



Licenciado sob uma licença Creative Commons
ISSN 2175-6058
DOI: <https://doi.org/10.18759/rdgf.v25i1.2417>

A DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL E SEU REFLEXO NAS POLÍTICAS PÚBLICAS DIRECIONADAS ÀS CUIDADORAS FAMILIARES

*PSYCHOSOCIAL DISABILITY AND ITS REFLECTION ON
THE PUBLIC POLICIES AIMED AT FAMILY CAREGIVERS*

Ana Paula Barbosa-Fohrmann
Carina Martin de Aguiar

RESUMO

O presente artigo trata da cuidadora familiar da pessoa com deficiência psicossocial e analisa brevemente o cenário brasileiro no que diz respeito a políticas públicas sobre o cuidado. Além disso, ao apresentar as narrativas construídas historicamente em torno da pessoa com deficiência psicossocial, busca apresentar relações possíveis entre a exclusão da pessoa com deficiência e a desconsideração das demandas das cuidadoras familiares pelas autoridades públicas. Este artigo seguirá a metodologia relacional “diamante ético”, proposta por Herrera Flores, ao lado do método hipotético-dedutivo, com abordagem descritivo-analítica, recorrendo a outras fontes bibliográficas.

Palavras-chave: cuidadora familiar; políticas públicas; pessoa com deficiência psicossocial.

ABSTRACT

This paper deals with the family caregivers of people with psychosocial disabilities, who are in most cases women. It also analyzes, although briefly, the Brazilian scenario regarding public policies on care. Furthermore, by presenting narratives historically constructed around people with psychosocial disabilities, it seeks to show possible relations between the exclusion of people with disabilities and the disregard of family caregivers' demands by public authorities. This paper will follow the "ethical diamond" relational methodology, proposed by Herrera Flores, alongside the hypothetical-deductive method, with a descriptive-analytical approach, and it uses bibliographical sources.

Keywords: family caregiver; public policy; person with psychosocial disability.

INTRODUÇÃO

O cuidado influencia e envolve a coexistência de todo ser humano, seja ao recebê-lo, seja ao exercer o papel de cuidador. Experienciar a dependência ou a interdependência nas relações interpessoais é inescapável ao longo de nossas vidas, especificamente nas situações em que o cuidado pode se fazer presente, como no afeto que muitas pessoas dedicam a familiares com deficiência psicossocial e na assistência dirigida a eles, na medida em que precisam de uma atenção específica a longo prazo. Mesmo sendo clara a centralidade desse elemento para a vida humana, sobretudo aqui para a das pessoas com deficiência psicossocial, o que observamos, no Brasil, é uma escassa atenção ao tema no cenário das políticas públicas.

Sendo assim, o objetivo deste escrito é enfocar os direitos do grupo denominado "cuidadora informal" ou "cuidadora familiar", que seria a mulher que assume a responsabilidade de cuidar ou prestar assistência à pessoa com deficiência psicossocial, sem nenhuma remuneração, por possuir algum laço afetivo ou sanguíneo com a pessoa cuidada.

Tendo isso em vista, propomos uma breve análise das narrativas construídas socialmente sobre a pessoa com deficiência psicossocial para investigar possíveis relações entre a exclusão das pessoas com deficiência

e a escassez de políticas públicas voltadas para a cuidadora que atende a esse grupo no Brasil.

Para tanto, utilizaremos a metodologia relacional “diamante ético” de Herrera Flores (2009). Entre as categorias de análise apresentadas pelo autor, três delas nortearão a investigação do objeto proposto: instituições, narrações e historicidade.

Primeiramente, vamos tratar da categoria “instituições”. Nesse ponto, analisaremos brevemente o cenário brasileiro no que diz respeito a políticas públicas sobre o cuidado, especificamente como o Brasil está atrasado em relação a outros países da América Latina em relação a esse tema.

Em segundo lugar, buscaremos articular as categorias “narrações” e “historicidade” para explorar as narrativas sobre a deficiência psicossocial ao longo da história. Nosso objetivo é evidenciar as diferentes perspectivas sob as quais esse tema foi pensado e reproduzido, traçando possíveis paralelos com a limitada atenção política dada às cuidadoras familiares de pessoas com deficiência.

Destacamos que este artigo seguirá o método hipotético-dedutivo, com abordagem descritivo-analítica e, como fonte, recorrerá à pesquisa bibliográfica para o desenvolvimento dos pontos explicitados.

INSTITUIÇÕES

Preliminarmente, esclarecemos que, na metodologia relacional “diamante ético” proposta por Herrera Flores, são sugeridas categorias de análise que buscam “gerar a capacidade de compreender uma situação social na qual estão em jogo as formas de satisfação de determinadas necessidades humanas ‘desde’ uma concepção materialista e relacional dos direitos humanos” (Flores, 2009, p. 123). No caso deste escrito, procuramos compreender a situação atual de desvalorização e isolamento das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial que precisam de assistência permanentemente. Nesta primeira seção, a categoria que norteará essa análise é a “instituição”, que pode ser definida como “normas, regras e procedimentos que articulam hierárquica e

burocraticamente a resolução de um conflito ou satisfação de uma expectativa” (Flores, 2009, p. 126).

Tendo isso em vista, partimos da constatação de que, historicamente, a temática do cuidado foi invisibilizada e atravessada por desigualdades, além de ser considerada, por muito tempo, como algo exclusivo da vida privada das mulheres, não sendo, então, cogitada como um tema pertinente ao debate público ou como parte da responsabilidade do Estado. Nesse sentido, Melo e Morandi afirmam que, “[...] até o final do século XX, a bibliografia não tratava da importância econômica dos trabalhos dos cuidados para se viver na sociedade” (2020, p. 3).

Esse cenário passou a se modificar graças à atuação de pesquisadoras feministas que começaram a reivindicar uma narrativa mais justa e igualitárias em relação aos cuidados. Diniz (2007), por exemplo, aponta que, até mesmo nos estudos e no movimento social de pessoas com deficiência, o cuidado, realizado majoritariamente por mulheres, era um tema esquecido nas agendas de discussão, até então comandadas por teóricos. A autora aponta que as feministas “mostraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual ou idade” (Diniz, 2007, p. 61). Além disso, foram elas que reclamaram uma nova autoridade no campo dos estudos de deficiência, que seriam as “cuidadoras de deficientes”, nas palavras da autora (Diniz, 2010, p. 61).

Já Kittay, ao estudar a temática do cuidado dirigido a pessoas com deficiência, caracteriza a pessoa que exerce essa função como “trabalhador(a) de dependência”¹ (Kittay, 1999, p. 31, tradução nossa). Esse trabalho poderia ser realizado em diferentes âmbitos, como profissionalmente por enfermeiro(a)s ou no contexto familiar, quando uma mãe cuida de um filho, por exemplo. O ponto que pretendemos destacar da autora é o fato de esse conjunto de práticas constituírem um “trabalho” – que exige esforço, tempo e até habilidades específicas – atribuído socialmente às mulheres, como parte de seus deveres familiares (Kittay, 1999).

Assim, argumentamos que, como consequência da desvalorização do tema, o cuidado familiar ocupou por muito tempo um lugar de invisibilidade nas políticas públicas, de tal modo que a cuidadora informal permaneceu

desamparada e isolada no exercício dessa função tão importante para as pessoas com deficiência psicossocial que precisam de assistência.

Nesse ponto, esclarecemos o conceito de “cuidadora informal” ou “cuidadora familiar”. De acordo com o “Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador² Familiar no Brasil” (2022), os dois termos, aqui tratados como sinônimos, podem ser definidos da seguinte forma:

É a pessoa que tem responsabilidades no cuidado de uma pessoa dependente, seja por incapacidade decorrente da idade, doença ou deficiência. O cuidador familiar não é remunerado, e sua identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre tem laços consanguíneos, mas sim laços emocionais. (Nogueira; Brauna, 2022, p. 5)

A visibilidade das demandas das cuidadoras é fundamental não apenas para o bem-estar da pessoa com deficiência, mas também para a garantia de uma vida digna para as próprias cuidadoras, que vivenciam situações de sobrecarga que levam à necessidade de um auxílio proveniente do Estado ou da sociedade, como apontado no seguinte trecho:

As atividades diárias de apoio à pessoa cuidada originam uma sobrecarga de natureza física, psicológica, material e social, a qual limita, igualmente, os cuidadores na sua autodeterminação e a liberdade de “ser”, “estar” e de “participar” na comunidade. Mesmo em situações semelhantes, os cuidadores podem vivenciar diferentes níveis de sobrecarga, com efeitos negativos tanto a nível psicológico, como na rede social, de apoio à saúde e benefícios trabalhistas reduzidos. Ser cuidador está muitas vezes associado à pobreza, e quando estão em idade ativa enfrentam uma enorme dificuldade em acessar ou manter o trabalho, com maior probabilidade de trabalhar a tempo parcial, redução de progressão na carreira, especialmente para as mulheres, refletindo em uma ligação mais fraca à força de trabalho e, portanto, o acúmulo de direitos previdenciários mais baixos. (Nogueira; Brauna, 2022, p. 6)

Assim, com o decurso do tempo, devido a mudanças culturais atravessadas por lutas de movimentos sociais em diversos países, especialmente no Brasil, é possível defender hoje a ideia de que “[...] as tarefas de cuidados fazem parte da existência humana e como tal são dever e direito de todas as pessoas” (Melo; Morandi, 2020, p. 2).

Porém, apesar de certa evolução e mudança de perspectiva em relação ao cuidado, que ainda precisa ganhar mais espaço culturalmente, não se pode deixar de ressaltar que “[...] ideias e políticas públicas devem caminhar de mãos dadas” para uma expressiva mudança de paradigma e concretização de direitos (Flores, 2009, p. 129). Ao analisar a realidade brasileira sobre as políticas públicas voltadas para a cuidadora familiar, percebemos que ainda estamos distantes de um cenário que corresponda ao real valor do cuidado.

Em 2022, o governo brasileiro promoveu um seminário internacional de apresentação do “Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil”, que pode ser relevante para uma melhor compreensão das demandas da cuidadora familiar, já que visa a orientar sobre a “implementação de uma política integrada e multinível de apoio aos cuidadores familiares no Brasil” (Nogueira; Brauna, 2022, p. 4). Elaborado por Mônica Brauna e José Nogueira, consultores da EUROsociAL+, programa financiado pela União Europeia, o documento procura apontar caminhos para o desenvolvimento de uma estratégia nacional de cuidados, em que os seguintes pontos teriam grande importância:

- Investir numa rede de serviços de apoio e de proximidade de suporte aos cuidados domiciliares;
- Promover a cooperação com a sociedade civil, OSCs e setor lucrativo;
- Criar e adaptar novas respostas sociais na área da saúde para atender às necessidades dos cuidadores e da pessoa cuidada;
- Adequar os horários de trabalho para que os cuidadores continuem a prestar os cuidados aos seus familiares por meio da flexibilidade laboral sem discriminação, fazendo o uso de um amplo conjunto de políticas e medidas nos setores social, de saúde e de emprego, a fim de evitar o impacto negativo dos cuidados nos próprios cuidadores;
- Permitir que os cuidadores recorram a serviços alternativos de cuidados profissionais acessíveis e de boa qualidade, em particular os serviços de apoio domiciliário e cuidados integrados. (Nogueira; Brauna, 2022, p. 7)

Apesar dessa recente promoção do debate sobre o cuidado e do estabelecimento de orientações gerais que poderiam ser úteis na instituição

de políticas públicas efetivas, o Brasil ainda não possui atualmente um sistema solidificado de atenção às cuidadoras, de modo que pouco do que foi proposto no documento foi realmente aproveitado.

Tendo isso em vista, passamos a analisar o cenário geral das políticas públicas voltadas ao cuidado familiar no Brasil, no marco temporal de 2010 até a atualidade. É possível apontar principalmente alguns Projetos de Lei (PL) que se relacionam ao tema e que tratam de uma possível instituição da chamada “Política Nacional do Cuidado”.

Primeiramente, o PL 6.892/2010, de autoria do ex-deputado Roberto Santiago, que propõe a alteração do artigo 20 da Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social e dá outras providências. De acordo com o Portal da Câmara dos Deputados, a versão original desse PL “buscava garantir o Benefício de Prestação Continuada (BPC) a pessoa idosa ou com deficiência em situação de vulnerabilidade financeira ou que necessite do auxílio de cuidador.” (Brasil, 2021a). Porém, tal versão foi substituída, de tal forma que foi aprovada em seu lugar uma proposta de atualização do deputado Fábio Trad, para um “projeto de lei que cria uma política nacional de apoio ao cuidador informal e ao atendente pessoal não remunerados de pessoas em situação de dependência para o exercício de atividades da vida diária” (Brasil, 2021a).

Nessa nova versão, o BPC seria pago em dobro para a pessoa idosa ou com deficiência que necessita de assistente permanente, no caso do assistente ser familiar de primeiro grau. Já no caso do assistente sem parentesco com o beneficiário, haveria um acréscimo de 50% do benefício. Além disso, nessa proposta haveria a “orientação e apoio biopsicossocial para ações de autocuidado, melhoria da qualidade de vida e bem-estar; a capacitação, aperfeiçoamento e acompanhamento continuados; e o apoio comunitário para garantia de períodos regulares de descanso.” (Brasil, 2021a)

Esse PL ainda se encontra em tramitação sujeita à apreciação conclusiva. No entanto, apesar de destacar a figura do assistente da pessoa que necessita de cuidados, o benefício que pretende atingir não é voltado diretamente para a cuidadora, mas, sim, para o idoso ou pessoa com deficiência, o que é o caso da maior parte das iniciativas apontadas neste

escrito, demonstrando como a cuidadora ocupa um lugar de coadjuvante, não sendo a destinatária original da proposta de assistência.

Assim, de forma semelhante, é possível seguir apontando o PL 4.840/2012, de autoria de Eduardo Barbosa, que propõe o “auxílio-dependência”, que seria uma

prestação pecuniária correspondente a 60% do valor do salário de contribuição do segurado a ser paga àquele que necessitar da assistência permanente de terceiros para exercer suas atividades laborais ou ainda na hipótese de aposentadoria por invalidez ou da pessoa com deficiência, a ser regulamentada. (Brasil, 2012)

Em 2020, o PL 3.022, de autoria de Maria do Rosário e Rejane Dias, foi apensado a esse último, estabelecendo “a criação do auxílio-cuidador para a pessoa idosa e/ou com deficiência que necessite de terceiros para realização das atividades de vida diária” (Brasil, 2020). Esses projetos encontram-se em tramitação aguardando parecer de Comissão.

Para além do estabelecimento de auxílios financeiros, o PL 2.029/2015, de autoria da deputada federal Cristiane Brasil, abordou diretamente a questão da instituição de uma Política Nacional do Cuidado, estabelecendo, como um de seus objetivos, “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, 2015). Destacam-se também duas das diretrizes da Política Nacional do Cuidado:

II – responsabilidade do poder público pela elaboração e financiamento de sistema articulado e multidisciplinar de atenção e apoio à pessoa que necessite de cuidado profissional, familiar ou comunitário;

III – atuação permanente, integrada e articulada das políticas públicas de assistência social, direitos humanos, educação, saúde, trabalho, e de outras políticas públicas que possibilitem a plena participação, inclusão social e segurança da pessoa cuidada, ao longo de toda a vida. (Brasil, 2015)

Apesar de sua iniciativa, a proposta foi arquivada sem gerar grande impacto no debate público. Porém, em 2019, a deputada federal Leandre propôs o PL 5.791, que reproduz grande parte do PL 2.029 de 2015. De acordo com o Portal da Câmara dos Deputados, o texto tramita em caráter

conclusivo, com sua última atualização no dia 24 de abril de 2023, em que houve requerimento de instalação da Comissão Especial destinada a proferir parecer ao projeto (Brasil, 2023c).

Em paralelo, há o PL 2.797/2022, de autoria da senadora Mara Gabrilli e dos senadores Flávio Arns e Eduardo Gomes, que também propõe a instituição de uma Política Nacional de Cuidado, com o diferencial de tratar do âmbito de serviços socioassistenciais. Nas palavras de um dos autores: “[a]lém de regulamentar a profissão de cuidador, o projeto prevê que pessoas idosas, com deficiência e com doenças raras que precisam de auxílio para as atividades rotineiras e cotidianas disponham de cuidadores custeados pelo sistema público de assistência social.” (Gabrilli, 2023, n.p.).

Nesse sentido, destacamos o artigo 11 do capítulo V, intitulado “Do Cuidado Prestado em Razão de Vínculo de Parentesco ou de Amizade”:

Art. 11. O auxílio-cuidado é a garantia de um salário-mínimo mensal ao cuidador que comprove exercer, com dedicação exclusiva, atividades destinadas ao bem-estar físico e psicológico de uma pessoa em situação de dependência com quem mantenha vínculo de parentesco ou de amizade. (Brasil, 2022)

Em relação à proteção na área do Regime Geral de Previdência Social, destacamos o Projeto de Lei Complementar 192/2021, que se encontra em tramitação e de autoria da deputada Carmen Zanotto. Esse Projeto propõe a alteração da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991 para incluir a mulher cuidadora informal ou atendente pessoal não remuneradas como dependentes de segurados idosos ou com deficiência. Dessa forma, as pessoas que assumem o papel de cuidar teriam direito a pensão por morte no caso do falecimento dos segurados, aos quais prestavam assistência, não ficando desamparadas após a dedicação de, por vezes, anos de sua vida, ao cuidado (Brasil, 2021b).

O projeto se destaca por fazer menção específica à mulher cuidadora, reconhecendo que “[é] a mulher quem normalmente assume o papel de prestar cuidados a pessoas em situação de dependência, sacrificando sua vida profissional e pessoal.” (Brasil, 2021b). Além disso, diferencia a cuidadora informal da atendente pessoal, de tal forma que a pessoa que trabalha em prol de pessoa com deficiência seria a atendente pessoal.

Por fim, em relação ao que já se tem no cenário brasileiro sobre o tema do cuidado, ressaltamos o recente Decreto nº 11.460, de 30 de março de 2023, que “[i]nstitui Grupo de Trabalho Interministerial com a finalidade de elaborar a proposta da Política Nacional de Cuidados e a proposta do Plano Nacional de Cuidados” (Brasil, 2023b). O grupo interministerial foi lançado em cerimônia ocorrida no dia 22 de maio de 2023 e, segundo o site oficial do governo, “tem a missão de formular um diagnóstico sobre a organização social dos cuidados no Brasil, identificando as políticas, os programas e os serviços já existentes. Deverão ser elaboradas propostas para a Política Nacional de Cuidados e para o Plano Nacional de Cuidados.” (Brasil, 2023a, n.p.).

Ressaltamos que essa última iniciativa citada parece finalmente atribuir maior protagonismo à cuidadora, sendo possível despertar, a partir dela, novas propostas direcionadas diretamente ao grupo que exerce a função de cuidar e que vão além do auxílio financeiro. Além disso, a instituição de um Grupo de Trabalho desse tipo corresponde a uma das etapas da proposta para o desenho de um modelo de implementação de políticas de apoio à cuidadora familiar no Brasil presente no “Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil” de 2022.

Apesar de os projetos citados despertarem esperança de uma futura melhoria nas questões concernentes ao cuidado, ainda não há uma assistência sólida às cuidadoras, constando-se uma atual ausência de um sistema concreto de políticas públicas voltadas exclusivamente para o cuidado, como apontado anteriormente. Acentuamos esse ponto não com o objetivo de descartar as iniciativas abordadas como insignificantes, mas para destacar que o Brasil poderia estar muito mais avançado em relação às políticas de cuidado, quando comparamos com a situação de outros países da América Latina, como o Uruguai, por exemplo.

De acordo com Mazzini Marcondes (2022), há lições que podem ser aproveitadas pelos brasileiros a partir do Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) uruguaio, instituído em 2015. A autora explica que “[o] propósito do SNIC seria fundar uma nova matriz da proteção social uruguaia, em que as políticas de cuidado, garantidas como direitos, seriam seu quarto pilar (juntamente com a educação, saúde e seguridade social)”, além de destacar que “[o] SNIC reconheceu as problemáticas

da divisão sexual do trabalho e da desigualdade de gênero na atenção às necessidades de cuidado como legítimas para a intervenção estatal” (Marcondes, 2022, n.p.).

Outra característica importante do sistema é o fato de ter reconhecido não apenas as pessoas que são alvo de cuidados – crianças, idosos(as) e pessoas com deficiência que precisam de atenção específica – como sujeitos da política, mas incluiu também a figura da cuidadora (Marcondes, 2022). Além disso, Marcondes chama atenção para a fundamental participação de uma entidade da sociedade civil, que possui protagonismo do movimento feminista – *Red Género y Familia*, posteriormente denominada *Red Pro Cuidado* – para a introdução do cuidado no debate público e articulação “de atores (e atrizes), governamentais ou não governamentais, em torno do tema” (Marcondes, 2022, n.p.).

Programas de políticas públicas bem estruturados, como o SNIC uruguaio, são essenciais para atender às necessidades relacionadas ao cuidado, principalmente quando se trata do cuidado voltado para a pessoa com deficiência psicossocial. Esse tipo de cuidado merece especial atenção, pois se somam diferentes estigmas sociais sobre o tema, como o preconceito em relação à pessoa com deficiência e a desvalorização do trabalho de cuidar, acarretando um sofrimento das cuidadoras, muitas vezes invisibilizado, na medida em que essas cuidadoras assumem essa função sem apoio e informações mínimas sobre o sofrimento mental em questão e a maneira adequada de se relacionar com a pessoa que precisa de cuidados, como o seguinte trecho corrobora:

A partir do evento da desinstitucionalização, os cuidados ao doente mental voltaram a ser responsabilidade da família. No entanto, a mudança paradigmática não ocorreu em paralelo a uma reorganização do modelo de assistência em saúde mental. Com isso, os cuidadores veem-se despreparados para desempenhar as funções que lhes cabem e, ainda, estão pouco amparados pela rede de saúde. (Silva; Santos, 2009, p. 85)

Sendo assim, é evidente como o cuidado precisa ser reconhecido como um direito de todos e uma responsabilidade compartilhada com o Estado. Nesse sentido, Martha Nussbaum defende que o cuidado deve ser considerado como um bem social primário, que deve ser garantido a

todos os cidadãos (Nussbaum, 2013), e Petroli e Ribeiro, ao analisarem a teoria de justiça social da autora, concluem que ela “é enfática na responsabilidade do Estado que deve proporcionar estrutura para a realização das liberdades individuais de todos” (Petroli; Ribeiro, 2019, p. 13). Por isso, podemos afirmar que políticas públicas voltadas para o cuidado são essenciais para a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência psicossocial e de suas cuidadoras.

Infelizmente, ao considerar o cenário exposto acima sobre os direitos das cuidadoras no Brasil, observamos que, apesar das recentes iniciativas, ainda estamos longe de perceber uma real disposição estatal em atender às necessidades desse grupo da sociedade. A partir do artigo “Com quantos decretos se reduzem os direitos sociais das pessoas com deficiência?” (2023), é possível fazer um paralelo da situação analisada no presente escrito com os direitos das pessoas com deficiência.

No artigo, as autoras estudam, no período de 2019-2020, ações do governo relativas aos direitos sociais das pessoas com deficiência e constataam que aquele momento presente foi de um “giro à direita”, que teve como consequência

a retirada de recursos de setores sociais sensíveis, como educação, saúde, cultura, seguridade e previdência social, impactando fortemente a efetividade dos direitos sociais, que dependem da criação e manutenção de políticas públicas para a distribuição de bens e de direitos. (Sousa; Barbosa-Fohrmann, 2023, p. 31)

Desse modo, concluímos que, assim como houve essa tendência do governo Bolsonaro de retirar subsídios da prestação para a fruição de direitos sociais das pessoas com deficiência, isso pode também ter se refletido nos direitos das cuidadoras familiares, um grupo tão invisibilizado quanto o das pessoas com deficiência. Isso porque se, até o momento, não há um estudo amplo, empírico e sistemático que possa abarcar todos os direitos das cuidadoras de pessoas com deficiências no Brasil, não poderia ter havido, com maior razão, uma outra pesquisa mais específica sobre o recrudescimento de seus direitos no período mencionado de 2019-2020.

HISTORICIDADE DAS NARRATIVAS

Nesta seção, as categorias de análise do “diamante ético” serão as referentes às narrativas e à historicidade. Flores define as narrações como “[...] modos a partir dos quais as coisas ou situações nos são definidas; e, também, a forma pela qual nos dizem como devemos participar das relações sociais” (Flores, 2009, p. 125) e a historicidade como “as causas históricas e os grupos sociais que deram origem a um processo social, como também os efeitos e a atual situação desse processo social no momento da análise” (Flores, 2009, p. 125).

Assim, como prenunciado na seção anterior, as narrativas sobre o cuidado e sobre as pessoas com deficiência psicossocial, ao longo da história, foram majoritariamente envoltas de segregação, estigma, exclusão, desvalorização, desigualdade ou simplesmente foram silenciadas, resultando no cenário atual de escassez de políticas públicas brasileiras sobre o tema.

À vista disso e seguindo a linha de Herrera Flores, destacamos que “[...] toda instituição é o resultado jurídico/político/econômico e/ou social de uma determinada forma de entender os conflitos sociais” (Flores, 2009, p. 129). Ele compreende, assim, que o que é instituído formalmente – ou o que é deixado fora disso – acaba sendo um reflexo de uma maneira de pensar predominante na sociedade.

Passamos, então, a analisar brevemente alguns pontos sobre o que foi construído, pensado e reproduzido socialmente sobre a deficiência psicossocial ao longo da história, com o objetivo de buscar possíveis origens para o quadro atual das políticas públicas, que foi apresentado na seção anterior. Dessa forma, pretendemos estabelecer um paralelo da situação de desvalorização da pessoa com deficiência ao longo da história com a desvalorização de suas cuidadoras na atualidade.

Inicialmente, esclarecemos a definição de deficiência mais atual e aceita nos Estudos de Deficiência e movimentos sociais de pessoas com deficiência, que foi incorporada na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) na Assembleia Geral de 2006. De acordo com a CDPD,

promulgada no Brasil pelo Decreto nº 6.949 de 2009, especificamente no seu artigo 1º, pessoas com deficiência são:

[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2009)

Sassaki explica que “[e]m documentos a respeito da CDPD, a ONU usa o termo ‘deficiência psicossocial’ ao comentar os impedimentos de natureza mental, ou seja, relativa à saúde mental” (Sassaki, 2012, p. 5). Dessa maneira, a deficiência psicossocial seria uma pessoa com sequela de transtorno mental, sendo os mais comuns a “esquizofrenia, depressão, síndrome do pânico, transtorno bipolar e paranoia” (Sassaki, 2012, p. 5).

A CDPD também consagrou o modelo social de compreensão da deficiência, que pode ser resumido no seguinte trecho: “a deficiência não é um atributo da pessoa, mas uma condição que se expressa a partir de dificuldades, de barreiras sociais, e principalmente das barreiras físicas, em que terá o indivíduo que transpô-las para poder usufruir plenamente do espaço em que vive.” (Leite, 2012, p. 49). A partir de Diniz, podemos complementar essa visão sobre a deficiência, afirmando que se trata de um conceito complexo, que reconhece a questão física ou médica – no caso da deficiência psicossocial, as sequelas de um diagnóstico de um transtorno mental – mas também “denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (Diniz, 2007, p. 9).

De acordo com a narrativa do modelo social, Agustina Palacios (2008) explica que existem dois pressupostos fundamentais para compreendê-lo: um em relação às causas da deficiência e outro relacionado à contribuição que pessoas com deficiência podem oferecer à sociedade. Sobre as causas da deficiência, a autora afirma que seriam predominantemente sociais, e não ligadas à religião e ciência, ou provenientes de características individuais da pessoa. Já o segundo pressuposto partiria da premissa de que todo ser humano é igualmente digno, logo seria útil à sociedade em uma perspectiva de inclusão e aceitação das diferenças (Palacios, 2008).

Desse modo, o modelo social vai além de rótulos reducionistas estabelecidos pela nomeação de doenças que acabam servindo para

delimitar um espaço segregado para pessoa com deficiência, um espaço marcado por sua inutilidade. O modelo social, ao colocar o acento nas barreiras sociais, é capaz de enxergar o sujeito construído socialmente por trás da patologia.

Paulo Amarante, ao dissertar sobre saúde mental, apresenta um entendimento não só social, mas também intersetorial, como é possível extrair do seguinte excerto:

saúde mental é um campo bastante polissêmico e plural na medida em que diz respeito ao estado mental dos sujeitos e das coletividades que, do mesmo modo, são condições altamente complexas. Qualquer espécie de categorização é acompanhada do risco de um reducionismo e de um achatamento das possibilidades da existência humana e social. (Amarante, 2007, p. 19)

Nesse trecho, o autor defende a ideia da pluralidade da definição do termo “saúde mental”. Isso significa que, para compreender de modo mais completo as narrativas que envolvem a pessoa que vivencia um transtorno mental, é preciso considerar não apenas o fator biológico, mas também, como acima mencionado, o intersetorial. Nesse sentido, os campos a serem levados em consideração, de acordo com o autor, seriam a filosofia, antropologia, sociologia, história, geografia, além de aspectos culturais dos diferentes povos ao longo da história, como as manifestações religiosas, ideológicas, éticas e morais (Amarante, 2007).

Porém, apesar da existência dessas narrativas (Flores, 2019) sobre o modelo social e a saúde mental, em que a deficiência não é só socialmente construída, mas também refletida setorial e culturalmente, fornecendo, por isso, uma perspectiva mais complexa e inclusiva da deficiência psicossocial, tal visão não foi predominante, ou sequer existente, durante boa parte da história. Diniz esclarece que o modelo social, que inseriu os estudos de deficiência também na área das humanidades – não só na área médica – passou a ser abordado por estudiosos do Reino Unido e Estados Unidos apenas nos anos 1970 (Diniz, 2007).

Tom Shakespeare (2010), ao tratar da história do modelo social de deficiência, fala da sua origem especificamente no Reino Unido, em um contexto de movimentos sociais de pessoas com deficiência. Ele cita o sociólogo britânico e ativista dos direitos das pessoas com deficiência

Mike Oliver como o responsável por cunhar, em 1983, a expressão “modelo social de deficiência”.

Mesmo com o surgimento dessa forma de compreender a deficiência nos anos 70 e 80, o modelo social de deficiência ainda não foi amplamente difundido (e quanto mais implementado!) em todas as camadas da sociedade, ficando mais restrito a acadêmicos e pessoas diretamente envolvidas em movimentos sociais, sendo, então, possível perceber no Brasil – o que, aliás, não é particular apenas do nosso País, mas também do mundo ao longo do tempo – a maior influência de anos de narrativas excludentes e estigmatizantes³ sobre a deficiência.

Tais narrativas podem ser estudadas desde tempos antigos. Barbosa-Fohrmann (2020) explica que, na Grécia e Roma Antigas, predominava o que foi chamado posteriormente de modelo clássico de prescindência ou de rejeição social. Segundo a autora, e de modo resumido, a prescindência possuía duas vertentes: na Antiguidade Clássica, predominou o modelo eugênico, em que as pessoas com deficiência eram diretamente aniquiladas, mortas por serem consideradas desviantes dos padrões ideais; já no início da Idade Média, apresentou-se o modelo de marginalização, em que as pessoas com deficiência foram segregadas, afastadas do convívio social comum para lugares considerados próprios à sua condição.

Especificamente sobre o transtorno mental, que se traduziu na deficiência psicossocial, devido às barreiras sociais, podemos afirmar que ele foi por muito tempo associado à ideia de loucura. Foucault apontou sua associação, desde o período da Idade Média na Europa, ao fator da exclusão e separação. Além disso, ela foi ligada também à necessidade de rituais religiosos e cerimônias de exorcismo (Foucault, 2019) para que o indivíduo voltasse à “normalidade”.

Porém, neste escrito, o enfoque será sobre as narrativas que influenciaram a construção do modelo médico de compreensão da deficiência, que se iniciaram por volta do século XVIII. Antes de adentrar nelas, apresentamos uma definição mais atual do modelo médico, que adota, de modo geral, a percepção de que “[...] a Medicina considera a deficiência uma doença a ser curada ou uma doença simplesmente incurável.” (Barbosa-Fohrmann, 2016, p. 738). Assim, podemos perceber

que o acento é colocado na autoridade médica e na definição baseada no aspecto biológico do indivíduo nesse modelo de compreensão.

Tendo isso em vista, no final do século XVIII e no início do XIX, passaram a surgir elementos na sociedade que contribuíram para alçar a psiquiatria a um lugar de autoridade sobre a definição da loucura, apropriando-se, assim, dos discursos sobre a sua concepção, seus sintomas e classificação. Na França, a grande figura de destaque no processo de integração da loucura ao campo da Medicina é Philippe Pinel (Batista, 2014). Alguns marcos de sua atuação foram a libertação dos considerados “loucos” do Hospital Bicêtre, a sua contribuição para o surgimento de asilos com valor terapêutico e a redefinição da loucura, que passaria a ser entendida como “alienação mental” (Batista, 2014; Lima, 2011).

Foucault, ao analisar o histórico de Pinel e o tripé de sua metodologia: isolar, conhecer e tratar, constatou que seus métodos internalizavam na pessoa “tratada” a ideia de julgamento e punição (Batista, 2014). Além disso, na época estudada, a loucura seria “percebida como conduta irregular e anormal” (Batista, 2014, p. 396).

A questão da anormalidade associada à deficiência também é tratada por Diniz, que fala mais especificamente de deficiências físicas e sensoriais, mas é possível traçar um paralelo com as deficiências psicossociais. A autora afirma: “a concepção de deficiência como variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma” (Diniz, 2007, p. 8).

A ideia de deficiência associada a um desvio do que é considerado certo também é tratada por Eric Matthews (2007), ao estudar possíveis diferenças entre transtornos mentais e doenças do corpo. O autor aponta que transtornos mentais podem ser popularmente compreendidos com base na ideia de que “pensamentos, sentimentos, desejos e comportamentos de pessoas podem dar errado”⁴, ou que estão acontecendo de modo errado (Matthews, 2007, p. V, tradução nossa). Assim, diferente de uma doença do corpo, em que a pessoa toma um remédio ou faz uma cirurgia para se curar ou voltar ao estado considerado “normal”, no caso de um transtorno mental “[c]orrigir as coisas parece estar mais sob o controle de cada um. Torna-se mais fácil perceber, portanto, por que razão, pelo menos no pensamento popular, o fracasso em corrigir as coisas passa a

ser visto como passível de condenação ou estigma.”⁵ (Matthews, 2007, p. VI, tradução nossa).

Para as pessoas que vivenciam um transtorno mental, então, podemos argumentar que paira sobre a sua existência um constante peso por pensar, comportar-se e relacionar-se fora de um padrão esperado e não conseguirem, de algum modo, se controlar ou se corrigir para agir de modo “normal”.

No Brasil do século XIX, predominava uma narrativa sobre a loucura que, além do aspecto do desvio da normalidade, a associava às ideias de desordem e perturbação da paz social, tendo também seu discurso apropriado pela esfera religiosa (Batista, 2014). Lima complementa esse raciocínio no seguinte trecho: “A loucura foi transformada em uma identidade para representar não apenas o louco de origem psicossomática, mas todos aqueles que estivessem para além do padrão social estabelecido” (Lima, 2011, p. 142).

A ideia de associar a loucura a uma identidade também é trabalhada por Lília Ferreira Lobo em sua tese de doutorado de 1997. A autora apresenta, ao longo do seu texto, a construção da identidade desses grupos segregados como uma “existência infame” ou como os “invisíveis da história” (Lobo, 1997, p. 1). Lobo discute diversas histórias que sobreviveram, apesar das tentativas de apagamento pela sociedade brasileira, trazendo os nomes e as identidades reais das pessoas que foram reduzidas a “frágeis existências reais que pouco falaram por si mesmas e que viveram como aleijados, paráliticos, deformados, doentes, mentecaptos, alienados ou débeis mentais, cegos, surdos-mudos, enfim os que foram considerados inválidos e incapazes de toda espécie” (Lobo, 1997, p. 2).

Continuando no percurso da história brasileira, segundo Batista (2014), é apenas no período da República, com a implementação do projeto de medicalização da loucura, que ela é retirada do discurso religioso, passando a ser considerada como “doença mental”. Destacam-se como os dois próximos marcos da história da loucura no Brasil a consolidação do Movimento da Luta Antimanicomial em 1990 e a Reforma Psiquiátrica, firmada como política oficial do Sistema Único de Saúde em 2001 (Batista, 2014).

O objetivo deste escrito não é nos aprofundarmos na evolução e em fatos históricos, mas apenas traçar brevemente algumas das narrativas mais marcantes que envolveram a pessoa com deficiência psicossocial. Assim, podemos, neste ponto, concluir que as raízes do modelo médico de deficiência são atravessadas por elementos estigmatizantes, como julgamento, punição, irregularidade, anormalidade e desordem.

Porém, tal narrativa não é totalmente compatível com a forma como as próprias pessoas com deficiência se definiriam. Diniz cita um discurso de Jorge Luis Borges sobre sua deficiência: “a cegueira deve ser vista como um modo de vida: é um dos estilos de vida dos homens” (Borges, 1995, p. 149 apud Diniz, 2007, p. 7). Apesar de se tratar de um exemplo de uma pessoa com deficiência sensorial, podemos usar a definição de Borges para o caso das deficiências psicossociais. Tal definição seria a da deficiência como um modo de vida e, segundo Diniz, isso seria “algo absolutamente revolucionário para a literatura acadêmica sobre deficiência” (Diniz, 2007, p. 8). Esse entendimento pode ser compreendido como revolucionário, pois, até então, predomina o discurso pejorativo sobre a deficiência, de modo que compreendê-la como uma das formas possíveis de se viver, e não necessariamente como uma tragédia pessoal, seria algo transformador.

Essa percepção da deficiência como modo de vida, especificamente quando se trata da deficiência psicossocial, pode ser relacionada com como Matthews (2007) define o transtorno mental, baseando-se em uma concepção fenomenológica.

Matthews pretende “pensar rigorosamente sobre o que se entende por ‘mente’ e ‘mental’, e como isso se relaciona com o que se entende por ‘corpo’ e ‘corpóreo’”⁶ (2007, p. VI, tradução nossa). Para tanto, ele entende, seguindo a concepção fenomenológica de Maurice Merleau-Ponty, que “não devemos pensar em ‘mentes’ e ‘corpos’, mas sim em seres humanos, vistos como sujeitos essencialmente corporificados.”⁷ (2007, p. VII, tradução nossa).

Dessa forma, toda ação mental, como pensamentos, sentimentos e desejos, pode mostrar modos de ser-no-mundo⁸, o que significa que “[f]alar da minha mente é, ao que parece, falar de certos aspectos do meu modo de ser-no-mundo, de me relacionar com as coisas e com as pessoas que

me rodeiam.”⁹ (Matthews, 2007, p. 94, tradução nossa). A partir disso, o autor desenvolve sua concepção de transtorno mental no seguinte trecho:

As normas de inteligibilidade nas quais confiamos para a interação social normal podem ser chamadas de normas humanas, e a proposta é que definamos transtorno mental como pensamento, ou expressão, ou emoções, ou intenções, ou comportamento etc. que está em conflito com tais normas humanas.¹⁰ (Matthews, 2007, p. 100, tradução nossa)

Assim, um transtorno mental poderia ser definido a partir do reconhecimento da existência de diferentes modos de ver e dar sentido ao mundo. Entre esses modos, existiriam alguns que não seriam “normalmente” entendidos por pessoas que convivem num mesmo espaço, gerando, por isso, conflitos em torno do que é “normal” e “anormal”, para retomar aqui uma dicotomia foucaultiana já analisada neste artigo. Porém, essa falta de compreensão do outro ou da outra não equivale a afirmar que a pessoa com transtorno mental age de forma desprovida de significado (Matthews, 2007) ou que ela seja “anormal” em relação a um padrão “médio” de comportamento considerado “socialmente aceitável”.

Portanto, essa seria uma narrativa sobre a deficiência psicossocial que considera o que esses próprios sujeitos dizem sobre si, colocando-os em um lugar de protagonismo, e não separados e inferiorizados, como as narrativas predominantes na sociedade ao longo da história os localizaram, refletindo, assim, na pouca valorização de pautas relativas a esse grupo e como o cuidado dirigido a eles e a elas, nas políticas públicas brasileiras, foi negligenciado.

O que percebemos, em relação aos direitos das pessoas com deficiência e, conseqüentemente, de todos os que as cercam, como as pessoas responsáveis por seu cuidado e sua assistência, é a perpetuação de um “não lugar”, em que sua voz não é ouvida e suas demandas são desconsideradas. Assim, argumentamos que a invisibilidade dos direitos das pessoas com deficiência, compreendida em razão da historicidade de narrativas apresentadas, influenciou a invisibilidade dos direitos de suas cuidadoras, que, como observado na seção anterior, ainda não recebem a assistência devida do Estado brasileiro.

CONCLUSÃO

Tendo considerado as narrativas sobre a deficiência psicossocial, percebemos como elas são atravessadas pela exclusão. Ao levar em conta o cenário atual brasileiro sobre as políticas públicas voltadas para as cuidadoras, notamos o quanto as narrativas estudadas se refletem nas instituições, havendo, no Brasil, uma escassez de medidas que atendem para o cuidado – apesar de uma recente evolução, notada com a proposta de alguns projetos de lei que estão ainda em estágio inicial – e um atraso em relação a países vizinhos, como o Uruguai, que já apresenta um sistema bem estruturado de atenção ao tema do cuidado.

Portanto, é possível concluir que há necessidade de inclusão social das narrativas sobre a deficiência que sejam mais justas e igualitárias, visto que, embora tais narrativas ocorram na esfera privada e, por isso, a princípio, sejam de responsabilidade individual daqueles que passam pela experiência de cuidar ou de sofrer de um transtorno mental, fato é que elas reverberam, sem dúvida, na esfera pública. Como resume Diniz, “[...] a deficiência ainda é considerada uma tragédia pessoal, e não uma questão de justiça social” (Diniz, 2007, p. 11), assim como o cuidado, que é visto como uma responsabilidade isolada das mulheres, sendo então “[...] necessário tirar o trabalho dos cuidados de sua condição de invisibilidade e fazer com que a responsabilidade seja distribuída socialmente de forma mais equilibrada” (Melo; Morandi, 2020, p. 5).

Essa distribuição equilibrada da responsabilidade pelo cuidado pode-se dar por meio da efetivação de políticas públicas que vão além do auxílio financeiro. Conforme analisamos, a maior parte dos projetos de lei põe acento na assistência à cuidadora através do oferecimento de um valor pecuniário; porém, a complexidade do trabalho de cuidar exige medidas que vão além disso. Para oferecer um apoio eficaz à cuidadora, é necessário, primordialmente, ouvi-la, considerando-a dentro do grupo de outras mulheres cuidadoras, incluindo suas perspectivas para a elaboração das políticas públicas que as coloquem como protagonistas.

Além da importância de ouvir diretamente as cuidadoras, a partir do “Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil”, é possível apontar quatro grandes grupos de medidas de política

pública de apoio ao cuidado, sendo eles: “I. serviços de apoio; II. prestações monetárias; III. licenças laborais (pagas e não pagas), flexibilidade laboral (redução horária, horário flexível, teletrabalho) e IV. Projetos piloto inovadores de apoio ao cuidador” (2022, p. 8). Esses pontos são desenvolvidos no documento, mas só ao citá-los aqui, é possível perceber como o apoio ao cuidado abrange diversos aspectos, que podem envolver a capacitação e devida orientação das cuidadoras, o estabelecimento de momentos de descanso, adaptações para que, quando possível, as cuidadoras possam acessar o mercado de trabalho, entre outros.

Por fim, ao atribuírmos a devida visibilidade aos direitos das pessoas com deficiência, abandonando definitivamente as narrativas de exclusão e inferiorização construídas historicamente, estamos, em outros termos, dando um voto a um futuro mais promissor, e aí sim, em termos de políticas públicas brasileiras, o grupo desvalorizado das cuidadoras pode vir, por meio da sua escuta e do seu protagonismo, a receber, por meio de uma visibilidade reflexa de direitos, o reconhecimento e o espaço nesse cenário para auferir tais direitos.

NOTAS

- ¹ Tradução livre para “dependency worker”. Nesse ponto, o problema é estabelecer limites para a dependência da pessoa cuidada em relação à cuidadora, muito embora se desenvolva também dependência da cuidadora em relação à pessoa cuidada. Sem limites estabelecidos nessa relação de interdependência, podem se apresentar questões relativas ao paternalismo ou, no próprio dizer de Kittay, ao ilegítimo exercício do poder. (KITTAI, 1999, p. 34-35). Sobre o que é o paternalismo e quais são suas balizas, ver GERT *et al.*, 1997, p. 196. Sobre a total dependência da pessoa cuidada, no caso de deficiências extremas, em que ela não está numa relação de igualdade com a cuidadora no sentido de essa também estar no mesmo nível de dependência que a pessoa cuidada, ver ainda KITTAI, 1999, p. 54. Esse posicionamento específico de Kittay é criticado por ARAÚJO, 2022, 404-406.
- ² O termo que consta no documento está no masculino. Apesar de não haver ainda, no Brasil, um estudo empírico e sistemático sobre o perfil do sujeito que cuida de pessoas com deficiências em geral – apenas estudos setoriais que incluem tipos diversos de deficiências –, empregamos, neste artigo, o termo “cuidadora” em decorrência da sobreposição existente entre cuidado, feminização e profissões relacionadas ao cuidado, em que opera a divisão sexual do trabalho (MARCONDES, 2013, p. 270). As cuidadoras brasileiras, além de ter de trabalhar fora, cuidam de seus maridos, filhos, filhas e de seus pais e avós, sem ou com doença rara, deficiência congênita ou acometido(a)s por alguma deficiência ao longo da vida (SENADO NOTÍCIAS, 2019) em uma dupla e, muitas vezes, tripla jornada de trabalho. Conferir ainda SILVA; FEDOSSE, 2018.
- ³ Empregamos o qualificativo “estigmatizante” seguindo Erving Goffman. Ele insere a deficiência psicossocial ou, em suas palavras, aqueles com “distúrbio mental” na categoria social de “culpas de caráter individual” (2008, p. 14).

- ⁴ Tradução livre para “people’s thoughts, feelings, desires and behaviour can go wrong”.
- ⁵ Tradução livre para “Putting things right seems to be more within one’s own control. It becomes easier to see, therefore, why, in popular thinking at least, failure to put things right comes to be seen as open to condemnation or stigma.”
- ⁶ Tradução livre para “to think rigorously about what is meant by ‘mind’ and ‘mental’, and how it relates to what is meant by ‘body’ and ‘bodily’”.
- ⁷ Tradução livre para “we should not think of ‘minds’ and ‘bodies’, but rather of human beings, seen as subjects who are essentially embodied”.
- ⁸ Essa concepção se coaduna com a de Simon Dickel, quando o autor trata da deficiência como um modo de incorporação no mundo da vida, também baseado em Merleau-Ponty. DICKEL, 2022.
- ⁹ Tradução livre para “To talk about my mind is, it seems, rather to talk about certain aspects of my way of being-in-the-world, of relating to things and people around me”.
- ¹⁰ Tradução livre para “The norms of intelligibility on which we rely for normal social interaction might be called human norms, and the proposal is that we should define mental disorder as thought, or utterance, or emotions, or intentions, or behaviour, etc. which is in conflict with such human norms”.

REFERÊNCIAS

AMARANTE, Paulo. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

ARAÚJO, Luana Adriano. Reconhecimento moral e jurídico de pessoas com deficiência na ética do cuidado de MacIntyre e Kittay. **Interfaces Científicas – Humanas e Sociais**, v. 9, n. 3, p. 394–409, 2022.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Do modelo médico ao modelo intermediário: uma reflexão teórico-prática sobre a inclusão de pessoas com deficiência. *In*: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; VIVAS-TESÓN, Inmaculada (Orgs.). **Cruzando Fronteiras: Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares dos Estudos de Deficiência**. Porto Alegre: Editora Fi, 2020, p. 23-43.

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e Martha Nussbaum. **Revista Estudos Institucionais**, v. 2, p. 736 – 755, 2016.

BATISTA, Micheline Dayse Gomes. Breve história da loucura, movimentos de contestação e reforma psiquiátrica na Itália, na França e no Brasil. **Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais**. n. 40, p. 391-404, abril 2014.

BRASIL. Agência Câmara de Notícias. **Comissão aprova política nacional de apoio aos cuidadores informais de idosos**. Trabalho, previdência e assistência, 17 nov. 2021a. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/827869->

COMISSAO-APROVA-POLITICA-NACIONAL-DE-APOIO-AOS-CUIDADORES-INFORMAIS-DE-IDOSOS. Acesso em: 18 nov. 2023.

BRASIL. Assistência Social. **Governo lança grupo para elaborar a Política Nacional de Cuidados**. Serviços e Informações do Brasil, 23 maio 2023a. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/assistencia-social/2023/05/governo-lanca-grupo-para-elaborar-a-politica-nacional-de-cuidados>. Acesso em: 26 jul. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei Complementar nº 192, de 2021**. Altera a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, para incluir a mulher cuidadora informal ou atendente pessoal não remuneradas como dependentes de segurados idosos ou com deficiência. Brasília: Câmara dos Deputados, 2021b.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 6.892, de 2010**. Altera o art. 20 da Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a Organização da Assistência Social, e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, 2010.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.840, de 2012**. Altera os arts. 18, 25, 29, 31, 40 e 124 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, e acrescenta novo artigo à mencionada Lei para dispor sobre o auxílio-dependência. Brasília: Câmara dos Deputados, 2012.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 2.029, de 2015**. Institui a Política Nacional do Cuidado e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, 2015.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 5.791, de 2019**. Institui a Política Nacional do Cuidado e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, 2019.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 3.022, 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. Brasília: Câmara dos Deputados, 2020.

BRASIL. **Decreto nº 11.460, de 30 de março de 2023**. Institui Grupo de Trabalho Interministerial com a finalidade de elaborar a proposta da Política Nacional de Cuidados e a proposta do Plano Nacional de Cuidados. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2023b.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2009.

BRASIL. Portal da Câmara dos Deputados. **PL 5.791/2019.** Portal da Câmara dos Deputados, 24 abril 2023c. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2227782>. Acesso em: 26 jul. 2023.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº 2.797, de 2022.** Institui a Política Nacional do Cuidado, dispõe sobre os serviços socioassistenciais e modifica a Lei nº 8.212, de 21 julho de 1991, e a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Brasília: Senado Federal, 2022.

BRASIL. Senado Notícias. **Estudo do DataSenado faz diagnóstico de cuidadores de pessoas com deficiência.** 03 Dez. 2019. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/12/03/estudo-do-datasenado-mostra-aumento-de-cuidadores-de-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 20 Dez. 2023.

DICKEL, Simon. **Embodying difference.** Critical phenomenology and narratives of disability, race, and sexuality. Cham: Palgrave, 2022.

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

FLORES, Joaquín Herrera. **A reinvenção dos direitos humanos.** Florianópolis: Fundação Boiteux, 2009.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura:** na Idade Clássica. São Paulo: Perspectiva, 2019.

GABRILLI, Mara. **É urgente uma política nacional de cuidados no Brasil. Muitos somos raros,** 28 fev. 2023. Disponível em: <https://muitosomosraros.com.br/2023/02/e-urgente-uma-politica-nacional-de-cuidados-no-brasil/>. Acesso em: 26 jul. 2023.

GERT, Bernard.; CULVER, Charles M.; CLOUSER, K. Danner. **Bioethics:** A return to fundamentals. New York: Oxford University Press, 1997.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. (Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes). 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

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

LEITE, Flávia Piva Almeida. A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: amplitude conceitual. **Revista de Direito Brasileira**. Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 31-53, jul./dez. 2012.

LIMA, Márcio José Silva. História da loucura na obra "O alienista" de Machado de Assis: discurso, identidades e exclusão no século XIX. **Caos – Revista eletrônica de Ciências Sociais**. n. 18, p. 141-153, set. 2011.

LOBO, Lilia Ferreira. **Os infames da história**: a instituição das deficiências no Brasil. 1997. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.

MARCONDES, Mariana Mazzini. O cuidado na perspectiva da divisão sexual do trabalho: contribuições para os estudos sobre a feminização do mundo do trabalho. In: YANNOULAS, Silvia Cristina (Coord.). **Trabalhadoras** – Análise da Feminização das Profissões e Ocupações. Brasília: Editorial Abaré, 2013, p. 251-279.

MARCONDES, Mariana Mazzini. O sistema de cuidados do Uruguai: perspectiva de gênero e lições aprendidas. **Teoria e debate**, abril 2022. Disponível em: <https://teoriaedebate.org.br/2022/04/12/o-sistema-de-cuidados-do-uruguai-perspectivas-de-genero-e-lico-es-aprendidas/>. Acesso em: 26 jun. 2023.

MATTHEWS, Eric. **Body-subjects and disordered minds**. Oxford; New York: Oxford University Press, 2007.

MELO, Hildete Pereira de; MORANDI, Lucilene. Cuidados no Brasil: Conquistas, legislação e políticas públicas. **Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) Brasil**, dez. 2020. Disponível em: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/17083.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2023.

NOGUEIRA, José; BRAUNA, Mônica. **Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil**, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/DOC_orientador_Euro_Cuidados1.pdf. Acesso em: 18 dez. 2023.

NUSSBAUM, Martha C. **Fronteiras da Justiça: Deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Cermi, 2008.

PETROLI, Danielle Pinto; RIBEIRO, Thales Brandão. A teoria das capacidades de Martha Nussbaum e a sua materialização no âmbito normativo, social e biopsicossocial de pessoas com deficiência no Brasil. *In: VI ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito*, 2019. **Anais**. São Paulo, 2019, p. 1-15.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Conhecendo pessoas com deficiência psicossocial**. *In: Autismo: Conhecer e Agir*, 2012. Evento OAB/RJ. Rio de Janeiro, 2012.

SHAKESPEARE, Tom. The social model of disability. *In: DAVIS, Lennard J (ed.). The Disability Studies Reader*. New York: Routledge, 2010, p. 266-73.

SILVA, Gisele da; SANTOS, Manoel Antônio dos. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26 (1), p. 85-92, jan./março. 2009.

SILVA, Rosane Seeger da; FEDOSSE, Elenir. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, v. 26, n. 2, p. 357-366, abr. 2018.

SOUSA, Alessandra Moraes de.; BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Com quantos decretos se reduzem os direitos sociais das pessoas com deficiência? **Conhecer: debate entre o público e o privado**, v. 13, n. 30, p. 29-49, 2023.

Recebido em: 2 – 1 - 2024

Aprovado em: 19 – 12- 2024

Ana Paula Barbosa-Fohrmann

Pós-Doutora e Doutora em Direito pela Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Doutora em Filosofia pelo Programa de Pós-graduação em Filosofia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGF/UFRJ). Professora Adjunta de Teoria do Direito da Faculdade Nacional de Direito da UFRJ. Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Direito (PPGD/UFRJ). Professora Visitante da Westfälische Wilhelms-Universität Münster. Coordenadora do Núcleo de Pesquisa sobre Teoria dos Direitos Humanos (NTDH), vinculado à FND e ao PPGD/UFRJ. E-mail: anapbarbosa@direito.ufrj.br

Carina Martin de Aguiar

Mestranda do Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGD/UFRJ). Graduada em Direito pela Faculdade Nacional de Direito da UFRJ. (UFRJ). Pesquisadora do Núcleo de Teoria dos Direitos Humanos (NTDH), vinculado à FND e ao PPGD/UFRJ. E-mail: carinamaguiar@gmail.com

Universidade Federal do Rio de Janeiro
R. Moncorvo Filho, 8 - Centro,
Rio de Janeiro - RJ, 20211-340