



CONFLUÊNCIAS ENTRE DEFICIÊNCIA E INFÂNCIA: UM ENSAIO SOBRE OPRESSÕES E POLÍTICAS DE CUIDADO

Confluences between disability and childhood: an essay on oppressions and care policies

Laureane Marília de Lima **COSTA**
Universidade de São Paulo - USP
Faculdade de Educação
São Paulo, Brasil

laureanelimacosta@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-3257-1863> 

Carla Bianca **ANGELUCCI**
Universidade de São Paulo - USP
Faculdade de Educação
São Paulo, Brasil

b.angelucci@usp.br

<https://orcid.org/0000-0002-9036-7396> 

Mariana Lúcia Agnese Costa e **ROSA**
Universidade de São Paulo - USP
Faculdade de Educação
São Paulo, Brasil

rosa.mariana@uol.com.br

<https://orcid.org/0000-0001-7753-3719> 

Mais informações da obra no final do artigo 

RESUMO

Este ensaio tem por objetivo discutir algumas confluências entre as opressões que atingem pessoas com deficiência e crianças, articulando o conceito de capacitismo com as opressões que se dão em relação às crianças. Para isso, propõe-se uma perspectiva interseccional, que busca promover reflexões a partir da ética do cuidado para questionar a corponormatividade, o patriarcado e o capitalismo. Conclui-se que a ausência de políticas públicas de cuidado mantém essa demanda na esfera pessoal, privada, o que aprofunda desigualdades e contribui para a desumanização, experiências de violência e de negação de direitos para crianças, pessoas com deficiência e suas cuidadoras e cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidado. Deficiência. Direitos humanos. Infância.

ABSTRACT

This essay aims to discuss and articulate some confluences between the oppressions that affect both people with disabilities and children, articulating the concept of ableism with the oppressions that are in relation to children. For this, an intersectional perspective is proposed, which aims to promote reflections from the ethics of care to put normativity, patriarchy and capitalism under examination. It is concluded that the absence of public care policies maintains this demand in the personal, private sphere, which incite inequalities and contributes to dehumanization, experiences of violence and denial of rights for children, people with disabilities and their caregivers.

KEYWORDS: Care. Disability. Human Rights. Childhood.

INTRODUÇÃO

Neste texto, é proposta a reflexão sobre algumas confluências entre os sistemas opressivos que operam sobre as crianças e sobre as pessoas com deficiência. Assim, será adotada a perspectiva interseccional (CRENSHAW, 2002) para analisar o modo como as opressões de gênero, de classe e de raça se relacionam numa cultura também marcada pelo adultocentrismo e pelo capacitismo. Intenciona-se com isso pensar possíveis intervenções sobre a realidade para a construção de um mundo com garantia de dignidade e participação social das crianças, com a experiência da deficiência ou não, e das pessoas com deficiência, em qualquer faixa etária.

Infância, aqui, será entendida como construção social em oposição a concepções inatistas ou mesmo evolutivas. Tomada como constructo social, não caberia tampouco afirmar uma infância, única, abstrata e marcada por ideais adultocêntricos, mas considerada em sua realidade presente. Ainda que se considere a multiplicidade das formas de existir e se constituir como criança, suas experiências e contextos, é possível afirmar também elementos de permanência e homogeneidade que configuram a infância (QVORTUP, 2010a e 2010b). Crianças não são uma promessa, um “vir a ser”, mas um tempo da vida concreta, com experiências, percepções, afetos e pensamentos que devem ser considerados em sua dignidade intrínseca (TISDALL, 2011). Nesse sentido é que a infância será reconhecida em sua pluralidade de manifestações, em oposição a uma pretensa régua avaliadora da normalidade de suas formas de sentipensar (FALS BORDA, 2015). As crianças serão, aqui, compreendidas como sujeitos sociais detentores de direitos, historicamente marginalizados por serem entendidos como incompletos e incapazes e, assim, estabelecidos como grupo minoritário definido por sua relação subordinada a um grupo dominante (adultos).

Ao falar de deficiência, não se encerrará a discussão às marcas do corpo, que, segundo o modelo biomédico de compreensão da deficiência, representam desvio da normalidade (DINIZ, 2007; DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Será adotada, aqui, a compreensão da deficiência como experiência de opressão que resulta da relação entre um corpo com impedimento e uma sociedade desrespeitosa e inacessível às diferenças corporais humanas, pois o objetivo é alinhar o texto ao modelo social da deficiência (BARNES, 2012; OLIVER, 1981; THOMAS, 2004; UPIAS, 1976).

Ao alinhar-se ao modelo social da deficiência, pretende-se, também, discutir a infância como construção social, tensionando a ideia de que adultas/os são tomadas/os

como naturalmente maduras/os, racionais e competentes, enquanto crianças são tomadas como humanas incompletas e inacabadas; da mesma forma que pessoas sem deficiência são tomadas como naturalmente capazes, típicas, normais e desejáveis, enquanto as pessoas com deficiência são percebidas como incapazes, desviantes, abjetas. A partir dessa compreensão, pode-se perceber a infância como ausência da idade adulta e a deficiência como ausência da capacidade. Crianças e pessoas com deficiência, portanto, são percebidas na perspectiva da falta. Assim, o enfrentamento à violação dos direitos perpassa não por um afastamento entre ambos os grupos, mas pelo direcionamento conjunto de esforços para o combate ao capacitismo que estrutura a organização social, bem como para a garantia de direitos a todas as pessoas.

Ao propor a discussão entre deficiência e infância por esse caminho, se está ciente da possibilidade de ruído que pode emergir tanto de ativistas pelos direitos das crianças quanto de ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência. Outrossim, se está ciente das contradições e limites dessa discussão no que se refere, especificamente, aos direitos sexuais e reprodutivos de adultas/os com deficiência, o que poderá ser aprofundado em outro momento.

Ainda assim, reconhecendo discussões similares às que radicalizaram as relações de cuidado e interdependência no campo da deficiência (DINIZ, 2003, 2007; FIETZ; MELLO, 2018; GARLAND-THOMSON, 2002; GESSER, 2019; KITTAY, 2011), almeja-se levar o debate adiante, sobretudo, considerando possíveis desdobramentos sobre a participação social de crianças com deficiência e o exercício de sua cidadania.

O texto percorrerá o seguinte caminho: (1) apresentação conceitual de deficiência e infância como construção social apontando a tutela da família e do Estado, a segregação, a institucionalização como opressões similares a esses dois segmentos da população, bem como a importância de considerá-las sempre atravessadas por outros marcadores sociais; (2) exercício argumentativo de que o cuidado pode constituir tanto ponto de encontro quanto de desencontro entre pessoas com deficiência e crianças, ressaltando a posição tutelar do Estado em ambos os casos; e (3) explicitação da ênfase dos ideais racionalistas na corroboração do lugar das pessoas com deficiência e das crianças como objetos - e não sujeitos - da política e do conhecimento.

DEFICIÊNCIA E INFÂNCIA COMO CONSTRUÇÃO SOCIAL

Até, aproximadamente, a década de 1970, a deficiência era entendida, quase exclusivamente, como um desvio do padrão corporal normativo da espécie humana,

portanto, objeto passível de intervenções biomédicas, sendo a normatização, correção ou cura pré-requisitos para a participação de pessoas com deficiência nas atividades comuns da vida social (BARNES, 2012; DINIZ, 2003; 2007; DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009; OLIVER, 1981). Afirmou-se que a deficiência era compreendida assim, de modo quase exclusivo, pois, além das explicações sustentadas no modelo médico, coexistiram (e coexistem) explicações sustentadas nos modelos caritativo ou religioso que concebem a deficiência ora um sinal de bênção e amor divinos, ora um sinal de pecado ou maldição (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Assim como as explicações sobrenaturais acerca da deficiência foram questionadas pelas explicações biomédicas, estas foram desafiadas pelas proposições do que ficou conhecido como modelo social da deficiência (BARNES, 2012; OLIVER, 1981; TAYLOR, 2017; THOMAS, 2004). Ao contrário da compreensão biomédica da deficiência como desvio da normalidade, ou como indicativo de desajuste, o modelo social compreende a deficiência como opressão social, dado o modo como as pessoas com deficiência foram (e ainda são) impossibilitadas de participar plenamente da sociedade, isto é, excluídas dos espaços comuns de educação, trabalho, transporte, moradia e lazer (OLIVER, 1981; UPIAS, 1976).

Considerar as pessoas com deficiência um grupo oprimido na sociedade significa assumir que a situação de desigualdade que as atinge, o que inclui, por exemplo, níveis mais baixos de escolaridade, trabalho formal e renda (IBGE, 2010; OMS, 2012), não é uma consequência natural e inevitável de habitar um corpo com impedimento, quer seja físico, sensorial, intelectual ou psicossocial, mas sim uma consequência arbitrária produzida pelo sistema econômico que se organiza em torno da produção e maximização de lucro, isto é, o capitalismo (ABBERLEY, 2008; BARNES, 2012; HUNT, 1966; TAYLOR, 2017).

O sistema capitalista – sobretudo, em sua ofensiva neoliberal, que requer a substituição do papel do Estado no fornecimento de condições que procuram garantir o bem-estar de suas/seus cidadãs/os para o gerenciamento dos recursos públicos, a partir de princípios empresariais como eficiência e competitividade, para a prestação de serviços aos seus cidadãos-clientes (BRASIL, 1995; ARRUZZA; BHATTACHARYA; FRASER, 2019) – administra a vida das pessoas com deficiência de modo que atrapalhem o mínimo possível a acumulação de lucro, o que é incompatível com sua inserção nos espaços comuns, pois, muitas vezes, o fomento à participação das pessoas com deficiência em igualdade de condições demanda o provimento de recursos materiais, tecnológicos e humanos, denominados ora de assistência pessoal, ora de

cuidado (ABBERLEY, 2008; BARNES, 2012; HUNT, 1966; KITTAY, 2011; OLIVER, 1981, 2004; THOMAS, 2019; UPIAS, 1976). A deficiência, portanto, não é uma forma de opressão que poderia ser superada apenas pela superação do estigma que recai sobre este grupo. A inclusão das pessoas com deficiência requer investimento, mudanças nos padrões, estruturas e sistemas normativos (ONU, 2006; BRASIL, 2002; 2008).

Nesse sentido, a manutenção e o aprimoramento do capitalismo se harmonizam com o capacitismo, sistema estrutural de opressão que hierarquiza e naturaliza as habilidades humanas, sugerindo um afastamento da capacidade em função do impedimento corporal e, assim, produzindo uma leitura das pessoas com deficiência como incapazes tanto de desempenhar os papéis que se espera de uma pessoa sem deficiência quanto de gerir a própria vida (CAMPBELL, 2009; DIAS, 2013; GESSER; BLOCK; MELLO, 2020; MELLO, 2016, 2019; TAYLOR, 2017).

De modo similar, os estudos produzidos sobre a infância até as décadas de 1980 e 1990 apontavam a infância como período moratório, preparatório e, portanto, as crianças eram também compreendidas como naturalmente incompetentes e incapazes. Dessa ideia, advinham os argumentos de que crianças não seriam cidadãos e não teriam direitos porque lhes faltariam racionalidade e competência, o que implicaria a imposição de uma relação de subalternidade em relação aos adultos, e não a experiência de autonomia (TISDALL, 2012).

No lastro dessa ideia, construiu-se a história da marginalização das crianças, como grupo minorizado. A tática de marginalização foi (e ainda é) frequentemente associada à necessidade de proteção das crianças. Na prática, no entanto, revelam-se a individualização e a institucionalização das crianças, enquanto ideologicamente elas permanecem dentro da família. Ou seja, a opressão sobre as crianças guarda similaridades em relação àquela que se dá em relação às pessoas com deficiência e, passa, dentre outros aspectos, pela negação de sua agência, pela tutela da família, pela segregação, pela institucionalização e pelo capacitismo enquanto campo comum das experiências desses dois segmentos da população.

Ressalta-se que, ainda que afastadas do espaço público, as crianças são atores e a infância é uma categoria permanente na sociedade, embora para os indivíduos possa ser uma fase transitória (QVORTRUP, 1994). Assim como os estudos no campo da infância contribuíram para reconceituar crianças e infância, estudos no campo da deficiência, uma década antes, reconceituaram pessoas com deficiência e deficiência. Tais reflexões estiveram intimamente alinhadas com os movimentos sociais por direitos humanos na política e na prática.

O reconhecimento da agência de direitos das crianças, em vez de assumi-las como passivas, dependentes e propriedades da família, estabelece-se mais fortemente, no Brasil a partir da década de 1990, com o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990), que regulamenta o artigo 227 da Constituição Federal, que, por sua vez, posiciona crianças e adolescentes como sujeitos de direitos.

Assim como as crianças em relação a pessoas adultas, as pessoas com deficiência também são entendidas como incapazes quando comparadas ao padrão-ouro, que é o sujeito adulto sem deficiência. Ignora-se a ideia de que todas/os podem ter deficiência ao longo da vida, além da variação de nossas capacidades no decorrer do tempo.

Ademais, as pessoas com deficiência e as crianças também são tomadas como inferiores por precisarem de cuidado, entretanto, homens adultos sem deficiência e famílias com privilégio econômico, independentemente da experiência da deficiência, recebem mais cuidado do que necessitam e, de outro lado, fornecem pouco ou nenhum cuidado a quem necessita, isso porque as relações de mercado tornam aceitável a transformação do cuidado em serviço pessoal¹, mas mantêm em posição subalterna o cuidado necessário à manutenção da sobrevivência e vida digna das pessoas consideradas pouco ou nada produtivas (TRONTO, 2007; ZIRBEL, 2016).

Os Estudos da Deficiência, sobretudo a partir das contribuições feministas, têm afirmado que as relações de cuidado e interdependência, em vez da performance de independência, constituem elemento característico não apenas das pessoas com deficiência, mas da humanidade, sendo a própria deficiência uma condição humana, a despeito disso, permanece a ausência de políticas públicas de cuidado (DINIZ, 2003; FIETZ; MELLO, 2018; GESSER, 2019; KITTAY, 2011).

Já os estudos da infância, na busca da promoção de direitos das crianças, buscam priorizar a interdependência através do desenvolvimento de um quadro teórico sobre a ética do cuidado. Assim, tanto os estudos sobre a infância quanto os da deficiência sugerem reconsiderações teóricas e práticas de "normalidade", competência, independência e dependência (ARNEIL, 2002).

¹ Isso pode ser constatado na morte de Miguel, menino negro que morreu por falta de supervisão, isto é, cuidado da patroa de sua mãe, Mirtes, enquanto esta cuidava do animal de estimação da família com privilégio econômico, a qual recebia o serviço de cuidado da família de Miguel há duas gerações. Esse caso ilustra como o cuidado se distribui de forma injusta. Disponível em: <https://g1.globo.com/pe/pernambuco/noticia/2020/06/05/caso-miguel-como-foi-a-morte-do-menino-que-caiu-do-9o-andar-de-predio-no-recife.ghtml>. Acesso em: 30 out. 2021.

CUIDADO COMO PONTO DE (DES)ENCONTRO

A ausência de políticas públicas de cuidado acarreta mais uma implicação para a deficiência e a infância, sobretudo, para mães com deficiência e suas/seus filhas/os. Muitas vezes, as crianças já apoiam as pessoas adultas, o que não deve ser confundido com trabalho infantil, mas, quando se trata de apoiar pessoas adultas com deficiência, o fato de a criança ser agente de apoio se torna uma questão que problematiza a garantia ou violação dos direitos das crianças, frequentemente, responsabilizando as mães com deficiência pela situação, quando, na verdade, o Estado deveria ser incumbido do provimento de políticas de assistência pessoal para as pessoas com deficiência (KEITH; MORRIS, 1996). Nesse sentido, o fornecimento de cuidado ou assistência pessoal baseado na necessidade e no direito de receber os apoios necessários e suficientes para o exercício da cidadania, ao invés de baseado no privilégio masculino, rico, branco e corponormativo, é o caminho para a garantia dos direitos das crianças, das pessoas com deficiência e do materno/paterno com deficiência (KEITH; MORRIS, 1996; MORRIS, 1996; FIETZ; MELLO, 2018).

A modernidade acentuou a divisão do mundo em esfera pública e esfera privada, intensificando também o binarismo masculino-feminino como solução óbvia para a preservação do fluxo das relações de troca no mercado (TRONTO, 1997). Nessas divisões binárias, foi estabelecido que aos homens pertence a esfera pública, espaço onde acontece o cuidado com a liberdade, com a segurança e com a moralidade, bem como as trocas mercantis; em oposição supostamente complementar, estabeleceu-se que às mulheres pertence a esfera privada, espaço onde acontece o cuidar de algo, por exemplo, do preparo dos alimentos, da arrumação de conforto, ou o cuidar de crianças, das/os idosas/os, das pessoas com deficiência, das/os doentes (TRONTO, 1997; ZIRBEL, 2016). De maneira análoga, às/aos adultas/os, o espaço público, às crianças, os espaços reservados, dado que são o vir-a-ser que precisa se provar maduro e hábil - no padrão-ouro do adultocentrismo - para merecer participar da vida comum.

O ato de "cuidar de" envolve atividades intimamente ligadas à manutenção da vida, da produção e sustentação de pessoas e comunidades, isto é, reprodução social, atividades consideradas obrigação moral das mulheres e não diretamente conectadas com as trocas mercantis, ainda que o capitalismo se sirva delas para o reabastecimento da força de trabalho sem nenhuma contrapartida (DINIZ, 2003; TRONTO, 1997; ARRIZZA; BHATTACHARYA; FRASER, 2019).

A separação entre a produção de lucro e a produção de pessoas se torna menos nítida com a ofensiva neoliberal, que encontra na comoditização do cuidado mais uma forma de alavancar a produção de lucro, fazendo o recrutamento em massa de mulheres para a realização das atividades de cuidado, frequentemente, estas são mulheres pobres, negras, ou pertencentes a outras minorias étnicas, e imigrantes, uma vez que a mercantilização do cuidado também intensifica as desigualdades entre os países mais desenvolvidos e menos desenvolvidos, globalizando a crise do cuidado (TRONTO, 2007; ARRIZZA; BHATTACHARYA; FRASER, 2019).

O neoliberalismo propaga a absorção da mão-de-obra dessas mulheres como expressão da emancipação feminina, ofuscando a exacerbação da exploração das mulheres, que trabalham em condições de baixa remuneração, pouco acesso aos direitos trabalhistas e benefícios sociais, muitas vezes, distantes de suas/seus familiares e comunidades, sem possibilidade de garantir cuidado para si mesmas (ARRIZZA; BHATTACHARYA; FRASER, 2019).

A mercantilização do cuidado se vale da diferenciação entre (1) cuidado necessário e (2) serviço pessoal (TRONTO, 2007). O cuidado necessário refere-se ao atendimento de necessidades que uma pessoa não pode satisfazer por si mesma, dependendo, desta forma, dos cuidados de outra pessoa²; o serviço pessoal, por sua vez, também refere-se ao atendimento de necessidades por uma terceira pessoa, entretanto, diferente de uma situação de cuidado necessário, em uma situação de serviço pessoal, a pessoa pode atender a própria necessidade, mas prefere não o fazer.

Joan Tronto (2007) ressalta que a diferença entre ambas as situações não está na expertise, mas na capacidade para atender à necessidade, assim, o exercício e desequilíbrio de poder entre quem recebe, quem fornece e quem contrata cuidados muda a depender da situação:

Na primeira, os que fornecem o cuidado são muito mais poderosos porque os que o recebem têm necessidade desse cuidado – em muitos casos, ele é vital para aqueles que o recebem. Na segunda, a seta assimétrica aponta para outro caminho – e se a lavadeira não realiza seu trabalho a contento, de acordo com padrões pré-estabelecidos, ela poderá ser dispensada. Porque o cuidar é normalmente visto como um trabalho sem qualificação, seu valor é baixo e os que necessitam do serviço são capazes de comandar os que o fornecem de forma altamente

² Um exemplo de como o cuidado necessário está relacionado diretamente à manutenção (ou não) da vida pode ser encontrado no caso de Breno, jovem negro e pobre com deficiência que dependia dos cuidados de sua mãe, Ilza, na ausência de uma política pública de cuidado. Após Ilza falecer repentinamente, Breno morreu alguns dias depois dada a ausência de cuidado, o que indica os efeitos devastadores do cuidado necessário não estar previsto em ações governamentais, continuando relegado ao âmbito privado e a cargo exclusivo das mulheres. Disponível em: <https://g1.globo.com/mg/triangulo-mineiro/noticia/2021/10/14/apos-sepultamento-de-mae-e-filho-integrantes-do-congado-em-uberlandia-entidades-prestam-homenagens.ghtml>. Acesso em: 30 out. 2021.

assimétrica. (Se de alguma forma, aumentei essa distinção, e obviamente há exceções, o fato é que cuidado e serviço pessoal podem envolver muitas das mesmas tarefas: higienizar o corpo, o meio ambiente, reparar e sustentar corpos e bens, mas são diferentes em termos das dimensões de poder dos relacionamentos) (TRONTO, 2007, p. 292).

O limite entre cuidado necessário e serviço pessoal é, frequentemente, político e possui implicações também políticas, como a irresponsabilidade privilegiada e a separação entre cidadãs/ãos e vulneráveis (TRONTO, 2007). A irresponsabilidade privilegiada diz respeito à possibilidade que algumas pessoas ou grupos de pessoas - reiteradamente, homens e/ou pessoas com privilégio de classe - têm de dispensar a si mesmas do trabalho de cuidar de algo ou de alguém porque outras pessoas - reiteradamente, mulheres sem privilégio de classe e raça - realizarão o trabalho de cuidar, com pouca ou nenhuma remuneração e segurança³ (TRONTO, 2007; ZIRBEL, 2016).

Já a separação entre cidadãs/ãos e vulneráveis coaduna com a ficção moderna do indivíduo racional, autônomo, independente, autossuficiente e orientado pelo autointeresse (TRONTO, 2007). Quando esse ideal de indivíduo é o imperativo, há permissão para conceber e tratar as pessoas que dependem de cuidado como incapazes de exercer a cidadania, havendo também permissão para considerar as/os cuidadoras/es como pessoas dispensáveis e desqualificadas, pois quando não há o reconhecimento do cuidado como condição, essencialmente, humana, o paternalismo é a única alternativa àquelas pessoas consideradas vulneráveis - comumente, crianças, pessoas com deficiência e idosas/os - (GESSER, 2019; KITTAY, 2011; FIETZ; MELLO, 2018; TRONTO, 2007).

Enquanto todos os seres humanos necessitam de cuidado, se pensarmos em cuidado como serviço, então teremos uma forma de negar a centralidade do cuidado como parte de nossa experiência humana. Poderemos, assim, cogitar a fantasia de que não cuidamos apenas porque há coisas mais importantes para "nós" fazermos. Podemos cogitar a fantasia, como cidadãos capazes, racionais e democráticos, de que não recebemos cuidados (mesmo de nós mesmos). Se pensarmos no cuidado como simplesmente uma conveniência para os outros como é para nós, então, aqueles que realmente precisam de cuidados, por esta necessidade, se desqualificam da cidadania e da participação total na sociedade. [...] Assim, o cuidado, embora vital, torna-se desvalorizado na economia e na política. (TRONTO, 2007, p. 292-293).

³ O fenômeno da irresponsabilidade privilegiada pode ser observado no caso da primeira vítima de coronavírus no Rio de Janeiro, a saber, empregada doméstica de uma família que voltara de uma viagem da Itália, país com alto registro de mortes causadas pela doença, e não dispôs os serviços da empregada enquanto aguardava o resultado do teste. O cuidado transformado em serviço pessoal produziu, neste caso, conforto para algumas pessoas com o custo da morte de outra. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2020/03/19/primeira-vitima-do-rj-era-domestica-e-pegou-coronavirus-da-patroa.htm>. Acesso em: 30 out. 2021.

Nessa conjuntura sexista, classista, racista, capacitista, adultocêntrica, colonialista, o provimento de cuidado não é suficiente para pessoas que precisam de apoios mais complexos ou permanentes, o que resulta em uma distribuição arbitrária e desigual de cuidado. Para as crianças, a qualidade e a distribuição do cuidado variam, para mais ou para menos, a depender dos marcadores sociais, tais como classe, raça, gênero, deficiência, dentre outros. Seja como for, a dependência do cuidado em razão da idade biológica é percebida, por si só, como um componente que inferioriza e desqualifica as crianças.

Faz-se necessária, então, a pergunta: quem são as pessoas dignas de cuidado? Na perspectiva da mercantilização do cuidado, o investimento parece apenas se justificar quando se vislumbra a possibilidade de que aquela pessoa atenderá aos ideais de normalidade, independência e capacidade.

SUJEITOS DA POLÍTICA E DO CONHECIMENTO

Melo (2021), ao tratar do direito ao desenvolvimento no âmbito jurídico-político, enfatiza os efeitos das teorias racionalistas sobre o campo de direitos das crianças e das pessoas com deficiência.

As partes contratantes são imaginadas como caracterizadas pela racionalidade, uma racionalidade básica igual e a equivalência de status de cidadania com a racionalidade (prudencial e moral) é um obstáculo que até mesmo as melhores teorias contemporâneas não podem superar sem perder sua ligação de formação com a tradição do contrato social (MELO, 2021, p. 159).

As concepções de subjetividade e racionalidade subjacentes alimentam um lugar sociopolítico paradoxal para crianças e também para pessoas com deficiência: ameaça a razão e anuncia eclosão. Tais pensamentos e as conseqüentes formas jurídicas que deles derivam sustentaram um conjunto de práticas sociais baseadas em tutela, segregação, institucionalização, subordinação. Sempre em nome da proteção e do cuidado, é importante sublinhar. Porém, há que diferenciar uma conquista legal que, ainda que não se faça plenamente concretizada no Brasil, já consta em várias de nossas normativas, como o decreto que promulga a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009) e a Lei 13.146/2015: enquanto a tomada de decisão apoiada para pessoas com deficiência surge como substituição às soluções de tutela, que partiam da relação direta e inequívoca entre deficiência e incapacidade decisional (ALBUQUERQUE, 2018), as crianças continuam sendo compreendidas como incapazes

de decisão, “em nome de um parâmetro amorfo de melhor interesse” (MELO, 2021 p. 166).

Melo (2021) chama a atenção para o quanto a discussão sobre o direito ao desenvolvimento produz um modo de estar com crianças endereçando as questões sempre a um futuro, a um dever-ser tanto da criança quanto do mundo, o que empobrece os acontecimentos da vida. Não se produzem encontros entre pessoas adultas e crianças, produz-se julgamento sobre o que deve ser feito para que, um dia, haja vida. Com isso, pessoas adultas não aprendem nem quem são as crianças, nem de que adultas/os precisamos ser para estas pessoas neste exato tempo da vida. Nesse sentido, a recuperação de crianças e pessoas com deficiência como sujeitos - e não objetos - de direito torna-se fundamental. Ainda que seja em nome dos melhores interesses, há que se sustentar o debate ético sobre o direito de fazer escolhas sobre sua própria vida, mesmo que a escolha pareça desarrazoada a outrem. Sobre esse tema, Albuquerque (2018) oferece importantes pistas, a partir de sua discussão sobre a tomada de decisão. Não se trata de avaliar a partir do resultado da decisão, mas do processo de tomada de decisão; afinal, muitas das decisões tomadas por pessoas adultas consideradas plenamente capazes poderiam ser julgadas como inadequadas, prejudiciais. Seu direito de decidir não se sustenta nos resultados pretensamente racionais ou produtivos de suas decisões, mas na premissa de que são pessoas que podem analisar suas possibilidades, colocar em perspectiva o contexto, considerar consequências e comunicar o que querem. Assim, o reconhecimento de crianças e de pessoas com deficiência como sujeitos de suas escolhas poderia se orientar pelos mesmos pressupostos, considerando, inclusive, o sistema de apoio necessário para que tal processo possa ocorrer.

Com as contribuições do campo jurídico-político, é possível considerar, então, que se a história social de crianças e pessoas com deficiência traz elementos de proximidades (confinamento, presunção de incapacidade e tutela), o cenário atual de garantia de direitos aponta avanços para as pessoas com deficiência (reconhecimento da agência, sistema de apoio para tomada de decisões) ~~que~~ não têm incidido sobre os direitos das crianças, posto que a doutrina de proteção integral apoia-se na presunção da incapacidade de decidir.

Considerar a infância em suas especificidades implica criar condições sociais e subjetivas de encontrar as crianças. Defini-las por um conjunto de ausências (não raciocina formalmente, não antecipa consequências, não suporta frustração) ou por um conjunto de anúncios (ainda não raciocina formalmente, ainda não antecipa

consequências, ainda não suporta frustração) explicita sua objetificação e uma forte intenção normalizadora, reabilitadora. Os Estudos da Deficiência, desde o início do século XXI, têm criticado afirmações pretensamente universais como a mulher, a deficiente, a criança, politizando-as na medida em que buscam apreender as hegemonias a que atende essa caracterização como universal daquilo que é insistentemente plural. Tal processo implica a busca por caracterizações que não se constituam pela negação da normatividade, ou seja, uma mulher não pode ser definida em contraposição a um homem, nem uma criança em contraposição a uma pessoa adulta, ou uma pessoa com deficiência em contraposição a uma pessoa sem deficiência. Compreender relações entre tais formas de ser no mundo se distingue de forjar tais relações a partir tão somente de sistemas de oposição. Assim, caberia pensar a infância como construção social; as formas de pensar, agir, decidir, demandar, existir que se constituem nesse tempo da vida e que precisam encontrar: a) sistemas de apoio para produzir experiências significativas que lhes sejam próprias; b) disposição concreta das pessoas adultas para se implicarem com a mudança das condições sociais que lhes impedem, prejudicam, violam. Quando tomadas como agentes políticas/os, a promoção de seus direitos passa por reconhecer suas reivindicações como legítimas, razoáveis e calcadas em racionalidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a intenção de apresentar algumas indicações sobre a ética necessária às políticas públicas de modo a avançar no reconhecimento da agência de crianças e pessoas com deficiência, são traçadas aqui algumas reflexões finais.

A ausência de políticas públicas de cuidado explicita uma decisão política. Não se trata de campo impensado, ausência de demanda social ou mesmo de inexistência de experiências públicas; trata-se de decisão política de manter o cuidado na esfera da pessoalidade ou, no máximo, da filantropia. Com isso, alimenta-se a compreensão de que se trata de esfera privada, não cabendo oferta estatal organizada de processos, recursos e profissionais. Nesta perspectiva, a independência segue sendo premissa; mais que isso, segue sendo negada a interdependência como característica humana, bem como certas formas de dependência (aquelas presentes nas relações de empregadoras/es em relação a empregadas ou mesmo de homens em relação a mulheres) permanecem naturalizadas, banalizadas. Perdura assim a lógica paternalista

de Estado, em que grupos minoritários são impedidos, dada sua subordinação em relação ao grupo dominante.

Admitir que o cuidado permeia a vida de todas as pessoas cria fissuras nos ideais de autonomia, independência e autossuficiência, os quais legitimam uma distribuição desigual de recursos materiais e sociais, dentre eles o cuidado, propriamente, ofuscado pelo serviço pessoal (DINIZ, 2003; FIETZ; MELLO, 2018; GARLAND-THOMSON, 2002; TRONTO, 2007). Abre fissuras, também, na suposta dualidade das relações de cuidado, no sentido de que, invariavelmente, uma pessoa cuida e outra pessoa é cuidada, pois todas as pessoas cuidam e são cuidadas, uma vez que estão inseridas em dependências aninhadas (GARLAND-THOMSON, 2002; KITTAY, 2011; TRONTO, 2007).

Em uma sociedade democrática, o cuidado é um valor central (TRONTO, 2007). Não o cuidado de algumas pessoas, sob a justificativa de sua produtividade, mas o cuidado mútuo, garantido de maneira universal, a partir de políticas públicas estatais, laicas, inclusivas. Por isso, diante de um governo cujo mote é a privatização em nome da eficiência e da economicidade, há que se perguntar: que efeitos produz sobre as condições de vida de pessoas com deficiência, crianças, suas/seus cuidadoras/es, suas/seus familiares? Como Melo (2021) já destacou, quando a proteção e o cuidado são tratados como tema de responsabilidade da família, se está supondo que não há conflitos familiares, não há disputas de poder, não há reprodução das opressões. E, dados os estudos tanto no campo da deficiência quanto da infância, o Estado brasileiro não tem o direito de conceber assim as relações entre família e crianças ou entre famílias e pessoas com deficiência. Não se trata de ingenuidade ou de romantismo, mas de cínico projeto de governo das vidas e das mortes.

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, Paul. El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. In: BARTON, Len. (comp.). **Superar las barreras de la discapacidad: 18 años de Disability and Society**. Madrid, Ediciones Morata, 2008, pp. 34-50.

ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade Jurídica e Direitos Humanos**. Rio de Janeiro, Lumen Juris, 2018.

ARNEIL, Barbara. Becoming versus being: a critical analysis of the child in liberal theory. In: ARCHARD, David; MACLEOD, Colin. (eds.). **The Moral and Political Status of Children**. Oxford, Oxford University Press, 2002, pp. 70-96.

ARRUZZA, Cinzia; BHATTACHARYA, Tithi; FRASER, Nancy. **Feminismo para os 99%: um manifesto**. São Paulo, Boitempo, 2019.

BARNES, Colin. Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant? In: WATSON, Nick; ROULSTONE, Alan; THOMAS, Carol. (eds.). **The Routledge Handbook of Disability Studies**. Londres, Routledge, 2012, pp. 12-29.

BRASIL. Ministério da Administração Federal e Reforma do Estado. **Plano Diretor da Reforma do Aparelho do Estado**. Brasília, MARE/Secretaria da Reforma do Estado, 1995.

BRASIL. **Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002**. Ministério da Saúde. Disponível em: [Ministerio da Saude \(saude.gov.br\)](http://saude.gov.br). Acesso em: 02 dez. 2021.

BRASIL. **Política Nacional de Educação na perspectiva da Educação Inclusiva**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão. Disponível em: [Política Nacional de Educação Especial na \(mec.gov.br\)](http://mec.gov.br). Acesso em: 02 dez. 2021.

BRASIL. **Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm . Acesso em: 30 jan. 2021.

BRASIL. **Lei 13.146 de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 28 out 2021.

CAMPBELL, Fiona Kumari. **Contours of Ableism**: the production of disability and abledness. Palgrave Macmillan, UK, 2009.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Estudos Feministas**, v. 10, n. 1, Florianópolis, 2002, pp. 171-188. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/mbTpP4SFXPnJZ397j8fSBQQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 30 maio 2021.

DIAS, Adriana. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. **Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência SEDPcD/Diversitas/USP Legal**, São Paulo, 2013, pp. 1-14. Disponível em: http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/ebook/Textos/Adriana_Dias.pdf. Acesso em: 20 ago. 2021.

DINIZ, Debora. Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, (28), Brasília, 2003, pp.1-8. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/15250>. Acesso em: 06 nov. 2020.

DINIZ, Debora. **O que é Deficiência?** São Paulo, Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. **Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n. 11, São Paulo, 2009, pp. 65-77. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004. Acesso em: 06 nov. 2020.

FALS BORDA, Orlando. **Una sociología sentipensante para América Latina**. México, D. F.: Siglo XXI Editores; Buenos Aires, CLACSO, 2015. Disponível em: Orlando Fals Borda - Bibliotecas Virtuales CLACSO - DOCUMENTOP.COM. Acesso em: 01 dez.2021.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahí Guedes de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista AntHropológicas**, v. 29, n. 2, Recife, 2018, pp. 114-141. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaanthropologicas/article/view/238990>. Acesso em: 30 maio 2021.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA Journal**, v. 14, n. 3, Baltimore, 2002, pp. 1-32. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/236811967_Integrating_Disability_Transforming_Feminist_Theory. Acesso em: 20 jul. 2019.

GESSER, Marivete. Gênero, deficiência e a produção de vulnerabilidades In: VEIGA, Ana Maria; NICHNIG, Claudia Regina; WOLFF, Cristina Scheibe; ZANDONÁ, Jair. (orgs.). **Mundos de mulheres no Brasil**. Curitiba, CRV, 2019, pp. 353-361.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; MELLO, Anahí Guedes de. Estudos da Deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. In: GESSER, Marivete; BOCK, Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena. (orgs.). **Estudos da Deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. 1ed. Curitiba, CRV, 2020, pp. 17-35.

HUNT, Paul. A critical condition. In: HUNT, Paul. (ed.). **Stigma: The Experience of Disability**. London, Geoffrey Chapman, 1966, pp. 145-59.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro, 2010.

KEITH, Lois; MORRIS, Jenny. Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad discapacidad en el debate sobre los menores cuidadores. In: MORRIS, Jenny. (ed.). **Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad**. Madrid, Narcea Ediciones, 1996, pp. 109-138.

KITTAY, Eva Feder. The Ethics of Care, Dependency, and Disability. **Ratio Juris**, v. 24, n. 1, Hoboken, 2011, pp. 49-58. Disponível em: <http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>. Acesso em: 30 maio 2021.

MELO, Eduardo Rezende. **Direito ao desenvolvimento: arqueologia de um dispositivo de subjetivação**. São Paulo, Intermeios, 2021.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, Incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, Rio de Janeiro, 2016, pp. 3265-3276. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003265&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 30 maio 2021.

MELLO, Anahí Guedes de. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: PRATA, Nair; PESSOA, Sônia Caldas. (orgs.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. São Paulo: Intercom, 2019, pp. 125-142.

MORRIS, Jenny. Introducción. In: MORRIS, Jenny. (ed.). **Encuentros con desconocidas**: Feminismo y discapacidad. Madrid, Narcea Ediciones, 1996, pp. 17-33.

OLIVER, Mike. A New Model of the Social Work Role in Relation to Disability. In: CAMPLING, Jo. (ed.). **The handicapped Person**: A New Perspective for Social Workers. London, Radar, 1981, pp. 19-32.

OLIVER, Mike. The Social Model in Action: if I had a hammer? In: BARNES, Colin; MERCER, Geof. (eds.). **Implementing the Social Model of Disability**: Theory and Research. Leeds, Disability Press, 2004, pp. 18-32.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo, SEDPcD, 2012.

QVORTRUP, Jens. Childhood matters: an introduction. In: QVORTRUP, Jens; BARDY, Marjatta; SGRITTA, Giovanni; WINTERSBERGER, Helmut. (eds.). **Childhood Matters**: Social Theory, Practice and Politics. Aldershot, Avebury, 1994, pp. 1-24.

QVORTRUP, Jens. A infância enquanto categoria estrutural. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 36, n. 2, maio/ago. 2010a, pp. 631-643.

QVORTRUP, Jens. A tentação da diversidade – e seus riscos. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 31, n. 113, out/dez. 2010b, pp. 1121-1136.

TAYLOR, Sunaura. What Is Disability? In: TAYLOR, Sunaura. **Beasts of burden**: animal and disability liberation. New York, New Press, 2017, pp. 21-34.

THOMAS, Carol. How is disability understood? An examination of sociological approaches. **Disability & Society**, v. 19 n. 6, London, 2004, pp. 569-583.

THOMAS, Carol. Times Change, but Things Remain the Same. **Disability & Society**, v. 34 n.7-8, London, 2019, pp. 1040-1041.

TISDALL, Kay. The Challenge and Challenging of Childhood Studies? Learning from Disability Studies and Research with Disabled Children. **Children & Society**, (26), London, 2012, pp. 181-191.

TRONTO, Joan. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan. (orgs.). **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro, Rosa dos Tempos, 1997, pp. 186-203.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, v. 22, n. 2, Brasília, 2007, pp. 285-308. Disponível em: <http://ojs.bce.unb.br/index.php/estado/article/view/3515/3075>. Acesso em: 30 out. 2021.

UPIAS. Union of the Physically Impaired Against Segregation. **Fundamental Principles of Disability**. London, UPIAS, 1976. Disponível em <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>. Acesso em: 30 maio 2021.

ZIRBEL, Ilze. **Uma teoria político-feminista do cuidado**. Tese de doutorado, Filosofia, Universidade Federal de Santa Catarina, 2016.

NOTAS

TÍTULO DA OBRA

CONFLUÊNCIAS ENTRE DEFICIÊNCIA E INFÂNCIA: UM ENSAIO SOBRE OPRESSÕES E POLÍTICAS DE CUIDADO

Confluences between disability and childhood: an essay on oppressions and care policies

Laureane Marília de Lima Costa

Universidade de São Paulo - USP
Faculdade de Educação
São Paulo, Brasil

laureanelimacosta@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-3257-1863>

Carla Bianca Angelucci

Doutorado em Psicologia Social
Universidade de São Paulo - USP
Faculdade de Educação
São Paulo, Brasil

b.angelucci@usp.br

<https://orcid.org/0000-0002-9036-7396>

Mariana Lúcia Agnese Costa e Rosa

Especialista em Gestão da Comunicação Empresarial
Universidade de São Paulo - USP
Faculdade de Educação
São Paulo, Brasil

rosa.mariana@uol.com.br

<https://orcid.org/0000-0001-7753-3719>

ENDEREÇO DE CORRESPONDÊNCIA DO PRINCIPAL AUTOR

Rua Padre Mariano qd 23 It 06, CEP 75904439. Bairro Primavera. Rio Verde, GO. Brasil.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos às contribuições de Alice Rosa Bacelar, que constantemente nos convida a experimentar novas formas de luta anticapacitista.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção e elaboração do manuscrito: C. B. Angelucci, L. M. L. Costa, M. Rosa

Coleta de dados: C. B. Angelucci, L. M. L. Costa, M. Rosa

Análise de dados: C. B. Angelucci, L. M. L. Costa, M. Rosa

Discussão dos resultados: C. B. Angelucci, L. M. L. Costa, M. Rosa

Revisão e aprovação: C. B. Angelucci, L. M. L. Costa, M. Rosa

CONJUNTO DE DADOS DE PESQUISA

Todo o conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo foi publicado no próprio artigo.

FINANCIAMENTO

Não se aplica.

CONSENTIMENTO DE USO DE IMAGEM

Não se aplica.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Não se aplica.

CONFLITO DE INTERESSES

Não se aplica.

LICENÇA DE USO – uso exclusivo da revista

Os autores cedem à **Zero-a-Seis** os direitos exclusivos de primeira publicação, com o trabalho simultaneamente licenciado sob a [Licença Creative Commons Attribution](#) (CC BY) 4.0 International. Esta licença permite que **terceiros** remixem, adaptem e criem a partir do trabalho publicado, atribuindo o devido crédito de autoria e publicação inicial neste periódico. Os **autores** têm autorização para assumir contratos adicionais separadamente, para distribuição não exclusiva da versão do trabalho publicada neste periódico (ex.: publicar em repositório institucional, em site pessoal, publicar uma tradução, ou como capítulo de livro), com reconhecimento de autoria e publicação inicial neste periódico.

PUBLISHER – uso exclusivo da revista

Universidade Federal de Santa Catarina. Núcleo de Estudos e Pesquisas da Educação na Pequena Infância - NUPEIN/CED/UFSC. Publicação no [Portal de Periódicos UFSC](#). As ideias expressadas neste artigo são de responsabilidade de seus autores, não representando, necessariamente, a opinião dos editores ou da universidade.

EDITORES – uso exclusivo da revista

Márcia Buss-Simão.

HISTÓRICO – uso exclusivo da revista

Recebido em: 29-06-2022 – Aprovado em: 05-07-2022