).

No plano discursivo, as orientações negam a responsabilização da família, porém o conjunto de ações que se propõe a desenvolver é vol-

tado exclusivamente para a família, na tentativa de conseguir rearranjos na distribuição interna do cuidado, sem externalizá-lo ou colocá-lo como um problema público. Reconhece as desigualdades de gênero nessa seara e estimula a adoção de estratégias para que mulheres e homens possam repartir as tarefas intrínsecas ao cuidar de forma mais igualitária. Contudo, não propõe ações estatais substitutivas. Na prática, evidenciam-se as contradições uma vez que a família está permanentemente presente como primeira responsável pelo cuidado.

O Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência e suas famílias ofertado nos Centros-dias tem objetivo de “prestar atendimento especializado nas situações de vulnerabilidades, risco pessoal e social por violações de direitos às pessoas com deficiência em situação de dependência e suas famílias” (BRASIL, 2012, p. 18). Situações de isolamento social, confinamento, falta de cuidados adequados, alto grau de estresse do cuidador estão entre as consideradas como violações de direitos:

O Centro-dia de Referência oferece uma atenção integral à pessoa com deficiência em situação de dependência durante o dia, e ao mesmo tempo, serve de apoio às famílias e aos cuidadores familiares na diminuição do estresse decorrente de cuidados prolongados na família. Neste contexto, contribui para o fortalecimento de vínculos e do papel protetivo da família; para o favorecimento da autonomia dos cuidadores familiares na conciliação dos papéis sociais de cuidados, desenvolvimento de projetos pessoais, estudos, trabalho e convivência com os demais integrantes da família; além de prestar orientação sobre a importância dos autocuidados dos cuidadores. (BRASIL, 2012, p. 19).

Observa-se que todas as situações elencadas como violações de direitos pelo serviço de proteção especial para pessoas com deficiência se relacionam com “obrigações” não cumpridas pelas famílias. Ou seja, quando aquela proteção que se esperava da família, de alguma maneira, falhou. O Centro-dia presta atendimento diurno às pessoas

com deficiência em situação de dependência por meio da oferta de cuidados pessoais complementares aos ofertados pelas famílias, mas também não substitui a família. Estes são termos que reforçam a ideia de uma família protetiva e que tem primazia no cuidado no âmbito da política de assistência social.

As residências inclusivas, no campo da proteção de alta complexidade, ofertam serviço de acolhimento familiar para jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não tenham condição de autossustento e nem de retaguarda familiar.

A política de assistência social incorpora o modelo social de compreensão da deficiência ao reconhecer a dependência e a demanda por cuidado dessas pessoas e propor alternativas, tanto para os que demandam de cuidado quanto para aqueles que cuidam. No entanto, a análise das orientações e publicações ministeriais no âmbito da política mostra o seu caráter familista, que insiste em continuar tratando a família como a responsável primeira pelo cuidado. Ou seja, ao mesmo tempo em que se reconhece a necessidade apoiar e aliviar a sobrecarga gerada pelo cuidado, reforça essa atribuição da família. Inclusive, no âmbito da proteção social básica busca-se reforçar e ativar a capacidade protetiva das famílias por meio do incentivo à convivência familiar. As mulheres são prejudicadas, pois num contexto marcado pelo patriarcado é sobre elas que recai a tarefa de cuidar. Limitam-se as possibilidades de autonomia das pessoas com deficiência que têm negados os seus direitos individuais e continuar a depender das famílias.

Interseções com a política de saúde

Conforme preconiza o Ministério da Saúde, as pessoas com deficiência têm direito à atenção integral no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que oferta desde os serviços básicos até aqueles especializados, como a reabilitação. Esses serviços estão previstos na política nacional de saúde da pessoa com deficiência. Em 2012, foi instituída a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do

SUS. Além das Unidades Básicas de Saúde e dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), os estabelecimentos habilitados em serviços de reabilitação, os centros especializados em reabilitação e os centros especialidades odontológicas compõem essa rede. Esses centros podem ofertar ainda as oficinas ortopédicas, que são serviços “[...] de dispensação, de confecção, de adaptação e de manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM) [...]” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). O Ministério da Saúde, articulado com essa rede, prevê a oferta de transporte adaptado para aqueles que não tenham condições de mobilidade e acesso aos meios de transporte convencionais.

As informações disponíveis no site do Ministério da Saúde possibilitam acompanhar a implantação dos serviços de reabilitação no estado de Santa Catarina. Conforme os dados do mês de janeiro de 2018, o estado contava com sete serviços habilitados em única modalidade de reabilitação⁶, seis voltados para a deficiência auditiva e um voltado para a deficiência visual. Os Centros Especializados em Reabilitação habilitados em duas modalidades de reabilitação (CER II) estavam presentes em cinco cidades e atendiam as pessoas com deficiências física e intelectual⁷. A oferta de veículos adaptados⁸ e oficinas ortopédicas são escassas. O estado contava três unidades de veículo adaptado e uma de oficina ortopédica, localizada em Florianópolis (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

A análise da rede de cuidados do SUS traz à tona a centralidade dos serviços voltados para a reabilitação das pessoas com deficiência. As discussões do modelo social de compreensão da deficiência já alertavam para a insuficiência do atendimento centrado na reabilitação. Além disso, a exemplo de Santa Catarina, observa-se que a rede está situada em algumas regiões do estado, notadamente aquelas mais desenvolvidas, deixando totalmente descobertas regiões interioranas. O acesso aos serviços de saúde, as questões de infraestrutura urbana, a ausência de acessibilidade arquitetônica estão articulados aos aspectos antes mencionados e potencializam as difi-

cuidados e as limitações para que as pessoas com deficiência sejam atendidas pelo SUS. Todos os municípios devem ofertar atendimento nas Unidades Básicas de Saúde, para cuidados básicos, e garantir o acompanhamento domiciliar via equipes das Estratégias de Saúde da Família (ESF). Naqueles municípios em que existem poucas unidades de saúde, normalmente situadas nas regiões mais centrais das cidades, as dificuldades de locomoção (falta de transporte adaptado, valor das tarifas, calçadas não adaptadas e condições ruins de acessibilidade, entre outros) configuram impedimentos no acesso das pessoas com deficiência aos serviços, sejam de saúde, de assistência social, de educação, etc. Estas barreiras estruturais, novamente, potencializam o papel da família como provedora de proteção social, visto que, diante da ineficiência do Estado em ofertar respostas públicas, são as famílias que precisam apresentar as respostas.

A privatização é outro nó que se apresenta na análise da interseção deficiência e saúde. A privatização da seguridade social como um todo se realiza através do setor comercial (mercado), setores voluntários (organizações não governamentais) e o setor informal (MIOTO; DAL PRÁ, 2017). O contexto de insuficiência da proteção social ofertada pelo Estado e ampliação da oferta de serviços no mercado enfatiza a responsabilização da família, que além do cuidado, prover recursos financeiros para custear serviços de saúde.

No tocante ao acesso de serviços adquiríveis no mercado a família entra em cena novamente, pois funciona como um filtro de acesso na medida em que decida o que vai ou não ser consumido.

Considerações finais

O caráter social do cuidado, conforme informado na revisão teórica, condiciona a disponibilidade para cuidar e receber cuidados à organização econômica e política, bem como aos aspectos culturais e éticos de uma sociedade. No Brasil, as políticas econômicas de orientação neoliberal reduzem a intervenção estatal ao mínimo no que se refe-

re às políticas públicas, materializando ações focalizadas e, em alguns casos, de cunho assistencialista⁹. Nesse contexto, a oferta de serviços no mercado aparece como solução, mas exclui a parcela mais pobre da população. Intensificam-se os cuidados domiciliares/familiares e o tratamento dessa questão persiste como um problema privado.

Destaca-se que quanto maior a associação de marcadores como pobreza, deficiência, raça/etnia e gênero, maior será a situação de desproteção social e de vulnerabilidade, enfatizando a família, e principalmente as mulheres, na provisão de cuidados. O campo do cuidado, historicamente, é marcado por desigualdades de gênero, estruturadas em torno da divisão sexual do trabalho, conforme as feministas denunciavam desde 1960. É assim na atenção às crianças, aos idosos, aos doentes crônicos e, principalmente, no atendimento às demandas das pessoas com deficiência. No entanto, ao concluir as reflexões desse artigo, interessa demarcar que apenas uma maior participação dos homens no âmbito privado não será suficiente para equalizar essa desigualdade. Esse eixo de análise não ignora ou secundariza o papel central e histórico assumido pelas mulheres que sempre tiveram como sua atribuição o ato de cuidar, mas na esfera pública, o chamado para essa atribuição é feito sempre pela via da família.

Compreender o cuidado como um campo da proteção social e reconhecê-lo como um direito impõe a necessidade de rediscutir a responsabilidade do Estado, das famílias, das empresas e do terceiro setor, conforme destacaram Miotto, Dal Prá e Wiese (2018, no prelo). Ou seja, essa compreensão afeta a legislação trabalhista, os movimentos comunitários e da sociedade civil, a regulação social e econômica operada pelo Estado e os pactos e normas que são articulados na organização cultural. Considera-se que é fundamental tratar o cuidado como uma necessidade de todas as pessoas, o que exige outras respostas sociais, públicas e privadas. No âmbito público, com base nas contradições apontadas, significa alterar paradigmas no que se refere ao financiamento, operacionalização e elaboração das políticas

sociais, secundarizando a família e priorizando o indivíduo, tanto o cuidado quanto o cuidador. No escopo do privado, entende-se que é imprescindível valorizar os trabalhadores do cuidado, mesmo quando não remunerados – o que tende a diminuir na medida em que a resposta pública aumentar – seja na situação de profissionalização.

Especificamente, acerca do cuidado das pessoas com deficiência é fundamental seguir com as análises e proposições, considerando o estigma e as discriminações que essas pessoas enfrentam historicamente. Tanto no âmbito do feminismo quanto nas ciências humanas e sociais têm-se evidenciado a necessidade de ultrapassar os modelos que preconizam a responsabilização da família e construir alternativas ancoradas numa ética do cuidado, conforme proposto por Kittay (2005, 2011), ou apoiadas na premissa do cuidado como um direito social ou quicá nos moldes do cuidado social nos termos indicados por Mioto e Dal Prá (2017).

Referências

AGUIRRE, R. *Las bases invisibles del bienestar social* – el trabajo no remunerado en Uruguay. Montevideo: UNIFEM-Uruguay/Doble clic editoras. 2009.

BARROS, A. L. O. et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p.3625–3634, nov. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320170211&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 jan. 2018.

BRASIL. *Lei n. 11.146, de 06 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. Orientações técnicas: Serviço de proteção especial para pessoas com deficiência e suas famílias, ofertado em centro-dia de referência. Brasília-DF, 2012.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. Orientações técnicas: Proteção social básica no domicílio para pessoas com deficiência e idosas. Brasília-DF, 2017.

CARRASCO, C. La Economía del Cuidado: planteamiento actual y desafíos pendientes *Revista de Economía Crítica*, n. 11, primer semestre, 2011.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. de O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p.3223-3232, out. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320160010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 jan. 2018.

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

HIRATA, H. *Teorias e práticas do care*: estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos em debate. In: FARIA, N.; MORENO, R. (Org.). *Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres*. São Paulo: Sof, 2010. p. 42-56.

KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011.

_____.; JENNINGS, B.; WASUNNA, A. A. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy*, v.13, n. 4, p. 443-469, 2005.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A.H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set./dez. 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012*. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília-DF, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 21 jan. 2017.

_____. *Saúde da pessoa com deficiência*. Brasília-DF, 2018. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-para-voce/saude-da-pessoa-com-deficiencia/sobre-a-area>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

MIOTO, R. C. T. *Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos*: notas introdutórias. In: SARMENTO, H.B. de M. (org.). *Serviço Social: questões contemporâneas*. 1 ed. v.1. Florianópolis: UFSC, 2012, p 125-138.

_____.; DAL PRÁ, K. R. *Políticas públicas, cuidados e trabalho doméstico - familiar*. Londrina: Uel, 2017.

_____.; WIESE, M. L. *Família e política social: o cuidado como uma questão emblemática*. 2018. No prelo.

OROZCO, A.P. Amenaza Tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, Madri, n. 5, p. 7-37, marzo 2006.

PEREIRA, P. A. P. *Mudanças estruturais, política social e papel da família*: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M.C. de; LEAL, M.C. (Org.). *Política social, família e juventude*: uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2004. p. 25-42.

SPOSATI, A. *Prefácio*. In: YASBEK, M. C. *Classes subalternas e assistência social*. 7 ed. São Paulo: Cortez, 2009. p. 15-20.

ZIRBEL, I. *Uma teoria político-feminista do cuidado*. Tese (Doutorado em Filosofia). Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2016.

Notas

- 1 Doutoranda em Serviço Social pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Assistente Social no Instituto Federal de Santa Catarina, campus Caçador. Brasil. ORCID: 0000-0003-1821-7411. E-mail: pmaccarinimoraes@gmail.com
- 2 Ilse Zirbel (2016), em sua tese de doutora intitulada “Uma teoria político-feminista do cuidado”, realizou uma ampla revisão teórica sobre o assunto.
- 3 By “care” in the context of this article, I mean the support and assistance one individual requires of another where the one in need of care is “inevitable dependent” that is, dependent because they are too young, too ill or impaired, or too frail, to manage daily self-maintenance alone.
- 4 “[...] sujeito não incorporado – não nascido, não está desenvolvendo, não está doente, não está deficiente e nunca envelhece – que domina nosso pensamento sobre questões de justiça e questões de política” (KITTY; JENNINGS; WASUNNA, 2005, p. 445).
- 5 A incorporação da mulher no mercado de trabalho e sua inserção escolar; o aumento da taxa de divórcios e de recasamentos; a diminuição das taxas de fecundidade; a migração rural – urbana e entre cidade, em especial, dos jovens; a busca de estudo e trabalho fora do lugar de origem; a forte cultura do individualismo; a falta de vínculos afetivos e de habilidades para determinados cuidados e o empobrecimento das famílias com membros em situação de dependência devido aos altos custos que essa situação gera a família (BRASIL, 2017, p. 46).
- 6 Serviços localizados nas cidades de Joinville, Jaraguá do Sul, Florianópolis (duas unidades), São José e Chapecó (duas unidades, um voltado para deficiência auditiva e outro para deficiência visual).
- 7 Serviços localizados nas cidades de Itajaí, Lages, Criciúma, Florianópolis e Blumenau.

- 8 Disponível em Criciúma e Itajaí (geridos pelo município) e Florianópolis (gestão estadual).
- 9 Entendem-se como ações assistencialistas aquelas que negam o reconhecimento dos direitos sociais e vinculam as práticas assistenciais a uma relação de poder, ancoradas na lógica do favor, que subalterniza os sujeitos que buscam assistência. Assim, a crítica ao assistencialismo “[...] não está no assistencial em si, mas no modo político de compreendê-lo e operá-lo” (SPOSATI, 2009, p. 19).