

O DEBATE SOBRE DEFICIÊNCIA E CUIDADO COMO DESAFIO PARA AS TEORIAS DE JUSTIÇA

Flávia Squinca*

RESUMO: A deficiência traz grandes desafios para a elaboração de políticas públicas e para a organização do ordenamento social como um projeto de justiça. O objetivo deste artigo é apresentar o debate proposto pelas teorias de deficiência; a discussão sobre cuidado proposta pelos estudos feministas, em especial, por Eva Kittay; e a interface da Teoria de Justiça de John Rawls com a deficiência, cuidado e com a crítica à sua idéia de sociedade de iguais, chamada por Kittay de “crítica da igualdade de dependência”.

PALAVRAS-CHAVE: Deficiência. Cuidado. John Rawls. Eva Kittay.

THE DEBATE ON DISABILITY AND CARE AS A CHALLENGE FOR JUSTICE THEORIES

ABSTRACT: Disability brings great benefits to the elaboration of public policies and for the social organization arrangement as a justice project. This article aims at presenting the debate proposed by theories on disability; the discussion on care proposed by feminist studies, in special by Eva Kittay; and the interface of John Rawls' Justice Theory on disability, care and on the criticism to his idea of a society of equals, called “criticism on dependence equality” by Kittay.

KEY WORDS: Disability. Care. John Rawls. Eva Kittay.

* Assistente social e Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília; Atualmente é doutoranda em Ciências da Saúde também pela Universidade de Brasília e Pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero.
Endereço: CLSW 104, Bl C, Apto. 123, Setor Sudoeste, Cruzeiro-DF 70670-533.
E-mail: f.squinca@anis.org.br
Recebido em: 26/02/2008 Avaliado em: 03/2008

A melhor descrição da deficiência

Vários estudos mostram que não existe um consenso sobre a melhor denominação para se referir à população deficiente (DINIZ, 2007; CHAGAS, 2006; MEDEIROS; DINIZ; SQUINCA, 2006). Ana Maria de Resende Chagas (2006) aponta que durante o século vinte foram usados os seguintes termos:

Inválidos, incapacitados ou incapazes, defeituosos, deficientes ou excepcionais, pessoas com deficiência, pessoas portadoras de deficiência ou portadores de deficiência, pessoas com necessidades especiais ou portadores de necessidades especiais e pessoa com deficiência.

Para a autora “pessoa com deficiência” é o termo mais apropriado, uma vez que os outros termos centram-se na deficiência e não na pessoa, isto é, “pessoa com deficiência” expressaria a desvantagem sem qualificá-la.

Chagas assinala os limites de algumas terminologias. O termo “pessoa portadora de deficiência” infere que a pessoa é portadora de deficiência transitória, isto é, que ela pode abandoná-la sempre que tiver vontade. Já o termo “pessoa com necessidade especial”, mesmo sendo uma tentativa política de suavizar a deficiência, é considerado um termo inadequado para se referir à população deficiente, afinal, todas as pessoas precisam de cuidados especiais em algum momento da vida (CHAGAS, 2006). Em relação a esse último termo, pode-se citar o caso das mulheres grávidas que solicitam aos organizadores de concursos públicos “sala especial” ou “cadeiras especiais” para realização das provas.

Ainda sobre a terminologia, Débora Diniz ressalta o posicionamento dos primeiros estudiosos do modelo social da deficiência que consideram que a linguagem utilizada “[...] estava carregada de violência e de eufemismo discriminatório [...]” (DINIZ, 2007). Em outras palavras, pode-se dizer que essas terminologias, ao tentarem atenuar os valores negativos dos conceitos para se referir à população deficiente, acabaram agregando outras conotações e valores também discriminatórios. Assim como Chagas, Diniz aponta os termos considerados mais adequados – pessoa deficiente, pessoa com deficiência e deficiente. Segundo Diniz (2007), “deficiente” é politicamente mais expressivo que “pessoa com deficiência”. A redesignação terminológica no campo da deficiência foi considerada um mecanismo para “abalar a autoridade discursiva dos saberes biomédicos e promover a autoridade da experiência vivida pelo corpo deficiente no debate acadêmico”. Tendo em vista esta concepção, vários estudiosos do tema da deficiência optaram por “deficiente”, assim como os estudiosos sobre raça optaram por “negros”.

Dentre os campos que optaram por utilizar os termos “deficiente” e “negro” estão os campos dos estudos culturais e de identidade. Esse artigo usará indiscriminadamente as diversas expressões apresentadas por Chagas (2006) e Diniz (2007) para abordar o tema da deficiência.

Quem são os deficientes brasileiros?

A deficiência remete à idéia de variação de alguma característica corporal ou habilidade qualificada como lesão ou restrição (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2006). Por esse motivo, pode-se dizer que são vários os desafios a serem enfrentados para definir a população deficiente. Esse desafio pode ser exemplificado a partir dos dados do Censo Demográfico de 1991 e de 2000. Segundo o Censo realizado em 1991, 1,14% da população era deficiente. O Censo de 2000, por sua vez, apresentou uma mudança significativa – 14,5% da população brasileira são deficientes (IBGE, 2000; IBGE, 1991). A diferença é resultado da modificação no instrumento de identificação de deficientes, isto é, da incorporação de novas perguntas para mensurar a relação entre a lesão da pessoa com a funcionalidade para o trabalho e vida cotidiana e contexto social no qual a mesma está inserida. De certa forma, pode-se concluir que a inclusão dessas questões buscou verificar a sensibilidade do contexto social, por meio da possibilidade de fazer ajustes arquitetônicos, sociais, políticos e morais para atender às mais diversas demandas dos deficientes (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2006).

Essa mudança no instrumento do Censo de identificação da população nos remete ao debate que aproxima o envelhecimento da deficiência apresentado por Medeiros e Diniz (2004). Para os autores, o que está em questão é “a idéia de que a experiência da deficiência faz ou fará parte da vida de uma grande quantidade de pessoas torna-a um tema de pauta não mais limitado aos movimentos de deficientes, mas de todos os movimentos sociais igualitaristas” (p. 112). Nesse sentido, pode-se imaginar que haverá um aumento da população deficiente com o envelhecimento populacional. Tal fenômeno pode ser explicado pelo seguinte raciocínio: em decorrência da idade, os idosos provavelmente apresentarão dificuldades na execução das funções ou habilidades corporais. Ou seja, apresentarão uma restrição de funcionalidade que poderá ser catalogada como deficiência. Um exemplo é a dificuldade de enxergar, classificada como deficiência pelo Censo.

Segundo o Censo de 2000, existem 24,6 milhões de deficientes. Destes, 19,8 milhões estão domiciliados em áreas urbanas e 4,8 milhões na área rural (IBGE, 2000; CHAGAS, 2006; NERI et al., 2003). Chagas chama a atenção para uma das informações censitárias de 2000: o local de domicílio dos deficientes – 56,6% dos deficientes resi-

dem em instituições de longa permanência, orfanatos, hospitais e conventos. Ou seja, grande parte dos deficientes brasileiros encontra-se institucionalizada, e, conseqüentemente, é dependente dos cuidados de terceiros.

De acordo com o Censo de 2000, a distribuição das lesões na população é a seguinte: 67,68% Visual; 37,98% Física ou Motora (tetraplegia, paraplegia, hemiplegia permanente e falta de membro ou de parte dele); 23,34% Auditiva; e 11,53% Deficiência Mental (IBGE, 2000; CHAGAS, 2006; NERI et al., 2003).¹ Como é possível observar nessa distribuição, a deficiência visual foi identificada em mais da metade da população deficiente. Uma das hipóteses explicativas do Censo para esse dado foi a inclusão da categoria “dificuldade para enxergar (pouca ou muita) mesmo com correção visual”, fenômeno esse que abre espaço para inferências sobre a ausência de políticas públicas preventivas ou de assistência às pessoas com lesões oculares. (IBGE, 2000; CHAGAS, 2006).

Na distribuição por grupo etário, o Censo constatou que dos 14,5%, 8,78% eram crianças entre 0 e 14 anos; 14,6% eram pessoas com idade entre 15 e 29 anos; 47,2 % estavam no grupo etário de 30 a 59 anos; e 29,3% eram pessoas com mais de 60 anos, ou seja, idosos segundo o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003; IBGE, 2000; CHAGAS, 2006; NERI et al., 2003). A distribuição por grupo etário sugere que a maior parte dos deficientes encontra-se em idade produtiva - entre 18 e 65 anos – o que ratifica a importância de políticas públicas para a inclusão de deficientes no mercado de trabalho, dentre elas as cotas de vagas. (BRASIL, 1989; BRASIL, 1991; BRASIL, 1999).²

Dos 24,6 milhões de deficientes identificados pelo Censo, em 2000, cerca de 9 milhões encontram-se no mercado de trabalho, destes, 40,8% tinham algum tipo de deficiência visual; 34,0% deficiência auditiva; e 24,8% alguma incapacidade física ou motora. No entanto, das pessoas identificadas pelo Censo como deficientes mentais (11,53%), apenas 19,3% estão inseridas no mercado de trabalho (IBGE, 2000; CHAGAS, 2006; NERI et al., 2003). O baixo número de deficientes mentais ocupados reafirma a necessidade de políticas de transferências de renda e da discussão do cuidado como questões de justiça social, tendo em vista que muitos destes deficientes mentais, em especial os graves, dificilmente ingressarão no mercado de trabalho, mesmo que este

1 Segundo o IBGE, aproximadamente 41% da população têm mais de uma deficiência. Assim, quando avaliada a prevalência da manifestação de mais de uma deficiência em uma pessoa pode-se observar um aumento de aproximadamente 10 milhões de pessoas com deficiência – fator esse que explica o somatório de 140, 53%.

2 As cotas para deficientes no mercado de trabalho são distribuídas da seguinte forma: 2% das vagas para deficientes no caso das empresas com até 200 funcionários; 3% no caso das empresas com até 500 funcionários; 4% no caso das empresas com até 1000 funcionários; e 5% no caso das empresas com mais de 1001 funcionários (BRASIL, 1989; BRASIL, 1991; BRASIL, 1999).

seja adaptado para garantir a diversidade corporal, física e intelectual dessa população.

Atrelado à inserção dos deficientes no mercado de trabalho está o acesso dessa população à educação. O Censo de 2000 constatou que 71,9% dos deficientes com mais de 5 anos eram alfabetizados (IBGE, 2000; CHAGAS, 2006; NERI et al., 2003). Já em 2005, o Censo da Educação Superior concluiu que entre 2000 e 2005 aumentou 179,4% o número de alunos com deficiências nas universidades brasileiras - 6.328 mil.³ Desses alunos, 38% tinham alguma deficiência física; 32% deficiência visual; 23% deficiência auditiva; 5% deficiências múltiplas; e 2% deficiência mental. Os dados do Censo da Educação Superior, assim como os dados do Censo Demográfico de 2000 sobre os deficientes ocupados mostram que as pessoas com deficiência mental têm pouco acesso ao mercado de trabalho e à educação, certamente, pelo desafio da inclusão dessas pessoas nas atividades pré-definidas para o trabalho ou escola e pela falta de capacitação e sensibilização dos profissionais para lidar com a diversidade intelectual dessa população. (IBGE, 2000; BRASIL, 2007).

Chagas apresenta dois dados importantes sobre os rendimentos da população deficiente:

- 1) que a diferença entre a população não deficiente (44,5%) e a população deficiente (31%), em relação a não possuir renda, estaria na possibilidade de segunda receber benefícios de assistência social – Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou Renda Mensal Vitalícia (RMV). Segundo o Ministério do Desenvolvimento do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), cerca de 2 milhões de pessoas com deficiência recebem algum desses benefícios, o que implica na predominância de deficientes com rendimentos de até um salário mínimo. (BRASIL, 2007b; CHAGAS, 2006);⁴
- 2) que os rendimentos dos deficientes, na maioria das vezes, não são resultantes de trabalhos, mas sim de “aluguéis, doações, pensões, aposentadorias e rendas assistenciais” (CHAGAS, 2006). Ou seja, pode-se inferir que boa parte da população deficiente brasileira vive em condições de risco social, se for considerada a renda mensal média, que é de um salário mínimo – atualmente R\$380,00.

3 Segundo o Ministério da Educação dos 24,6 milhões de pessoas identificadas como deficientes no Brasil, aproximadamente 700 mil encontram-se na faixa etária média (18-29 anos) de ingresso no ensino superior.

4 Destaca-se, como já mencionado, que apenas 9 milhões de deficientes estão no mercado de trabalho, ou seja, aproximadamente 13,6% milhões de deficientes não estão ocupados no mercado trabalho formal e nem recebem benefícios assistenciais.

Uma revisão das teorias de deficiência

Na década de 1970, emergiram no Reino Unido e nos Estados Unidos o que ficou conhecido como modelo social da deficiência (DINIZ, 2007). Nesse período, surge a Liga de Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS), primeiro grupo de pesquisadores da deficiência – homens institucionalizados com lesão medular, formados em Sociologia. Inspirado na teoria marxista, esse grupo estabeleceu como tese política a idéia de que havia uma diferença entre o corpo lesado e a experiência social da deficiência, uma vez que:

A lesão seria a ausência parcial ou total de um membro, ou membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso e a deficiência a desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social (DINIZ, 2007).

Nesse sentido, Diniz (2007) destaca que a lesão na perspectiva do modelo social da deficiência, tal como o sexo no debate feminista, seria um aspecto da biologia humana; enquanto a deficiência, tal como o gênero no debate feminista, seria dotada de simbologia a partir da experiência da opressão e da discriminação social.

A UPIAS tinha três objetivos, a saber: O primeiro seria mostrar que o indivíduo poderia ter lesões, mas não experimentar deficiência. Neste caso, o indivíduo com lesão só experimentaria a deficiência se a sociedade em que ele está inserido não fosse sensível a sua diversidade corporal, isto é, não fosse capaz de fazer ajustes sociais, arquitetônicos, políticos e morais (DINIZ, 2007). Por exemplo, um indivíduo com lesão física, que utiliza cadeira de rodas, que não tem rampas de acesso, experimenta a deficiência, uma vez que a sociedade não fez ajustes arquitetônicos (colocou rampas) para atender à variedade corporal causada pela lesão física.

O segundo objetivo era retirar a deficiência da supremacia dos discursos biomédicos e colocá-la como uma questão prioritária para a Sociologia e a Política. A UPIAS atribuiu aos seus representantes inseridos no meio acadêmico a tarefa de estruturar um discurso alternativo ao biomédico. Na busca desse discurso alternativo, os representantes da UPIAS descreveram a lesão como expressão da diversidade corporal humana – tese norteadora do modelo social da deficiência. Por fim, o terceiro e último objetivo da UPIAS era inserir a perspectiva sociológica como um dos instrumentos de análise e compreensão da experiência da deficiência, assim como isentar o indivíduo e suas respectivas lesões corporais das responsabilidades pela exclusão social e segregação

social. Ou seja, mostrar que as causas da opressão estavam situadas em sociedades pouco sensíveis à diversidade corporal humana (DINIZ, 2007).

Os representantes da UPIAS, assim como, posteriormente, os teóricos do modelo social da deficiência, ao afirmarem que as respostas para a segregação e para a opressão estariam na Política e na Sociologia ao invés da Biomedicina, não estavam abandonando os benefícios que os avanços biomédicos propiciaram ao corpo com lesão. No auge dessa divisão de fronteiras disciplinares, mais exatamente em 1980, foi lançada a “International Classification of Impairment, Disability and Handicap”, cujo objetivo era definir as deficiências e quem são os deficientes (DINIZ, 2007). Nessa classificação foi apresentado um modelo com três vias para entender a deficiência – 1. lesão; 2. deficiência; e 3. restrições sociais em torno da deficiência. Para tanto, o modelo social da deficiência apontou vários desafios ao analisar esse catálogo, principalmente, em relação ao uso do termo handicap (chapéu na mão) por ser considerado pejorativo para os deficientes, uma vez que dava a idéia de pedintes. Essa Classificação, influenciada pelos argumentos dos teóricos do modelo social da deficiência, serviu de parâmetro para a elaboração da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF), de 2001 (DINIZ; 2007; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2001; SQUINCA, 2007).

O modelo social da deficiência negava a idéia da opressão como inerente ao corpo com lesão, diferentemente do modelo médico da deficiência, que acreditava na existência de uma relação diretamente proporcional entre lesão e deficiência. Ou seja, por um lado o modelo médico da deficiência considerava que o corpo lesado é o único responsável pela exclusão social do indivíduo das atividades laborativas. Já o modelo social da deficiência, norteado pela teoria marxista de que indivíduo produtivo é o que rege a sociedade capitalista, descrevia a deficiência como uma experiência da opressão da variedade corporal. (DINIZ, 2007).

Os teóricos do modelo social da deficiência, ao considerar que “a discriminação pela deficiência é uma forma de opressão social”, visavam a ampliar o espaço de luta política em favor de um mecanismo de justiça para a população deficiente e, ainda, mostrar que os indivíduos com diversidade corporal (cada indivíduo poderia ter uma lesão), estavam unidos pela experiência da desigualdade social. Para Diniz (2007), esse argumento expressa o pressuposto teórico e político que aproxima os estudos sobre deficiência dos estudos feministas, uma vez que ambos visavam a combater a desigualdade e opressão contra grupos vulneráveis. Assim como nos estudos feministas, teoria e política estiveram próximas nos estudos de deficiência.

Os estudos feministas trouxeram novas perspectivas para o modelo social da deficiência, tais como as discussões sobre o cuidado e a interdependência. Para as teóricas

feministas, os limites apenas colocados pelo social não eram suficientes para atender às diferentes necessidades dos deficientes. As principais reivindicações estavam no campo da independência que tinha como parâmetro normativo os indivíduos não-deficientes, em especial, aqueles em idade laborativa (DINIZ, 2007). Por meio dessas reivindicações, pode-se observar que o modelo social da deficiência apenas reforçava o ideal de sujeito produtivo das sociedades centradas no trabalho, a fim de garantir a inclusão das pessoas deficientes nessa lógica.

A centralidade da independência na luta política do modelo social da deficiência para as teóricas feministas era tão excludente quanto as limitações sociais, uma vez que deixava à margem as pessoas portadoras de lesões graves, que jamais seriam produtivas para exercer atividades laborativas, assim como, independentes de cuidados, mesmo que fossem realizados ilimitados ajustes sociais (DINIZ, 2007). O caminho apontado pelas teóricas feministas foi o princípio de bem-estar entrelaçado ao princípio da interdependência pela deficiência, e não a lógica produtiva e individualista defendida pelo modelo social da deficiência.

A ausência desse debate sobre interdependência trazido pelas teóricas feministas pode ser constatada nos primeiros estudos dos teóricos do modelo social da deficiência. Para tanto, o movimento feminista como o de deficientes foi criticado por desconsiderar a diversidade corporal, social e moral de seus membros. Essa lacuna, tanto no movimento feminista quanto no movimento de deficientes, remete aos estudos de Judith Butler, que atenta para o equívoco que seria cometido caso as mulheres fossem consideradas produtos de uma categoria imutável ou, a partir de uma analogia a um cabide onde todas seriam postas como peças semelhantes, desconsiderando, assim, as especificidades de cada uma delas (BUTLER, 2003). Ou seja, neste sentido, não é possível falar dos deficientes e quem são os deficientes, partindo de uma concepção homogênea, como se todos fossem iguais e tivessem as mesmas necessidades, pois seria negada a existência de uma diversidade corporal ao justificar a opressão dos corpos por meio da noção de natureza, enfim, de um ideal de “corpo normal” (SQUINCA, 2007).

Ao trazer os segredos do espaço privado dos deficientes – dor, sofrimento, cuidado, limites do corpo para as atividades cotidianas – para esfera pública, as teóricas feministas retiraram do indivíduo a responsabilidade pela “loteria do azar” que lhe imprimiu a lesão (DINIZ, 2007). Nesse sentido, o privado se transforma em um espaço político de negociação e as discussões sobre cuidado e dependência ganham espaço dentro do debate da deficiência.

Deficiência e cuidado: um debate entre Rawls e Kittay

A concepção básica da idéia de John Rawls é o contrato, instância onde são escolhidos princípios de justiça políticos e públicos que garantem, na estrutura básica da sociedade, vantagens mútuas entre indivíduos iguais e livres. A estrutura básica da sociedade é descrita por Rawls (2002) como a representação de um conjunto de instituições sociais que formam um sistema normativo pautado em direitos e deveres anunciado de forma pública para a sociedade, com vista a proporcionar a regulação das vantagens sociais e econômicas entre os indivíduos em um contexto de cooperação social.

Neste contexto, a grande inquietação e, ao mesmo tempo, desafio para Rawls (2000; 2002) era como organizar uma sociedade baseada em princípios de justiça, sendo que esta será formada por indivíduos racionais, livres, bem informados, fundamentados em princípios morais e, ainda, dotados de um egoísmo razoável. Segundo Rawls, essa sociedade só poderia ser organizada após o acordo e ratificação dos princípios por todos os indivíduos envolvidos no contrato. Com intuito de coibir que os indivíduos escolham apenas princípios relacionados aos seus interesses particulares, ao invés de escolher os princípios que garantam uma sociedade justa e, assim, optem por um acordo equitativo, Rawls propõe dois mecanismos chamados de véu da ignorância e posição original.

A posição original seria uma perspectiva de abstração da realidade com o objetivo de apreensão de uma situação hipotética em que os participantes do contrato soubessem apenas informações genéricas sobre os fatos, para não interferir na escolha dos princípios de justiça, e, com isso, garantir a formação de uma sociedade justa e equitativa. Para Rawls a escolha por tais princípios justos só seria possível se participantes do contrato estivessem sob o véu da ignorância, isto é, desconhecêssem as informações que não estivessem relacionadas ao contrato, tais como contingências sociais, status que pudessem ter e os resultados da loteria da natureza – fatos ao acaso que definem dotes naturais desiguais entre os indivíduos, por exemplo, a diversidade corporal.

Assim, para Rawls, uma sociedade justa é aquela em que as liberdades são invioláveis, os direitos não são objetos de negociação política e as desigualdades sociais e econômicas só são aceitas para evitar uma injustiça ainda maior. Nos termos de Rawls, a possibilidade do tratamento diferenciado entre os indivíduos com vistas a coibir injustiças ainda maiores em relação às condições sociais e econômicas para grupos em situações de desvantagens, garantindo, dessa forma, que as situações iniciais desiguais, às quais os mesmos estariam inseridos, fossem modificadas para atingir a situação inicial de igualdade entre todos - é chamado de principio da diferença. Destaca-se

que a aplicação do princípio da diferença só é justa se o resultado do tratamento diferenciado for vantajoso para todos e possibilite a igualdade eqüitativa de oportunidades no acesso a posições e cargos para todas as instituições sociais. As políticas públicas para grupos específicos, como o BPC para deficientes e idosos, são exemplos da aplicação do princípio da diferença proposto pela teoria rawlsiana, bem como as cotas para negros nas universidades públicas e as cotas para deficientes no mercado de trabalho.

Para Rawls (2000; 2002), os cidadãos habilitados para participar do contrato, isto é, aptos a negociar os princípios de justiça, são os livres, independentes, iguais e, acima de tudo, capazes de cooperar com os demais cidadãos em todas as fases da vida. Conclui-se a partir dessa definição de Rawls que os deficientes estariam fora do contrato em decorrência das suas restrições de funcionalidade ou diversidade corporal. Além disso, se considerarmos a nova concepção de deficiência da CIF ninguém poderia participar do contrato acordado na posição inicial, uma vez que estariam passíveis a experimentar da deficiência com o envelhecimento populacional, como enfatizam Medeiros e Diniz (2004).

Diferentemente de Rawls que acredita que cidadãos são apenas os indivíduos independentes e aptos a cooperação social para acordar os princípios de justiça que garantem vantagens mútuas para todos, Eva Kittay acredita que uma sociedade justa deveria considerar como princípios de justiça o cuidado e a interdependência. Nessa perspectiva, Kittay apresenta a chamada “crítica da igualdade de dependência”, em que enfatiza que as assimetrias inerentes à condição humana são mascaradas e não deixam emergir a desigualdade de poder entre a cuidadora e a pessoa que necessita de cuidados (KITTAI, 1999; RAWLS, 2002).

Além disso, para Kittay o único mecanismo capaz de diminuir as assimetrias de poder entre a responsável pelo cuidado e aquele que necessita do cuidado, em especial, os deficientes, seria o reconhecimento de que o cuidado é uma obrigação coletiva (KITTAI, 1999; DINIZ, 2007). Nesse sentido, a autora enfatiza que:

A cada um de acordo com a sua necessidade para o cuidado de cada um de acordo com sua capacidade para o cuidado... Suporte das instituições sociais para a promoção de recursos e oportunidades para que as pessoas responsáveis pelo cuidado sejam atendidas adequadamente nas relações que estão sustentando (KITTAI, 1999).

Ou seja, a melhor saída para a desigualdade de poder entre as pessoas envolvidas no ato de cuidar é a valorização do trabalho para dependência por meio da construção

de um projeto de justiça pautado em um acordo coletivo sobre o dever moral do cuidado, uma vez que a interdependência é o combustível para a sobrevivência humana.

Pensar o cuidado como um projeto de justiça é pensar em um projeto de justiça para as mulheres, já que na maioria das vezes são as cuidadoras de crianças, idosos, doentes e deficientes. O ato do cuidado tornou-se um atributo feminino por meio da construção social do papel sócio-cultural da mulher, o que fez com que a mesma exercesse o cuidado para além do espaço privado da família. Kittay descreve o trabalho como “trabalho para a dependência”, isto é, o trabalho que na maioria das vezes não está inserido na lógica do mercado, ou seja, não é remunerado e nem está enquadrado como profissão (KITTAI, 1999). Kittay, cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave, considera o cuidado como um princípio ético, uma vez que ninguém pode escapar da dependência de terceiros (DINIZ, 2007; KITTAI, 1999).

Como exemplo, pode-se citar as mulheres que cuidam de deficientes, em especial, as pobres. Em sua maioria, as cuidadoras de deficientes são as próprias mães, como mostrou um estudo com 50 cuidadoras de crianças e adolescentes com anemia falciforme (SQUINCA, 2005). Essas, por sua vez, deixam o mercado de trabalho ou vão para o mercado de trabalho informal para cuidar de seus filhos deficientes. Essa transição mercado de trabalho-casa gera mudanças no núcleo familiar, principalmente no montante da renda familiar, que na maioria das vezes diminui ou termina. Como mecanismo para enfrentar essa nova situação, as cuidadoras buscam subsídios para suprir necessidades básicas – tais como alimentação, moradia, remédio, entre outras coisas e, para isso, recorrem ao setor de assistência social dos hospitais, prefeituras e instituições.

Tendo em vista a impossibilidade de exercer atividade remunerada, as cuidadoras apontam o BPC como um mecanismo pela busca da sobrevivência. O BPC é um benefício de assistência social garantido pela Constituição Federal de 1988, para idosos com mais de 65 anos e deficientes, cuja renda familiar per capita seja inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (BRASIL, 1988; BRASIL, 1993; BRASIL, 2003). Os critérios de elegibilidade do BPC permitem observar que se trata de um benefício seletivo, o qual visa atender pessoas em situação de risco social, vulnerabilidade e de extrema miséria. A pessoa que se declara como deficiente para ser elegível ao BPC deve provar documentalmente ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) que sua renda não ultrapassa o recorte estabelecido pela legislação vigente e, por meio de um laudo médico, que sua doença a incapacita para o trabalho e vida independente.

Assim, o BPC torna-se um benefício familiar, diferentemente a proposta inicial, isto é, uma política social voltada para o indivíduo, o que afeta negativamente a participa

ção dos membros da família, em especial, das mulheres que são as principais cuidadoras, no mercado de trabalho, os direitos sociais como aposentadoria e outras formas de seguridade social que dependem de contribuições prévias. Atualmente no Congresso Nacional, existe um projeto de lei que propõe o pagamento do mesmo valor do BPC (um salário mínimo) a cuidadoras de pessoas tetraplégicas.

Apesar da validade do projeto de lei, cabe ressaltar a necessidade de instituir uma política capaz de atender às diversas demandas das cuidadoras de crianças, idosos, doentes, em especial, às de pessoas que possuem diferentes lesões (MEDEIROS, DINIZ e SQUINCA, 2006). Além do mais, o cuidado, isto é, a dependência é condição humana para se estar no mundo, uma vez que “todos são filhos de uma mãe”, ou seja, em algum momento de suas vidas dependeram (dependerão) ou foram (serão) cuidados por alguém para sobreviver (KITTAI, 1999). Ou seja, a condição humana é a interdependência que garante a vida coletiva.

Referências

- BRASIL. Lei nº. 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, 2003.
- _____. Lei nº. 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, Brasília, 1991.
- _____. Lei nº. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Assistência Social. Brasília, 1993.
- _____. Lei nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, 1989.
- _____. Decreto nº. 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, 1999.
- _____. Constituição da República Federativa do Brasil: Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais n. 1/92 a 40/2003 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão n. 1 a 6/94. Brasília: Secretaria Especial de Editoração e Publicação, 2003.
- BUTLER, Judith. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.
- CHAGAS, Ana Maria de Resende. Avanços e impedimentos para a construção de uma política social para as pessoas com deficiência. 2006. 114p. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Brasília, Brasília, 2006.
- DINIZ, Débora. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- DINIZ, D; MEDEIROS, M; SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 23, n.10, p. 2507-2510, out. 2007.

DINIZ, Débora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, nov. 2007.

DINIZ, Débora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. Deficiência, cuidado e justiça distributiva. In: COSTA, Sérgio; FONTES, Malu; SQUINCA, Flávia (Orgs.). *Tópicos em bioética*. Brasília: Letras Livres, 2006. p. 82-94.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. Censo Demográfico 2000. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 1 abr. 2007.

_____. Censo Demográfico 1991. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 1 abr. 2007.

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

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia. Uma análise do benefício de prestação continuada: transferência de renda para a população com deficiência no Brasil. Brasília: IPEA, 2006. Texto de Discussão 1184.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana Amélia. (Orgs.). *Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros*. Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

NERI, Marcelo et al. *Retratos da deficiência no Brasil (PPD)*. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization, 2001.

RAWLS, John. *Uma teoria da justiça*. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. *Liberalismo político*. São Paulo: Ática, 2000.

SQUINCA, Flávia. O risco genético reprodutivo na perspectiva das cuidadoras de crianças e adolescentes com anemia falciforme. 2005. 50 p. Monografia (Graduação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2005.

_____. Deficiência e aids: o judiciário e o benefício de prestação continuada. 2007. 74p. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2007.