

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL – UFRGS
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

Construindo Futuros, Provocando o Presente:

Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão
cotidiana da deficiência intelectual no Brasil

Helena Moura Fietz

Porto Alegre

2020

Helena Moura Fietz

Construindo Futuros, Provocando o Presente:

Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão da deficiência intelectual no Brasil

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para obtenção do título de doutora em Antropologia Social.

Orientadora: Profa. Dra. Claudia Fonseca

Porto Alegre

2020

CIP - Catalogação na Publicação

Fietz, Helena Moura

Construindo Futuros, Provocando o Presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil / Helena Moura Fietz. -- 2020.

280 f.

Orientador: Claudia Lee Willians Fonseca.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, BR-RS, 2020.

1. Antropologia. 2. Cuidado. 3. Deficiência Intelectual. 4. Temporalidades. 5. Autonomia. I. Fonseca, Claudia Lee Willians, orient. II. Título.

Helena Moura Fietz

CONSTRUINDO FUTUROS, PROVOCANDO O PRESENTE: CUIDADO FAMILIAR,
MORADIAS ASSISTIDAS E TEMPORALIDADES NA GESTÃO DA
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO BRASIL

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para obtenção do título de doutora em Antropologia Social.

Orientadora: Profa. Dra. Claudia Fonseca

Porto Alegre, 14 de dezembro de 2020

Resultado: Tese aprovada com indicação de louvor

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Fabíola Rohden
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profa. Dra. Pamela Block
Departamento de Antropologia
Western University

Profa. Dra. Patrice Schuch
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Profa. Dra. Soraya Fleischer
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social
Universidade de Brasília (UNB)

Dedico essa tese a Virginia e Paulo Fietz, meus pais, pelo cuidado de sempre e pelas tantas reimaginações e reinvenções em suas práticas de maternar.

AGRADECIMENTOS

Escrever os agradecimentos de uma tese que dependeu tanto de colaborações, parcerias e trocas é uma tarefa difícil e acredito ser impossível fazer jus em tão poucas linhas a todas e todos que tornaram possível a escrita deste trabalho. Arrisco dizer que a antropologia é um saber que nunca é feito sozinho e, ainda que os eventuais equívocos, incompreensões e ausências desta tese sejam de minha total responsabilidade, sua construção se deve a todos os diálogos que pude estabelecer ao longo destes quase cinco anos.

Em primeiro lugar e em um contexto de ataque explícito às ciências em geral e às ciências humanas em particular, agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/CAPES que durante quarenta e oito meses financiou esta pesquisa, possibilitando, inclusive, meu período de seis meses como pesquisadora visitante na *New York University* por meio do Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior/PDSE. Sem financiamento e investimento em pesquisa é impossível fazer ciência e sem ciência um país está fadado ao obscurantismo.

Neste sentido, agradeço profunda e imensamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS, universidade pública e gratuita de excelência que possibilitou o meu crescimento como pesquisadora, antropóloga e pessoa. Agradeço em especial ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social/PPGAS e a todo o seu corpo discente e docente pelas trocas e aprendizados que foram essenciais para minha formação até aqui.

Agradeço em especial a minhas interlocutoras e a meus interlocutores que generosamente compartilharam comigo suas vidas e seu tempo para que eu pudesse realizar este trabalho. O tanto que aprendi com todas vocês é infinitamente maior do que cabe em uma tese de doutorado, mas espero que as palavras aqui escritas deem conta das trocas e afetos construídos nos últimos cinco anos. Minha mais profunda gratidão e admiração por vocês, a quem não posso agradecer nominalmente neste trabalho, mas que serão para sempre parte de minha vida.

No final de 2013, quando soube que havia passado na seleção de mestrado em Antropologia Social na UFRGS e fiquei sabendo que minha orientadora seria Claudia Fonseca não podia sequer imaginar o tanto que aprenderia com sua orientação. Ao longo de sete anos, Claudia foi presença constante nesse percurso,

ensinando com paciência e generosidade a mim que tão pouco sabia sobre antropologia quando nos conhecemos. Seu entusiasmo, sua presença e preocupação, sua orientação e ensinamentos foram algumas das coisas mais importantes neste percurso. Me sinto privilegiada por ter contado com uma professora tão generosa e brilhante nesta caminhada.

Agradeço às professoras Fabíola Rohden, Patrice Schuch e Soraya Fleischer por suas generosas contribuições na banca de qualificação de tese e que me encorajaram a melhor explorar alguns aspectos desta pesquisa, bem como me instigaram a navegar por diferentes caminhos que me trouxeram até aqui. Agradeço, ainda por aceitarem dar continuidade a este diálogo agora como parte da banca de defesa de tese. Agradeço também à Pamela Block por aceitar o convite para participar desta defesa de tese. Seu trabalho pioneiro sobre antropologia e deficiência no Brasil é uma grande inspiração e é um privilégio poder contar com este diálogo. Mais do que interlocutoras deste trabalho, as quatro são antropólogas que admiro e a quem devo muito nesta trajetória. Patrice Schuch, que quando eu apenas pensava em prestar a seleção para o mestrado, vindo da área do Direito e não sabendo nada sobre a antropologia, me aceitou como aluna visitante em suas cadeiras da graduação e generosamente não só me apresentou a essa disciplina, como me ajudou a encarar o desafio daquela seleção. Um diálogo que desde então se fortaleceu em suas aulas, nos grupos de pesquisa, na banca de mestrado e inúmeras conversas nos últimos sete anos. Fabíola Rohden a quem conheci no Grupo de Pesquisas Ciências na Vida e que desde então se tornou uma professora e mentora sempre presente inclusive para além da academia. Soraya Fleischer, cujos escritos e falas tanto me inspiraram nesta trajetória e Pamela Block, a quem conheci pessoalmente durante meu período de doutorado sanduíche em Nova Iorque e que desde então vem acompanhando este percurso.

Agradeço a minhas colegas do PPPGAS/UFRGS pelos tantos encontros ao longo dos anos. Foram muitas amizades cultivadas dentro do Programa de Pós-Graduação que certamente acabarei por cometer injustiças ao nomeá-las. Ainda assim, cito aqui minhas colegas, amigas antropólogas que estiveram junto a mim em distintos momentos desta jornada como modo de agradecer a todas que me acompanharam neste caminho. Eleonora Coelho, Mariana Picolotto, Helena Lancelloti, Ranna Mirthes e Tatiane Muniz pelo apoio em todas as horas, a presença de vocês foi e é fundamental. Carolina Sarmiento, Janaína Bujes, Sara Guerra, Juliana

Loureiro e Marcos Neves pelas tantas conversas e acolhida. A meus colegas da turma de doutorado 2016 – aquele que teve início no ano do golpe e terminou com uma pandemia mundial – Anelise Froes, Aline Rochedo, Clementine Maréchal, Helena Lancellotti, Helisa de Castro, Herbert Hermann, Isabela Bosisio, Juliana Loureiro, Juliana Cuozzo, Juliana Mesomo, Marco Antonio Saretta Pogleia, Priscila Farfan, Tatiane Muniz.

Agradeço ainda a meus companheiros de orientação Bianca Peixoto, Glaucia Maricato, Helena Lancellotti, Helô Paim, Lucas Besen, Mariah Aleixo, Ranna Correa e Vitor Richter cujas leituras sempre atentas e cuidadosas dos capítulos desta tese e trabalhos que a antecederam foram fundamentais para este trabalho. Aos colegas do Grupo de Pesquisa Ciências na Vida, um espaço de trocas acadêmicas e afetivas que permite instigantes e cuidadosas discussões. Cláudia Fonseca, Fabíola Rohden, Paula Sandrine, Bruna Kloppel, Eduardo Zanella, Eleonora Coelho, Everson Pereira, Glaucia Maricato, Helô Paim, Janaína Freitas, Jéssica Silva, Juliana Loureiro, Lucas Besen, Marcelle Schmitt, Mário Saretta, Miguel Herrera, Roberta Grudzinski, Rodrigo Toniol, Sara Guerra, Tatiane Muniz, Vitor Richter e todas e todos que participaram de nossos encontros, muito obrigada. Ao novo e potente Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência/GEAD, que em pouco mais de um ano de existência já produziu instigantes e intensos debates. Patrice Schuch, Claudia Fonseca, Valéria Aydos, Ceres Victora, Anahí Guedes de Mello, Lucas Besen, Bernardo Oliveira, Bertha Medeiros, Gisele de Mozzi, Jessica Nunes, Daniela Navarri, Cody Willians, Jeferson Alves, Pedro Costa e todos aqueles que seguem se somando a este grupo, muito obrigada.

Agradeço ao Ora-pró-Nobis, grupo formado por meus grandes amigos e colegas Glaucia Maricato, Lucas Besen e Mário Saretta, uma pequena e amorosa rede em que compartilhamos afetos, conhecimentos, opiniões, apoios, desabafos, medos, anseios e boas doses de café. À amiga e parceira Lúcia Scalco, pelas tantas aventuras e aprendizado nestes anos, pesquisas, conversas, caminhadas e pela leitura atenta e cuidadosa da íntegra desta tese, meu muito obrigada. À Valéria Aydos, colega e amiga de estudos sobre deficiência e cujos diálogos foram fundamentais para a construção não só deste trabalho, mas de todos os outros que realizei até aqui. Sou muito grata por esse encontro e essa parceria.

Agradeço a meus colegas que desde 2014 me acolheram como parte de um grupo de pesquisadoras e pesquisadores engajados com os estudos sobre a

deficiência no Brasil. Sou especialmente grata a Pedro Lopes com quem desde o início compartilhei os dilemas e anseios sobre pesquisar deficiência intelectual e que sempre me instigou com suas colocações brilhantes e acolhida afetuosa. À Anahí Guedes de Mello, colega e amiga que tanto me ensinou e ensina em conversas, grupos de estudos, grupos de trabalho, projetos e parcerias. À Adriana Dias, Olivia von der Weid, Marco Gavério, Valéria Aydos, Fagner Maciel, Nádia Meinerz, Carolina Ferreira, Julian Simões e todas, todos e todes que compõem esse campo de estudos no Brasil, meu muito obrigada.

Agradeço imensamente a acolhida que tive durante o meu período de doutorado sanduíche no Departamento de Antropologia da New York University/NYU. À Rayna Rapp, que me supervisionou durante os seis meses que lá estive e que desde então se fez presente em minha pesquisa com inúmeras sugestões, apontamentos e apoio. À Faye Ginsburg que na prática foi minha co-supervisora, discutindo minha pesquisa e apresentando a mim um universo de pesquisa e debates ricos e instigantes naquela cidade. À Helena Hansen, pelas aulas e trocas que seguem até hoje. À Danielle Peers e Lindsay Eales a que tive o prazer de conhecer durante aqueles meses e que tanto me ensinaram sobre o campo da deficiência para além da antropologia em um diálogo constante com a arte. Aos colegas do *Science Studies Ethnography Group* e do *NYU Center for Disability Studies* pelas discussões, encontros e trocas. Agradeço, ainda, aos amigos que fiz na NYU e que fizeram com que eu me sentisse em casa naquela instituição. Cara Ryan, Hyemin Lee, Andres Olan-Vazquez, Ikaika Ramones, Leela Khanna, Shayan Momin, and Andrew Ashley – o “cohort” que me “adotou” e me fez sentir parte de sua turma. Ximena Sabogal, Jacqueline Hazen, Parmida Mostafavi, Matthew Weeb, Leonard Cortana, Schuyler Marquez, Emily Rogers e, é claro, meus colegas de sanduíche Joana Brandão e André Lopes.

Ao morar longe de casa, construímos importantes redes de afeto para nos sentirmos mais em casa. Em Nova Iorque, essa rede foi extensa. Agradeço à Cara Ryan por ser uma amiga incrível na NYU e para além dos espaços institucionais da vida acadêmica. À pequena grande família sanduíche Bruna, Sara, Rosa, Dijna, Anelise, Ana Claudia, Marina e Thiago. À Isabela e Juarez (e Amora e Guido, é claro) que se tornaram grandes e importantes amigos. À Don, Laura, Deb, David, Diana e

meu amado sobrinho Cole e minha mais nova sobrinha Abby, que desde 2001 são minha família nas terras de lá e que foram fundamentais para mais essa etapa.

Agradeço a todos amigos que entenderam as tantas ausências nestes últimos cinco anos e que ouviram com paciência e atenção todas as vezes em que insistia em falar sobre essa pesquisa. À Virginia e Paulo Fietz, meus pais, pelo apoio de todas as horas, a confiança e interesse em meu trabalho e o suporte e cuidado que permitiram que eu sempre me sentisse segura para inventar novas modas. A meu irmão Henrique Fietz pela parceria, companheirismo e cumplicidade de sempre. A minha avó Heloisa Moura pelo amor, carinho, afeto, escuta ao longo dos anos – e em especial nestes últimos sete meses pandêmicos.

À Carla pela parceria de vida e afeto que tornaram possível dedicar-me a este doutorado, pela compreensão e paciência de todos os momentos e pela coragem e incentivo que me fazem sempre vencer meus próprios medos. E à Frida, fiel escudeira durante a escrita e que garantiu que mesmo nos momentos mais tensos eu saísse para caminhar ao menos duas vezes por dia.

Como disse, seria impossível agradecer nominalmente a todas, todos e todes que tornaram esse trabalho possível, ainda assim gostaria de deixar aqui o meu mais profundo muito obrigada a vocês.

RESUMO

As discussões sobre moradias assistidas para adultos com deficiência são recentes e cada vez mais comuns no Brasil. Além de remeter ao histórico de institucionalização desta população, a questão contém três dimensões que ora se contrapõem, ora são sobrepostas: a) o cansaço das mães-cuidadoras; b) o “morar sozinho” como um passo em direção a maior autonomia e participação social das pessoas com deficiência; c) e a preocupação com o futuro e a provisão dos cuidados - o que faz com que os debates sobre o tema sejam permeados por controvérsias. Na presente tese, abordo estas controvérsias e dimensões a fim de refletir sobre as práticas de cuidado de famílias de adultos com deficiência intelectual. Durante cinco anos realizei pesquisa etnográfica junto a organizações públicas, privadas e filantrópicas onde pude conhecer famílias de pessoas com deficiência intelectual de diferentes contextos socioeconômicos, em especial na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Centrando minha análise na experiência das mães-cuidadoras e em diálogo com os estudos críticos sobre a deficiência, estudos da ciência e tecnologia e teorias feministas do cuidado, abordei suas trajetórias levando em consideração a dimensão corporal da experiência da deficiência em paralelo com discussões sobre como sociedades e instituições impedem a participação social destas pessoas e suas famílias. Com isso reflito sobre as temporalidades da deficiência e do cuidado e como as mães-cuidadoras estão constantemente coordenando modos distintos de fazer o “bom cuidado” quando diferentes autonomias estão em jogo. Proponho que se a autonomia é uma política, um valor e uma competência que é sempre relacional, sua promoção depende das infraestruturas e políticas de cuidado para se consolidar. Sugiro, por fim, que os processos que aqui chamei de “autoconstrução do cuidado” são reveladores dos modos como a deficiência e o cuidado são diferentemente performados em nossa sociedade.

Palavras-chave: Cuidado; Cuidadoras; Deficiência Intelectual; Antropologia da Infraestrutura; Autonomia; Temporalidades.

ABSTRACT

In the past few years, the subject of Assisted Living for people with disabilities has become more common in Brazil. Aside from involving the recent history of institutionalization, the issue addresses three dimensions that are sometimes opposed and sometimes overlap: a) the fatigue of care-giving mothers; b) "living alone" as a step towards more autonomy and social participation for people with disabilities; c) and concerns about the provision of care in the future. Given this scenario, debates are permeated with controversies. In the present dissertation, I address these controversies and dimensions to reflect on the caregiving practices in families that include adults with intellectual disabilities. For the past five years, I have been conducting ethnographic research in public, non-governmental, and privately-run organizations with families that include adults with intellectual disabilities from various socio-economic backgrounds in South Brazil. Focusing on the experience of caregivers (mostly mothers) and incorporating perspectives from critical disability studies, science and technology studies, and feminist care theories, I was able to address the bodily experiences of disability while also recognizing how societies and institutions "dis-able" people through structural and symbolic barriers that prevent their and their families' full participation. I then examined the temporalities of care and disability and how caregiving mothers constantly coordinate different modes of enacting "good care" when different sorts of autonomy are at stake. My findings suggested that if autonomy is a value, a competence, and an ethical-political category that is relational, its promotion depends on the enactment of infrastructures and politics of care. I end by suggesting that the processes involved in what I call the "autoconstruction of care" reveal the various ways in which disability and care are enacted in contemporary Brazil.

Keywords: Care; Caregivers; Intellectual Disability; Anthropology of infrastructure; Autonomy; Temporalities

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

AVCs – Acidentes Vasculares Cerebrais

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CLT – Consolidação das Leis de Trabalho

CID - Código Internacional de Doença

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

FASC – Fundação de Assistência e Cidadania

FPE – Fundação de Proteção Especial

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

MPE – Ministério Público Estadual

NYU – New York University

ONU – Organização das Nações Unidas

PAI – Plano de Atendimento Individual

PPGAS – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

RI – Residência Inclusiva

SMS – Secretaria Municipal da Saúde

SRT – Serviço de Residencial Terapêutico

SUAS – Serviço Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

APOIO DE FINANCIAMENTO CAPES

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoa de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código 001.

SUMÁRIO

Prólogo	17
Notas Introdutórias: Passado, Presente e Futuro de uma Trajetória de Pesquisa	22
Percurso passados que se fazem presente.....	22
Presente e futuro de uma pesquisa sobre o cuidado familiar de adultos com deficiência intelectual a partir dos arranjos de moradia.....	29
Percurso teórico: deficiência e cuidado	33
Pensando (com) (a) deficiência: por que falar em deficiência intelectual?.....	33
Pensando com (o) cuidado: sobre o que falamos quando falamos em cuidado	37
Reimaginando o parentesco e as práticas de cuidado maternas: pensado junto às mães de adultos com deficiência.....	41
Tempos e expectativas de leitura: o que esperar deste trabalho.....	44
1. Habitando Incertezas: Configurações Familiares, Práticas de Cuidado e a Reivindicação por Moradias Assistidas	48
1.1 Pensando a partir dos arranjos de moradia: expectativas sobre o morar e as práticas de cuidado	48
1.2 Virginia e José: arranjos de moradia e trajetória familiar	51
1.3 A constituição de um movimento e as expectativas sobre o bom cuidado.....	56
1.4 O local ideal, o local possível e a busca de famílias de classe média por moradias assistidas.....	60
1.5 Modelos de moradia: necessidades familiares e os direitos das pessoas com deficiência.....	64
1.5.1 Autonomia assistida e o trabalho do cuidado: centrando a demanda no bem-estar das cuidadoras e na qualidade do cuidado	67
1.5.2 Cuidado, autonomia e morar sozinho como garantia de direitos.....	69
1.6 “É bom para quem precisa”: a percepção de mães não militantes	74
1.7 O trabalho do cuidado e a questão das moradias.....	84
1.8 Considerações finais	86
2. Entre a Institucionalização e a Família: Discursos Estatais sobre o Cuidado de Adultos com Deficiência.	89
2.1 Adultos com deficiência intelectual e a tutela estatal.....	91
2.1.1 “Políticas de cortes” e a provisão de cuidados	91
2.1.2 Abrigos, clínicas, instituições: a polêmica transferência de adultos abrigados e a resposta de uma categoria profissional	92

2.1.3 Expandindo a rede e recrutando aliados: discussões públicas sobre a transferência	96
2.1.4 Os meandros administrativos: quem deve arcar com os custos do cuidado?	98
2.2 Institucionalização, reforma psiquiátrica e leis para pessoas com deficiência: a quem cabe o cuidado dos adultos dependentes	100
2.2.1 Breve contextualização histórica e legal	100
2.2.2 Residências Inclusivas como alternativa à institucionalização: a legislação na prática	106
2.3 Estado, família e instituições de moradia: a recorrência de processos de institucionalização	110
2.4 A familiarização e privatização do cuidado de adultos dependentes	116
2.4.1 Privatização dos cuidados e o contexto brasileiro	118
2.4.2 A centralidade da família e a economia moral do cuidado de adultos dependentes	121
2.5 Considerações Finais: valores que se conjugam na economia moral de cuidados de adultos dependentes	124
3. “Cada História aqui é Única”: Reflexões sobre a Espera, o Tempo e o que Esperar	128
3.1 Espera, tempo do cuidado e crip time: algumas reflexões sobre temporalidades dissidentes	130
3.2 Situando a espera	135
3.2.1 A antropóloga e suas questões	135
3.2.2 A sala de espera como tempo-espço de pesquisa	137
3.3 Fazendo o tempo enquanto o tempo trabalha: as idas e vindas de Dona Eleonora	141
3.4 O que esperar: “descobrimo” a deficiência, refazendo o tempo e reconfigurando expectativas	148
3.5 A busca por serviços e a produção da esperança por meio da espera	156
3.6 A troca que se dá na espera	160
3.7 Considerações Finais	163
4. Promoção da Autonomia e Responsabilização Materna: Capacitismo, Interdependência e a Produção de “Mães Capazes”	166
4.1 Autonomia, independência e interdependência	169
4.1.2 O ensino da “autonomia e independência” como missão profissional	173
4.2 Capacitismo e as expectativas sobre ser adulto: a dimensão temporal da hierarquização dos corpos em razão da capacidade	177

4.3 Etapas da vida, desenvolvimento e a transição para a vida adulta: proposições a partir da deficiência intelectual.....	181
4.3.1 Ser adulto e ser criança: a rigidez que leva ao descompasso.....	184
4.3.2 O impulso sexual e proteção contra violências: a sexualidade como complicador das fronteiras.....	189
4.4 Superproteção e a busca por autonomia na prática de maternar adultos com deficiência intelectual.....	193
4.5 Reflexões sobre a “mãe capaz”: acusações morais e a lógica capacitista.....	199
4.6 Considerações Finais.....	206
5. “Moradia é Infraestrutura e Infraestrutura é Demorado”: Fazer Casa e a Autoconstrução do Cuidado.....	209
5.1 Morar junto, morar sozinho: coabitação e arranjos familiares no contexto brasileiro.....	211
5.2 “Fazendo casa” longe de casa: construindo moradias assistidas.....	214
5.2.1 Entre a família e a institucionalização: moradias assistidas como o caminho do meio.....	214
5.2.2 Responsabilização familiar e os processos de “fazer casa”.....	220
5.3 A autoconstrução do cuidado na busca por arranjos alternativos de moradia.....	227
5.4 Autoconstrução do cuidado, autonomia e morar sozinho: as moradias independentes como alternativa de cuidados.....	230
5.4.1 A moradia independente e projetos de autonomia.....	230
5.4.2 Morar junto para morar sozinho: infraestruturas do cuidado e moradias independentes.....	231
5.5 Sobre infraestruturas que levam tempo e sobre os tempos que elas levam: os paradoxos da autoconstrução do cuidado.....	237
5.5.1 Classe, geração e os tempos das infraestruturas de cuidado.....	238
5.5.2 Construções fora do tempo: ruínas das infraestruturas do cuidado e as armadilhas da autoconstrução.....	243
5.6 Considerações Finais: pensando a partir dos paradoxos.....	247
Considerações Finais.....	250
Referências Bibliográficas.....	262
ANEXO - Lista de Interlocutoras Principais.....	278

Prólogo

No dia 17 de dezembro de 2019, no mundo pré-pandêmico e quando pensava estar na reta final da escrita desta tese, uma publicação compartilhada pelo pai de um jovem autista da cidade de São Paulo no *Facebook* me chamou atenção. Ele se mostrava preocupado com uma mãe da cidade de Novo Hamburgo, no Rio Grande do Sul, que momentos antes anunciara que iria cometer suicídio por meio de uma mensagem que dizia: “Adeus meus amados amigos estou morrendo sou covarde por optar em suicídio vou encontrar a paz que tanto procuro”. Em questão de minutos outras mães de pessoas com deficiência escreveram recados em sua rede social. Algumas pediam que não fizesse aquilo e que pensasse no filho. Outras afirmavam entender a dor e o sofrimento pela qual aquela mãe passava e escreviam que, ao contrário do que parecia, ela não estava sozinha, pois compartilhavam das mesmas preocupações. No dia seguinte, deparei-me com outra notícia: as tentativas de contato não foram suficientes e a senhora tirou sua vida depois de anunciar que o faria. As informações das redes davam conta de que ela estava com câncer, tinha outra filha com quem não falava há anos e vivia com um marido que não a apoiava com os cuidados do filho. Naquela quente tarde de verão, resolveu tirar sua vida.

A situação causou diversas manifestações de mães em situação semelhante a dela. Mulheres que se sentiam cansadas e sobrecarregadas pelos cuidados dos filhos com deficiência. Dentre os quase mil comentários feitos na postagem daquela morte anunciada, uma chamou minha atenção. Uma mulher jovem escreveu: “que Deus a conforte, compreendendo o seu gesto. Esse nosso país, tão bonito e ao mesmo tempo tão feio, feio nas leis, nas injustiças, nas indiferenças aos suplícios... Agora que essa mãe tirou a própria vida, provavelmente seu filho recebe acolhimento, o mesmo pelo qual ela tanto suplicou. Triste realidade!”. A excepcionalidade desta situação extrema me fez pensar sobre as possíveis consequências trágicas que a responsabilização das mães pelos cuidados daqueles considerados mais dependentes, com pouco ou nenhum suporte externo, pode acarretar. Ainda que haja diferenças que não podem ser

desconsideradas no que tange à trajetória de vida, classe social, raça e necessidade de cuidados e dependência dos filhos, há um fio condutor em comum nas histórias que acompanham muitas das mulheres com quem conversei ao longo de minha pesquisa e que de alguma forma ressoa na última mensagem daquela mãe. Foram estas histórias que me mobilizaram a propor uma análise sobre as relações de cuidado familiar de adultos com deficiência intelectual.

Movida pelos encontros com estas mulheres, eu, mulher, cis, branca, de classe média, lésbica, filha, não-mãe e não deficiente, deparei-me com uma realidade até então desconhecida para mim e para muitas daquelas que, em seu dia-a-dia, não experenciam a deficiência. Uma posicionalidade que não apenas informa minhas análises, como foi e é objeto de inquietações e reflexões. Como realizar uma pesquisa tendo como principais interlocutoras estas mães-cuidadoras e ao mesmo tempo dialogar com os estudos críticos sobre a deficiência, levando a sério a reivindicação dos movimentos sociais das pessoas com deficiência que clamam por “nada sobre nós sem nós”? Não tenho uma resposta para esta pergunta que não esteja em constante transformação, mas busquei ao longo dos anos um diálogo teórico e afetivo com as teorias sobre a deficiência na procura por apaziguar parte destas aflições.

Trago aqui dois pontos que sempre me provocaram a refletir neste sentido. Primeiro a pergunta constante que me era feita pelas mães e familiares com quem conversei sobre o porquê de meu interesse pela deficiência intelectual. “Mas tu tem alguém ‘especial’/com deficiência na tua família, né?”, era como a pergunta se dava. Uma de minhas interlocutoras na cidade de Nova Iorque chegou a completar a questão com “não vai me dizer que foi essa tal de antropologia que fez tu te interessar por isso!”. Na hora não soube responder, mas a verdade é que mesmo hoje não teria uma resposta precisa. Afinal de contas, foi “essa tal antropologia” que me colocou em contato com a experiência da deficiência ou que ao menos fez com que eu parasse para prestar atenção a essas experiências. Mas ao mesmo tempo foram as trajetórias de minhas interlocutoras e de seus filhos adultos com deficiência intelectual e as relações de afeto que com elas construí que tornaram esse primeiro “interesse acadêmico” em um envolvimento político

e afetivo com o tema. Algo não descolado, é claro, dos encontros teóricos que tive com pesquisadores com e da deficiência.

Compreendo a surpresa de minhas interlocutoras como reflexo de uma vida marcada pela constatação de que apenas aqueles cujos corpos e mentes são atravessados pela experiência da deficiência de um modo pessoal e, por que não, afetivo, se interessam pela questão. Uma suposição que é fruto da invisibilização, negativização e apagamento das pessoas com deficiência e seus familiares. Mais do que isso, havia uma presunção de que essa afetividade dependia de alguma relação consanguínea, uma familiaridade que fizesse com que a deficiência se tornasse relevante de ser “pesquisada”. Afinal, era como pesquisadora que elas me conheciam. Essa reação à pesquisadora que lá chegava, informa muito sobre os diferentes locais que a deficiência ocupa ou é permitida ocupar em nossos imaginários, o que me leva a segunda reação que quero aqui apresentar.

Ao conversar sobre minha pesquisa com amigos e familiares é comum ouvir a colocação de que eu escolhi um “tema de pesquisa complicado”, se referindo ao que imaginam ser um campo pesado, repleto de pesar e desconforto. Como o caso acima denota, há um tanto de pesar nas vivências destas mulheres, mas ele é muito mais fruto da falta de redes de apoio e suporte somadas a outras especificidades de suas trajetórias do que da “deficiência” em si. Não que estas possam ser pensadas como desconexas, pois não podemos falar de deficiência sem falarmos das relações que a atravessam. O que quero salientar é que, de modo geral, meu campo de pesquisa não é complicado. Ou ao menos não mais ou menos complicado do que o são outros campos de pesquisa. Meus encontros com as mães-cuidadoras com quem realizei este trabalho eram em sua maioria alegres, dinâmicos e interessantes. Claro que por vezes vivemos situações desagradáveis, momentos difíceis e de desamparo, mas isso não o tornava “pesado”. Nessas interações sobre a minha pesquisa pude perceber de modo mais claro aquilo sobre o que tanto lera nas teorias sobre a deficiência: a presunção compartilhada de que a deficiência é algo pesado, difícil e que deve ser evitado. Uma concepção que é também responsável por casos extremos como o da mãe que, cansada, tira a própria vida e pela surpresa de minhas interlocutoras pelo meu “interesse de pesquisa”.

Em abril de 2020, já no início da pandemia do Covid-19 que alterou as vidas de todas nós, mudei-me com minha companheira para a casa de minha avó de noventa e dois anos de idade para que pudéssemos prover seus cuidados neste período. Em outubro de 2020, é daqui que escrevo as linhas que imagino serem as finais deste trabalho. Nestes meses, pude experimentar ainda que breve e temporariamente ser cuidadora de quem, por especificidades físicas causadas pela idade avançada, necessita de cuidados específicos. Não comparo, é claro, essa experiência com a de minhas interlocutoras, mas saliento que, ainda que de outra maneira, pude vivenciar as ambivalências e contradições inerentes a relações carregadas de memórias e que devem se adaptar ao tempo do cuidado e a como o cuidado muda ao longo do tempo. Relações estas que são antes de tudo marcadas pelas trocas que se dão na prática de cuidar. Esta tese é, pois, minha tentativa de dar sentido às trocas destes últimos sete anos e o farei aceitando o convite de dois pesquisadores a quem muito devo neste percurso acadêmico.

O primeiro é um convite “distante” feito pelos textos da filósofa Maria Puig de la Bella Casa (2011, 2012, 2017) para que nós, enquanto pesquisadoras, pensemos (com) (o) cuidado. É isso que buscarei fazer ao longo deste trabalho que é, antes de tudo, movido pelas relações de cuidado entre mães-cuidadoras e filhos adultos com deficiência intelectual e, por que não, entre essas mães-cuidadoras e a antropóloga-pesquisadora. O segundo convite é mais “próximo”, feito em inúmeras conversas em ambientes formais e informais, mas também por meio da leitura e reflexão dos textos e trabalhos do antropólogo Pedro Lopes (2015, 2019, 2020) que sempre nos chamou e nos chama a “colocar a deficiência na cabeça”. Em sua tese, Lopes (2020, p.2) mais uma vez nos convida a “tomar a deficiência como questão sociológica fundamental, enquadrar a deficiência como um problema central para a perspectiva antropológica, de estabelecer intencionalmente trocas com pessoas com deficiência” e é isso que buscarei fazer ao longo destas páginas.

Meu desafio é fazê-lo a partir de uma pesquisa de campo realizada em sua maioria junto a mães de pessoas com deficiência, ou seja, mulheres cujas vidas são atravessadas pela deficiência, mas cujos corpos não são por essa marcados. Não

pretendo tratar estas vivências enquanto simétricas, mas sim, respondendo aos convites destes dois pesquisadores, pensar sobre o cuidado a partir da experiência da deficiência e a deficiência a partir destas relações familiares de cuidado. Esta é minha contribuição na tentativa de fazer com que casos como o da mãe que decide tirar a própria vida não sejam comuns, algo que passa também por fazer com que ao falar sobre minha pesquisa não haja uma presunção de que este é um “campo difícil” pelo simples fato de estar pensando sobre e convivendo com a deficiência.

Notas Introdutórias: Passado, Presente e Futuro de uma Trajetória de Pesquisa

Percursos passados que se fazem presente

No dia trinta de setembro de 2020, o governo federal instituiu por meio do Decreto n. 10.502 a “Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida”. Pegando quase todos que trabalham com deficiência e educação de surpresa, o Decreto em questão contraria normas constitucionais, a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) e a Lei Brasileira de Inclusão (2015) ao tornar a Educação Especial, e não a Educação Inclusiva, a modalidade preferencial na rede de ensino nacional. Na prática, o Decreto faz com que o governo brasileiro priorize as escolas de educação especial, que atendem apenas pessoas com deficiência, e não mais os projetos de educação inclusiva, em que pessoas com deficiência frequentam escolas regulares contando com o suporte pedagógico e estrutural necessários para o seu aprendizado. A medida é considerada um retrocesso por reproduzir concepções sobre a deficiência que a entendem como uma falta em relação à norma e que por isso caberia às pessoas com deficiência viverem segregadas e isoladas com pouca ou nenhuma participação social.

Este não é um trabalho sobre educação de pessoas com deficiência, mas gostaria de destacar aqui um dos argumentos que aqueles que apoiam a medida apresentaram para justificá-la: a de que, no final das contas, caberá as famílias escolher onde o filho irá estudar. Ocorre que, segundo ativistas e pesquisadores contrários à normativa, a política desobrigará escolas públicas e particulares de realizarem investimentos em projetos de inclusão, fazendo com que reste pouca alternativa às pessoas com deficiência senão frequentar escolas de educação especial. O apagamento das condições em que estas “escolhas” são feitas e a maneira como são apresentadas como uma opção individual pela qual a família deverá ser responsabilizada é um aspecto central para a análise sobre as relações de cuidado familiar de adultos com deficiência intelectual que proponho nesta tese.

Desde 2014, realizo pesquisa com familiares, em especial mães, que são responsáveis pelo cuidado de seus filhos adultos com deficiência intelectual. À época,

ingressando no mestrado em antropologia social na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, uma área nova para mim que em 2008 me formara em Direito e atuara alguns anos como advogada, propus realizar uma pesquisa sobre o processo judicial de interdição civil, sob orientação da professora Claudia Fonseca. O objetivo daquele projeto era refletir sobre a relação entre profissionais do campo jurídico, peritos médicos e as famílias desde a decisão destas sobre iniciar ou não um processo cujo objetivo é declarar o sujeito civilmente incapaz, ou seja, incapaz de responder legalmente por seus bens e/ou sua vida até a efetiva declaração ou não da incapacidade civil pelo juiz de direito. O meu interesse, portanto, estava na relação entre o campo do direito, o campo biomédico e as famílias e não nas relações familiares em si. Vinda de “outra área” e ansiosa para começar minha pesquisa busquei entre contatos pessoais sujeitos que pudesse entrevistar. Em março de 2014, minha mãe sugeriu que eu conversasse com sua ex-colega de trabalho, uma professora aposentada que passara por um longo e conflituoso processo de interdição de sua mãe já idosa. Apreensiva por aquela que seria minha primeira experiência em uma pesquisa etnográfica, algo sobre o que pouco sabia, encontrei-me com Luiza¹, uma mulher branca com pouco mais de sessenta anos de idade, para realizarmos uma entrevista sobre o seu processo judicial.

Com uma cópia do processo em mãos, com mais de duzentas folhas detalhando todas as fases da disputa judicial que teve com o irmão mais velho para saber quem seria o curador de sua mãe, ou seja, o responsável legal por gerir seus bens e tomar decisões sobre sua vida, ela me disse: “deixa eu começar do começo”. O começo, no entanto, não era o início da contenda jurídica, mas a chegada de seus pais italianos ao Brasil mais de cinquenta anos antes. Naquela tarde, ouvi sua história familiar ser contada com detalhes e me chamou atenção o número de vezes em que Luiza usou a palavra “cuidado” para se referir a sua relação com a mãe. Quando realizei aquela entrevista, em março de 2014, já frequentava a Associação Comunitária de um bairro de classe popular da cidade de Porto Alegre onde minha colega Lúcia Scalco trabalhava há cerca de seis anos. Ela sugeriu que eu fosse até lá conhecer Jurema, uma mulher negra de sessenta e seis anos de idade que considerava interditar seu filho Jair. Jair era um homem negro,

¹ A fim de proteger a privacidade de minhas interlocutoras, usarei ao longo desta tese pseudônimos para me referir a elas. Pela mesma razão, não cito o nome das organizações em que realizei trabalho de campo.

com quarenta e quatro anos de idade e que vivia em situação de rua depois de ter passado dezesseis anos cumprindo pena por homicídio, primeiro em um presídio e depois no Manicômio Judiciário. Já em nossa primeira conversa, Jurema respondeu minha indagação sobre o porquê preferia não interditar judicialmente seu filho Jair com uma pergunta que seria constantemente repetida a mim por outras mães com quem convivi desde então: “e se eu morrer, quem cuida dele?”. A pergunta retórica que escutei de Jurema naquela primeira ida a campo move minha pesquisa até hoje.

Apesar de ter ido até a Associação Comunitária para conhecer Jurema, sua vice-presidenta, chegando lá fui apresentada também à presidenta Dona Edna, uma mulher negra, com mais de setenta anos de idade e responsável pelos cuidados de sua filha Nina. Então com quarenta e oito anos, Nina tinha, segundo sua mãe, “problemas de cabeça” e por isso Dona Edna estava envolvida em um longo processo judicial para que a filha recebesse o Benefício de Prestação Continuada/BPC que fora negado pelo INSS porque a mãe recebia uma aposentadoria de um salário mínimo mensal. A partir dali, centrei meu trabalho de campo na Associação Comunitária, acompanhando o cotidiano destas duas mulheres com seus filhos adultos. Meses depois, conheci Margarida, que me contou sua trajetória com Silvana, sua prima de quarenta e quatro anos que por “ser mais lenta” não podia viver sozinha. Depois da morte do pai e sendo rejeitada pela mãe e pelos irmãos, Silvana se mudou para a casa da tia, mãe de Margarida, que passou a ser responsável pelos cuidados da sobrinha.

Foi ao conhecer aquelas três mulheres moradoras de uma região periférica da cidade e responsáveis pelo cuidado de um parente já adulto que consideravam ter um “problema de cabeça” que o foco de minha pesquisa de mestrado foi mudando e me interessei pelas relações de cuidado familiar de adultos com deficiência intelectual. Até eu chegar na Associação, a deficiência não fazia parte de meus interesses de pesquisa e tampouco atravessava minha vida pessoal. Foi ali, convivendo com aquelas mulheres e seus parentes com “problemas de cabeça” e que buscavam acessar benefícios ou já possuíam benefícios estatais por serem “pessoa com deficiência” que passei a refletir sobre essa questão. Ao final de dois anos, apresentei a dissertação de mestrado “Deficiência e Práticas de Cuidado: uma etnografia sobre ‘problemas de cabeça’ em um

bairro popular” (2016). Naquele trabalho, propus uma análise das práticas e relações de cuidado a fim de melhor compreender como as aparentes dicotomias autonomia/dependência, incapacidade/capacidade e cuidado/negligência se apresentavam no cotidiano daquelas três mulheres. Olhando para trás, percebo que o título pouco criativo reflete três pontos que, se até 2014 eram a mim pouco conhecidos, se tornaram centrais em meu percurso desde então: a etnografia, a deficiência e as práticas de cuidado.

Essa tese é a continuidade daquele trabalho, pois sigo buscando compreender como a experiência de minhas interlocutoras enquanto mães-cuidadoras de adultos com deficiência intelectual complexifica aquelas e outras dicotomias. No entanto, abordarei agora um aspecto que se tornou mais evidente para mim ao longo de minha pesquisa doutoral: o fato de que cabia àquelas mulheres não apenas a responsabilidade pelos cuidados de seus filhos adultos com quase nenhum suporte estatal, mas também buscar em meio a longos e trabalhosos percursos junto a profissionais do campo biomédico, jurídico e outros gestores públicos os direitos legalmente garantidos a seus filhos e parentes com deficiência. Por esta razão, trabalharei de forma mais contundente com a oposição que é por vezes apresentada entre a promoção da autonomia e a provisão de cuidados.

Retorno à minha pesquisa de mestrado porque, como disse, foi naquele período que o cuidado e a deficiência se fizeram presentes em meu trabalho de campo. Com isso busquei aportes teóricos que me ajudassem a pensar sobre a experiência de minhas interlocutoras e encontrei nos estudos sobre deficiência e nas teorias feministas sobre o cuidado caminhos que guiaram minhas análises. Essa foi uma tarefa realizada em conjunto com colegas antropólogos que realizam pesquisas sobre deficiência e que me acolheram em seus grupos de trabalho, comissões de acessibilidade, redes de pesquisa e trocas acadêmicas e afetivas ao longo deste caminho². À época, não havia no

² Me refiro aqui a rede de pesquisadores que pelo menos desde 2014 se reúnem no GT Etnografias da Deficiência, idealizado pela antropóloga Adriana Dias, e que desde então assumiu diferentes formas e nomes em eventos de antropologia no país. Nomear é sempre cometer injustiças, uma vez que invariavelmente esquecemos de alguém, mas acredito ser importante mencionar aqui algumas das colegas que desde então foram fundamentais para o fortalecimento deste campo de estudos no Brasil

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social/PPGAS da UFRGS um grupo de estudos ou núcleo de pesquisas dedicados a pensar sobre e com a deficiência ou o cuidado, o que não significa dizer que não tínhamos ali inúmeras conversas entre pessoas que também se interessavam por estes temas, como minha colega Valéria Aydos. Desde o início contei com o suporte de minha orientadora Claudia Fonseca que “embarcou” nesta empreitada e promoveu cursos, leituras e discussões sobre as temáticas da deficiência e do cuidado que foram fundamentais para que eu pudesse conhecer mais sobre esta área. Estes esforços coletivos culminaram na criação, em 2019, do Grupo de Estudos em Antropologia e Deficiência/GEAD, coordenado pelas professoras Patrice Schuch e Claudia Fonseca.

No mestrado, comecei a adentrar no campo dos estudos sobre deficiência (*Disability Studies*)³ e optei por uma abordagem que explorava a distinção entre o modelo médico e o modelo social da deficiência. O modelo médico reduz a deficiência à experiência da lesão, a negativa e a individualiza, tornando-a um “problema” a ser “tratado” pela medicina e outras disciplinas do campo biomédico (GAVÉRIO, 2017; DINIZ, 2012). Já o modelo social, desenvolvido por ativistas e acadêmicos com deficiência na Inglaterra nos anos 1970, faz uma distinção entre o corpo com lesão (*impairment*) e a deficiência (*disability*). A deficiência, segundo esta corrente, não estaria no corpo com lesão, mas sim em uma sociedade que impõe barreiras que impedem a participação plena das pessoas com deficiência. Uma vez removidas estas barreiras, as pessoas com deficiência teriam sua participação social garantida (DINIZ, 2012; GAVÉRIO, 2017).⁴ Por realizar pesquisa junto a mães de pessoas com deficiência, centrei minha análise nas contribuições das pensadoras feministas que, desde a década de 1980, chamam atenção para a dimensão do cuidado na experiência da deficiência.

como Anahí Guedes de Mello, Marcos Gavério, Adriana Dias, Olivia von der Weid, Valéria Aydos, Pedro Lopes, Julian Simões, Fagner Maciel, Nádia Meinerz, Carolina Ferreira e muitos outros. Pedro Lopes (2020), em sua tese de doutorado, provê uma detalhada e cuidadosa descrição da construção deste campo no Brasil.

³ A pesquisadora Débora Diniz (2003) usou a expressão Estudos sobre Deficiência como tradução para o campo de conhecimento *Disability Studies* e esse é o termo mais comumente usado por pesquisadores da área no Brasil e que usarei ao longo desta tese. Da mesma forma, uso o termo “deficiência” para me referir ao termo em inglês *disability*. Para uma discussão mais aprofundada sobre essa questão ver Gavério, 2017; Lopes, 2019; Lopes, 2015.

⁴ Há inúmeros textos e livros que abordam os diferentes modelos da deficiência de maneira muito mais completa e detalhada. Neste sentido ver: Diniz, 2012; Gavério, 2017; Shakespeare, 2014.

Em especial, pensei a partir de teóricas estadunidenses que, baseadas nos estudos sobre a Ética do Cuidado (FISCHER; TRONTO, 1990; GILLIGAN, 1982; HELD, 1995, TRONTO, 1999), argumentavam que falar sobre deficiência sem considerar a dimensão corporal desta experiência, acabaria por invisibilizar todas as pessoas cujas especificidades corporais e mentais fazem com que, mesmo quando removidas todas as barreiras, sua participação social ainda dependa de terceiros para se concretizar (KITTAI, 1999, 2007, 2011, 2019).

Cuidado é um termo controverso neste campo de estudos, uma vez que muitos ativistas e teóricos ainda consideram que seu uso reforça estigmas de dependência e vulnerabilidade das pessoas com deficiência (DINIZ, 2012; FIETZ; MELLO, 2018; MORRIS, 2004; SHEAKESPERE, 2014). No entanto, dialoguei com o trabalho de autoras como a filósofa estadunidense Eva Feder Kittay (1999) que argumentam que o cuidado e a dependência são características constitutivas do ser humano, ainda que o grau de dependência e o modo como se recebe ou se dá o cuidado variem. Pensar sobre como se constituem as relações de cuidado e dependência, quais são e como se dão as relações de poder inerentes a estas e como elas desafiam os ideais liberais de um sujeito autônomo e autossuficiente são algumas das contribuições destas pensadoras que informaram minha pesquisa (KITTAI, 1999; KITTAI; CARLSON, 2010).

Minha filiação institucional foi especialmente importante para pensar com (o) cuidado. Desde o início de meu mestrado, em 2014, faço parte do Grupo de Pesquisas Ciências na Vida, coordenado por minha orientadora Claudia Fonseca e pelas professoras Fabíola Rohden e Paula Sandrine e desde então os estudos sobre ciência e tecnologia/STS permeiam o modo como olho para o campo e para meus dados de pesquisa. A obra de Annemarie Mol (2002, 2008a, 2008b, 2010) se tornou especialmente importante por sugerir uma análise do cuidado a partir de suas práticas, ou seja, em termos das interações e intervenções que suscita. Para a autora, o cuidado é uma prática que produz efeitos e que é permeada por distintas moralidades sobre o que o “bom cuidado” deve ser. A perspectiva de Mol (2002, 2008a) fez com que eu me atentasse também para os diferentes modos como a realidade é performada (*enacted*) e partisse do pressuposto de que a realidade é múltipla, possuindo múltiplas versões que coexistem

e que são feitas no curso de práticas variadas. A performatização dos objetos ocorre, segundo a autora, na prática e os instrumentos ajudam a performar suas diferentes versões. Note-se que estas versões podem ser e - comumente são – relacionadas, ainda que diferentes. O que o cuidado é, por exemplo, é sempre relacional, circunstancial e temporário, e depende da coordenação de diferentes atores para que seja feito na prática. O mesmo se dá com a deficiência. É a isso que me refiro quando, ao longo deste trabalho, falo de versões do cuidado ou sobre como o cuidado e a deficiência são performados.

Outro aspecto importante é a diferenciação que Mol (2008a) apresenta entre a *lógica da escolha* e a *lógica do cuidado* e que nos convida a analisar quais são as condições de possibilidade em que as “escolhas” são feitas, como estas se dão e o que está em jogo quando escolhemos. Segundo Mol (2008a), a lógica da escolha apaga as relações e coletivos nos quais a escolha se dá, resumindo-a a uma responsabilização individual, sem que se reflita sobre as condições de possibilidade em que a escolha é feita. A *lógica do cuidado*, por outro lado, requer que estejamos atentos às práticas de cuidado e como estas são performadas em diferentes situações e por diferentes atores. O cuidado, para a autora, não é algo fechado, mas sim

um processo: não tem fronteiras claras. Ele está em aberto. Não é uma questão de tamanho; não significa que o processo do cuidado é maior, que engloba mais coisas do que os artefatos e atividades que são parte dele. Ao contrário, é uma questão de tempo. Porque o cuidado não é um produto (grande ou pequeno) que vai mudando de mãos, mas é uma questão de várias mãos trabalhando juntas (ao longo do tempo) na direção de um resultado. O cuidado não é uma transação em que se troca alguma coisa (um produto por um preço); mas uma interação na qual a ação vai e volta (em um processo contínuo)⁵ (MOL, 2008a, p. 18).

⁵ Grande parte das referências bibliográficas desta tese estão escritas em língua inglesa e não contam com tradução para o português. A fim de facilitar a leitura deste trabalho e torná-lo mais acessível, optei por apresentar aqui traduções livres por mim realizadas.

O modo como abordei a deficiência e o cuidado em minha dissertação foi fruto de inúmeras “descobertas” para mim. Vinda de “outra área”, foi a conjugação de minha filiação institucional no PPGAS/UFRGS, minha participação e troca com colegas e professores de lá e de outras instituições, as leituras de teorias que me inspiraram a pensar o meu campo e a experiência da pesquisa de campo em si que foram aos poucos situando o meu interesse nos temas do cuidado e da deficiência. Esta tese é a continuidade deste percurso.

Presente e futuro de uma pesquisa sobre o cuidado familiar de adultos com deficiência intelectual a partir dos arranjos de moradia.

Em fevereiro de 2015, iniciando o segundo ano do mestrado e com a certeza de que minha pesquisa se voltaria para questões sobre deficiência intelectual e cuidado, passei a procurar eventos sobre o tema na cidade de Porto Alegre. Após uma breve busca na rede social *Facebook* me deparei com um grupo que reivindicava algo sobre o qual eu nunca ouvira falar: moradias assistidas para adultos com “deficiência mental”. Curiosa, marquei uma entrevista com Virginia, sua fundadora, e desde então passei a me interessar pelos arranjos de moradia para pessoas com deficiência, tendo acompanhado as reuniões do grupo desde 2015 até sua dissolução em 2019. Ingressei no doutorado em março de 2016 com o projeto “‘E se eu morrer, quem cuida dele?’: Reflexões sobre moradia, políticas de Estado e práticas de cuidado envolvendo jovens e adultos com deficiência intelectual”, em que propunha acompanhar as reivindicações e reuniões do grupo e realizar pesquisa etnográfica em uma moradia assistida para adultos com deficiência intelectual. De pronto, me chamou atenção a dificuldade em encontrar estes locais e eu era constantemente lembrada por minhas interlocutoras que os locais que elas buscavam “não existiam”. Levando a sério sua reclamação, decidi reimaginar o meu projeto a fim de compreender o que estava em jogo nessa reivindicação por moradias assistidas, quais são as condições em que ela se dá, quais as moralidades envolvidas neste processo de tomada de decisão sobre onde e com quem um adulto com deficiência irá viver. A partir disso, propus ser esta uma questão inscrita em aspectos mais amplos que dizem respeito às representações públicas da

deficiência, às políticas públicas que versam sobre essa questão, às relações familiares e a expectativas destas quanto ao futuro.

Para tanto, foi necessário expandir minha rede para além de Virginia e seu grupo. Como a maior parte das mulheres que frequentavam as reuniões do movimento eram também vinculadas a outros coletivos de pessoas com deficiência e costumavam participar de diferentes eventos sobre o tema, as acompanhei em algumas destas ocasiões para conhecer um pouco mais sobre o campo na cidade de Porto Alegre. Em maio de 2017, acompanhei Flávia, uma das integrantes, em um evento público sobre a Lei Brasileira de Inclusão. Realizado no Cine Bancários e contando com a participação da deputada federal do Partido dos Trabalhadores Maria do Rosário, o evento reuniu dezenas de pessoas representando diferentes organizações de pessoas com deficiência do Rio Grande do Sul. Por coincidência, sentamo-nos ao lado de Vera, gerente regional de uma Associação que o filho de Flávia, um jovem autista de dezoito anos, frequentava. Aquela foi a primeira vez que ouvi falar da Associação que desde 1999 funciona no último andar de um prédio no centro de Porto Alegre.

Naquela noite, Vera me explicou que a Associação oferece diversas atividades para jovens e adultos com deficiência, como aulas de arte terapia, musicoterapia, judô, capoeira, natação e esportes. Além disso, e esta era a parte que ela imaginou que poderia me interessar, eles organizavam grupos de apoio às famílias. Estes podiam ser rodas de conversa em que palestrantes eram trazidos para abordar um tema específico de interesse às pessoas que ali estavam ou reuniões organizadas pela assistente social da entidade em que as famílias podiam dividir questões, experiências, dúvidas e anseios. Vera me deu o seu e-mail e convidou-me a conhecer o local. A partir daquele encontro casual, passei a frequentar semanalmente a Associação. Entre junho de 2017 e agosto de 2018 ia até lá as quintas-feiras à tarde e ficava na sala de espera junto às mães que aguardavam seus filhos. Além disso, frequentei as festas e encontros promovidos pela Associação, participei de palestras e rodas de conversa e tive a oportunidade de falar para as famílias sobre moradias assistidas em duas oportunidades. Naquele espaço pude conhecer mulheres com trajetórias de vida distintas, assim como o eram as

especificidades corporais e mentais de seus filhos e filhas. Grande parte de meu trabalho é informada pela experiência das famílias que lá conheci.

Conversei também com agentes públicos que trabalham com a questão da deficiência, em particular com promotoras de justiça que fiscalizam clínicas e residências para adultos com deficiência. Meu interesse pela questão das moradias fez com que eu buscasse estes espaços em outras cidades e com isso pude conhecer projetos desenvolvidos no interior do estado do Rio Grande do Sul e nos estados do Rio de Janeiro e São Paulo. Falarei com mais detalhes sobre os sítios em que realizei trabalho de campo nos capítulos desta tese, mas desde já destaco a multiplicidade de espaços e atores que compuseram minha pesquisa.

Neste caminho, apesar de não dialogar de forma direta com trabalhos sobre interseccionalidade, apontei alguns marcadores que, em razão de minhas escolhas metodológicas e teóricas, se mostraram mais pertinentes para a análise, sendo as articulações entre gênero, geração, classe e deficiência as mais evidentemente abordadas. Contudo, como coloca Pedro Lopes (2020, p. 103), “há aspectos pertinentes à análise do social que eventualmente não emergirão dos contextos de pesquisa, não porque lá não estejam, mas por causa dos enquadramentos disciplinares, teóricos, analíticos de nossas perspectivas” e, nesse sentido, a ausência de discussões sobre raça talvez sejam as que mais chamem atenção nesta tese. Isso não quer dizer que essa tenha sido uma questão que passou despercebida. Afinal, diferentemente de minha pesquisa de mestrado realizada em uma região periférica da cidade onde acompanhei a trajetória de três mulheres negras, em meu doutorado grande parte de minhas interlocutoras eram mulheres brancas, em especial aquelas diretamente envolvidas com a reivindicação por moradias assistidas ou independentes. Na Associação, local que oferecia serviços de lazer para adultos com deficiência, as mulheres brancas eram também a maioria, ainda que muitas não o fossem. Não pretendo, pois, deixar de reconhecer que em um campo realizado em sua maior parte junto a serviços oferecidos e movimentos constituídos para reivindicação por direitos, a maioria dos corpos que os acessavam eram brancos.

Compreendo, ainda, que as categorias de diferença são diferentemente articuladas em cada contexto e que, como conclui Lopes (2020, p. 369), “a diferença é constitutivamente articulada e é histórica, complexa e situacionalmente hierárquica; contextual em sua manifestação, sistêmica em sua distribuição”. Ou seja, não se trata de desconsiderar as articulações entre raça e classe, raça e gênero e raça e deficiência que historicamente existem no Brasil, mas sim de reconhecer que no contexto dos espaços que frequentei, das interações que tive com minhas interlocutoras, a raça não foi uma categoria que sobressaiu para as análises aqui propostas⁶, o que é fruto tanto do modo como essa questão se apresentou em meu campo, quanto das escolhas e encontros teóricos e metodológicos desta pesquisadora.

Aos poucos e em meio a estas e outras inquietações fui recortando o que me pareceu mais relevante para realizar o que aqui me proponho a fazer. De modo geral, analiso, a partir dos processos de tomada de decisão de famílias sobre onde e com quem adultos com deficiência intelectual podem ou devem morar, as maneiras como deficiência intelectual, relações de parentesco, tempo e práticas de cuidado estão imbricados nas trajetórias de minhas interlocutoras. Busco com isso compreender como em um contexto de escassez de políticas para adultos com deficiência intelectual, as famílias – e em especial as mães – coordenam diferentes modos de fazer o “bom cuidado”, os quais conformam e são conformados por expectativas familiares, políticas públicas e discursos hegemônicos sobre a deficiência intelectual.

Por isso que, apesar de não trabalhar diretamente com a questão da educação, iniciei esta introdução com o decreto recentemente publicado que, ao fazer da escola especial a política educacional para pessoas com deficiência, desonera o Estado de prover escolas inclusivas ou cobrar que instituições privadas ofereçam alternativas que permitam a inclusão e o aprendizado de crianças com deficiência. Ao fazer isso e justificar sua posição na priorização da “escolha” familiar sobre a educação de seus filhos ou parentes com deficiência, seus defensores apagam as condições de possibilidade em

⁶ No dia vinte e três de outubro de 2020, discutimos o primeiro capítulo da tese de Pedro Lopes (2020) em uma das reuniões quinzenais do Grupo de Estudos em Antropologia e Deficiência (GEAD/UFRGS). Agradeço a ele e aos colegas lá presentes pelas discussões que suscitaram essa reflexão. Para uma análise mais aprofundada desta temática, em especial para a importância de articularmos deficiência nas análises interseccionais, ver Lopes, 2020.

que esta escolha pode ser feita. Afinal, quanto mais se segrega e menos se prepara as escolas para dar conta da diversidade de modos de aprender, menos os pais se sentirão confortáveis para submeter seus filhos a ambientes hostis a suas especificidades corporais e mentais, algo semelhante ao que ocorre quando falamos sobre os arranjos de moradia para adultos com deficiência. A responsabilização familiar pelo cuidado e a centralidade destas nos processos de tomada de decisão quanto ao presente e futuro de seus familiares com deficiência intelectual de certo modo invisibiliza as redes e relações em que estes atores estão imbricados e que possibilitam que estas decisões sejam tomadas ou não. Chamar atenção para estas associações invisibilizadas é algo central para se pensar com (o) cuidado (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017) e antes de falar de modo mais detalhado sobre como pretendo fazê-lo ao longo desta tese, teço aqui algumas considerações teóricas que acompanham as análises realizadas.

Percursos teóricos: deficiência e cuidado

Pensando (com) (a) deficiência: por que falar em deficiência intelectual?

A experiência da deficiência se faz e se fez presente em minha pesquisa de diferentes maneiras e é importante situar desde já ao que me refiro quando afirmo que esta tese fala sobre as experiências de mães-cuidadoras de adultos com deficiência intelectual. No trabalho de campo que realizei junto a agentes públicos, profissionais de instituições e organizações ou com mães mais familiarizadas com os debates políticos sobre deficiência, o uso da palavra “deficiência intelectual” para se referir a seus filhos, assistidos ou alunos era recorrente. O mesmo não ocorreu, contudo, em minhas conversas com mães menos inseridas nestes debates, como aquelas com quem convivi na Associação que utilizam de forma mais recorrente o termo “especial”.

É importante ressaltar que quando minhas interlocutoras usam a palavra “especial” para se referir a seus filhos, o fazem baseadas em uma categoria que até pouco tempo era amplamente utilizada nas políticas públicas e mesmo entre ativistas para se referir a pessoas com deficiência intelectual. Ela é, inclusive, fruto da tentativa da pedagoga Helena Antipoff, ainda na década de 30, de despatologizar e desestigmatizar estes sujeitos, quando passou a se referir a estes como “excepcionais”

(BLOCK, 2007). Apesar de serem hoje rejeitadas pelos movimentos sociais e não mais utilizadas em políticas ou legislações sobre a temática, elas continuam fazendo parte do léxico de minhas interlocutoras e de muitas outras organizações de pessoas com deficiência no país (LOPES, 2015, 2019, 2020).

Por que então falar em deficiência intelectual? Esta questão se apresentou de diferentes maneiras em tempos distintos de meu trabalho. Durante minha pesquisa de doutorado (FIETZ, 2018), cheguei a optar por utilizar a expressão “deficiência cognitiva” em consonância com as pesquisadoras Eva F. Kittay e Licia Carlson (2010) que a consideram mais abrangente por dar conta de experiências da deficiência em que o intelecto não é comprometido, mas que se configuram como diferenças cognitivas (ver também McKEARNEY; ZOANNI, 2018). Aquela foi uma escolha muito mais informada pela leitura de textos estadunidenses do que necessariamente por minha experiência em campo ou meu diálogo com os estudos sobre deficiência no Brasil. Curiosamente foi durante o meu período de doutorado sanduíche realizado na New York University (NYU), nos Estados Unidos, entre setembro de 2018 e março de 2019, que voltei atrás em minha decisão e passei a mais uma vez utilizar o termo deficiência intelectual.

Sob a supervisão da professora Rayna Rapp, durante um semestre fiz parte do *NYU Center for Disability Studies*, coordenado pelas professoras Faye Ginsburg e Mara Mills, tendo a oportunidade de participar de eventos sobre a temática da deficiência e conhecer diferentes estudiosos e ativistas deste campo naquele país. Além disso, por intermédio da professora Faye Ginsburg, tive acesso a diferentes organizações que oferecem serviços educacionais a jovens e adultos com deficiência intelectual na cidade, onde pude conversar e realizar entrevistas com funcionários e pais. Conversei e entrevistei também agentes públicos e pais de adultos com deficiência que conheci nos eventos dos quais participei. Por seis meses me vi imersa em discussões sobre a deficiência desde a perspectiva dos *disability studies* e, em especial, dos *critical disability studies* que me fizeram repensar alguns dos pontos de minha pesquisa. Com isso quero dizer que, apesar de centrar minha análise na experiência das mães-cuidadoras e não na de seus filhos com deficiência, uma grande parte das teorias que informam este trabalho foram desenvolvidas por pesquisadores com deficiência ou pessoas que

dedicaram suas vidas e carreiras a esta causa política e teórica. Desde o início de minha trajetória, como disse, me inseri neste campo teórico e são com pesquisadores sobre a deficiência com quem mais diálogo desde então em eventos acadêmicos, conferências e conversas informais. Daí porque a escolha pelo uso do termo deficiência intelectual, escolha esta que, como afirmou o antropólogo Pedro Lopes (2019), nos situa em um campo de debates acadêmicos e políticos com os quais dialogamos e buscamos seguir dialogando.

Reconheço que a categoria é ampla e não pretendo com seu uso tratar a experiência de todos meus interlocutores como hegemônica, mas sim situá-las neste debate desde esta perspectiva. Deficiência Intelectual é a categoria utilizada tanto internacionalmente, quanto pela legislação brasileira, em consonância com o acordado pela Declaração de Montreal de 2004⁷ (LOPES, 2019). No Brasil, as políticas sobre deficiência intelectual tendem a seguir também as definições propostas pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* que até o ano de 2007 chamava-se *American Association on Mental Retardation*. Uma mudança de nomenclatura recente que reflete como ao longo dos anos o termo “retardo mental” passou a ser considerado ofensivo e pejorativo no contexto estadunidense, deixando de ser utilizado em políticas, leis e sendo rechaçado por ativistas e acadêmicos da área. Algo semelhante ocorre no Brasil, mas ainda assim este é um dos diagnósticos que com mais frequência me deparei durante minha pesquisa.

Historicamente, a deficiência intelectual foi configurada como um “atraso cognitivo” associado a uma suposta incapacidade para aprender decorrente de um desenvolvimento inferior àqueles considerados típicos (DIAS; LOPES DE OLIVEIRA, 2013). Não há, portanto, uma expectativa de cura, mas sim de diminuição dos “atrasos” cognitivos que marcam a diferença dos filhos. No caso de minhas interlocutoras, conforme abordarei ao longo desta tese, a dimensão de um atraso em relação à norma, a presunção de não alcance de determinados marcos do desenvolvimento comuns a

⁷ Em outubro de 2004, ativistas da deficiência intelectual, associações de pais de pessoas com deficiência intelectual, aliados, representantes de governos e especialistas do campo do direito reuniram-se na cidade de Montreal para Conferência sobre Deficiência Intelectual da Organização Mundial de Saúde e Organização Pan-Americana de Saúde. A declaração é fruto deste encontro e foi pensado como um guia para a defesa de direitos de pessoas com deficiência intelectual (LECOMPT; MERCIER, 2007).

grande parte das crianças, jovens e adultos se faz presente de diferentes maneiras. Não é por acaso, portanto, que dentre os muitos diagnósticos que circunscrevem suas trajetórias junto aos filhos, um dos mais comuns e que já foi ou ainda é por eles habitado é o de “retardo mental”⁸ que, segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), se caracteriza pela “parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual”.

A noção de falta, incompletude, atraso é uma constante nas representações sobre a deficiência intelectual e permeiam as práticas destas mães-cuidadoras principalmente em um contexto onde o cuidado familiar é a regra, cabendo às famílias e em especial as mães a garantia desse desenvolvimento (ALVES; FLEISCHER, 2018; CLÍMACO, 2018; FONSECA; FIETZ; 2018; SARGENT, 2019; WILLIANSON, 2018). Neste sentido, é importante ressaltar desde já a centralidade do capacitismo⁹ (MELLO, 2014, 2016) que faz com que a copornormatividade e a mentenormatividade sejam a regra. Se a norma é o corpo apto e a mente apta, qualquer futuro que desafie esta normatividade será indesejado (KAFFER, 2013).

Compreendo a deficiência enquanto uma categoria político-relacional (KAFFER, 2013), que se caracteriza pela interação de um corpo com lesão com o ambiente e outros atores (GINSBURG; RAPP, 2013), sem esquecer que mesmo o que se caracteriza como lesão escapa ao âmbito do exclusivamente biomédico. Afinal, como conclui Pedro Lopes em sua tese doutoral, “não há nada na experiência da deficiência que seja de outra ordem que não social. Isso não quer dizer que não haja corpo ou carne, mas repetir, mais uma vez, que corpo e carne são sociais – ou relacionais, culturais, políticos e sociais” (LOPES, 2020, p. 367). Saliento ainda que por ser a deficiência intelectual uma das menos abordadas pelos *disability studies*, optei por, assim como o fez Alisson Kaffer (2013), marcar que estou falando de especificidades corporais e mentais não para reificar

⁸ “Retardo mental” está catalogado na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) na sessão F70-F79 e é assim definido: “Parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. O retardo mental pode acompanhar um outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independentemente”.

⁹ O capacitismo é aqui compreendido enquanto a discriminação em razão da deficiência e será abordado no capítulo quatro desta tese.

a dualidade corpo-mente, mas para não apagar a centralidade da diversidade cognitiva e intelectual para as discussões aqui propostas.

Não me atendo, contudo, a discussões aprofundadas sobre os diferentes modelos da deficiência que, ainda que sejam boas para pensar e apontar os distintos modos como ela se apresenta, delineando as controvérsias e disputas que permeiam o campo, não dão – e nem pretendem dar – conta da complexidade da vida de pessoas cujas trajetórias são atravessadas pela experiência da deficiência. Sigo, portanto, levando a sério a proposição de Annemarie Mol (2002) de que a realidade é múltipla, se constituindo das e nas tantas práticas que a conformam e, portanto, penso também a deficiência como algo que é distintamente performada ou “posta em ato”, *enacted*. Logo, não apresentarei uma definição do que a deficiência intelectual é, mesmo porque, como sugere Lopes (2019, p. 68) ao falar sobre a deficiência enquanto uma categoria de análise, “a melhor pergunta que podemos fazer não é ir atrás de uma definição *a priori* dessas categorias, mas uma compreensão etnográfica: acompanhar como elas são empregadas nas relações sociais”. Espero ao longo deste trabalho refletir sobre a complexidade de vidas marcadas pela deficiência intelectual sem que sejam necessariamente seus corpos aqueles marcados pela diferença que caracteriza a deficiência. Tão múltipla quanto complexa, as diferentes versões do que a deficiência é nem sempre são coerentes entre si. De fato, as “não coerências” que atravessam o cotidiano daquelas que a experienciam, em especial em se tratando das mães-cuidadoras, em muito ultrapassam suas coerências e é sobre elas que falarei neste trabalho.

Pensando com (o) cuidado: sobre o que falamos quando falamos em cuidado

Ao longo de minha trajetória, busquei seguir a proposta da estudiosa da ciência e tecnologia Maria Puig de la Bella Casa (2011, 2017) para pensar com (o) cuidado. Primeiramente, defendo falar do cuidado a partir de relatos e descrições de suas práticas, e nesse sentido filio-me ao que pode ser considerada uma proposição política: falar sobre as práticas de cuidado a partir de seus próprios termos e especificidades para que elas não sejam “submetidas a regras e regulações estrangeiras a elas” (MOL; MOSER; POLS, 2010, p. 7). Isto é fundamental para minha pesquisa, mas é importante estar

ciente dos riscos que advém desta escolha. Especialmente por ser o cuidado um termo controverso nos estudos sobre a deficiência como mencionei acima.

Além disto, estamos diante de um conceito cuja amplitude pode acabar por esvaziá-lo, perdendo sua potência analítica. Como apontam as antropólogas alemãs Heike Drotbohm e Erdmute Alber (2015), o cuidado pode ser encarado de muitas maneiras: como uma atividade profissional, como uma prática social, cultural e/ou emocional, a partir das normativas e expectativas de cuidado que mudam ao longo das diferentes fases da vida, e ainda enquanto um recurso emocional e social. Todas dimensões interessantes para se pensar sobre as trajetórias de minhas interlocutoras. Em sua clássica conceitualização sobre o cuidado Berenice Fischer e Joan Tronto (1990) sugerem

que cuidar (*caring*) seja compreendido como uma atividade da espécie (*species activity*) que inclui tudo que fazemos para manter, continuar e reparar nosso 'mundo' para que possamos viver nele tão bem quanto possível. Este mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso ambiente, todos os quais buscamos entrelaçar em uma complexa rede que sustenta a vida (FISCHER; TRONTO, 1990, p. 40).

Cuidar e o cuidado dizem respeito, portanto, a muitas coisas e se referem a diferentes relações que estabelecemos ao longo de nossas vidas. A noção de que as práticas de cuidado são aquelas por meio das quais mantemos, continuamos e reparamos o nosso mundo é fundamental para refletirmos sobre as diferentes relações que nos atravessam.

Sendo o termo polissêmico que é, o cuidado é abordado de diferentes maneiras por distintas correntes de pensamento com as quais a antropologia dialoga para pensar sobre o cuidado. Sendo em sua maioria originadas em países anglófonos e por isso utilizando o termo *care*, grande parte destas abordagens se referem tanto à expressão *care about*, no sentido de preocupar-se com, ocupar-se de, quanto a *care for*, em referência ao ato de cuidar (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017; HIRATA; GUIMARÃES, 2012). Desde as décadas de 1960 e 1970, pensadoras feministas chamam a atenção para a desvalorização e generificação do trabalho do cuidado. Para estas pensadoras, pensar o cuidado requer uma reflexão sobre reprodução social para falar sobre um

trabalho não-remunerado relegado ao âmbito do privado e desconsiderado dentro do sistema produtivo capitalista (DINIZ, 2012; THELEN, 2015). Já as correntes mais próximas das teóricas estadunidenses sobre a Ética do Cuidado destacam a interdependência inerente a todos os seres humanos (FISCHER; TRONTO, 1990; KITTAY, 1999, 2011a;), enquanto os estudos sobre a deficiência se ocuparam da questão do cuidado, mesmo quando para rechaçá-lo, centrando sua atenção em quem recebe o cuidado. Nesta abordagem as relações de cuidado são comumente descritas como relações de poder em que aquele que recebe o cuidado tem sua autonomia restringida por aquele que o provê (THELEN, 2015).

Há muito de escolha em nossos percursos teóricos, mas há também muitos encontros que nos permitem analisar nossos campos e nos ajudam a fazer sentido de tudo que experienciamos. Foi assim que fui aos poucos me apropriando de parte destas discussões sobre o cuidado e são estas que guiaram minha análise. Com isso não quero dizer que me senti presa a elas, mas sim que mesmo quando as tensionava por meio do que vivenciei junto a minhas interlocutoras, estas teorias informaram o meu pensar e me levaram em diferentes direções. Trabalhando com famílias de adultos com deficiência intelectual, em especial com mães que durante sua vida foram responsáveis pelo cuidado de seus filhos, a dimensão da desvalorização e generificação do trabalho do cuidado é central. Da mesma forma o são as abordagens de teóricas feministas que baseadas na Ética do Cuidado questionam o ideal de independência e autonomia e reafirmam a interdependência como uma característica de todos os seres humanos. Além disso, por trabalhar com as mães-cuidadoras e buscando estabelecer um diálogo com os estudos sobre a deficiência, estou a todo o momento, mesmo que não de forma explícita, me contrapondo àqueles que se opõem ao uso do termo cuidado.

Em meio a esta multiplicidade de diálogos teóricos, proponho pensar o cuidado enquanto uma prática (MOL, 2008a; MOLINIER, 2012) que é também moral, que rompe com princípios gerais e soluções universais aplicáveis a todas as situações. À medida que o pensamos enquanto uma “resposta adequada” a uma necessidade específica e situacional (MOLINIER, 2012), passa a ser fundamental compreendê-lo como uma constante adaptação e improvisação, ou, nos termos de Annemarie Mol (2010), um

constante *tinkering* entre os resultados positivos que se pretende alcançar e aquilo de que se precisará abrir mão para alcançá-lo. A abordagem a partir do cuidado permite dar conta de uma complexa rede de atores e interesses diversos e muitas vezes conflitantes, pois o cuidado não prescinde de relações de poder. Ao contrário, as relações de cuidado e as relações de poder estão intimamente ligadas e pensar com (o) cuidado requer reconhecer atividades que são morais e políticas (KITTAI, 1999; PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). Ao adotarmos uma proposta analítica que parte do cuidado, somos compelidas a prestar atenção às associações que, por serem invisibilizadas ou consideradas de menor importância, são muitas vezes negligenciadas em pesquisas ou políticas (PUIG DE LA BELLA CASA, 2011, 2017). Talvez seja este o mais importante dos trabalhos conceituais que o *cuidado* permite: chamar atenção para as invisibilidades, para os “trabalhos sujos” (MOLINIER, 2012) e para todas as nuances e peculiaridades das relações que daí advém. Mesmo porque, como coloca a antropóloga Tatjana Thelen (2015, p. 489), as práticas de cuidado são “o elemento central da organização social para superar dicotomias estabelecidas como privado-público, bom-mau, moderno-tradicional e micro-macro”.

Uma vez mais os diálogos com os estudos da ciência e tecnologia/STS foram centrais para o meu trabalho e aqui destaco as obras da filósofa Maria Puig de la Bella Casa (2011, 2013, 2017) e da antropóloga Jeannete Pols (2015, 2017) para além, é claro, de Annemarie Mol (2002, 2008a). Maria Puig de la Bella Casa (2017) em seu livro “*Matters of Care: Speculative Ethics in More than Human Worlds*” nos convida a pensar sobre e com (o) cuidado (*thinking with care*) e destaca como em cada situação diferentes relacionalidades, questões e práticas são mobilizadas no ato de cuidar. Referindo-se a definição de Fischer e Tronto (1990) acima citada, Puig de la Bella Casa sugere que ela “discrimina e mantém unidas o aspecto de ‘manutenção’ do cuidado – o que é tradicionalmente referido como ‘trabalho do cuidado’ – e o sentido de uma ética e política do cuidado, a busca por uma ‘boa’ vida, expressa no afetivamente carregado ‘tão bom quanto possível’” (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017, p. 4). Neste sentido,

o cuidado é um trabalho concreto de manutenção, com implicações éticas e afetivas, e enquanto uma política vital em mundos interdependentes é um conceito importante que este livro herda. Estas três dimensões do cuidado – trabalho, Afeto/afetividades, éticas/políticas (*labor/work, Affect/affections, ethics/politics*) – não são necessariamente igualmente distribuídas em todas as situações relacionais, tampouco ficam juntas sem tensões ou contradições, mas são mantidas juntas e algumas vezes desafiam umas às outras na ideia de cuidado (...). Ao invés de focar no lado afetivo do cuidado (amor e afeto, por exemplo), ou como um trabalho de manutenção, ficar com as tensões não resolvidas e relações entre estas dimensões nos ajuda a mantermo-nos próximos dos domínios ambivalentes do cuidado (*ibidem*, p. 5).

Ao longo desta tese buscarei “me manter próxima” destas tensões e de como elas se apresentam no cotidiano de minhas interlocutoras. Para tanto, lanço mão daquilo que Jeannete Pols (2015, 2017) chamou de uma Ética Empírica do Cuidado (*empirical ethics of care*) para refletir sobre o cuidado “enquanto ele toma forma *na prática*” (POLS; ALTHOFF, BRANSEN, 2017, p.774). Em outras palavras, pensar sobre como valores e normas surgem e se dão nas diferentes relações entre diversos atores, prestando atenção em quais são os “bons” que estão sendo buscados em cada prática e os “maus” que se quer evitar (POLS, 2015; POLS, ALTHOFF, BRANSEN, 2017). Por tudo isso proponho que é justamente na polissemia do termo que reside a sua potência analítica (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017) como pretendo demonstrar ao longo deste trabalho.

Reimaginando o parentesco e as práticas de cuidado maternas: pensado junto às mães de adultos com deficiência

Falei até aqui sobre “minhas interlocutoras” ao mesmo tempo em que mencionei diferentes espaços que frequentei ao longo desta pesquisa e diversas interlocuções estabelecidas. Quando uso a expressão “minhas interlocutoras”, contudo, me refiro às mães com quem convivi e conversei para a realização desta tese de doutorado. Estas mulheres com diferentes contextos socioeconômicos e trajetórias de vida têm em comum serem as principais responsáveis pelos cuidados de seus filhos adultos com deficiência intelectual. Ainda que durante a pesquisa tenha encontrado alguns pais, avós, tias e

outras pessoas que compartilham essa responsabilidade ou até mesmo a assumiram, esta é de modo geral uma responsabilidade assumida pelas mães que desde o nascimento de seus filhos são atravessadas pela experiência da deficiência intelectual.

Em seu clássico estudo sobre práticas maternas, a filósofa estadunidense Sara Ruddick (1995) descreve a prática de maternar (*mothering*) como uma que pode ser realizada por diferentes sujeitos e que diz respeito a tarefa de “criar” uma criança. Ruddick (1995) se refere a três demandas principais que acompanham esta prática: a) garantir a sobrevivência da criança, o que chama de *preservative love*; b) atuar para a promoção do desenvolvimento e crescimento da criança (*fostering growth*); e c) socializar esta criança para que seja aceita no mundo em que vive. Partindo destas três proposições, a filósofa Eva F. Kittay (2019, 2010) argumenta que em se tratando de crianças com deficiência, isso ocorre em tempos e intensidades diferentes. Isso porque muitas pessoas com deficiência seguem necessitando de cuidados que garantem sua sobrevivência para além da primeira infância e é comum que tenham outros tempos de aprendizado ou sequer venham a alcançar determinados marcos do desenvolvimento (KITTAI, 2019). Sobre a terceira demanda, Kittay argumenta que ela se apresenta para estas mulheres como uma dupla tarefa, pois “socializar para aceitação significa que você deve ao mesmo tempo ajudar a criança a trilhar o seu caminho no mundo em razão de sua deficiência e ajudar a moldar um mundo que irá lhe aceitar” (KITTAI, 2010, p. 398). Neste processo, a maternidade acaba pode se construir também como uma categoria política.

Evidente que a construção política da maternidade não é uma exclusividade das famílias de pessoas com deficiência, como bem demonstram diferentes trabalhos junto a grupos formados por mães (FARIAS, 2014; LEITE, 2004; VIANNA; FARIAS, 2011). As antropólogas Adriana Vianna e Juliana Farias, em seu trabalho etnográfico junto a mães de vítimas de violência policial na cidade do Rio de Janeiro, sugerem que a díade mãe-filho constitui-se como o “centro exemplar” do lar à medida que “oblitera, assim, as outras conexões familiares e não familiares presentes, de modo análogo ao que o ‘centro exemplar’ do Estado encenado faz com as ‘periferias imperfeitas’, que seriam suas ações cotidianas e materiais” (VIANNA; FARIAS, 2011, p. 94). Nesse sentido, o lugar da maternidade é acionado enquanto a autoridade moral para participar de determinados

atos políticos. No caso de minhas interlocutoras, esta construção não se dá apenas em movimentos sociais ou de debates públicos sobre o tema, mas sim nas experiências cotidianas em que devem constantemente “preparar o mundo” para os seus filhos.

Tampouco a responsabilidade materna pela provisão de cuidados é exclusiva à experiência da deficiência. Como sugere Claudia Fonseca (2012) em sua análise de programas para a primeira infância na cidade de Porto Alegre, a responsabilização das mulheres-mães pelo desenvolvimento e criação das crianças é comum desde o pós-Segunda Guerra Mundial, tendo se acentuado com as políticas de austeridade que fizeram diminuir o investimento dos Estados em políticas públicas, priorizando o cuidado familiar como central. Isto, é claro, se dá em meio a ideias pré-concebidas do que este desenvolvimento é e o que uma mãe deve fazer para alcançá-lo. Fonseca (2012) fala, portanto, da moralização da prática de maternar e como esta permeia políticas e imaginários sobre o que é o “melhor cuidado” para as crianças e, desta feita, de quem é a “melhor mãe”. É possível fazer uma analogia entre estes aspectos e às políticas de cuidados para adultos com deficiência intelectual, como abordarei neste trabalho. Por essa razão, considero ser fundamental este olhar para a deficiência a partir das experiências destas mães-cuidadoras. Esta não é, contudo, uma tese sobre maternidades, mas sim sobre como diferentes valores e normas sobre o que é o “bom cuidado” são negociados nestas práticas de maternar.

Apesar de minhas interlocutoras serem as mães-cuidadoras, um aspecto central que buscarei investigar é o modo como o tempo age nas expectativas e relações familiares e como estas são constantemente reificadas, reimaginadas e (re)produzidas a partir da experiência da deficiência e o faço em diálogo com as proposições das antropólogas Rayna Rapp e Faye Ginsburg (2001, 2011). As autoras sugerem que o nascimento de uma criança com deficiência faz com que as famílias tenham que “reimaginar o parentesco” à medida que expectativas de normalidade são constantemente postas à prova, exigindo que as famílias criem novas narrativas para significar suas experiências. Daí a importância de olhar para as relações familiares a fim de melhor compreender a deficiência, pois “a relação pai-filho é um *nexus* onde alternativas dramáticas são articuladas: dependência *versus* autonomia; intimidade

versus autoridade; a aceitação da tarefa de cuidar *versus* sua rejeição; roteiros culturais normativos *versus* ‘re-escritos’ alternativos, mais inclusivos” (RAPP; GINSBURG, 2001, p. 553). Entendo, portanto, como o sugerido pelas autoras, que uma análise da deficiência demanda não apenas o olhar para as “arenas públicas” em que os debates são travados, mas também engajar-se naquilo que chamam da “arena íntima do parentesco” (*intimate arena of kinship*) por compreender que o cuidado e a deficiência informam e são informados pelas relações de parentesco, pelas políticas públicas e pelas representações culturais da deficiência nas quais estão entrelaçados.

Tempos e expectativas de leitura: o que esperar deste trabalho

No capítulo “**Habitando Incertezas: Configurações Familiares, Práticas de Cuidado e a Reivindicação por Moradias Assistidas**”, o primeiro desta tese, apresento aquele que foi o ponto de partida deste trabalho: a reivindicação de algumas mães de adultos com deficiência intelectual por moradias assistidas onde seus filhos possam morar. Para tanto, centro minha análise nas controvérsias envolvendo este pleito e o faço por meio dos argumentos de mães que lutam por esses espaços e daquelas que não imaginam a possibilidade de que seus filhos morem em outros locais que não com familiares. Argumento que as discussões sobre moradias assistidas estão ligadas aos debates sobre a reforma psiquiátrica no Brasil e aos processos de desinstitucionalização. Com isso, chamo atenção para como noções do que o “bom cuidado” é são diferentemente negociadas e apresento como alguns valores são acionados ora para justificar a busca por moradias e ora para rejeitá-las, valores estes que situo em debates mais amplos sobre a gestão da deficiência e a desvalorização e generificação do trabalho do cuidado. A questão das moradias assistidas, um tema recente e cada vez mais comum no contexto brasileiro, requer uma análise que leve em conta as trajetórias de cada família e as condições de possibilidade que informam suas opiniões sobre a questão e, por essa razão, sugiro ser um bom ponto de partida para este trabalho.

Por compreender que as aspirações, reivindicações, anseios, temores e trajetórias de minhas interlocutoras são atravessadas por políticas públicas e discursos estatais acerca da deficiência e cuidado, no capítulo 2, **“Entre a Institucionalização e a Família: Discursos Estatais sobre o Cuidado de Adultos com Deficiência”**, centro minha análise nas práticas de agentes públicos que trabalham com a gestão da deficiência intelectual. Partindo de um caso recente envolvendo a transferência de adultos com deficiência que viviam em abrigos sob a tutela do estado do Rio Grande do Sul para uma clínica privada, apresento como o binômio família x institucionalização é agenciado em normativas, políticas e na prática destes agentes. Valendo-me da noção de economia moral, de Didier Fassin (2012, 2015), proponho falar em uma “economia moral de cuidados de adultos dependentes” e, traçando um paralelo com políticas de saúde mental e políticas para idosos, abordo as “as dependências fora do tempo” e sua construção como um problema a ser gerido e cuja solução, em um contexto de “privatização de cuidados”, passa cada vez mais pela centralidade da família na provisão dos cuidados e como isso afeta as práticas de minhas interlocutoras.

No capítulo 3 **“Cada História aqui é Única’: Reflexões sobre a Espera, o Tempo e o que Esperar”**, retorno às famílias para propor uma reflexão sobre o “tempo do cuidado” e o “tempo aleijado” (*crip time*). A partir do trabalho de campo realizado na sala de espera da Associação, apresento a espera como uma prática de cuidado central na trajetória de minhas interlocutoras para propor que o não reconhecimento de temporalidades dissidentes que desafiam os regimes dominantes de temporalidade acaba por invisibilizar e estigmatizar aqueles que as habitam. Por trabalhar com mães de adultos cujas vidas foram marcadas pela experiência da deficiência, sugiro que o tempo é também um “agente que trabalha” (DAS, 2007) no modo como minhas interlocutoras narram suas histórias e produzem expectativas e esperanças enquanto esperam por seus filhos. Em especial em um contexto em que cabe a elas traçar inúmeros percursos terapêuticos e de atividades de lazer na busca por um “futuro melhor” para seus filhos. Por estar falando de “esperas de longo prazo”, proponho que estas expectativas quanto a um futuro possível estão a todo instante se modificando e dependem em grande parte de discursos e debates públicos sobre a deficiência.

Como estes processos são contínuos, minhas interlocutoras são cada vez mais interpeladas a agirem enquanto promotoras da “autonomia e independência” de seus filhos adultos. No capítulo 4, **“Promoção da Autonomia e Responsabilização Materna: Capacitismo, Interdependência e a Produção de ‘Mães Capazes’”** proponho uma reflexão sobre como as noções de “autonomia e independência” se apresentam no cotidiano das mulheres que conheci na Associação. Menos inseridas nos debates políticos sobre a questão, o tema da autonomia e independência frequentemente aparece por intermédio dos profissionais que lá trabalham e as instigam a agir como facilitadoras desta “autonomia e independência”. Interpelações estas ligadas às frequentes acusações de que elas *superprotegerem* seus filhos e não permitem o seu *desenvolvimento*. Partindo destas acusações morais, busco situar as práticas de minhas interlocutoras dentro de debates mais amplos sobre autonomia, interdependência e capacitismo, argumentando que a responsabilização materna pelo cuidado dos adultos com deficiência intelectual é ao mesmo tempo efeito e produtora de uma lógica capacitista baseada em noções fixas e rígidas sobre o que é ser um adulto e que não comportam modos de habitar o mundo que desafiam estes pressupostos. Neste sentido, sugiro que mesmo não sendo os seus corpos aqueles marcados pela diferença, minhas interlocutoras acabam por lidar cotidianamente com os efeitos desta lógica capacitista, sendo a todo momento julgadas como mães mais ou menos capazes.

Para encerrar este trabalho, retorno a seu ponto de partida e volto minha análise para a experiência de mulheres que construíram ou buscam construir moradias para adultos com deficiência intelectual. No capítulo 5 **“Moradia é Infraestrutura e Infraestrutura é Demorado”: Fazer Casa e a Autoconstrução do Cuidado”**, apresento a moradia como algo que é feito em um processo contínuo, temporal e temporário de “fazer casa” que depende da coordenação de diferentes atores nessa construção (PASVEER, SYNNESE, MOSER, 2020). Destaco que o crescimento dos debates sobre moradias assistidas para pessoas com deficiência no Brasil faz com que cada vez mais pessoas estejam interessadas nesta questão e, assim como tradicionalmente se deu com outros serviços para pessoas com deficiência no país, cabe às famílias de classe média a tarefa de liderar os esforços para sua construção. Por essa razão, em uma transposição do termo empregado pelo antropólogo James Holston

(1991), proponho pensar estes processos como uma “autoconstrução do cuidado” a fim de chamar atenção para os riscos de que estes projetos acabem por reificar as desigualdades e estigmatizações que buscam evitar. Considerando as moradias como infraestruturas de cuidado (GUPTA, 2018; LANGSTRUP, 2013), sugiro que elas ao mesmo tempo que são construídas tendo em vista um futuro diferente do presente, produzem efeitos neste futuro sempre em construção o que faz com que possam se tornar obsoletas ou, como disse, reproduzir o que pretendiam evitar. Argumento, por fim, que é necessário “ficar com a tensão” dos paradoxos da autoconstrução do cuidado que evidenciam a necessidade de novos modos de fazer a autonomia e o cuidado.

1. Habitando Incertezas: Configurações Familiares, Práticas de Cuidado e a Reivindicação por Moradias Assistidas

1.1 Pensando a partir dos arranjos de moradia: expectativas sobre o morar e as práticas de cuidado

Em setembro de 2018 participei de um evento organizado por uma organização de famílias de adultos autistas que planejava construir uma moradia para estes. Ao contrário dos membros da organização, todas pessoas de classe média alta, Leonel, o palestrante convidado, era um homem negro da periferia de São Paulo que criara sozinho o filho Matheus, que à época tinha dezoito anos de idade. Leonel contou sua história de vida e as tantas dificuldades que enfrentou em razão de ser um homem negro, com pouca instrução formal, morador de uma região periférica e nem sempre segura e que, desde muito cedo, teve que conciliar os cuidados para com o filho autista e trabalhos que lhe exigiam vigor físico e longos deslocamentos pela cidade. A mãe de Matheus havia deixado a família anos antes e atualmente era a avó do jovem, que morava no mesmo terreno que Leonel, quem o auxiliava na tarefa do cuidado. Leonel fora convidado para falar sobre a importância das moradias assistidas para adultos com autismo, um tema pelo qual passou a se interessar quando o filho teve que ser institucionalizado em um hospital psiquiátrico. A decisão de colocar o filho naquele local ainda causava muita culpa ao pai que teve que deixá-lo em um ambiente que sabia não ser o ideal. Quando o filho passou a ter episódios de agressividade que colocavam a sua vida e a da avó em risco, o pai se viu sem opções e, apesar de considerar a institucionalização uma violência, não conseguia vislumbrar outra saída naquele momento. Era justamente por aquilo que agora lutava: uma alternativa entre a institucionalização e a casa dos pais.

Apesar das especificidades de sua trajetória, foram as similaridades com as histórias que ouvira até então que chamaram minha atenção naquela tarde. Desde 2015, quando comecei a me interessar pelo tema das moradias assistidas para adultos com deficiência intelectual, percebo o aumento gradual de discussões sobre a questão tanto em fóruns virtuais quanto em eventos em que se discute o tema da deficiência. Ainda que na maior parte das vezes a questão seja apresentada por mães inspiradas por experiências de outros países que as defendem como alternativa tanto para a descentralização da responsabilidade do cuidado quanto para a promoção da autonomia

e independência das pessoas com deficiência, os argumentos utilizados se assemelham aos de Leonel. Assim como ele, essas mulheres afirmam ser irreal pressupor que todas as famílias poderão ou desejarão morar com seus filhos com deficiência em todos os momentos da vida. A coabitação familiar, portanto, não pode ser a única alternativa possível a modelos demasiadamente hospitalocêntricos. O que buscam é que seus filhos adultos possam morar em uma casa e longe de seus familiares.

A procura destas famílias por arranjos outros de moradia para seus filhos com deficiência permite uma reflexão sobre os modos como a centralidade da família – e das mulheres – na provisão do cuidado sem o suporte adequado faz com que estas mães fiquem muitas vezes sobrecarregadas (FONSECA; FIETZ, 2018). Ainda assim, em um contexto em que a mentenormatividade e a corponormatividade compulsórias fazem com que a deficiência seja compreendida como uma tragédia pessoal que deve ser a qualquer custo evitada (KAFFER, 2013), é difícil para muitas delas conceber que outros espaços e pessoas poderão prover um cuidado tão bom quanto o da família. Diante disto, como podem estas mães cuidadoras imaginar um futuro em que a deficiência de seus filhos não irá ser desvalorizada? Um futuro em que alguém assumiria a responsabilidade de prover um cuidado tão bom quanto o que estas mães consideram dar? Nos casos em que tanto as mães quanto seus filhos estão envelhecendo, o que é o melhor possível a ser feito? Dada a falta de moradias, que alternativas são buscadas por essas famílias no gerenciamento do cuidado? Estas foram algumas das questões suscitadas pela reivindicação de minhas interlocutoras e que apontam para a centralidade do local onde se mora na busca pelo bem-estar das cuidadoras e daqueles que recebem o cuidado. Pensar sobre a gestão familiar da deficiência intelectual é, pois, fundamental.

Apesar de cada vez mais comuns, discussões sobre arranjos de moradia para adultos com deficiência intelectual ainda são incipientes no Brasil e em grande medida baseadas em modelos e exemplos vindos do exterior. Não por acaso, portanto, para muitas mães com quem conversei a ideia de ver seus filhos morando em outro lugar era não só improvável, mas condenável por ser considerada uma falta de compromisso para com suas responsabilidades maternas. A questão sobre onde, como e com quem a pessoa com deficiência irá morar diz muito sobre o que estas mulheres compreendem

como sendo o “bom cuidado” e permite uma reflexão sobre como este é diferentemente performado em determinadas situações. Seguindo o chamado de pesquisadoras feministas para “pensar com (o) cuidado” (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017), analisarei quais são os “bons/bens” que essas mães buscam com suas práticas, “os valores e normas que conformam ex- e implicitamente, e os ‘maus’ que querem evitar” (POLSKA, 2015, p. 83). Sugiro, portanto, uma reflexão sobre o que esta reivindicação e os dilemas que ela suscita informam sobre as práticas cotidianas de cuidado, em especial sobre a dimensão do cuidado enquanto um trabalho, uma categoria ético-política e afetiva (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). A partir das controvérsias que permeiam o tema das moradias assistidas, proponho aqui uma reflexão sobre os diferentes valores que são mobilizados nestas discussões, chamando atenção para como estas evidenciam as negociações cotidianas sobre qual valor deve ser protegido em cada situação. A centralidade das mães nestes debates leva, por sua vez, a ponderarmos sobre a invisibilização e generificação do trabalho do cuidado e como estas, somadas a responsabilização materna pelo cuidado, acabam por moralizar as discussões sobre moradia assistida para pessoas com deficiência.

Desde 2015, quando passei a me interessar pela temática da moradia assistida para adultos com deficiência intelectual, noto que o tema tem se tornado mais comum nos grupos com os quais fiz trabalho de campo. Um crescimento visível também no âmbito nacional onde cada vez mais o assunto é pautado em congressos e seminários voltados a pessoas com deficiência e seus familiares. Em fóruns de discussão de redes sociais o tema aparece com frequência, comumente trazido por familiares de adultos com deficiência que buscam chamar atenção para a necessidade destes locais no país. De modo geral, dois pontos principais veem à tona nestes debates: a dificuldade de encontrar estes espaços e a resistência de grande parte das famílias e de profissionais da área da saúde em sequer cogitar a possibilidade.

Ao longo de minha pesquisa, me deparei com diversas mães que compartilhavam destas percepções. Ao conversar com muitas destas mulheres e perguntar se conheciam alguma moradia na cidade de Porto Alegre era comum ouvir a seguinte resposta: “eu não conheço nenhuma. Se tu descobrir, me avisa?”. A afirmação e a pergunta que a

sucedida falavam sobre a ausência de espaços que estas mulheres consideravam ser adequados para seus filhos viverem, o que não quer dizer que, assim como Leonel, não tenham recorrido a locais – sejam hospitais, clínicas ou casas geriátricas – para a provisão deste serviço. Tais experiências, contudo, não foram satisfatórias. Daí a importância da casa e a insistência de minhas interlocutoras em afirmar que os poucos locais que conheciam não eram uma moradia, mas uma clínica.

A reivindicação por moradias assistidas, a alegação de que estas “não existem” e a minha própria dificuldade em encontrá-las durante minha pesquisa de campo me instigou a propor uma reflexão a partir das controvérsias acerca de como, onde e com quem a pessoa com deficiência intelectual deve e pode morar. Falarei com mais detalhes sobre a dimensão da casa nas práticas de cuidado no capítulo cinco desta tese, porém ressalto aqui que a estou pensando para além de um espaço arquitetônico e considero que, tal como o cuidado e o parentesco, “a casa, seja como for definida, está sempre enraizada no material, cultural e social” (REMBIS, 2017, p. 14). Na experiência da deficiência as expectativas quanto ao local onde se mora, conforme irei argumentar ao longo deste trabalho, informam as relações familiares e as práticas de cuidado e são por elas informadas. Voltar à dimensão da casa e da domesticidade nos estudos sobre a deficiência é, portanto, essencial para evitar que as nem sempre evidentes redes de cuidado e suporte que se configuram nestes espaços sejam apagadas das discussões e debates públicos sobre deficiência (RAPP; GINSBURG, 2011; REMBIS, 2017). Por estas razões, proponho que a reivindicação por moradia assistida e a rejeição a esta informam muito sobre a gestão da deficiência intelectual no Brasil.

1.2 Virginia e José: arranjos de moradia e trajetória familiar

Os desejos, anseios e receios sobre onde se mora e como será provido o cuidado estão inscritos nas relações familiares e são parte importante de como se dão as decisões sobre os arranjos de moradia para pessoas com deficiência intelectual. Isto ficou claro para mim ao conhecer Virginia, uma mulher branca, funcionária pública estadual aposentada que há pelo menos dez anos se dedica à causa das moradias assistidas para adultos com deficiência. Foi sua experiência como mãe de José que fez

com que ela se interessasse pelo tema e fizesse dessa uma das suas principais lutas. José, hoje com mais de quarenta anos de idade e que também é pessoa com deficiência auditiva, desde a infância conviveu com uma série de diagnósticos, sendo os mais recentes o de autismo e bipolaridade.

A conheci durante minha pesquisa de mestrado quando, buscando serviços para pessoas com deficiência na capital, deparei-me com a página de seu grupo em uma rede social e fiquei intrigada pelo tema das moradias sobre o qual nunca ouvira falar. Em fevereiro de 2015, Virginia me recebeu em seu apartamento em um bairro de classe média de Porto Alegre para conversarmos sobre o grupo que tinha como objetivo garantir “o direito à moradia protegida privada para jovens e adultos com deficiência mental”. Nossa conversa, no entanto, foi menos sobre o grupo em si e mais sobre sua história de vida, pois, como mais tarde aprendi, não é possível descolar a busca por moradia das experiências destas mulheres e de suas expectativas quanto ao futuro de seus filhos.

Virginia é de uma cidade do interior do estado, onde se casou e foi mãe ainda jovem. Quando José, seu primogênito, tinha três anos de idade uma tia a aconselhou a levá-lo a um neurologista pelo que acreditava ser um “atraso no desenvolvimento” do sobrinho. Quando o “atraso” foi constatado e ficou evidente que José necessitaria do atendimento de fonoaudiólogas, psicólogas e terapeutas ocupacionais entre outros profissionais, Virginia e o então marido decidiram se mudar para Porto Alegre. Esta é uma trajetória comum a muitas das mães com quem conversei ao longo de minha pesquisa que na infância dos filhos saíram de cidades do interior para a capital em busca de melhores tratamentos e motivadas pela esperança de que em uma cidade maior, seriam menores os preconceitos para com a diferença do filho.

José é comunicativo, se locomove sem dificuldades e gosta muito de conversar com as pessoas. Em Porto Alegre ele concluiu o ensino médio e chegou a trabalhar como office-boy por cinco anos, sendo aposentado por invalidez depois deste período. Por ser uma pessoa extremamente comunicativa, José foi, segundo Virginia, muitas vezes enganado por pessoas que ele considerava serem suas amigas, mas que o usaram para conseguirem dinheiro ou para que ele comprasse coisas em seu nome sem jamais pagarem por isso. Por essa razão a mãe decidiu interdita-lo judicialmente e é sua

curadora, ou seja, é a responsável legal pela vida e pelos bens de José. Sua vida foi marcada por tratamentos médicos, terapias, internações hospitalares, demandas judiciais e burocracias. Ao lembrar da infância e adolescência do filho, Virginia falou desta extensa rede de profissionais que fizeram parte de sua trajetória, uma realidade que entende ser comum a muitas outras mães de pessoas com deficiência:

Eu moro com um filho autista. Ele não para. Eu estou sem recurso, eu não estou sendo cuidada. Eu levo ele para cá, eu levo ele para lá, todo mundo me diz: “ah, tu tem que atender com a fulana”, que é o que faziam comigo. Eu tinha cinco ou seis profissionais que tinham que cuidar dele até o momento que ele desconectou. No momento que ele desconectou [com cerca de nove ou dez anos] eu não conseguia mais trabalhar, eu não conseguia mais estudar, eu não conseguia mais cuidar dos outros filhos, eu não conseguia mais nada. Eu conseguia, mas precariamente. E pior, pior não é não conseguir ajudar os outros que estão em melhores condições, é não conseguir ajudar aquele filho que está fora do ar (Trecho de entrevista gravada, fevereiro de 2015).

Virginia terminou a faculdade quando os filhos já eram adultos e sempre teve um trabalho remunerado para que pudesse se manter financeiramente. Apesar de contar com o apoio financeiro dos pais e com o suporte de trabalhadoras domésticas, ao longo de sua vida teve que conciliar suas responsabilidades como mãe, mulher e profissional. Esta nem sempre foi uma tarefa fácil e fez com ela elegesse o cuidado para com as mães cuidadoras como uma de suas principais reivindicações o que mais tarde fez com que passasse a reivindicar também pelo direito a moradias assistidas.

José morou com a mãe e com os irmãos até os seus vinte e seis anos, quando teria começado a apresentar comportamentos infantis similares aos de seu irmão de nove anos de idade. Neste momento de tensão familiar e com a ajuda de profissionais que já atendiam José, Virginia se deu conta que desenvolvera uma relação simbiótica com o filho, controlando seus movimentos e fazendo com que a maior parte de sua vida fosse tomada por suas questões. A psicóloga do filho sugeriu que seria melhor para toda família se ele saísse de casa e tivesse experiências longe do núcleo familiar. Aquela foi a primeira vez que Virginia sequer cogitou essa possibilidade e em princípio resistiu muito

à ideia. No entanto, depois de algumas semanas de conversas com a profissional, Virginia aceitou que a mudança traria mais calma para a família e faria com que José passasse a ser mais responsável por si mesmo algo que a relação tão próxima com sua mãe não permitia que acontecesse.

Após uma semana no local escolhido por Virginia, José fugiu para a cidade natal de sua mãe, a cerca de trezentos quilômetros da capital, aonde ainda viviam seus tios e avós, para viver com Olivia, uma senhora de quase oitenta anos de idade, solteira, sem filhos, que morava sozinha e que durante anos trabalhou como empregada doméstica para a família de Virginia. José a conhecia das visitas que fazia à casa dos avós e porque ela trabalhara um tempo com Virginia na capital durante sua infância. A senhora recebeu José como se fosse seu filho e lá ele recebia constantes visitas dos avós e também da mãe quando ela ia até a cidade. Anos depois, quando Olivia faleceu, a mãe de Virginia convidou o neto para morar em sua casa para que a filha pudesse seguir trabalhando e concluir o mestrado que iniciara. Foi somente ao viver com o neto que a avó, segundo Virginia, deixou de ser tão crítica com a filha em relação a como esta tratava José, em especial naquilo que considerava ser um excesso de zelo para com este.

Quando a mãe concluiu o mestrado, José voltou a Porto Alegre e desde então já teve muitos endereços. Na maior parte do tempo, divide o apartamento com Virginia, mas a convivência entre mãe e filho acaba sendo desgastante para ambos que logo recomeçam a saga em busca de um local que agrade aos dois. Foram muitas as experiências de José em clínicas e residências dos mais variados tipos e foram estas experiências que fizeram com que a mãe se engajasse ativamente na causa das moradias assistidas. Nos locais em que o filho esteve, Virginia presenciou diferentes situações que considerou inadequadas, desde a ausência de telas protetivas nas janelas de andares altos, vazamentos nas paredes e falta de material até casos graves como cuidadores agressivos e sem paciência com as especificidades do filho, boatos de abuso sexual, alimentação inadequada e excesso de medicamentos. Outro fator importante era o valor de cada um destes locais, pois a aposentadoria de José e o salário de Virginia não permitem que paguem um valor muito alto pela moradia.

Em 2017, quando Virginia saiu de férias e José ficou sozinho no apartamento recebendo visitas frequentes de sua irmã, ele decidiu que se mudaria para uma residência aonde já havia vivido no litoral norte do estado. Assim que retornou ao Brasil, Virginia foi até o local acertar questões com a proprietária, vincular o filho ao Centro de Atendimento Psicossocial/CAPS mais próximo e conversar com as psicólogas que o atenderiam. José ficou mais de um ano morando no local, vindo a Porto Alegre uma vez por mês para visitar a mãe. Em meados de 2017, José estava fraco, emagreceu e chegou a desmaiar ao tentar descer as escadas da residência. Voltou a Porto Alegre e, depois de alguns exames e consultas, foi detectado que ele estava com tuberculose. Por insistência da mãe ficou três meses morando com ela, mas sempre deixou claro sua vontade de voltar para o litoral ao final do tratamento e assim o fez em outubro daquele mesmo ano.

Alguns meses após voltar ao local, José relatou para a mãe que presenciara uma cuidadora sendo agressiva com um dos moradores, que isso o deixou muito nervoso e que gostaria de sair de lá. O pedido foi atendido por Virginia que após buscá-lo voltou a dividir o apartamento com filho. No entanto, após alguns meses de convívio cotidiano eles reiniciaram suas buscas por um outro local para o filho morar. A trajetória de Virginia e José é reveladora de como as condições de possibilidade, expectativas familiares e experiências prévias circunscrevem a busca por locais de moradia. Fundadora de um movimento em prol das moradias assistidas, Virginia relutou quando foi primeiramente apresentada a ideia de ter o filho morando longe da mãe. Sua primeira experiência na busca por uma moradia foi frustrada pela fuga do jovem, mas ao mesmo tempo a colocou em contato com uma rede de cuidados familiares que até então não acionara. Não foi por acaso que em uma entrevista marcada para conversarmos sobre o grupo que teve início em 2011 com reuniões em sua casa para discutir o tema das moradias assistidas, Virginia acabou por compartilhar comigo momentos importantes de sua trajetória de vida junto ao filho. Foi sua experiência como mãe de José e os momentos que compartilhou com outras mulheres com histórias tão próximas da sua que a motivaram a dar início a um projeto que, em sua essência, era um espaço de acolhimento e partilha.

1.3 A constituição de um movimento e as expectativas sobre o bom cuidado

Naquele nosso primeiro encontro em fevereiro de 2015, Virginia me convidou a acompanhar o grupo, o que fiz até o ano de 2019 quando este deixou de se reunir. Foi somente então, como disse, que passei a prestar atenção na questão das moradias assistidas e como esta se relaciona com as práticas de cuidado destas mães-cuidadoras. Afinal, a busca por moradias assistidas diz respeito não somente às trajetórias destas mulheres, mas também a suas expectativas sobre o futuro, ao que consideram ser o melhor cuidado possível em determinadas situações, às condições de possibilidade de cada família e aos julgamentos morais que acompanham as decisões tomadas em relação aos cuidados dos filhos.

Em 2015, o grupo contava com a participação virtual de uma dezena de pessoas, embora em suas reuniões presenciais participassem cerca de quatro ou cinco familiares, em geral mães. As reuniões ocorriam sempre na casa de Virginia, que organizava os encontros e pautava os temas a serem discutidos em cada um deles. Tudo teve início com um pequeno grupo de mães que em 2011 começaram a se reunir com certa frequência para, como consta em seu material promocional, “estudar a legislação sobre moradias assistidas, apoiar familiares em situação de vulnerabilidade, lutar para novos caminhos para seus filhos e, principalmente, por locais que abriguem e cuidem deles, para que os familiares possam ficar em paz quanto ao futuro”. No ano de 2013, elas decidiram que era o momento de se organizarem formalmente, criaram um nome para seu coletivo e passaram a enviar representantes do grupo para participar de eventos em que eram discutidos temas relacionados a deficiência.

Os encontros foram frequentes até meados de 2016, chegando a ocorrer quinzenalmente. A partir da metade de 2016, eles foram se tornando mais esporádicos e, apesar da insistência de Virginia, o grupo acabou por se dissolver em 2019. Mesmo causando tristeza em sua fundadora, a dissolução do movimento não foi uma surpresa. Desde que comecei a frequentar as reuniões a baixa adesão presencial de familiares chamava atenção e estas só se mantinham devido a persistência e organização de Virginia. A mobilização por moradias assistidas demandava tempo e investimento sem que os resultados fossem imediatos o que, segundo muitas das participantes, fazia com

que o engajamento das famílias fosse baixo. A maioria das mães chegava até o grupo por meio de suas redes sociais em momentos de urgência, quando precisavam encontrar um local para o filho morar e acabavam se frustrando ao se depararem com discussões e propostas que buscavam resultados a longo prazo, como a alteração da legislação ou o encaminhamento de processos judiciais para fiscalização de clínicas particulares. Além disso, era comum que algumas das mulheres não pudessem comparecer por estarem envolvidas com os cuidados dos filhos, o que as impedia de saírem de casa.

O grupo, como me explicou Virginia em uma de nossas reuniões, atuava em três frentes que, apesar de concomitantes, revelavam as prioridades distintas das participantes. A primeira eram articulações e conversas com familiares que tinham interesse em construir e administrar uma moradia. Para tanto, o grupo discutia possíveis parcerias para viabilizar esses projetos e tinha contato com pessoas de diferentes estados do Brasil que administravam ou planejavam administrar serviços semelhantes. A segunda consistia no estudo da legislação vigente que regula espaços de moradia para pessoas com deficiência. O foco era chamar atenção para as lacunas existentes que tornavam difíceis a reivindicação por maior fiscalização de clínicas e casas geriátricas que ofereciam estes serviços. Por fim, havia a frente pela qual Virginia tinha maior apreço: ser um espaço de cuidado para as mães-cuidadoras que ali podiam se sentir livres para dividir suas experiências, desejos, angústias, conquistas e medos.

A maioria das participantes eram, assim como Virginia, mulheres de meia idade, brancas e de classe média. Ao constituírem sua rede, elas incluíram famílias de pessoas em sofrimento psíquico e por isso o coletivo era composto por familiares de pessoas com diagnósticos diversos como autismo, síndrome de Down, retardo mental, esquizofrenia e bipolaridade. Muitas integrantes fazem parte de outros grupos, movimentos e conselhos da área da deficiência o que faz com que conheçam outras famílias engajadas com estes temas e tenham acesso a discussões públicas sobre deficiência e saúde mental. Por transitarem em diferentes espaços, estas mulheres relatavam que o tema das moradias assistidas era ainda muito controverso não só entre outras famílias, mas entre profissionais da saúde. Era comum, segundo elas, ouvirem comentários de que as

mães que buscam estes espaços queriam na verdade “jogar o filho lá e nunca mais saber”.

Em uma das primeiras reuniões da qual participei, em abril de 2015, Virginia, Diana e Maria Helena falaram longamente sobre essa questão depois que Diana, uma mulher branca, de cerca de cinquenta anos, explicitou o seu desconforto ao participar de eventos onde são debatidas questões de saúde mental. Seu filho João, de vinte e cinco anos, foi diagnosticado ainda criança com “retardo mental moderado” e até hoje vive com a mãe, que sempre o criou sem a participação paterna. Diana é funcionária pública em uma cidade do interior, porém há alguns anos pediu para ser cedida ao governo estadual para morar na capital e ter mais acesso a serviços para João. Falando sobre o último evento do qual participara afirmou estar cansada de “ouvir que as mães querem um lugar para poder jogar os filhos e não ter mais que se preocupar com isso”. Ressaltando que no seu caso não se tratava de desejo, mas de necessidade, disse que nenhum dos profissionais que estavam presentes pareciam “entender realmente o que é ser responsável”.

Maria Helena, uma mulher branca com mais de sessenta anos de idade, funcionária pública aposentada, divorciada e que vive sozinha desde que seus dois filhos se mudaram para o exterior, corroborou a fala de Diana. Disse que naquela semana teve que mais uma vez dar o seu “discurso do filho” em um evento sobre a reforma psiquiátrica em que era a única familiar entre profissionais da área da saúde e da assistência social. Após ouvir repetidamente que as mães queriam “apenas um lugar para largar os filhos”, ela relatou a experiência do filho com esquizofrenia que mora sozinho no Canadá em um apartamento conectado a um centro hospitalar. O arranjo permite que ele seja acompanhado por profissionais e, caso entre em surto, seja prontamente atendido. Com esse suporte, ele conseguiu manter uma vida independente, morando sozinho em um país distante da mãe e trabalhando na área de TI. Maria Helena via este como um exemplo de um “país desenvolvido” que por meio de políticas e soluções adequadas, tornava possível a autonomia do filho e o sossego de sua mãe. Segundo ela, sempre que falava sobre esta questão os profissionais mencionavam os diferentes serviços e a

rede de apoio psicossocial criada a partir da Lei da Reforma Psiquiátrica. No entanto, o que era apresentado não seria suficiente.

Quando as indaguei sobre serem ou não favoráveis ao movimento da reforma psiquiátrica, uma vez que suas falas sugeriam uma tensão entre elas e profissionais envolvidos na luta antimanicomial, Virginia pegou uma folha de papel e passou a me explicar “pelo que elas lutam”. No alto da página em branco, escreveu “época dos manicômios” e logo abaixo desenhou apenas dois círculos, o da família e o da instituição. Referindo-se as instituições, disse que muitas pessoas apenas “jogavam seus parentes indesejados naqueles locais e os deixavam ali para morrer”, mas que grande parte das famílias internavam seus parentes por não ter nenhuma alternativa àquela situação. Logo abaixo, desenhou as mudanças decorrentes da Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei Federal 10.261/2001). Neste novo diagrama constavam vários círculos conectados, representando serviços ligados à saúde e à assistência social, além da família. Explicou que neste novo formato a pessoa vai da família para um Centro de Apoio Psicossocial/CAPS onde deve fazer o seu tratamento e participar de atividades e que eventualmente em um momento de surto podem ser internados em leitos hospitalares para tratamento pontual. Sua reivindicação, portanto, fazia parte deste último modelo.

Segundo Virginia, o que elas buscam enquanto grupo são espaços que não existem na cidade de Porto Alegre, ou seja, locais em que os “filhos possam viver assistidos e serem cuidados” sem que suas mães “precisem adoecer junto, ficarem sobrecarregadas”. Parte central de seu argumento era o de que mães sobrecarregadas não podem prover um bom cuidado para os filhos. Nesse sentido, as moradias assistidas não eram, como elas muitas vezes ouviram em tom de acusação por parte de profissionais ou mesmo de outras mães, uma tentativa de se eximir de sua responsabilidade materna pelo cuidado do filho, mas a busca pelo melhor cuidado possível. Defender esta causa não era uma tarefa fácil em um contexto onde a família e em especial as mulheres são tão fortemente responsabilizadas pelo cuidado de seus familiares como irei abordar ao longo desta tese. No entanto, suas experiências quando necessitaram destes serviços não lhe davam alternativas a não ser lutar por aquilo que consideravam ser o melhor para elas e seus filhos.

1.4 O local ideal, o local possível e a busca de famílias de classe média por moradias assistidas

Mais do que uma expectativa em relação a um futuro em que não poderão prover os cuidados de seus filhos, a participação destas mulheres no grupo é em grande parte motivada por experiências passadas. Apesar de o discurso dominante ser o de que não existem locais para os filhos morarem, a maioria dessas mulheres, assim como Virginia, já recorreu a serviços onde os filhos viveram por algum tempo. O que “não existe”, portanto, é algo que preencha os requisitos que elas entendem ser fundamentais para que a moradia seja adequada. Os locais que elas conhecem são muitas vezes descritos como “mini manicômios” em referência à falta de estrutura física, ao grande número de residentes e à falta de preparo dos cuidadores. Para o grupo, o modelo “hospitalar” da maior parte dos locais que hoje recebem pessoas com deficiência na cidade de Porto Alegre faz com que os jovens e adultos vivam em ambientes que mais parecem clínicas do que moradias, além de não serem poucas as histórias de maus tratos e descaso que essas mães e seus filhos experienciaram. São muitas as histórias de períodos sem comer, sujeira, roupas que não são lavadas, roubos de bens, acusações de que os jovens eram dopados e de que os gestores montavam “cenários” no dia das visitas e até mesmo histórias de abuso sexual, físico e moral. Ainda assim, Virginia e seu grupo sabem que por piores que tais espaços sejam muitas mães recorrem a eles quando se vêm sem saída. Nesses momentos, acabam optando pelo que consideram ser o “menos pior”.

De modo semelhante à fala de Leonel, estas mulheres buscam evidenciar que não morar com a família poderia e deveria ser uma alternativa possível e viável. Apesar do diagrama apresentado por Virginia mostrar o binômio “família” e “instituição” para se referir à “época dos manicômios”, sua luta por moradia passa por esta questão. Ao reiterar que não está falando de abandono, mas sim de alternativas que deem conta das demandas diárias de mães muitas vezes sobrecarregadas e desassistidas, ela evidencia o que está em jogo em seu pleito: uma terceira via a modelos em que a responsabilidade por aqueles adultos considerados mais dependentes não recaia apenas sob um agente, seja este uma instituição ou uma mãe-cuidadora. O local onde se mora está intimamente

ligado a ideias pré-concebidas sobre o que o bom cuidado é, o que, por sua vez, não pode ser descolado do contexto e das situações em que as práticas de cuidado se dão.

Mesmo o uso do termo “moradia” pode ser pensado nesse sentido. Furtado *et al* (2010, p. 392), a partir de uma pesquisa interdisciplinar sobre a situação de moradia de pessoas com “transtorno mental grave” no Brasil, argumentam que enquanto “habitação” seria “a constituição do *habitus* no decorrer de uma experiência”, a “moradia” seria este mesmo espaço em um tempo distinto. Deste modo, segundo os autores, a moradia pode ser compreendida como “o campo determinado para a habitação anterior a experiência do sujeito”. Logo, o fato de serem um movimento composto em sua maioria por famílias brancas de classe média é significativo. A dimensão de classe era, inclusive, um dos argumentos de Virginia para justificar a necessidade do grupo. Para ela, estar nesta camada intermediária significava não ter acesso às iniciativas públicas voltadas a famílias em situação de vulnerabilidade social e tampouco poder pagar os altos valores que clínicas ou casas geriátricas privadas costumavam cobrar.

O pleito das famílias que constituem o movimento é baseado nas experiências prévias destas mães quanto às distintas habitações de seus filhos – em sua casa, com outros familiares, em clínicas ou mesmo em espaços de residências inclusivas. É, portanto, a partir deste repertório que elas alegam não existir na cidade de Porto Alegre um local adequado onde seus filhos possam morar e serem “bem cuidados”. Estas seriam casas de um tamanho razoável, com infraestrutura apropriada como camas confortáveis, cozinha e banheiros equipados e mantidos em condições adequadas de higiene e proteção contra possíveis acidentes, em especial caso houvesse escadas ou janelas altas. O fato de terem que dividir quartos ou compartilhar espaços comuns não seria um problema desde que o número de residentes fosse compatível com o tamanho da casa e que esta contasse com número suficiente de funcionários para atender todas as demandas. Idealmente, a casa ficaria em um local que permitisse que seus filhos mantivessem suas atividades terapêuticas e de lazer e que não fosse muito distante da residência familiar.

Tais características faziam com que o custo de um local que preenchesse os requisitos fosse praticamente proibitivo para sua realidade financeira. Em 2014, o grupo

elaborou um orçamento e o valor mensal para que todos esses critérios fossem preenchidos chegou a cinco mil reais por pessoa, sem considerar a margem de lucro de investidores do negócio. Um gasto que não incluiria remédios, roupas, atividades de lazer e outras necessidades de seus filhos. Por esta razão, defendiam que parcerias público-privadas seriam o único modo de viabilizar estes projetos.

Outro fator importante é que a maior parte destas mulheres manteve uma carreira profissional. A maioria delas são, assim como Virginia, funcionárias públicas municipais, estaduais ou federais e contam com redução de carga horária por serem mães de pessoa com deficiência.¹⁰ Esta garantia legal que depende da legislação de cada cidade, estado ou município é uma vitória para os familiares de pessoas com deficiência e representa um dos tantos suportes que o Estado enquanto fomentador das políticas voltadas a esta população pode prover para as cuidadoras (NUSSBAUM, 2001, 2002; KITTAY, 1999). Apesar de reconhecerem a importância desta medida para que consigam conciliar a vida profissional com seu papel de cuidadora, minhas interlocutoras relatam inúmeros casos em que o benefício é visto por colegas como um privilégio, o que faz com que não assumam cargos de chefia ou sequer sejam consideradas a participar de projetos interessantes.

Tal fato vai ao encontro do que aponta Joan Willians (2001) quando afirma que apesar destas legislações não fazerem distinção de gênero, na prática elas pouco contribuem para que o trabalho do cuidado deixe de recair mais sobre as mulheres uma vez que os homens não estariam dispostos a ter sua imagem de bons trabalhadores ou suas chances de construírem carreiras sólidas e promissoras maculadas por estas acusações. Uma maior igualdade entre o papel da mulher e do homem nestas tarefas passa, segundo a autora, por uma mudança dos ambientes de trabalho. Afinal, como

¹⁰ A redução de carga horária para servidores públicos responsáveis por uma pessoa com deficiência depende de normativa específica de cada estado ou município. Os servidores públicos estaduais do Rio Grande do Sul têm este direito assegurado desde 1993, por meio da Lei Estadual 10.003. O mesmo foi reiterado pela Lei Estadual 13.320, de 21 de Dezembro de 2009, que dispõe, em seu artigo 112 que “Os servidores públicos estaduais da administração direta, autárquica ou fundacional, incluindo os empregados das fundações mantidas ou instituídas pelo Estado, que possuam filho, dependente, com deficiência congênita ou adquirida, com qualquer idade, terão sua carga horária semanal reduzida à metade, nos termos desta Seção.” O “benefício” é concedido por seis meses mediante realização de perícia para que se comprove a situação de dependência, podendo ser renovado por igual período por tempo indeterminado.

demonstra a experiência de minhas interlocutoras, as mulheres que acabam por manter uma carreira profissional são alvo de acusações tanto no âmbito do trabalho, onde são acusadas de serem má-profissionais, menos produtivas, interessadas ou disponíveis, quanto no âmbito privado, onde as acusações dizem respeito à falta de tempo para o filho, o que faria delas “más-mães”.

A decisão de manter ou buscar uma carreira profissional passa por seu desejo de ter um emprego fora de casa, crescer profissionalmente, frequentar ambientes para além do doméstico e tantos outros aspectos subjetivos que informam esta decisão, os quais não estão descolados do fato destas mulheres serem parte da camada média brasileira. Já na década de 1970, o antropólogo Gilberto Velho, a partir de pesquisa etnográfica junto a estes grupos na cidade do Rio de Janeiro, destacou a importância dos projetos individuais e da família nuclear para este segmento da população, sendo a dimensão interna e subjetiva de realização pessoal fundamental (VELHO, 2001). Este movimento de individualização, interiorização e privatização dos sujeitos foi reconhecido pela antropóloga Tania Salem (1986, 1989, 2007) enquanto parte do princípio ético da psicogenicidade que faz parte do sistema moral das camadas médias brasileiras. Uma mudança que iniciou ainda na década de 1980 e que é em grande parte fruto da entrada das mulheres no mercado de trabalho, do aumento do número de separações e divórcios, da coabitação entre sucessivas gerações, entre outros (FONSECA, 2010).

A maioria das integrantes do grupo de Virginia é divorciada e acaba sendo a principal, senão única, provedora do lar. Logo, há um aspecto prático fundamental nesta sua busca por uma carreira profissional, pois é o seu salário que garante que o filho possa ter acesso a terapias e atividades que consideram ser fundamentais para seu desenvolvimento. Além disso, a legislação garante que filhos adultos com deficiência recebam pensão integral por morte dos pais caso não haja outros dependentes.¹¹ A

11. A Lei n.º 8.213/1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, versa em seu artigo 16 que “São Beneficiários do Regime Geral da Previdência Social, na condição de dependentes do segurado: I - o cônjuge, a companheira, o companheiro e o filho não emancipado, de qualquer condição, menor de 21 (vinte e um) anos ou inválido ou que tenha deficiência intelectual ou mental ou deficiência grave; (...) III - o irmão não emancipado, de qualquer condição, menor de 21 (vinte e um) anos ou inválido ou que tenha deficiência intelectual ou mental ou deficiência grave.” Por sua vez, o artigo 77 do mesmo dispositivo legal dispõe que “Art. 77 A pensão por morte, havendo mais

carreira, neste sentido, é também uma forma de garantir a segurança financeira de seus filhos caso elas venham a falecer. A escolha profissional, a opção por investir ou não em uma carreira, a renda por esta proporcionada, os acordos feitos para que esta se consolidasse e como isto afetará o futuro de seus filhos permeiam seu pleito por arranjos alternativos de moradia.

Não pretendo com isso sugerir que todos os grupos que buscam moradia assistida estão localizados nas camadas médias ou altas. Assim como Leonel, há outros movimentos e famílias que justamente por carecerem de condições econômicas reivindicam a existência de locais adequados para seus filhos ou parentes com deficiência. Chamo atenção, no entanto, para o fato de que muitos dos modelos que são hoje apresentados e que ganham cada vez mais força nos debates públicos, vêm de famílias e profissionais com acesso a como estes debates se desenvolvem tanto no Brasil, quanto no exterior o que faz com que os modelos considerados “ideais” sejam variados. Cada um deles está conectado a ideias quanto ao que deve ser valorizado quando existem diferentes valores a serem negociados como o bem-estar da família, o bem-estar da pessoa com deficiência, o desenvolvimento da autonomia, a responsabilidade pelo cuidado, a saúde física, emocional e financeira, entre outros. Valores que por sua vez não podem ser pensados enquanto apartados das condições de possibilidade de cada uma dessas famílias.

1.5 Modelos de moradia: necessidades familiares e os direitos das pessoas com deficiência

A reivindicação por moradias busca alternativas aos modelos de segregação e custódia das instituições e por isso é ligada ao direito das pessoas com deficiência de viverem com dignidade e de modo independente se assim o desejarem. Ao mesmo

de um pensionista, será rateada entre todos em parte iguais. §2o O direito à percepção de cada cota individual cessará: II – para o filho, a pessoa a ele equiparada ou o irmão, de ambos os sexos, ao completar vinte e um anos de idade, salvo se for inválido ou tiver deficiência intelectual ou mental ou deficiência grave; §6º O exercício de atividade remunerada, inclusive na condição de microempreendedor individual, não impede a concessão ou manutenção da parte individual da pensão do dependente com deficiência intelectual ou mental ou com deficiência grave”.

tempo, fala sobre a necessidade das famílias de buscarem alternativas quando não possuem condições físicas, emocionais ou financeiras de prover o cuidado. Em tais contextos, viver longe da família não seria uma questão de abandono, mas sim um modo alternativo de cuidado. Todavia, para que isto seja possível é imprescindível a existência de espaços adequados, que para Virginia e seu grupo seriam aqueles locais onde seus filhos serão bem cuidados, encorajados a participar ativamente da comunidade em que estão inseridos, desenvolverem-se de acordo com suas potencialidades e cultivar vínculos afetivos e relações pessoais.

Ainda que a preocupação sobre onde e com quem as pessoas com deficiência irão morar não seja algo novo, foi somente em 2015, com a Lei Brasileira de Inclusão (Lei Federal 13.146), que distintos arranjos de moradia apareceram formalizados na legislação nacional. O artigo 31 da Lei 13.146/2015 dispõe que a pessoa com deficiência “tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva” e determina que cabe ao poder público promover medidas para a moradia independente. O dispositivo legal elenca uma série de possibilidades de arranjos de moradia sem apresentar, contudo, a definição de nenhuma delas. A novidade do tema e a pouca exatidão sobre os termos utilizados, faz com que falar sobre “moradias assistidas” cause certa confusão. Por esta razão, quando convidada a apresentar o tema para grupos de famílias de pessoas com deficiência, eu iniciava minha fala com uma breve explicação dos modelos reivindicados pelos grupos que acompanhei. Apresentava, ainda, o que dispõe a legislação que regula as residências inclusivas, casas para pessoas com deficiência mantidas pelo poder público e reguladas pela Resolução 109 da Comissão Nacional de Assistência Social de 2009 que visam suprir a demanda decorrente da desinstitucionalização.

Falarei com maior detalhe sobre as Residências Inclusivas no capítulo seguinte, mas ressalto aqui que elas têm como público alvo pessoas com deficiência que vivem em situação de vulnerabilidade social e que tenham os vínculos familiares rompidos. Elas não são um serviço de saúde e nelas devem viver no máximo dez residentes, serem localizadas em área urbana e permitirem a inserção das pessoas com deficiência na

comunidade. O grupo de Virginia pleiteava a criação de casas privadas nestes moldes, ou seja, residências coletivas em que as pessoas compartilham as áreas comuns como cozinha, sala, banheiro, podendo ter seu próprio quarto ou compartilhá-lo. A diferença é que estas seriam privadas ou parcerias público-privadas, daí porque algumas de minhas interlocutoras se referirem a elas como “moradias protegidas privadas”. As casas contariam com um serviço de apoio especializado e permanente, de modo que os residentes não fiquem desassistidos em nenhum momento do dia. Algo semelhante às casas geriátricas de idosos ou às chamadas “casas-lar” para jovens e adolescentes tutelados pelo Estado.

O modelo de casas compartilhadas é o mais comum em se tratando de alternativas de moradia para pessoas com deficiência em diferentes países. Um estudo longitudinal realizado com 461 famílias de pessoas com deficiência intelectual em dois estados dos Estados Unidos da América, por exemplo, revelou que, entre os anos 1988 e 2000, 66% dos adultos com deficiência intelectual moravam com parentes, 24% em casas compartilhadas, 6% em arranjos independentes ou semi-independentes e 4% em casas geriátricas ou instituições (WOODMAN et al., 2014). Já entre os anos 2010 e 2011, quando a pesquisa foi feita somente com adultos com síndrome de Down, os números foram um pouco diferentes, com 35% vivendo com parentes, 48% em casas compartilhadas, 12% em arranjos independentes ou semi-independentes e 5% em casas geriátricas ou instituições.

Trago estes dados para demonstrar como a proeminência da moradia compartilhada com parentes adultos, em especial pais ou irmãos, não é uma exclusividade do contexto brasileiro e para apresentar um modelo sobre o qual não falei até então: os arranjos independentes ou semi-independentes nos quais as pessoas moram sozinhas em residências próprias ou alugadas ou em moradias onde os espaços não são compartilhados e que no Brasil têm sido chamadas de “moradias independentes” (MUÑOZ, 2019). A economista e ativista da causa das moradias independentes Flávia Poppe de Muñoz (2019) baseia-se em estudo apresentado por Fyson et al. (2007) para apresentar estas casas como locais em que todos os ambientes são privativos, o suporte é oferecido de acordo com a necessidade de cada morador e o foco está em permitir que

os sujeitos desenvolvam sua autonomia e independência. O modelo se assemelha a um condomínio em que cada pessoa possui apartamento próprio e pode desfrutar de algumas áreas compartilhadas, se assim o desejar. A diferença seria a existência de um serviço de apoio disponível vinte e quatro horas por dia localizada em uma sala no mesmo prédio.

Apesar de possuírem premissas diferentes, ao me referir a “moradias assistidas” falo destes modelos em que os adultos com deficiência moram longe de familiares, mas em arranjos que permitam que recebam os cuidados ou suportes necessários. Mais importante do que a distinção entre os modelos, são os discursos apresentados enquanto força motriz para sustentar a reivindicação por estas diferentes moradias. Enquanto o grupo que acompanhei apresenta com maior veemência a necessidade das famílias para que existam estes locais, grupos que defendem as moradias independentes focam seu pleito na promoção da autonomia e independência das pessoas com deficiência. Tais dimensões não são excludentes e ainda que apareçam com maior ou menor força são concomitantes e estão no âmago do pleito destes grupos. Mesmo porque estamos falando de questões que, conforme aponta a filósofa Martha Nussbaum (2001), são urgentes para problemas de justiça social: o tratamento adequado às pessoas com deficiência para que desenvolvam o máximo de suas potencialidades e tenham direito e acesso a todos aspectos da vida social e a atenção que deve ser despendida àqueles responsáveis por prover tal cuidado. Não se trata, portanto, de determinar a priori qual modelo seria o melhor para cada pessoa (morar com familiares, sozinho, em moradia independente ou em moradia assistida), mas sim garantir a existência de diferentes modelos que possibilitem que cada um opte por aquele que lhe for mais adequado.

1.5.1 Autonomia assistida e o trabalho do cuidado: centrando a demanda no bem-estar das cuidadoras e na qualidade do cuidado

As mães que participam do grupo organizado por Virginia buscam, em última instância, aquilo que consideram ser o melhor para os seus filhos e seu discurso é voltado para o que consideram central para alcançar este objetivo: o cuidado para com

as cuidadoras. Virginia enfatiza que a saúde das mães de pessoas com deficiência é negligenciada, não havendo políticas públicas que garantam o suporte necessário para que elas empreendam na tarefa de cuidar de seus filhos. Baseada em sua experiência e na de outras mães com quem convive, Virginia defende ser primordial que se olhe para essas mulheres que, exaustas e muitas vezes sem uma rede que possa auxiliá-las, acabam por adoecer e em casos extremos até mesmo causar danos àquele de quem cuidam.

Foi a experiência de ser mãe de José que fez com que Virginia tomasse para si o papel de cuidadora e se engajasse fortemente na causa do cuidado dos cuidadores. Algo que, em seu entendimento, está no centro da luta por moradias assistidas. Ela se coloca como conselheira de outras mães e é difícil que ocorra alguma reunião do grupo sem que ela compartilhe com as demais participantes alguma experiência pessoal. Como me disse em nossa primeira entrevista, para as pessoas em geral, e para os profissionais da saúde e gestores de políticas públicas em especial, a mãe-cuidadora

não existe. Ninguém nem vê o acúmulo que é o desgaste de uma mãe. Então, assim, ou ela morre abraçada, ou ela divide com alguém, paga bem, ou ela bota numa moradia ou ela morre. A *Burnout*, que é uma síndrome, ela só existe no Ministério do Trabalho para profissionais. Mãe não tá. Não existe, mãe não adoce. (Trecho da entrevista gravada, fevereiro de 2015)

Hoje, Virginia se vê como uma porta-voz destas mulheres ao afirmar que não se pode falar em cuidado de pessoas com deficiência sem falar em cuidado para com suas famílias. Para ela, ao responsabilizar as famílias pelo cuidado, o Estado coloca uma sobrecarga irreal na rede familiar, e em particular nas mulheres. Ela pondera, ainda, porque o poder público que com todo o seu aparato institucional não consegue suprir o suporte e apoio de que seu filho necessita, espera que a família o faça. Foi por isso que decidiu criar o movimento, para unir estas mulheres e destacar que esta deve ser uma questão de toda a sociedade, um tema que não pode ficar relegado ao âmbito privado das famílias. Afinal, como certa vez me disse, uma mãe que se sinta abandonada pode abandonar a si mesma e ao filho e o esgotamento das mães cuidadoras pode levar a

situações de opressão e violência entre as partes envolvidas nesta relação de dependências mútuas.

Quando Virginia reclama da invisibilidade das mães nas políticas de Estado e usa o exemplo da Síndrome de Burnout, que é comumente associada a pessoas que tem uma exigência de trabalho excessiva, ela está se referindo a dimensão do trabalho envolvida no cuidar. Reconhecer a dimensão laboral do cuidado, a qual coexiste com sua dimensão afetiva e ético-política, permite compreendê-lo enquanto a tarefa de gerenciar a manutenção cotidiana daqueles que dele necessitam (PUIG DE LA BELLACASA, 2017). Um reconhecimento necessário para que o cuidado deixe de ser pensado ou como algo romantizado e intrinsecamente positivo ou como um fardo a ser suportado. Como uma atividade, uma tarefa, uma prática que é, o cuidado pode ser compartilhado e realizado de modo menos oneroso para todas as partes envolvidas. Para Virginia e seu grupo as moradias assistidas fazem parte deste reconhecimento e destes modos outros de conceber o cuidado.

1.5.2 Cuidado, autonomia e morar sozinho como garantia de direitos

O desgaste das famílias não é o argumento central de todos os grupos ou pessoas que demandam a construção de moradias para pessoas com deficiência que conheci. Muitos focam seu pleito no direito das pessoas com deficiência de escolher onde e com quem irão morar ao longo da vida adulta. A ideia de “morar sozinho” como um direito das pessoas com deficiência está no âmago de como esta reivindicação se construiu mundialmente em clara oposição aos modelos de institucionalização e segregação social. Tal como se dá com demais questões relacionadas a deficiência, a influência de modelos trazidos de países do chamado norte-global, como os Estados Unidos e Inglaterra, é constante nas discussões sobre moradias assistidas no Brasil, sendo muitos dos movimentos liderados por mulheres com vasta experiência no exterior e que acabam por trazer destes locais as ideias que defendem.

Por serem estes países frequentemente apresentados como exemplos de “desenvolvimento” no que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência e no tema das moradias, ao longo de meu estágio doutoral na cidade de Nova Iorque, Estados

Unidos, busquei compreender como estas funcionavam naquela localidade. Em todas as conversas e entrevistas que realizei fui lembrada por interlocutores nos mais diferentes espaços que eu estava em um dos estados com as melhores políticas públicas e programas para pessoas com deficiência do país e por isso não deveria pensar que aquela realidade era representativa dos demais locais. Fui lembrada disto ao entrevistar Tim, um homem negro, cadeirante, ativista dos direitos das pessoas com deficiência e funcionário do *Office for People with Developmental Disabilities*¹². Responsável pelo setor de moradias, ele contou que estas eram objeto de políticas públicas naquele país – e em especial no estado de Nova Iorque - desde a década de 1970, quando um repórter televisivo revelou ao mundo os horrores da escola estadual de Willowbrook¹³. Desde então, a questão passou a ser um tema central na reivindicação dos movimentos sociais de pessoas com deficiência e daí sua associação com a garantia de um direito e da promoção da independência e autonomia.

Com isso, para além dos modelos de casas coletivas, outros arranjos de moradia foram pensados com o objetivo de priorizar a privacidade e individualidade de seus moradores. No estado de Nova Iorque, segundo Tim, isto se dava por meio de “moradias independentes”, residências individuais onde cada morador teria um apartamento privativo contando com o suporte necessário no prédio caso necessitasse de auxílio, algo não muito diferente do que Maria Helena e seu filho encontraram no Canadá. A mais recente iniciativa estatal era um programa de subsídio do governo para que as pessoas com deficiência alugassem um apartamento e contratassem cuidadores dependendo da necessidade. Ainda assim, a quantidade de vagas era insuficiente e a “crise das

¹² No estado de Nova Iorque o acesso a programas estatais de moradia se dá através do *Office for People with Developmental Disabilities/OPWDD*, secretaria responsável por gerenciar os benefícios, programas e serviços para pessoas com deficiência intelectual e “Developmental Disabilities”.

¹³ No ano de 1972, o então jovem repórter Geraldo Rivera revelou ao mundo inúmeros abusos que aconteciam dentro da maior instituição para pessoas com deficiência intelectual do Estado de Nova Iorque. Com capacidade para quatro mil residentes, chegou a contar com mais de seis mil pessoas que viviam em condição máxima de precariedade e eram submetidas a abusos físicos, sexuais e morais. O escândalo foi o estopim para que diversas pessoas com deficiência e seus familiares, em especial pais de pessoas institucionalizadas em Willowbrook, se organizassem a fim de buscar mudanças. Estas vieram na forma de legislações para coibir as práticas de institucionalização, como a lei federal “*Civil Rights of Institutionalized Persons Act of 1980*” e outras medidas para promover a transição para arranjos de moradia que garantissem que pessoas com deficiência intelectual tivessem participação plena na sociedade e vivessem em condições adequadas de moradia. A Willowbrook State School fechou em 1987, quando as últimas pessoas que lá viviam foram transferidas.

moradias” era um tema recorrente nos eventos dos quais participei e mesmo em matérias jornalísticas¹⁴. A escassez de vagas fazia com muitas pessoas com deficiência e suas famílias enfrentassem situações semelhantes às descritas por Virginia ao terem que recorrer a locais em que seus filhos podiam ser submetidos a situações de abuso e violência ou sem nenhuma garantia de onde estes viveriam caso suas mães viessem a falecer¹⁵.

A crise estava ligada ao custo das moradias para o poder público e ao fato de que estas não eram uma prioridade para o governo, apesar de décadas de luta em prol desta causa. Nesta situação híbrida de ativista dos direitos das pessoas com deficiência e funcionário do governo, Tim buscava demonstrar para os seus superiores na agência estatal que os subsídios governamentais para que as pessoas com deficiência intelectual alugassem sua própria moradia e contratassem cuidadores era a melhor alternativa. Na sua opinião, esta modalidade promovia a autonomia e independência das pessoas com deficiência e era a mais economicamente viável para o poder público. Era parte central do trabalho de Tim fazer a ponte entre o que considerava melhor para as pessoas com deficiência e o que seria economicamente viável para o Estado.

Que mesmo países mais ricos e que se ocupam há mais tempo desta questão ainda enfrentem crises que vão desde a falta de locais para pessoas com deficiência viverem até recentes denúncias de violências e abusos cometidos em casas deste tipo,

¹⁴ No estado de Nova Iorque, o acesso a políticas de moradia se dá de acordo com o nível de prioridade e para isso as pessoas são divididas em três categorias. A primeira é a prioridade mais alta, ou seja, casos em que a pessoa com deficiência está na iminência de se encontrar em situação de abandono, seja pela morte ou adoecimento de seu cuidador principal. O grande número destes casos faz com que poucos das prioridades dois ou três sejam chamados. Em artigo de maio de 2016 com a manchete “Developmentally Disabled New Yorkers face residential crush”, o jornalista Dan Goldberg expôs a crise de moradia em todo o estado, algo que atribuiu ao aumento de expectativa de vida das pessoas com deficiência e a chegada de seus cuidadores a terceira idade. Informando que este é um problema nacional, prevê que a tendência é que este déficit aumentaria nos próximos anos em razão de mudanças na aposentadoria e o maior número de diagnósticos como autismo, por exemplo. <https://www.politico.com/states/new-york/albany/story/2016/05/developmentally-disabled-aging-parents-residential-shortage-102297>

¹⁵ O fato destas discussões terem se iniciado ainda na década de 1970 no estado de Nova Iorque fruto de um caso extremo de violência e negligência em uma moradia gerenciada pelo estado não impede que casos semelhantes sigam vindo à tona. Em matéria do ano de 2019, o jornal The New York Times trouxe a repercussão e desdobramentos de um caso desvendado no ano de 2015 em uma casa-lar no bairro do Bronx, na cidade de Nova Iorque, em que os residentes eram submetidos a diferentes formas de abuso e opressão. <https://www.nytimes.com/2019/06/09/nyregion/new-york-group-home-abuse.html?action=click&module=RelatedLinks&pgtype=Article>

diz muito sobre como o tema das moradias assistidas ou independentes para pessoas com deficiência intelectual ainda não pode ser considerado resolvido. Ao contrário, os muitos atores envolvidos nesta questão como as famílias, os gestores, a legislação, as políticas, as pessoas com deficiência e as moradias em si fazem deste um processo complexo e com muitas nuances como espero demonstrar ao longo desta tese. Entretanto, estes países por terem mais experiência e tempo pensando sobre estas questões, por terem experimentado diferentes modelos de moradias, ainda são utilizados como exemplos por muitos grupos que reivindicam a criação destes locais no Brasil.

Este é o caso de um Instituto fundado em 2013 na cidade do Rio de Janeiro e sobre o qual falarei com mais detalhes no capítulo cinco desta tese. Diferentemente de Virginia e seu grupo, o Instituto fundamenta sua reivindicação na promoção da autonomia e independência das pessoas com deficiência intelectual e baseando-se em um modelo inglês propõe a criação de moradias independentes. O projeto prevê edifícios com apartamentos individuais, cabendo a cada pessoa com deficiência responsabilizar-se pelas tarefas domésticas e de cuidado naquela área privativa. O monitoramento é feito por meio de uma equipe de apoio vinte e quatro horas por dia em uma sala localizada no mesmo prédio. Cada residente conta ainda com um Plano de Atendimento Individualizado que visa preparar cada um dos moradores para a experiência de morar sozinho. Segundo Leila, diretora e cofundadora do Instituto, uma das principais diferenças entre as moradias assistidas e as moradias independentes é que nas primeiras o cuidado está centrado na figura da equipe de cuidadores e não na individualidade da pessoa com deficiência. Baseada nesta distinção, evitam usar o termo cuidado por entender que ele possui uma conotação assistencialista, mais centrada no papel do cuidador e onde o potencial de crescimento da pessoa com deficiência intelectual não é respeitado. Uma visão compartilhada por diversos teóricos e ativistas do campo da deficiência (SHAKESPEARE, 2014).

Um dos argumentos utilizados por Leila para defender estes arranjos de moradia é o de que pessoas com deficiência intelectual que não encontram emprego ou outras ocupações na vida adulta e seguem morando com as famílias acabam por perder muitas das habilidades que foram por eles adquiridas quando frequentavam a escola ou outros

serviços de lazer e terapêuticos. O serviço doméstico e o acúmulo de responsabilidades dentro de casa se assemelhavam aos ganhos adquiridos por meio de um emprego formal fora de casa. Pensar a possibilidade de não mais morar com familiares enquanto um modo de “entrar na vida adulta” é assim apresentado como um direito comum a todos. O desenvolvimento, a autonomia, a independência e a possibilidade de escolher aparecem enquanto valores importantes de serem protegidos e que estariam diretamente vinculados a este modelo de moradia. Para além da residência a ser construída, o “morar sozinho” diz respeito a arranjos outros de moradia que não com a família, locais que permitam que as pessoas com deficiência tenham uma vida em paralelo àquela de suas mães-cuidadoras e possam construir suas próprias experiências. Neste sentido, seu pleito não deixa de ser uma forma de cuidado para com seus filhos ou parentes uma vez que seu objetivo é garantir o bem-estar destes o que, segundo o Instituto, está ligado a chance de viver uma vida independente da de sua família se assim o desejar.

Em que pese as diferentes motivações ou discursos centrais utilizados para fundamentar o seu pleito, grupos como os de Virginia e Leila têm em comum o fato de serem liderados por mães de pessoas com deficiência intelectual. Ainda que cada vez mais vejamos as pessoas com deficiência assumindo o protagonismo nesta causa, participando de eventos, *lives* e fóruns de discussão sobre o tema em que expressam seu desejo de viver essa experiência, são as famílias que, de modo geral, assumem o papel de colocá-los em prática. Mesmo porque, como ouvi em um workshop promovido por uma organização não-governamental e voltado a mães de pessoas com deficiência que queriam aprender como acessar os benefícios estaduais na cidade de Nova Iorque, caso quisessem que seus filhos “morassem sozinhos” ao atingirem a idade adulta era necessário começar o planejamento por volta dos doze anos de idade a fim de tornar isso possível.

A semelhança de muitas falas que ouvi de mães e profissionais com quem conversei no Brasil, lá os profissionais insistiam para que as mães não deixassem esta preocupação apenas para quando já não pudessem mais exercer os cuidados ou quando os filhos manifestassem o desejo de morar sozinhos, sob o risco de terem que se contentar com soluções longe da ideal em momento de emergência. Ali, em meio a falas

sobre programas e serviços que buscavam, segundo as palestrantes, “garantir a autonomia e a independência” das pessoas com deficiência e a provisão dos cuidados necessários, a moradia era apresentada como um espaço que, de certa maneira, conjugava estas duas dimensões. Cabia as famílias, no entanto, garantir o quanto antes que seus filhos teriam acesso a estes serviços. Dada a centralidade das famílias e das mães neste pleito, busquei ao longo de minha pesquisa conversar também com mães que, ao contrário de Virginia e Leila, não se dedicavam a questão das moradias. Muitas, inclusive, sequer sabiam que esta era uma possibilidade e outras ao ouvirem qualquer menção a estes arranjos os rejeitavam completamente. Suas colocações, no entanto, possibilitam uma melhor compreensão de como a reivindicação por moradias assistidas informa e é informada por concepções sobre o que é o “bom cuidado” para pessoas com deficiência intelectual.

1.6 “É bom para quem precisa”: a percepção de mães não militantes

Apresentei até aqui mães e pais que buscam alternativas de moradia para seus filhos adultos com deficiência intelectual e salientei o espaço que discussões deste tipo vêm ganhando em debates públicos sobre deficiência no país. Isto não quer dizer, contudo, que este não seja um tema permeado por controvérsias. Para além dos conflitos com profissionais da saúde, minhas interlocutoras relatam embates com outras famílias para quem a ideia de colocar o filho em alguma moradia configuraria um descaso, um abandono, uma falta de cuidado por parte das mães. Esta divergência de opiniões fala muito sobre como as famílias gerenciam os cuidados de adultos dependentes e como a experiência da deficiência atravessa essas mulheres de diferentes maneiras. Suas opiniões expressam os valores que buscam proteger com suas práticas de cuidado e falam sobre como elas lidam em seu cotidiano com os tantos atravessamentos e julgamentos morais que permeiam a prática de maternas. Refletir sobre arranjos de moradia para adultos com deficiência pressupõe, portanto, observar quais são as resistências a modelos outros que não a coabitação familiar.

Estas controvérsias ficaram mais evidentes para mim a medida em que passei a realizar trabalho de campo em uma Associação que oferece atividades de lazer para pessoas com deficiência intelectual na cidade de Porto Alegre. A Associação foi fundada

na cidade de São Paulo por funcionários de uma instituição financeira, todos pais de pessoas com deficiência. Passados mais de trinta anos de sua fundação, a organização hoje atua em treze estados e no Distrito Federal. A sede do Rio Grande do Sul foi fundada no ano de 1999 e inicialmente, assim como as demais, atendia apenas filhos de funcionários da empresa. Com o passar dos anos, a organização filantrópica expandiu sua rede de atuação e passou a receber pessoas da comunidade em geral, que hoje são a maior parte das mais de duzentas famílias atendidas somente na cidade de Porto Alegre. A diretoria e os conselhos regionais e nacionais, entretanto, ainda são compostos por funcionários da instituição financeira, todos pais de pessoas com deficiência. Para além da atuação junto aos assistidos, a Associação também tem assento em conselhos nacionais, estaduais e municipais de pessoas com deficiência e tem como sua missão promover a autonomia e independência das pessoas com deficiência e dar suporte às famílias.

Por ser aberta à comunidade, a Associação atende pessoas com diferentes trajetórias e de diversos contextos socioeconômicos. As aulas de judô, capoeira, musicoterapia, arteterapia, teatro, natação e esportes são pagas, porém o valor mensal entre sessenta e oitenta reais a depender da atividade é menor do que o de outras organizações privadas que oferecem serviços semelhantes. Além disso, são muitas as famílias que contam com bolsas socioeconômicas e pagam valores reduzidos ou são isentos da taxa mensal. Para além das distinções socioeconômicas entre as famílias, a Associação recebe alunos que, embora estejam dentro daquilo que se convencionou chamar de deficiência intelectual, diferem quanto aos seus modos de comunicação, locomoção e compreensão, todos aspectos importantes de serem levados em conta ao falarmos sobre as expectativas destas mulheres quanto ao futuro de seus filhos. Expectativas estas que, por sua vez, informam sua opinião sobre as moradias.

Entre junho de 2017 e agosto de 2018 frequentei o local todas as quintas-feiras à tarde, momento em que pude conversar com muitas mães que esperavam seus filhos realizarem aulas de música ou judô. Ainda que algumas tenham se mostrado interessadas pelo tema das moradias, a maioria das mulheres que ali conheci pouco sabia sobre a questão ou pensara sobre o assunto. Com o já referido crescimento desta

temática em fóruns de discussão e eventos sobre deficiência, Laura, assistente social da Associação, convidou-me a falar sobre o assunto em uma roda de conversa promovida como parte de seu programa de atendimento às famílias. Na tarde em que falei para cerca de vinte mulheres, todas mães de pessoas com deficiência que frequentavam a Associação, ouvi muitos comentários que são representativos daquilo que viria a escutar ao longo dos anos.

Naquela tarde, comecei minha apresentação com um breve apanhado do que dizem a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) e a Lei Brasileira de Inclusão (2015) sobre o tema e em seguida falei sobre os dois modelos que descrevi acima: as moradias assistidas e as moradias independentes. Falei destas enquanto estruturas que possibilitariam que pessoas com deficiência intelectual morassem sozinhas. O olhar desconfiado de muitas mães naquele momento inicial deixou claro para mim que algumas delas estavam ouvindo sobre aquilo pela primeira vez e muitas o faziam com alguma resistência. Ainda assim, mesmo aquelas mais resistentes tentavam não exprimir um juízo de valor sobre a questão e iniciavam sua colocação afirmando que as moradias eram uma boa alternativa para “quem precisa” e seguiam sua fala com uma longa explicação sobre porque elas e seus filhos não precisavam.

Ao longo da roda de conversa, com a manifestação de quase todas aquelas mulheres, compreendi que “precisar” significava não ser capaz de performar as tarefas diárias de cuidado delas exigidas para garantir o bem-estar de seus filhos e não poder contar com outros familiares que as realizem. As mulheres ali presentes tinham entre trinta e cinco e oitenta e cinco anos. Algumas das mães mais velhas pareciam ter pensado mais sobre o assunto como demonstrou a fala de Rosa, uma mulher branca, pedagoga e mãe de um homem autista com mais de quarenta anos de idade, que comentou que ela e suas amigas cujos filhos também frequentavam a Associação, pensavam sobre o tema há alguns anos. A questão se tornou mais urgente quando uma delas foi diagnosticada com Alzheimer e o filho foi morar em uma casa geriátrica, o que causou grande estresse para mãe e filho. Ao acompanharem a saga da amiga que “precisou” da moradia e não encontrou um local ideal, as conversas sobre o tema teriam

se intensificado e elas começaram a pensar sobre a construção de uma moradia em um futuro próximo. Ao chegarem a terceira idade e encararem suas próprias limitações físicas que muitas vezes faziam com que passassem a precisar de cuidados para si, essas mulheres viam a moradia não só como uma possibilidade, mas uma possível solução para seus problemas.

Ainda assim, essa não era uma decisão fácil para elas que, como comentou Rosa, tinham muitos receios quanto a um arranjo de moradia tão diferente daquele em que viveram ao longo da vida dos filhos, todos com mais de quarenta anos de idade. Para Rosa era difícil imaginar o filho “morando sozinho” quando ele não sabia realizar tarefas básicas do dia-a-dia como tomar banho, fazer a barba, cozinhar ou limpar a casa. Além disso, era imperativo pensar como, para além do custo financeiro que este novo arranjo representaria, o fato de ter o filho morando em outro local acarretaria ainda mais trabalho para ela, que continuaria a ser responsável por levá-lo a suas atividades recreativas e terapêuticas. O quanto este novo arranjo deixaria sua vida mais complicada em termos logísticos não era algo que ela podia desconsiderar, pois mesmo morando em outra residência o deslocamento para as muitas atividades do filho ainda seriam de sua responsabilidade.

A fala de Rosa ecoou em muitas das mães ali presentes que afirmavam entender a necessidade das moradias, mas que não conseguiam imaginar os filhos vivendo longe da família por pensarem que eles não teriam capacidade para tanto. Esse foi o caso de uma senhora branca, com cerca de sessenta anos de idade e cujo filho de quarenta tinha, segundo ela, dificuldade para se comunicar verbalmente e somente os familiares conseguiam entendê-lo. Pensar em um modelo alternativo de moradia seria, para ela, condenar o filho a uma vida em que as pessoas não o compreenderiam e, desta forma, não seriam capazes de atender a suas necessidades.

As relações familiares são importantes na discussão sobre moradias, uma vez que muitas destas mulheres preparam outros familiares – em geral irmãs, primas ou tias das pessoas com deficiência – para exercer o trabalho do cuidado quando as mães não mais o puderem fazê-lo. Quando há uma tradição de que a família extensa cuide um dos outros, como quando avós cuidam dos netos, tias de suas sobrinhas, irmãos mais velhos

dos irmãos mais novos, a ideia de quebrar esta rede de cuidado e sair de casa quando ainda se é considerado dependente é inimaginável. A responsabilidade por um parente mais dependente, seja esta uma dependência financeira, emocional ou em termos de cuidados cotidianos está em jogo aqui e há uma noção implícita de que nenhum cuidado é melhor do que o familiar, o que, como demonstrarei ao longo desta tese, não é fruto somente de concepções pessoais ou familiares, mas de políticas públicas que corroboram essa visão.

Uma senhora de oitenta e cinco anos que ainda era a principal cuidadora de seu filho diagnosticado com retardo mental se manifestou neste sentido. Sorridente, olhou para todas e disse que apesar de saber que estava ficando cada vez mais velha, não tinha maiores preocupações quanto ao futuro porque sabia que sua filha assumiria a responsabilidade e estava ciente que “vai ser tudo com ela. Ela sabe que vai dar conta de cuidar dele. Mas a gente sabe que não é todo mundo, né? Nem todo mundo pode contar com isso, então eu acho que quem precisa, é bom ter um lugar que seja bom”.

Leticia, uma das mães que ali estava, não apenas havia pensado sobre a questão como a colocara em prática e, em meio a tantas opiniões que não eram exatamente contrárias às moradias, mas que tampouco eram simpáticas à ideia, ela resolveu dividir conosco sua experiência. Eu estava acostumada a vê-la algumas vezes durante as quintas-feiras, pois seu filho frequenta as aulas de judô e é um dos únicos que costuma ir desacompanhado. A decisão de colocar o filho em uma moradia se deu quando o convívio em casa se tornou insustentável devido aos problemas disciplinares e comportamentais do jovem. Leticia, uma mulher branca, de quase sessenta anos, advogada e que trabalhava fora de casa em tempo integral, entendeu que não conseguiria dar ao filho o suporte que julgava ser necessário e optou por colocá-lo em uma “clínica para pessoas com transtornos mentais” que existe na cidade de Porto Alegre. Mesmo fazendo o que julgava ser o melhor para si e para o filho, a decisão foi difícil e fez com que ela, como disse, quisesse morrer todos os dias por tê-lo “deixado lá”. Falando sobre este processo contou:

Eu chorava todos os dias. Todos. E ia lá. Depois, aos poucos, fui me acostumando e ia de dois em dois dias, depois de três em três e agora vou uma vez por semana. Ou a gente sai, pego ele para passar o final de semana comigo, essas coisas. E depois de seis meses eu posso dizer que agora eu reconheço que foi a melhor coisa para mim e para ele. Esse ano pela primeira vez eu consegui viajar por quinze dias seguidos, fazer minhas coisas. No começo ele não queria [sair de casa], mas justamente porque lá [na clínica] não teve toda liberdade que tinha em casa e teve que 'entrar na linha', teve que se comportar e sossegar um pouco. Aí ele não queria mesmo no começo. Mas agora ele adora, tem amigos, gosta mesmo. Ele não considera sair de lá e nem eu.

Sua fala foi rápida, no tom quase confessional de quem se desculpa por uma atitude que sabe ser controversa. Naquele momento, ela apontou a razão principal que a levou a buscar aquela alternativa: o cansaço de uma mãe que não conseguiu “dar conta”. Ao optar por este novo arranjo, ela contrariou a escolha do filho e fez valer a sua própria vontade baseada naquilo que considerou uma impossibilidade de convívio saudável para os dois. Uma escolha difícil que a fez se sentir culpada por diversos meses apesar de acreditar que estava fazendo o melhor para ambos. Ao ouvi-la lembrei das vezes em que, sentada na sala de espera, escutei comentários de outras mães sobre um suposto desinteresse dela em relação ao filho e sobre como o jovem teria perdido muito de sua “esperteza” depois que saiu de casa, que estava mais “aéreo” o que, segundo as mães, deveria ser fruto de uma medicalização excessiva que ocorria nestes espaços.

Naquele dia a reação à história compartilhada não foi muito diferente, com algumas das mulheres que ali estavam tecendo comentários entre si sobre como para elas era impossível imaginar passar a responsabilidade para outra pessoa. Maria, uma mulher parda de pouco mais de cinquenta anos e com uma filha com deficiência de trinta e um anos, pediu a palavra. A época ela vivia com suas três filhas e duas netas em uma cidade metropolitana de Porto Alegre sendo a principal cuidadora de todas. Por possuir uma grande família evangélica, afirmou que o futuro não a assusta, pois sabe que seus parentes, e em especial suas outras filhas, irão cuidar da irmã caso a mãe venha a

falecer. Em um tom debochado, mas com a fala firme, foi a primeira a comentar em voz alta a colocação de Leticia e disse:

não vamos ser hipócritas aqui, quem que não queria viajar, ficar uma semana, um mês, seis meses fora? Eu queria poder rodar esse mundo, conhecer tudo. Mas eu sei que não tem como. Sei que não é possível, porque ela é minha responsabilidade. E eu penso assim, ela é minha responsabilidade e não vou transferir minha responsabilidade para os outros.

Continuou sua fala sem olhar para Leticia, mas mudou o tom ao dizer que, na verdade, o problema estava em encontrar um lugar que fosse bom o suficiente para sua filha, onde soubesse que ela seria “bem cuidada” e não precisasse se preocupar. Com isso não queria dizer que esperava que “cuidassem do mesmo jeito que eu cuido, já que eu sei que isso não vai acontecer”, mas que precisava ter certeza que a filha estaria em um local em que receberia atenção, em que as pessoas se preocupariam com seu bem-estar, que a tratariam com cuidado, com carinho e com afeto. Estas eram características importantes para ela. Perguntou, então, quanto custava a clínica em que o jovem morava. Ao ouvir que o valor era de seis mil e seiscentos reais por mês ela apenas riu e voltou a dizer que para ela se tratava de assumir as responsabilidades de mãe ou poder pagar um local em que sabia que prestariam atenção a sua filha, “que se preocupariam em saber se ela está bem, se ela está feliz”.

Como disse anteriormente, não é somente a impossibilidade de prover o cuidado que motiva as famílias a buscarem moradias assistidas para seus filhos adultos com deficiência e foi justamente este o ponto de uma senhora branca, com cerca de cinquenta anos, advogada e uma das diretoras de uma organização não-governamental que atua em prol dos direitos de pessoas com síndrome de Down da qual seu filho faz parte. Ela iniciou sua fala dizendo que é sempre difícil para os pais verem os filhos saírem de casa, seja ele pessoa com deficiência ou não. Falando de forma leve e em tom de piada, comentou que as mães costumam mimar os filhos, fazer todas as suas vontades, considerar os filhos suas “crianças” mesmo quando estes já são adultos. No entanto, segundo ela, era fundamental reconhecer que todos os filhos, inclusive aqueles que são

peessoas com deficiência, tem o direito de morar sozinho e ter uma vida não tão fortemente ligada à de suas famílias. Finalizou dividindo com o grupo a história de um jovem de sua organização que depois de muita insistência conseguiu convencer os pais de que ele poderia morar sozinho e estava saindo de uma cidade do interior do estado para se mudar para a capital. Aqui ele dividiria um apartamento com outros dois jovens com cerca de vinte anos com síndrome de Down. Aceitar o desejo dos filhos por autonomia e independência era, para ela, parte fundamental de sua prática materna. Para essa mãe, cuidar do filho significava respeitar suas escolhas ainda que fossem diferentes da sua.

O comentário causou furor na sala, com diversas mães falando ao mesmo tempo em resposta ao que fora dito. Apesar de quase todas rirem e concordarem que mimam seus filhos adultos, os quais na maior parte das vezes sequer auxiliam nas tarefas domésticas mais simples como arrumar sua cama, pôr e tirar a mesa ou retirar o lixo, elas não pareciam convencidas de que morar sozinho era uma necessidade. Baseavam seus argumentos no fato de que seus filhos jamais expressaram este desejo e não havia razão para que elas os incentivassem. Foi este o argumento de uma senhora com pouco mais de cinquenta anos de idade e cujo filho autista de vinte e seis anos jamais expressara este desejo. O jovem, segundo ela, tem uma vida bastante independente, sai de casa sem a companhia dos pais para fazer compras ou visitar amigos, já namorou diferentes mulheres e frequenta diversos ambientes em que socializa com pessoas deficientes e não-deficientes. Ainda assim, como ele nunca manifestou a vontade de sair de casa, a mãe sequer imaginava essa possibilidade por entender que isso seria o mesmo que “jogar ele para fora de casa”.

Ao ouvir aquela colocação comentei que este era um ponto importante para as mães que reivindicavam a criação das moradias, pois talvez a ausência de referências de pessoas com deficiência que morem sozinhas poderia fazer com que seus filhos sequer aventurassem essa possibilidade. Com isso, uma senhora de quase sessenta anos, parda, que permanecera séria durante toda a reunião pediu a palavra e disse:

Eu até entendo que isso seja importante, eu acho que pode ser uma coisa boa mesmo, pode ser bom. Mas eu não consigo imaginar. Não mesmo. Colocar meu filho assim. Pode até ser bom para os outros. Eu acho que isso tinha que ser uma coisa que vem desde pequeno. Se de repente eu tivesse um filho agora e já crescesse pensando nisso, preparando ele pra isso, para ir morar fora, aí seria diferente. Mas agora, depois de todo esse tempo, aceitar isso pra mim é muito difícil. Depois que eu morrer eu até entendo, mas agora, assim, pra mim não é possível. Eu acho importante que façam esses lugares, que se pense nisso, mas eu não sei.

A ausência de exemplos era uma questão também para as mães cuidadoras para quem a falta de referências e discussões sobre o tema fazia com que ver o filho morando sozinho jamais fosse uma possibilidade. Ao contrário, esta havia sido mais uma das expectativas que tiveram que reimaginar à medida que os filhos cresciam e atingiam a vida adulta, mais uma das tantas coisas que “pessoas normais” faziam e seus filhos não. Mudar esta concepção era algo difícil demais para algumas destas mulheres. As falas daquelas mães que não reivindicavam moradias assistidas e em muitos casos até as rechaçavam demonstram a complexidade do tema. Em especial, por apontarem para os diferentes valores que estão em jogo nas práticas de cuidado, os diferentes “bons” que são almejados e que algumas vezes se sobrepõem e que são acionados nos processos de tomada de decisão quanto aonde e com quem seus filhos com deficiência irão morar, ainda que hipoteticamente.

A *escolha* individual, por exemplo, dimensão tão valorizada pelos discursos contemporâneos que regem as práticas de saúde e bem-estar (MOL, 2008a) é problematizada à medida em que ficam evidentes as diferentes vontades e desejos a serem equilibrados nesta decisão. Quando as vontades não são compatíveis, quando apenas uma das partes deseja rearranjar o modo como vivem, deve prevalecer a vontade da mãe ou a do filho? Estas são negociações nem sempre fáceis em que entram em cena aspectos afetivos, emocionais, financeiros e que dizem respeito a segurança e bem-estar físico de todos os envolvidos. Além disso, os discursos sobre a escolha expõem a necessidade de se atentar para as condições de possibilidade em que cada escolha é feita. Como podem os filhos desejarem morar sozinhos quando há tão poucos

exemplos de pessoas com deficiência vivendo longe dos pais? Em contrapartida, como podem as mães incentivarem esta ação quando tampouco conhecem exemplos bem-sucedidos destes arranjos? Em especial quando, como no caso de minhas interlocutoras, discursos sobre a autonomia e independência e sua vinculação com um descolamento materno não estavam presentes enquanto seus filhos cresciam.

Quando apontam que talvez para as próximas gerações seja diferente, estas mães sinalizam um fator geracional importante que faz com que estas ideias sejam ainda vinculadas a de estar abandonando o filho. Falam também sobre como ao longo da vida dos filhos coube a elas arcar com a responsabilidade do cuidado com pouco ou quase nenhum suporte estatal e mesmo de outros familiares. Transferir essa responsabilidade seria inconcebível, ainda mais em um contexto em que a prevalência de uma lógica e práticas capacitistas fazem com que, como será trabalhado ao longo desta tese, a deficiência não faça parte de um futuro desejável para ninguém (KAFER, 2013). Há outra importante dimensão mobilizada por estas mulheres ao trazer à tona a noção de *responsabilidade* como algo que as impediria de buscar outros arranjos de moradia: a ideia de que, por melhor que seja, nenhuma pessoa poderá prover um cuidado tão bom quanto o delas. Não por acaso, planejam e de certo modo “preparam” parentes mais novos para que se responsabilize por esse cuidado. Aqui, a dimensão de gênero se faz bastante presente uma vez que na maior parte dos casos esta pessoa é uma mulher.

Apesar da dificuldade em se reconhecerem enquanto pessoas que fariam uso destas moradias, a maioria destas mulheres afirmaram compreender a necessidade destes locais para quem “precisa”. O modo como a noção de *precisar* foi acionada naquela tarde se assemelhou aos argumentos de Virginia e seu grupo, no sentido de se referir a uma impossibilidade de que as mães-cuidadoras ou outros membros da família performem as tarefas essenciais para a garantia do bem-estar daquele que é cuidado. Estas variam de acordo com cada pessoa, dependendo dos impedimentos físicos e cognitivos, a acessibilidade do local onde moram, o modo como criaram os filhos e os receios e concepções acerca do que estes são capazes ou não de fazer. A ideia de *precisar* em conjunto com os valores de *proteção*, *felicidade* e *afeto* foram mobilizados

tanto para rechaçar a ideia de morar sozinho quando para admiti-la em caso de necessidade.

Para a maioria das mulheres presentes naquela reunião, aceitar uma moradia no caso de “precisarem” é buscar o melhor possível dentro de uma situação já não ideal. Uma visão que decorre das dimensões afetivas do cuidado materno e das expectativas em relação ao que é ser uma boa mãe, mas que é igualmente fruto de um contexto político, histórico e social que fez com que a responsabilidade por aqueles considerados mais dependentes recaísse quase em sua totalidade sobre as mulheres. Todas questões fundamentais para que algumas destas mães considerem o “morar sozinho” a última opção na busca pela melhor vida possível para seus filhos.

1.7 O trabalho do cuidado e a questão das moradias

As dúvidas, anseios, projeções e perspectivas em relação ao “morar sozinho” estão inscritas em contextos bastante específicos e falam muito sobre diferentes modos de gestão familiar da deficiência intelectual no que tange à administração de recursos e expectativas de cuidado. O que por sua vez esta diretamente ligado às trajetórias pessoais de cada uma dessas mulheres e a aspectos como classe, gênero e geração. Ainda que nenhuma destas questões seja por si só determinante para como se apresenta e é recebido o pleito por moradias assistidas, todas fazem parte da complexa rede que acaba por levar as famílias a buscar este caminho ou não. São muitas as tensões e controvérsias que envolvem o tema, seja quanto ao modelo ideal, as motivações ou a moradia em si. Elas apontam, no entanto, para uma característica em comum destas discussões: em sua maioria são as mulheres, as mães, que estão ou as reivindicando ou as rechaçando. Leonel, o pai que deu o depoimento com o qual iniciei este capítulo, é a exceção que comprova a regra e inclusive comenta em suas falas que na maioria das vezes é o único pai em meio às mães presentes.

Por essa razão, proponho que ao mesmo tempo em que fica claro como estas mulheres estão constantemente negociando diferentes valores a serem protegidos, a decisão sobre os arranjos de moradia evidencia outro aspecto central para falarmos sobre o cuidado: o fato dele ser um trabalho. Um trabalho invisibilizado, desvalorizado e

que é, em sua maior parte, realizado por mulheres e, quando remunerado, por mulheres negras (DEBERT; ALMEIDA, 2015; ENGEL, PEREIRA, 2015; FAUR, 2014; MOLINIERE, 2012). Por trabalho do cuidado, entendo aquelas atividades que respondem as necessidades em relações de dependência. Trata-se do que Pasquale Moliniere (2012, p. 32) chama de uma “resposta adequada” para necessidades específicas frente a fragilidade de um sujeito que aparece em “situações que envolvem interações e onde o provedor de cuidado sente-se investido de uma responsabilidade”. Pensá-lo, pois, enquanto práticas que são aprendidas, ensinadas, que dependem de expertise para serem realizadas e que demandam tempo e dedicação daqueles que as exercem (MOL, 2008a, 2010) é essencial para adentrar as múltiplas camadas desta relação entre mãe, filho adulto com deficiência intelectual e os demais atores que dela participam. Pensar o cuidado como o trabalho que é e valorizá-lo enquanto tal é fundamental para que a experiência de minhas interlocutoras seja lida para além da visão simplista que conecta o cuidado ao amor, ao afeto e à feminilidade.

Trata-se, portanto, de um esforço para pensar o cuidado enquanto o termo multifacetado que é. Neste sentido, uma questão importante é colocada pelas antropólogas alemãs Heike Drotbohn e Erdmute Alber (2015, p. 4) quando questionam se “é a qualidade da atividade que permite que seja taxada como ‘trabalho’ ou, ao invés disso, é o enquadramento institucional e social no qual está inserida que o faz?”. Quando Virginia e seu grupo trazem a questão das moradias como um direito das cuidadoras, estão clamando por uma maior valorização das atividades do cuidado, pelo reconhecimento de seu trabalho que, como todos os trabalhos, pode ser muito desgastante, principalmente quando não são dadas as condições adequadas para realizá-lo. Uma valorização que, segundo Joan Willians (2001), é central para que este trabalho deixe de ser visto como exclusivo às mulheres e, por conseguinte, para que este não seja centralizado na figura materna. Uma vez que isso ocorra, se abrem novas possibilidades sobre o que o “melhor cuidado possível” pode ser, podendo inclusive ser morar longe dos pais.

Mesmo quando motivada pela promoção da independência e autonomia ou como a garantia das pessoas com deficiência de morarem sozinhas se assim o

desejarem a reivindicação por moradias assistidas está atrelada a valorização do trabalho do cuidado. Como aponta a filósofa Martha Nussbaum (2001), se o tratamento adequado às pessoas com deficiência para que desenvolvam o máximo de suas potencialidades e tenham direito e acesso a todos os aspectos da vida social é urgente, do mesmo modo o é a atenção despendida aos responsáveis por prover tal cuidado. É deste modo que podemos pensar a reivindicação por moradia assistida como uma questão de justiça social na medida em que fala sobre a autonomia e inclusão de pessoas com deficiência e a necessidade de que as famílias cuidadoras tenham o suporte adequado para realizar o trabalho do cuidado. Pensar com (o) cuidado requer estar atenta para estas duas dimensões enquanto paralelas, bem como para as tensões que as permeiam. O pleito por moradias assistidas é importante *locus* de análise por conter em si estas dimensões, permitindo uma abordagem que leve a sério o cuidado enquanto um trabalho e uma categoria afetiva e ético-política (PUIG DE LA BELLACASA, 2017). Características que fazem parte das acusações morais que circunscrevem as ideias de uma “boa mãe”, uma “boa cuidadora”.

1.8 Considerações finais

Apresentei neste capítulo as controvérsias em torno de reivindicações por moradias assistidas para adultos com deficiência intelectual e busquei chamar atenção para como decisões sobre onde e com quem se vai morar são reveladoras de como as famílias gerenciam o cuidado e como diferentes valores são constantemente negociados neste gerenciamento. O cotidiano de minhas interlocutoras é marcado por momentos em que os valores que aqui apareceram ora para justificar, ora para rechaçar a ideia de moradia assistida – *proteção, autonomia, independência, responsabilidade, felicidade, bem-estar de quem é cuidado, bem-estar de quem cuida* - devem ser sobreponderados caso a caso, em cada situação. Pensá-los enquanto motivadores de uma decisão a longo-prazo que fará com que estas mães-cuidadoras não mais participem destes momentos, implica novos e importantes desafios para minhas interlocutoras que passam diretamente por como a deficiência é por elas experienciada, compreendida e qual são as expectativas destas mulheres em relação ao seu futuro e ao futuro de seus filhos. Pensar a partir da reivindicação por moradia e destes processos de tomada de decisão

implica, pois, refletir sobre os modos como o parentesco é reimaginado a partir da experiência da deficiência (RAPP; GINSBURG, 2001, 2011) e como estas expectativas informam e são informadas por políticas públicas de cuidado e concepções dominantes sobre o que a deficiência é ou deveria ser.

Esta não é, portanto, uma discussão descolada de outros marcadores como classe social, raça, gênero e geração. Em que pese as diferenças decorrentes destes tantos atravessamentos, em comum na experiência de minhas interlocutoras há a responsabilização materna pelo cuidado e a constante exposição a julgamentos morais de não ser uma “boa mãe”, esta reconhecida como aquela que provê o “bom cuidado”. O tema das moradias assistidas fomenta um debate sobre o cotidiano das pessoas com deficiência e seus cuidadores, o seu poder de escolha e autonomia e as condições materiais que possibilitam a “vida independente” e a quem cabe a responsabilidade pelo trabalho do cuidado. Além disso, temos aqui dois grupos cujas vozes são historicamente silenciadas: as cuidadoras e as pessoas com deficiência intelectual. É neste sentido fundamental situar a experiência de minhas interlocutoras dentro de um debate mais amplo acerca dos modos como a deficiência é compreendida e pensada e como isto informa e é informado por relações familiares e suas condições de possibilidade. Todos fatores que estão em jogo ao considerar qual o melhor cuidado possível em determinada situação.

Destaco, por fim, que as distinções aqui apresentadas a partir de diferentes grupos que acompanhei não pretendem circunscrever essa temática a famílias de classe média, uma vez que tal discussão também se dá em grupos e movimentos de famílias de classes populares (NUNES, 2014). Chamo atenção para como a dimensão de classe permeia as aspirações de minhas interlocutoras, ressaltando, contudo, que tal como o colocado por Virginia e Leonel, a necessidade de que exista uma terceira via entre a institucionalização e o cuidado familiar perpassa todas as pessoas com deficiência e suas famílias. Esta é uma questão que conjuga a necessidade de que se reconheça e se valorize o trabalho do cuidado e a importância do suporte adequado para que este possa ser provido com o reconhecimento e a garantia dos direitos das pessoas com deficiência intelectual de viverem sozinhas se assim o desejarem.

O cuidado é, portanto, mais do que um termo exaustivamente utilizado por minhas interlocutoras. Ele é uma categoria analítica importante para refletir sobre suas trajetórias. Ao centrar este trabalho na experiência e discursos destas mães-cuidadoras, apontando tensões e controvérsias que circundam o pleito por moradias assistidas, espero ter evidenciado a necessidade de que as discussões que versam sobre a promoção de direitos, autonomia e independência das pessoas com deficiência venham acompanhadas de uma reflexão acerca da experiência das cuidadoras, em especial das mães. Uma experiência que permite uma melhor compreensão dos modos pelos quais a deficiência intelectual é performada em, na e pela nossa sociedade. São estas as dimensões que abordarei nos capítulos que seguem.

2. Entre a Institucionalização e a Família: Discursos Estatais sobre o Cuidado de Adultos com Deficiência.

No primeiro capítulo desta tese apresentei controvérsias envolvendo reivindicações por moradias assistidas para adultos com deficiência intelectual e chamei atenção para como estas são permeadas por diferentes versões do que o “bom cuidado” é ou deveria ser. Estas, por sua vez, estão imbricadas em contextos mais amplos que dizem respeito a trajetória de vida, expectativas familiares e diferentes contextos socioeconômicos e geracionais. Com isso, busquei demonstrar que as discussões sobre com quem e onde o adulto que necessita de cuidados irá morar estão vinculadas a debates mais amplos sobre modos de gestão da deficiência e desvalorização do trabalho do cuidado. Neste sentido, as experiências e aspirações de minhas interlocutoras são também atravessadas por políticas públicas, discursos estatais e contextos normativos que afetam direta ou indiretamente o seu cotidiano. Colocações sobre a necessidade de melhores políticas, benefícios e participação estatal na gestão da deficiência foram constantes ao longo de minha pesquisa, provocando uma reflexão sobre como o Estado se faz presente na vida de adultos com deficiência intelectual e suas famílias.

Ao falar sobre discursos, práticas e normativas estatais, penso o Estado como sendo constantemente produzido por meio das práticas de seus agentes, das políticas públicas implementadas e das ações e interações daqueles que delas fazem uso (FASSIN, 2012, 2015). Partindo das colocações do antropólogo francês Didier Fassin (2015), proponho uma análise que leve em conta a economia moral na qual os espaços onde o Estado é produzido estão inscritos. Segundo o autor, isto pressupõe uma atenção a quais questões são construídas enquanto problemas a serem resolvidos pelo poder público e aos modos como os valores, afetos e normas que as circundam são produzidos, apropriados e circulam pela sociedade como um todo. Nestes mesmos espaços podemos observar as “subjetividades morais” dos agentes, ou seja, os valores e afetos por estes mobilizados ao enfrentarem dilemas éticos sobre o tema em questão. Estar atento tanto às economias morais, quanto às subjetividades morais é fundamental porque, segundo Fassin (2015, p. x), as “subjetividades morais são influenciadas por economias morais, as quais, por sua vez são por elas reforçadas, contestadas ou

deslocadas”. Apresentarei neste capítulo o que chamo de uma “economia moral do cuidado de adultos dependentes” para falar sobre diferentes modos de gestão destes adultos. O farei a partir das práticas de agentes públicos a fim de refletir sobre como o binômio família x institucionalização é mobilizado tanto em políticas e normativas, quanto no cotidiano de atores que atuam na produção do Estado.

Refiro-me a adultos dependentes para falar de um contexto mais amplo em que “dependências fora do tempo”¹⁶ são construídas como um problema a ser gerido, sendo a institucionalização ora a solução, ora aquilo que deve ser combatido. Argumento que estes modos de gestão não são exclusivos de políticas para pessoas com deficiência, mas a aproximam de outros dois grupos: os usuários da rede de saúde mental e os idosos. Políticas e legislações recentes voltadas a estas populações têm em comum a centralidade do princípio da autonomia, a garantia da dignidade e do bem-estar e a promoção da participação social e a inclusão na família e comunidade. Ao mesmo tempo, centram nas famílias a responsabilidade por garantir que esses princípios sejam efetivados sem levar em conta as condições de possibilidade de cada arranjo familiar. Quando grupos como o de Virginia e Leila ou famílias como as de Leonel clamam por uma terceira via entre a institucionalização e o cuidado familiar, o fazem em diálogo constante com as políticas e diretrizes voltadas às pessoas com deficiência.

Centro nesse capítulo minha análise nos discursos estatais por entender, a partir de Fassin (2015), que as normas, valores e afetos não são fixos e se fazem presentes em diferentes dimensões do governo destas populações. Em especial em um contexto em que o avanço de uma lógica liberal faz aumentar o temor de que os serviços já existentes sejam prejudicados pela crescente privatização de cuidados em detrimento de um “cuidado público”. Por “cuidado público” refiro-me ao que os sociólogos Pat Armstrong e Hugh Armstrong (2019, p. 18) descrevem como a provisão ou pagamento

¹⁶ Utilizo a expressão “fora do tempo” inspirada pela proposição de Alison Kafer (2013, p. 56) que ao escrever sobre a futuridade crip (*crip futurity*) a partir do caso de Ashley X fale sobre ser/estar “*out of time*” para se referir a como a jovem é constantemente apresentada como “out of time” em razão de uma suposta dissonância entre o seu desenvolvimento físico e cognitivo. Além disso, segundo a autora, o uso de sua experiência como um estudo de caso a coloco como “congelada no tempo” por se tratar de análises de sua realidade no momento das intervenções cirúrgicas que desconsideram o seu presente em nome daquele futuro em potencial. Ao mesmo tempo, Ashley teria ficado “sem tempo” (*run out of time*), uma vez que o tratamento já havia sido iniciado. Explicarei o caso Ashley X com maior detalhe na nota 39.

de serviços por meio do Estado, o comprometimento com a divisão de responsabilidades, a democratização das tomadas de decisões e “a ideia de que o setor público opera de acordo com a lógica de serviços para todos”. Segundo os autores, a privatização de cuidados seria “o processo de se distanciar de uma ou qualquer uma destas dimensões”. Ao longo deste capítulo, buscarei explicitar como ao se depararem com adultos considerados mais dependentes as políticas brasileiras priorizaram práticas de privatização de cuidados permeadas por valores e afetos que são constantemente negociados em meio a políticas que também os conformam. A busca e o *enactment* do que o “bom cuidado” é em cada situação se dá nesta constante sobreposição de valores que informam o que é ser uma “boa profissional”, uma “boa gestora”, uma “boa mãe”. Todas dimensões perpassadas pela “vida moral do estado” (FASSIN, 2015) e pelas políticas públicas governamentais.

2.1 Adultos com deficiência intelectual e a tutela estatal

2.1.1 “Políticas de cortes” e a provisão de cuidados

Como mencionei no capítulo anterior, grande parte de minha pesquisa de campo foi realizada em uma Associação filantrópica da cidade de Porto Alegre em que são oferecidas atividades recreativas para adultos com deficiência. Entre maio de 2017 e agosto de 2018, frequentei a Associação todas as quintas-feiras à tarde, mas no ano de 2019 após voltar ao país depois de seis meses de estágio doutoral já não ia ao local com a mesma regularidade. Na última quinta-feira do ano, apareci depois de algumas semanas de ausência e Laura, assistente social da Associação, me chamou para uma conversa antes que eu pudesse falar com as mães na sala de espera como sempre fazia. Preocupada, Laura falou longamente sobre sua apreensão com os constantes ataques do governo federal a políticas voltadas a populações vulneráveis o que, segundo ela, colocava em risco o seu trabalho na Associação e o próprio futuro de sua profissão. Ela se referiu a uma “política de cortes” a recursos já escassos como um dos principais problemas que, ainda que tenha se iniciado nos últimos anos do governo do Partido dos Trabalhadores no poder, se agravara após o golpe parlamentar de 2016 e ganhou mais força com a chegada do presidente Jair Bolsonaro ao governo federal no ano de 2019.

Esta política não se restringia ao governo federal e também nos âmbitos estadual e municipal era possível sentir os impactos desta. Com menos suporte estatal, ela acreditava que a Associação e outras instituições semelhantes fossem ter dificuldades de exercer sua função e com isso as famílias por elas atendidas ficariam mais desassistidas do que já o eram.

Laura então dividiu comigo um caso recente que considerava exemplar de como as novas políticas impactavam o seu trabalho naquilo que entendia ser parte fundamental do seu ofício: promover o bem-estar de pessoas com deficiência independente de suas condições socioeconômicas. Meses antes ela iniciara um longo processo junto ao diretório nacional da Associação e o governo estadual para que cinco adultos que viviam em abrigos gerenciados pela Fundação de Proteção Especial (FPE) tivessem bolsa integral para realizar atividades uma vez por semana na Associação. O tempo de negociação junto aos diretores nacionais e os gestores públicos somados à organização dos aspectos práticos como deslocamento, escolha dos participantes e avaliação dos possíveis riscos durou menos do que o projeto em si. Para sua surpresa, poucos meses depois de colocar em prática a parceria, Laura recebeu uma ligação do servidor com quem negociara comunicando-a que aquela seria a última semana dos jovens no projeto, pois todos seriam transferidos para uma clínica privada conveniada ao governo estadual. Com a voz embargada, Laura me disse que a parte mais difícil foi que dias após aquela ligação um dos adultos em questão a procurou com um sorriso no rosto para agradecer e dizer o quanto estava sendo bom para ele participar das atividades. Ele não fazia ideia de que, na próxima semana, seria retirado do local onde morou durante anos e deixaria de participar de todas as atividades que realizava. Laura tampouco teve coragem de lhe contar. Apenas sorriu, foi para sua sala e chorou.

2.1.2 Abrigos, clínicas, instituições: a polêmica transferência de adultos abrigados e a resposta de uma categoria profissional

O episódio narrado por Laura ocorreu em outubro de 2019 e foi timidamente noticiado pela mídia gaúcha, apesar de ter tido repercussão dentre grupos que trabalham com a questão da deficiência. Eu tomei conhecimento do fato no *Facebook* ao ler uma postagem feita por um trabalhador da assistência social denunciando que o governo

estadual havia determinado a transferência de cento e vinte adultos com deficiência que viviam em diferentes abrigos da capital para uma clínica privada localizada na zona norte da cidade. Na mesma hora lhe enviei uma mensagem e ele respondeu que naquela manhã ocorreria um protesto em frente a um dos abrigos da onde os adultos seriam transferidos. Buscando saber mais sobre aquela situação, decidi ir até lá.

O abrigo em questão fica em uma movimentada rua de um bairro central de Porto Alegre com diversas casas residenciais a sua volta. A construção em tom alaranjado se assemelha a uma escola pública e é protegida por um pequeno muro branco com grades amarelas. Entre as grades e a construção, estavam estacionados ao menos dez carros dos funcionários do abrigo e uma porta de ferro separava a entrada do abrigo desta área. Na parte de trás há um pequeno pátio com algumas árvores. Mais tarde uma funcionária me disse que ali viviam cerca de cinquenta adultos com deficiência e que o abrigo passara por uma reforma recentemente para “dividi-lo” em residências para doze pessoas cada.

Apesar da chuva daquela manhã, pelo menos trinta pessoas estavam reunidas em frente ao local entoando palavras de ordem enquanto paravam o trânsito e explicavam aos motoristas a razão de seu protesto: a transferência de adultos com deficiência sob tutela do governo estadual para uma clínica privada conveniada. Os manifestantes vestiam preto e seguravam uma faixa com os dizeres “não a transferência de nossas crianças: elas não podem se defender então nós o faremos” e repetiam em voz alta as frases “pessoas com deficiência importam” e “não à transferência”. O horário e local da manifestação foram escolhidos porque em poucas horas sairia dali uma van levando mais adultos para a clínica.

A maior parte dos que ali estavam eram funcionários da FPE, concursados públicos que trabalhavam há muitos anos nos diferentes abrigos estaduais em que viviam adultos com deficiência. A maioria eram mulheres e representavam aquilo que se costuma chamar da “ponta” do serviço público, ou seja, os agentes que trabalham diretamente com o público para quem o serviço é voltado. Estavam ali assistentes sociais, psicólogas e pessoas responsáveis pela cozinha e limpeza dos abrigos. Muitas conviviam com os mesmos abrigados há quase trinta anos. Havia também

representantes do sindicato e algumas pessoas que trabalhavam na administração da Fundação e que foram até ali antes de começar o seu horário de trabalho. A transferência contra a qual protestavam foi determinada pelo governo estadual com o argumento de que a FPE, criada em 2002 para atender adolescentes e crianças sob a tutela estatal, não tinha a função de acolher adultos. Como haveria a necessidade de novas vagas para adolescentes, o governo estadual decidiu firmar um convênio com a clínica privada em questão e transferir os adultos a quem tutelava.

Para os servidores, a transferência geraria uma série de mudanças significativas: acostumados com a rotina de cuidados de pessoas com deficiência, eles agora trabalhariam com adolescentes em situação de risco. Com isso o número de horas-extras que faziam iria diminuir consideravelmente, pois o número de funcionários necessários em cada turno seria menor, o que era também reconhecido pelos gestores da FPE que usavam a redução de custos como um dos argumentos favoráveis à transferência. As pessoas com quem conversei naquele dia consideravam que a medida havia sido tomada de modo discricionário sem que os servidores fossem consultados e sem levar em consideração que muitos daqueles adultos viveram toda a sua vida naqueles locais.

Os adultos transferidos haviam chegado na FPE ainda crianças ou adolescentes por não possuírem vínculos familiares, por terem histórico de violência em suas famílias ou porque suas famílias não possuíam condições de arcar com os cuidados necessários. Ao contrário das outras crianças e adolescentes abrigados, eles continuavam sendo considerados vulneráveis em razão da deficiência e seguiam sob a tutela do Estado mesmo após terem atingido a maioridade legal. Os servidores argumentavam que, apesar do abrigo ser antigo e nele viverem cerca de cinquenta pessoas, eles já estariam se adequando a legislação vigente e sendo divididos em unidades menores em que morariam cerca de doze adultos. A longa negociação que Laura narrara sobre a resistência do órgão estadual em permitir que alguns daqueles adultos participassem de atividades na Associação demonstra que não era usual que estes saíssem do local, ainda que alguns realizassem atividades terapêuticas e depois voltassem para o abrigo.

Ao contrário do antigo prédio em frente ao qual protestavam, a clínica para onde os adultos com deficiência seriam levados era uma construção nova e moderna. O local,

que fica próximo ao aeroporto da cidade, costumava ser um hangar e foi adquirido por um grupo empresarial que possui diversas clínicas na região metropolitana para funcionar como uma casa geriátrica. Após o convênio com o governo estadual, a finalidade mudara e o local foi transformado em uma clínica que receberia mais de cem pessoas com deficiência sem que, segundo os servidores que a visitaram, os quartos ou ambientes coletivos tivessem sido preparados para as necessidades específicas dos novos moradores.

Outro ponto levantado pelos servidores estaduais foi a diferença quanto ao quadro de funcionários dos abrigos e da clínica privada. Como funcionários públicos, eles contavam com estabilidade funcional, bons salários, plano de saúde e trabalhavam longos períodos no mesmo abrigo. Todos pontos que facilitariam a criação de vínculos com aqueles de quem cuidavam e permitiria realizar seu trabalho com mais segurança. Os trabalhadores da clínica, ao contrário, seriam contratados pelo regime da CLT e por isso não teriam estabilidade funcional, sendo a maioria técnicos em enfermagem com salários de pouco mais de mil reais para trabalharem quarenta horas semanais e sem experiência com pessoas com deficiência. Para os servidores que lá protestavam isso poderia representar um risco para a qualidade dos cuidados diários dos residentes por uma possível falta de preparo e pela alta rotatividade de profissionais neste tipo de serviço quando não recebem salários adequados. Claro que o fato de estarem ali defendendo sua categoria e buscando assegurar a continuidade de seu trabalho não pode ser desconsiderado, mas sua posição ajuda a pensar sobre a desvalorização do trabalho do cuidado mesmo quando remunerado. Os baixos salários que os funcionários da clínica receberiam, a falta de treinamento para as situações que viriam a enfrentar e a falta de estabilidade eram percebidos por aqueles cujas condições de trabalho eram opostas a estas como possíveis causas de um “mal cuidado”.

Dentre as tantas coisas que ouvi naquela manhã o que mais me chocou foram seus relatos sobre como a transferência ocorrera. Segundo os servidores nem eles, nem os abrigados haviam sido informados da medida com antecedência e não houve um período de transição ou preparação para a mudança. Sem nenhuma explicação, os adultos teriam sido colocados em vans sob o pretexto de que sairiam para um passeio e

foram levados para a clínica de onde não mais sairiam, pois aquela seria sua nova morada. Lá, além de viverem com novas pessoas, não teriam o acompanhamento de nenhum de seus antigos cuidadores. Muitos, inclusive, já teriam entrado em estado de surto por não terem sido informados sobre o que estava acontecendo e por terem saído de sua residência sem qualquer comunicação prévia. A violência daquela medida me chocou. Afinal, aqueles adultos não só não tinham qualquer ingerência sobre onde iriam morar, mas sequer foram comunicados ou preparados para uma mudança daquele tamanho. Sua dependência de cuidados, nessa situação, os tornou vulneráveis a violência por parte daqueles por eles responsáveis, em um exemplo evidente de como relações de cuidado e dependência podem facilmente se transformar em relações de controle e violência.

A faixa que os servidores carregavam durante a manifestação em que se podia ler algo sobre “proteger nossas crianças” e que me incomodou por todos os abrigados serem adultos, fez mais sentido quando soube estes detalhes sobre a transferência. Não porque meu incômodo ao ler a frase que equiparava pessoas com deficiência intelectual de todas as idades a crianças tenha diminuído, mas a escolha, para além de refletir o modo como aqueles cuidadores viam e lidavam com os abrigados, era parte de sua estratégia combativa. O estatuto moral de crianças enquanto sujeitos que necessitam de proteção faz com que o apelo a seu bem-estar costume ter mais visibilidade que o de outros grupos (SCHUCH, 2009). Neste caso específico, a equiparação daqueles adultos a crianças em situação de vulnerabilidade tentava mostrar que eles eram sim a população alvo dos serviços da FPE.

2.1.3 Expandindo a rede e recrutando aliados: discussões públicas sobre a transferência

O objetivo dos servidores que ali estavam era alcançar aquilo que consideravam ser o melhor para os abrigados: que continuassem vivendo nos locais onde viviam, sendo cuidados pelas pessoas que conheciam e em quem confiavam e mantendo suas rotinas. Eles sabiam, contudo, que este era um resultado improvável e, alternativamente, defendiam que ao menos a transferência se desse de modo planejado, com a

participação ativa dos servidores e dos abrigados e com o tempo necessário para que novos vínculos e rotinas fossem estabelecidos. Solicitavam, ainda, a fiscalização constante dos órgãos competentes – como o Ministério Público Estadual– para garantir que não estariam sido cometidos abusos na clínica em questão. Foram os servidores, com o apoio de trabalhadores da assistência social, que fizeram que a notícia da transferência chegasse aos meios de comunicação e a autoridades e órgãos estaduais e municipais que trabalham com pessoas com deficiência. A mobilização fez com que no dia 20 de novembro de 2019 a Deputada Estadual Sofia Cavedon, do Partido dos Trabalhadores, por meio da Comissão de Cidadania e Direitos Humanos da Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, organizasse uma audiência pública sobre a questão. O evento contou com a participação de deputados estaduais, secretários do governo estadual, servidores da Fundação de Proteção Especial, os Conselhos Municipais e Estaduais de Saúde e das Pessoas com Deficiência e representantes do Ministério Público Estadual.

Segundo a matéria vinculada no site da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul¹⁷, durante a audiência pública deputadas de oposição ao governo estadual e representantes de conselhos profissionais denunciaram que a clínica não atendia às diretrizes da legislação vigente e se assemelhava a um manicômio, uma vez que lá morariam mais de cem pessoas com deficiência que viveriam isoladas da sociedade. A decisão, segundo estes, seria uma afronta à luta histórica contra espaços manicomial à medida que o governo estadual poderia ter direcionado a verba para a construção de espaços adequados. As falas dos representantes dos conselhos e das deputadas de oposição apresentadas na matéria corroboravam o que ouvi dos servidores da FPE com quem conversei no sentido de que a institucionalização manicomial que ocorreria na clínica não se dava nos abrigos em questão. Não por acaso, ao final da audiência foi apresentado um vídeo que mostrava como funcionários do Abrigo José Leandro de Souza Leite cuidavam “com cuidados e afeto” dos abrigados, o que, segundo eles, não ocorreria na clínica.

¹⁷ <http://www.al.rs.gov.br/agenciadenoticias/destaque/tabid/855/Default.aspx?IdMateria=319112>

2.1.4 Os meandros administrativos: quem deve arcar com os custos do cuidado?

O argumento utilizado pelo poder executivo do estado era de cunho funcional e orçamentário, pois a FPE precisava cumprir suas atribuições de proteção a crianças e adolescentes e para isso não poderia seguir se responsabilizando pelos adultos com deficiência. Esta era uma questão antiga sobre a qual ouvi pela primeira vez em janeiro de 2018 quando uma gestora da FPE me procurou após um evento sobre moradias assistidas do qual participara para falar sobre o tema. À época ela estava preocupada com uma determinação do Ministério Público Estadual de que adultos não poderiam viver em abrigos designados para crianças e adolescentes. A decisão exigiria uma reestruturação do órgão e um esforço coletivo para relocalar pessoas, funcionários e recursos. Naquela época, a FPE já estudava medidas possíveis e negociações junto ao poder executivo municipal, a quem competiria a responsabilidade por adultos com deficiência, para sanar a questão.

Em 2019, o município de Porto Alegre ainda não assumira sua responsabilidade e, diante de uma nova decisão judicial que determinou que a FPE acolhesse cento e vinte adolescentes egressos da Fundação de Assistência Socioeducativa e do Programa de Proteção a Crianças e Adolescentes Ameaçados de Morte, foi firmado o convênio com a clínica para que houvessem vagas nos abrigos da FPE para atender o seu público-alvo. O orçamento era uma questão igualmente importante. Segundo o Secretário de Justiça, apesar de o custo de treze mil novecentos e cinquenta reais mensais a ser pago pelo governo do estado por residente à clínica parecer elevado, ele era inferior aos cerca de vinte e dois mil reais mensais que o governo gastava com cada um desses adultos em seus abrigos. Um valor referente ao pagamento de horas-extra de funcionários, alimentação, custos de moradia, medicamentos, entre outros.

O episódio relatado por Laura como exemplo de uma política de cortes se iniciara pelo menos dois anos antes e mobilizou ao longo dos anos diversos agentes públicos para a resolução de um problema em comum: o que fazer com estes adultos dependentes de cuidados que estão sob a tutela do Estado. Os discursos contrários à

transferência a descrevem como um “retrocesso”, a volta para um modelo de política pública que manifestamente prioriza grandes manicômios e hospitais psiquiátricos aos quais o modelo de abrigos seriam uma alternativa distinta e menos violenta. São muitos os interesses aqui sobrepostos: o das pessoas com deficiência, que sequer foram ouvidas durante o processo, o dos servidores da FPE, o dos gestores públicos que deveriam se adequar às diretrizes e determinações judiciais, do poder executivo que deveria atender a demanda por serviços a populações vulneráveis e, por fim, das crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade que necessitavam de vagas nos abrigos. Pensar sobre como gerir a necessidade de cuidados destes adultos com deficiência era algo que perpassava todos esses pontos.

As discussões sobre a institucionalização eram o pano de fundo para os argumentos contrários à transferência. Curiosamente, na maioria das falas dos servidores na manhã do protesto, não houve qualquer referência ao fato de que também os abrigos estaduais eram um modo de institucionalizar estas pessoas. Apesar de ouvir alguns comentários neste sentido, seu argumento não estava centrado em um combate à institucionalização, mas sim em reforçar que o abrigo público era o melhor local possível para esses adultos. No entanto, ao conversar com Flavia, uma das mães que faz parte tanto do grupo de Virginia quanto da Associação e é também representante de uma das maiores organizações de autismo na capital, ela foi enfática ao afirmar a posição de muitos ativistas que se envolveram nesta polêmica: “quando a gente luta para que as pessoas não vivam abrigadas, não é para que sejam mandadas de volta para manicômios!”. A institucionalização, portanto, era o que em tese se buscava evitar ou, na impossibilidade disso, que ao menos essa se desse em um espaço considerado menos similar aos modelos dos grandes hospitais psiquiátricos. A gestão destes adultos, as idas e vindas entre diferentes órgãos e poderes, as discussões sobre a quem afinal competia prover esses cuidados é reveladora da dificuldade que é para diferentes setores e agentes do poder público lidar com dependências fora do tempo.

2.2 Institucionalização, reforma psiquiátrica e leis para pessoas com deficiência: a quem cabe o cuidado dos adultos dependentes

2.2.1 Breve contextualização histórica e legal

A gestão de adultos considerados dependentes de cuidados não é uma questão nova para gestores públicos e as constantes referências à transferência como sendo um retrocesso não se deram por acaso. Afinal, as políticas de institucionalização e confinamento de pessoas consideradas “loucas ou imbecis” prevaleceram durante séculos no Brasil e no mundo. Análogas àquelas de caráter higienista para controle de doenças infectocontagiosas, como hanseníase, sífilis e tuberculose, estas políticas ganharam força a partir do final do século XVIII com o advento da psiquiatria e a consequente patologização da “loucura”. Com isso, corpos que não se enquadravam dentro da “normalidade” foram submetidos a políticas de segregação fazendo com que milhares de pessoas consideradas “loucas ou imbecis” – além, é claro, de outros “indesejáveis” como “mendigos e prostitutas” - fossem isoladas em instituições, separadas de suas famílias e de sua comunidade, lá ficando até o final de suas vidas. Com isso hospitais psiquiátricos passaram a servir como mantenedores de uma pretensa ordem social ao receberem dentro de seus muros aqueles sujeitos cuja existência não se conformava aos ideais de produtividade e normalidade pré-estabelecidos (DE PAULA, 2008).

É importante destacar, no entanto, que a institucionalização é fruto não apenas de políticas declaradamente segregacionistas ou eugênicas, mas também de discursos médicos e pedagógicos que a justificavam enquanto opção de tratamento, proteção e cuidado para pessoas em sofrimento psíquico ou com deficiência intelectual (ARANHA, 2001; MITCHELL; SNYDER, 2010). No caso da deficiência intelectual, a intersecção entre institucionalização e práticas de cuidado ganhou força a partir do século XIX com o método de ensino desenvolvido pelo médico francês radicado nos Estados Unidos Édouard Seguin. Até então esta população fora considerada incapaz de qualquer tipo de aprendizagem ou desenvolvimento e Seguin, com base nos ensinamentos de Jean Itard, criou uma abordagem que tornava esse aprendizado possível por meio de uma

“educação especial”. Um método que dependia de repetições e disciplina e que por essa razão deveria ser realizado em instituições especializadas e não no núcleo familiar (MITCHELL; SNYDER, 2010).

Os estudiosos da deficiência David Mitchell e Sharon Snyder (2010), ao abordarem a questão da eugenia e a interseccionalidade entre raça e deficiência, chamam atenção para o caráter declaradamente humanista destas medidas que rapidamente se transformaram em modos de disciplinar corpos, marcar diferenças e de segregação e isolamento desta população. Algo que, segundo os autores, está no cerne das teorias e práticas eugênicas que as sucederam. Nos Estados Unidos, os métodos e práticas de Seguin ganharam novos contornos e se tornaram o modo hegemônico de educar pessoas com deficiência. Ao longo dos anos, passaram a justificar a decisão de famílias por estes arranjos de moradia, uma vez que as instituições onde viviam e estudavam as pessoas com deficiência eram consideradas o local onde estas receberiam o melhor cuidado possível (MITCHELL; SNYDER, 2010).

No Brasil, a institucionalização e segregação de pessoas com deficiência intelectual não foi a política pública dominante. Diferentemente de outros países, já no início do século XX médicos e educadores não compreendiam a deficiência intelectual enquanto o resultado da degeneração ou de “falhas hereditárias”, mas sim como “um quebra-cabeças biomédico a ser resolvido com o uso de tecnologia moderna ou como um desafio para educadores”(BLOCK, 2007, p. 184). Na primeira metade do século XX foram criadas, sob forte influência da psicóloga e educadora suíça Helena Antipoff, instituições de educação especial em que a integração entre os saberes médicos e pedagógicos era tida como o modo mais eficaz de tratar e educar crianças e adolescentes com deficiência intelectual sem que estes espaços fossem também locais de moradia (Ibidem). No entanto isso não impediu que, assim como se deu nos Estados Unidos e outros países, pessoas com deficiência fossem institucionalizadas em grandes hospitais psiquiátricos, os quais eram comumente situados em áreas rurais e visavam isolar esses indivíduos da sociedade e da comunidade (BLOCK; CAVALCANTE, 2014; DE PAULA, 2008).

O histórico de institucionalização e a luta contra esta aproximam as pautas da saúde mental e da deficiência intelectual de modo particular. Durante séculos, as grandes instituições asilares, e não as famílias, eram consideradas o local ideal para estas pessoas, uma vez que o seu “tratamento” cabia a profissionais da saúde, do serviço social ou, no caso da deficiência intelectual, também da educação (ROSA, 2015). A referência de profissionais da saúde e agentes públicos a um “retrocesso” e à Luta Antimanicomial para se opor à transferência remetem ao movimento que surgiu ainda nos anos 1960 como crítica a um modelo de saúde mental que priorizava a institucionalização. A constante exposição das condições degradantes em que essas pessoas viviam foi um dos grandes motivadores desta discussão que, baseada em uma gramática dos direitos humanos, visava promover a igual participação destes sujeitos na sociedade. A participação dos atores do campo biomédico, em especial da psiquiatria e psicologia, teve papel central na promoção e desenvolvimento de novas práticas e tratamentos que, ao contrário do até então recomendado, preconizavam a importância da vida em sociedade para o desenvolvimento das pessoas em sofrimento psíquico (ARANHA, 2001). Todos estes fatores impulsionaram o Movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil que objetivava o fim dos hospitais psiquiátricos e sua substituição “por dispositivos inseridos e articulados socialmente, com o intuito de alcançar a reinserção socioeconômica-cultural das pessoas em sofrimento mental e de reestruturar as práticas de cuidados despendidas a essas pessoas” (SILVEIRA; SANTOS JUNIOR; MACEDO, 2011, p. 41).

Foi neste contexto que a Lei Federal 10.261, também conhecida como a Lei da Reforma Psiquiátrica, foi promulgada em 2001, doze anos após sua apresentação como projeto de lei. A referida legislação alterou o modelo até então vigente ao promover políticas de saúde mental que objetivam a reinserção comunitária e familiar dos sujeitos, sua participação na sociedade, a diminuição de internações hospitalares e o fim dos manicômios. Uma reforma que ensejou mudanças objetivas e subjetivas em toda a sociedade, ressignificando as práticas e teorias da saúde mental (ANDRADE; MALUF,

2015)¹⁸. Com isso, a institucionalização, a segregação e a exclusão destes sujeitos deixaram de ser as práticas legalmente instituídas para o tratamento de pessoas que necessitam de cuidados e tratamentos de saúde mental (SARETTA, 2015).

Uma das consequências desta nova concepção, fruto também do advento do Sistema Único de Saúde/SUS¹⁹ no Brasil, foi a consolidação da Rede de Apoio Psicossocial/RAPS (Portaria 3088/2011) que, reconhecendo a inexistência de equipamentos de saúde autossuficientes na produção de cuidado, instituiu uma rede de saúde com o objetivo de proporcionar o atendimento territorializado e interdisciplinar dos usuários (QUINDERÉ; JORGE; FRANCO, 2014). O objetivo é que as pessoas tenham acesso ao tratamento adequado sem precisarem ser retiradas de suas casas, mantendo, assim, o convívio familiar e comunitário, agora considerados fundamentais para o sucesso das práticas terapêuticas. A rede é composta por Centros de Atendimento Psicossocial (CAPS), Unidades de Acolhimento (UA) e por um número limitado de leitos psiquiátricos em hospitais gerais.

Além disto, conta com o Serviço de Residencial Terapêutico (SRT) como um dos aliados contra o modelo hospitalocêntrico e de institucionalização, uma vez que muitas das pessoas que estiveram durante anos nesses hospitais psiquiátricos necessitam de locais para morar. Instituídos pela primeira vez em fevereiro de 2000, o serviço foi criado com o intuito de ser a casa daqueles que residiram por dois anos ou mais em instituições psiquiátricas e que não contam com uma rede familiar que possa recebê-los. Segundo a normativa, estes espaços devem ser localizados em área urbana, integrados a uma comunidade e próximos de um Centro de Atenção Psicossocial. Com o número máximo de oito residentes, as casas devem contar com equipe de apoio especializada de acordo com as especificidades de seus moradores e tem como finalidade “a moradia, o morar e

¹⁸ As antropólogas Ana Paula Andrade e Sonia Maluf (2015, 2016), a partir de longa trajetória de pesquisa sobre o tema, destacam que a reforma psiquiátrica é “um processo definido em um tempo histórico”, cujas mudanças e transições são complexas e constantemente tensionadas na prática cotidiana dos usuários destes serviços e nas políticas públicas delas decorrentes. Seus impactos tanto nas práticas de saúde mental quanto no imaginário da população no que diz respeito à essa questão são, todavia, inegáveis, como afirmam as autoras.

¹⁹ O Sistema Único de Saúde/SUS tem origem na Constituição Federal de 1988 que estabelece a saúde como um direito fundamental. Implementado pela Lei Federal n.º 8080 de setembro de 1990, tem como principal objetivo garantir o atendimento de saúde universal e gratuito em todo o território nacional.

o viver na cidade” (SILVEIRA; SANTOS JUNIOR; MACEDO, 2011, p. 43). Segundo dados do Ministério da Saúde do Governo Federal, em 2019 seiscentos e sessenta e oito SRTs funcionam no território nacional²⁰. O número, ainda que significativo, é aquém do necessário.

A Reforma Psiquiátrica busca, em última instância, a garantia de direitos e participação social dos usuários da rede de saúde mental para que pessoas em sofrimento psíquico não sejam isolados de suas comunidades. Ela pressupõe, todavia, uma co-responsabilização do cuidado entre Estado e família (ROSA, 2015) a qual, na prática, pode acabar por sobrecarregar a segunda caso os serviços a serem oferecidos não sejam de fácil acesso a todos que dele necessitam. A centralidade da família nestas políticas faz com que ela ganhe, segundo a pesquisadora Lucia Cristina dos Santos Rosa (2015, p. 209), “visibilidade teórica (como vilã ou vítima de transtorno mental), assistencial (como recurso, visita ou agente assistida) e, mais recentemente, como sujeito político que se organiza e luta por direitos, promove ações na esfera pública, ou como provedora de cuidados”. Com o número de Serviços de Residenciais Terapêuticos ainda insuficientes e atendendo pessoas em situação de vulnerabilidade socioeconômica que não possuem vínculos familiares, a garantia de uma participação social dos usuários da rede de saúde mental acaba ficando ainda bastante centrada na unidade familiar (ROSA, 2015).

De modo semelhante ao que se deu no campo da saúde mental, o número de leis, decretos e resoluções que versam sobre os direitos das pessoas com deficiência aumentou exponencialmente após a promulgação da Constituição Federal de 1988, também conhecida como a “Constituição Cidadã”. Em 1993, a Lei Orgânica da Assistência Social, a LOAS (Lei Federal n.º 8.742), definiu que “pessoas portadoras de deficiência”, categoria legal utilizada a época, seriam atendidas pela Assistência Social e elencou uma série de serviços a serem regulados, como as Residências Inclusivas e

²⁰ <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2020/01/investimento-em-saude-mental-cresceu-quase-200>

o Benefício de Prestação Continuada, o BPC²¹. A Política Nacional de Educação Especial, por exemplo, é de 1994 e em 1996 a Lei 9.393 previu que cabia ao Estado prover educação pública, gratuita e preferencialmente na rede regular de ensino aos alunos “portadores de deficiência”. A partir dos anos 2000 um número ainda maior de leis e políticas voltados a esta população foram publicadas²². O aumento destas prerrogativas legais se deu em grande medida pela participação ativa destas pessoas em sua elaboração, um processo que teve início ainda nos anos 1980 (LANNA JUNIOR, 2010). Nas décadas seguintes, esta participação foi consolidada pela criação do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE)²³, em 1999, e pela realização de três edições da Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência em 2006, 2010 e 2012.

Um marco importante nesta trajetória foi a aprovação (2008) e a promulgação (2009) da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU, de 2006, com equivalência a emenda constitucional, sendo o primeiro tratado internacional a ingressar no ordenamento jurídico brasileiro com este status. A partir disto, houve um esforço cada vez maior para que a legislação nacional se adequasse a esta normativa, começando pela mudança da terminologia com o amplo uso da categoria “pessoa com

²¹ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é o único benefício constitucionalmente garantido, e trata-se do direito de idosos e pessoas com deficiência, cuja renda familiar não ultrapasse $\frac{1}{4}$ de salário mínimo per capita, de receber um salário mínimo por mês. Embora as políticas tenham sido efetivadas desde o ano de 1996, foi a partir da ascensão do Partido dos Trabalhadores ao governo federal que ela se tornou mais abrangente, mais que dobrando o número de pessoas com deficiência beneficiados entre os anos de 2002 a 2018 (FONSECA; FIETZ, 2018). Em 2020, foi aprovada a Lei n. 13.981, de 23 de março de 2020, que aumentou o limite da renda per capita para concessão do benefício para meio salário mínimo. Sobre o BPC ver também MATOS, 2016.

²² Segundo dados da Secretária Especial dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Governo Brasileiro, a primeira Lei Federal voltada especificamente para pessoas com deficiência é de 1962. Daquela ocasião até o ano 2000, foram publicadas nove Leis Federais sobre a temática. Já entre os anos 2000 e 2016, foram publicadas trinta Leis Federais que versam sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/legislacaoFe>

²³ O CONADE foi criado pelo decreto 3.076/1999, sendo vinculado ao Ministério da Justiça até 2003, quando passou a fazer parte da Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Inicialmente era chamado de Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, nome alterado em 2010 por meio da Medida Provisória n 483 a fim de adequar-se à CDPD. Trata-se de um órgão superior de deliberação colegiada do qual fazem parte membros da sociedade civil e que visa acompanhar e avaliar as políticas voltadas a pessoas com deficiência. No ano de 2019, o governo federal, por meio do Decreto n 9.759, extinguiu os conselhos e outros órgãos colegiados que não foram criados mediante lei, fazendo com que estes tivessem que apresentar justificativas para sua manutenção. O ato foi alvo de grande repúdio por parte de movimentos sociais e organizações por ser uma afronta a participação civil nas decisões governamentais.

deficiência” em detrimento de “pessoa portadora de deficiência” ou “portadores de necessidades especiais”. A Convenção norteou também a elaboração da Lei Brasileira de Inclusão (Lei Federal 13.146 de 2015) que ficou conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Após mais de quinze anos em tramitação no Senado e no Congresso Nacional²⁴ e contando com participação dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, o Estatuto tem como seu princípio geral “assegurar, promover e proteger o exercício pleno e em condições de igualdade de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais pelas pessoas com deficiência, visando a sua inclusão social e cidadania plena e efetiva”.

As fronteiras entre as amplas categorias de pessoas com deficiência intelectual e pessoas em sofrimento psíquico se mostram bastante borradas na prática e a CNPD apresenta, inclusive, a categoria de deficiência psicossocial para se referir a pessoas com histórico de “transtorno mental” que teriam ficado com sequelas destes (SASSAKI, 2010). Não é por acaso, portanto, que uma vez iniciado os processos de desinstitucionalização e diante das tantas pessoas com deficiência intelectual que residiam em hospitais psiquiátricos, tenha sido necessária a criação de locais para acolhê-las o que levou a criação do serviço de Residências Inclusivas a fim de receber pessoas com deficiência. As Residências Inclusivas/RI são fruto desta necessidade, sendo criadas para atender pessoas em situação de vulnerabilidade socioeconômica, de modo análogo ao que se dá no Serviço de Residencial Terapêutico.

2.2.2 Residências Inclusivas como alternativa à institucionalização: a legislação na prática

O serviço de Residência Inclusiva é regulado pela Resolução 109 da Comissão Nacional de Assistência Social, de 2009. Sua consolidação foi uma das metas

²⁴A primeira versão do Estatuto foi apresentada ao Congresso Nacional pelo então deputado federal Paulo Paim, do Partido dos Trabalhadores, no ano 2000. No ano de 2003, já senador, Paulo Paim apresentou o mesmo texto ao Senado. Após a ratificação da Convenção da ONU pelo Brasil, grupos sociais consideraram fundamental adequar o texto legal à CNPD e, deste modo, foram realizados debates, grupos de trabalho e audiências públicas com a participação de juristas, legisladores e a sociedade civil a fim de adequar a normativa ao disposto pela ONU. Somente em 2015 o texto final foi aprovado e sancionado pela então presidenta da república Dilma Rousseff.

estipuladas pelo Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, também conhecido como Plano Viver Sem Limites (2011) que previa a criação de duzentas residências inclusivas até o ano de 2014 no país. As RIs atendem jovens e adultos com deficiência “em situação de dependência”, preferencialmente beneficiários do Benefício de Prestação Continuada” e “que não disponham de condições de auto sustentabilidade ou de retaguarda familiar e/ou que estejam em processo de desinstitucionalização de instituições de longa permanência” (BRASIL, 2012, p. 4). As casas, que não devem ter mais do que dez residentes, devem ser localizadas em área urbana que facilite o acesso a serviços básicos e promova a autonomia de seus usuários.

Apesar de análogos, as distinções entre o Serviço de Residencial Terapêuticos e as Residências Inclusivas são muitas. Os SRTs são um serviço de saúde e, como parte do SUS, contam com recursos federais e estaduais para sua construção e manutenção. Além disso, possuem uma equipe de saúde composta por técnicos de enfermagem que são responsáveis pela administração de medicamentos e pelo controle de eventuais surtos ou crises dos moradores. A Residência Inclusiva, ao contrário, é um serviço social coordenado pelo Ministério de Desenvolvimento Social/MDS e parte do Serviço Único de Assistência Social/SUAS. Por essa razão, a maior parte do orçamento das Residências Inclusivas depende das prefeituras a quem cabe gerenciá-las. Outra distinção importante é que, não sendo um serviço de saúde, as RIs precisam contar apenas com trabalhadores domésticos que fazem o serviço de cozinha e limpeza e são responsáveis pelo cuidado dos residentes²⁵.

Em julho de 2017 tive a oportunidade de visitar uma das primeiras residências inclusivas do estado, localizada em uma cidade da região central a cento e cinquenta quilômetros da capital que é um importante polo industrial e comercial. A casa acabara de ser construída através de uma parceria público-privada entre a prefeitura e uma instituição religiosa responsável por sua administração cotidiana. Sua construção,

²⁵ Não é o objetivo deste trabalho apresentar de forma mais aprofundada as distinções entre os Serviços de Residencial Terapêuticos/SRT e as Residências Inclusivas, tampouco considero o aqui apontado enquanto uma lista exaustiva. O livro “Inserção Social e Habitação de Pessoas com Sofrimento Mental Grave: um estudo avaliativo” (2014), organizado por Juarez Pereira Furtado e Eunice Nakamura, oferece uma reflexão mais detalhada acerca do cotidiano destes espaços e os modos como seus residentes os habitam.

contudo, foi motivada por uma ação de fiscalização realizada pelo Ministério Público Estadual de uma cidade vizinha junto a clínicas psiquiátricas e casas geriátricas privadas em que foram constadas uma série de irregularidades. Com isso, os residentes foram devolvidos a suas cidades de origem por meio de um projeto coordenado pelo MPE em parceria com as prefeituras e a participação de algumas famílias.

Quem me atendeu naquele dia foi Ligia, assistente social e servidora do governo municipal responsável pela RI. Nos encontramos na Secretaria Municipal de Assistência Social onde ela trabalhava. Assim que nos vimos, Ligia avisou que a residência fora construída às pressas em um terreno onde funciona um Serviço de Residencial Terapêutico gerenciado pela mesma organização filantrópica responsável pela RI. Como naquela semana chegariam novos moradores, as coisas estavam um pouco confusas e nossa visita ao local teria que ser rápida. A rapidez com que a obra foi finalizada era fruto da determinação do MPE que exigiu que o governo municipal assumisse a responsabilidade pelos adultos com deficiência transferidos de clínicas e casas geriátricas privadas fiscalizadas e interditadas pela promotoria de justiça em um município vizinho. Apesar da determinação judicial, a assistente social afirmou ter sido difícil convencer algumas famílias a trazer os parentes de volta ao município de origem. Segundo ela, a distância de quase uma hora entre as duas cidades acabava sendo conveniente para muitas famílias que com isso não precisavam fazer visitas frequentes. À época três pessoas viviam na casa que esperava seis novos residentes ainda naquela semana. Construída para abrigar até oito pessoas, o local contava com uma equipe de nove funcionários que se alternavam em três turnos durante o dia e a noite. Dois dos atuais residentes eram considerados moradores “provisórios” e a assistente social estava em tratativa com suas famílias para que voltassem a viver com um familiar. Um deles era um homem com cerca de quarenta anos cujos pais já haviam falecido e nenhum dos quatro irmãos queria assumir seus cuidados. O outro contava apenas com o pai que tampouco achava que poderia se responsabilizar pelo cuidado do filho adulto.

Tão logo os novos residentes chegassem à RI, um médico do SUS iria até o local para examiná-los, avaliar suas condições de saúde e confirmar o seu diagnóstico pois,

segundo Lígia, “todo mundo tem que ter um CID²⁶ para poder morar na RI”. A casa contava com quatro quartos para duas pessoas cada e um cômodo foi improvisado no quarto ao lado da área de serviço para receber o nono morador. Além dos quartos, havia uma grande sala de estar com sofá e televisão, uma sala de jantar com uma mesa para nove pessoas e uma cozinha bem equipada que permanecia trancada para evitar acidentes. A construção era bastante nova e os residentes tinham entre vinte e cinco e sessenta anos. Com exceção de um cadeirante, todos os demais seriam pessoas com deficiência intelectual.

Por se tratar de uma casa conveniada, não cabia à assistente social vinculada ao município gerenciá-la, o que seria feito pela instituição mantenedora. No entanto, a fiscalização do MPE que responsabilizava o município fez com que sua participação ali fosse mais intensa do que em outros serviços que funcionavam por meio de parcerias público-privadas. Para além deste controle da residência, cabia à assistente social realizar a aproximação dos moradores com os seus familiares. De todos, apenas dois não contavam com nenhuma rede familiar que pudesse recebê-los e Lígia tinha a expectativa de que a RI fosse apenas um local transitório enquanto ela e sua equipe trabalhavam junto às famílias para receber seus parentes de volta.

A assistente social reconhecia que o processo de se tornar responsável por alguém com quem não conviviam há bastante tempo e sobre quem pouco sabiam era complicado para todas as partes envolvidas. Por isso considerava melhor deixar a pessoa com deficiência morar na residência o tempo que fosse necessário para com isso “preparar bem a família” e não “largar ele lá para ser maltratado”. Falando sobre o receio de algumas famílias em assumir esse compromisso, disse entender que as vezes o familiar “já não vê a outra pessoa há muito tempo, trabalha, está com seus filhos, fez a própria vida e não tem como parar a vida para ficar cuidando da pessoa com deficiência. E contratar cuidadores é muito caro”. Apesar de reconhecer as possíveis dificuldades, o

²⁶ CID é a sigla utilizada para se referir à Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde e utilizada no mundo inteiro como um meio de classificar doenças e condições de saúde. Cada condição de saúde é associada a um código correspondente e são estes que são exigidos em diferentes atestados médicos e laudos para concessão de benefícios. A CID está presente em 115 países e atualmente está em sua décima versão, com a décima primeira prevista para 2022.

principal objetivo de seu trabalho era realizar essa aproximação, preparar as famílias para receber e lidar com os cuidados específicos que cada um dos moradores receberia. A “devolução” daqueles adultos a suas famílias para que não ficassem mais sob responsabilidade do Estado era o resultado que esperava alcançar.

A assistente social se mostrava bastante cansada pela carga de trabalho que acumulara a partir das ações do Ministério Público Estadual. O novo serviço iniciado “às pressas” demandava sua presença no local diversas vezes durante a semana e exigia que ela agisse como ponte entre os residentes e seus familiares, além de ter que se reportar à Promotoria de Justiça por meio de relatórios e participações em reuniões. Lígia encontra-se em uma posição “híbrida” nesta gestão estatal de cuidados de adultos dependentes. Apesar de não conviver diariamente com os residentes da moradia ou atuar como cuidadora destes como o faziam as servidoras da FPE com quem conversei, ela estava “na ponta” do serviço no sentido de ser responsável por garantir que a RI cumprisse todas as exigências feitas pelo MPE. Ela devia reportar os resultados de seu trabalho à promotora de justiça e ao secretário municipal de assistência social, que controlava o orçamento e gerenciamento da casa. Sabendo que o número de vagas da RI era muito aquém da necessidade de seu município, via sua atuação junto às famílias como uma maneira de garantir que o serviço continuasse sendo oferecido.

O que as políticas públicas de moradia até aqui apresentadas têm em comum é o fato de serem voltadas para um público bastante específico: adultos que vivem em situação de vulnerabilidade social ou que estiveram institucionalizados por longos períodos, ou seja, aqueles cujos vínculos familiares foram rompidos. Em havendo alguma possibilidade de que a família assuma a responsabilidade por esses cuidados, os esforços dos agentes públicos se dão neste sentido. É possível afirmar, assim, que a noção de que o melhor cuidado é o familiar está implícita nessas políticas. Ou ao menos de que cabe à família responsabilizar-se por este cuidado.

2.3 Estado, família e instituições de moradia: a recorrência de processos de institucionalização

No capítulo anterior, apresentei o pleito de famílias que reivindicam moradias assistidas para seus filhos adultos e falei sobre como a ausência destas fazem com

minhas interlocutoras ao longo de sua vida tenham que recorrer a locais nem sempre adequados para que seus filhos morem. O que a transferência dos adultos abrigados e a RI que conheci deixam claro é que, apesar da legislação vigente priorizar medidas de participação na sociedade, faltam alternativas para estes adultos que não sejam instituições asilares. Elas expõem, ainda, a dificuldade que dependências fora do tempo criam para a gestão estatal, em especial quando estes adultos não possuem famílias que possam ou queiram responsabilizar-se pelos cuidados. Logo, mesmo com todos os esforços e diretrizes visando a desinstitucionalização, estar institucionalizado ainda é a realidade de muitas pessoas com deficiência no Brasil.

Em 2018, a organização não-governamental *Human Rights Watch*²⁷ publicou detalhado relatório de pesquisa por ela realizada entre os anos de 2016 e 2018 em que foram visitadas dezenove instituições de acolhimento, oito abrigos para crianças e cinco residências inclusivas para pessoas com deficiência, nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Bahia e no Distrito Federal. Neste estudo foi constatado que um número significativo de pessoas com deficiência vive toda sua vida em instituições, isoladas do convívio com suas famílias e comunidades e em condições muitas vezes degradantes em termos de higiene e cuidados básicos de saúde. Uma realidade que, segundo o relatório, se deve à falta de apoio por parte do governo brasileiro para que “famílias de crianças com deficiência criem seus filhos em casa e que adultos com deficiência vivam de forma independente” (HWR, 2018, p. 2). Além disto, o relatório traz “os insuficientes arranjos alternativos de moradia independente e serviços de apoio na comunidade para garantir que adultos com deficiência possam viver sozinhos, com o apoio necessário”

²⁷ Em maio de 2018 a Organização Não-Governamental *Humans Rights Watch* publicou o relatório “Eles ficam até morrer’: Uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil”. Entre novembro de 2016 e março de 2018 pesquisadores visitaram 19 instituições de acolhimento para pessoas com deficiência e entrevistou 171 pessoas nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Bahia e Distrito Federal. Segundo o relatório, “a maioria das pessoas com deficiência em instituições visitadas pela *Human Rights Watch* no Brasil vivia isolada da sociedade e tinha pouco mais do que suas necessidades mais básicas atendidas, como alimentação e higiene. A maioria não tinha qualquer controle relevante sobre suas vidas, era limitada pelo cronograma de atividades das instituições e pela vontade dos funcionários. Muitas pessoas ficavam confinadas em suas camas ou quartos por longos períodos ou, em alguns casos, o dia inteiro. Elas não podiam fazer escolhas simples do dia-a-dia que a maioria das pessoas faz sem sequer perceber, como quando e o que comer, com quem se relacionar, qual programa de televisão assistir, ou se vai sair e participar de uma atividade de lazer” (HRW, 2018, P. 2).

(ibidem, p.7) como um dos motivos para que adultos com deficiência não estejam inseridos na comunidade.

Não são apenas as opções privadas que são escassas como discuti no capítulo anterior, mas também o número de RIs é insuficiente²⁸. Na cidade de Porto Alegre, por exemplo, a primeira RI foi inaugurada somente no ano de 2019 em um bairro do extremo sul da cidade, no modelo de convênio com uma organização filantrópica. A falta de opções públicas e privadas aponta para uma concepção geral de bom cuidado que toma a família como sua principal responsável. As RIs, voltadas para os “sem família” ou pessoas em situação de extrema vulnerabilidade social e econômica, são uma opção ainda rara e o baixo número de locais que oferecem estes serviços faz com que aqueles que contam com alguma estrutura familiar acabem tendo que recorrer as igualmente escassas clínicas ou casas geriátricas privadas que em muitos casos reproduzem modelos dos grandes hospitais psiquiátricos. A experiência da RI coordenada por Lígia é fruto desta situação. As pessoas com deficiência que retornaram a seu município haviam sido levadas anos antes por suas famílias para estabelecimentos privados que não ofereciam a menor condição de garantir uma vida saudável e digna para estes. De volta à cidade natal, eles se vêem agora expostos ao que Júlia, Promotora de Justiça com quem conversei, chamou de “transinstitucionalização”.

O Ministério Público Estadual possui um papel central nesta relação entre Estado, famílias e instituições de moradia por ser o órgão responsável pela fiscalização das instituições de moradia públicas e privadas e por cobrar medidas dos gestores público do poder executivo no sentido de proverem estes serviços, o que pode ser feito com a participação das famílias ou não. Foi isso que me explicou a Promotora Júlia, uma mulher branca, com pouco mais de trinta anos de idade, na tarde de julho de 2017 em que nos encontramos em uma grande sala de reuniões do MPE de uma cidade do interior para uma entrevista gravada de mais de uma hora de duração. Nascida na região metropolitana, ela assumira anos antes a Promotoria Cível daquela cidade de noventa

²⁸Segundo dados do Ministério de Desenvolvimento Social, cento e cinquenta e cinco municípios em seis estados brasileiros aderiram ao programa, sendo cento e oito residências inauguradas até o ano de 2014. <http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatorio/inclusao-social/residencias-inclusivas>, acessado em 30 de abril de 2018.

mil habitantes cuja principal atividade é a agricultura. Lá coordenou a ação de fiscalização que deu origem à construção da RI coordenada por Lígia. O município, segundo ela, tornara-se um polo de clínicas psiquiátricas e casas geriátricas privadas, com famílias de todo o estado indo até a cidade para que seus parentes morassem naqueles locais.

Responsável pela fiscalização destes espaços, Júlia afirmou que passou a se interessar pela questão da deficiência ao perceber que a situação das pessoas com deficiência intelectual era mais complexa do que a dos idosos não apenas pelas questões familiares, mas principalmente pela falta de uma legislação que regule a existência de residências privadas deste tipo. As Instituições de Longa Permanência para Idosos/ILPI contam com legislação específica, o que facilitaria sua fiscalização. No caso das pessoas com deficiência intelectual, contudo, havia “um vácuo legislativo” causado pela falta de interesse em legislar sobre instituições de longa permanência para esta população. Uma lacuna que Júlia entendia ser compreensível em razão da necessidade de que se evite a “a institucionalização e seja feito um trabalho individualizado daquela pessoa na família, na comunidade”.

O modo como a promotora vinculou em sua fala as ideias de família e comunidade não é casual. Seu projeto prevê, acima de tudo, que as pessoas que antes encontravam-se institucionalizadas em clínicas e casas geriátricas em condições inadequadas voltassem para suas famílias. Uma vez lá, do ponto de vista do MPE, sua reinserção comunitária seria mais fácil. Chamar as famílias para participar deste processo de desinstitucionalização era central para Júlia que cada vez mais via esta como uma questão social a ser abordada pelo MPE. Tudo começou quando, em uma ação de fiscalização, Júlia foi até uma clínica privada localizada na zona rural do município e lá se deparou com um cenário desolador onde oitenta e sete pessoas viviam em condições degradantes. O local, construído em um antigo estábulo onde as baias foram transformadas em quartos para as pessoas dormirem, foi descrito por Júlia como um “depósito de pessoas”. Os moradores, pessoas com deficiência, pessoas em sofrimento psíquico e idosos, estavam adoecidos, desnutridos, sujos, usando roupas que não eram suas, sem acesso a medicamentos e completamente isolados do convívio comunitário.

Uma situação tão grave que fez com que a profissional quase fosse as lágrimas ao falar sobre o que presenciara. O episódio fez com que o MPE iniciasse um mutirão de fiscalização no qual constataram que havia na cidade cerca de setecentas pessoas de cinquenta e cinco municípios diferentes vivendo em casas geriátricas e clínicas psiquiátricas locais. As condições das casas eram bastante distintas, mas o número de irregularidades em grande parte destas chamou sua atenção. Por isso decidiu dar início a um grande projeto por ela coordenado que busca reinserir estas pessoas em sua comunidade, devolvendo-os ao município de origem e às famílias, quando possível.

A crítica de Júlia aos estabelecimentos que visitou eram muitas. Para ela, a falta de legislação e de fiscalização constante faz com que nestes locais “impere a lógica da produtividade”, uma busca pelo lucro em detrimento do bem-estar dos moradores o que contribui para o grande número de casos de negligência, abandono e maus-tratos como os que presenciou. Uma vez constatadas as irregularidades, o Ministério Público procura o município de origem e a família de cada pessoa para que elas sejam reinseridas naquela comunidade ou em seu núcleo familiar. O termo institucionalização foi usado pela promotora diversas vezes durante nossa entrevista para se referir a experiências em que as pessoas viviam confinadas em espaços com muitas outras pessoas, com pouco ou nenhum contato com pessoas de fora da instituição ou com seus familiares, em condições precárias de higiene e não podendo tomar decisões sobre sua rotina ou sua vida a longo prazo. Eram situações como essas que a Promotora de Justiça buscava evitar com seu trabalho.

Julia reconhecia, no entanto, ser impossível para o MPE realizar todas as medidas que ela considerava serem necessárias para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Como me disse, ela tinha dificuldade até mesmo de realizar a fiscalização, uma vez que sua promotoria era responsável por todas as questões cíveis da cidade, que não eram poucas. Por isso Júlia entendia ser fundamental que o MPE servisse como uma ponte na construção do diálogo entre a rede municipal e os familiares das pessoas institucionalizadas. Por entender que muitas vezes a institucionalização era o resultado do esgotamento familiar causado pela ausência de uma rede de proteção que desse o suporte necessário, Júlia buscava atuar para que este suporte se tornasse acessível.

Uma forte rede de apoio estatal poderia impedir que as famílias colocassem seus familiares “em instituições e depois nunca mais olhassem para aquela pessoa e se passar trinta, quarenta anos, ali dentro”, como muitas vezes viu acontecer em seu trabalho de fiscalização das casas geriátricas e clínicas psiquiátricas.

Para exemplificar seu argumento sobre a necessidade de cooperação entre o poder municipal e as famílias, Júlia relatou dois casos. O primeiro foi o de um senhor esquizofrênico que ocupava uma das trinta vagas do serviço de residencial terapêutico da cidade, mas que a equipe técnica acreditava que não precisaria viver lá caso a família, que tinha boas condições financeiras, o ajudasse. A falta de apoio familiar era o que fazia com que ele tivesse que viver naquele local que ela considerava ser menos adequado do que morar com sua família. Em contrapartida, relatou o caso de um senhor cuja família tinha menos condições financeiras e para quem o município construiu um quarto e banheiro anexos à casa de um de seus tios com a condição que algum familiar se responsabilizasse por seus cuidados, tais como a administração dos remédios, lavar as roupas e ter certeza que ele estava alimentado. No segundo caso, a família demonstrou interesse em viver junto ao senhor, mas precisava do apoio do poder público para que isso fosse possível. A fala da representante do Ministério Público reproduz o que é pautado nas políticas de cuidado para essa população, com o Estado aparecendo de forma subsidiária à família, sendo acionado apenas quando e se essa não possuir as condições materiais para prover o cuidado.

O projeto que coordenava buscava fazer com as pessoas até então institucionalizadas se reaproximassem de suas famílias por meio dos agentes públicos de seu município de origem. Caso a reaproximação não tivesse êxito, caberia ao poder municipal responsabilizar-se por garantir moradia para essas pessoas. A “*transinstitucionalização*” era o risco desta medida, pois era possível que a pessoa com deficiência simplesmente saísse de uma instituição para outra sem que houvesse melhora concreta em sua vida. A promotora apontou como principal causa deste fenômeno a falta de estrutura dos municípios que não contavam com profissionais capacitados ou espaços adequados para responder à demanda por serviços e

tratamentos. Uma vez no município de origem, não cabia mais a ela exercer o papel de fiscalização, mas sim ao MPE responsável por aquela cidade.

A fala da promotora sobre o “vácuo legislativo” para se referir à falta de legislação para regular as moradias privadas para pessoas com deficiência me lembrou as constantes reclamações de Virginia e seu grupo sobre a ausência de dispositivos legais que facilitem a fiscalização. A fala da promotora, no entanto, se contrapõe ao argumento de Virginia que buscava uma terceira via entre as instituições e a família que não fosse considerada “pior” do que morar com familiares. Ao buscar a reinserção familiar como o primeiro e mais adequado caminho na busca por uma “vida melhor” para as pessoas com deficiência, Júlia espelhava as políticas de cuidado para as quais a família é o local ideal para a provisão dos cuidados daqueles considerados dependentes.

2.4 A familiarização e privatização do cuidado de adultos dependentes

Em se tratado de profissionais ligados ao Estado e que atuam na gestão de adultos com deficiência intelectual, as situações até aqui apresentadas indicam que a família ainda é considerada a instituição ideal para a provisão dos cuidados de adultos com deficiência. A ausência desta ou a impossibilidade de que seja ela o local de moradia destes sujeitos cria uma série de desafios para os gestores públicos que devem buscar alternativas à vida familiar. Suas práticas são informadas por políticas de desinstitucionalização que preconizam a participação social das pessoas com deficiência, mas que muitas vezes acabam por não se realizar. Conversar com Lígia e Júlia foi essencial para pensar sobre a relação entre Estado, família e instituições privadas que oferecem serviços de moradia quanto aonde e com quem adultos dependentes irão morar.

A complexidade dessa interação e como atores destas diferentes instituições são responsabilizados ou não pela provisão dos cuidados ajudam a elucidar os modos como a gestão destes adultos se dá. Assim como é verdade que os processos de desinstitucionalização dependem de uma mudança ampla da sociedade em reconhecer e permitir a participação destes sujeitos, não menos importante são as condições materiais, a rede de suporte que ofereça os serviços necessários para que essa

mudança se dê (ANDRADE; MALUF, 2015). Caso contrário, as medidas podem acabar tendo o efeito reverso do que apregoam, promovendo novas “transinstitucionalizações” ou situações em que as pessoas com deficiência intelectual ou em sofrimento psíquico se vejam em condições análogas àquelas dos grandes hospitais psiquiátricos.

Foi isso que ouvi de Cristina, Promotora de Justiça responsável por fiscalizar clínicas psiquiátricas e casas geriátricas na cidade de Porto Alegre. Quando a entrevistei em abril de 2016, Cristina falou sobre casos semelhantes àqueles relatados por Júlia e afirmou que o Estado jamais se responsabilizou pelo cuidado de adultos com deficiência, transferindo esta responsabilidade para as famílias sem nenhum apoio para tanto. Por isso, para além de fiscalizar estes locais, considerava parte essencial de seu trabalho atuar de modo propositivo para que fossem implementadas políticas públicas voltadas a esta população que tornassem os cuidados familiares menos dispendiosos. Estas não se limitavam às moradias, mas diziam respeito a outros serviços que, para ela, eram essenciais para a provisão deste cuidado e que não eram providos pelo Estado que, segundo Cristina, “nunca cuidou”.

A ausência de apoio estatal às famílias para o cuidado das pessoas com deficiência – em especial quando estes atingem a fase adulta – é apontado por meus interlocutores como um de seus grandes desafios cotidianos. A falta de serviços torna mais difícil a garantia de que as pessoas com deficiência intelectual tenham acesso a práticas de saúde e terapêuticas ou locais adequados para realizar atividades de lazer e sociabilidade. Como me disse certa vez uma servidora da Fundação de Assistência Social e Cidadania/FASC ao comentar que à medida que as pessoas com deficiência crescem, o número de serviços disponíveis diminui: “a gente diz para a mãezinha: vai lá, faz o tratamento do teu filho, coloca ele nas atividades, mas só até os dezoito anos, depois que fizer dezoito leva para casa e te vira”. A breve e pontual colocação em um contexto onde discutíamos políticas de saúde em diálogo com representantes de três secretarias municipais – de saúde, assistência social e educação - demonstra que também nestas áreas, e não somente no que diz respeito às moradias, o papel da família é central. Esta centralidade é ao mesmo tempo fruto e produto da ausência de políticas e investimentos públicos para esta população.

Entre outubro de 2016 e agosto de 2018, fiz parte do Grupo Condutor de Cuidados à Pessoa com Deficiência da Secretaria Municipal da Saúde da cidade de Porto Alegre, que se reunia uma vez por mês e contava com a participação de uma representante da Secretaria Municipal de Educação/SMED, uma representante da Fundação de Assistência Social e Cidadania/FASC, as representantes da SMS, uma representante do Conselho Regional de Fisioterapia, uma representante do Conselho Regional de Terapia Ocupacional e uma representante da universidade, vaga que ocupei por quase dois anos. À época o Grupo trabalhava na elaboração da Linha de Cuidado para Atenção à Pessoa com Deficiência Intelectual que, segundo as participantes, era a “mais apagada no SUS”. O documento serviria como uma diretriz para que profissionais da saúde informassem as famílias sobre como trilhar a rede existente. Em 2018, quando deixei de frequentar as reuniões, a maior preocupação do Grupo Condutor era com os repetidos cortes que suas secretarias estavam enfrentando. Naquela época, as servidoras reclamavam que sequer tinham folha de ofício para utilizar e que a falta de recursos ficava mais visível à medida em que se chegava à “ponta do serviço”. Não muito diferente de Laura, elas temiam que o caráter cada vez mais privatista dos governos estaduais e municipais tornasse seu trabalho inviável e fizesse com que as famílias tivessem ainda menos suporte estatal para exercer o trabalho do cuidado.

2.4.1 Privatização dos cuidados e o contexto brasileiro

Embora tenham se intensificado nos últimos anos no Brasil, a redução de investimentos públicos em políticas de assistência social, educação e saúde a quais se referiam Laura e as participantes do Grupo Condutor é uma tendência que vem ao encontro do crescimento da filosofia neoliberal no cenário global que ocorre desde os anos 80 e 90. Uma filosofia materializada de distintas formas e seguindo diferentes cronogramas em diferentes contextos nacionais e que remete a uma contraposição àquele que ficou conhecido como o “Estado de Bem-Estar Social”, termo usado para se referir a um Estado que garanta a provisão de serviços de saúde, educação, segurança e assistência social. Sucessivos governos em diferentes partes do mundo caminham para a direção de “menos Estado” e maior participação da iniciativa privada que se dá pela privatização de serviços, pela formação de parcerias público-privadas ou ainda por

uma maior “familiarização do cuidado” (ARMSTRONG; ARMSTRONG, 2019; YAZICI, 2011).

No Brasil, ainda que não se possa dizer que tenhamos vivido um Estado de Bem-Estar Social *per se*, desde a promulgação da Constituição Federal de 1988 vimos crescer uma série de políticas de proteção à população. À medida que políticas neoliberais avançavam, também em nosso país maior centralidade foi sendo dada a “autonomia das famílias” para que fossem cada vez menos dependentes do Estado e se valessem mais do cuidado intergeracional (FONSECA, 2010). Nos anos 2000, a família ganha força como aliada de governos federais, estaduais e municipais na resolução de diferentes problemas sociais ao mesmo tempo em que a “era dos diretos” faz emergir a necessidade de garantia do bem-estar dos diferentes grupos que a compõem, sejam eles idosos, mulheres, crianças ou pessoas com deficiência (FONSECA, 2010). Um exemplo disso são os diferentes benefícios e políticas sociais de transferência de renda. O Bolsa Família é emblemático neste sentido por condicionar o recebimento do valor mensal a uma série de contrapartidas a serem assumidas pelas mulheres/mães que o recebem, como a garantia de que os filhos estão indo à escola e sendo acompanhadas pelos serviços de saúde (ENGEL, 2013). Algo que, como argumenta a antropóloga Cíntia Engel (2013), explicita a concepção do Estado brasileiro sobre o cuidado e o papel das mulheres enquanto responsáveis e responsabilizadas por essa organização familiar. Outro exemplo é o BPC recebido por idosos e pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade social e que é condicionado a renda familiar, demonstrando que cabe a esta arcar com as despesas decorrentes das necessidades específicas de cuidado.

Pensar sobre as práticas dos agentes públicos e os diferentes discursos morais que as permeiam permite melhor compreender o argumento de minhas interlocutoras acerca da ausência de serviços para os seus filhos. Afinal, como espero demonstrar ao longo desta tese, a centralidade dada a família – e em especial às mães – faz com que mesmo quando o cuidado fica a cargo do Estado, depende delas garantir que o serviço seja acessado, uma vez que as redes não são auto evidentes e devem ser descobertas e construídas pelas pessoas com deficiência ou suas cuidadoras. Cabe às famílias, e em geral às mães, descobrir quais são os lugares que podem oferecer o tipo de serviço que

procuram e, uma vez os encontrando, são elas que terão que levar seus filhos até lá e arcar com os custos financeiros de sua participação. A participação de seus filhos em atividades terapêuticas ou recreativas pressupõe um engajamento destas mulheres já no acesso ao local, seja ele público, privado ou filantrópico. Uma realidade inscrita em uma ideia mais ampla de que ser uma “boa mãe” é garantir o melhor cuidado possível para o seu filho e que é respaldada por políticas que cada vez mais responsabilizam as famílias por esse cuidado.

Trabalhos recentes junto a mães de crianças diagnosticadas com a síndrome congênita do Zika no nordeste do Brasil (FLEISCHER; LIMA, 2020; WILLIANSO, 2018), bem como as histórias de vida de minhas interlocutoras demonstram que essa rotina de busca por cuidados é uma realidade também para as mães de crianças com deficiência. A chegada da fase adulta faz com que os serviços oferecidos sejam ainda mais escassos o que torna mais difícil a tarefa de encontrar locais adequados para seus filhos, como foi reconhecido pela servidora da FASC. Quando as famílias não podem ou não querem responsabilizar-se por estes cuidados, umas das alternativas acaba sendo recorrer a instituições que oferecem moradia para estas pessoas e, na maior parte das vezes, fazer com que seus filhos tenham uma vida muito próxima àquela das pessoas institucionalizadas.

A centralidade que a família ganha como alternativa às medidas de institucionalização parece não oferecer a terceira via que Virginia e seu grupo reclamam ao reivindicar moradias assistidas para seus filhos adultos com deficiência que apresentei no capítulo anterior. O pleito por moradias assistidas ou outros arranjos de moradia que não com seus familiares por vezes se perde em meio a acusações morais sobre o dever familiar de responsabilizar-se por aqueles considerados dependentes de seus cuidados, sem que muitas vezes sejam pensadas as condições de possibilidade de cada família para provê-los. A ideia de que a família é o melhor local para estas pessoas permeia os discursos dos agentes públicos com quem conversei, de modo que a ausência de familiares faz surgir um novo “problema” para os gestores estatais que, frente a isto, necessitam pensar em outros modos de cuidado. Tudo isso em meio a um

contexto de cortes e reduções de gastos públicos que se traduzem na diminuição das poucas políticas já existentes.

2.4.2 A centralidade da família e a economia moral do cuidado de adultos dependentes

A centralidade do cuidado familiar não é algo circunscrito à experiência das pessoas com deficiência e por essa razão falo em uma economia moral do cuidado de adultos dependentes para me referir ao regime moral que circunscreve a prática dos agentes públicos em questão. Não é uma coincidência, portanto, que a mesma Promotoria do Ministério Público Estadual seja responsável por fiscalizar Serviços de Residencial Terapêutico e clínicas psiquiátricas, Residências Inclusivas ou moradias assistidas e casas geriátricas públicas e privadas. Mesmo porque, como a ação de fiscalização realizada por Júlia demonstrou, os residentes destes espaços costumam se confundir. Apesar de cada um destes locais ter um modo de funcionamento e um público alvo específico, as necessidades de cuidados que adultos não costumam precisar os aproximam e fazem com que, na prática, se confundam. Claro que o grau desta necessidade e os modos como ela se apresenta são distintos para cada um dos sujeitos dada suas diferentes trajetórias mas, de modo geral, podemos dizer que os adultos que buscam estes serviços ou que são a eles encaminhados necessitam de auxílio para realizar ou atividades básicas da vida diária, como tomar banho, se vestir, se alimentar e usar o banheiro, ou para atividades instrumentais da vida diária, como andar na rua, usar dinheiro e fazer uso de medicamentos.

Nesse sentido, as políticas para idosos no Brasil são um bom caminho para pensar sobre a gestão de adultos dependentes. Inclusive, grande parte das pesquisas sobre cuidado no campo das ciências sociais no Brasil se dá a partir das experiências da população idosa e seus cuidadores formais e informais, em especial aquelas oriundas das áreas da sociologia e antropologia (DEBERT, 2016; 1999; DEBERT, OLIVEIRA, 2015; SORJ, 2014, 2013; HIRATA; GUIMARÃES, 2012; ENGEL, 2013; 2020). O trabalho de Cintia Engel (2013) sobre doença de Alzheimer e cuidado familiar na cidade de Brasília, demonstra como também no caso de idosos a família é considerada o lugar

ideal para a provisão dos cuidados. Tal qual no caso da deficiência intelectual, o poder público atua para preencher eventuais lacunas desta rede de cuidados familiares, responsabilizando-se apenas por questões bastante específicas e pontuais, as quais dependem também de esforço familiar para serem acessadas.

De modo semelhante ao que acontece com a deficiência intelectual, a maior parte das políticas para idosos, e em especial aquelas que dizem respeito a arranjos de moradia, são voltadas àqueles que se encontram em situação de vulnerabilidade econômica e social e que não possuem vínculos familiares (CAMARANO; MELLO, 2010). Tal como se dá nos casos até aqui descritos, parece faltar esse meio-termo, a terceira via entre a familiarização do cuidado e a institucionalização dos sujeitos. Ainda que, ao contrário do que ocorre com a deficiência intelectual ou mesmo em casos de pessoas em sofrimento psíquico, a chegada da velhice seja algo pelo que se espere, nem sempre isso significa que iremos nos preparar para lidar com as especificidades destas novas corporalidades tanto em nossos núcleos familiares, quanto em nossas sociedades.

Como costumeiramente cabe aos filhos ou parentes mais novos assumir a responsabilidade pelas gerações mais velhas quando estas passam a ser mais dependentes, arranjos de moradia são refeitos à medida que os parentes mais velhos se tornam mais dependentes e vão morar na casa de seus filhos ou vice-versa (PEIXOTO; LUZ, 2007). A ausência de políticas públicas, portanto, faz com que caiba às famílias esta responsabilidade. Ainda que isto não possa ser considerado necessariamente uma novidade no contexto brasileiro, marcado pelo paradigma “latino” de cuidados em que a reprodução social ainda se dá majoritariamente por meio do cuidado familiar (ENGEL, 2013), o cenário ganha novos contornos com o maior ingresso das mulheres no mercado de trabalho e com o declínio das taxas de natalidade (CAMARANO; MELLO, 2010). Além disso, essa familiarização ou privatização do cuidado traz consequências diferentes para diferentes grupos sociais. Afinal, o trabalho do cuidado, remunerado ou não, historicamente recai sobre as mulheres e em especial sobre as mulheres negras e de classes populares (ENGEL; PEREIRA, 2015). Há, ainda, aqueles que podem terceirizar este trabalho, isto é, arcar com os custos que representa a contratação de um trabalho

formal de cuidado, enquanto para outros esta é uma opção inviável, o que faz com que de modo geral as classes mais altas sejam melhores cuidadas no Brasil (ENGEL, 2013).

A gestão da população idosa traz à tona os muitos espelhamentos que se dão desta com as políticas de saúde mental pós Reforma Psiquiátrica e as legislações de proteção aos direitos da pessoa com deficiência no país. Evidente que não se trata aqui de não reconhecer as tantas diferenças entre esses três grupos e tampouco dentre pessoas idosas, com deficiência intelectual e em sofrimento psíquico cujas trajetórias, experiências e corporalidades fazem com que as experienciem de modos bastante distintos. Todavia, resguardada as distinções entre e dentre esses grupos, não pode ser considerada uma coincidência o fato de Julia, ao fiscalizar casas geriátricas, ter encontrado grande número de pessoas com deficiência com menos de sessenta anos vivendo naqueles locais, algo não permitido por lei.

As dependências de cuidados específicos que aparecem nessas situações se distinguem daquelas da infância e da adolescência por não haver expectativa de que essa seja transitória. Os cuidados de longa duração denotam a cronicidade da situação, uma dependência cujo tempo é indefinido e que, em grande parte dos casos, durará toda a vida. É a isso que me refiro quando falo de “dependências fora do tempo”. Para estas, há uma lacuna de serviços e alternativas que garantam práticas de cuidado que visem tanto o bem-estar daqueles que as recebem quanto daqueles que as provêm. A antropóloga Guita Debert (1999) chama de essa responsabilização familiar pela provisão dos cuidados de “reprivatização do envelhecimento”²⁹. O termo refere-se também a como

²⁹ Desde a promulgação da Política Nacional do Idoso (PNI) em 1994, a centralidade da família no cuidado de pessoas idosas passou a ser explicitada nas políticas e legislações vigentes no Brasil que ao mesmo tempo em que visam promover a autonomia e independência das pessoas idosas centralizam os cuidados e suporte daqueles que destes necessitam na família. Logo, o cuidado domiciliar aparece como a opção a ser priorizada, sendo a família a responsável por garantir o “bom cuidado” de seus idosos. A legislação subsequente - a saber a Política Nacional de Saúde do Idoso (1999), o Estatuto do Idoso (2003) e a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (2006) – deram segmento a este modelo de assistência que prioriza o cuidado domiciliar em detrimento do modelo asilar, o que explicita que para as políticas públicas morar em casa, com familiares ou cuidadores, é a melhor garantia de que se vai ter uma “boa vida”. A autonomia e a independência enquanto valores aparecem nesta equação em conjunto com o convívio familiar e comunitário (SANTOS; SILVA, 2013). Uma posição política que tem fortes vínculos com processos culturais que determinam que cabe aos filhos ou gerações mais novas cuidar de seus idosos, mas que está igualmente vinculada à busca por uma redução dos altos custos que o acolhimento asilar representa para o estado que por este se responsabiliza (CAMARANO; MELLO, 2010).

mudanças discursivas quanto ao ideal de envelhecimento contribuem para que a velhice seja encarada como uma responsabilidade individual e não o como o problema social que é (DEBERT, 1999). Argumentei ao longo deste capítulo que um processo semelhante se dá em relação a deficiência intelectual, sendo fundamental, portanto, que as normativas que visam garantir a maior participação social destes e a garantia de sua cidadania venham acompanhadas de políticas que garantam o suporte às famílias na provisão dos cuidados.

2.5 Considerações Finais: valores que se conjugam na economia moral de cuidados de adultos dependentes

No dia vinte e cinco de março de 2020, quando a pandemia do COVID-19 chegava ao Brasil e se discutiam quais seriam as medidas que o país adotaria para sua contenção, o Presidente da República Jair Bolsonaro foi questionado sobre sua defesa do “isolamento vertical”. Nesta modalidade de isolamento social somente pessoas consideradas de risco – pessoas idosas ou com “comorbidades” – se isolariam, enquanto o restante da população seguiria suas atividades regulares. Ao ser perguntado por um repórter sobre como seria possível garantir que as pessoas consideradas de risco não tenham contato com aqueles expostos ao vírus, o presidente respondeu:

Oh cara! Tem que isolar quem você pode, cara? Cê quer que eu faça o que? Eu não tenho o poder de pegar cada idoso lá e levar pra um lugar e fica aí! Tá aqui a pessoa que vai te tratar! É a família dele que tem que cuidar dele em primeiro lugar, rapaz?! O povo tem que deixar de deixar tudo nas costas do poder ... do poder público. Aqui não é uma ditadura, aqui é uma democracia pô! A família em primeiro lugar. Esse foi o discurso que me elegeu inclusive. O responsável por minha mãe de noventa de dois anos são seus netos e filhos. Nós que somos responsáveis pela minha mãe no momento. Em último lugar se não tiver ninguém, daí um asilo, o Estado, seja quem for (Jair Bolsonaro, 25/03/2020 em entrevista coletiva)³⁰.

³⁰ O fato ocorreu em uma das entrevistas que o Presidente da República concede em frente ao Palácio do Planalto para uma série de jornalistas, foi amplamente divulgada pelos meios de comunicação e pode ser acessada nos seguintes endereços eletrônicos: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-52043354> ;

A fala do chefe do poder executivo federal é emblemática em muitos sentidos. Proferida em meio ao início de uma pandemia que ameaçava de modo mais contundente uma parcela específica da população, o presidente explicitou a visão de que a responsabilidade pelos cuidados dos idosos e das pessoas em situação de risco de se contaminarem cabe às famílias. O Estado ou o “asilo” aparecem de forma simétrica na fala do Presidente para se referir a quem exercerá a responsabilidade subsidiária, ou seja, aquele de quem somente se pode cobrar quando o responsável principal não exercer a função que lhe compete. Ao colocar o Estado e o asilo na mesma posição quanto a esta responsabilização, o presidente corrobora a sensação de minhas interlocutoras de que há pouca alternativa entre a família e a institucionalização. Tais palavras, proferidas pelo chefe de um governo que privilegia medidas de redução de gastos com políticas públicas, evidencia mais do que a visão ideológica que o move e é reflexo do paradigma de cuidado que o Estado brasileiro prioriza.

A mais recente legislação sobre pessoas com deficiência no país, de modo análogo as que versam sobre saúde mental e população idosa, tem na institucionalização o problema a ser combatido por meio de políticas que permitam sua maior participação na sociedade. O que a prática dos agentes públicos que trabalham com essa população demonstra é que este movimento de desinstitucionalização acaba por se traduzir em concepções de que a família é o melhor lugar para a provisão dos cuidados. Paradoxalmente, a centralidade destas duas dimensões faz com que deixem de ser pensados outros modos possíveis de cuidado e faz com que aqueles que dele necessitam sejam cada vez mais pensados enquanto um peso, um fardo a ser carregado seja pelas famílias, seja pelo Estado. Com isso, a “dependência fora do tempo”, que se dá na fase adulta quando se espera que os sujeitos sejam autônomos e independentes, agrava esta concepção e pode se transformar em mais uma forma de violência contra as pessoas com deficiência e, por que não, contra suas famílias.

Ao iniciar esse capítulo com o caso dos “adultos sem família” que após passarem suas vidas abrigados em instituições públicas agora seriam transferidos para uma clínica privada, busquei chamar atenção para como mesmo aquilo que é considerado “estar institucionalizado” segue em disputa e é mobilizado de modos diferentes por diferentes atores. A centralidade que a autonomia ganha nas políticas atuais não veio acompanhada de uma atenção para com as relações de cuidado que são tão necessárias para que elas se deem. Algo que decorre, em parte, de não reconhecermos a autonomia como uma categoria ético-política que norteia normativas. Pensar que é possível promover a autonomia enquanto um valor absoluto e um ideal sem atentar-se para as políticas inerentes a ela pode acarretar situações cujos resultados produzam o efeito contrário do que se busca com a política em si. Não falo aqui da dependência como este resultado inesperado, eis que inerente a todas as relações humanas, mas a violência, o abuso e a negligência que fazem com que sujeitos percam sua condição de participação na sociedade. A transferência dos adultos da FPE, as situações de violência presenciadas por Júlia em suas ações de fiscalização e a preocupação de Laura com o que chamou de uma “política de cortes” são reveladoras de como estes efeitos estão presentes no cotidiano daqueles cujas vidas são de alguma forma atravessadas pela experiência da deficiência.

Os valores, normas e afetos que circulam nas diferentes práticas de cuidado destes adultos dependentes fazem parte de um regime moral em que o que é considerado o “melhor cuidado” está sempre em disputa. Em que pese a noção de institucionalização ser construída publicamente enquanto o problema a ser enfrentado, na prática o problema a ser enfrentado é a “dependência fora do tempo” a qual por sua vez está baseada em pressupostos bastantes rígidos de quem o Estado deve proteger e o que deve um adulto fazer. Trouxe aqui a experiência de agentes públicos por compreender, a partir de Fassin (2012, 2015), que estes valores, normas e afetos circulam e produzem efeitos em toda a sociedade e em especial nas famílias que acabam por ser responsabilizadas pela provisão destes cuidados. Por essa razão, argumento ser fundamental atentar-se também para como as dinâmicas e expectativas familiares se produzem dentro deste contexto e são por sua vez produto e produtoras de noções sobre deficiência, cuidado familiar e autonomia. Nos capítulos que seguem volto minha atenção

às famílias para com isso refletir sobre como esta familiarização do cuidado se faz presente em suas expectativas quanto ao futuro de seus filhos e suas práticas de cuidado.

3. “Cada História aqui é Única”: Reflexões sobre a Espera, o Tempo e o que Esperar

Em maio de 2019, cerca de dois meses depois da minha volta ao Brasil após o período do doutorado sanduíche em Nova Iorque, retornei à Associação onde realizei pesquisa de campo de maio de 2017 a agosto de 2018. Em uma quinta-feira chuvosa subi até o último andar do prédio e tão logo passei pela porta de vidro fui recebida com surpresa, abraços e inúmeras perguntas sobre a minha viagem, o que eu havia visto de diferente nos Estados Unidos e quais eram meus planos para o futuro. Apesar do tempo, pouco havia mudado na sala de espera e logo pude perceber que as dinâmicas de interação se mantinham. Com exceção de uma senhora que nunca havia visto, todas as demais eram minhas velhas conhecidas e nas mais de três horas que fiquei ali pudemos conversar um pouco sobre tudo que acontecera durante minha ausência. Como muitas delas me acompanharam nas redes sociais ao longo de minha viagem, o assunto começou com o frio do inverno que viram nas fotos e os lugares que conheci. Depois de um tempo, no entanto, quiseram saber o que eu “tinha aprendido” no exterior, em um país que imaginavam dar melhores condições para as pessoas com deficiência e suas famílias. A sinceridade dos abraços e perguntas refletia a relação construída nas tardes de quinta-feira que compartilhei com aquelas mulheres. Momentos que, entre tantas coisas, me fizeram refletir sobre o tempo do cuidado e suas longas e contínuas esperas.

No capítulo anterior, falei sobre aquilo que chamei de “dependências fora do tempo” para me referir a adultos cujas corporalidades específicas fazem com que necessitem do auxílio de terceiros para realizar determinadas atividades da vida diária, sejam elas básicas ou instrumentais. Partindo da experiência de gestores públicos que lidam em seu cotidiano com a questão da deficiência, argumentei que por desafiarem os pressupostos de independência e autossuficiência que circunscrevem a adultez, o modo como essa dependência é gerenciada é reveladora de uma “economia moral do cuidado de adultos dependentes”. Propus que o contexto de privatização dos cuidados em que a família é tida como o local ideal para a provisão destes, faz com que cada vez menos se vislumbre possibilidades outras que não a institucionalização ou o cuidado familiar. Pensando sobre como estas dependências acabam sendo construídas como o problema

a ser resolvido, sugeri que a autonomia deve ser pensada não como este ideal a ser buscado, mas a partir das relações que suscita e como a categoria ético-política que é. Ocorre que as “dependências fora do tempo” são, na perspectiva das famílias, “dependências ao longo de tempo” e que por isso se transformam com os anos e agem sobre como estas a experienciam.

Retorno agora às famílias para propor uma reflexão sobre a dimensão temporal do cuidado e da deficiência e o faço a partir das esperas por compreender que estas são parte constituinte da trajetória de minhas interlocutoras como mães de pessoas com deficiência. Em um contexto onde o tempo produtivo é o predominante, ou seja, em que somos compelidos a agir sempre na busca por produzir um futuro melhor que está diretamente relacionado a obtenção de ganhos econômicos (ADAMS; MURPHY; CLARKE, 2009; PUIG DE LA BELLA CASA, 2017), a espera pode ser vista como um desperdício. Argumentarei, no entanto, que a espera, enquanto a prática de cuidado que é, deve ser compreendida como parte do tempo do cuidado que, por sua vez, desafia este ideal de um tempo linear e produtivo (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). No caso de minhas interlocutoras, suas vidas estão ainda inscritas no *crip time* (KAFFER, 2013), ou seja, no tempo de pessoas cujos corpos e mentes não se adequam aos regimes dominantes de temporalidade por levarem mais tempo do que o esperado para realizar certas atividades. Com isso, elas devem reorientar o modo como experienciam o tempo a fim de que este comporte estas diferenças.

Pensar sobre e a partir destas esperas permite uma reflexão sobre como as temporalidades dissidentes agem nas práticas de minhas interlocutoras e nos leva a reconhecer sua importância sob a pena de tornamos ainda mais invisibilizadas a vida daqueles que são feitos esperar. O tempo será aqui pensado, portanto, como algo que é feito, que é o resultado de práticas e que está inscrito em nossas corporeidades (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). No entanto, o tempo é também um agente que trabalha nas relações (DAS, 2007) e age sobre o modo como estas mães se relacionam com os seus filhos, com as expectativas que têm quanto ao futuro e em como narram suas histórias depois de anos convivendo diariamente com a deficiência. A espera, afinal de contas, fala também sobre a esperança e as expectativas que são feitas e refeitas ao longo da

vida. É por essa razão que proponho que a espera e o esperar dizem muito sobre a relação entre cuidado e deficiência intelectual.

3.1 Espera, tempo do cuidado e crip time: algumas reflexões sobre temporalidades dissidentes

A Associação onde realizei parte de minha pesquisa de campo e sobre a qual escrevi nos capítulos anteriores fica no décimo quarto andar de um movimentado prédio comercial no centro da cidade. Nas tardes de quinta-feira havia duas turmas de musicoterapia, das 14h às 15h e das 15h às 16h, e uma turma de judô das 15h30min às 17h. Alguns alunos participavam da primeira aula de música e depois faziam a aula de judô, enquanto outros realizavam apenas uma das atividades. A maior parte deles ia até o local acompanhado de suas mães e utilizavam um ou dois ônibus para chegar, o que tornava inviável para minhas interlocutoras voltar para casa enquanto seus filhos estavam em aula. Por isso elas aproveitavam o tempo para pagar contas, encontrar pessoas, fazer compras ou resolver questões na região central. Na maior parte das vezes, contudo, sentavam-se na sala de espera esperando por seus filhos.

O ato de esperar constitui parte fundamental do cotidiano de minhas interlocutoras. Sentada por mais de três horas junto a elas semana após semana, passei a refletir sobre o que estas esperas nos dizem sobre as práticas de cuidado. Como coloca o sociólogo Javier Ayuero (2011) a partir de pesquisa realizada junto a solicitantes de benefícios governamentais na Argentina, a espera é uma experiência com três características centrais. Em primeiro lugar ela é uma experiência modal no sentido de que certas pessoas, certos corpos, têm que esperar mais e por mais coisas ao longo de suas vidas. Ela é também relacional, pois na sala de espera as pessoas “criam ou mobilizam um conjunto de relações ou redes que permitem que passem longas horas lá” (AYUERO, 2011, p. 14) e ativa, visto que as pessoas fazem coisas e encontram atividades para passar o seu tempo enquanto esperam. Todas estas dimensões da espera estavam presentes nas tardes que compartilhei com aquelas mães.

A princípio, todas nós temos que esperar por algo ou alguém em algum momento de nossas vidas o que torna a espera algo universal. No entanto, ela se dá de modo

bastante distinto para cada um quanto à frequência, à duração e à própria maneira com que ocorre e por isso reproduz as dinâmicas de poder nas relações (BISSEL, 2007; BOURNES; MITCHELL, 2002). Algumas pessoas costumam esperar com mais frequência do que outras e como em nossa sociedade “tempo é dinheiro” a espera é considerada um desperdício de um tempo que poderia e deveria estar sendo usado para algo produtivo. Logo, aqueles que são feitos esperar seriam os mesmos cujas vidas são consideradas menos importantes por serem menos produtivas (FOSTER, 2016).

A relação entre o tempo e a produtividade é essencial para pensarmos sobre a espera como um fazer constante das práticas de cuidado e como ela se relaciona à invisibilidade e desvalorização destas práticas e por conseguinte das pessoas que delas fazem parte como minhas interlocutoras e seus filhos adultos com deficiência intelectual. Ao escrever sobre a futuridade tecnocientífica característica de nossa época, Maria Puig de la Bella Casa (2017) a situa dentro de um regime de temporalidade característico do paradigma moderno em que o futuro é associado ao progresso e ao desenvolvimento. As pesquisadoras dos estudos da ciência e tecnologia Vincanne Adams, Michelle Murphy e Adele E. Clarke (2009) argumentam, por sua vez, que esta orientação epistêmica para o futuro, a qual é predominante na modernidade, cria um imperativo moral para que nos antecipemos a ele. O passado e o presente passam, assim, a ser orientados por tentativas de prevenir riscos e aumentar a probabilidade de que nosso futuro seja melhor, devendo o tempo do presente ser um tempo produtivo. Dentro da lógica capitalista e colonial que caracteriza a modernidade, a produtividade que leva ao desenvolvimento está ligada à valorização econômica e à produção de riquezas e lucros. É esta ideia de progresso ligada à noção de produtividade que orienta o modo como apreendemos o tempo. A primazia que esta ficção de um tempo linear em direção a um futuro sempre mais desenvolvido ganha entre as políticas de temporalidade acaba por invisibilizar temporalidades alternativas que a desafiam (ADAMS; MURPHY; CLARKE, 2009; PUIG DE LA BELLA CASA, 2017).

Ocorre que o tempo, segundo Maria Puig de la Bella Casa (2017, p. 184), é algo feito na prática por meio de arranjos socio técnicos, uma experiência “vívda,

corporificada, histórica e socialmente situada”. Ele desafia, portanto, esta ilusão de uma temporalidade linear. Neste sentido, coloca a autora que

Pensar a partir das especificidades das *timescapes* intercepta as determinações temporais. Tempo não é algo dado; não é algo que nós temos ou não temos, mas é aquilo que fazemos através de práticas (Dubinskas 1988; Whipp, Adam, and Sabelis 2002; Frank Peters 2006; see also Wyatt 2007). Temporalidade não é apenas algo imposto por uma época ou paradigma dominante, mas ao invés disso ela é feita por meio de arranjos sociotécnicos e práticas cotidianas. Se nós quisermos pensar sobre a possibilidade de uma diversidade de práticas e ontologias, o regime temporal progressivo, produtivista e antecipatório, ainda que dominante, não pode ser o único. Tampouco ele é isento de coexistir com outras *timescapes*, assim como comporta tensões dentre uma variedade de *timescales* que se co-produzem e podem contestar uma a outra (*ibidem*).

Puig de la Bella Casa (2017) se vale da noção de *timescape* da socióloga Barbara Adams (1998) para se referir aos “dispositivos para pensar o tempo histórico (*epochal time*) em termos de suas atualizações (*actualizations*) cotidianas, resistências e contradições. Em outras palavras, *as escalas de tempo (timescales)* históricas, práticas e corporificadas estão entrelaçadas; elas fazem e desfazem umas as outras” (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017, p. 173). O tempo do cuidado é marcadamente uma destas temporalidades dissidentes que não se enquadra no regime dominante de temporalidade voltada à produtividade e futuridade (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). No entanto, como as *escalas de tempo* coexistem e se atravessam, é claro que mesmo no tempo do cuidado, como salienta a autora, há uma preocupação com o futuro na medida em que as ações de hoje – como a busca por tratamentos, atividades ou arranjos de moradia para me ater aos exemplos que apresento nesta tese – estão ligadas a expectativas de garantir o melhor futuro possível. O tempo em que essa preocupação com o futuro se dá, contudo, é outro e a noção de “melhor futuro possível” é igualmente diferente daquela de um ganho econômico ou mesmo de algo produtivo.

Ao longo de minha pesquisa de campo, ouvi de muitas mães em entrevistas ou em eventos de que participei que sua experiência com a deficiência dos filhos fez com que passassem a viver um dia de cada vez, sem se preocupar com o futuro. Ainda assim, muitas de suas atividades estão voltadas para um futuro em potencial em que a vida de seu filho será melhor do que é no presente ou do que viria a ser sem que estas práticas fossem realizadas naquele momento. Ocorre que nas práticas de cuidado, mesmo que o futuro esteja no horizonte, pensar demasiadamente sobre ele pode fazer com que deixemos de performar aquilo que precisa ser feito neste momento e que é essencial para a manutenção ou reparação da vida. Por serem imprevisíveis, situacionais, contingentes, isto é, não serem transponíveis de uma situação a outra, as práticas de cuidado requerem um foco no presente, nas necessidades atuais e imediatas, naquilo que deve ser feito agora (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017).

Isso não significa, como coloca Puig de la Bella Casa (2017, p. 207), que devemos “purificar o tempo do cuidado de outras *escalas de tempo (...)*”, mas sim complexificar o modo como pensamos sobre elas, afinal se a “a temporalidade futura, urgente, rápida suspende e comprime o presente”, poderíamos dizer que “o tempo do cuidado suspende o futuro e distende o presente, tornando-o mais denso por meio de uma miríade de demandas multilaterais”. É por essa razão que a autora, a partir de sua pesquisa sobre o cuidado do solo, propõe que uma reflexão sobre a temporalidade do cuidado nos permite questionar “os diferentes modos de ‘fazer o tempo’ ao focar em experiências que são invisibilizadas ou marginalizadas enquanto ‘não produtivas’ no dominante ímpeto futurístico” (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017, p. 177).

A espera, como aprendi com minhas interlocutoras, é uma prática constitutiva do tempo do cuidado. Muitas vezes cuidar não requer outra coisa senão estar ali, a espera de que algo aconteça, de que se seja solicitado, do que pode vir a acontecer ou não (ENGEL, 2013). Cuidar é dispor de seu tempo para o outro o que, por sua vez, pressupõe uma adequação ao tempo do outro e fazer o tempo (*making time*) para atender a suas necessidades (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). Ainda assim, esperar é muitas vezes tido como uma “perda de tempo”, um tempo em que não se está produzindo nada ou sequer trabalhando para esta produção futura. A espera, enquanto parte deste tempo do

cuidado, se “torna irrelevante a partir da perspectiva de uma futuridade orientada para o progresso, produtivista e sem descanso” (ibidem, p. 206).

É por essa razão que ao refletir sobre e a partir da espera proponho uma discussão que chame atenção para a necessidade de que temporalidades alternativas façam parte do modo como pensamos sobre e medimos o tempo, sob pena de que aqueles cujas vidas são marcadas por práticas que desafiam estas noções de um “tempo produtivo” sigam sendo marginalizadas. Esta dimensão se torna ainda mais importante quando pensamos que para além do tempo do cuidado, a vida de minhas interlocutoras é também atravessada por aquilo que a pesquisadora dos estudos sobre a deficiência Alison Kafer (2013) chamou de *Crip Time*, o qual foi traduzido pelo sociólogo Marco Gavério (2016) como *Tempo Aleijado*. O termo foi primeiramente utilizado por Irv Zola e Carol Gill para designar uma característica comum a muitas pessoas com deficiência que precisam de mais tempo para realizar certas atividades. Esta necessidade pode ser decorrente tanto das especificidades mentais e corporais de cada pessoa, quanto das barreiras capacitistas que se apresentam no cotidiano de um mundo que não é preparado para modos outros de habitá-lo. De modo semelhante ao que se dá no tempo do cuidado, o tempo aleijado desafia este ideal de um tempo produtivo, em que tudo deve ser feito o mais rapidamente possível para que se possa ter o maior ganho com cada atividade.

Reconhecer o tempo aleijado como uma destas temporalidades dissidentes que coexistem com as temporalidades dominantes é fundamental. Contudo, o simples reconhecimento destas temporalidades, embora imprescindível, não é o suficiente. Refletir sobre estes outros modos de fazer o tempo requer que os regimes dominantes de temporalidade sejam tensionados e questionados. O objetivo não pode ser adequar o tempo do cuidado ou o tempo aleijado a este tempo produtivo, mas o contrário. Neste sentido, nos lembra Kafer (2013, p.25), “ao invés de fazer com que corpos e mentes deficientes se dobrem para seguir o cronômetro, o tempo aleijado dobra o relógio para que siga os corpos e mentes deficientes”. É a partir do tempo do cuidado e do tempo aleijado que proponho pensar sobre a espera enquanto marca destas temporalidades dissidentes e que desafiam um ideal de produtividade. Não para dissociá-la de uma ideia

de futuro, mas para refletir sobre como ela atua em relação a estas expectativas de um futuro que desde o princípio desafia noções hegemônicas do que uma vida produtiva deve ser. Mesmo porque a espera, na língua portuguesa, é mais do que o ato de esperar por alguém. Enquanto verbo transitivo que também é, esperar significa “ter esperança; estar na expectativa” de que algo vá acontecer.

Ao trabalhar com mães de adultos cujas vidas foram marcadas por atividades, tratamentos e esperas e que dividiram comigo suas histórias fica evidente que o tempo, para além daquilo que se faz, dessa experiência corporificada, situada, vivida, é também um agente que trabalha nessas relações, no modo como as práticas se configuram e em como as narrativas são contadas (DAS, 2007). Dito isto, trabalharei a espera como uma prática de cuidado atravessada pelo tempo aleijado. Proponho que para tanto é importante pensar não apenas sobre o momento da espera em si, as horas em que compartilhei com minhas interlocutoras, mas sobretudo sobre suas trajetórias e os itinerários que percorreram até chegarem ali.

3.2 Situando a espera

3.2.1 A antropóloga e suas questões

Conheci as mulheres que mais tarde se tornariam essenciais para minhas reflexões ao ser convidada por Vera, a gerente regional da Associação, e Laura, a assistente social, a participar de uma reunião semestral onde seriam apresentados os números referentes aos atendimentos da Associação nos últimos seis meses. Segundo elas, aquele era um bom momento para que eu me apresentasse às famílias e as convidasse a participar de minha pesquisa. Naquela ocasião conheci também os demais funcionários do setor administrativo da Associação, Rafael, responsável pela área de esportes e lazer, Rose, responsável pelo setor financeiro e Lais, a estagiária de serviço social. Cada um falou um pouco sobre o seu setor, apresentaram números e dados em tabelas e slides e conversaram de modo bastante animado com as dezoito mulheres entre trinta e cinco e oitenta anos que ali estavam. Destas, quatro eram negras e as demais brancas. Com exceção de uma avó e uma tia, todas eram mães de pessoas com deficiência. Apesar da reunião ter sido convocada para todas as famílias que frequentam

a Associação, as mulheres que ali estavam aguardavam aqueles por quem eram responsáveis saírem das atividades que realizavam naquele turno. Com o passar do tempo, aprendi que isto era bastante comum e que, apesar das palestras ou grupos de apoio às famílias serem abertas ao público e a participação ser bastante incentivada, poucos participavam de atividades em dias ou horários em que não estariam na Associação.

Não foram apenas os profissionais da Associação que falaram naquela tarde. Conforme o combinado, eu também fui apresentada às famílias. Nervosa, olhei para aquelas mulheres a quem conhecia pela primeira vez e me apresentei como pesquisadora e antropóloga. Falei rapidamente sobre minha pesquisa e minha preocupação com as relações familiares e as práticas de cuidado de adultos com deficiência intelectual, em especial com o tema das moradias assistidas. Enquanto eu falava, muitas balançavam a cabeça em concordância e sorriam, talvez buscando amenizar meu nervosismo e demonstrar que aquele era um ambiente amistoso. Conteí que desde 2014 pesquisava a questão da deficiência intelectual e que ao longo dos anos percebi uma reclamação constante de familiares quanto à falta de serviços para adultos com deficiência e a pouca participação do Estado e que seria muito interessante saber mais sobre suas histórias. Expliquei questões de sigilo, convidei quem tivesse interesse a participar e entreguei a cada uma delas um papel com meus dados e mais informações sobre o meu trabalho. Enquanto os entregava, Laura perguntou se alguma delas tinha alguma questão para mim.

A primeira a falar foi Camila, uma mulher de quarenta e seis anos, negra, divorciada e que trabalha como massoterapeuta de forma autônoma. Mãe de um jovem autista de vinte e três anos, ela foi uma das que se mostrou mais interessadas enquanto eu falava e foi a primeira a me dar a entrevista já na semana seguinte. Sorridente, disse que achou minha pesquisa interessante porque este era um problema que todas elas conheciam bem e afirmou: “depois que os filhos da gente atingem uma idade, vinte e poucos anos, aí não tem mais o que fazer, não tem escola, não tem atividade, não tem nada”. Todas concordaram. Uma das mães, uma senhora muito simpática que estava sentada ao fundo, disse que quando os filhos são crianças até se encontra atividades,

mas que depois que ficam adultos “ninguém mais quer saber”. Ao final, Camila pediu a palavra novamente e disse que eu iria aproveitar muito o tempo na Associação, pois “cada história aqui é única. Cada experiência é uma”. Concluiu dizendo que ela se surpreende a cada dia com aquelas mulheres e que aprendeu a admirar todas ali. Ao final de minha interação, todas as mães colocaram seu nome e número de telefone em uma lista para que eu as contatasse e Laura sugeriu que eu voltasse na próxima quinta-feira e realizasse as entrevistas ali mesmo.

Em minha primeira interação com aquelas mulheres pude perceber que elas falavam de temas recorrentes em minha pesquisa. Ouvi sobre sua preocupação para com um futuro incerto no que tange a capacidade de prover os cuidados, a insatisfação quanto à quantidade de serviços disponíveis para que seus filhos possam se ocupar, a constante reclamação contra um “Estado que não faz nada”. Instigada pelo que ouvi naquelas poucas horas e levando a sério a opinião de Camila de que meu tempo ali seria frutífero, resolvi seguir o conselho de Laura e voltar na semana seguinte para dar início às entrevistas e acompanhar mais de perto a dinâmica das tardes de quinta-feira.

3.2.2 A sala de espera como tempo-espaço de pesquisa

Ao retornar à Associação na semana seguinte eu já não era mais uma desconhecida, as mães me cumprimentaram e fizeram perguntas sobre minha pesquisa e minha vida pessoal, as quais pude responder em um tom menos formal e sem o nervosismo da reunião anterior. Percebi pelos cumprimentos com as que chegavam e o modo como falavam entre si, que a maioria delas se conhecia há algum tempo. Cada pergunta a mim direcionada, reverberava em comentários, exclamações e outras perguntas umas as outras. Apesar de saber o quão importante as salas de espera podem ser para pesquisas acadêmicas ao proporcionarem um convívio intenso com os interlocutores (COHN, 2001; CORREA, 2016; FLEISCHER, 2018; MATOS, 2016; MATTINGLY, 2010; TICKTIN, 2013), ao chegar na Associação não nutria qualquer expectativa quanto àquele espaço que, para mim, seria apenas onde passaria o tempo esperando para realizar as entrevistas. Demorou pouco para que eu percebesse que seria ali que ocorreriam as mais instigantes conversas com aquelas mulheres.

Em um contexto onde a responsabilidade pelo cuidado de pessoas com deficiência é centrada na família como discutido no capítulo anterior e dado que são as mulheres que tradicionalmente assumem o trabalho do cuidado, não é nenhuma surpresa que a sala de espera fosse composta majoritariamente por mães. Apesar da Associação ser um local em que as atividades eram pagas, como descrevi no capítulo anterior, o valor entre sessenta e oitenta e cinco reais mensais por atividade era significativamente mais baixo do que a de outros locais que oferecem serviços semelhantes e por isso havia uma grande diversidade quanto às condições socioeconômicas de cada família. Algumas eram vinculadas à instituição financeira cujos salários e benefícios são bastante altos, outras participavam de muitas atividades o que fazia com que o valor mensal a ser pago fosse elevado e havia aquelas que faziam poucas atividades ou contavam com uma bolsa socioeconômica em razão das condições financeiras de sua família.

Outras particularidades foram significativas para a centralidade que a sala de espera ganhou em meu trabalho de campo. Em primeiro lugar, semana após semana as mesmas pessoas frequentavam o local, o que fez com que se criasse um sentimento de camaradagem e cumplicidade entre elas e, uma vez que eu também me tornei figura cativa naquele dia e horário, entre nós. Muitas, inclusive, já se conheciam de outras organizações ou escolas frequentadas por seus filhos. Igualmente importante é o fato de seus filhos estarem ali para realizar atividades lúdicas, das quais queriam e gostavam de participar. Nisso, a sala era bastante diferente das salas de espera de médicos ou hospitais, por exemplo, em que as pessoas se encontram em um momento de limiaridade antes de se tornarem pacientes e darem início ou continuidade a tratamentos cujos resultados são muitas vezes incertos (MATTINGLY, 2011; TANNER, 2002; TICKTIN, 2013). Ainda assim, aquele era um tempo de espera. Um tempo ocioso em que não havia muito mais o que fazer senão conversar. Todos esses aspectos, conferiam um tom bastante descontraído à sala.

A Associação fica no último andar de um prédio comercial cujos outros treze andares são ocupados pela instituição financeira a que ela é vinculada. Saindo de qualquer um dos cinco elevadores se pode ver a sala de espera que fica atrás de uma

grande porta e parede de vidro. Tão logo entramos na sala, há quinze cadeiras azuis de escritório dispostas em volta de uma pequena mesa de centro. Sentadas ali é possível enxergar quem chega pelos elevadores e a movimentação de quem entra e sai da aula de música, cuja sala fica bem em frente às cadeiras, separada destas por uma parede de plástico. Duas garrafas térmicas, uma com chá e outra com café, ficam próximas às cadeiras. A sala da administração fica ao fundo, ao lado da sala de música e em frente a quatro outras cadeiras dispostas uma ao lado da outra. Um pouco depois da sala da administração fica a sala de judô, que é o maior dos cômodos e onde funciona também um brechó de roupas para angariar fundos para Associação. Nas paredes da sala de espera há diferentes desenhos que os alunos fazem na aula de arte terapia que são trocados com certa frequência. Há ainda dois painéis em que são colocados avisos sobre passeios que serão realizados, reuniões e encontros para que eles participem e alguns serviços oferecidos em outras instituições.

Eu era sempre uma das primeiras a chegar à Associação, por volta da uma e meia da tarde. Apenas duas das mães costumavam chegar antes de mim, pois vinham direto da escola estadual de educação especial onde os filhos estudavam pela manhã. À época, oito pessoas participavam da primeira turma de musicoterapia e era comum que algumas delas chegassem atrasadas e correndo. A segunda turma da mesma atividade tinha início às três horas e contava com a participação de sete pessoas. Essas eram as mães com quem eu menos conversava, pois costumavam sair para resolver coisas na rua ou sentarem-se na área em que a interação não era comum. Grande parte dos participantes da primeira turma de música faziam a aula de judô. Por isso, entre as três e três e meia da tarde era o período de maior movimentação na sala, com pessoas andando de um lado para o outro para vestir seus quimonos no banheiro e conversando enquanto a aula não começava.

As mães que se sentavam na área das cadeiras são as que participam das conversas. Aquelas que se sentavam nas cadeiras mais distantes ou dentro da sala da administração passavam o tempo fazendo crochê, mexendo no celular ou lendo livros e revistas que traziam de casa. Os profissionais apareciam diversas vezes durante a tarde para conversar conosco. As mães têm acesso livre à sala da administração e entram ali

com frequência para fazer perguntas, efetuar o pagamento das mensalidades ou apenas conversar. Apesar de estarem em seu horário de trabalho e com demandas administrativas para resolver, os funcionários sempre as atendiam. Rose era responsável por repor o café e o chá que ficam à disposição durante a tarde e Dona Eleonora, que trazia o filho para as aulas de música e judô, sempre levava algum biscoito para dividir conosco. Assim eram nossas tardes.

Apesar de todos com exceção de três dos participantes das atividades terem mais de dezoito anos, apenas dois costumavam ir até o local sem acompanhantes. Durante três meses, um jovem que fazia aula de judô veio acompanhado por seu cuidador e um menino de doze anos que fazia aula de musicoterapia era frequentemente trazido por seu pai. De resto, a sala de espera era majoritariamente feminina, composta por mães, avós, uma tia e uma antropóloga. Como a Associação fica no centro da cidade, as mães aproveitavam o tempo de aula dos filhos para fazer compras, pagar contas, resolver burocracias ou encontrar pessoas. Era comum que chegassem carregando inúmeras sacolas com as compras que fizeram no Mercado Público ou em outras lojas do centro. Algumas traziam também frutas que colhiam em seus quintais para distribuir ou produtos que vendiam para complementar a renda da casa.

Aos poucos passei a fazer parte daquele tempo-espço. É impossível dizer o quanto minha presença, que todas sabiam estar lá fazendo uma pesquisa sobre deficiência, teve influência sobre o modo como as conversas se davam. Já na primeira tarde, as mães organizaram um calendário das entrevistas que eu viria a realizar sempre na sala de arteterapia com uma mãe de cada vez e esse foi cumprido com certa flexibilidade, pois em alguns dias quando a conversa estava boa do lado de fora concordávamos em deixar a entrevista gravada para depois. Como foram muitos os assuntos que vinham à tona nesses momentos, as entrevistas acabaram sendo a oportunidade de as mães narrarem sua vida de modo mais linear e com mais detalhes. Se no começo era minha presença que suscitava perguntas, com o passar das semanas eram minhas ausências que precisavam ser justificadas.

Na sala de espera, boa parte do tempo era preenchida por conversas sobre os filhos, suas rotinas, direitos de pessoas com deficiência, dicas sobre como acessar

benefícios e outros serviços disponíveis. Mas se engana quem pensa que aquele era o único assunto naquelas tardes. Conversávamos sobre relacionamentos, política, economia, novelas, programas de televisão, filmes e assim passávamos o tempo. Como disse, para além das tantas reflexões suscitadas por essas interações que ajudaram a compor a totalidade dos argumentos desse trabalho, as horas que passei ali foram cruciais para que eu me atentasse para a dimensão temporal da experiência de minhas interlocutoras e para o quanto a espera se fez e se faz presente em seu cotidiano. Em sua maioria mães de adultos, elas aprenderam ao longo da vida a “fazer tempo” para o cuidado e sabiam que isto significava lidar com longas horas de espera por seus filhos.

3.3 Fazendo o tempo enquanto o tempo trabalha: as idas e vindas de Dona Eleonora

Enquanto as principais responsáveis pelo cuidado de seus filhos, coube a minhas interlocutoras traçar os caminhos que as levaram até os serviços e atividades existentes, os quais lhes eram pouco familiares. A descoberta destes espaços já lhes tomava tempo e, à medida que os encontravam, cabia a elas levar e buscar os filhos tal qual ainda o faziam na Associação. Com isso vinham as por vezes longas esperas pelo atendimento. Para as mães de adultos com quem trabalhei, estes percursos não eram mais uma novidade e tampouco o eram as esperas que deles advém. Por terem as vidas tão atravessadas por essa experiência, as mães foram aos poucos resignificando suas trajetórias e dando novos sentidos ao que passaram e passam junto aos filhos. O tempo, afinal de contas, trabalha também em suas narrativas (DAS, 2007). A experiência de Dona Eleonora e seu filho era significativa neste sentido, pois ao longo dos seus trinta e nove anos como mãe de Gabriel ela aprendera a navegar uma rede de serviços absolutamente nova para ela. Grande parte de seus oitenta anos foi marcada por essa busca permeada por tentativas e erros na esperança de encontrar algum local que Gabriel gostasse e que lhe ajudasse. Trago aqui sua narrativa por compreender que ela demonstra como em suas tantas idas e vindas com o filho ela foi aprendendo a fazer o tempo para o cuidado e a adaptar-se aos tempos do filho, ao passo que, ao longo dos anos, o tempo trabalhou na sua relação e no modo como ela hoje narra sua história.

Dona Eleonora era sempre uma das mais animadas nas tardes de quinta-feira e não costumava faltar. Pequena, com os cabelos curtos e grisalhos, participa ativamente de todas as conversas e é conhecida por sempre fazer piadas com alguma conotação sexual que fazem todas nós rirmos muito e frequentemente exclamarmos: “Olha a Dona Eleonora!”. Ao que ela responde com um largo sorriso no rosto: “imagina, eu sou só uma velhinha!”. Eleonora casou-se cedo com o primeiro marido e ainda jovem era mãe de três filhas. Ela ainda teve outro filho nesta época, mas ele veio a falecer com apenas quatro meses de idade depois de passar a maior parte de sua curta vida internado em um hospital. Quando tinha vinte e três anos de idade seu marido contraiu tuberculose e Eleonora ficou viúva.

Apesar de receber a pensão do falecido esposo, Dona Eleonora precisava trabalhar para garantir o seu sustento e o das filhas pequenas. Para complementar a renda, realizava trabalhos como faxineira, lavava roupas em sua casa e pegava outros “bicos” que aparecessem e por isso precisou colocar as filhas em uma creche de turno integral. Quando a mais velha completou sete anos e não podia mais frequentar a escola teve que ir morar com sua avó, onde viveu até os dezessete anos de idade. Por ter ficado viúva muito jovem, Dona Eleonora logo conheceu seu segundo e atual marido com quem teve cinco filhos. Gabriel, o único a quem conheci, nasceu em 1981 e era a “rapa do tacho” por ser muito mais novo que os seus sete irmãos. Logo após seu nascimento, Dona Eleonora foi informada por uma enfermeira sobre a deficiência do filho:

“teu filho tem problema. Vamos te explicar”, me disse a enfermeira. E eu nunca imaginei na minha cabeça que era na ... que era na mente, ne? Na cabeça, ne? Quando ele chegou eu fui examinar ele, pelei ele, olhei as pernas, tudo direitinho. Olhei os braços, tudo direitinho. Eu falei: “aonde que é, meu Deus?” Aí que eu falei. A enfermeira disse: “Não. Ele é normal, só a mente dele que é atrasada”. (Trecho de entrevista gravada, abril de 2018)

Ela se referia ao fato de Gabriel ser pessoa com síndrome de Down, algo sobre o que Dona Eleonora sequer ouvira falar até aquele momento. Quando perguntei se tinha sido uma surpresa, ela respondeu que não. Apesar de não esperar ter um filho “especial”,

Dona Eleonora afirmou ser “uma pessoa que aceita tudo” e que todos os outros filhos e o marido aceitaram Gabriel muito bem. Na verdade, disse que a família o aceitou “bem até demais”, pois, segundo ela, o trataram como um bibelô durante toda a vida, mimando-o e fazendo todas as suas vontades. Surpresa com a colocação, indaguei: “ah, então não foi um drama?”. Com isso sua resposta mudou um pouco e ela disse que procurou uma psicóloga porque não sabia como lidar com as diferenças do filho que até os dois anos falava igual as demais crianças de sua idade, mas aos poucos foi falando cada vez menos até parar completamente quando completou quatro anos. A busca por ajuda, portanto, não se deu no momento do diagnóstico, mas sim quando o filho deixou de atingir os marcos de desenvolvimento que eram dele esperados.

Apesar de ser mãe de sete filhos antes de Gabriel, com o mais novo as coisas eram diferentes já que, como me disse em meio a risadas, “eu tratei os outros tipo uma... como se planta uma batata, né?! Só vai crescendo e vai saindo as coisas. Aí com ele mudou toda rotina”. Ao explicar que mudança seria essa, Dona Eleonora mencionou dois aspectos importantes. Primeiro, o fato de que o filho dependia mais dela, demandando mais atenção do que os demais. Segundo porque os tratamentos do filho causaram uma mudança significativa na rotina de sua casa. Comentando sobre isso, Dona Eleonora falou: “Os meus iam pro colégio, eu só deixava o café e eles saíam. Eu só me preocupava se eu chegava lá e eles não estavam em casa. Com ele era diferente. Eu tinha que levar, tinha que fazer, ver a roupa, lavar a roupa, ver que roupa vai botar. Tudo”. O modo como criou o filho mais novo foi bastante diferente do modo como criou os demais. Segundo a psicóloga que a atendia à época de nossa entrevista, a mãe via Gabriel como

uma sacola que eu tenho que tá carregando pra não esquecer. Tem que estar sempre junto. Os outros não. Deixava a vida levar. Eu não me preocupo. Claro que eu me preocupo com eles, já ensinei tudo que tinha pra ensinar e agora eu deixo. Mas com ele não. Ele faz parte assim, como se fosse minha sacola [risos]. Ele é diferente, né? (Trecho de entrevista gravada, abril de 2018)

A ideia apresentada pela psicóloga de que o filho seria como uma sacola é resultado de uma vida inteira o acompanhando a diversos locais em busca de educação,

tratamento ou atividades recreativas. Mesmo contando com a ajuda das filhas ao longo da vida de Gabriel, foi a mãe que assumiu a maior parte da responsabilidade por encontrar os serviços e, mais tarde, por levar o jovem até lá. Eleonora trabalhou como auxiliar de nutrição em um hospital infantil até o filho ter sete anos de idade, quando ela sofreu um grave acidente a caminho do trabalho, ficou mais de um mês hospitalizada correndo risco de vida e não pode mais trabalhar. Com isso, passou a se dedicar às tarefas domésticas em tempo integral, inclusive auxiliando suas filhas na criação de alguns de seus netos para que elas pudessem trabalhar e passou a ser, de fato, a única responsável por levar e trazer o filho a todas suas atividades.

Dona Eleonora mora há alguns anos apenas com Gabriel e com o marido, então com 86 anos de idade. No entanto, faz questão de ressaltar que a casa está sempre movimentada pela visita de seus filhos, netos e bisnetos que aparecem para almoçar ocasionalmente e sempre se reúnem para celebrar aniversários e outras datas festivas. No dia-a-dia, cabe à matriarca cozinhar e realizar todas as demais tarefas domésticas. Quando perguntei se o filho não a auxilia, ela repetiu que ele sempre foi muito mimado por suas irmãs e que por essa razão hoje se comporta como se fosse um bebê. Gabriel não fala e se comunica por meio de gestos e, apesar de inúmeras tentativas junto a fonoaudiólogos e psicólogos, a mãe nunca soube a razão pela qual ele decidira parar de falar. Ele acaba usando poucas palavras em especial nos momentos que sabe que fez algo errado, como no dia em que teria arremessado uma concha de arroz na mãe durante o almoço e imediatamente feito um sinal de negativo com o dedo indicador e dito “não conta”, pedindo para que a mãe não ligasse para uma de suas irmãs. Como gosta muito dela, Gabriel não quer que a irmã fique braba com ele e por isso sempre que o filho se comporta mal a mãe diz que vai ligar para a filha mais velha. Segundo Dona Eleonora, Gabriel é “muito esperto”, pois assim que a mãe pega o telefone e ameaça fazer a ligação, ele toma o telefone de sua mão e não repete mais aquele comportamento.

Falando sobre a rotina do filho, disse que ele frequentava apenas a Associação duas vezes por semana para fazer aulas de música, judô e capoeira. Nos outros dias, ficava em casa onde, segundo Dona Eleonora, passava a maior parte do tempo vendo televisão ou em seu quarto recortando páginas de revistas e as colocando em

prendedores de roupa. A mãe não sabe por que Gabriel gosta tanto dessa tarefa, mas é algo com o que ocupa o seu tempo. O tempo ocioso contrasta com o que me disse ter sido uma vida marcada por inúmeras atividades e tratamentos. Com oito meses de idade, Gabriel começou a ser atendido no CEREPAL, centro de reabilitação da cidade de Porto Alegre conveniado com o governo municipal, após ser encaminhado por profissionais do hospital onde nasceu. Aquele foi apenas o primeiro dos muitos lugares que frequentou:

Aos oito meses ele já começou no CEREPAL. Então ele sempre teve [atividades]. A psicóloga foi no Recanto da Alegria. Ele ficou até os 24 anos no Recanto. Ele começou no CEREPAL com oito meses, um ano, mas oito meses mais ou menos. Eu tenho os papéis todos em casa. Aí dali eles me mandaram pro Recanto. Aí eu fui pro Recanto e ficou até os 24 anos. Mas aí entra os professores, sai e cada um aceita de uma maneira né? Ele estava muito agressivo. Ele teve uma fase bem agressiva. Aí eu tirei ele e passei ele pro CAZON. Também não se adaptou. Aí passei ele pro Lar Feliz. Mas ele também não aceitou. Aí depois eu fui lá na Andradas que também tem um lugar assim... como é que é o nome? Eu esqueci. Eu tenho anotado lá em casa. Daí eu falei tudo, expliquei tudo pra elas. Aí elas me mandaram pra UFRGS. Ali, bem nos fundos do Clínicas. Tem o Clínicas ali. Na São Manoel. Ali que ele fez tratamento. Acho que sete anos que ele fez tratamento ali. E daí elas me trouxeram pra cá. É foi uma longa jornada. Todos esses trajetos eu passei com ele. (Trecho de entrevista gravada, abril de 2018)

Para poder frequentar estes lugares, Gabriel tinha que ser levado e buscado por alguém e, como disse, era Dona Eleonora quem fazia isso na maior parte das vezes, principalmente depois de seu acidente. Após sair da clínica em que realizou o tratamento de Estimulação Precoce desde os oito meses de idade, algo que segundo sua mãe permitiu que ele caminhasse com dois anos e não com quatro como era a previsão dos médicos, ele passou a frequentar a Escola Estadual de Educação Especial Recanto da Alegria, onde muitos dos filhos de minhas interlocutoras estudaram ou ainda estudam. Ao ficar mais velho, Gabriel teria perdido a vontade de ir à Escola e passou a frequentar o Centro Abrigado Zona Norte - CAZON, coordenado pelo governo do estado do Rio Grande do Sul e que oferece uma série de atividades ocupacionais para adultos com

deficiência intelectual. Lá Dona Eleonora ficou sabendo sobre a “Casa Feliz”, um espaço coordenado por senhoras que Gabriel passou a frequentar. Nessa época, o comportamento do jovem era muito agressivo e a “ficha” dele na escola era repleta de reclamações e ocorrências por ter sido violento com colegas ou professores. Por essa razão ele não se adaptou aos locais do qual participou e tampouco estes espaços consideravam-se aptos a recebê-lo.

Gabriel frequentou psicólogos e psiquiatras desde criança, é acompanhado por um neurologista e faz uso de medicamentos regularmente. A mãe sempre foi responsável por administrar o remédio do filho, regulando as doses e conversando com médicos para que a dosagem fosse adequada e não causasse efeitos colaterais, como deixá-lo muito letárgico. No posto de saúde em que fez tratamento médico durante muitos anos, os profissionais encaminharam Gabriel para um programa voltado a pessoas com deficiência da Universidade Federal do Rio Grande do Sul que o jovem frequentou por quase uma década. Foi lá que outras mães lhe falaram sobre a Associação. Naquela época, Dona Eleonora estava a ponto de internar o filho em um hospital psiquiátrico em razão de constantes episódios em que ele agredia fisicamente a mãe, outros familiares, professoras e colegas. Ao começar a ter aulas de capoeira e de judô na Associação, Gabriel se acalmou e aprendeu a controlar sua raiva e frustração. Por essa razão, a mãe se diz muito grata aos professores destes esportes que, segundo ela, mudaram a vida do filho por terem muita paciência e compreensão sobre o que os jovens querem e precisam.

Quando perguntei qual havia sido a sua maior dificuldade ao longo da vida, Dona Eleonora respondeu rapidamente: o dinheiro. Ela e o marido são aposentados e sua renda mensal não chega a três salários mínimos. Tentou conseguir o Benefício de Prestação Continuada para o filho algumas vezes, mas sempre sem sucesso em razão da renda dos pais. Quanto ao futuro, disse que a única preocupação que tinha era de “morrer e deixar ele na mão dos outros”. Apesar de saber que as filhas e noras não deixariam Gabriel desassistido, a mãe se preocupa com o tipo de cuidado que seria dispensado ao filho. Afirmou que não pensa muito sobre isso para não ficar com a cabeça “muito enrolada”, mas que se preocupa:

Claro que eu vou primeiro com tudo isso, né? E como é que ele vai ficar assim, de mão em mão? Porque ninguém vai aguentar o que eu aguento. As manobras dele. Porque ele pra cortar as unhas é uma dificuldade. Aí eu vou lá converso com ele. E ele: “não!” Eu vou lá: “Tem que cortar as unhas”. Falo de novo, pego a tesoura (...) e é assim que eu vou. Outro não vai ter a paciência de espera, aquela coisa toda, aquela manha toda com ele. (Trecho de entrevista gravada, abril de 2018)

Com quase oitenta anos à época de nossa entrevista, Dona Eleonora não se dizia cansada pelas idas e vindas com o filho. Ao contrário, afirmava que nunca gostou de ficar em casa sem ter nada para fazer e que as necessidades de Gabriel permitiam que ela tivesse uma rotina agitada e conhecesse pessoas diferentes. Por isso ela gosta muito de ir até a Associação. É uma das mais participativas nas atividades promovidas e é sempre falante na sala de espera. Tanto que já ao final de nossa conversa disse: “Deus escreve certo por linhas tortas. É porque pra mim, assim, parece que me deu vida. Apesar de não ser do jeito que eu queria, né? Mas pelo menos não fico só dentro de casa, cuidando de neto, cuidando de tudo”. Após quase quarenta anos de caminhada junto a Gabriel, Dona Eleonora percebia as atividades do filho como uma oportunidade para que ela cultive amizades, saia de casa, interaja com outras pessoas e mantenha uma rotina cheia, como sempre gostou. Não sem reconhecer que “foi muita andança desde que nasceu, né? Já gastei muita sola”.

A diferença entre o modo com que Gabriel foi criado, denota que a mãe sentia uma maior responsabilidade por seu bem-estar e se preocupava mais com o seu futuro do que com o de seus irmãos. Sua história fala sobre as diferentes formas que a espera ganha ao longo do tempo. A chegada do filho mais novo com síndrome de Down, algo que a mãe desconhecia por completo, fez com ela e sua família tivessem que ajustar e reconfigurar suas rotinas para dar conta das atividades a que Gabriel teve acesso desde a primeira infância. Eleonora foi aos poucos descobrindo os caminhos a percorrer ao conversar com outras mães ou com os profissionais que atendiam seu filho e com isso foi traçando o seu próprio itinerário, buscando aquilo que Gabriel gostava mais ou que o deixava mais feliz. Os resultados foram sentidos quando o filho andou com dois anos e

não com quatro ou quando não precisou ser internado ao aprender a controlar a agressividade nas aulas de capoeira e judô. Para além dos benefícios que o filho teve, hoje a mãe vê esses espaços como uma oportunidade para que ela desenvolva sua vida social. Destaco aqui esses três momentos – o de não saber o que esperar em razão da deficiência, a busca por atividades e serviços que levavam a longos momentos de espera e a produção de novas relações nestes espaços – por compreender que eles são comuns a minhas interlocutoras e marcam de modo significativo e relação entre o tempo do cuidado, o tempo aleijado e a espera, bem como demonstram como o tempo para além de algo que é feito, também trabalha nessas relações.

3.4 O que esperar: “descobrimo” a deficiência, refazendo o tempo e reconfigurando expectativas

Por trabalhar com mães de adultos, cujos filhos tinham à época entre dezoito e cinquenta anos de idade, o momento em que teriam “descoberto” a deficiência dos filhos se dera anos antes e o tempo já trabalhara no modo como elas narravam suas histórias (DAS, 2007). Não por acaso, Dona Eleonora primeiro afirmou que a deficiência de Gabriel não tinha lhe causado estranhamento para só depois explicar que, na verdade, buscara ajuda profissional para lidar com os diferentes tempos do filho que demorou mais para andar do que a maior parte das pessoas e parou de falar por completo aos quatro anos de idade quando muitas crianças estão desenvolvendo o seu vocabulário. Reconfigurar as expectativas era algo com o que minhas interlocutoras já haviam se acostumado, pois a passagem do tempo fez com que aquele fato extraordinário que mudou para sempre suas vidas agora fizesse parte de seu cotidiano, perdesse o caráter de excepcionalidade e fosse incorporado em suas rotinas (WOOL, 2015).

Apesar dos longos anos desde a “descoberta” da deficiência, era comum para mim ouvir longas narrativas de minhas interlocutoras sobre este momento. A “descoberta” remetia tanto ao diagnóstico, quanto a um processo contínuo de percepção das diferenças dos filhos que não atingiam marcos de desenvolvimento esperados para bebês ou crianças de sua idade. Não pretendo, obviamente, generalizar experiências tão pessoais e distintas, afinal, como me alertara Camila na primeira vez que nos vimos,

cada história ali era única. Chamo atenção, contudo, para o fato de que para minhas interlocutoras a descoberta se deu logo após o parto ou ainda na primeira infância. Isto, segundo a mãe de um jovem autista de dezoito anos, fez com que sua expectativa de normalidade durasse pouco o que para ela era algo positivo, pois quanto mais tempo se convivesse com esta expectativa, mais dura seria a constatação de que ela não se configuraria.

A partir de sua pesquisa junto a famílias de pessoas com síndrome de Down da cidade de Nova Iorque, a antropóloga Rayna Rapp (1999) observou que estas narravam sua trajetória como um caminho de iluminação, onde se vai do medo, desespero, ignorância em direção ao aprendizado de outros modos de estar no mundo. No caso de minhas interlocutoras, algumas particularidades fazem com essa narrativa de iluminação, ainda que presente, ganhe outros contornos. Primeiro que por trabalhar com a ampla categoria de “deficiência intelectual” me deparei com as mais diferentes situações e diagnósticos. Partindo da ideia de que o diagnóstico é uma forma de comunicação que “rotula, define e prevê e, ao fazê-lo, ajuda a constituir e legitimar a realidade que discerne” (ROSENBERG, 2002, p. 240), o diagnóstico recebido – seja de síndrome de Down, de autismo ou o corriqueiro “retardo mental”, por exemplo - faz com que sejam acionadas uma série de imaginários sobre o que seria viver sob cada um deles. Ideias pré-concebidas que influenciam aquilo que os pais passam a esperar de e para seus filhos no futuro, de modo que diferentes diagnósticos podem suscitar diferentes expectativas baseadas naquilo que se conhece sobre a condição específica. Além disso, os diferentes diagnósticos faziam com que sua trajetória terapêutica fosse bastante diferente em termos de outras comorbidades que podiam acompanhar ou não a deficiência e quais especialistas deveriam ser consultados ou até mesmo quais os suportes e cuidados são necessários em seu dia-a-dia.

Não é raro, contudo, que as mães narrem este processo de descoberta como sendo um em que os sentimentos de medo, apreensão, decepção ou tristeza tomam conta. Foi esse o relato de Cintia, uma mulher branca com pouco mais de cinquenta anos, mãe de um jovem de dezoito anos com síndrome de Down. Quando engravidou, seu médico optou por não realizar o exame pré-natal e ela “descobriu” a deficiência do

filho logo após seu nascimento. Apesar de trabalhar como professora da rede municipal em uma escola onde os processos de inclusão de pessoas com deficiência estavam iniciando, Cíntia disse que sentiu uma grande decepção ao receber a notícia. O filho fora uma “produção independente” como ela chamou a decisão de engravidar mesmo sem contar com o apoio do pai da criança e a constatação de que o filho era pessoa com síndrome de Down foi “uma grande decepção mesmo, né?! Porque eu tinha apostado tudo ali, sabe. Eu tive que reunir muita coragem para ser mãe sozinha. Eu achava que só ser mãe sozinha já era um grande desafio, eu não contava com o desafio a mais”.

O desafio a mais a que Cintia se referia advém, entre outras coisas, do desconhecido, da desinformação em relação à deficiência e da quebra de uma expectativa de normalidade. A antropóloga estadunidense Gail Landsman (2009) em sua pesquisa realizada com mães de crianças com deficiência ou doenças graves no estado de Nova Iorque aponta que durante a gravidez a possibilidade de ter um filho deficiente é “o Outro” em relação ao desejado e imaginado filho “normal” (LANDSMAN, 2009). Um Outro que de repente se torna um membro da família. Isso faz com que, como mencionado, as expectativas e desejos tenham que ser reajustados diante deste fato novo, do inesperado. Como aponta Landsman (2009) em seu trabalho, é comum que a descoberta da deficiência seja descrita como um momento de luto causado pela perda da idealizada “criança perfeita” e pelos tantos ajustes que essa nova realidade impõe. Tudo isso em meio a um contexto em que a “maternidade perfeita”, ainda que irreal, é não apenas valorizada como incentivada por representações midiáticas e uma constante pressão para que se busque ser a melhor mãe possível (LANDSMAN, 2009). Uma pressão que, diga-se de passagem, desconsidera as diferentes especificidades e realidades tanto dessas mulheres quanto de seus filhos.

A sensação de perda desta pretensa normalidade ou da expectativa de uma normalidade faz com que essas famílias pensem em termos do que “nunca será”, um futuro que parece ser perdido de antemão e sem muitas possibilidades. Foi isso que ouvi do pai de um jovem autista que, falando sobre o que lhe causava tristeza, disse ser “ a perda de um futuro que a pessoa não vai ter, do futuro que a gente imaginou, que a gente projetou e que ele não vai ter. Perda das coisas que a gente não pode fazer”. A perda,

portanto, é muito mais daquilo que se imaginou como sendo a melhor vida possível ou ainda como a única vida possível, o que, como nos lembra o jornalista Andrew Solomon (2012), não é uma exclusividade dos pais de pessoas com deficiência.

Em seu livro *Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade* (2012), Solomon, um homem homossexual, diagnosticado com depressão e não-deficiente, sugere que para a maior parte das pessoas é difícil imaginar que vidas diferentes daquelas por elas idealizadas podem ser potentes. Aproximando sua experiência enquanto homossexual com a das famílias de pessoas com deficiência a quem entrevistou, o autor demonstra a dificuldade dos pais em lidar com características inatas ou adquiridas de seus filhos que diferem das suas. A deficiência é, na maior parte das vezes, uma destas “identidades horizontais” não compartilhadas entre pais e filhos que, somada ao desconhecimento, torna mais difícil a aceitação da diferença. Uma dificuldade que é fruto da ausência de narrativas que desafiem o senso comum a respeito destas experiências. Ao contar as histórias de famílias marcadas pela experiência da deficiência, Solomon (2012) se engaja na tarefa de divulgar a felicidade existente nesses outros modos de habitar o mundo e de ser família por entender que isto facilita a maior aceitação familiar e social da deficiência o que, por sua vez, torna mais fácil aceitar-se como pessoa com deficiência.

O fato das narrativas sobre a deficiência serem tão fortemente marcadas por discursos do campo biomédico que fazem com que ela seja pensada como uma categoria auto evidente, universal e circunscrita ao corpo com lesão, resumindo-a a uma questão a ser tratada pelo campo médico e esvaziada de seu caráter político e relacional (KAFER, 2013) é essencial para que este sentimento de perda se desenvolva. Afinal, nesta perspectiva individualizada a deficiência é compreendida enquanto um problema e, mais do que isso, um problema individual que deve ser evitado sempre que possível. Com isso, os corpos e mentes marcados por determinadas diferenças são patologizados e negativizados e as distintas experiências, possibilidades e positivities são apagadas, restando espaço apenas para as angústias e medos (KAFER, 2013).

Este modelo já foi amplamente contestado por ativistas do movimento social e teóricos dos estudos sobre deficiência. No entanto, a maioria das mães com quem

convivi na Associação não foram diretamente expostas aos movimentos sociais e são apenas tangenciadas por discussões que entendem a deficiência enquanto uma categoria político-relacional, que depende da interação entre o ambiente e o corpo com lesão para que se constitua (GINSBURG; RAPP, 2020, 2013; KAFER, 2013; MELLO; NUEBERG, 2012). Digo isso para salientar que o desconhecimento sobre as vidas de pessoas com deficiência combinado com o distanciamento de discursos sobre o caráter social, político e relacional da deficiência potencializam a sensação de tristeza e medo relatada por minhas interlocutoras. Atravessadas pela lógica capacitista que estrutura nossa sociedade, minhas interlocutoras compartilham da presunção de que ninguém gostaria de ter um filho com deficiência (KAFER, 2013), o que torna mais difícil imaginar um novo futuro possível e reconfigurar as expectativas familiares tão marcadas por modelos dominantes de como as coisas deveriam ser. O não reconhecimento do tempo aleijado tem um papel central nessa sensação de luto e tristeza, uma vez que o seu uso pressupõe a compreensão e aceitação de que “as pessoas com deficiência talvez necessitem mais tempo para fazer algo ou chegar em algum lugar” (KAFER, 2013, p. 25). À medida que estes outros tempos para realizar atividades não são valorizados, aqueles que os habitam seguem sendo considerados menos que, em falta com aquilo que permitiria que alcançassem o ideal daquele tempo produtivo linear.

O modo como a descoberta se dá é igualmente importante. Com exceção das poucas mães cujos filhos foram diagnosticados logo após o parto – como aquelas com filhos com síndrome de Down -, a maioria de minhas interlocutoras passou por um longo caminho junto a médicos e outros especialistas até chegar a um diagnóstico. Uma busca iniciada quando percebiam que os filhos demoraram a segurar a cabeça, sentar, andar, engatinhar, falar ou que tinham dificuldades para se alimentar ou aprender. Muitas vezes a constatação veio de familiares ou amigos que ao perceberem que havia algo “diferente” com os filhos as estimulavam a buscar atendimento médico. Não era incomum que a busca se encerrasse antes da chegada do diagnóstico preciso, como foi o caso Fátima, uma mulher branca com quase setenta anos de idade, mãe de Kelly e que “cansada de andar pra cima e pra baixo” com a filha desistiu de buscar essa resposta e com isso vai lidando com as questões particulares de Kelly na medida que estas aparecem. É importante destacar que Kelly possui o laudo que a possibilita que “tenha um CID”, ou

seja, sua condição está listada no Código Internacional de Doenças o que faz com que possa acessar uma série de políticas e serviços para pessoas com deficiência, como receber a pensão de seu falecido pai. Como grande parte de minhas interlocutoras, sua filha recebeu o diagnóstico guarda-chuva de “retardo mental” que abarca diferentes condições, podendo acompanhar uma série de outros diagnósticos.

Outro fator bastante comum é a mudança de diagnósticos ao longo da vida, como foi o caso de Juliana, uma mulher de trinta e um anos de idade. Sua mãe Aurora é branca, tem cerca de setenta anos e é casada. Hoje mora em um apartamento em um bairro de classe média de Porto Alegre, onde, além dela e do marido vivem Juliana e seu único filho homem que voltou para a casa dos pais após ter se divorciado. Em uma de nossas conversas Aurora falou sobre como se deu a descoberta do diagnóstico de Juliana, uma busca desencadeada pela percepção materna de que havia algo de diferente com a mais nova de seus quatro filhos:

foi na infância. É tanto diagnóstico! Já disseram que é esquizofrenia, retardo, nem sei mais o quê! A gente foi em tanto médico. Em um eu quase dei uma porrada uma vez, porque eu pedi para que ele me dissesse o que minha filha tinha, o que era. E ele me disse “tu quer uma etiqueta para colocar na testa da tua filha, é?”. Eu juro que me levantei para dar um soco naquele homem e só não dei porque meu marido me segurou, dizendo que eu ainda ia tomar um processo. Pois que tomasse. Quem ele pensa que é para me dizer isso? Ainda mais que pegam a gente num momento mais frágil, que a gente só quer ter algumas respostas, algum apoio.

A busca pelo “o que ela tem”, por respostas que ajudem a compreender melhor a filha e como lidar com esta diferença faz parte deste processo. Essas mulheres passam a adquirir a “identidade de mãe de uma criança com deficiência” ou de “mãe especial”, como é tantas vezes colocado em meu campo, algo que nem sempre se dá de modo fácil (LANDSMAN, 2009). Uma “etiqueta” que permite que elas atuem mais ativamente na busca por serviços e atividades. A demora ou ausência de um diagnóstico preciso foi motivo de preocupação para muitas delas, como me contou a mãe de um homem autista com vinte e dois anos de idade. Para ela, o fato de o filho ter sido diagnosticado apenas

aos oito anos de idade tivera implicações importantes. Primeiro porque até a confirmação de que ele era autista, a mãe fora taxada de “louca”, de estar projetando os comportamentos que relatava por ser muito preocupada. Segundo, porque ela acreditava que o diagnóstico tardio impediu que o filho acessasse já na primeira infância serviços e terapias que poderiam ter auxiliado o seu desenvolvimento e feito com que, por exemplo, ele se comunicasse verbalmente, o que hoje não faz.

Como a trajetória de Dona Eleonora nos mostrou, parte fundamental deste caminho é a construção de uma rede de serviços que, até então, era desconhecida para essas mulheres. Foram estes locais que possibilitaram que Gabriel andasse aos dois anos de idade e não aos quatro, como previram os médicos. Foi nesse período, no entanto, que a mãe percebeu que o filho que até então falava como as demais crianças de sua idade, parecia regredir até parar de falar por completo. Episódios de aproximação e distanciamento de um desenvolvimento típico e que afetam o modo como essas famílias planejam o seu futuro são comuns nas narrativas dessas mulheres.

À medida que os filhos crescem, o modo de se relacionarem com a deficiência vai se modificando. Algumas, como Aurora, frisam que apesar do tempo, a sensação de desconforto causada é perene, ainda que hoje esteja mais em paz com toda a situação. Outras, lembram que por vezes desejam que os filhos lhe dessem netos, fizessem faculdade, trabalhassem e fossem “normais”, mas que já se “acostumaram” com a ideia que grande parte destas coisas não irão acontecer. Tal como se dá em outros modos de “identidades horizontais”, para usar o termo de Solomon (2012), essas mães expressam a dificuldade que grande parte dos pais têm ao depararem-se com as características próprias de seus filhos que desafiam aquilo que era esperado. Ao falarmos da deficiência intelectual, essa dificuldade é potencializada por todos os pressupostos de incapacidade que acompanham a condição, sobre o que falarei com mais detalhes no capítulo seguinte.

Chamo atenção para como apesar de distintas as histórias de minhas interlocutoras quanto ao processo de constatação da deficiência dos filhos envolvem longos caminhos a serem percorridos e para os quais todas tiveram que fazer tempo em meio a rotinas já atribuladas. Neste momento, suas expectativas de normalidade são

quebradas e daí as sensações de perda e tristeza e a incerteza quanto a um futuro que já não pode mais ser imaginado. Suas práticas de cuidado se voltam então para aquilo que julgam ser necessário naquele momento para garantir a melhor vida possível para seus filhos, o que muitas vezes as afastam de trabalhos remunerados ou de outras atividades consideradas “produtivas”. Para muitas delas cuidar passa a ser um trabalho em tempo integral. Reconhecer que os tempos dos filhos serão outros e que a partir de então também o seu tempo será diferentemente ocupado por estas atividades é algo com o que devem se acostumar e que faz parte deste processo de constatação da deficiência. Um processo contínuo e que se modifica à medida que o futuro chega e com ele novas e importantes questões sobre os seus tempos e o de seus filhos se apresentam.

Tal qual Dona Eleonora, a maioria dessas mulheres falam hoje de sua trajetória como uma de muitas andanças e dificuldades, mas não de pesar. Talvez menos em um tom de iluminação como narrado por Rapp (1999) a partir de sua pesquisa e sim como uma adequação às novas rotinas que essa maternidade lhes impunha. Ao contarem suas histórias, os problemas que surgiram durante a criação de seus filhos com deficiência misturam-se com aqueles decorrentes de situações vividas com os filhos não-deficientes. Não se trata, é claro, de apagar as especificidades da deficiência, mas sim chamar atenção para como os preconceitos, os estereótipos, o desconhecimento e o senso comum sobre o que a deficiência intelectual é informam o modo como essas mulheres reagem a essa “descoberta” e como, com o passar do tempo, vão escrevendo suas próprias histórias e narrativas dentro desta nova realidade que lhes é apresentada. Dentro destas novas rotinas, se acostumaram aos tantos momentos de espera pelos filhos.

Ao esperar pelos filhos, elas esperam que os tratamentos e atividades proporcionem a estes uma vida melhor. É nesse sentido que o “esperar” se apresenta enquanto o verbo intransitivo que é; e a dimensão da esperança passa a ser fundamental. Se, como aponta Freire (1997), “não há esperança na pura espera, nem tampouco se alcança o que se espera na espera pura, que vira, assim, espera vã”, no dia-a-dia de minhas interlocutoras a criação da esperança se faz mediante algo que eu,

em um primeiro momento, percebia como sendo longas doses de “espera vã”. Afinal, eu, uma mulher branca, de classe-média e não deficiente, estou dentre aqueles corpos menos propensos a serem feitos esperar. No entanto, muito era produzido naquelas esperas e a esperança, o esperar por um futuro melhor, que torna as tantas esperas pelos filhos toleráveis, era uma dentre estas produções.

3.5 A busca por serviços e a produção da esperança por meio da espera

O educador brasileiro Paulo Freire (1997) compreende a esperança como uma necessidade ontológica e um ato político que deve ser ancorada na prática e no empenho para realizar o desejo de um futuro imaginado. Ela é um sonhar por futuros melhores, mas um “sonhar ativo”, uma ação que visa transformar o presente e construir o futuro enquanto reflete sobre o passado (FREIRE, 1997). A vida marcada pela busca por serviços médicos, terapêuticos, de lazer e educacionais para seus filhos é parte deste “sonhar ativo” que por sua vez leva a constantes e sucessivas esperas. Nesse sentido, a espera pode ser considerada uma prática que assim como deriva da esperança, a produz.

Trabalhos recentes com mães de crianças com síndrome congênita do Zika no nordeste do país, mostram que ainda recai sobre as mulheres a tarefa de “ir e vir” com os filhos desde pequenos na busca por tratamentos adequados. De modo semelhante ao que ocorreu com muitas de minhas interlocutoras, isto pode fazer com que elas tenham que deixar seus empregos, reconfigurar relações familiares no que diz respeito ao cuidado com outros filhos e passar longas horas de seu dia se deslocando de um lado para outro da cidade (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018; FLEISCHER, LIMA, 2020; FLEISCHER 2018; MOREIRA; MENDES; NASCIMENTO, 2018; PORTO; MOURA, 2017). Relacionando a trajetória dessas mães com a dimensão temporal do cuidado, a antropóloga Eliza K. Willianson (2018) destaca como em meio a tantas incertezas essas mulheres aprendem a “não esperar nada” ao mesmo tempo em que cultivam ativamente a esperança de garantir que seus filhos tenham uma vida tão boa quanto possível através de tratamentos e terapias que possam auxiliar em seu desenvolvimento.

O trabalho da antropóloga estadunidense Cheryl Mattingly (2011) com mães afro-americanas de crianças com deficiência e doenças crônicas, por sua vez, apresenta uma reflexão sobre os modos como estas mulheres cultivam a esperança em um contexto em que esta é ao mesmo tempo socialmente exigida e difícil de ser produzida. A partir de uma pesquisa longitudinal realizada ao longo de doze anos com mães, profissionais da área médica e as crianças a autora propõe que a esperança é ao mesmo tempo uma prática temporal paradoxal e um projeto moral. O paradoxo temporal advém desta necessidade de se fazer algo no presente em relação a uma expectativa de futuro. Já enquanto um projeto moral, a esperança não deixa de ser também paradoxal por se tratar de uma obrigação, um chamado moral que constitui ser uma boa pessoa, mesmo que faça com que por meio desta sejamos constantemente “lembrados daquilo que não se é e do que talvez nunca venha a ser” (MATTINGLY, 2011, p. 3).

Argumento que nessa “esperança ativa” o tempo tem um papel fundamental. As autoras acima mencionadas demonstram em suas pesquisas como as ações destas mães no presente são motivadas pela esperança de um futuro melhor, ainda que incerto. Não se trata, como disse acima, de uma ação para o futuro que suprima o presente em prol deste amanhã, tal qual na futuridade produtiva característica do capitalismo neoliberal com fortes raízes coloniais que se tornou o regime de temporalidade dominante em nossos tempos (ADAMS; MURPHY; CLARKE, 2009; PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). Na prática das minhas interlocutoras o tempo do cuidado se faz presente cotidianamente e nestas, como afirmou Puig de la Bella Casa (2017), a interação entre futuro, presente e passado se dá de outra maneira. O que não quer dizer, salienta a autora, que o cuidado “ignora o futuro e oblitera o passado”, mas sim que mesmo em meio as ansiedades, medos e esperanças quanto ao futuro que permeiam as práticas de cuidado é necessário que estes sentimentos sejam “colocados de lado para que possamos focar e dar continuidade às tarefas necessárias para a manutenção cotidiana do cuidado. Sem esse modo de atenção, o cuidado representaria uma carga impossível, sempre no limite de se quebrar” (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017, p. 207).

Para essas mulheres a produção da esperança passa por reconfigurar suas experiências temporais e reorganizar o tempo que dedicam a seus filhos nesta constante

busca por tratamentos e serviços. Mesmo na infância, quando há a expectativa de que os tantos tratamentos e terapias poderão fazer com que seus filhos atinjam marcos de desenvolvimento que são deles esperados como andar, falar e escrever ou em alguns casos deles dependa sua própria sobrevivência, a prática do cuidado possui um fim em si mesma para além desta futuridade. No caso da deficiência intelectual, esta é a fase da vida em que se dão as maiores “andanças”, seja pela busca de um diagnóstico ou por tratamentos e terapias que possam auxiliar seus filhos. A infância dos filhos é um período em que, como disse Dona Eleonora, se gasta muita sola de sapato, o que é fruto também do modo como as políticas públicas e os serviços para pessoas com deficiência são majoritariamente voltados para a infância e a adolescência (FONSECA; FIETZ, 2018). Como apresentei no capítulo anterior, uma vez que as pessoas não estão mais em idade escolar, a rede parece sumir, fazendo com que agentes públicos e familiares reclamem que “para adultos não têm nada”. Não foi sem surpresa, portanto, que percebi que a rotina de minhas interlocutoras segue sendo preenchida por atividades de seus filhos.

Ao longo de minha pesquisa, fui interpelada por quase todas as mães com quem conversei com a reclamação de que não há serviços para adultos e ao mesmo tempo era apresentada a uma lista de locais que, segundo elas, eu deveria conhecer por oferecerem tipos de serviços similares aos da Associação. Em um primeiro momento, pensei que a primeira colocação deveria ser uma dessas reclamações que acabamos fazendo de modo automático, mais pelo hábito de queixarmo-nos do que pela situação em si. No entanto, ao prestar mais atenção a esse paradoxo pude perceber que ele revela que cabe a essas mães não apenas levar os filhos até estes serviços, mas de fato traçar essa rede que é pouco visibilizada. Eu mesma antes de dar início a essa pesquisa, não tinha ideia do número de locais que oferecem atividades para pessoas com deficiência, um número que por ser de fato pequeno para a demanda faz com que a busca seja mais difícil.

Além da pouca oferta, o fator financeiro é determinante para que essas famílias possam acessar as atividades. A Associação mostra-se atrativa para grande número de famílias justamente por ter preços considerados acessíveis para o tipo de serviço prestado, mas ainda assim é um valor considerado muito alto para grande parte das

mulheres que ali frequentam. Isso sem falar de todas as outras que deixam de ir por essa questão. O dinheiro, como me disse Dona Eleonora, é um dos principais desafios para grande parte destas famílias. Por ser o foco das políticas públicas, há mais serviços gratuitos – sejam ofertados pelo Estado ou entidades conveniadas – para pessoas na infância e na adolescência, sendo as atividades para adultos em sua maior parte pagas.

É nesse sentido que o tempo também trabalha na relação destas mulheres com o cuidado para com seus filhos. Por estar na sala de espera de um serviço cuja maioria dos assistidos são adultos, conheci mulheres que já haviam traçado essa rede, ou seja, que faziam parte de um circuito que fez com que fossem levadas àquele e a outros serviços. Como eu, muitas delas não sabiam da existência destes até serem informadas por outras mulheres com quem conversavam e que as aconselhavam sobre qual lugar o filho poderia gostar. Encontrar estes serviços era um trabalho em si, que toma tempo dessas mulheres e exige conhecer e se comunicar com pessoas que possam trocar informações. Elas já haviam percorrido esse caminho e era o reconhecimento da dificuldade que isto implica que faz com que sigam reclamando da falta de alternativas.

Outra diferença fundamental entre minhas interlocutoras e as mães de crianças é que aquilo que é esperado já não é mais o mesmo. A deficiência é o seu cotidiano, é o habitual de suas vidas e não se configura como algo extraordinário com que tem que lidar. O futuro que talvez sequer tenham imaginado, de certo modo, chegou. Suas expectativas agora são bastante diferentes daquelas que tinham na infância dos filhos, quando tomadas pelo desconhecido, viam nos serviços a chance de se alcançar a normalidade perdida. Foi isso que me disse a mãe de um homem de trinta anos diagnosticado com retardo mental moderado: “Meu filho já aprendeu tudo que tinha que aprender. Atingiu o seu limite, não adianta eu esperar uma coisa que não vai ser”.

A mesma mãe tivera anos antes papel ativo em uma cooperativa para adultos com deficiência intelectual da qual saiu após se desentender com outros pais. O motivo das constantes brigas era porque ela insistia que os filhos não fossem tratados como crianças, que aprendessem a fazer as coisas por si mesmos, que fossem mais independentes e autônomos. Falarei com mais profundidade sobre essa complexa relação entre autonomia e independência e responsabilidade materna pelos cuidados no

capítulo seguinte, mas friso aqui que ao falar sobre “o limite” do filho, essa mãe se refere mais a suas próprias expectativas de normalidade do que de fato àquilo que o filho irá ou não aprender no resto de sua vida. Os serviços, as atividades e os espaços que frequentam, agora voltados a socialização e realização de atividades que os ocupem, refletem essa mudança. Não que estas não acabem por ter um papel terapêutico de desenvolvimento de habilidades e promoção do bem-estar, mas seu foco não é este.

Com o passar dos anos, as expectativas e as esperanças vão se reconfigurando. O modo como hoje a deficiência se faz mais presente nos discursos públicos, na grande mídia, na cultura popular por meio de novelas, filmes e livros, adultos com deficiência intelectual ganhando visibilidade, tudo isso atravessa a vida de minhas interlocutoras, mas em um momento em que seus próprios filhos já são adultos. Mesmo sabendo que há grande diferença de falarmos de um jovem de dezoito anos e uma pessoa de cinquenta, saliento aqui que para a maior parte de minhas interlocutoras essas representações da deficiência eram raras quando seus filhos cresciam. A chegada a essa fase da vida se deu sem muita preparação para tanto, sem muita visibilidade acerca das questões sobre envelhecimento e deficiência intelectual e, com isso, sem muita informação sobre serviços e atividades possíveis ou desejáveis. Cabe a elas, mais uma vez, construir esses caminhos. Nessa construção, as salas de espera continuam sendo uma constante. Sua busca leva inevitavelmente a estes momentos em que deverão sentar e esperar que o filho termine sua atividade. A espera é e foi ao longo de suas vidas uma prática de cuidado.

3.6 A troca que se dá na espera

A sala de espera foi um local privilegiado para minha pesquisa, onde pude desenvolver relações próximas com muitas das mulheres e seus filhos. Claro que aqueles corpos a quem são feitos esperar, tanto o delas quanto o de seus filhos, diz muito sobre o seu status em uma sociedade em que, como disse, “tempo é dinheiro”. Ocorre que nas mais de três horas em que ficávamos naquela sala, nós também nos divertíamos bastante. A espera, afinal, não é apenas modal, mas ativa e relacional (AUYERO, 2011). Assim como o descrito por outros trabalhos realizados com mães de

peessoas com deficiência e que falam sobre o tempo que compartilhavam enquanto esperavam por seus filhos (RAPP, 1999; COHN, 2001), muitas das minhas interlocutoras reconheciam os benefícios de compartilhar aquele tempo-espaco e não viam aquilo como uma tarefa ou algo que atrapalhe o seu dia-a-dia. Para muitas delas, como me disse Dona Eleonora, aquela era uma chance de sair de casa, estabelecer amizades para além de seu ciclo familiar e conviver com pessoas que compartilhavam trajetórias similares a suas. A sala de espera era, portanto, um tempo-espaco em que estas mulheres podiam trocar conselhos, experiências e dividir repertórios de cuidado que haviam funcionado para elas em situações semelhantes às que ouviam de suas colegas (COHN, 2001).

Quase nenhuma destas mulheres identifica-se como “ativista” no sentido de participar de movimentos sociais da deficiência de modo que não são tão diretamente atravessadas pela gramática dos direitos humanos que pauta esses grupos (NUNES, 2014). Ainda assim, era comum ouvir histórias de como em seu cotidiano lidavam e combatiam o preconceito que os filhos enfrentavam tanto por familiares quanto por estranhos nas ruas, como lutavam para conquistar acesso a serviços para os filhos e lutar para que esses tivessem seus direitos assegurados. Um assunto muito comum era a busca pelo Benefício de Prestação Continuada. Aquelas cujos filhos já recebiam o Benefício davam dicas de que profissionais procurar para tentar facilitar o caminho ou de antemão afirmavam que a questão da renda familiar possivelmente seria um empecilho. Muitas vezes conversamos sobre a arbitrariedade de um Benefício que exige que a renda familiar seja de $\frac{1}{4}$ de salário mínimo per capita e desconsidere os custos adicionais que a deficiência representa para a vida de todas as famílias.

O fato de serem muitos e diversos os diagnósticos abarcados pela ampla categoria de “deficiência intelectual” e igualmente diversos os diagnósticos daqueles que frequentavam a Associação, a relação de biossociabilidade produzida se tornava mais complexa (RABINOW, 1992; RAPP, 1999; VALLE; GIBBON, 2010). Por biossociabilidade, compreendo “a formação de uma identidade coletiva sob categorias emergentes da biomedicina e ciências aliadas” (RAPP, 1999, p. 302), um pertencimento que, segundo Rapp (1999), não faz com que esta categoria deixe de ser contestada e

transformada por aqueles que a habitam. Algumas vezes as diferenças entre os diagnósticos eram marcadas e os estereótipos reificados. Quando as experiências pareciam muito diversas ouvia comentários como “o autismo é diferente” ou “com síndrome de Down eles são mais amorosos”. Na maior parte das vezes, no entanto, as semelhanças eram ressaltadas, formando um laço entre aquelas “mães especiais”. Neste sentido, lembro de um episódio em que uma das mães comentava sobre a agressividade de seu filho que, para ela, era inerente ao diagnóstico de autismo. Mães de outras pessoas não-autistas interferiram para dizer que quase todos os seus filhos haviam passado por uma fase assim durante a adolescência e começaram a dar dicas de como lidar com os rompantes agressivos. Para além da relação entre deficiência e esses episódios de agressividade, as mães os vincularam a uma fase da vida em que os jovens costumam se rebelar e apresentar comportamentos mais agressivos. No caso de seus filhos esta agressividade e rebeldia poderia ser potencializada, mas não era algo inesperado em se tratando de adolescentes.

A sala de espera se tornara um “grupo de apoio orgânico” para essas mulheres, ainda que apenas durante aquelas cerca de três horas semanais. Muitas sequer sabiam o nome de suas colegas, o que ficou evidente ao realizarmos um amigo secreto de natal quando muitas das mães me perguntavam quem era a pessoa que haviam tirado, as reconhecendo quando eu dizia se tratar da “mãe do fulano”. Mesmo que nem sempre soubessem o nome de suas companheiras de espera, o clima de apoio e ajuda entre elas sempre prevaleceu. No começo de 2018, por exemplo, Neiva dividiu um problema que estava enfrentando. Evangélica, ela fora convidada a cantar durante os cultos em sua igreja, mas era muito tímida. A fim de deixá-la mais confortável, algumas mães se organizaram e conversaram com Laura pedindo que o professor de música nos desse aula de canto das 16h às 17h, o que ele fez de forma voluntária. Cada uma trouxe as músicas que mais gostava para que ensaiássemos e na festa junina de 2018 as mães se apresentaram para os filhos.

Os momentos agradáveis que passei junto a elas naquela sala fizeram com que eu conseguisse pensar aquelas horas para além de uma “espera vã”, de uma “perda de tempo”, algo penoso. Para algumas mães, inclusive, ficar ali sentada, tendo a “obrigação”

de esperar pelo filho era um momento em que podiam descansar, sentar-se sem preocupações e sem serem acusadas de não estar fazendo nada, algo pouco comum em suas trajetórias. Considerar improdutivo o tempo que lá compartilhávamos ou pensá-lo enquanto produtivo apenas para os filhos que realizam as atividades somente reforça a lógica de que aquilo que não pode ser quantificado em termos monetários ou de “desenvolvimento” é menos importante, desconsiderando a importância do tempo do cuidado. As trocas que ali se davam, a chance de compartilharem experiências, de interagirem umas com as outras e com seus filhos longe de olhares de reprovação ou caras que evidenciam o desconforto e que eram corriqueiros em seu dia-a-dia faziam daquele um ambiente em que muitas conseguiam relaxar por algumas horas durante a semana. Aquele tempo-espço da espera era antes de tudo um ambiente seguro.

3.7 Considerações Finais

Esperar pelo filho não é, é claro, uma exclusividade da experiência de maternar pessoas com deficiência. Não por acaso, desde a gravidez dizemos que a mulher está “esperando um filho”, expressão que abarca tanto a questão do tempo até o nascimento quanto as expectativas que desde já vão sendo depositadas naquele sujeito. Ao longo da vida do filho são muitos os momentos em que as mães-cuidadoras são compelidas a esperar. A especificidade das mães de pessoas com deficiência está em como esta espera se articula com o tempo do cuidado e o tempo aleijado para com isso desafiar as temporalidades dominantes. Ao apresentar aqui a experiência de mães de adultos com deficiência intelectual, busquei chamar atenção para como essas “esperas de longo prazo”, as que se constituem ao longo de suas vidas, se modificam e vão modificando suas expectativas quanto a um futuro possível.

Estar presente naquele tempo-espço e escutar as “histórias únicas” destas mulheres, me permitiu refletir sobre o “trabalho do tempo” (DAS, 2007) no que tange às práticas de cuidado de adultos com deficiência intelectual. Como espero ter demonstrado ao longo deste capítulo, o tempo aleijado age não somente sob corpos e mentes deficientes, mas incide sob todas suas relações. As mães aprendem com seus filhos sobre essa temporalidade, conhecendo aos poucos seus ritmos e tempos ao passo que

reformulam suas próprias rotinas para acomodar esses ritmos, o que, como aponte, envolve momentos de busca ativa, caminhadas, idas e vindas e momentos de espera. Estas por sua vez, levam a novas e constantes esperas que são tão características do tempo do cuidado.

Conhecer estas diferentes *escalas de tempo* que não são voltadas a produtividade é parte primordial de um processo que busca imaginar futuros possíveis para corpos e mentes que desafiam este ideal de produtividade. Afinal, como coloca Puig de la Bella Casa (2017, p. 186), o “produtivismo não apenas reduz o que conta como cuidado (...) mas também inibe a possibilidade de que se desenvolvam outras relações de cuidado que escapem seus objetivos reduzidos. Ele reduz o cuidado de uma relação interdependente co-construída para uma relação de simples controle do *objeto* de cuidado”. Também o tempo aleijado pressupõe uma maneira diversa de fazer o tempo em que outros ritmos e expectativas fazem com que questionemos como o tempo é comumente contado e requer que o “tempo do relógio” seja quebrado para dar lugar ao tempo de corpos e mentes diversos (KAFER, 2013).

Reconhecer essas temporalidades dissidentes e refletir sobre elas é parte central do reconhecimento do trabalho do cuidado e da valorização da deficiência enquanto modo outro de habitar o mundo. Refletir acerca destas temporalidades a partir da espera permite melhor compreender as complexidades desta relação marcada por expectativas diversas, diferentes necessidades a serem supridas e constantes julgamentos morais sobre qual é o melhor modo de cuidar e de utilizar o tempo. Ao longo da vida, as expectativas vão sendo reajustadas, a deficiência, aquele fato extraordinário no momento da descoberta, vai aos poucos se tornando a rotina, o cotidiano e com isso novas questões surgem. A incessante busca por tratamentos e terapias da infância vai dando lugar a outras atividades e as preocupações para com o futuro tomam outra forma, sendo agora mais voltadas para o que irá acontecer quando as mães não mais estiverem aqui.

O aprendizado, no entanto, nunca cessa. Atravessadas mesmo que indiretamente pelos discursos atuais acerca da deficiência, minhas interlocutoras seguem sendo interpeladas por novas concepções do que o bom cuidado é, em especial

àquelas que priorizam a promoção da autonomia e independência de seus filhos, como discutirei no capítulo seguinte. Recordo-me então de uma cena que ocorreu durante a apresentação de final de ano dos alunos de musicoterapia da Associação. Ao ver um jovem com síndrome de Down se recusar a cantar e sentar-se junto à mãe, Dona Eleonora falou baixinho ao meu ouvido que com o filho Gabriel acontecia a mesma coisa. Em casa ele costumava sentar-se no chão e ficar parado, sem falar, sem fazer nada. Mesmo na hora do jantar pegava o prato e ia comer no chão. Segundo sua psicóloga, isso se dava porque Gabriel tinha a mente de um bebê que fazia com que se comportasse assim, explicação que por muitos anos Dona Eleonora aceitou como a verdade sobre o comportamento do filho. No entanto, desde que começara as atividades na Associação ele havia mudado quanto a isto: participava das atividades, interagia com os colegas e com a família e, nas palavras da mãe, “cresceu bastante”. Assim que a próxima música começou e era a vez de Gabriel cantar, Eleonora apontou para o filho que estava no centro da sala, sozinho, segurando em suas mãos um violão e cantando sua música preferida no microfone mesmo sem pronunciar as palavras com exatidão. Sorrindo, Dona Eleonora olhou para mim e concluiu: “valeu o esforço, né?”. Retribuí o sorriso e voltamos a escutar a música.

4. Promoção da Autonomia e Responsabilização Materna: Capacitismo, Interdependência e a Produção de “Mães Capazes”.

Em fevereiro de 2018, fui convidada para um churrasco com as mães com quem eu jogava vôlei as sextas-feiras à tarde, horário em que seus filhos participavam de atividades na Associação. Em uma tarde descontraída, conversamos sobre muitos assuntos e Dione compartilhou conosco sua experiência trabalhando em uma cooperativa para adultos com deficiência. Com os olhos cheios de lágrimas e apontando para os pelos arrepiados de seu antebraço, disse que lá viveu um momento marcante ao organizar uma sessão de cinema para que os jovens assistissem um filme

sobre um menino especial que, quando nasce, a mãe não quer mais. Ele é adotado por uma bruxa que o cria e coloca no lugar do coração um relógio. Ele só tem duas recomendações para que o relógio não ande muito depressa. Uma eu não lembro qual é, mas a outra é não se apaixonar. A bruxa que criou ele sempre ficou por perto, não deixava ele fazer nada: não podia sair, não podia correr risco nenhum, até que um dia ele vai e se apaixona. E ela fica preocupada, não quer.

Dione não lembrava o nome do filme, mas após uma rápida busca na internet vi que se tratava da animação *Jack e a Mecânica do Coração* de 2015. No longa-metragem francês, uma adaptação do livro de Mathias Malzieu intitulado *A Mecânica do Coração* (2011), o menino Jack nasce na noite mais fria do ano na cidade de Edinburgo, o que faz com o que seu coração congele. Para salvá-lo, a feiticeira que realizou seu parto substitui o órgão do menino por um relógio de cuco que depende de três coisas para não entrar em colapso: que Jack não toque em seus ponteiros, que controle o seu nervosismo e que não se apaixone. Os cuidados especiais que isso requeria fazem com que sua mãe biológica o deixe com a feiticeira que, buscando proteger seu filho da morte, o impede de sair de casa pelos primeiros dez anos de sua vida. Após muita insistência e apesar dos esforços de sua mãe, Jack começa a sair e ao conhecer o mundo fora de casa se apaixona, sofre *bullying* de colegas por ser diferente e vê o seu mecanismo ter sucessivos descompassos causados pelas emoções que sentia.

Após o filme, ao perguntar aos jovens o nome do personagem principal, Dione se surpreendeu ao ouvir cada um deles responder com seus próprios nomes. Pensando se tratar de um equívoco, os corrigiu dizendo que o menino se chamava Jack. Com isso Isabela, uma das jovens, afirmou que sabia que era Jack, mas que era “a Isabela que estava ali”. Foi então que Dione percebeu que “era assim que eles se sentiam sempre”, falando sobre a sensação de não poderem fazer o que desejavam pela constante supervisão materna. Não há no filme qualquer alusão à deficiência, mas Dione o escolheu por entender que Jack é um menino *especial*, categoria que ela e a maioria de minhas interlocutoras usam para se referir aos filhos. Por isso se emocionou ao perceber que todos os jovens que assistiram à obra identificaram-se de modo tão potente com o personagem central a ponto de usarem os próprios nomes para se referirem a ele. Aquilo seria, segundo Dione, reflexo da forma como eram diferentemente tratados em razão do descompasso que traziam consigo.

O episódio narrado por Dione e que a deixou tão emocionada fala de uma questão importante em meu campo de pesquisa: a *superproteção* de adultos com deficiência intelectual. O tema é recorrente na fala dos profissionais da Associação e daqueles que são por eles convidados a ministrar palestras e rodas de conversa para as famílias. A prática é comumente apresentada enquanto um dos principais obstáculos para que as pessoas com deficiência adquiram sua *autonomia* e *independência*, duas categorias centrais nos discursos dos movimentos sociais das pessoas com deficiência e no dia-a-dia da Associação, sendo sua promoção um de seus principais objetivos.

No capítulo anterior, refleti sobre como os tempos do cuidado e da deficiência desafiam temporalidades hegemônicas que primam pela produtividade e baseiam-se na produção de um futuro sempre antecipado. A partir de minha interação com as mães na sala de espera da Associação, pude perceber como suas trajetórias são marcadas por diferentes expectativas quanto ao futuro, as quais tampouco são estanques ou fixas. Pensando sobre a espera enquanto uma prática de cuidado e parte central de suas experiências, sugeri que a chegada dos filhos à vida adulta faz com que tenham que reconfigurar suas expectativas. Aprofundarei esta discussão neste capítulo, salientando como os discursos mais amplos sobre a deficiência informam a prática de minhas

interlocutoras. Dentre estes, o que mais se fez presente ao longo de minha pesquisa foi a necessidade de promover a *autonomia* e *independência* de seus filhos já adultos, o que surge como uma nova demanda para as mães-cuidadoras na sua busca pelo melhor cuidado possível para seus filhos.

Do mesmo modo que o tempo que passei na sala de espera me provocou a refletir sobre o tempo, meu convívio com os profissionais da Associação, as conversas que tivemos e as vezes em que pude observar suas interações com as mães e com os alunos, chamaram minha atenção para como estas duas categorias, autonomia e independência, são centrais em suas práticas. Algo que reflete a importância destas noções para os movimentos dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil e no mundo e o aumento da participação de pessoas com deficiência na esfera política. Estes termos não são auto evidentes e falarei a seguir sobre os diferentes modos que são pensados inclusive dentre movimentos sociais de pessoas com deficiência em diferentes países. Em meu campo, no entanto, não havia distinção entre as palavras. Os profissionais as utilizam quase sempre como uma palavra composta “autonomia e independência”, enquanto as famílias ao se referirem a certas práticas, o que era feito com muito menos frequência, utilizavam o termo autonomia na maior parte das vezes.

Destaco, contudo, que a centralidade desses valores em determinados contextos faz parte de um ideário sobre o sujeito moderno de tal modo que aqueles indivíduos que por alguma razão não puderem alcançá-los sejam considerados menos pessoa (ROSE, 2007; MARTIN, 2007; RABINOW; ROSE, 2006). A experiência da deficiência complexifica esta centralidade e chama atenção para a necessidade de que, numa análise abrangente, reconheçamos a dependência (ou a interdependência) enquanto características universais de todos os seres humanos (KITTAI, 1999, 2019; FIETZ;MELLO, 2018; MELLO; NUERNBERG, 2012; TAYLOR, 2019), sem contudo deixar de considerar as situações de opressão e violência que podem decorrer destas relações (KITTAI, 1999). Pensar sobre como estes termos são mobilizados no cotidiano de minhas interlocutoras é fundamental para a compreensão de como se dá esta relação de cuidado. Afinal, enquanto mães de adultos com deficiência intelectual, minhas interlocutoras são constantemente interpeladas a atuarem como promotoras desta

autonomia ao mesmo tempo em que são responsabilizadas por quaisquer eventuais resultados negativos decorrentes da exposição de seus filhos a algum risco.

É a partir deste duplo lugar de responsabilização pelos efeitos de práticas que são ora consideradas *superprotetoras*, ora *negligentes* que minhas interlocutoras devem agir em busca do melhor cuidado possível para seus filhos. Argumento que os julgamentos morais que circunscrevem essas acusações estão permeados por concepções sobre o que um adulto deve e pode fazer e, ao mesmo tempo, por uma lógica capacitista que designa qual o lugar que pessoas com deficiência intelectual ocupam nesta pretensa dicotomia entre uma criança dependente e um adulto “autônomo e independente”. Neste sentido, minhas interlocutoras são constantemente julgadas por serem mães mais ou menos capazes, capacidade esta baseada na sua habilidade em encontrar o equilíbrio entre a promoção da autonomia e o suporte dos cuidados necessários. Proponho, por fim, que mais uma vez a centralidade e responsabilização materna pelo alcance ou não dessa autonomia idealizada acaba por invisibilizar as tantas outras relações que tornam a “autonomia e independência” possíveis, produzindo efeitos muitas vezes contrários àqueles que a promoção da autonomia busca alcançar.

4.1 Autonomia, independência e interdependência

A recorrência com que ouvi os termos “autonomia e independência” serem usados por profissionais que trabalham com pessoas com deficiência, ativistas e mesmo algumas famílias com que conversei durante a minha pesquisa reflete a importância destas noções. Desde pelo menos a década de 1970 quando ativistas e teóricos da deficiência no Reino Unido fundaram a UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) e levaram sua proposta de um Modelo Social da Deficiência para os debates acadêmicos, a promoção da autonomia e da independência aparece como uma questão central nas reivindicações de pessoas com deficiência. Esta corrente teórica e política marcou a diferença entre deficiência (*disability*), que seriam as barreiras sociais que impedem a participação plena de pessoas com deficiência na sociedade, e lesão (*impairment*), que seria o seu aspecto biomédico (OLIVER, 1990; DINIZ, 2012; SHAKESPEARE, 2014; GAVÉRIO, 2017). A deficiência estaria, portanto, em uma

sociedade não preparada para acomodar as diferenças corporais e não no “corpo com lesão”. Pioneiro em uma perspectiva despatologizante da deficiência, o modelo social foi responsável por levar a deficiência para os debates públicos como uma “questão da ordem dos direitos, da justiça social e das políticas de bem-estar” (DINIZ, 2012, p.20) e foi fundamental ao chamar atenção para o caráter social e coletivo desta experiência que não poderia ficar subjugada aos discursos biomédicos e individualizantes que a circunscrevem ao corpo com lesão.

A promoção destes ideais é fruto também de um contexto mais amplo em que a *autonomia*, enquanto a capacidade de se autogovernar, fazer as próprias escolhas e ter domínio de si (DWORKIN, 1988; POLS; ALTHOFF; BRANSEN, 2017; VON DER WEID, 2019) é tida como um valor absoluto e constituidor do indivíduo moderno (ROSE, 2007; MARTIN, 2007; RABINOW; ROSE, 2006). A autonomia estaria, assim, ligada a ideais de racionalidade e capacidade cognitiva para tomar decisões e gerir sua vida. Igualmente importante nas sociedades liberais é a promoção e valorização da *independência* como o que garante a liberdade e o valor humano (FERGUSON, 2013). É importante destacar que a associação entre independência, autonomia e a condição de pessoa reconhecida como plenamente humana foi responsável pela segregação, discriminação, exclusão e violência contra grupos específicos como judeus, pessoas escravizadas, mulheres, indígenas, negros e pessoas com deficiência em diferentes momentos da história (DIAS, 2018; KITTAY, 2005)³¹. Por isso os valores da *autonomia* e *independência* aparecem tão fortemente nas lutas de movimentos sociais de grupos historicamente excluídos para reafirmar sua condição de pessoa digna de reconhecimento social e como sujeito de direitos. Um exemplo claro desta dimensão é o lema “nada sobre nós sem nós” surgido no movimento das pessoas com deficiência da África do Sul (LOPES, 2019) e que se

³¹ Apesar de seu caráter histórico, esta discussão está longe de ser superada tanto no cotidiano daqueles que experienciam a exclusão social, quanto nos debates teóricos. Um exemplo disto são discussões sobre o status moral de pessoas com deficiência cognitiva e o quanto isto afeta sua condição de pessoa (ver Singer, 2010; Kittay, 2010).

tornou símbolo da reivindicação das pessoas com deficiência para que tenham participação direta em todas as decisões que as afetem³².

Este modelo, a que o pesquisador britânico dos estudos sobre deficiência Tom Shakespeare (2014) chamou de “modelo social forte”, acabou por centrar suas reivindicações na divisão entre o corpo com lesão e as barreiras sociais, como se estas fossem dimensões separadas na experiência vivida e corporificada dos sujeitos. Segundo esta corrente de pensamento cujos teóricos principais como Mike Oliver, Paul Hunt e Vic Finkelstein eram homens brancos e cadeirantes, uma vez resolvida questões de acessibilidade por meio da remoção das barreiras sociais as pessoas com deficiência teriam garantida sua participação social, o que em grande medida significava ser reconhecido enquanto um sujeito produtivo que adentrasse o mercado de trabalho. A centralidade na remoção das barreiras sociais acabava por deixar de fora deste debate pessoas cujas especificidades corporais e mentais fazem com que mesmo quando removidas todas as barreiras estes ideais não possam ser alcançados (DINIZ, 2012).

Este foi o argumento de teóricas feministas, em sua maioria mulheres com deficiência ou cuidadoras de pessoas com deficiência, para se opor a essa divisão tão fortemente marcada entre a deficiência e o corpo com lesão, uma vez que para elas a dimensão do corpo, da dor e de todas suas especificidades não podiam ser invisibilizadas nas discussões sobre deficiência (DINIZ, 2012; KITTAY, 1999). Partindo das proposições da Ética do Cuidado (GILLIGAN, 1982; TRONTO; FISCHER, 1990) chamavam atenção, ainda, para as dependências mútuas que constituem todos os seres humanos em diferentes níveis e como a busca pelos ideais de um sujeito autônomo e independente acabaria por excluir uma infinidade de sujeitos destas lutas políticas por reconhecimento de direitos e justiça social (DINIZ, 2012; KITTAY, 1999). O termo *interdependência* passou a ser amplamente utilizado para desafiar o pressuposto liberal

³² Um marco mundial da participação política das pessoas com deficiência foi a publicação da Convenção da ONU para os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006. Considerada um marco mundial na promoção de direitos, a Convenção foi elaborada em diálogo com pessoas com deficiência de diferentes países e tem a autonomia, a independência e a participação social das pessoas com deficiência como seus eixos centrais. No Brasil um processo semelhante se deu com a elaboração da Lei Brasileira de Inclusão (Lei Federal n.º 13.456) de 2015, conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

e moderno de um indivíduo autossuficiente (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017).³³ Não se trata, como alerta Maria Puig de la Bella Casa (2017, p.5), de pensar que a “dependência seja um valor absoluto em todas as situações (...) ou que a dependência e a independência sejam antitéticas”, mas sim propor uma análise que não negative ou valorize nenhuma destas condições sem levar em consideração as associações das quais fazem parte os atores envolvidos em diferentes relações.

Pensar sobre *interdependência* em diálogo com a experiência da deficiência foi a proposta da filósofa Judith Butler e da artista, ativista e estudiosa dos estudos sobre a deficiência Sunaura Taylor no documentário *The Examined Life*. Caminhando pelas ruas de São Francisco, as duas refletem sobre o que significa esta caminhada para cada um de seus corpos, destacando que todos dependemos de técnicas corporais e apoios externos para torná-la possível. No entanto, alguns artefatos como o tênis e a calçada utilizados por Butler são tão naturalizados que, ao contrário da cadeira de rodas de Sunaura, sequer são percebidos enquanto facilitadores desta ação. Isso porque, segundo Butler, há uma “falsa ideia de que a pessoa não-deficiente (*abled-bodied person*) é radicalmente autossuficiente”. Taylor, por sua vez, afirma que o mito da independência tem um impacto direto sobre a vida das pessoas com deficiência, tidas como “mais dependentes quando, na verdade, nós somos todos interdependentes, ou seja, dependentes de diferentes estruturas e uns dos outros”.³⁴ As duas ponderam ainda sobre o desconforto gerado por corpos – ou parte de corpos – que fazem algo diferente daquilo que é deles esperados. A expectativa em torno do que um corpo deveria fazer está inserida dentro de uma lógica que normaliza movimentos. O paradoxo que esta situação apresenta é que a pessoa com deficiência acaba causando desconforto por pedir ajuda, o que a caracterizaria como não sendo autossuficiente, e por usar o seu corpo de um modo que não é dele esperado, como no exemplo trazido por Taylor ao dizer que prefere não utilizar a boca para levar o café do balcão da cafeteria até sua

³³A filósofa Eva F. Kittay (2019) defende que o termo *dependência* seja utilizado para se referir a essas dependências mútuas, por entender que este é mais potente como crítica à independência como valor universal e constitutivo do ser humano.

³⁴O documentário dirigido por Astra Taylor conta com a participação de oito filósofos contemporâneos que falam sobre conceitos chave para a disciplina em um tom bastante informal. A versão completa do diálogo entre Butler e Taylor, faz parte do livro *Examined Life: Excursions with Contemporary Thinkers*, de 2009. As falas supracitadas podem ser encontradas na página 187 do referido livro.

mesa para evitar olhares desconfortáveis. Para Taylor pedir ajuda e reconhecer a necessidade desta em um contexto onde a independência é tão valorizada é um ato político.

Evidente que minhas interlocutoras são diferentemente impactadas pelas noções de autonomia e independência do que o são as pessoas com deficiência. Proponho, no entanto, que pensar sobre estes atravessamentos é igualmente importante para compreendermos os riscos de valorizarmos ideais sem prestarmos atenção nas relações e contextos que os circunscrevem. Em primeiro lugar, não podemos tratar como auto evidentes categorias que são diferentemente mobilizadas em determinados contextos. Para alguns segmentos do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil, por exemplo, *independência* seria a possibilidade de tomar as próprias decisões e gerir sua vida, enquanto *autonomia* seria o controle sobre o próprio corpo em determinados ambientes (FIETZ; MELLO, 2018; MELLO, 2010). Já no Movimento dos Estados Unidos a ideia de autonomia está mais ligada à auto governança, no sentido de poderem decidir sobre as próprias vidas, e a de independência à autossuficiência ou não depender de outros para realizar atividades básicas ou instrumentais (WINTER, 2003). Não me atenho aqui a estas diferenças porque entre meus interlocutores seu uso se dá como sinônimos ou então como uma palavra composta - “autonomia e independência” - e em referência a ambas as ideias: permitir que as pessoas tomem suas próprias decisões e que realizem atividades sem a ajuda de terceiros.

4.1.2 O ensino da “autonomia e independência” como missão profissional

A Associação onde realizei trabalho de campo tem como missão a promoção da autonomia e independência das pessoas com deficiência, o que requer um trabalho contínuo não apenas com estas, mas também com suas famílias para que ajam como catalisadoras desta promoção. Ao longo de minha pesquisa um dos profissionais que mais abordou esta questão foi Rafael, um homem branco sem deficiência, com cerca de cinquenta anos de idade, educador físico e responsável por coordenar a área de esportes e lazer do núcleo regional do Rio Grande do Sul. Ele começou a trabalhar na Associação como recreador no ano de 2001, antes mesmo de sua formatura na faculdade, e desde

então dedica-se ao trabalho junto a pessoas com deficiência ali e em outros espaços. Já na primeira reunião que acompanhei observei Rafael deixar claro ao que referia quando falava em “autonomia e independência”. Dirigindo-se às mães, Rafael se colocou ao lado das pessoas com deficiência em relação àqueles que mesmo que involuntariamente obstruem o caminho para que estas se tornem sujeitos autônomos e independentes. Um dos exemplos que deu naquela tarde foi o de uma mãe que afirmou para o professor que a filha não sabia colocar as meias sozinha. Assim que ouviu aquilo, Rafael teria se virado para a mãe e dito: “ah, é?! Pois pode até não saber colocar, mas olha ali, ela já colocou” e concluiu dizendo que “tudo bem, estava virada, mas ela colocou a meia sozinha”.

O foco de seu trabalho era fazer com que os seus alunos fizessem cada vez mais coisas por si mesmos, como se vestir, tomar banho, escolher as roupas que querem usar e auxiliar nas tarefas domésticas. Isto não quer dizer que ele não reconheça que algumas pessoas precisam de mais ajuda do que outras e que estas devem ser garantidas. O que ele busca evitar é que a expectativa da mãe quanto à maneira correta de realizar a atividade impeça que o filho sequer tente executá-la. Neste sentido, Rafael considerava a participação dos alunos nas viagens, festas e almoços promovidos pelo setor de esportes e lazer da Associação fundamental, uma vez que eram nesses momentos que os profissionais iam construindo o caminho para “proporcionar cada vez mais autonomia e independência às pessoas com deficiência”. O evento mais significativo neste sentido era o acampamento que ocorre duas vezes por ano, nas férias de inverno e nas férias de verão, quando os alunos passam cerca de uma semana em uma cidade do interior do estado acompanhados pela equipe da Associação e alguns voluntários. Durante este período, eles ficam longe de sua casa e de sua família, tendo a oportunidade de conviver uns com os outros o que, como lembrou Rafael, permite que as mães tenham um “respiro” em uma rotina normalmente tomada pelos cuidados para com seus filhos. O objetivo maior, contudo, era que os jovens “levassem pra casa” alguma coisa que aprenderam nestes momentos, como fazer a barba sozinho ou decidir sobre de quais atividades irão participar ou não durante o dia.

O modo como o professor mobiliza as noções de autonomia e independência dá a entender que estas são competências, práticas que podem e devem ser ensinadas

para seus alunos, sendo seu papel como educador proporcionar essa aprendizagem. Uma ideia não muito distante daquela apresentada por Pols, Althoff e Bransen (2017) em sua pesquisa junto a cuidadores profissionais, isto é, remunerados e contratados para prover o cuidado de adultos com deficiência intelectual na Holanda. Para as autoras, a autonomia, compreendida enquanto a possibilidade de se autogovernar, tomar as próprias decisões e responsabilizar-se por elas, ganha novos contornos na relação cotidiana entre cuidadores formais e seus pacientes à medida que os primeiros consideram parte constitutiva de seu trabalho ensinar àqueles de quem cuidam a se tornarem mais autônomos e, mais do que isso, a exercerem sua autonomia de modo responsável. Segundo os cuidadores, algumas pessoas seriam menos aptas a tomar essas decisões sem colocar em risco o seu bem-estar. No caso de Rafael, para além de ensinar aos seus alunos como realizar certas tarefas e tomar decisões sobre o que queriam ou não fazer e sobre como fazê-lo, competia a ele trabalhar junto às mães para que estas sejam promotoras desta “autonomia e independência” e que o façam de modo responsável.

Este modo responsável de maternar seria encontrar o equilíbrio entre oferecer a ajuda necessária quando o filho precisasse e ao mesmo tempo reconhecer o modo das pessoas com deficiência intelectual de realizar tarefas e atividades, sem impor a elas regras gerais de etiqueta ou de normalidade que não poderão ser alcançadas em razão da diversidade de seus corpos e mentes. A fim de exemplificar seu ponto, Rafael mencionou um caso que acontecera com ele e seus alunos durante uma tradicional viagem de final de ano que fazem à serra. Pouco antes de retornarem à capital, foram jantar em uma pizzaria e o dono informou que poderia disponibilizar um garçom para cada um dos jovens. Diante da oferta, Rafael teria respondido:

Cara, não é isso que a gente quer. Deixa cada um comer sozinho. A gente ajuda no que precisar, mas cada um vai comer como conseguir. Se sujar tudo, se fizer bagunça, paciência. O que a gente quer não é a inclusão nossa no mundo. O que a gente quer é o contrário: é que o mundo esteja preparado para a gente.

Para Rafael, não bastava preparar seus alunos para que fizessem as coisas sozinhos se o seu modo de fazer não fosse aceito e reconhecido como válido por aqueles com quem compartilham os espaços. Preparar o mundo era fundamental para que sua tarefa enquanto professor fosse cumprida e essa preparação começava com as famílias. A relação entre dependência, independência, cuidado e deficiência era articulada a todo momento nas falas e práticas de Rafael. Ao mobilizar o termo “autonomia e independência” o educador físico fala sobre como, para ele, “fazer as coisas sozinho” se sobrepõe ao “fazer corretamente”, o que não significa deixar de reconhecer a necessidade de auxílio para outras tarefas ou questões. Nem a independência e nem a dependência aparecem como valores absolutos, devendo aquele responsável pelo cuidado estar atento para cada momento e situação a fim de dosar a quantidade de ajuda que irá ser dispensada em cada tarefa. Uma negociação que envolve os cuidadores – sejam eles familiares, educadores ou cuidadores formais – e a pessoa com deficiência a fim de acessar e equilibrar a necessidade de auxílio no que, quando e como ajudar.

A relação entre as famílias e a promoção da autonomia e independência é abordada por Rafael com seus alunos, sendo estes encorajados a conversarem com seus pais sobre o que gostariam de fazer sem sua supervisão ou auxílio. Isso ficou evidente para mim ao ouvir o depoimento de um homem com cerca de quarenta anos de idade, branco, com paralisia cerebral e que há vinte anos frequenta os acampamentos e outras atividades da Associação, sendo seu pai um dos fundadores do núcleo regional. Em agosto de 2020, em uma *live* organizada pelo núcleo nacional com Rafael para falarem sobre a importância dos projetos de lazer e esportes, o aluno finalizou o seu depoimento dirigindo-se aos pais e pedindo que estes:

acreditem na potencialidade de seu filho, que não tranque eles, que não fiquem tolhendo os seus filhos, porque eles talvez não façam do jeito que vocês esperam que ele faça, mas eles fazem do seu jeito. E as vezes você pode se surpreender e pode saber que ganha um filho muito melhor e muito mais capacitado do que você achava. Se você deixar ele na bolha, ele não vai crescer nunca. Ele vai crescer em tamanho, mas não vai crescer mentalmente. A pessoa precisa crescer mentalmente. A pessoa precisa aprender. E a

maneira de aprender é errando, acertando e principalmente tomando as decisões pela própria cabeça.

Sua fala foi muito aplaudida por Rafael e condensava grande parte do que o professor fazia questão de ensinar. Rafael reconhecia que os modos de fazer de seus alunos eram outros e que muitos deles dependiam de cuidados específicos para realizar determinadas tarefas. Daí a tripla dimensão de seu trabalho: incentivar e ensinar seus alunos a fazer as coisas por si só, convencer as mães-cuidadoras de que eles podem fazê-las e promover ações para que outras pessoas reconheçam a importância destas diversas maneiras de estar no mundo. Sua posição era para que a deficiência não gerasse uma presunção de incapacidade ou que o fato de não realizarem as tarefas do modo que são mais comumente realizadas não servisse como justificava para que fossem impedidos de fazê-lo. Apesar de em contextos diferentes, suas falas eram bastante próximas das de Butler e Taylor ao discutirem a importância de reconhecermos a interdependência das relações humanas e tocam também na importância de pensarmos sobre o *capacitismo* como a discriminação estrutural que sofrem pessoas com deficiência.

4.2 Capacitismo e as expectativas sobre ser adulto: a dimensão temporal da hierarquização dos corpos em razão da capacidade

O *capacitismo* tem sido cada vez mais debatido entre teóricos e ativistas da deficiência no Brasil e, apesar de grande parte de minhas interlocutoras não estar inserida nestes debates acadêmicos ou políticos, proponho ser essencial compreendermos suas práticas enquanto parte de um contexto em que o capacitismo estrutural informa grande parte de nossas expectativas e desejos. Como o corpo não-deficiente é o padrão de normalidade, a régua pela qual as ações são medidas enquanto mais ou menos válidas e até mesmo humanas, as experiências da deficiência acabam por compor o rol daquilo que não é aceitável, que deve ser evitado, corrigido ou até mesmo eliminado. A lógica capacitista permeia nossas práticas e nossas concepções, fazendo com que muitas vezes pessoas sem deficiência pressuponham que pessoas

com deficiência não são capazes de realizar certas atividades e de tomar certas decisões pelo simples fato de serem pessoas com deficiência. Minhas interlocutoras, como todos nós, são também por isso atravessadas.

Capacitismo foi o termo utilizado pela antropóloga Anahí Guedes de Mello (2016) para, a partir de tradução já utilizada em Portugal, se referir à discriminação sofrida por motivos de deficiência. Mello (2016) fundamenta sua escolha de tradução na relação do termo em inglês (*ableism*) com os estudos Queer e os estudos Crip, destacando o trabalho de Robert McRuer (2006) que apresentou a noção de *corponormatividade compulsória* [*compulsory abled-bodiedness*] em paralelo à ideia de heterossexualidade compulsória trabalhada por Adrienne Rich (1980) décadas antes. Segundo McRuer (2006), assim como a heterossexualidade compulsória faz com que corpos heterossexuais sejam a norma e todos os que nele não se enquadrem sejam considerados desviantes, o capacitismo faz com que determinados corpos e mentes sejam compreendidos como a norma e todos os demais passem a ser considerados deficientes e, por isso, desviantes.

A pesquisadora dos estudos da deficiência Fiona K. Campbell (2001, 2009) define o capacitismo como sendo “uma rede de crenças, processos e práticas que produz um tipo particular de self e corpo (o padrão corpóreo) que é projetado como o perfeito, típico da espécie e, desse modo, essencial e completamente humano. A deficiência, assim, é tida como um estado diminuto de ser humano” (Campbell, 2001, p. 44). A corponormatividade é, portanto, presumida. Ainda que, como afirma Dan Goodley (2009) no prefácio do livro de Campbell, o ideal da corponormatividade não seja plenamente atingido por nenhum de nós, ele está mais distante das pessoas com deficiência para quem a impossibilidade de alcançá-lo é reforçada por uma exclusão do simbólico marcada por frases e ditos como “em terra de cego quem tem um olho é rei”, “o pior cego é aquele que não quer ver”, “sofrer de uma deficiência”, “ter a mentalidade de cinco anos de idade” e tantos outros que colocam a pessoa com deficiência para fora desta corponormatividade presumidamente compartilhada. A lógica capacitista, tal qual faz o racismo em relação à raça, faz com que a desvalorização da deficiência seja

internalizada por todos (GOODLEY, 2009). Se trata, em suma, de presumir a inferioridade e a incapacidade de pessoas em razão de sua deficiência.

As possíveis situações de capacitismo são inúmeras³⁵ e no seu âmago há a presunção compartilhada de que a deficiência é uma tragédia pessoal, algo intrinsecamente negativo e que deve ser a todo custo evitada. Dentro de uma lógica capacitista a deficiência nada mais é do que aquilo que falta em relação a um corpo não-deficiente. Como explica Campbell (2009) a hierarquização e subalternização de corpos e mentes que constitui essa produção da deficiência enquanto “outro” se dá em relação a um “eu” (corpo e mente normativos) nunca explicitado. O “corpo capaz”, ou seja, “normal”, se constrói a partir da relação com aquele tido como deficiente, em um ordenamento repressivo e produtivo que determina o que corpos devem fazer e o que pessoas devem ser. O capacitismo age, portanto, de modo a oprimir e isolar aqueles cujos corpos e mentes não se enquadram em padrões de normalidade nunca explicitadas e que são produzidas em relação àqueles corpos que dela escapam (CAMPBELL, 2009).

Dentro desta lógica capacitista, as pessoas com deficiência são representadas a partir de duas chaves distintas baseadas na mesma concepção: a de que a deficiência é uma falta em relação à norma. A primeira delas é a representação das pessoas com deficiência como sofredoras, dignas de piedade e que suscitam nas pessoas sem deficiência ímpetos de caridade e auxílio a fim de apaziguar aquele sofrimento pessoal. Por outro lado, temos as igualmente comuns imagens de pessoas com deficiência como exemplos de superação, alguém que conseguiu fazer algo – desde as tarefas mais corriqueiras como escovar os dentes até as mais específicas como tornar-se atleta de elite – *apesar* da deficiência, servindo aqui ao propósito de motivar pessoas sem

³⁵ Em 2 dezembro de 2016, a antropóloga Anahí Guedes de Mello escreveu um texto convidando pessoas com deficiência a participarem da campanha #écapacitismoquando nas redes sociais em alusão ao Dia Internacional das Pessoas com Deficiência comemorado no dia 03 de dezembro. Muitas experiências foram compartilhadas em diferentes redes sociais descrevendo situações, falas e concepções capacitistas com as quais as pessoas se depararam ao longo de suas vidas (<https://www.inclusive.org.br/arquivos/29958>). A poeta, artista e ativista dos direitos das pessoas com deficiência Maria R. Palacios no poema “Naming Ableism” (2017) escreve de modo potente sobre as tantas coisas que o capacitismo é e os efeitos que ele causa (<https://cripstory.wordpress.com/2017/04/01/naming-ableism/>).

deficiência. Saliento que em ambas representações é a relação entre a deficiência e a capacidade de aproximar-se deste padrão idealizado de normalidade que dita o modo como a primeira é percebida.

Trago aqui as discussões sobre o capacitismo não para que estas sirvam como mais uma acusação moral em torno das práticas de cuidado de minhas interlocutoras ou dos profissionais da Associação em relação a seus alunos. Ao contrário, filio-me a corrente de teóricas que o pensam enquanto uma questão estrutural de nossa sociedade para com isso propor análises que problematizem o capacitismo a fim de iluminar questões que podem passar despercebidas quando focamos nossa atenção apenas na deficiência e não no seu binário constitutivo: o corpo-mente capaz ou “não-deficiente” (TAYLOR, 2018; CAMPBELL, 2009). Mesmo porque, como afirma Sunaura Taylor em seu livro *Beasts of Burden: Animal and Disability Liberation* (2018) se a deficiência é a ideologia por meio da qual corpos são hierarquizados enquanto mais ou menos capazes, o capacitismo é a organização social destes corpos em razão de sua maior ou menor capacidade. Logo, tanto a deficiência quanto o capacitismo são responsáveis por hierarquizar e subalternar corpos por meio de práticas e relações intersubjetivas de preconceitos e pela idealização de corpos e mentes que passam a ser valorizados em determinados contextos sócio-históricos.

Sugiro que a questão temporal tem um papel fundamental nesta diferenciação e hierarquização dos corpos, afinal enquanto coletividade compartilhamos expectativas do que uma pessoa deve poder fazer em determinada fase da vida. Estar dentro deste tempo compartilhado nos torna parte desta coletividade (MUNN, 1992), ao passo que aqueles considerados “fora do tempo” são constantemente colocados fora desta (KAFFER, 2013). Daí a insistência de profissionais como Rafael para que as famílias sejam agentes que promovam a “autonomia e independência” daqueles considerados mais dependentes ao mesmo tempo em que compreendem que as coisas devem ser feitas ao seu tempo. Como discutido no capítulo anterior, o alcance ou não de marcos do desenvolvimento no “tempo certo”, que é reificado por práticas médicas e terapêuticas e expectativas compartilhadas sobre o curso de vida, faz parte da trajetória de minhas interlocutoras e seus filhos desde a infância até a fase adulta e informam a complexa

relação de dependências mútuas entre eles estabelecida. A deficiência intelectual, por ser marcada por uma diversidade cognitiva dos sujeitos, possui especificidades importantes no que tange a esta relação entre o tempo normativo, as expectativas do desenvolvimento e os modos como estes se relacionam com noções pré-concebidas sobre o que é ser um adulto autônomo. Todas dimensões essenciais para a compreensão das práticas de cuidado de adultos com deficiência intelectual.

4.3 Etapas da vida, desenvolvimento e a transição para a vida adulta: proposições a partir da deficiência intelectual

Como discutido ao longo deste trabalho, compreendo a deficiência como uma categoria político-relacional, tal como o proposto por Alison Kafer (2013). Isto significa dizer que compartilho do entendimento de que uma condição física ou mental só passa a ser categorizada como deficiência após uma série de negociações, construções e embates que se dão em meio a complexas relações de poder. Ao mesmo tempo, assim como Kafer (2013), compreendo a deficiência como sempre experienciada em relação, seja esta entre humanos, entre humanos e o ambiente ou entre humanos e não-humanos. Por fim, a relacionalidade diz respeito também ao fato de a deficiência ser produzida sempre em relação a seu binário constitutivo: o corpo capaz (KAFER, 2013). Evidente, portanto, que a categoria deficiência engloba corpos e mentes muito diversos. Dentre estes tantos corpos e mentes, a experiência da deficiência intelectual é tradicionalmente menos abordada pelos estudos sobre deficiência apesar da centralidade que a cognição e a racionalidade possuem para o sujeito moderno com a noção de normalidade sendo tão fortemente marcada por características cognitivas (GINSBURG; RAPP, 2018, 2020; MCKEARNEY; ZOANNI, 2018; KAFER, 2013).

Uma das especificidades da deficiência intelectual é vir acompanhada da presunção de que há um descompasso entre a idade cronológica e a “idade mental”, termo amplamente utilizado por profissionais da área da saúde e da educação. Este descompasso, por sua vez, é associado a uma suposta incapacidade destas pessoas para realizar atividades atribuídas à fase adulta. Por esta razão, entendo que olhar para a relação de cuidado entre mãe e filho adulto com deficiência intelectual permite uma

maior compreensão sobre como as noções de autonomia e independência, interdependência, capacitismo e superproteção operam no cotidiano das pessoas com deficiência e suas famílias.

Muitos dos interesses e desejos dos filhos de minhas interlocutoras diferem dos de pessoas sem deficiência de sua idade, o que é comumente interpretado como uma confirmação de seu status de “não adulto” e informa as práticas de cuidado maternas. É comum que as mães e outros cuidadores pressuponham que essas características e gostos considerados mais infantis se estendam para todos os aspectos da vida da pessoa e com isso tenham dificuldade em aceitar que o filho ou filha não é mais uma criança. Foi isso que me contou uma mãe durante a primeira reunião da qual participei enquanto ouvíamos Rafael falar sobre a importância de que as famílias atuassem na promoção da autonomia e independência das pessoas com deficiência. Falando baixo para não atrapalhar a palestra, ela disse que até completar dezesseis anos de idade sua filha Gabriela fora criada pela avó para que a mãe pudesse trabalhar durante o dia. A avó não permitia que a neta realizasse tarefas domésticas, como alimentar as duas cachorras de estimação da família, por achar que Gabriela não seria capaz de fazê-lo. A mãe, no entanto, sabia que a filha sempre conseguia fazer aquilo a que se propunha, ainda que algumas vezes levasse mais tempo para aprender. Tanto que quando parou de trabalhar fora de casa e pôde passar mais tempo com Gabriela, a jovem passou a ter mais responsabilidades, dentre estas a que sempre desejou: alimentar suas cachorras. Gabriela tinha vinte e nove anos de idade e sua mãe comentou que naquele ano ela pedira que sua festa de aniversário fosse da Fiona, personagem de um desenho da Disney. Olhando para baixo disse: “quando a gente acha que deu uma melhorada, que cresceu, ela pede as princesas de criança. Ano passado foi da Frozen e eu fiquei feliz, porque já é de menina mais velha, mas aí esse ano voltou pra Fiona. Fazer o quê?”.

A confusão entre reconhecer a potencialidade dos filhos para realizar tarefas que são muitas vezes impedidos de fazer em razão da presunção de incapacidade e a percepção de que, em certa medida, alguns de seus comportamentos, interesses e habilidades não são compatíveis com os esperados de alguém de sua idade é uma constante em minha pesquisa. Assim como o é a associação quase imediata por parte

dos profissionais entre o desenvolvimento de autonomia e independência com o “descolar-se” da figura de um cuidador, comumente representada pela figura materna. Tal fato ficou ainda mais evidente em uma palestra realizada na Associação por uma psicóloga e uma assistente social convidadas a falar sobre a importância de que o cuidador também receba cuidados. Naquela tarde, as profissionais falaram sobre questões gerais com as quais se depararam em sua trajetória atendendo famílias de pessoas com deficiência, reiterando a importância de um “descolamento” entre mãe e filho para que ambos pudessem ter uma vida plena. Para a psicóloga muitas mães de pessoas com deficiência acabavam por confundir suas vidas com a dos filhos, esquecendo sua própria identidade. As colocações ressoaram nas mulheres ali presentes, a quem eu conhecia por serem as mães com quem convivi as quintas-feiras na sala de espera. Apesar de reconhecerem que eram muito protetoras com relação aos filhos e acabavam por mimá-los demais, as mães falaram sobre como noções rígidas sobre o que é ser adulto e o que é ser criança norteiam suas práticas.

Uma das falas que melhor expressaram esta percepção foi a de Neiva. Com quarenta e quatro anos de idade ela é divorciada, mora em um bairro periférico da cidade e é faxineira, um trabalho que lhe dá a flexibilidade necessária para cuidar de Brian. O mais velho de três irmãos, Brian tem vinte e cinco anos de idade e quando bebê contraiu meningite, o que o deixou com sequelas cognitivas e motoras que fizeram com que recebesse o diagnóstico de “retardo mental”. Aos treze anos foi diagnosticado com Síndrome de Willians quando características como o formato do rosto (nariz pequeno e empinado, lábios cheios, sorriso frequente), seu comportamento sociável, as mudanças repentinas de humor, a fala rápida e dificuldade de coordenação motora fina fizeram com que a médica que o atendia pela primeira vez presumisse a condição. O diagnóstico foi mais tarde confirmado por meio de um teste genético realizado no Hospital de Clínicas da capital e é a este que Neiva se refere com mais frequência. Ao reagir a fala da psicóloga naquela reunião, Neiva disse:

(...) assim eu tenho uma amiga que o filho dela tem 16 anos e ela tem esse pensamento. Ela pensa que quando o filho dela tiver uns 20 anos, quando ele for ‘de maior’, tudo vai mudar, tudo vai ser diferente. Eu não posso dizer que não vai ser, né? Porque só Deus

sabe como vai ser a coisa, mas o que eu vejo agora que o Brian tem 25 anos, é que não muda nunca. Eles ficam sempre crianças, né? Sempre precisando da gente. Mas isso é de cada um perceber que não muda, que fica sempre igual.

Para Neiva a chegada da maioridade do filho veio acompanhada da percepção de que sua situação não mudaria, que ele seguiria precisando de sua mãe o que, para ela, aproximava-o de uma criança. Essa ambivalência entre reconhecer o crescimento dos filhos e a percepção de que algo que deveria ter mudado não mudou está no cerne das práticas que são muitas vezes alvo de acusações por parte de profissionais, familiares e até mesmo dos próprios filhos de serem *superprotetoras*. A superproteção materna não é uma exclusividade das mães de pessoas com deficiência, mas para estas as tantas incertezas quanto ao modo de agir nesta nebulosa fronteira entre infância e vida adulta apresenta diferentes questões por basearem-se em ideais de uma lógica capacitista que pressupõe a incapacidade de seus filhos.

4.3.1 Ser adulto e ser criança: a rigidez que leva ao descompasso

A fala de Neiva reproduz o que ouvi de muitas mulheres ao longo de minha pesquisa e reflete os modos como a chegada da vida adulta faz com que essa relação entre mãe e filho com deficiência intelectual tenha que ser mais uma vez ressignificada. Ao marcar a idade de vinte anos ou a “maioridade” como o momento em que se deu conta que muitas das dependências de seu filho em relação a ela não se extinguiriam, Neiva expressa que a chegada do filho à “fase adulta” trouxe consigo o reconhecimento de que sua própria vida seria ainda mais diferente do que um dia imaginara. Convém perguntar, portanto, o que faz essa transição para a vida adulta se configurar como um marco que ao mesmo tempo em que muda a percepção dessas mulheres quanto ao futuro, faz com que pensem que “vai ficar tudo igual”? Considero que para abordar estas questões é fundamental atentarmos para como o tempo atua na produção da deficiência enquanto um dos aspectos que conforma o que é ser um “adulto capaz”.

Um dos pontos centrais para a sensação de Neiva e outras mães de que “fica tudo igual” é que a chegada dos filhos à fase adulta torna suas rotinas mais distantes das de

mães de filhos sem deficiência. Não pretendo aqui essencializar a ideia de “vida adulta” e tampouco determinar arbitrariamente qual o momento que esta se dá. No entanto, minha experiência em campo mostrou que os marcadores legais que determinam as idades de dezoito ou vinte e um anos como sendo a chegada da maioridade para as políticas públicas têm forte influência no cotidiano de minhas interlocutoras por fazerem com que seus filhos deixem de ser elegíveis para alguns serviços como, por exemplo, a escola. Durante a infância, seus filhos frequentavam a escola e realizavam uma série de atividades que, apesar de diferentes da de muitas crianças, tinham uma estrutura semelhante senão idêntica a de pessoas sem deficiência com a mesma idade (RAPP; GINSBURG, 2001, 2011). A maioridade legal e o não acesso a estes serviços, faz com que estas mulheres se deparem com uma diferença mais significativa neste sentido e tenham que mais uma vez “reimaginar o parentesco” (RAPP; GINSBURG, 2001) na medida em que já não há um caminho evidente a seguir, pois as possibilidades de se ingressar no mercado de trabalho, fazer faculdade ou mesmo sair da casa dos pais são remotas.

O fato de a maioridade legal ser associada a essa transição para a vida adulta vai ao encontro da mudança ocorrida ao longo do século XX que fez com que coubesse ao Estado e não à família o papel de controlar as idades e suas transições (DEBERT, 1999). Ainda que a vida das pessoas transborde as normas e as expectativas quanto a cada etapa da vida (DEBERT, 1999), estas concepções informam as práticas de minhas interlocutoras na medida em que a chegada do marco cronológico não é acompanhada de outros marcos de desenvolvimento comumente atribuídos a ser um adulto. Uma compreensão da diferença reforçada por constantes referências de profissionais dos campos biomédicos e da educação a uma “idade mental” sempre inferior à idade cronológica de seus filhos. Foi comum ao longo de minha pesquisa perguntar a idade dos filhos e ouvir de suas mães colocações como “ele fez trinta e um anos, mas, assim, mentalmente é oito ou nove”, em referência a frases que teriam ouvido de profissionais que consultavam, como pedagogas ou psicólogas.

Pensar sobre transições, ciclos de vida e suas implicações faz parte da tradição antropológica desde o seu princípio (VAN GENNEP, 1909; TURNER, 1974) e não é o

objetivo deste trabalho aprofundar-se nesta temática. No entanto, fui a todo momento interpelada por minhas interlocutoras a refletir sobre essa mudança marcada pela chegada à adultez dos filhos e que era muitas vezes traduzida pela frase “pra adulto não tem nada”. Ainda assim, foi somente durante meu estágio doutoral na cidade de Nova Iorque que passei a pensar sobre esse período de limiaridade entre duas fases da vida em termos de uma *transição*. Ao participar de eventos, palestras e workshops sobre o tema da deficiência e realizar pesquisa de campo em organizações, escolas de educação especial e agências governamentais que trabalham com pessoas com deficiência intelectual³⁶, era comum me deparar com a palavra *transitioning* em referência a passagem da idade escolar para a maioridade (acima de 18 ou 21 anos, dependendo da política a ser acessada). O uso recorrente, fruto também de uma resolução normativa do departamento de educação estadunidense³⁷, fazia com que o termo comunicasse essa dimensão sem necessitar de uma explicação sobre a que se referia. Apesar de não ter ouvido a palavra *transição* em minha pesquisa no Brasil, percebi que a palavra evocava questões semelhantes às apresentadas por minhas interlocutoras, em especial sobre a já mencionada diminuição dos serviços ofertados para adultos e a mudança de rotina que se dá quando os filhos chegam à fase adulta.

Utilizo-o para falar sobre este momento da vida por entender que seu uso remete à noção de um progresso linear, onde um futuro pré-determinado e melhor está no horizonte. Uma ideia próxima àquela de desenvolvimento. Dentro desta perspectiva, a vida adulta seria a fase em que estamos mais próximos da completude, quando já não

³⁶ Na maior parte dos locais que frequentei a categoria utilizada era *developmental disability*, que de acordo com o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos é definida como: “Developmental disability is a severe, long term disability that can affect cognitive ability, physical functioning, or both. These disabilities appear before age 22 and are likely to be life-long. The term “developmental disability” encompasses intellectual disability but also includes physical disabilities. Some developmental disabilities may be solely physical, such as blindness from birth. Others involve both physical and intellectual disabilities stemming from genetic or other causes, such as Down syndrome and fetal alcohol syndrome”. <https://report.nih.gov/nihfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=100>

³⁷ O *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*, que entrou em vigor pela primeira vez em 1990 e foi novamente autorizado pelo governo federal em 2004 como *Individuals with Disabilities Education Improvement Act (IDEIA)*, regula a educação especial para pessoas com deficiência nos Estados Unidos e busca garantir o acesso a uma educação pública de qualidade para esta população. Dentre as suas provisões está a necessidade de serviços de transição para jovens com deficiência em idade escolar. De acordo com esta legislação, toda criança que esteja inserida na rede de ensino e conte com um *Individual Plan of Education (IPE)* - ou seja, as crianças com deficiência – deverão ter um plano de transição antes de completarem 16 anos de idade.

buscamos mais atingir marcos de desenvolvimento corporais e mentais, mas sim aperfeiçoá-los ou ultrapassá-los. Argumentei até aqui que as práticas de minhas interlocutoras podem ser melhor compreendidas quando nos atentamos para a valorização da autonomia enquanto um ideal a ser alcançado e para como estas mulheres são também atravessadas pelo capacitismo estrutural que desvaloriza e negativa corpos e mentes que diferem daquilo que se convencionou chamar de “normal” em determinado tempo e espaço. O que ocorre, portanto, quando diferentes corpos e mentes atingem esta fase da vida?

Em primeiro lugar, é importante situar as práticas de cuidado destas mães dentro de um contexto em que as etapas da vida se apresentam em termos estáticos e fixos, com ideias rígidas sobre o que é ser criança e o que é ser adulto. Nesta separação binária, característica da lógica capacitista, o adulto ideal é o modelo de um sujeito completo e a criança o seu “oposto complementar” ou em outras palavras um adulto em formação. A autonomia é parte central desta completude para o sujeito moderno e a criança é compreendida como um sujeito que deve ser protegido e tutelado pela sociedade e pela família por representar a garantia de um bom futuro (ARIÈS, 1978; JUSTINO, 2017)³⁸.

O adulto, por sua vez, seria aquele considerado apto para assumir responsabilidades residenciais, profissionais, conjugais e familiares (MULLER, 2013), tornando-se um sujeito autônomo e independente. Os marcos de desenvolvimento já não são mais andar, falar ou escrever como eram na infância, mas sim sair da casa dos pais, prover o próprio sustento, não depender de terceiros para realizar atividades da vida diária ou atividades instrumentais. É disso que Neiva fala quando se refere a Brian como uma criança, comparando-o com sua filha do meio que com dezenove anos de idade tem um filho, terminou o ensino médio e é estudante de um curso técnico em enfermagem. Ela não vislumbra a possibilidade de Brian se formar, conseguir um trabalho, sair de casa ou ser capaz de realizar tarefas como tomar banho, cozinhar ou

³⁸ No Brasil, há uma gama de estudos no campo da Antropologia da Infância que problematizam e tensionam as concepções de criança enquanto sujeitos incapazes ou incompletos e o modo como estas lógicas são produzidas e reproduzidas nas práticas estatais e familiares de governança. Influenciando, inclusive, os modos como se faz pesquisa sobre e com crianças na antropologia. Neste sentido, ver Cohn, 2013; Ribeiro, 2011; Schuch; Ribeiro e Fonseca, 2014.

fazer compras sem o auxílio de terceiros e por isso não pensa no filho como um adulto. Apesar de ter voltado a morar com a mãe após se separar do companheiro, de sua renda mensal ser inferior ao salário mínimo que Brian recebe mensalmente por ser beneficiário do BPC e de depender da mãe para auxiliá-la na criação do filho, Neiva não vê sua filha do meio como uma criança. Neste sentido, o capacitismo atua de forma a marcar o corpo de Brian como não capaz de realizar qualquer uma destas atividades, enquanto o de sua filha seria. Daí o porquê da diferença como Neiva fala de ambos.

A conclusão do ensino médio, a possível faculdade ou curso técnico, conseguir um emprego, casar e ter filhos aparecem como etapas naturais do ciclo da vida, caminhos evidentes para todos aqueles que almejam seguir o curso das coisas como elas deveriam ser. Ocorre que, como afirma a antropóloga Jennifer Johnson-Hank (2002), essa naturalização esconde o fato de que as etapas da vida só se apresentam como coerentes quando as instituições assim as constroem. Logo, segunda a autora, o melhor seria falarmos em “conjunturas vitais” para se referir a como nossos potenciais futuros sociais são construídos nas constantes negociações entre nossas expectativas estruturadas e as incertezas do futuro (JOHNSON-HANK, 2002). Pensar as etapas da vida enquanto processos institucionais de sincronização e as expectativas de futuro a partir de trajetórias sempre situadas em determinado tempo-espço ajuda a compreender os modos de ser adulto que desafiam a normatividade. No entanto, como lembra o antropólogo Pedro Lopes (2015) ao falar sobre processos de infantilização de pessoas com deficiência intelectual, a idade cronológica é importante para pensarmos sobre corpos e mentes que fogem à norma. Segundo o autor, “o fato de que chegar aos trinta anos pode significar ocupar diferentes papéis em diferentes sociedades não pode elidir o fato de que, exatamente por isso, ter 30 anos deve corresponder a determinadas expectativas sociais” (LOPES, 2015, p. 156). Ao não corresponder a estas expectativas a pessoa em questão deixa de habitar o tempo compartilhado por seus contemporâneos e passa a ser uma pessoa “fora do tempo” (KAFER, 2013).

Quando a não correspondência é fruto de uma condição compreendida como um “atraso”, uma “falta” como acontece com a deficiência dentro da lógica capacitista, ela carrega consigo uma gama de pressupostos sobre estes sujeitos necessitarem de

diferentes tipos de proteção semelhantes às conferidas às crianças. Daí porque o termo *infantilização* ser comumente utilizado para se referir a práticas que fazem com que a opinião, desejo ou vontade de adultos com deficiência não sejam levados a sério ou considerados na tomada de decisões (LOPES 2015; NUNES, 2014; SIMÕES 2014, 2019). Evito, no entanto, utilizar essa expressão a fim de não reduzir a experiência de minhas interlocutoras e seus filhos a essa dimensão. Com isso não desconsidero a importância de discussões que chamam atenção para as tantas violências e opressões cometidas contra pessoas com deficiência que impedem sua participação social e política³⁹, as reprimem sexualmente, as segregam e, em casos extremos, são responsáveis por sua morte, mas saliento a complexa rede de relações que permeiam as decisões de minhas interlocutoras enquanto cuidadoras. Apresentarei a seguir uma dimensão em que esta complexidade se faz mais aparente: a sexualidade. Uma vez que as manifestações físicas dos impulsos sexuais, em especial no caso dos homens, complicam estas percepções de que os filhos seriam “eternas crianças”, o campo da sexualidade se mostra um espaço importante de reflexão sobre como a divisão binária entre adultez e infância é complicada na experiência da deficiência intelectual.

4.3.2 O impulso sexual e proteção contra violências: a sexualidade como complicador das fronteiras

Um campo em que o já mencionado “descompasso” é constantemente desafiado é o da sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, onde há uma permanente tensão entre o cerceamento de desejos decorrente de uma presunção de incapacidade para consentir ter relações sexuais (LOPES, 2015; SIMÕES, 2014, 2019) e a proteção

³⁹ Um caso emblemático neste sentido é a da jovem que ficou conhecida como Ashley X. Nascida nos Estados Unidos em 1997 com encefalopatia estática. Em 2004, seus pais e uma equipe médica realizaram procedimentos cirúrgicos para remoção do útero e glândulas mamárias seguido de um tratamento a longo prazo com estrogênio para impedir o seu crescimento. O caso ganhou fama em 2006 e foi amplamente publicizado na mídia, com Ashley ficando conhecida como “pillow angel” (Anjo de travesseiro). Seus pais e a equipe médica justificaram a medida como sendo o melhor modo de garantir o bem-estar da jovem que não teria que passar pelas dores e desconforto da puberdade e ficaria sempre pequena o suficiente para que seus pais pudessem cuidar dela. As intervenções médicas foram justificadas pelo fato de que o corpo e a mente de Ashley se desenvolviam em tempos diferentes uma da outra e que ela estava, assim, “fora do tempo” (KAFFER, 2013). A relação deste caso com as opressões experienciadas por pessoas com deficiência são amplamente discutidas por Alison Kafer (2013) e Eva Federer Kittay (2011b, 2019).

contra os frequentes casos de violência sexual contra pessoas com deficiência, em especial as mulheres (FIETZ; MELLO, 2018; MELLO, 2014; SIMÕES, 2019). Em outubro de 2018 tive a oportunidade de participar de uma roda de conversa promovida pela Associação em que um psicólogo com mais de vinte e cinco anos de experiência trabalhando com pessoas com deficiência foi convidado a falar para as famílias. Falando sobre diferentes aspectos da sexualidade humana a partir da psicanálise, apresentou o que chamou das cinco “formações patogênicas” mais comuns no campo da sexualidade das pessoas com deficiência. Estas eram: a) prolongamento da identidade infantil; b) prolongamento excessivo de cuidados maternos primários; c) utilização de técnicas de reabilitação sem considerar que estas podem ser estímulos sexuais; d) cortar bruscamente os impulsos corporais; e e) fantasias parentais – conscientes ou inconscientes – que inibem o futuro dos filhos. As formações apontadas explicitavam o papel das famílias nestas “patogenias” que, segundo o psicólogo, têm dificuldade para lidar com a sexualidade dos filhos com deficiência e acabam por os “infantilizar” criando dependências desnecessárias que previnem o seu crescimento.

A fim de exemplificar o que queria dizer sobre dependências desnecessárias e excesso de cuidado, o profissional deu o exemplo de um pai que seguia dando banho no filho adulto apesar deste conseguir fazê-lo sozinho, mesmo que nem sempre com a destreza que os pais esperavam. Voltamos aqui à questão já apontada por Rafael da importância de permitir que os filhos façam as coisas ainda que de um jeito diferente do considerado ideal por seus pais. O exemplo trazido remeteu a outro ponto comum: a dificuldade de muitas famílias em negociar junto aos filhos as atividades para as quais estes precisam de auxílio e quais podem e querem realizar sozinhos. Um simples banho se torna uma negociação sobre o que é mais importante naquele momento: garantir que o filho esteja bem limpo ou valorizar a privacidade de um momento tão íntimo, ainda que isto signifique um banho considerado não “bom o suficiente”.

Um fato que me chamou muito atenção naquela tarde foi a composição da sala com mulheres entre quarenta e oitenta anos que mais tarde comentaram não serem habituadas a conversar sobre este assunto. Lidar com a sexualidade de seus filhos adultos não era algo simples para pessoas que cresceram em um tempo em que a

sexualidade era um tabu, em especial para as mulheres. Uma das mães comentou baixinho que nem sempre era falta de vontade de falar sobre o tema com os filhos, mas sim o resultado de sua criação já que ela “não teve essa educação, não foi criada falando sobre essas coisas e daí não sabe o que falar”. A confusão sobre como abordar esse assunto com os filhos foi explicitada na fala de uma mãe cujo filho é um jovem de vinte e cinco anos com síndrome de Down. Ela contou que quando ele tinha quatorze anos de idade, começou a se interessar “por essas coisas” e que ela não sabia o que fazer, como explicar. Depois de pedir para que o pai conversasse com o filho e sem que esse o fizesse, ela acabou comprando uma “revista de mulher pelada” para ele e desde então ele se masturba em seu quarto. Ainda assim ela se preocupa se ele está bem e se a “falta” de sexo não poderá acarretar alguma complicação ao filho. Todas as mães que ali estavam concordaram e manifestaram publicamente o seu desconforto e dificuldade em abordar estas questões com todos os seus filhos, inclusive aqueles com deficiência.

Nas questões de sexualidade a diferença entre homens e mulheres que acompanha a heterossexualidade compulsória (RICH, 1980) é bastante acentuada. No caso dos filhos homens, o impulso sexual que começava a aparecer na adolescência era compreendido como algo natural a ser administrado e não coibido. Para isso, apesar das dificuldades em fazê-lo, as famílias ensinam os filhos sobre como e onde se masturbar e como se comportar em público, ensinando o que é considerado adequado e o que não é. Além do temor de que seus filhos fossem vítimas de abuso sexual, há, no caso das mães de homens, o receio de que sejam eles os abusadores e que cometam atos impróprios com mulheres. Alguns dos jovens que tinham namoradas acabavam por ter relações sexuais e isto requeria uma nova série de conversas sobre gravidez e sobre onde e quando tais atos são aceitos. Ouvei naquela tarde relatos contados sobre famílias que contrataram prostitutas para os filhos e de algumas mães que, temendo uma gravidez indesejada, fizeram a vasectomia nos filhos, uma prática que remete aos processos eugênicos de esterilização forçada.

No caso das mães de mulheres, as preocupações pareciam ser outras e não há sequer o reconhecimento de que possa haver um impulso sexual a ser controlado. A maior preocupação é com os possíveis abusos sexuais que possam sofrer, algo

respaldado por estatísticas que mostram que mulheres com deficiência são mais propensas a serem vítimas deste tipo de violência (MELLO, 2014; SIMÕES, 2019). Além disso, são recorrentes as conversas sobre menstruação, casos em que a Tensão Pré-Menstrual altera muito o comportamento das jovens, sobre o possível uso de anticoncepcional para minimizar estes efeitos e o risco de uma gravidez não planejada. Neste último caso, não se trata de simplesmente impedir que suas filhas sejam mães se assim desejarem, mas de pensar sobre as possíveis consequências de uma gestação e da chegada de um novo bebê na família, o que implicaria em uma nova distribuição de cuidados e de renda. Ainda assim, ao contrário do que ouvi de mães de filhos homens, em nenhum momento ouvi as mães de mulheres sequer mencionarem a possibilidade de realizar algum processo de esterilização forçada de suas filhas ou contarem casos de pessoas próximas que tenham recorrido a tal procedimento.

Muitos dos jovens manifestam sua intenção de conhecer pessoas e se relacionar afetivamente. Este é o caso de Brian, que apesar da compreensão de sua mãe de que “não muda nunca”, constantemente me pergunta se sou casada apenas para contar como ele ainda não tem namorada, mas que logo terá. Ele costuma falar sobre conhecer mulheres, mas sempre que traz o assunto à tona é repreendido por Neiva. Nestes momentos, a mãe reclama que ele não se interessa romanticamente por nenhuma de suas colegas com deficiência e só quer namorar mulheres sem deficiência que não se interessam por ele. Na sala de espera, ela pede muitos conselhos às mães de homens mais velhos sobre como agir em relação a esta vontade dos filhos. É comum que os jovens da Associação tenham namoradas ou namorados, sempre em relacionamentos heterossexuais monitorados de perto por suas mães que dão o aval para que eles aconteçam e controlam a intensidade e a frequência dos encontros. Muitos dos casais se encontram apenas durante as atividades da organização ou nas festas, mas outros se veem fora daqueles espaços.

Os relacionamentos ou mesmo manifestação de interesse ou desejo permitidos se davam sempre entre pessoas do sexo oposto. Toda e qualquer demonstração de afeto físico entre dois homens que porventura ocorria, como um dos jovens tentar dar um beijo em seu colega ou abraçá-lo de maneira mais forte, era imediatamente

associada a um comportamento decorrente da deficiência. O mesmo não se dava quando o objeto da investida era uma pessoa do sexo oposto. Nestes casos, ainda que a tentativa de beijar ou abraçar pudesse ser reprimida, a vontade de fazê-lo era percebida como um impulso comum a todas as pessoas e não um efeito de sua condição.

A corponormatividade e a heterossexualidade compulsórias se cruzam no modo como é permitido que pessoas com deficiência sexual experienciem sua sexualidade e não podemos desconsiderar o risco de que as vozes e desejos das pessoas com deficiência sejam apagados desta equação como tão comumente acontece. Para minhas interlocutoras, questões sobre a sexualidade escancaram a realidade de que seus filhos não são crianças, algo com o que elas muitas vezes têm dificuldade de lidar. São muitas as vontades e os desejos em jogo aqui e isso impõe uma gama de desafios para os atores envolvidos nessas situações. Comumente associada à adolescência e à fase adulta, a chegada do desejo sexual apresenta-se como uma questão para a qual as mães têm poucas respostas e com a qual acabam lidando do modo que entendem ser o mais acertado. A questão da sexualidade expõe ainda uma dimensão importante para as práticas de cuidado que é a necessidade constante de sobrepesar os riscos inerentes a promoção da autonomia e a responsabilização materna por eventuais efeitos negativos das práticas e interações de seus filhos. Esta nem sempre fácil relação que mais uma vez reflete a centralidade da responsabilização materna pelos cuidados é constante na trajetória de minhas interlocutoras.

4.4 Superproteção e a busca por autonomia na prática de maternar adultos com deficiência intelectual

Apresentei aqui a questão da sexualidade por considerar que ela explicita como a experiência corporificada da deficiência escapa as noções rígidas do que é ser uma criança ou ser um adulto, o que não quer dizer que estas noções não compliquem as relações de cuidado entre mães e filhos adultos com deficiência intelectual. Ao serem interpeladas a promover a autonomia de seus filhos adultos, estas mulheres se veem diante da constante ponderação sobre o que deve ser protegido e valorizado em cada

situação específica, algo que o fazem baseado em suas experiências prévias e em todo repertório que construíram ao longo do tempo. Por vezes fiquei intrigada com as aparentes contradições em suas falas que ora pareciam enaltecer a importância de que os filhos crescessem e fossem independentes e ora os retratavam como crianças que necessitam de proteção. Uma ambivalência que revela a complexidade destas relações de dependências que se dão “ao longo do tempo”.

A fala de Dione com a qual iniciei este capítulo é potente neste sentido por ter se dado no mesmo dia em que ela trouxe à tona diversas outras experiências e opiniões que pareciam contradizer aquilo que tanto a emocionou no filme. As conversas ocorreram quando, em meio às férias de verão quando as atividades da Associação eram suspensas, seis mães e eu organizamos um churrasco para matarmos as saudades. Eu as conheci quando passei a jogar vôlei com elas todas as sextas-feiras enquanto seus filhos faziam esportes das 14h às 17h. Essa atividade era realizada em um espaço cedido pelo exército onde havia uma quadra de vôlei que podíamos utilizar. Durante seis meses treinamos toda a semana e no final do ano disputamos – e perdemos – um jogo contra os educadores físicos que trabalham como horistas da Associação naquele dia e horário. Eu fui convidada por Antônia, uma das mães que conheci as quintas-feiras à tarde que ao saber que eu jogava me chamou para reforçar seu time. O momento de descontração no esporte fez com ficássemos bastante próximas, compartilhando um mesmo grupo de *Whatsapp* e organizando pequenos encontros para além do espaço da Associação.

Dione é uma mulher branca, de cabelos curtos, que adora fazer esportes, já foi dona de um restaurante com seu atual marido e hoje trabalha em uma ONG para crianças carentes na região periférica onde mora, sendo bastante envolvida com causas sociais e políticas. Há dois anos começou a fazer um curso de atriz e hoje dedica parte de seu tempo a montar peças infantis para apresentar a seus alunos na organização onde trabalha. Ela mora com o filho Raul e o atual marido no mesmo terreno em que seus pais e após ter cuidado de sua mãe até esta falecer hoje desempenha o mesmo papel para com seu pai já idoso. Raul, seu único filho, tem trinta anos de idade, é branco, alto, tem os cabelos escuros, a barba rala e preta. Se locomove sem dificuldades e se comunica bastante bem, ainda que com a voz mais fina do que a maior parte dos homens

de sua idade. Como acontece com muitos dos jovens que conheci, Raul teve que deixar a escola ao completar vinte e um anos de idade o que fez com que Dione se unisse a outros pais para criar uma cooperativa para adultos com deficiência. O objetivo era fazer com que os jovens “fossem produtivos e produtores para a sociedade e não ficar lá jogado o dia todo” e para isso contavam com uma série de atividades como oficinas de papel reciclado, de fitoterapia e de contação de histórias. Aquela havia sido a alternativa encontrada por aqueles pais para que seus filhos, agora adultos, seguissem um caminho após o término da vida escolar. A expectativa de produtividade, tão ligada a noção de ser adulto, está presente na fala de Dione ao afirmar que um de seus objetivos era que o filho e seus colegas “ficassem independentes, tivessem função, produzissem, tivessem mais autonomia e aprendessem as coisas”.

Dione ficou poucos meses na cooperativa e saiu após uma série de divergências com outros pais quanto ao que os jovens podiam e deviam fazer naquele espaço. Segundo ela “tem muita mãe que não aceita, que não quer deixar o filho crescer, fazer as coisas”. Esta dificuldade das mães foi por ela exemplificada através de uma briga que teve por causa do almoço. A cozinha era assumida pelos pais, mas Dione insistiu para que os filhos se servissem, lavassem seus pratos e comessem sem ajuda de terceiros para terem a chance de “fazer as coisas sozinhos”. Os outros pais achavam que isso era muito para os filhos. O fato daquelas famílias presumirem a incapacidade dos filhos irritava Dione e era parte do que entendia como um problema maior que fazia com que as “pessoas especiais” acabassem sendo mais dependentes do que o necessário.

Mesmo a escolha do filme sobre Jack havia sido alvo de polêmica na cooperativa. Assim que propôs a atividade, Dione avisou os outros pais que o filme escolhido “não ia ser desenho da Turma da Mônica”, mas sim algo mais apropriado para a idade dos jovens, todos com mais de vinte anos. Mesmo se tratando de uma animação, alguns pais acharam que os filhos não estavam preparados para ver o filme escolhido, daí sua emoção ao perceber que eles não apenas compreenderam o enredo, mas identificaram-se tão profundamente com um personagem que por ser muito protegido não experimenta coisas importantes da vida como o amor, a aventura, a raiva, a tristeza e a amizade. A posição das outras famílias, apesar de ter sido alvo de disputas internas e ter acarretado

sua saída da organização que fundara, não surpreendeu Dione para quem “toda mãe é superprotetora. Todas. Então, para aquelas mães, ter um filho assim é ganhar na loteria. Meu filho nunca vai sair de perto de mim. Nunca vai me deixar”. Falando de todas as mães, e por isso se incluindo, continuou dizendo em um tom bastante irônico: “acontece que tem muita mãe que gosta disso, que gosta que o filho seja dependente”.

A indignação de Dione com mães que não queriam deixar os filhos crescerem não a impedia de compreender como e porque a dependência passava a ser valorizada por essas mulheres. Valorização esta que seria resultado de relações simbióticas e desejo de posse materna. No entanto, naquela mesma tarde, ao comentar sobre as críticas que recebe de seu atual companheiro sobre como cria o filho, não deixando-o crescer e tratando-o como uma criança, Dione afirmou categoricamente que o filho era sim uma criança e que não seria possível ele ter mais autonomia, cabendo a ela apenas aceitar essa realidade. Ao ouvir esse comentário vindo de quem há poucos minutos falava com entusiasmo sobre a necessidade de permitir que os filhos façam as coisas por si mesmos, fiquei confusa. Demorei para perceber que, ao fazer tal afirmação, Dione se referia a uma dimensão não menos importante para suas práticas de cuidado: a responsabilização materna pela integridade física de seus filhos.

Para tanto, precisei prestar atenção ao contexto em que essa mudança repentina de opinião havia se dado. A fala que parecia contradizer aquilo que dissera minutos antes, foi proferida ao conversarmos sobre um episódio que ocorrera horas antes quando nos encontramos para irmos juntas até a casa onde seria o churrasco, localizada na Vila Planetário, uma comunidade da região central da cidade. Quando estávamos próximas a entrada da Vila, um carro em alta velocidade invadiu a calçada, bateu em uma lata de lixo e por pouco não atropelou Igor, um homem autista de trinta anos que, ao contrário de outras pessoas que estavam ao seu lado, não se moveu ao perceber o carro vindo em sua direção. Sua reação poderia ser fruto da falta de exposição a situações como essa, mas o comum, segundo sua mãe, é que ao se deparar com circunstâncias que o deixam nervoso ele fique parado, sem se comunicar ou se mexer. Por isso a mãe não deixa que ele ande por regiões da cidade que não conheça sem estar acompanhado e tampouco que fique sozinho em casa por muito tempo. Uma atitude que faz com que

seja acusada por muitos, inclusive por seu psiquiatra, de ficar “muito em cima” do filho e o sufocar.

Dione compartilhava o medo da amiga e é neste sentido que percebe o filho como sendo ainda uma criança, que precisa de proteção maior do que outros adultos. Mesmo reconhecendo que a autonomia é algo que se aprende, uma competência que buscava ensinar aos jovens durante seus anos na cooperativa, para ela o filho atingira o seu limite de aprendizagem. Havia expectativas, imaginários sobre o que é ser adulto que não poderiam ser preenchidos por Raul. Todos estes baseados em marcos cronológicos construídos enquanto etapas naturais do ciclo da vida:

não adianta achar que ele vai ser um adulto, por mais que eu quisesse que com trinta anos ele tivesse uma esposa, se formasse numa faculdade (...) saber que eu nunca vou ser vó não é fácil. Aí me dizem que eu não tenho que andar de mão dada com ele na rua porque ele já tem trinta anos? (...) Tem que andar de mão dada na rua sim, porque senão ele se perde e não sabe nem dizer onde mora.

Quando Dione fala sobre o filho atingir o seu limite de aprendizagem, está se referindo a expectativas do que um adulto deveria ser. Como sabemos, nem todas as pessoas de trinta anos se casam, se formam em uma faculdade, tem um emprego que permita que se sustentem ou moram longe da casa de seus pais. Muitos, inclusive, jamais cumprirão estas etapas. Ocorre que a corponormatividade e a heterossexualidade compulsórias se manifestam na construção desses imaginários e fazem com que tudo aquilo que escape a isso seja considerado menos desejável. O capacitismo age, portanto, de pelo menos três formas quando pensamos sobre o binário corpo deficiente x corpo capaz em relação ao binário infância x adultez. Primeiro ao fazer crer que a não realização destas etapas é fruto da deficiência enquanto condição de diferença física e mental e não das características específicas de cada sujeito, de suas famílias e dos diferentes contextos em que vivem. Segundo, fazendo que tal futuro não seja sequer imaginável para pessoas com deficiência e, por fim, por tornar a realização destas etapas

mais difícil por uma série de barreiras impostas por atitudes e infraestruturas que não comportam a diversidade de corpos e mentes.

Um exemplo claro de como a lógica capacitista age sobre essa imaginação de futuros possíveis é o caso da obtenção de emprego, como o analisado pela antropóloga Valéria Aydos (2016, 2017) em sua pesquisa sobre a implementação da Lei que regula a obrigatoriedade de contratação de pessoas com deficiência por empresas privadas, também conhecida como Lei de Cotas (Lei 8.213, de 1991⁴⁰). Ao acompanhar dois jovens autistas que ingressaram no mercado de trabalho a autora destacou como no dia-a-dia laboral estes jovens careciam do suporte necessário para desenvolver as atividades que eram deles requeridas e como o desconhecimento de seus colegas acerca da deficiência fazia com que estes sofressem uma série de incompreensões capacitistas. As condições de segurança e transporte da cidade tornavam necessária a companhia de alguém no trajeto até o emprego e do emprego para casa, o que comumente era feito por suas mães. O número daqueles que conseguem ingressar no mercado de trabalho é ínfimo e mesmo os que assim o fazem tem que lidar com consequências nem sempre desejadas desta forma de inclusão, como a pesquisa de Aydos (2016, 2017) demonstrou. Não é por acaso, por tanto, que o trabalho não pareça ser um caminho possível para a maior parte de minhas interlocutoras.

Estas dimensões se apresentam mais fortemente no caso da deficiência intelectual devido à centralidade da idade cronológica para determinar o papel social que se espera de cada sujeito (LOPES, 2015). A partir da colocação de Dione é possível compreender como estas expectativas são mobilizadas também de modo ambivalente, ora como um marcador que deixa evidente o que seu filho não irá realizar em

⁴⁰ A referida legislação federal prevê que empresas privadas com mais de cem funcionários devem ter em seu quadro de funcionário entre 2% a 5% de pessoas com deficiência. Apesar de ser datada de 1991, a lei só foi implementada no ano de 1999 por meio do decreto 3.298. Foi no ano 2000, no entanto, que as empresas passaram a ser fiscalizadas de modo mais constante pelo governo federal por meio do Ministério Público do Trabalho e seus procuradores. Em 2019, o governo federal enviou ao Congresso Nacional o Projeto de Lei 6159/2019 que coloca em risco a efetividade da referida legislação, uma vez que prevê que as empresas possam fazer contribuições financeiras para um fundo destinado a habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência para o ingresso no mercado de trabalho em detrimento de cumprir com a cota mínima estabelecida. Diversos órgãos, como o Ministério Público do Trabalho e os movimentos sociais das pessoas com deficiência, se mostraram contrários à medida que, segundo estes, irá agravar ainda mais a situação de desemprego das pessoas com deficiência no país.

comparação com outras pessoas de sua idade e ora como a razão que torna mais necessário que a mãe “saia de cima” do filho, que permita que ele cresça. Não se trata, portanto, de apresentar Dione enquanto uma voz divergente em meio a mães *superprotetoras*, mas explicitar por meio de suas experiências o modo como essa pretensa dicotomia entre uma criança dependente que necessita de proteção constante e um adulto autônomo e independente faz com que essas mulheres muitas vezes se vejam em posições contraditórias sobre como agir. Em particular quando precisam enfrentar situações que consideram de risco para seus filhos e suas famílias e que fazem com que sejam constantemente julgadas por terceiros em seu papel de mães-cuidadoras.

4.5 Reflexões sobre a “mãe capaz”: acusações morais e a lógica capacitista

Encontrar o equilíbrio entre o cuidado necessário e as dependências desnecessárias criadas por seus próprios receios e concepções sobre o que os filhos poderiam ou saberiam fazer não é uma tarefa simples. Na maior parte das vezes, as provocações no sentido de permitir que os filhos fossem mais independentes da mãe vinham de profissionais como psicólogos, psiquiatras e educadores que trabalhavam com seus filhos ou com elas. Ocorre que, ao contrário do que se dá com cuidadores formais e mesmo outros experts do campo biomédico ou da educação que trabalham junto a pessoas com deficiência, a relação de cuidado entre mãe e filho é uma que se estende ao longo do tempo, o que faz com que seja marcada por reconfigurações de práticas e expectativas. Mesmo porque nem sempre os pressupostos que fariam de alguém um “bom cuidador formal” são aplicáveis quando se pensa sobre o cuidado materno e é como mães que minhas interlocutoras são constantemente julgadas enquanto boas ou más cuidadoras.

As interjeições de Miriam ao comentar as colocações de Dione naquela tarde foram reveladoras destas complexas relações entre familiares, profissionais, mãe e filho com deficiência. Miriam é uma mulher branca de cinquenta e seis anos de idade, casada e com dois filhos. Ela se considera “mãe em tempo integral” e dedica grande parte de sua rotina aos cuidados de sua filha mais nova, Stefani, hoje com vinte e cinco anos de

idade. Aos sete a jovem teve três Acidentes Vasculares Cerebrais/AVCs que fizeram com que perdesse parte dos movimentos do lado direito e ficasse com dificuldades de aprendizagem e comunicação. Aqueles não foram episódios isolados, mas decorrentes da Síndrome de Moyamoya que faz com que Stefani esteja em risco constante de desenvolver novos AVCs e vir a falecer ou ficar com novas sequelas. Miriam contou que ao longo dos anos já viu a filha “morrer” três vezes em seus braços, porém conseguiu ajuda médica a tempo para que nada pior tivesse acontecido. Seu filho mais velho tem dificuldades de aprendizagem e a mãe disse que ele também é “especial”, sendo diagnosticado com TDAH ainda na infância. Ao contrário de Stefani que sempre estudou em escolas de educação especial, ele concluiu o ensino médio em uma escola de ensino regular ainda que com muita dificuldade e hoje trabalha em um supermercado perto de sua casa.

Mesmo não frequentando mais a escola em razão da idade, Stefani realiza atividades como natação, capoeira, judô, esportes e arte-terapia em diferentes organizações pelo menos um turno por dia cinco dias por semana. Todos os anos ela participa dos acampamentos de verão e inverno promovidos pela Associação e, apesar de morarem na região metropolitana de Porto Alegre em uma cidade conhecida pelo alto índice de violência urbana, Stefani e sua mãe não deixam de frequentar nenhuma das atividades promovidas pela Associação, ainda que isso signifique passar mais de duas horas no transporte coletivo. A agitação de sua rotina atual era fruto do que Miriam considerava uma lição que teve ao consultar uma terapeuta ocupacional anos antes. A época ela tinha dificuldade em deixar que os filhos fizessem as coisas sozinhos, que participassem de atividades que considerava arriscada ou que exigissem mais do que ela imaginava que eles poderiam fazer. Foi a profissional que a incentivou a deixá-los “mais soltos” e ensinou a mãe que era preciso “deixar eles viverem” e que ela tinha “que puxar, exigir”. Aquela não foi uma tarefa fácil para Miriam que vivia sob o medo constante de que Stefani tivesse novos AVCs, um risco com o qual convive até hoje. Isso fazia com que ela tivesse uma relação simbiótica com a filha, como se fossem “uma só pessoa” e foi a profissional que a auxiliou a compreender que mãe e filha eram duas pessoas separadas.

O respaldo da terapeuta ocupacional não evitou que Miriam fosse e ainda seja constantemente criticada por familiares e por outras mães com quem convive por permitir que a filha participe de tantas atividades. Stefani gosta muito de fazer atividades físicas, porém o risco de ter novos AVCs é grande caso bata a cabeça. A filha é ciente deste fato já que desde pequena a mãe a ensinou a ter o máximo de cuidado possível. Miriam, contudo, considera que as relações de amizade, as experiências e a satisfação que Stefani tem ao participar das atividades valem o risco. Mesmo sendo a vontade da filha, esta decisão é alvo de muitas críticas por parte de amigos e parentes que entendem que o papel de uma “boa mãe” seria proteger a filha, mesmo que isso signifique ignorar o desejo de Stefani. A responsabilização materna não advém só de acusações morais por parte de familiares. Stefani, como grande parte dos filhos de minhas interlocutoras, foi declarada “civilmente incapaz” em um processo judicial de interdição civil. Cabe, portanto, a sua curadora, ou seja, Miriam, a reponsabilidade legal pelas decisões sobre a vida e os bens da filha que foi considerada inapta para tanto por peritos médicos e por um juiz de direito.⁴¹ Friso essa questão por compreender que mais uma vez essa posição ambivalente entre o ser adulto e ser criança, entre a promoção da autonomia e a proteção se apresenta de uma maneira complexa no cotidiano de minhas interlocutoras e conformam suas decisões e práticas.

Stefani é muito sociável, adora sair de casa, frequentar as festas e passeios e em um dos acampamentos teve um breve romance com um colega. Ao ser comunicada sobre o ocorrido, Miriam decidiu dar a filha novas responsabilidades em casa, pois, como me disse, “quem sabe beijar de língua, sabe lavar a louça e arrumar a cama”. Ao falar sobre as constantes acusações e interpelações sobre o modo como cuida da filha, Miriam foi enfática ao afirmar que tem que “deixar ela viver. Senão de que adianta? Ficar sempre presa, sem conhecer nada, sem fazer nada. Ela tem que viver, tem que aproveitar, tem que fazer as coisas dela”. Pensar que cabe à mãe deixar ou não que o filho faça algo mesmo depois da idade adulta é fruto desta responsabilização que faz

⁴¹ O tema da interdição civil aparece em meu campo de pesquisa como um modo destas mulheres garantirem a proteção de seus filhos e é por muitas delas compreendida como uma prática de cuidado. Não irei me ater aqui a esse tema, mas para discussões mais aprofundadas sobre a relação entre cuidado, interdição civil, capacidade e deficiência ver Fietz (2016) e Ramirez (2018).

com elas enfrentem constantes acusações de serem “más mães” por terem sido muito superprotetoras ou por não terem cuidado bem o suficiente do filho.

Além disso, há a questão da dificuldade de locomoção para que Stefani possa frequentar as atividades. Por morarem longe, elas demoram cerca de duas horas para chegar até o centro da cidade, precisando utilizar dois ônibus e ainda caminhar uma parte do trajeto. Stefani caminha com certa dificuldade e a mãe a acompanha sempre. No eventual caso de Stefani ter alguma complicação causada pelas atividades, caberá a mãe prover os cuidados necessários para que ela se recupere. Elencar e identificar práticas como *superprotetoras* sem considerar as inúmeras tecnologias que as circunscrevem pode fazer com que encerremos a discussão sem adentrar as tantas camadas nas quais estas práticas se justapõem.

Enquanto cuidadoras estas mulheres são constantemente questionadas sobre sua capacidade como mães, sua habilidade em cumprir de modo satisfatório o papel que lhes foi designado. Com os filhos já adultos e sob a luz dos ainda recentes discursos sobre autonomia e independência de pessoas com deficiência, elas se viram alçadas ao papel de promotoras destes direitos sem que muitas vezes sejam consideradas suas condições de possibilidade. Em um contexto de grande violência urbana e precariedade do transporte público, por exemplo, como imaginar que os filhos não estarão expostos a grandes riscos ao se depararem com situações em que as pessoas estariam pouco dispostas a compreender seus diferentes modos de se comunicar ou locomover? O medo de que os filhos se perdessem não era infundado e muitas já haviam passado por aquilo que consideravam ser um “susto”. Uma delas foi Neiva que no último dia de 2018 perdeu-se de Brian quando este resolveu descer do ônibus na parada em que costumavam descer e não no final da linha como o fariam naquele dia. O jovem só foi encontrado horas mais tarde quando um policial militar o avistou na Rodoviária e conseguiu entrar em contato com Neiva. Apesar de ser um jovem falante e sem dificuldades de locomoção, Brian ficara nervoso ao se perder e só foi encontrado porque tinha o número de telefone da mãe no bolso.

O episódio fez com que a mãe imaginasse diversos cenários como o filho ter sido atropelado, ter sido ludibriado por algum abusador ou até mesmo ser preso sem que

policiais se dessem conta que o comportamento do filho não era fruto de uso de drogas. Brian é muito falante, conversa com todo mundo, é simpático e gosta de repetir o que ouve. Ele foi, inclusive, uma das primeiras pessoas da Associação a decorar o meu nome. Sua fala é rápida, ele sorri bastante e mexe os braços e as pernas com frequência, fechando a cara sem que a gente possa perceber o que foi que aconteceu. Por vezes fica encarando as pessoas e faz comentários sobre a aparência, beleza ou roupas de homens e mulheres, o que já teria causado a reação de outros homens enciumados ou incomodados por acharem que Brian era gay. Nestas situações, era Neiva quem tinha que intervir e explicar o que acontecera. Como muda rapidamente de humor, é comum que de uma hora para outra se vire para um de seus colegas com a cara fechada e diga algo como “se eu te pegar eu vou te dar um pau, hein!”. Segundo a mãe, são coisas que ouve na televisão ou quando anda com outros jovens e que acaba repetindo. Morador da periferia da cidade, sua mãe tem receio que pelo seu comportamento ele seja confundido com um “drogado” e preso ou agredido ao falar coisas consideradas impróprias. Apesar de gostar de estar com jovens da sua idade e ter alguns amigos em seu bairro, a mãe controla com quem ele anda, pois tem medo que repita coisas indevidas que porventura ouça e acabe tendo problemas com vizinhos ou com a polícia. Todas estas questões são importantes e não podem ser desconsideradas quando falamos dos arranjos de autonomia que são negociados em seu cotidiano.

Por viverem em cidades com altos índices de violência urbana, como o são Porto Alegre e outras cidades da região metropolitana, há o risco de assaltos e outros tipos de agressões. Essas mulheres estão constantemente negociando com seus filhos os limites entre a busca por autonomia e serem consideradas mães responsáveis, especialmente em se tratando de uma sociedade que ainda discrimina pessoas com deficiência e pelo fato de que, enquanto mães, elas sofrem discriminação semelhante. Apesar de não terem os corpos marcados pela deficiência, essas mulheres acabam por experimentar os olhares, os impedimentos e as interdições direcionados a seus filhos. Ao se depararem com estas situações, elas assumem o papel de evitar que os filhos sofram constrangimentos ou violências. Durante meu trabalho de campo, foram muitas as histórias sobre elas e seus filhos não serem convidados para eventos familiares ou ouvir que parentes e amigos deixaram de frequentar sua casa por não saber lidar com as

especificidades da deficiência. Neste sentido, a vó de uma jovem afirmou já ter tido conversas muito sérias com seus parentes para deixar bem claro que quem não quisesse conviver com sua neta não deveria aparecer na sua casa, afinal já passava por situações de discriminação e violência em relação a neta todos os dias na rua e não iria permitir que a mesma coisa acontecesse dentro de sua casa.

Um dos espaços públicos em que estes preconceitos são constantemente materializados é no transporte coletivo, em especial nos ônibus que grande parte destas mulheres usa para chegar à Associação. Assim que uma delas relatava algum caso que acontecera recentemente, muitas outras passavam a dividir situações semelhantes. Uma das reclamações mais constantes é sobre o uso dos assentos preferenciais destinados a idosos, gestantes e pessoas com deficiência. Muitas vezes os filhos não são reconhecidos como tal e elas acabam tendo que lidar com ataques de pessoas que pedem que eles cedam o lugar. Pior ainda é quando a mãe está sentada ao lado para auxiliar o filho. Nestes casos, elas muitas vezes se levantam, o que gera uma nova violência: o incômodo e nojo que certas pessoas demonstram ao se sentarem ao lado de seus filhos. As situações de preconceito e violência para com os filhos causam tristeza, raiva e cansaço a essas mulheres. Em uma sociedade que não está disposta a conviver com outros modos de estar no mundo, ainda recaí sobre as mães-cuidadoras o apelo moral de tentar adequar os filhos a um mundo tão perverso para com sua condição.

Há casos em que a violência é ainda mais explícita como o que ocorreu com Dione e Raul durante as eleições presidenciais de 2018. Em meio ao clima bélico que se instaurou durante a campanha, eles foram atacados no centro da cidade, em um local conhecido como Esquina Democrática, por usarem adesivos do candidato do Partido dos Trabalhadores (PT). Uma senhora que passava por ali a xingou e depois olhou fixamente para Raul e disse “só mesmo um débil mental para apoiar o PT”. Apesar do local estar cheio, ninguém interviu. Raul começou a chorar e com isso a agressora se retirou. Depois da agressão, ele teria se virado para a mãe e dito enquanto enxugava as lágrimas: “pois agora é que nós vamos votar nele, né, mãe?”. Para essas mulheres e seus filhos, uma simples viagem de ônibus ou ida ao centro da cidade podem se transformar em um ato político em que se veem provocadas a mostrar que seus filhos podem, devem e irão

habitar esse mundo. Mesmo não sendo ativistas ou dominarem a linguagem da luta por direitos das pessoas com deficiência, após uma vida inteira lidando com sucessivas restrições e situações limítrofes, estas mulheres passam a não mais se calar e agem como aliadas dos filhos nessa busca por espaço.

No entanto, por não serem os seus corpos os marcados por essa diferença, as tantas atitudes discriminatórias e violentas que as atravessam muitas vezes acabam por justificar práticas que podem cercear a autonomia de seus filhos e criar dependências desnecessárias. Mesmo porque suas experiências de maternidade são comumente representadas dentro da lógica capacitista de modo bastante semelhante a de seus filhos. Primeiro, como pessoas dignas de pena e compaixão, coitadas, mulheres a quem foi dado um fardo a ser carregado e cujas vidas são marcadas por uma tragédia pessoal. Segundo, como parte de uma narrativa muitas vezes habitada por essas mulheres ao se tornarem “mães especiais”, que é a das mães guerreiras, que superam todos os desafios para alcançar o bem-estar de seus filhos, que não medem esforços para que seus filhos tenham a melhor condição de vida possível e que por vezes abdicam de si mesmas em prol daqueles que delas precisam. Um exemplo de superação e amor materno que serve como inspiração para mães de filhos sem deficiência, afinal se mesmo *aquelas* mães podem amar *aquelas* pessoas e encarar esse *desafio*, não haveria desculpas para as mães de pessoas sem deficiência não o fazê-lo. Mais uma vez, a régua é o corpo capaz e a deficiência é despolitizada para ser encarada como uma questão individual que deve ser assim representada.

Como espero ter deixado evidente, a linha entre a proteção necessária para evitar que os filhos sejam expostos a riscos ainda mais acentuados em uma sociedade pouco acolhedora a sua diferença e as práticas que acabam por *superproteger* os filhos é tênue e nem sempre evidente. Além disso, ela é circunscrita pelas constantes acusações de não serem mães “boas o suficiente” ou, melhor dizendo, “mães capazes”. Capacidade esta medida pela competência em proteger e cuidar do filho e, ao mesmo tempo, promover sua autonomia.

4.6 Considerações Finais

Ao longo deste capítulo busquei chamar atenção para como o discurso da promoção da autonomia das pessoas com deficiência passou a fazer cada vez mais parte do cotidiano de minhas interlocutoras, especialmente ao terem contato com profissionais das áreas biomédicas ou educacionais que trabalham com pessoas com deficiência. No entanto, enquanto principais responsáveis por garantir a segurança e bem-estar de seus filhos, elas tem que lidar com os desafios de navegar a fronteira nem sempre clara entre a promoção desta autonomia e os eventuais efeitos negativos que o comportamento do filho possa gerar a eles, a sua família ou a terceiros. A lógica capacitista que permeia nossa sociedade atravessa minhas interlocutoras de diferentes maneiras, pois sua experiência com a deficiência se dá não pelo corpo por esta marcado, mas pela relação de cuidado maternal.

Suas práticas de cuidado são constantemente julgadas não apenas em termos do que é ser uma “boa cuidadora”, mas o que é ser uma “boa mãe” para seus filhos. O que está em jogo é sua “capacidade de maternar” em uma sociedade onde o capacitismo atravessa todas nossas relações e em que a interdependência não é reconhecida ou valorizada. Não por acaso, mesmo a medida de ser uma “mãe capaz” para um filho com deficiência intelectual é baseada na presunção de que há um eterno descompasso entre a idade cronológica e a “idade mental” de seus filhos. O fato de que seus filhos possam se sentir sufocados ou presos como Jack, o menino do filme que tinha um relógio no lugar do coração, não passa despercebido por minhas interlocutoras que reconhecem que muitas vezes acabam por mimar os filhos e impedir o seu crescimento. Isto, contudo, não altera o fato de que são elas as responsáveis pela garantia de seu bem-estar e segurança.

Não é meu objetivo aqui negar que a *superproteção*, a opressão e o cerceamento dos desejos e vontades de seus filhos seja um possível efeito de suas práticas de cuidado, mas sim chamar atenção para como a centralização do cuidado nas mães somada a valorização da autonomia enquanto um ideal, acaba por invisibilizar os outros tantos atores envolvidos nestas relações de dependência aumentando a chance de que estas se tornem relações de opressão. Se tanto o cuidado quanto a deficiência se

constroem em relações que envolvem uma gama de posições, desejos, vontades que estão sempre sendo negociadas como argumentei ao longo desta tese, ao falarmos a partir destas relações de cuidado é primordial que consideremos a autonomia de todas as partes (POLLS; ALTHOFF; BRANSEN, 2017). Nas relações de cuidado não faz sentido pensarmos na autonomia enquanto valor absoluto e universal. A autonomia, tal como o cuidado, se dá nas relações que a conformam, pode ser múltipla e tem diferentes dimensões dentre as quais está a de ser uma competência, algo que se ensina e se aprende, que se estimula.

A experiência de minhas interlocutoras e seus filhos desafia dicotomias como capacidade e incapacidade, adultez e infância, “autonomia e independência” e dependência/interdependência. O cotidiano destas mulheres é marcado pela necessidade de pesar o que é mais importante em cada momento da vida, em cada caso com que se deparam. A posição híbrida em que os adultos com deficiência intelectual se encontram desafia concepções rígidas do que é ser adulto e do que é ser criança e complica as práticas de cuidado de minhas interlocutoras. Afinal, se nos basearmos em concepções rígidas e fixas sobre o que é “ser um adulto” casos como os que presenciei em que homens e mulheres acreditam em Papai Noel, preferem assistir filmes infantis, necessitam de auxílio para contar o dinheiro, fazer a barba ou chegar até o local de trabalho, mas se relacionam afetiva e sexualmente com outros adultos, podem exercer um ofício que lhes garanta alguma remuneração, tomar decisões sobre o que querem ou não querem fazer e expressar seus gostos e justificar seus desejos acabam por ficar em uma região de limiaridade que apresenta riscos de que a estes ou não seja dado o reconhecimento de suas vontades ou não seja oferecida a condição necessária para que as exerçam.

A chegada da vida adulta e as tantas formas que ela pode assumir trazem consigo novas descobertas, desafios, limitações e desenvolvimentos que não cabem em ideias prontas sobre o que é ser um “sujeito autônomo”. A *superproteção* materna não é uma exclusividade das mães de pessoas com deficiência. Como disse uma mãe em uma de nossas conversas “as mães dos ditos normais também superprotegem, também fazem as coisas por eles, também colocam essa gaiola, né? Só que daí chega uma hora que

eles saem, mas com a gente é diferente porque eles nunca saem”. Pensar sobre as possibilidades de saída dos filhos dessas gaiolas é algo que começa a se desenhar para muitas destas mulheres, algo conectado aos avanços dos direitos das pessoas com deficiência e sua maior participação social. Contudo, apresentar a superproteção materna enquanto o maior empecilho para uma “autonomia e independência” abstrata e ideal pode invisibilizar as infraestruturas de cuidado necessárias para que as relações se constituam. Afinal, a ideia de “autonomia e independência”, quando pensados a partir das noções de auto governança, autossuficiência e uma competência a ser estimulada e aprendida, está ligada a circunstâncias bastante específicas e situadas que garantem que ela se dê, as infraestruturas de cuidado sobre as quais falarei no próximo capítulo.

Jack, o menino cujo coração fora substituído por um relógio cuco que pode matá-lo em caso de descompassos causados pelo amor, a raiva ou a emoção acaba por sair de casa mesmo contra os anseios de sua mãe. Ao finalmente experimentar a vida, sua história se torna mais cheia de aventura e por vezes até sombria. A cena que encerra o filme deixa o público sem saber se o tão esperado beijo fez com que, tal como temia sua mãe, o jovem morresse. O risco corrido, os descompassos do tempo causados pela emoção teriam valido a pena? No livro original a história termina de modo diferente. Mesmo com todas as emoções que viveu, com todas as coisas que experimentou, com os tantos descompassos de seu coração-cuco Jack continuou vivo. Durante toda sua vida crescia ali um coração de verdade e a mãe, com medo de perdê-lo, nunca contou ao filho que ele poderia sim viver a vida do modo que sempre desejou.

5. “Moradia é Infraestrutura e Infraestrutura é Demorado”: Fazer Casa e a Autoconstrução do Cuidado.

Conheci Ana em 2017 quando fui até a “escola para pessoas especiais” que ela construía quarenta anos antes para que seu filho Paulo, então com vinte e três anos de idade, pudesse conhecer pessoas e se engajar em atividades pedagógicas e de lazer. O empreendimento que teve início na garagem de sua casa ocupava agora uma grande casa de dois andares em um bairro central de Porto Alegre. Ali, Ana ministrava aulas de matemática e português para os quatro alunos que frequentavam a escola no turno da tarde. Apesar de ter muito orgulho do que construía, a escola era apenas um passo na direção de seu grande sonho: uma casa-lar onde seu filho pudesse morar depois que ela morresse. Aos oitenta e cinco anos de idade, seu objetivo ainda não se concretizara e faltava construir dois quartos para três pessoas cada, um para as mulheres e um para os homens, que ficariam no segundo andar. Animada, acreditava que em breve finalizaria a obra pois juntara sessenta mil reais com o auxílio de um grupo beneficente de um importante clube da capital.

A história de Ana e seu filho Paulo possui inúmeras similaridades com a de muitas famílias que acompanhei ao longo de meu trabalho, em especial a preocupação para com um futuro considerado improvável e que acaba por se concretizar. Como mencionei no capítulo três desta tese, era comum ouvir das mães em eventos sobre deficiência que elas viviam um dia de cada vez. Esta colocação reflete a importância do dia-a-dia para essas mulheres e é fruto de aspectos já mencionados neste trabalho como uma suposta baixa expectativa de vida de pessoas com deficiência intelectual⁴², a prevalência de uma perspectiva biomédica que faz com que a deficiência seja tida como algo negativado e

⁴² Há poucos dados sobre a expectativa de vida de pessoas com deficiência intelectual. No Brasil, há referência a um estudo realizado pela APAE de São Paulo que teria constatado que em 1991 a expectativa de vida de pessoas com deficiência intelectual era de 35 anos, passando para 55 anos no ano 2000 (OLIVEIRA, 2013). Por meio de uma pesquisa de artigos em inglês publicados no banco de dados PUBMED, Coppus (2013) conclui que ao menos nos países desenvolvidos o aumento da expectativa de vida de pessoas com deficiência intelectual aumentou significativamente. Saliendo o grande número de diagnósticos abarcados pela categoria e que denotam processos diferentes de envelhecimento, o autor aponta que nos anos 1930 pessoas com DI costumavam morrer por volta dos 19 anos de idade e na década de 1990 com 66 anos de idade. Já aqueles com síndrome de Down viviam em média até os 9 anos na década de 1920 e até os 56 anos nos anos 2010. Segundo o censo de 2010 no Brasil, das 2.617.025 pessoas com DI no país, 2,9% possuíam 65 anos ou mais à época (IBGE, 2010).

individualizado e, portanto, sem um futuro desejável e, é claro, uma rotina permeada por tratamentos e atividades para os filhos que fazem com que muitas dessas famílias não criem expectativas ou planos a longo prazo. Ocorre que viver um dia de cada vez não impede que o futuro chegue, como é o caso de mulheres como Ana cujos filhos já adultos desafiaram muitos destes pressupostos sobre a deficiência.

Comecei esta tese falando sobre as controvérsias que envolvem a reivindicação de mães de adultos com deficiência intelectual por moradias assistidas ou independentes para seus filhos e propus que estas são um bom ponto de partida para pensarmos sobre as acusações morais que informam as práticas de cuidado de adultos com deficiência intelectual e como diferentes valores são constantemente negociados nesta busca pelo melhor cuidado possível. Em seguida, sugeri ser esta uma discussão informada por contextos mais amplos sobre quem e como deve se dar o cuidado de adultos dependentes os quais, por sua vez, conformam e são conformados por políticas e regulamentações voltadas a essa população. Com a responsabilização recaindo cada vez mais sobre as famílias, e em especial sobre as mulheres, argumentei que desde a infância de seus filhos cabe às mães traçar as redes de cuidado nem sempre evidentes em busca dos melhores tratamentos e atividades. Demonstrei, ainda, como a busca pelo desenvolvimento dos filhos leva a longas e constantes esperas que desafiam regimes dominantes de temporalidade voltados ao tempo produtivo. O tempo do cuidado e o tempo aleijado (*crip time*) pressupõem, portanto, uma reconfiguração não apenas de expectativas, mas da temporalidade em si, abrindo caminho para que pensemos sobre outros modos de estar no mundo. A chegada à vida adulta faz com que novas expectativas sejam criadas. Em um contexto em que cada vez mais a autonomia e independência das pessoas com deficiência são valorizadas, cabe a estas mulheres agirem como promotoras destas, uma tarefa complexa em meio à lógica capacitista que torna mais difícil reconhecer as potencialidades de corpos e mentes que escapam à norma e menos evidente a interdependência inerente a todos os seres humanos.

Após traçar este percurso, neste capítulo retorno ao início das discussões até então apresentadas para centrar minha análise nas experiências de famílias que empregaram seu tempo na construção de locais onde seus parentes adultos poderão

morar. Argumento que assim como o cuidado, a moradia é algo que é feito, que é temporal e temporário, que depende de coletivos heterogêneos que trabalham constantemente para sua construção sem ter a certeza de que estes esforços levarão a sua concretização (PASVEER, SYNNESE, MOSER, 2020). Proponho, ainda, pensar sobre estes processos enquanto uma “autoconstrução do cuidado”, em uma transposição do termo utilizado pelo antropólogo James Holston (1991).

Com isso buscarei chamar atenção para dois aspectos que considero centrais na experiência de maternar adultos com deficiência intelectual e que, de certo modo, condensam aquilo que foi abordado ao longo deste trabalho. Primeiro, a centralidade que a casa assume nos imaginários de futuros em que se vislumbra a necessidade de cuidados específicos sem a perspectiva de que alguém em especial vá assumir esta responsabilidade. Segundo, a importância de pensarmos estas construções enquanto processos inscritos em um tempo-espaço específico e, portanto, informados pelas concepções vigentes acerca da deficiência e do cuidado. As infraestruturas de cuidado (STAR, 1999; LANGDON, 2013) têm um papel central e permitem uma melhor compreensão de como estes projetos moldam e são moldados tanto pelo presente quanto pelo futuro que buscam construir. Proponho, por fim, que a autoconstrução do cuidado é permeada por paradoxos que devem ser enfrentados e terá melhores resultados se acompanhada de mudanças que levem a uma valorização e não-individualização do trabalho do cuidado e a novos modos de compreender a relação entre autonomia e deficiência intelectual.

5.1 Morar junto, morar sozinho: coabitação e arranjos familiares no contexto brasileiro

A história de Ana, uma mulher de classe média da cidade de Porto Alegre que diante da falta de alternativas para seu filho adulto com deficiência decidiu construir o serviço que procurava não é uma exceção. Historicamente no Brasil coube a grupos de pais, comumente liderados por mulheres, criar espaços onde seus filhos com deficiência intelectual pudessem aprender, estudar ou realizar atividades de lazer (BLOCK, 2007; BLOCK; CAVALCANTE, 2014). Talvez a mais conhecida destas organizações seja a

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais/APAE, criada por famílias de pessoas com síndrome de Down em 1954 na cidade do Rio de Janeiro e que hoje conta com mais de duas mil unidades em vinte e quatro estados da federação (BLOCK, 2007). Desde então são inúmeras e incontáveis as iniciativas iniciadas por familiares de pessoas com deficiência que deram início a organizações e associações para a provisão de serviços (BLOCK; CAVALCANTE, 2014; NUNES, 2014; RIOS, 2017; SIMÕES, 2017).

Apesar de se tratar de uma trajetória usual para muitas mães de pessoas com deficiência, o fato de ter passado grande parte de sua vida trabalhando na construção de uma casa-lar para garantir o futuro de seu filho é uma particularidade da história de Ana. Conforme abordei no primeiro capítulo desta tese, este é um movimento recente e cada vez mais popular no Brasil. Se durante muitos anos coube às famílias a responsabilidade pela criação de serviços de educação e terapêuticos, agora são os serviços de moradia que impulsionam projetos que visam suprir uma demanda para a qual, de modo geral, nem o poder público, nem a iniciativa privada apresentam alternativas.

A busca por moradias para seus filhos adultos é motivada por duas situações que, embora distintas, não são excludentes: a impossibilidade das famílias de prover o cuidado, como no caso de Ana, e a busca pela promoção da autonomia das pessoas com deficiência. A relação entre as moradias e autonomia remete a noção de que sair da casa dos pais para “morar sozinho”, ainda que em residências compartilhadas, é um marco da chegada à vida adulta. Nesta fase da vida, espera-se que a pessoa deixe de ser dependente de seus familiares para formar o seu próprio núcleo familiar, o qual é priorizado em detrimento das relações familiares extensas, em especial nas camadas médias (SALEM, 2007; VELHO, 2001). Esta valorização, somada a busca por projetos individuais e realização profissional, faz com que mesmo com as políticas de cuidado para adultos dependentes sendo cada vez mais centradas na responsabilidade familiar, estas tenham cada vez menos possibilidades de provê-lo.

Levando em conta este contexto poderíamos pensar que a busca por moradias para adultos com deficiência é algo que se dá sem maiores controvérsias, o que não é o caso como afirmei ao longo deste trabalho. Mesmo porque, como já alertava Gilberto

Velho (2001) a partir de suas pesquisas nas décadas de 1980 e 1990, a relação entre a família extensa e a individualidade da família nuclear é muita mais dinâmica e complexa do que a substituição de uma pela outra. Assim, afirma o autor, “embora exista uma tensão entre ambas, com conflitos frequentes, há também uma constante busca de arranjo e reorganização em que a valorização de projetos individuais não seja incompatível com um relacionamento significativo com parentes” (VELHO, 2001, p. 46).

Se a centralidade do núcleo familiar é a norma hegemônica em muitas situações, em especial naquelas das camadas médias, não podemos deixar de considerar os tantos outros arranjos alternativos que se fazem presentes nas dinâmicas familiares brasileiras (FONSECA, 2010). Morar na casa dos pais, dos avós ou em uma residência construída no mesmo terreno ou próxima de seus familiares é algo comum em diferentes classes sociais. Ainda que seja mais comumente vinculada a classes populares, também em famílias de classe média ou alta situações como o envelhecimento dos pais, perda de emprego ou divórcio, acabam fazendo com que a coabitação entre familiares seja algo que não causa estranhamento (PEIXOTO; LUZ, 2007). Morar com a família ou contar com redes de cuidado familiar mesmo depois de adulto não é algo tão fortemente estigmatizado no contexto brasileiro⁴³. Casos de coabitação ou mesmo de re-coabitação são comuns, ainda que nem sempre harmoniosos, e são fruto da solidariedade intergeracional que advém ou da sensação de dever eterno para com seus filhos ou de uma dívida de cuidado em relação a seus pais (PEIXOTO; LUZ, 2007).

Não por acaso, em muitos dos debates dos quais participei sobre o tema das moradias eram usados modelos de países do chamado norte-global, como Inglaterra e Estados Unidos, dando ênfase para uma “diferença cultural” que faz com que morar sozinho não seja visto como abandono naqueles países, mas sim como uma possibilidade de que pessoas com deficiência se desenvolvam e tenham a oportunidade de viver uma vida plena para além do convívio familiar. No entanto, assim como é

⁴³ Não pretendo aqui sugerir que a coabitação ou re-coabitação são exclusividades do contexto brasileiro. Como bem demonstrou a pesquisa de Elsa Ramos (2006) com famílias na cidade de Paris, por exemplo, nota-se um movimento crescente de jovens – principalmente nas camadas médias – que relutam em sair da casa dos pais e acabam por viver junto a sua família nuclear por muitos anos. O que argumento aqui é que a recorrência com que a coabitação se dá no contexto brasileiro conforma os julgamentos em torno da moradia assistida para adultos com deficiência no Brasil.

verdade que no contexto brasileiro “morar sozinho” não pode ser tomado como um valor absoluto, como algo almejado e experienciado por todos, tampouco devemos incorrer no risco de reduzir a resistência de algumas famílias a modelos outros de moradia a uma questão “cultural”. Como foi a mim muitas vezes apontado por mulheres que não conseguiam conceber ver seus filhos morando sozinhos, é difícil para elas sequer imaginar essas experiências diante da falta de modelos que demonstrem que isso é possível. Como, afinal, desejar aquilo que não conhecem? Tal qual demonstrou a antropóloga Cintia Engel (2013) em seu trabalho junto a familiares de idosos na cidade de Brasília, a falta de políticas de cuidado que não sejam centradas no cuidado familiar é determinante para que arranjos de moradia para adultos dependentes que não junto a familiares sejam controversos e pouco difundidos no país. A ausência de espaços adequados, de modelos e políticas que promovam a moradia assistida ou independente contribuem para sua escassez.

Ao longo desta tese escrevi sobre como a experiência da deficiência faz com que as famílias tenham que a todo o momento reimaginar o parentesco (GINSBURG; RAPP, 2001, 2011) e reconfigurar suas expectativas quanto ao futuro, inclusive no que diz respeito ao filho com deficiência sair da casa dos pais, o que para a maior parte das famílias é tido como algo impossível de se realizar. Na medida em que o tempo passa e mães-cuidadoras e filhos envelhecem, a necessidade destes espaços se faz mais presente, as famílias começam a “precisar” destes lugares e com isso tomam a dianteira para construí-los. Neste sentido, reimaginar o parentesco pressupõe também reimaginar a casa enquanto local de cuidados.

5.2 “Fazendo casa” longe de casa: construindo moradias assistidas

5.2.1 Entre a família e a institucionalização: moradias assistidas como o caminho do meio

Quase todos os projetos de construção de moradias assistidas que conheci ao longo de minha pesquisa foram idealizados por famílias preocupadas com o futuro de seus filhos quando estes atingiam a fase adulta ou quando seus pais idosos já não podiam prover os cuidados necessários. Existem, contudo, exemplos em que a iniciativa

veio de outras pessoas. Como argumentei no capítulo anterior, a chegada da maioridade legal, da vida adulta, traz novos desafios para o modo como a deficiência é gerida em nossa sociedade, o que proponho estar ligado à dificuldade em reconhecermos as dependências mútuas e as necessidades de cuidados específicos nesta fase da vida. Reconhecer que a família nem sempre é o melhor local para a provisão de cuidados é importante, assim como o é garantir que existam espaços em que estes possam ser providos. Essa foi a motivação para a construção da primeira Residência Inclusiva do Rio Grande do Sul no ano de 2015 em uma cidade da serra gaúcha com cerca de quatrocentos mil habitantes.

A casa em questão possuía semelhanças com o que ouvi de muitas de minhas interlocutoras sobre como imaginavam a moradia assistida ideal, no sentido de ser localizada em determinada área da cidade e vir acompanhada de uma estética e rotina que faça com que o espaço se assemelhe a uma moradia, um local em que se vive e não onde se recebe tratamento clínico ou terapêutico. Ela fora idealizada por Bárbara, uma mulher branca sem deficiência, com pouco mais de cinquenta anos de idade, solteira e sem filhos, que depois de muitos anos trabalhando em sua loja de produtos de costura resolveu fechar o estabelecimento para trabalhar com algo “social”. Sua psicóloga à época a indicou para uma vaga na APAE da cidade e Bárbara passou a trabalhar em um centro-dia para jovens com deficiência. Tempos depois, soube de uma vaga em uma conhecida associação da região coordenada por Freis Capuchinhos que gerencia por meio de convênios com a prefeitura da cidade diferentes projetos sociais como abrigos para crianças, centros de convivência para idosos e programas de turno inverso para crianças e adolescentes. Por entender que aquela oportunidade lhe traria mais possibilidade de crescimento profissional e financeiro, Bárbara se candidatou para trabalhar em um abrigo para crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade em uma região bastante pobre da cidade, o que fez durante cinco anos. A combinação destas duas experiências de trabalho fez surgir em Bárbara o desejo de construir uma moradia para pessoas com deficiência que viviam nos abrigos. Estas, ao completarem dezoito anos, não tinham onde morar ou precisavam voltar a viver com suas famílias que na maior parte dos casos não possuíam condições de prover os cuidados necessários. Em 2015, depois de anos de preparação e tratativas, Bárbara finalmente conseguiu

inaugurar a RI, uma parceria público-privada com o governo municipal e administrada pela organização responsável por gerenciar o abrigo em que trabalhou.

Na casa moram seis pessoas, três homens e três mulheres entre dezoito e vinte e um anos de idade. Todos com exceção de uma jovem são brancos e possuem algum diagnóstico que os caracteriza como sendo pessoa com deficiência intelectual. Além de Bárbara, treze funcionários trabalham no local que conta com cuidadores vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana. Os funcionários são pagos pela instituição mantenedora, uma organização de caráter filantrópico vinculada à Igreja Católica e que, como disse, é responsável por diferentes serviços sociais no estado. A maior parte dos cuidadores são formados em serviço social ou estudantes deste curso e seu trabalho consiste em acompanhar os jovens quando necessário, organizar suas atividades fora da casa, auxiliar com as atividades da vida diária quando preciso e administrar os medicamentos nos horários corretos. A casa conta ainda com uma funcionária responsável por fazer a comida e pela limpeza. Além destes, uma terapeuta ocupacional recebe o salário de quinhentos reais mensais para trabalhar quatro horas por semana na residência e um médico psiquiatra atende voluntariamente os moradores e acompanha suas prescrições, uma vez que todos fazem uso de remédios controlados.

Segundo Bárbara, os seis jovens que vivem na moradia estavam lá porque suas famílias não tinham a estrutura necessária para recebê-los. Todos haviam sido abrigados durante a infância e a adolescência, uma situação que para ela não representava um abandono ou descaso por parte de suas famílias, mas era fruto de contextos de vida que levaram àquela situação. Falando sobre essa relação entre o cuidado familiar e a deficiência intelectual, Bárbara pontuou que muitas das famílias não sabem lidar com a diferença dos filhos e por não terem os mecanismos e o suporte necessários para fazê-lo acabam agindo de maneira prejudicial a essas pessoas. Deu como exemplo o caso de um dos residentes que havia nascido depois de sua mãe ter sido abusada sexualmente e que por isso acabou sendo por ela rejeitado. Completou dizendo que mesmo não podendo julgar por não saber o sofrimento daquela mulher, era difícil para ela aceitar que “depois dos 18 anos ele seria mandado de volta para casa. Mesmo porque muitas vezes a família, sem saber como lidar, acaba escondendo a pessoa ou então quando se

depara com uma situação mais difícil a resolve batendo ou agredindo”. Foi essa a motivação para que Bárbara fizesse da construção da moradia o seu projeto profissional e, de certa maneira, de vida.

Em julho de 2017, a convite de Bárbara, viajei cerca de duas horas desde a capital para visitar a casa. A residência fica em uma região central da cidade onde há muitas lojas, pessoas circulando e acesso fácil ao transporte coletivo. A rua em que está localizada, entretanto, é bastante calma e em volta da residência há apenas outras casas e prédios residenciais. Ao chegar em frente ao endereço que anotara, hesitei em tocar o interfone. O único objeto no jardim da casa de tijolos a vista com duas grandes janelas brancas uma de cada lado da porta de madeira era um varal portátil com roupas penduradas para aproveitar o sol da manhã. Não havia ali ou nas grades laranjas que a protegiam nenhuma placa ou sinalização de que se tratava de uma moradia assistida. Como mais tarde me foi dito por Bárbara, a não sinalização da casa era essencial para que o espaço fosse de fato uma moradia, afinal nós não costumamos ter em nossas casas uma placa que diz ser aquele o local onde vivemos. Assim que toquei a campainha um jovem franzino, branco, de cabelos escuros, apareceu na porta da residência e, caminhando até o portão, perguntou quem eu era e com quem gostaria de falar. Logo em seguida surgiu uma senhora loira que usava um jaleco branco, luvas cirúrgicas e máscara e me deixou entrar, pois já esperavam minha visita.

Ao entrar na casa, continuei com a mesma sensação de que o local não se assemelhava ao que eu imaginara que seria uma residência inclusiva. Logo na entrada havia uma sala de estar com um grande armário de madeira escura onde, além da TV, pequenos bibelôs, alguns guardanapos de crochê e porta-retratos com fotografias dos jovens completavam a decoração. Sentada em uma pequena poltrona ao lado de um sofá de três lugares, uma jovem negra de cabelos curtos e que usava óculos e aparelhos auditivos me cumprimentou sem tirar os olhos do programa matinal que assistia na televisão. No sofá, um jovem branco, baixinho, gordinho e com os cabelos pretos e que também usava óculos assistia a um vídeo em seu laptop usando fones de ouvido para não atrapalhar a colega. O rapaz que abriu a porta para mim sentou-se no sofá e pegou

seu celular que estava em uma mesinha ao lado de um abajur branco para ler notícias sobre futebol.

Sentei-me em um sofá verde de dois lugares que fica em uma antessala próxima a sala de estar e dali pude ver a cozinha, uma peça quadrada com o chão de piso frio branco, muitos armários da mesma cor, uma mesa para oito lugares no centro e um fogão de seis bocas ao lado de uma grande pia e duas geladeiras. Lá dentro uma senhora loira, vestida de branco, com um avental e toca na cabeça, estava fazendo o almoço e nos cumprimentamos à distância. Do outro lado da cozinha, a porta branca que dava acesso aos cinco quartos e dois banheiros estava fechada e na parede ao seu lado havia uma imagem de Jesus. Na hora do almoço sentamo-nos a mesa eu, Bárbara, os seis jovens e uma cuidadora. A cozinheira havia preparado duas deliciosas lasanhas de frango, arroz, salada de tomate e cebola e cenoura cozida que foram servidas sobre uma bonita toalha de tecido branca e azul. Antes de comermos, Bárbara pediu que eu fizesse a prece naquele dia e enquanto o fazia, todos os jovens fecharam os olhos. O clima durante a refeição foi de muita descontração e conversa, porém sem muita demora porque dois deles tinham aula à tarde e não podiam se atrasar. A senhora que faz a comida e limpa a casa conta com a ajuda dos moradores que se revezam para pôr e retirar os pratos da mesa e alguns dias ajudam lavando e secando a louça caso tenham vontade.

Depois do almoço, fui convidada por Bárbara e pelos jovens a conhecer o resto da casa e o primeiro quarto que visitei foi o único compartilhado por duas das jovens. O cômodo tinha duas camas de solteiro de lastro de madeira clara, cada uma com um edredom florido com a mesma estampa só que de cores diferentes, um rosa e outro verde. O armário era da mesma cor que as camas. Ao lado dele uma sapateira com tênis, chinelos e sandálias das duas. De frente para a cama havia uma grande escrivaninha, uma bancada de estudos com objetos pessoais como cadernos, canetas e adesivos. Impressionada com a organização do local, comentei que sua mesa de estudos era muito mais organizada que a minha e uma das jovens sorriu e disse que eram elas mesmas que arrumavam o quarto, mas como haviam sido avisadas que eu viria, capricharam na organização aquele dia. Todos os outros quartos são individuais e a mobília é similar a

do quarto compartilhado. Os objetos de uso pessoal e a decoração, contudo, são diferentes e variam de acordo com os interesses de cada um dos jovens, sendo por eles adquiridos com o dinheiro que recebiam do seu Benefício de Prestação Continuada ou presenteados por familiares. O único ambiente da casa que não se assemelhava ao que poderíamos encontrar em uma residência qualquer ficava no andar de baixo, onde os quartos ao lado da garagem eram ocupados pelo escritório de Bárbara e por um consultório onde atendiam os profissionais de saúde.

Quando indaguei sobre como a casa se mantinha financeiramente, Bárbara respondeu que eles contavam com três fontes de renda: a organização religiosa, a prefeitura por meio do convênio firmado e o BPC de todos os moradores. Os jovens que ainda frequentavam escolas de educação especial iam até o local acompanhados por um dos cuidadores. Uma das residentes, com dezenove anos à época, estava matriculada em um curso técnico no SENAI todas as manhãs e a noite tinha aulas em uma instituição de ensino para jovens e adultos a fim de concluir o segundo grau. Ela ia sozinha de ônibus para suas atividades, utilizando o serviço de um aplicativo apenas para voltar das aulas noturnas. Alguns dos jovens visitavam suas famílias, podendo nestas ocasiões serem acompanhados pelos cuidadores ou não. Para as consultas médicas, contudo, sempre iam acompanhados.

A casa imaginada e posta em prática por Bárbara e sua organização era a primeira do estado nesses moldes e, por seguir à risca as exigências legais, contava apenas com seis vagas, número que ela sabia ser insuficiente. Além disso, os jovens que ali moravam saíram da casa de suas famílias anos antes, vivendo grande parte de suas vidas em abrigos e aprendendo a compartilhar espaços e fazer daquele lugar sua casa. Bárbara, enquanto gestora da residência, era também a curadora destes, sendo, portanto, a responsável legal por administrar tanto o Benefício que recebiam, quanto tomar decisões médicas e pessoais sobre os jovens. Ao longo deste trabalho, falei sobre a dificuldade que famílias e agentes públicos têm para lidar com as “dependências fora e ao longo do tempo” e como o local onde se mora compila uma série das preocupações quanto ao futuro destes adultos que necessitam de cuidados específicos. O caso exemplar da moradia construída por Bárbara, evidencia duas questões que considero centrais para a

reflexão aqui proposta. Em primeiro lugar, ela demonstra que é possível que arranjos de moradia que não o familiar se dê em um espaço doméstico, com uma rotina e arquitetura que se assemelham a uma casa e não uma clínica ou hospital, algo tão reivindicado por minhas interlocutoras. Ao mesmo tempo, como a primeira moradia desses moldes no estado e ainda hoje uma das poucas a existir e voltada apenas para jovens e adultos em situação de vulnerabilidade socioeconômica, o projeto exemplifica o que reclama Virginia e seu grupo: para adultos cujos vínculos familiares não foram cortados ou que não passaram grande parte de suas vidas em instituições estatais, há poucas alternativas. Nestes casos, ainda recai sobre as famílias a responsabilidade pela construção destas moradias, dando início, assim, ao processo de “fazer casa”.

5.2.2 Responsabilização familiar e os processos de “fazer casa”

Partindo da proposta das antropólogas Bernike Pasveer, Oddger Synnes e Ingunn Moser (2020) refletirei aqui sobre os processos pelos quais a casa vai se constituindo enquanto um local onde são performados cuidados específicos, contínuos e de longo-prazo. Centrando suas análises nas experiências de idosos na Europa Ocidental que cada vez mais são incentivados a “envelhecer no lugar”, ou seja, receberem os cuidados e acompanhamentos necessários no local em que sempre moraram e não em casas geriátricas, as autoras sugerem que a casa (*home*)⁴⁴ não é apenas um substantivo, mas um verbo, algo que é feito. Enquanto verbo que é, o fazer casa (*home making*)

sempre requer relações e arranjos entre atores muito diferentes: pessoas mais velhas, trabalhadoras do cuidado, membros da família, escadas, andadores, cadeiras de rodas, espaços, políticas e sistemas de saúde. Se e como a casa (*home*) emerge destas e nestas práticas nunca pode ser considerado como algo dado. Enfatizar o trabalho que vai para a casa (*home*) no cuidado como um fazer (*making*) nos permite sublinhar qualquer conquista

⁴⁴ Nos textos em Língua Inglesa há uma diferença entre o uso do termo “house” e “home”. Segundo o Cambridge Dictionary, “house” se refere ao prédio, a construção em si, enquanto “home” é usado ao falar do aspecto mais pessoal e emocional do local onde se mora. As palavras poderiam ser traduzidas como casa (house) e lar (home). No entanto, ao longo de minha pesquisa, o termo casa é usado para se referir a ambos aspectos, não havendo uma distinção marcada. Moradia, por outro lado, aparece como referência ao serviço oferecido para pessoas com deficiência e se refere tanto a construção em si, quanto a dinâmica de fazer daquela casa um lar.

eventual da casa com cuidado como temporal, parcial e não finalizada (PASVEER, SYNNESE, MOSER, 2020, p. 28).

É a partir desta noção de “fazer a casa” (*home making*) que buscarei refletir sobre os movimentos de famílias para a construção de moradias assistidas ou independentes. Tão importante quanto o “onde” são o “como”, “com quem” e “quando” a pessoa irá morar e por essa razão o processo de construção da casa não começa com as paredes, teto ou outros aspectos estruturais. Ainda que estes sejam parte fundamental para sua concepção, ela tem início no momento que estas perguntas são feitas. As respostas, inclusive, tendem a mudar na medida em que as relações familiares e expectativas quanto ao cuidado vão se reconfigurando. O “fazer casa” se dá em meio a estas reconfigurações e do mesmo modo que as conforma é também por elas conformada.

Em grande medida é a impossibilidade do cuidado materno que acelera estes projetos, bem como a constatação de que um modelo de cuidado tão centrado na figura da mãe ou de uma cuidadora individualizada não se sustentará em um futuro próximo. Não por acaso, portanto, muitos dos projetos para construção de moradias são liderados por irmãs de pessoas com deficiência dedicadas a suas carreiras ou famílias nucleares e que precisam criar modos outros de cuidar de seus irmãos. Esse foi o caso de Simone, uma das sócias fundadoras da primeira moradia assistida privada para pessoas com deficiência intelectual da cidade de Porto Alegre, inaugurada em 2019. Aos cinquenta e dois anos de idade, jornalista e sem nenhuma experiência prévia como empresária, ela tomou a decisão de dar início à moradia ao se deparar com a necessidade de encontrar um local onde seu irmão pudesse morar. A casa era um sonho antigo de seus pais que em todos os grupos de atividades dos quais o filho fez parte se uniam a outros pais na mesma situação para pensar sobre como viabilizar o projeto que acabava nunca saindo do papel por falta de recursos.

João é oito anos mais velho do que Simone e desde pequeno estudou em escolas de educação especial e participou de grupos de atividades para pessoas com deficiência, com seus pais assumindo o papel de liderança em muitos destes. Ao contrário da irmã, João morou com os pais até recentemente e a mãe, segundo Simone, sempre fez

questão de assumir o cuidado do filho, deixando claro que não cabia à filha assumir essa responsabilidade. Ao falar sobre esta relação Simone afirmou que hoje percebe que muitas das atitudes de sua mãe eram “superprotetoras”. A fim de exemplificar o seu ponto de vista, contou que quando eram mais jovens sempre que João pedia para acompanhar a irmã quando ela saía com amigos a mãe negava, dizendo que aquele não era lugar para ele. Apesar de reconhecer que as ações da mãe eram ao mesmo tempo fruto de uma época em que pessoas com deficiência não participavam da sociedade e uma tentativa de proteger a filha daquilo que para ela acabara por se tornar um peso diante da falta de apoio, Simone afirma que isso acabou afastando-a do irmão. Mais do que isso, as atitudes da mãe contribuíram para que ela visse João como uma preocupação e não como uma pessoa com quem pudesse desenvolver uma relação de cumplicidade. Ao longo de sua adolescência e juventude seus medos quanto a um possível futuro em que seria responsabilizada pelos cuidados de João eram muitas:

Meu Deus, eu não vou poder viver! vou ter que cuidar, eu não vou poder casar, eu não vou poder namorar, eu não vou poder trabalhar. O que vai ser de mim? O que vai acontecer. Não só ele, quanto meus pais né? Isso a gente tem com os pais. Mas os pais são mais finitos do que um irmão. Os pais têm um prazo de validade um pouco menor. Mas o normal é esse, que os irmãos durem. Mas a mãe sempre deixou isso bem claro assim “não, ele é responsabilidade nossa! eu não quero que tu te envolva”.

Ao contrário do que pensava, Simone se casou, se formou em jornalismo, construiu uma carreira e viveu sua vida bastante independente da de João. A relação com o irmão começou a ser ressignificada quando a mãe foi diagnosticada com Alzheimer e o pai, já idoso, não conseguiu dar conta das demandas de cuidado da esposa e do filho. Neste período a rotina da casa sofreu inúmeras mudanças e João teve um ataque de estresse, tendo que ser internado em um hospital psiquiátrico. Aquela foi sua primeira experiência longe da casa dos pais e foi bastante traumática para todos, pois João ficava constantemente sob o efeito de forte medicação. A irmã tirou-o de lá assim que pode e combinou com João que ele moraria de segunda a sexta em uma casa geriátrica e aos finais de semana voltaria à casa dos pais. Apesar de entender que tinha

que estar lá, João não gostava da clínica e reclamava para a irmã que “lá só tinha velho”, que não se sentia em casa naquele ambiente e a todo o momento pedia para “voltar para casa”.

Simone e João tiveram uma infância sem muitas posses materiais, dividindo o quarto de um pequeno apartamento em uma área distante do centro da cidade. O pai fora expulso da Brigada Militar durante o golpe militar de 1964 e passou a viver de bicos para sustentar a família. Nesse tempo, cursou faculdade de direito e quando os filhos eram adolescentes se firmou na profissão e passou a ter uma vida financeira confortável. Ele adquiriu uma casa de dois andares na área central da cidade e sua família lá viveu por muitos anos, alugando o andar de cima para gerar renda extra. Já idoso, comprou uma casa na zona sul onde viveu com a mulher e João e passou a alugar a propriedade anterior. Quando João estava na clínica geriátrica, aquela primeira casa que comprara foi desalugada e Simone entendeu aquilo como um sinal para que ela e seu pai colocassem em prática o antigo desejo de sua mãe.

Mesmo já contando com o espaço físico para dar início a moradia assistida para pessoas com deficiência intelectual, o processo burocrático levou mais de dois anos. Simone não tinha nenhuma experiência em negócios e tampouco com outras pessoas com deficiência sem ser João e a primeira coisa que fez foi convidar Alba, fundadora de um dos grupos que o irmão frequentava e que possui mais de trinta anos de experiência na área, para ser sua sócia. Alba não é familiar de pessoa com deficiência, mas no começo de sua carreira como pedagoga trabalhou em uma escola de educação especial e desde então se dedica a projetos voltados a estas pessoas e suas famílias. A equipe da casa conta com uma pedagoga, uma psicóloga e uma nutricionista, todas familiares – uma mãe e duas irmãs - de pessoas com deficiência que recebem uma pequena remuneração para gerir a casa. Elas contrataram ainda uma advogada e uma contadora para lidarem com as questões legais e financeiras e uma arquiteta para realizar as reformas necessárias.

Simone contou que, com a equipe formada, foi até a prefeitura regularizar a obra e obter os alvarás de funcionamento. Chegando na Secretaria Municipal de Produção, Indústria e Comércio/SMIC para registrar a empresa ela teve a primeira surpresa: o tipo

de serviço que seria oferecido não constava em nenhuma das opções disponíveis no sistema da prefeitura. A solução encontrada pelo funcionário que a atendeu foi a de “criar” a categoria desejada, mas para isso, segundo ele, seria preciso primeiro obter um alvará da Secretaria de Saúde. Ao chegar na Secretaria de Saúde, os funcionários a informaram que só poderiam dar início ao processo quando ela tivesse em mãos o alvará da SMIC, o que fez com que ela voltasse ao primeiro setor e juntamente com o servidor público “criasse” a categoria “Moradia Assistida para Pessoas com Deficiência Intelectual”.

De volta a Secretaria de Saúde a recepção não foi muito diferente. Ao perguntarem ao funcionário responsável o que era necessário para que a casa cumprisse os requisitos legais, a resposta foi: “a gente não sabe. Vamos ter que construir isso juntos porque não existe em Porto Alegre”. Contando sobre suas interações com os fiscais da vigilância sanitária, Simone disse que quando perguntou se era necessário uma cozinha industrial, já que essa é uma exigência para as clínicas, ouviu que não precisava, mas que elas deveriam fazer a cozinha “parecida” com uma industrial – ter azulejo branco até o teto, piso branco, telas nas aberturas – porque isso seria “simpático ao fiscal da saúde”. A mesma coisa sobre o banheiro que não “precisava” ser acessível, mas que seria melhor fazê-lo assim para facilitar a obtenção do alvará de funcionamento. Com isso o custo da reforma ultrapassou os cem mil reais e só foi possível porque seu pai dispunha do valor.

Simone faz questão de ressaltar que se não fosse pelo trabalho de toda a equipe a moradia que conta com dois andares e está localizada em uma movimentada rua de um bairro central da cidade jamais teria saído do papel. O andar de baixo conta com uma grande cozinha “parecida” com uma industrial, uma sala de jantar e duas salas para realização de atividades ou oficinas. Um quarto extra seria mobiliado para servir de “hotel”, isto é, para pessoas que queiram ficar ali por um tempo determinado como um final de semana ou um mês. Na parte de trás, um pequeno pátio com churrasqueira serviria como um local de confraternização entre os moradores e destes com seus familiares caso quisessem visitá-los. À época de minha visita, em maio de 2019, praticamente apenas o andar de cima era utilizado, pois eram lá que ficam os quatro

quartos compartilhados, uma cozinha menor, uma pequena copa e uma sala de estar com televisão, sofá e poltronas. Além da equipe de Simone, a casa conta com cuidadoras vinte e quatro horas por dia e com uma funcionária responsável pela cozinha e limpeza que trabalha durante o dia. A partir de uma projeção para três moradores, o custo mensal da moradia variava entre dezesseis e dezoito mil reais. Segundo Simone, a expectativa era de que cada morador pagasse em torno de cinco mil e quinhentos reais por mês, podendo variar um pouco para mais e um pouco para menos de acordo com as condições socioeconômicas de cada família. Com a casa inaugurada, elas esperavam contar com dez moradores no total.

Entre as primeiras reuniões para viabilizar o projeto e a mudança de João, o primeiro morador, mais de um ano se passou. João foi para lá antes da inauguração da casa e sem que ela contasse com os alvarás de funcionamento em razão da pressa para sair do local onde estava e para que a viabilidade da residência fosse testada. Idealmente, os outros moradores viriam para a casa “aos poucos”, a fim de se acostumarem com o local, com os colegas e com os funcionários. O segundo a chegar foi Paulo, a quem João já conhecia de um grupo de convivência que frequentavam há muitos anos com suas famílias.

Quando visitei a moradia, João, que além do diagnóstico de “retardo mental” é deficiente visual há alguns anos, estava sentado em uma poltrona no segundo andar folhando o jornal que parecia ler e assim que minha presença foi anunciada estendeu a mão para me cumprimentar e dar as boas-vindas à sua casa. Paulo, por sua vez, foi quem me apresentou o quarto que dividia com o amigo e mostrou o equipamento de DJ que utilizava em eventos do grupo do qual participavam. Os dois têm atividades as terças, quartas e quintas e alguns sábados do mês fora da casa e são levados por suas famílias. A tranquilidade com que João estava naquela manhã, depois de quase um ano de sua mudança, era resultado de um longo processo, como me contou Simone. Por ter morado boa parte de sua vida naquela mesma casa com sua família, Simone imaginava que a adaptação de João seria rápida. No entanto, a mudança não foi assim tão simples e as reclamações quanto a solidão e o estranhamento em relação a um espaço que havia sido completamente modificado eram sempre lembrados. Ao chegar ao local João teria

“regredido” em seu comportamento e dormia o dia todo. Com o passar do tempo ele começou a “se sentir dono” do local e passou a se referir a moradia como sua. A chegada de Paulo dois meses depois foi um momento de tensão, pois Simone não sabia como o irmão reagiria ao ter que dividir o seu espaço com outra pessoa. Como já se conheciam, tudo se deu sem maiores percalços e os dois decidiram, inclusive, dividir o mesmo quarto.

O processo de João fazer daquela a sua casa é gradual e constante e, segundo Simone, fez com que ele crescesse muito, desenvolvendo novas habilidades e o gosto por estar sozinho, cuidar de suas coisas e ter maior decisão sobre os horários e as atividades que irá fazer. Apesar de reconhecer que este é um trabalho contínuo e cotidiano, durante nossa conversa Simone recordou do momento em que teve certeza de que construir a moradia foi a decisão correta. Ao visitarem os pais para uma comemoração familiar, João pediu que ela o acompanhasse até o seu antigo quarto. Chegando lá abriu uma sacola e começou a tirar todas as roupas que ainda estavam em seu armário. Ao pedir explicações sobre o porquê daquela pressa, João, se referindo à moradia assistida, disse ter medo de que a mãe não o deixasse voltar para casa. Seu temor era decorrente de um episódio que ocorrera semanas antes quando a mãe, ao visitá-lo na moradia, recusou-se a sair de lá sem levar o filho para casa, em referência ao local em que ela e o marido viviam. Naquela ocasião, João respondera que não iria com a mãe, pois já estava em sua casa. Diante da negativa do filho, a mãe, que teria ficado muito braba, iniciou uma longa e acalorada discussão que só terminou com a chegada de Simone, chamada por seu pai. O irmão, então aos prantos, a recebeu dizendo: “a mãe quer me levar embora, ela diz que não, mas aqui é a minha casa. Eu tenho que tocar a minha vida”. Com os olhos cheios de lágrimas, Simone me disse que ali percebeu que João “estava empoderado daquilo”.

Ao se sentir em casa em sua nova moradia, João teve coragem de enfrentar a mãe, coisa que até então pouco fizera. A mãe com Alzheimer demorou a compreender que o filho não morava mais com os pais e que o arranjo de moradia com o qual convivera ao longo de toda sua vida havia se modificado, tornando a situação ainda mais difícil. Para acalmar o irmão, Simone explicou que a reação da mãe fora a mesma quando ela

saiu de casa anos antes, mas que depois de um tempo ela aceitou que aquilo era o melhor para todos e as coisas se resolveram. Ao ouvir aquelas palavras, João teria sorrido, o que a irmã interpretou como uma alegria por estar finalmente compartilhando uma experiência próxima à de sua irmã mais nova. Quando conta sua trajetória de construção da casa, Simone ressaltava como um dos aspectos mais marcantes dessa experiência a proximidade que criou com o irmão ao desenvolver com ele uma relação não intermediada por sua mãe.

As experiências de Bárbara e Simone falam muito sobre como a questão das moradias assistidas é permeada por controvérsias e informada por contextos mais amplos de políticas e concepções sobre a deficiência, como espero ter deixado claro ao longo desta tese. Apesar de Bárbara não ser familiar de pessoas com deficiência, a construção da moradia que reflete muitas das ideias que minhas interlocutoras têm sobre como uma moradia assistida deve ser em termos de localização, estética e rotina, só aconteceu porque ela, uma mulher sem filhos preocupada com o futuro dos jovens de quem cuidava no abrigo em que trabalhou, deu início a esta empreitada. Neste sentido, esses processos de construção das moradias dizem respeito também a como as motivações para tanto são múltiplas. Ainda que tenha sido motivada pela necessidade de cuidado, o “crescimento” de João é um dos aspectos sobre o qual Simone mais se refere ao falar da moradia. Para ela o “empoderamento” do irmão está ligado a este processo de fazer casa, um processo contínuo, que se dá no dia-a-dia e que pressupõe uma série de negociações com sua família, seu colega de quarto e com as funcionárias do local. Assim como podemos dizer que a construção da casa começa bem antes de sua edificação, ela tampouco acaba com sua inauguração ou a chegada dos moradores. Ao contrário, a moradia é constantemente construída nestes processos pelos quais cada um dos moradores irá fazer ou não daquele espaço a sua casa.

5.3 A autoconstrução do cuidado na busca por arranjos alternativos de moradia

Ao contrário do contexto em que se deram as análises de Pasveer, Synnes e Moser (2020), no Brasil o cuidado familiar é a norma e cada vez mais a responsabilidade familiar pelos cuidados é explicitada em políticas e normativas, conforme discuti no

capítulo 2 desta tese. A moradia gerenciada por Bárbara é a exceção que confirma a norma, uma vez que sua existência se dá em razão de uma suposta “incapacidade familiar” para gerir os cuidados daqueles moradores somada a uma condição de vulnerabilidade socioeconômica. Além disso, diferentemente do que ocorre com os idosos, no caso das moradias assistidas para adultos com deficiência intelectual o “fazer casa” não significa “envelhecer no lugar”, mas sim “sair de casa” para que com isso se aproximem do que é considerado a norma para pessoas adultas: tornar-se independente dos cuidados familiares. Todavia para que esta experiência se concretize é necessário que existam espaços adequados às necessidades específicas destas pessoas. Por esta razão, o “fazer casa” é mais do que estes constantes ajustes e negociações e requer a efetiva construção de um espaço, a criação de algo até então inexistente.

Dadas estas especificidades, proponho pensar esse movimento de “fazer casa” em um local outro do que com familiares em termos de uma *autoconstrução do cuidado*⁴⁵. Utilizo o termo *autoconstrução* inspirada pelo antropólogo James Holston (1991) que, ainda na década de 1990, usou-o para se referir ao processo de urbanização das periferias brasileiras por meio da construção de casas pela classe trabalhadora. Reconhecendo a recorrência destas construções em áreas irregulares e em condições precárias, Holston (1991, p. 451) argumenta que a *autoconstrução* é um processo diferente por ser

uma produção social de espaço particular na qual a necessidade de construir uma casa representa as relações do construtor com um conjunto de condições que nós podemos chamar de urbanização periférica; e segundo, aquela da construção da casa como a figura ou medida de um futuro imaginado bastante diferente daquelas condições.

Inspirada por esta segunda dimensão do termo que o situa no “âmbito do desejo”, utilizo-o porque “acima de tudo a autoconstrução é sobre o futuro, sobre a possibilidade

⁴⁵ Agradeço a Professora Doutora Michelle Friedner pela sugestão de pensar estes processos de forma análoga ao proposto por Holston. Uma primeira tentativa de fazer essa aproximação pode ser vista em texto que escrevi para o blog Somatosphere em uma série organizada por ela e pelo Dr. Tyler Zoanni que pode ser acessado neste link <http://somatosphere.net/2019/the-work-of-care.html/>.

de algum dia ter a casa própria com a seguridade e senso de realização que as pessoas acreditam que a acompanham” (ibidem, p. 448). São muitas as diferenças entre o meu universo de pesquisa e aquele analisado por Holston, bem como o são as ênfases e perspectivas analíticas deste trabalho em relação a sua obra. Ainda assim, proponho que ao me referir a projetos como os de Ana e Simone como uma autoconstrução do cuidado estou enfatizando a centralidade da casa nos projetos de mães de adultos com deficiência intelectual que visam a construção de um futuro melhor para si e para seus filhos.

Outro aspecto importante da autoconstrução é se referir a processos pelos quais um grupo marginalizado busca espaço dentro de uma sociedade em que os locais a que cabe cada um ocupar são pré-determinados. Ao construírem casas que se assemelham a estética da classe média, ou seja, das classes dominantes, os trabalhadores desafiam concepções que estas possuem a respeito de sua incapacidade e competência para fazê-lo, ao mesmo tempo em que ao se posicionarem cada vez mais às margens dos centros urbanos reforçam o seu não pertencimento em certos espaços. Por esta razão, Holston (1991, p. 448) afirma que “o paradoxo da autoconstrução é que ela se desenvolve por meio da reiteração dos tipos de relações de propriedade que embasam a própria ordem social que os explora enquanto trabalhadores. Embora essa reprodução mude o que é produzido, eu argumento que isso também expande o alcance e o poder ao colocá-lo em novos lugares”.

A autoconstrução do cuidado apresenta um paradoxo semelhante, uma vez que a construção de moradias pode se tornar mais um modo de segregar pessoas com deficiência, confinando-as a certos espaços determinados e, com isso, deixando ainda mais evidente que não cabe a elas ocupar os demais. Ao invés de promover o “crescimento” da pessoa com deficiência como ocorreu com João ou reiterar novas possibilidades de morar como se deu com os moradores da casa gerenciada por Bárbara, as moradias para pessoas com deficiência podem se tornar um mecanismo de disciplinamento e exclusão de seus corpos. O risco desta situação não pode, nem deve ser desconsiderado, mas tampouco deve ser um impeditivo para que novos e diferentes arranjos de moradia sejam imaginados e colocados em prática. Encarar essas

ambiguidades e multiplicidades inerentes às práticas de cuidado é um desafio dos projetos que se propõem a construir moradias a partir de modelos ainda pouco conhecidos no país e isso pode ser feito de diferentes maneiras, uma vez que, como afirmei, são muitas as motivações para tanto.

5.4 Autoconstrução do cuidado, autonomia e morar sozinho: as moradias independentes como alternativa de cuidados

5.4.1 A moradia independente e projetos de autonomia

Tanto Ana quanto Simone trabalharam para construir um modelo de casa que consideravam ser o mais adequado para as necessidades de seus parentes adultos com deficiência intelectual. O motivador de suas construções foi a busca por um espaço em que o filho ou irmão fosse receber “um bom cuidado” não provido pela família. Para isso, basearam suas construções em modelos já utilizados para o acolhimento de crianças, adolescentes ou idosos no país, chegando a um resultado muito próximo às Residências Inclusivas que aparecem nas políticas de assistência social, com casas compartilhadas e presença constante de cuidadores. Em nenhum momento durante minha conversa com Ana ou Simone a palavra autonomia foi utilizada para falar sobre suas expectativas acerca da moradia que construía, o que não quer dizer que esta não seja uma dimensão importante nos processos de autoconstrução do cuidado⁴⁶.

A conexão entre “morar sozinho” e a promoção da autonomia das pessoas com deficiência não é nova e remete à fundação do Movimento de Vida Independente ainda

⁴⁶ No âmbito nacional, a ligação entre o “morar sozinho” e a promoção da autonomia, independência e direitos das pessoas com deficiência intelectual ganhou força e visibilidade ao ser apresentada em importantes programas televisivos do Brasil. Isso se deu por meio da vinculação de trechos do documentário *Expedição 21 no Fantástico*, programa de notícias dominical, e no *Encontro*, programa de variedades matutino, ambos da Rede Globo de Televisão, a maior emissora do país. Promovido pelo projeto “Cromossomo 21”, a experiência reuniu dezoito jovens com síndrome de Down de diferentes regiões do país para passarem quatro dias em uma casa no estado de Santa Catarina com o objetivo de “exercitar a autonomia e independência, com um treinamento de empoderamento e reconhecimento do sujeito, incluindo a oportunidade de morar sozinho”. De modo geral, o projeto tem como objetivo fazer com que as pessoas com síndrome de Down estejam preparadas para fazer suas próprias escolhas. Com a participação da equipe do projeto e de participantes da experiência, os programas chamaram atenção para o fato de que pessoas com deficiência intelectual não necessitam morar com suas famílias para sempre. Informações no site do projeto: <https://cromossomo21.com.br/expedicao-21/>

na década de 1970 em Berkeley, nos Estados Unidos, e que chegou ao Brasil no ano de 1988 quando o primeiro Centro de Vida Independente (CRV) foi fundado na cidade do Rio de Janeiro (SASSAKI, 2004)⁴⁷. O movimento, fundado e gerido por pessoas com deficiência, em sua maioria deficiência sensorial ou física, tinha como premissa ser uma organização *de* pessoas com deficiência e não *para* pessoas com deficiência. Viver de modo independente não é sinônimo de “morar sozinho”, mas se refere ao direito das pessoas com deficiência de escolher onde e com quem irão morar e a garantia de que terão as condições materiais para que esta escolha seja concretizada.

No entanto, a já mencionada ausência de modelos de moradia que desafiem a centralidade da família na provisão de cuidados, que não se assemelhem a processos de institucionalização ou que contemplem a possibilidade de morar sozinho faz com que estes processos de tomada de decisões sejam sempre limitados por aquilo que é oferecido. Ainda mais raro do que moradias assistidas ou inclusivas no Brasil, é encontrarmos moradias em que pessoas com deficiência intelectual não tenham que compartilhar espaços comuns com outros moradores. Apresentarei a seguir um modelo de moradia manifestamente motivado pela promoção da autonomia de pessoas com deficiência intelectual a fim de enfatizar um aspecto central na autoconstrução do cuidado: as infraestruturas e sua relação com o tempo. Afinal, como ouvi de Leila, sócia-fundadora do Instituto que trabalha para viabilizá-lo: “moradia é infraestrutura e infraestrutura é demorado”.

5.4.2 Morar junto para morar sozinho: infraestruturas do cuidado e moradias independentes

Ainda que “morar sozinho” não possa ser tomado como um valor absoluto em um país onde a prática de coabitação familiar é corriqueira como no Brasil, o fato de que

⁴⁷ O Movimento de Vida Independente é um dos mais antigos e conhecidos mundialmente, baseando-se como premissa que todas as decisões e ações são realizadas por pessoas com deficiência, em sua maioria pessoas com deficiência física e/ou sensorial. Para além de um grupo que luta pelos direitos das pessoas com deficiência, o MVI preconiza que pessoas com deficiência devem ter sua independência – por eles compreendida enquanto a possibilidade de tomar decisões e gerir a própria vida – e autonomia, enquanto a possibilidade de habitar espaços e realizar atividades sem depender de outras pessoas para tanto, garantidas (CORDEIRO, 2009). Com isso a organização investe em ações que visam promover a acessibilidade, capacitar pessoas com deficiência e transformar a sociedade no sentido de que a participação destas seja de fato possibilitada.

esta alternativa sequer se apresente como uma possibilidade para pessoas com deficiência intelectual diz muito sobre o status destas em nossa sociedade. Afinal, esta impossibilidade é fruto de uma lógica capacitista que pressupõe que estas pessoas não possuem a capacidade para morar longe de seus familiares mesmo se assim o desejarem. É este o argumento de Leila, que com outras duas mães fundou um Instituto na cidade do Rio de Janeiro que visa a implementação de moradias independentes para pessoas com deficiência intelectual, um modelo até então inédito no Brasil. Foi sua experiência junto ao Instituto que a fez constatar que “moradia é infraestrutura, e infraestrutura é demorado”, por se tratar de um trabalho a longo prazo, que requer a coordenação de uma gama de atores e que é feito sem que haja a garantia de que o resultado final será atingido. Ao menos não tal qual se imagina no começo da empreitada. A infraestrutura a que Leila se refere não é, portanto, algo fixo, estático, imóvel, mas a combinação de “materiais, atividades de rotina, convenções e ‘trabalho’ necessários para mantê-las” (WEINER; WILL, 2018, p. 271) e, antes disso, para construí-las. Uma empreitada que leva tempo.

O projeto começou a ser idealizado por Leila e suas sócias há cerca de dez anos quando seus filhos, então com pouco mais de vinte anos de idade, deixaram a escola. O marco temporal tão comum a jovens adultos e adolescentes trouxe uma angústia para aquelas mulheres que não conseguiam vislumbrar para os filhos um caminho possível que fosse ao menos similar ao de jovens sem deficiência. Em 2013, elas fundaram o Instituto, uma organização da sociedade civil com interesse público cujo objetivo é promover a autonomia e independência de jovens com deficiência intelectual e cujo foco é a criação de moradias independentes. Para além da construção do local de moradia, o Instituto desenvolve um programa individualizado por meio do qual cada morador poderá aprender determinadas habilidades que os auxiliem a depender cada vez menos de terceiros para realizar atividades da vida diária. Se, por exemplo, no Plano de Atendimento Individualizado (PAI) é identificado que a pessoa não sabe cozinhar, um assistente pessoal irá até seu apartamento para ensiná-lo como fazer e não para cozinhar por ele.

O projeto é baseado na experiência de uma organização inglesa que há mais de trinta anos oferece este serviço. Ele tem como premissa garantir a privacidade e individualidade de cada morador. Idealmente, os apartamentos individuais terão entre 50m² e 70m², serão localizados em um prédio com cerca de oito a doze apartamentos e contarão com cozinha, banheiro, quarto e sala, cabendo a cada pessoa decorá-lo e utilizá-lo como quiser. O espaço pode ser dividido com outro morador, mas cabe a pessoa com deficiência decidir se e com quem irá fazê-lo. Além dos apartamentos, o edifício contará com uma central de apoio onde funcionários devidamente capacitados terão acesso aos horários e rotinas dos moradores, monitorando as entradas e saídas do prédio e prestando o suporte necessário em caso de emergências. Não se trata, no entanto, de um monitoramento de questões relacionadas a saúde dos residentes e Leila é enfática ao afirmar que a moradia independente não é um serviço terapêutico, mas um serviço social. É lá que a pessoa irá morar e caso necessite de algum acompanhamento médico especial caberá à família proporcioná-lo.

O processo de implementação do projeto não é nada simples e envolve questões arquitetônicas, legais e sociais e por isso o primeiro passo do Instituto foi firmar parcerias com profissionais de cada uma dessas áreas para pensar como tornar o modelo viável no Brasil. Durante os quase seis anos desta preparação, Leila se dedicou a divulgação do seu projeto, falando sobre moradia independente em inúmeros eventos de diferentes estados do Brasil e participando de conversas com famílias, associações de pessoas com deficiência e organizações da sociedade civil sobre o tema. O Instituto não conta com financiamento público e depende de doações, contribuições e campanhas de arrecadação de fundos para se sustentar. Por essa razão, parte central do trabalho de Leila é atrair investidores para o projeto, o que é feito por meio de um plano de negócios detalhado que demonstra que é possível que estes empreendimentos gerem lucro para seus gestores. Segundo ela, este é um passo importante, pois é fundamental que algumas casas comecem a funcionar para que o poder público possa pensá-las enquanto modelo de política pública de moradia para pessoas com deficiência.

O objetivo do Instituto não é, segundo Leila, impor um modelo como sendo melhor que os demais, mas sim garantir que todas as possibilidades estejam a disposição para

que as pessoas com deficiência e suas famílias possam tomar essa decisão. Uma escolha que passa pelas condições financeiras, físicas e emocionais de cada um e pelas características e anseios pessoais e familiares. De modo semelhante ao que me disse Tim em nossa entrevista na agência novaiorquina sobre a qual falei no capítulo um deste trabalho, Leila argumenta que a longo prazo as moradias independentes são menos custosas do que moradias assistidas e deveriam fazer parte das políticas governamentais para esta população. O Instituto atua em duas frentes que se complementam: apresentando o modelo enquanto uma possibilidade de investimento para pessoas interessadas em gerencia-los, haja vista se tratar de um mercado crescente; e junto a gestores públicos para mostrar que, financeiramente, estas podem ser mais viáveis do que moradias assistidas.

Entre a fundação do Instituto e o início do projeto piloto que dará início a construção das primeiras moradias em duas capitais brasileiras, se passaram seis anos e isto está longe de ser o fim deste começo que depende de mais três etapas. A expectativa de Leila é que até o final de 2020 a primeira etapa tenha início, com duração de seis meses. Nesta “etapa preparatória”, as famílias farão acompanhamento com profissionais treinados pelo Instituto para determinar quais são as necessidades específicas do futuro morador para com isso elaborar o seu Plano de Atendimento Individualizado. Durante este período, cabe ao Instituto localizar o edifício em que a moradia será instalada. Ao final da etapa, a família recebe um relatório com as conclusões dos especialistas, o que deverá ser trabalhado pelo PAI, o endereço da moradia e a estimativa de custo mensal para cada morador. Uma vez que todas essas informações forem disponibilizadas a pessoa pode decidir se quer ou não se mudar para a casa.

A segunda fase é mais curta, tem duração estimada de três meses e corresponde a formalização do contrato, estipulação das cláusulas, decisões sobre o imóvel, compra de mobília e preparação do apartamento para a chegada do morador. Uma vez ocupado o imóvel, tem início a terceira fase do projeto que deve durar entre dezoito e vinte e quatro meses. Somente então a equipe do Instituto poderá ter mais certeza quanto a viabilidade do projeto, quais os ajustes foram necessários durante o caminho e se a

pessoa terá interesse em continuar ali ou não. A decisão de permanecer na residência passa por este “fazer casa”, pela pessoa ter se apropriado daquele espaço, daquele modo de viver. Como o já afirmado, este é um processo parcial e temporário de modo que Leila sabe que esta última etapa é, na realidade, contínua.

Entre a constatação da falta de moradias independentes no modelo em que imaginavam ser o ideal para os seus filhos, a constituição do Instituto, o angariamento de fundos e a implementação do primeiro projeto piloto que dará início a construção e efetivação da primeira moradia independente no país já se passaram dez anos. Os filhos das fundadoras, antes jovens recém saídos da escola, hoje tem todos mais de trinta anos de idade. Por essa razão, em um evento virtual sobre a temática no ano de 2020 em que falava com mães e pessoas com deficiência, Leila aconselhou as famílias a não esperarem os filhos tornarem-se adultos para se preocuparem com a questão das moradias como ela o fez. Segundo ela, discussões e projetos sobre os arranjos de moradia dos filhos no futuro devem ter início quando estes são ainda crianças ou adolescentes para que quando surja a necessidade ou desejo de “sair de casa” existam locais que possibilitem esta mudança. Afinal, infraestruturas são demoradas.

Para que o sonho da moradia independente saia do papel, será necessário coordenar os moradores, suas famílias, os profissionais que fazem as avaliações, os profissionais que farão o monitoramento e aqueles que serão responsáveis por colocar em prática o Plano de Atendimento Individualizado/PAI. Será preciso, ainda, encontrar um local que dê conta da estrutura necessária para acomodar ao menos oito apartamentos individuais e a sala de apoio. O edifício deve ser localizado dentro do perímetro urbano, pois a participação social e a inclusão na comunidade são dois dos pilares do Instituto e, para que isso seja possível há uma preocupação quanto à segurança urbana da região a ser escolhida. Uma vez ocupados os apartamentos, terá início um novo processo em que caberá aos moradores este fazer casa cotidiano que passa pela escolha dos móveis, organização dos pertences e da rotina, adaptação às novas dinâmicas e ao PAI. É a este conjunto de atores que Leila chama de infraestrutura que é aqui pensada não como algo fixo, mas “um conceito relacional, se tornando uma infraestrutura real em relação a práticas organizadas” (STAR, 1999, p. 380).

Ao destacar o caráter relacional das infraestruturas, Star (1999) fala de como estas passam a existir como tal a partir dos diferentes modos como nos relacionamos com elas, isto é, elas não estão lá a priori, mas são uma construção que se dá sempre em relação. Um dos exemplos apresentados pela autora de como as infraestruturas não sempre o são, mas passam a ser em relação é o de como uma escada para um cadeirante não é uma infraestrutura e sim uma barreira. A importância de pensarmos sobre as infraestruturas que permitem ou impedem a participação de pessoas com deficiência na sociedade é evidente e, como espero ter demonstrado ao longo desta tese, é primordial que estas sejam levadas em consideração ao propor uma reflexão sobre as práticas de cuidado de minhas interlocutoras. Proponho, no entanto, que igualmente importante são as reflexões a partir da casa, em especial quando esta passa a ser habitada por diferentes infraestruturas de cuidado.

As infraestruturas de cuidado são, segundo Danholt e Langstrup (2013, p. 215), “as ‘rotas’ mais ou menos justapostas (*embedded*) nas quais o cuidado pode ‘andar’ conformando e sendo conformado por atores e cenários”. O termo é bastante utilizado para se referir aos cuidados de saúde que são deslocados de clínicas e hospitais para a casa dos pacientes quando esta passa a ser considerada o melhor lugar para a provisão dos cuidados. Langstrup (2013), por exemplo, o utiliza para examinar como pessoas com doenças crônicas fazem essa transição, ou seja, como a casa se adapta às diferentes necessidades de cuidado e como os cuidados vão se adaptando ao cotidiano da casa, um processo que a autora chama de espacialização do cuidado. As moradias independentes ou assistidas não são espaços de cuidados terapêuticos, mas pressupõem uma série de ajustes para que as pessoas com deficiência possam lá viver e receber os cuidados necessários. Cuidados estes que, por sua vez, também precisarão ser reajustados na medida em que as pessoas com deficiência passem a nelas viver.

Ainda que muitos dos elementos que fazem com que o processo de autoconstrução do cuidado demore sejam comuns a diferentes experiências de jovens adultos aos saírem da casa de seus pais, os ajustes burocráticos e estruturais envolvidos na criação de moradias assistidas deixa evidente que, de modo geral, a ideia de “morar sozinho” não contempla os corpos-mentes de pessoas com deficiência intelectual. A sala

de monitoramento, o Programa de Apoio Individualizado e eventuais adequações arquitetônicas são alguns exemplos do projeto de Leila, assim como o são o elevador da casa de Ana, a cozinha da residência de Simone, e tantos outros. Há, ainda, uma série de negociações junto às famílias e os possíveis novos moradores já que nem sempre o movimento de sair de casa se dá de comum acordo ou sequer é fruto de uma vontade de qualquer uma das partes. Se, como afirmei, a casa é considerada o melhor lugar para o cuidado daqueles considerados dependentes, o que está em jogo aqui não é apenas qual ou como esta casa é, mas quando ela passa a ser infraestrutura (STAR, RUHLER, 1996). Este é um processo sempre em andamento, inscrito em determinado tempo-espaço e que produz efeitos sobre este mesmo tempo-espaço do qual faz parte.

5.5 Sobre infraestruturas que levam tempo e sobre os tempos que elas levam: os paradoxos da autoconstrução do cuidado

Os projetos de moradia são fruto de seu tempo, isto é, o contexto do qual fazem parte os informa sobre o que é mais adequado e o que deve ser priorizado no desenvolvimento destes locais. No entanto, como nos lembra Gupta (2018, p. 63) ao escrever sobre as temporalidades das infraestruturas, elas não são um mero reflexo do presente, mas pretendem excedê-lo e “falam sobre aspirações, antecipações e imaginações do futuro: o que as pessoas pensam que sua sociedade deveria ser, o que elas querem que ela seja e quais tipos de afirmações elas gostariam de fazer sobre essa visão de futuro”. Logo, mais do que reflexos de seu tempo a existência ou não de determinadas infraestruturas produz efeitos e é fundamental que prestemos atenção aos modos como as infraestruturas “fazem lugar” (LANGSTRUP, 2013).

A não existência de um modelo de moradia privada para adultos com deficiência tal qual os imaginados por Ana, Simone e Leila, que permitam que jovens com vínculos familiares morem sozinhos em um contexto urbano, perto de suas famílias e em regiões próximas a que costumavam viver, se dá por inúmeros fatores como espero ter deixado claro ao longo desta tese. Dentre estes, temos as concepções sobre quem provê o melhor cuidado, sobre o que é “ser um adulto” e sobre qual o lugar cabe à pessoa com

deficiência ocupar em nossa sociedade. A não-existência destas moradias nos faz pensar sobre como as infraestruturas deixam claro quais são os corpos que podem ou não habitar certos espaços e, de certo modo, determina como estes poderão habitá-los (GUPTA, 2018). Os esforços recentes para que estes espaços sejam construídos refletem tanto este cenário quanto a esperança que estas mulheres têm de que o futuro deve ser e pode ser diferente para seus filhos. Evidente que todos estes esforços são fortemente marcados por questões de gênero, classe social e geração. Neste momento, concentro minha análise nestes dois últimos aspectos para pensar sobre a temporalidade das infraestruturas e como estas impactam a autoconstrução do cuidado.

5.5.1 Classe, geração e os tempos das infraestruturas de cuidado.

Inspirado pelo modelo inglês, o projeto de Leila e seu Instituto está em sintonia com os mais recentes discursos sobre os direitos das pessoas com deficiência e tem na promoção da autonomia seu objetivo principal. Os apartamentos são individuais, o programa não conta com nenhum trabalhador doméstico e cabe aos moradores organizarem sua alimentação, higiene e demais aspectos de suas rotinas. O apoio vem por meio do PAI e da central de monitoramento e caso haja necessidade de um acompanhamento específico para determinadas atividades caberá às famílias providenciar estes profissionais. Ele está, portanto, inscrito em concepções bastante específicas sobre o que é o melhor para pessoas com deficiência, assim como o estão os projetos de Ana e Simone que, motivados pela necessidade de descentralizar o cuidado da família, priorizaram um ambiente coletivo, com uma rotina em comum no que diz respeito ao horário das refeições e com cuidadores que possam acompanhar os moradores durante o dia e a noite. Não pretendo aqui exercer qualquer julgamento de valor sobre qual seria o melhor ou pior modelo, mas sim salientar como nenhum destes projetos pode ser pensado como descolado do tempo-espaço no qual estão inscritos.

A casa, para além de um espaço compartilhado e que é de certo modo controlado por aqueles que dele partilham, possui “estruturas no tempo” igualmente compartilhadas e por “ser feita para pessoas que estão vivendo naquele tempo e espaço, possui

dimensões morais e estéticas” (DOUGLAS, 1991, p. 289). A moradia, neste sentido, pressupõe que seus habitantes compartilhem daquele tempo e espaço e formem aquilo que a antropóloga Mary Douglas (1991) chamou de uma comunidade virtual ou espaço comunitário e é, por essa razão, uma “realização de ideias”. Nos casos das moradias assistidas, há um recorte de classe importante em como estas ideias são realizadas. De modo geral, os projetos de moradias assistidas ou independentes são conceptualizados e colocados em prática por famílias de classe média ou classe alta. O seu protagonismo nestas questões está vinculado ao fato de serem estas as que estão mais comumente expostas a discursos oriundos dos movimentos sociais e difundidos por políticas e diretrizes de grandes organizações internacionais como a ONU e, principalmente, por estes serem empreendimentos que exigem um grande investimento de tempo e de dinheiro para se concretizarem.

Ao contrário de Bárbara, cujo projeto era voltado para pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade social, Ana, Simone e Leila não contaram com nenhum incentivo estatal para dar início a seus projetos e tiveram que viabilizar os recursos para tanto junto a familiares, amigos, campanhas de doação ou jantares beneficentes, contando com um círculo de pessoas com condições econômicas para participar. Foram necessários, ainda, uma série de conhecimentos específicos acerca da burocracia envolvida na abertura de uma moradia assistida, tempo para se dedicar aos aspectos administrativos e legais de suas obras e toda uma extensa rede de apoio que tornasse possível conciliar o trabalho na moradia, o emprego formal e o trabalho doméstico. Não é surpresa, portanto, que mulheres de classe média ou alta sejam protagonistas na construção de serviços para seus filhos ou parentes com deficiência intelectual no Brasil (BLOCK, 2007).

A classe social é um aspecto que influencia o modo como essa moradia é imaginada, qual tamanho ideal para cada residência e, principalmente, em que bairro a moradia será construída uma vez que o objetivo é que os residentes vivam em locais não muito diferentes daqueles que viviam até então. Este aspecto ficou claro para mim quando visitei uma moradia em uma cidade do interior do estado de São Paulo sobre a qual falarei a seguir. Chegando lá, conversei com uma das moradoras, uma mulher

branca, alta, com cerca de trinta e cinco anos de idade, cabelos longos e pretos e que gostava bastante de conversar. Ela disse que não gostava de estar ali e uma das principais reclamações era que seu apartamento era muito pequeno. Ao conhecê-lo me surpreendi com um espaço de 36m², amplo, devidamente mobiliado e que se parecia muito com o apartamento em que eu moro. Para ela, oriunda de uma família de classe alta da cidade de São Paulo, morar em um espaço tão “pequeno” era um desafio.

Os apartamentos individuais e a priorização da privacidade e individualidade dos residentes já são um marcador importante de classe, pois a realidade de grande parte da população brasileira é dividir quartos, cômodos e espaços com diferentes familiares sem que isso seja necessariamente um problema ou compreendido como um cerceamento de sua autonomia ou independência. Em um país cujo déficit habitacional em 2017 era de 7,77 milhões de unidades habitacionais⁴⁸, escolher onde, como e com quem se irá morar é, de certo modo, um privilégio atrelado à classe social. A diferença no caso das pessoas com deficiência intelectual, como disse, é que esta é muitas vezes percebida por familiares e pela sociedade como um impeditivo para que a possibilidade de morar longe de sua família sequer seja considerada.

A necessidade destes espaços não é circunscrita a pessoas de classe média ou alta e ciente disso projetos como o de Leila têm como um de seus objetivos a longo prazo tornar este modelo uma política pública acessível a mais pessoas. Ao longo de minha pesquisa, ouvi mulheres com as mais diversas trajetórias manifestarem a preocupação sobre como seria o futuro de seus filhos em relação a moradia e provisão dos cuidados. Nestes momentos, mais do que a classe social, a geração aparece como um ponto em comum que mobiliza incertezas quanto ao futuro ou quanto a expectativa de assumir o cuidado do filho em tempo integral no presente. Este foi um aspecto que surgiu em minhas conversas com Neiva, uma mulher parda com 46 anos de idade, moradora de uma área periférica da cidade de Porto Alegre e que trabalha como faxineira. Mãe de

⁴⁸ Esse foi o número obtido por um estudo realizado pela Fundação Getúlio Vargas em parceria com a Associação Brasileira de Incorporadoras Imobiliárias (ABRAINC) e se refere a habitações inexistentes ou consideradas inadequadas. Dentre as “inadequadas” estão aquelas com características físicas impróprias, a coabitação indesejada e um grande comprometimento da renda familiar com o pagamento de aluguel. O relatório completo do estudo pode ser acessado pelo site da ABRAINC: <https://www.abrainc.org.br/wp-content/uploads/2018/10/ANEHAB-Estudo-completo.pdf>.

três filhos e com um neto, Neiva conta com o BPC que seu filho Brian recebe para ajudar no sustento da casa, como descrevi com mais detalhes no capítulo anterior. Na primeira vez que a entrevistei, em agosto de 2017, perguntei se a questão da moradia era uma preocupação para ela que respondeu não precisar se preocupar com isso porque já tinha sua “casinha”. Frente a minha pergunta um tanto quanto genérica, mas realizada em um contexto em que falávamos de sua experiência de cuidado com o filho, Neiva não pensou em moradias assistidas ou em clínicas, mas na segurança que a casa própria lhe dava. Foi com espanto, portanto, que em uma tarde de julho de 2019 quando falava sobre a moradia de Simone na sala de espera da Associação, ouvi de Neiva o pedido para que lhe desse mais informações sobre o local. Ao questioná-la se estava considerando esta possibilidade para Brian, Neiva respondeu que dias atrás seus filhos mais novos lhe disseram que era bom ela começar a “procurar uma clínica” para o irmão, pois caso alguma coisa acontecesse com ela, os dois não poderiam assumir os cuidados de Brian.

As mudanças quanto ao estilo de vida, ao papel das mulheres na sociedade, ao peso dado para a individualidade e privacidade e novas concepções sobre os direitos das pessoas com deficiência são fatores que contribuem para que discussões sobre moradias assistidas sejam cada vez mais comuns. Não por acaso, há muitos casos como os de Simone em que irmãs e irmãos de pessoas com deficiência assumem a dianteira destes projetos. No entanto, exemplos como o de Ana ou dos pais de Simone demonstram que a busca por diferentes arranjos de moradia e a preocupação com o futuro não é algo novo. Trago aqui as dimensões de classe e geração por compreender que estes são aspectos que influenciam a ideia por trás da moradia e que por isso informam não apenas a busca por estes novos arranjos, mas qual o tipo de casa será construído. Ana, por exemplo, em nenhum momento de nossa conversa se referiu a sua construção como uma Moradia Assistida ou Independente, termos atuais que designam este tipo de empreendimento. Ela sempre se referiu ao espaço com o qual sonhava como uma casa-lar, categoria utilizada pelos locais de acolhimento de crianças e adolescentes em unidades residenciais com capacidade para até dez residentes e que conta com uma pessoa ou casal para atuar como cuidador dos moradores em oposição aos abrigos, conforme o Estatuto da Criança e Adolescente/ECA de 1990.

Independente da nomenclatura utilizada ou do modelo a ser construído, o constante ineditismo destas ações que são frequentemente apresentadas como “a primeira casa” de seu estilo naquela cidade, estado ou mesmo país, denota como concepções sobre como a casa deve ser, de como é esse futuro imaginado, se modificam ao longo do tempo. Retorno aqui ao argumento da casa enquanto algo que é feito, um verbo e não um substantivo (PASVEER, SYNNESE, MOSER, 2020) e para a noção de que as infraestruturas são processos “que requerem trabalho constante e não um objeto estático” (GUPTA, 2018, p. 65) para com isso pensar como as moradias, enquanto infraestruturas que são, “deixam claro como o futuro configura o presente” (ibidem, p. 63). Em sua análise, Gupta (2018) ressalta que por este futuro projetado estar em constante mutação, não é incomum que as infraestruturas já nasçam datadas ou que ao longo dos anos se tornem insuficientes para a função para a qual foram planejadas.

Ao mesmo tempo que configuram o presente, as infraestruturas produzem efeitos no futuro que imaginaram. Esta influência que se dá tanto sobre o futuro, quanto sobre o presente advém, segundo Gupta (2018, p. 65), de três dimensões que são comuns a todas as infraestruturas: a de serem ao mesmo tempo “um canal que permite a comunicação, circulação e transporte de bens; um projeto biopolítico para maximizar a saúde e bem-estar da população ao mesmo tempo em que a sujeita ao controle e disciplinamento; seu papel como o símbolo de um futuro que é colocado em prática”. No caso da construção de moradias assistidas, o que está sendo transportado é o cuidado em suas múltiplas versões e, enquanto infraestruturas que são, as moradias são também um projeto biopolítico e um símbolo do futuro.

Ao pensarmos sobre as moradias atentando-nos para estas duas últimas dimensões das infraestruturas, os paradoxos da autoconstrução do cuidado se tornam mais evidentes. De modo semelhante àquele proposto por Holston (1991) ao apontar o paradoxo da autoconstrução, também aqui a construção destes espaços pode tornar possível que pessoas com deficiência intelectual “morem sozinhas” e com isso seja conferida a elas uma série de pressupostos que acompanham esta experiência, ao mesmo tempo em que pode situar esta pessoa de modo que ao “morar sozinha” sua atual posição social acabe sendo reforçada e não contestada. O que proponho é que

estes aspectos permitem uma maior reflexão sobre como o cuidado e a deficiência intelectual são performados em determinado tempo-espaço para que com isso possamos minimizar os riscos das armadilhas da autoconstrução do cuidado.

5.5.2 Construções fora do tempo: ruínas das infraestruturas do cuidado e as armadilhas da autoconstrução

As experiências até aqui apresentadas, ainda que com motivações distintas e com ideias diferentes sobre como a moradia deve ser, tem em comum o fato de que em primeiro lugar o espaço não pode ser não uma clínica ou um hospital e tampouco remeter a estes lugares. Tal qual o apresentado no capítulo dois desta tese, ainda é comum que pessoas com deficiência vivam nestas condições, muitas vezes sofrendo abusos e violências. Quando defendem as moradias assistidas ou independentes contrapondo-os a estes modelos e ressaltando a dimensão de serem uma casa, estes projetos buscam em certa medida reduzir os riscos de uma institucionalização. Todavia, isso não faz com que a autoconstrução do cuidado não esteja sujeita a riscos semelhantes.

Ainda que pensemos a casa como algo que é constantemente feito e não como “um local claramente demarcado com fronteiras e atribuições fixas” (LANGSTRUP, 2013, p. 1019), há um ponto de partida, uma ideia compartilhada sobre como esta casa deve ser que informa a construção de cada um destes modelos. As casas são concebidas em determinado contexto e baseadas em presunções sobre o que é o melhor cuidado possível. Como explica Mary Douglas (1991, p. 290), as casas “dependem das ideias que as pessoas carregam dentro de suas cabeças sobre suas vidas em determinado espaço e tempo”. As casas, no entanto, podem ter muitas e diferentes formas. Quando são idealizadas, planejadas e colocadas em prática as moradias para pessoas com deficiência intelectual refletem o que seus idealizadores pensam sobre o que uma casa deve ter, como uma casa deve ser e, mais do que isso, como deve ser a vida das pessoas com deficiência que lá irão viver. Uma decisão que nem sempre é tomada em conjunto com os futuros residentes destes locais. Daí porque estes espaços que buscam prover o cuidado podem igualmente se configurar como marcadores da exclusão que tentam evitar.

Este risco é mais facilmente perceptível quando olhamos para trás, para projetos que à época de sua construção foram considerados de vanguarda, modificando de modo significativo a vida daqueles que lá viviam, mas que com o passar dos anos acabam por ser muitas vezes utilizados como exemplos daquilo que hoje se busca evitar. Conheci um destes locais em maio de 2017, quando, a convite de Marina uma de suas gestoras, fui até uma cidade da região metropolitana de São Paulo visitar uma moradia inaugurada ainda na década de 1990. O local foi projetado por famílias da comunidade judaica da capital que, preocupadas com o futuro de seus filhos, criaram um espaço que reproduzia a experiência dos Kibutz israelenses onde todos os residentes podiam e deviam se envolver em algum tipo de trabalho em prol da coletividade. A construção reproduz uma aldeia ou um grande condomínio com diferentes conjuntos de edificações de tijolos espalhados por uma área enorme e bastante arborizada. Ao total, há sessenta e cinco apartamentos individuais de 36m² com sala, banheiro, cozinha e quarto. Além das moradias individuais, o espaço conta com uma grande lavanderia coletiva em que trabalham pelo menos três funcionários, uma piscina olímpica e térmica, uma academia de ginástica, uma sala de artesanato onde há um grande forno para produção de cerâmica, uma sala de atividades, uma sala de vídeo, uma farmácia onde ficam guardados os medicamentos de todos os moradores e um ambulatório onde há um profissional da área da saúde disponível vinte e quatro horas por dia. À época de minha visita, quarenta e um moradores viviam nas residências individuais, sendo que a mais nova tinha vinte e cinco anos de idade e o mais velho setenta e seis.

Os moradores são, em sua maioria, pessoas com deficiência intelectual de famílias de classe média alta da cidade de São Paulo, ainda que alguns sejam de outros estados do país e algumas vagas sejam reservadas a pessoas encaminhadas pela prefeitura da cidade. Eles escolhem se querem participar das atividades oferecidas, como esportes, aulas de artesanato, arteterapia, música e computação. Semanalmente são organizados passeios para fora da moradia, mas estes são pagos a parte. Em 2017, cada morador pagava dez mil reais por mês e nesse valor estavam incluídos a moradia individual, o serviço de lavanderia, seis refeições diárias e as diferentes oficinas e atividades realizadas dentro do condomínio. Outras despesas como cuidadores individuais, remédios, roupas ou outras necessidades eram pagas a parte pelas famílias.

Cada morador tinha ainda uma “caixinha” onde as famílias depositavam quantias utilizadas para irem ao supermercado, ao cabeleireiro ou pagarem para participarem dos passeios a museus e cinemas, por exemplo.

O terreno onde fica a moradia é enorme e o modo como foi planejada, com pequenos caminhos ligando as residências e os demais espaços, faz com que se assemelhe a uma pequena vila, uma comunidade cercada por montanhas verdes, árvores e natureza abundante. A intenção por de trás da construção era que adultos com deficiência intelectual tivessem a oportunidade de experienciar uma vida plena, em que pudessem viver “sozinhos”, ser responsáveis por seu espaço, realizar atividades de lazer e laborais e circular livremente, o que foi alcançado com sucesso. Inclusive, das casas que conheci e dos projetos de construções sobre os quais ouvi falar, aquela foi a única em que conversamos abertamente sobre a liberdade dos moradores de se relacionarem afetiva e sexualmente entre si. Claro que, tal como comentado no capítulo anterior, as relações mencionadas eram todas heterossexuais e os pais e familiares eram avisados tão logo os funcionários ficassem sabendo. Nos demais locais, contudo, esta questão sequer aparecera e o único cuidado sobre o que ouvi falar foi que os quartos deveriam ser separados entre os para as mulheres e para os homens. Este era um projeto inovador para a época em que foi idealizado e de certa maneira ainda o é. Todos os objetivos iniciais foram alcançados e hoje os adultos que lá vivem participam das diferentes atividades quando e se têm vontade de fazê-lo, caminham pela área verde, conversam entre si e com os funcionários e muitos, como disse, se relacionam romântica e sexualmente. O futuro imaginado, idealizado por aqueles que iniciaram aquele empreendimento era melhor do que o presente que conheciam. Todavia, a imaginação quanto ao futuro é igualmente limitada pelo presente e mesmo modelos de vanguarda podem acabar por reproduzir opressões que à luz dos discursos e conquistas recentes se tornam evidentes e não podem ser ignorados.

A pequena comunidade fica em um local absolutamente isolado de tudo, uma área verde próxima a uma movimentada estrada estadual, o que impossibilita o convívio com qualquer pessoa que não esteja lá dentro. Fazendo uso do transporte coletivo e saindo da capital, levei cerca de três horas para chegar em um percurso que envolveu metrô,

trem, ônibus e uma longa caminhada. Ao chegar lá, o local me lembrou um spa ou um hotel fazenda que pessoas cansadas da vida das cidades procuram durante as férias ou finais de semana para ficarem afastadas de tudo e todos. A cidade mais próxima, onde eu pegaria um ônibus para voltar a São Paulo, fica a trinta minutos de carro e para chegar lá peguei carona na van que levava alguns moradores a consultas médicas no meio da tarde. Alguns funcionários cujo turno de trabalho estava encerrando, também aproveitaram a carona, pois de ônibus aquele trajeto poderia durar mais de uma hora. O lugar é lindo, porém isolado. A luz dos discursos atuais sobre participação social das pessoas com deficiência e os processos de desinstitucionalização este fato causa estranhamento, mas no começo da década de 1990 as discussões sobre os direitos das pessoas com deficiência e desinstitucionalização ainda eram embrionárias (LANNA JUNIOR, 2010). Logo, a criação de uma moradia que proporcionasse experiências de trabalho, de cuidar da casa, de participar de atividades de lazer e sociais e pudessem andar livremente só pode ser pensada em um ambiente restrito e controlado. Para que isso fosse possível as pessoas com deficiência tiveram que viver isoladas.

A moradia de São Paulo foi pioneira e ainda é importante para muitas famílias e pessoas com deficiência que lá tiveram a primeira vivência de cuidar de suas coisas, conviver com outras pessoas sem a intermediação da família e realizar atividades como tomar banho, se alimentar, se vestir todos os dias ou decorar sua casa sem o apoio de terceiros. Quando estive lá, muitos dos moradores com quem conversei disseram adorar morar ali e me mostraram orgulhosos suas casas e os espaços pelos quais circulavam, o trabalho que faziam em seu tempo livre e contaram sobre sua rotina, seus romances e os momentos de interação com os seus colegas. Como me explicou a assistente social que há dezessete anos trabalha na organização, tudo isso é primordial para que as famílias e mesmo os funcionários que lá trabalham tenham uma outra ideia sobre o que as pessoas com deficiência podem fazer e com isso sejam mais propensos a evitar as dependências desnecessárias. Ao mesmo tempo, outros moradores reclamaram muito de terem que viver ali, falaram sobre o tamanho dos apartamentos, a saudade de seus familiares e a dificuldade que era estar longe da cidade na qual cresceram. Além disso, o completo isolamento social forçosamente imposto àquelas pessoas acaba por corroborar a visão de que pessoas com deficiência são um outro que precisa estar

segregado para ter estas oportunidades e que, para viverem sozinhos, precisam estar isolados em espaços bastante específicos. Por ser “fruto de seu tempo”, a moradia em questão concentrou seus esforços nos residentes, criando o ambiente perfeito para que eles vivessem sem promover uma mudança social mais ampla que tornasse possível que estas atividades pudessem ser por eles realizadas em conjunto com uma maior participação social e comunitária.

Por depender da constante, contínua e por vezes frágil coordenação entre diferentes atores com desejos, vontades e expectativas distintas sobre o futuro, a autoconstrução do cuidado pode incorrer no risco de moldar um futuro que acabe por oprimir algum destes atores. Os modelos propostos por Ana, Bárbara, Simone e Leila assim como tantos outros que são experimentados aqui e em outros países estão sujeitos a este tipo de paradoxo. Como evitar que as moradias assistidas ou independentes não venham a se tornar locais em que pessoas com deficiência são deixadas por longos anos, sem que possam sequer opinar sobre como ou onde gostariam de viver? Como não fazer com que estes empreendimentos se tornem um modelo que exclui pessoas cujo situação econômica não permita que os acessem? Como ter a promoção da autonomia e independência como objetivos da moradia sem que isso reifique visões que desvalorizam outros modos de habitar o mundo? Não pretendo aqui solucionar estas questões, mesmo porque também elas podem vir a se tornar obsoletas frente a presentes e futuros sempre em movimento. Proponho, contudo, que levemos a sério que as moradias são infraestruturas de cuidado e infraestruturas, como afirma Gupta (2018, p. 66), “são importantes porque o futuro que elas trazem à tona sempre favorece um conjunto de atores políticos em favor de outros. Não existe algo como uma infraestrutura politicamente neutra”. Este é um desafio que a autoconstrução do cuidado deve enfrentar.

5.6 Considerações Finais: pensando a partir dos paradoxos

A solução para não cair na armadilha de reproduzir sistemas opressores através da autoconstrução do cuidado está na autoconstrução do cuidado em si. Reconhecer este processo como parcial e inscrito em determinado tempo-espaco é essencial para

isso. Não há respostas rápidas, universais e prontas nas práticas de cuidado ou nos processos de “fazer casa”. Estar atenta para como os arranjos que são reconfigurados no cotidiano destes espaços, para os modos como se dão as negociações e tensões entre os atores, para quem ou o que é priorizado em cada momento é fundamental. Mesmo porque a casa nunca foi um lugar de constante harmonia. Ela é permeada por conflitos, tensões, discordâncias entre aqueles que a compartilham, o que não quer dizer que deva ser um espaço de opressão e violência (DOUGLAS, 1991).

As experiências aqui descritas demonstram outro ponto que considero central para a discussão até então proposta: como as preocupações quanto ao cuidado e à promoção da autonomia não são opostas, mas complementares. Uma depende da outra e para que ambas se concretizem é necessário que as duas sejam repensadas. Primeiro, os projetos de moradias – sejam elas assistidas ou independentes – pressupõem uma coletivização do cuidado, onde este é dividido entre objetos e artefatos, as famílias, os profissionais, outros moradores e a própria pessoa com deficiência. Estamos falando, pois, da necessidade de se fortalecer as redes de cuidado, de que sejam dadas as condições materiais e os suportes necessários para a provisão do cuidado e que esse não seja pensado por meio de uma lógica que o individualiza e sobrecarrega determinados sujeitos a quem esta responsabilidade comumente recai, e aqui falo das mulheres e, no caso do cuidado remunerado, das mulheres negras e oriundas das camadas populares. Com isso é possível que o cuidado deixe de ser pensado como um fardo, uma responsabilidade para com que se tem que arcar, para ser compreendido enquanto uma relação que ainda que nem sempre simples, pode ser prazerosa para as partes envolvidas (PIEPEZNA-SAMARASINHA, 2018).

Igualmente importante é estender o aspecto relacional de se pensar o cuidado e a deficiência também à autonomia. Desafiar, com isso, o ideal de um indivíduo autossuficiente, independente, responsável por todas as suas decisões para reconhecer a interdependência como característica fundamental e universal a todos os seres humanos que ao tomarem suas decisões o fazem emaranhados em diferentes relações sociais das quais não podemos escapar (MACKENZI; STOLJAR, 2000; POLS; ALTHOFF; BRANSEN, 2017). Para que se possa “morar sozinho” são necessários um

conjunto de atores e relações que precisam operar para possibilitar que isso ocorra. A autonomia a ser promovida não pode ser aquela desprovida de reflexão, o ideal que por vezes faz com que todos os que nele não se enquadrem sejam considerados menos capazes e, dentro de uma lógica capacitista, menos pessoa.

Os processos de autoconstrução do cuidado em suas mais diferentes formas e quaisquer que sejam suas motivações, pressupõem que as famílias reconfigurem muitas de suas próprias concepções sobre o que é ser “bem cuidado”, o que é viver uma vida plena, o que é ser um sujeito autônomo. Ao construir a casa onde seus filhos, irmãos e outros adultos com deficiência intelectual poderão viver, essas mulheres estão se comprometendo com um futuro em potencial. E se tal como o cuidado também estas infraestruturas são temporárias e parciais, a construção da casa imaginada não é o fim deste projeto, senão o seu constante começo. A casa de Ana, seu sonho que estava prestes a se concretizar, acabou não cumprindo a tão esperada função. Meses após minha visita, Ana alugou o espaço de sua escola para uma clínica geriátrica. Mesmo cientes de que seus projetos podem nunca vir a se concretizar, mulheres como Ana seguem engajadas em produzir um mundo em que pessoas que desafiam os ideais de uma vida adulta independente possam viver da melhor maneira que imaginam ser possível. A casa é parte fundamental desta construção. Em outra ocasião afirmei que a casa, mais do que o local onde se mora, é onde o cuidado e a deficiência são performadas (FIETZ, 2018). Volto a dimensão da casa para encerrar este trabalho por compreender que, mais do que isso, a casa é também constantemente performada, em especial quando passa a ser um espaço de cuidados específicos.

Considerações Finais

Procurei com esta tese pensar junto a minhas interlocutoras sobre suas práticas de cuidado para com seus filhos adultos com deficiência intelectual e o fiz tendo como ponto de partida a reivindicação de algumas famílias por moradias assistidas ou independentes estes filhos pudessem morar. Por meio de uma pesquisa etnográfica realizada ao longo de cinco anos com diferentes atores e em diferentes espaços, percebi que o tema das moradias contém em si três questões que ora se sobrepõem, ora são tensionadas: o cansaço das mães-cuidadoras; o “morar sozinho” – ainda que em casas compartilhadas – como um passo em direção a maior autonomia, independência e participação social das pessoas com deficiência; e, por fim, a preocupação com um futuro cada vez mais presente no qual não se sabe quem será o responsável pela provisão dos cuidados necessários. Além, é claro, de remeter ao tema da institucionalização e abandono de pessoas com deficiência. Ao atentar-me para essas tensões e sobreposições a partir da experiência destas mulheres, fez-se necessária a busca por um referencial teórico que, antes de tudo, me permitisse seguir as tantas relações que conformam a deficiência e o cuidado e que, por sua vez, são por eles conformadas no cotidiano de minhas interlocutoras. Para tanto os diálogos com as teorias feministas sobre o cuidado, em particular com pesquisadoras dos estudos da ciência e tecnologia/STS (MOL, 2008a; POLS, 2015; PUIG DE LA BELLA CASA, 2017), e os estudos críticos sobre a deficiência (KAFFER, 2013) foram fundamentais.

Neste caminho, um aspecto se tornou central para a minha análise: o tempo. O tempo de escrita da tese, mais longo do que o inicialmente imaginado ao se confundir com o tempo de uma pandemia inesperada e que permitiu que eu tomasse meu tempo. O tempo que ao me mudar para casa de minha avó neste período de isolamento social tive que fazer para o cuidado e para a escrita da tese, o que fez com que eu pensasse cada vez mais sobre a dimensão temporal da relação de minhas interlocutoras com o cuidado e com a deficiência. Os “descompassos” entre a vida vivida e a vida narrada, entre os fragmentos de vida observados por olhos que talvez por buscar algumas coisas com mais ímpeto perdeu outras tantas e, ainda, entre o que vai para o diário e o que veio para estas páginas. Os tempos que nos atravessaram. Com as histórias que me foram

contadas e com as tantas outras que vivi, aprendi que a vida que foi, a vida que é, a vida que poderia ter sido, a vida que será, todas se encontram e se entrelaçam nas práticas de minhas interlocutoras, na vida que seguem vivendo. Por tudo isto, as considerações finais desta tese não podiam ser outra coisa que não temporais e temporárias, situadas no tempo-espaço de sua escrita. Ainda assim, buscarei condensar o caminho até aqui percorrido e com isso tecer algumas notas sobre aquilo que de tudo isso por ora concluí.

No primeiro capítulo apresentei a questão que deu início às reflexões subsequentes: a busca de famílias de adultos com deficiência intelectual, e em especial das mães, por locais de moradia para seus filhos que não fossem com os familiares e tampouco em espaços que se assemelhem a clínicas ou hospitais. Essa é uma reivindicação cada vez mais discutida em eventos, fóruns e grupos de discussão presenciais e virtuais sobre o tema da deficiência e que no caso da deficiência intelectual é na maior parte das vezes liderada por mulheres de classe média, mães ou irmãs de pessoas com deficiência. Centrando minha análise no grupo criado por Virginia e que buscava uma terceira via entre residir com familiares e estar institucionalizado, enfatizei aquela que fora a principal razão de sua fundação: a falta de apoio para as mães-cuidadoras que se sentiam sobrecarregadas pelo trabalho do cuidado. Por essa razão argumentei que a busca por moradias assistidas se aproxima das discussões sobre a invisibilização, a desvalorização e a generificação do trabalho do cuidado.

“Morar em casa” ou “morar sozinho” é parte fundamental do modo como se organizam e se constituem as redes e práticas de cuidado, o que, por sua vez, são tão conformadas por questões afetivas quanto por políticas que centram nas famílias a responsabilidade pelo cuidado daqueles considerados mais dependentes. Não por acaso, portanto, o tema das moradias assistidas é permeado por controvérsias. A busca por arranjos de moradia que não com familiares é ainda estigmatizado no Brasil, sendo o pleito de Virginia e seu grupo muitas vezes encarado por outras famílias e profissionais da área da saúde como uma tentativa destas mães de abandonarem seus filhos. Isso ficou bastante evidente quando conversei com as mães da Associação onde realizei trabalho de campo as quais, de modo geral, não possuíam familiaridade com o tema. Apesar de afirmarem ser essa uma boa alternativa para “quem precisa”, rechaçavam a

ideia de verem seus filhos vivendo longe de algum familiar e ficou evidente que para elas “precisar” estava ligado a não contar com uma rede de cuidados familiares. Foi interessante perceber, ainda, como a garantia e promoção de determinados valores associados ao que o “bom cuidado” é em cada situação, como *proteção, autonomia, independência, responsabilidade, felicidade, bem-estar de quem é cuidado e bem-estar de quem cuida*, foram trazidos ora para justificar e ora para rechaçar essa possibilidade. Estas observações corroboram a ideia de que não há fórmulas prontas ou valores universais que podem ser aplicados quando falamos do cuidado, uma vez que se trata de fazer o melhor possível, de performar o “bom cuidado” em cada momento (POLS, 2015). A prática de cuidar se faz por meio de uma constante coordenação de valores nem sempre coerentes e que devem ser negociados e renegociados em cada situação a depender do contexto em que ela se dá (LAW, 2010; MOL, 2008a, 2010; POLS, 2015). O que, é claro, está sempre situado em contextos mais amplos.

Foi pensando nisto e em como as discussões sobre moradias assistidas dialogam a todo momento com o tema da institucionalização de pessoas com deficiência, que no capítulo dois propus uma análise a partir das práticas de agentes públicos com quem realizei pesquisa etnográfica. O contexto sociocultural e político em que as práticas de cuidado estão inscritas não podem ser desconsiderados em uma análise a partir do cuidado. Isso porque as economias morais nas quais as políticas e normas são produzidas, são permeadas por julgamentos sobre o que é o melhor para as pessoas com deficiência. Compreendendo a “economia moral” a partir das proposições de Didier Fassin (2012, 2015) para pensarmos sobre como algumas questões são construídas pelo poder público como aquilo a ser resolvido e como neste processo de fazer o Estado valores, normas e afetos são produzidos, circulam e são apropriados pela sociedade como um todo, busquei situar a trajetória de minhas interlocutoras naquilo que chamei de uma “economia moral do cuidado de adultos dependentes”. O meu trabalho de campo junto a estes agentes públicos permitiu uma compreensão de como isto se dá, ao mesmo tempo em que pude refletir sobre como suas práticas são a todo tempo atravessadas por dilemas éticos sobre como resolver determinadas questões, aquilo que Fassin (2015) chamou de subjetividades morais.

Traçando um paralelo entre as políticas públicas de saúde mental, de cuidados da população idosa e para pessoas com deficiência, afirmo que todas têm como princípio a promoção da autonomia e da participação social dos sujeitos por elas protegidos. Afirmo, ainda, ser necessário situar essas políticas em um contexto em que cada vez mais cabe às famílias a responsabilização por aqueles considerados mais dependentes (DEBERT, 1999; ENGEL, 2013, 2020; ROSA, 2015). De modo semelhante ao que ocorre nas políticas de proteção à infância (FONSECA, 2012), em um contexto de privatização de cuidados tão característica do liberalismo, as políticas de cuidado de adultos dependentes são cada vez mais focadas na manutenção ou reestabelecimento de vínculos familiares (ENGEL, 2020).

Desta feita, mais do que a institucionalização em si, o que se constrói como o problema a ser enfrentado pelo Estado são as “dependências fora do tempo”, ou seja, aquelas que se dão em uma fase da vida em que se pressupõe que a pessoa deveria preencher os ideais de autossuficiência e volição que se espera de um “adulto”. As políticas voltadas a adultos dependentes e a insistência de alguns agentes públicos com quem conversei de que a única ou melhor alternativa à institucionalização é viver junto a familiares, faz parte desta premissa de que o melhor cuidado é o provido pela família. Evidente que esta concepção é permeada por aspectos econômicos que demonstram que o cuidado familiar é o menos oneroso para o Estado, principalmente na medida em que ele não vem acompanhado de qualquer política de auxílio aos cuidadores. Uma concepção de “bom cuidado” que informa aquilo que se espera de uma “boa família”: que se responsabilize por seus membros mais vulneráveis provendo tudo que seja necessário, mesmo que para tanto não conte com suporte ou apoio externo.

O outro lado da moeda desta lógica é que todas as alternativas de moradia que não com os familiares sejam rapidamente julgadas como uma tentativa de abandono familiar ou como o reflexo de uma maternidade menos capaz que não se responsabiliza pelo cuidado do filho por quem deveria zelar. Uma divisão arbitrária e simplista que não dá conta das tantas nuances que permeiam o cotidiano das famílias que acompanhei. É fundamental reconhecer a importância da legislação e de políticas que promovam a maior participação de pessoas com deficiência na sociedade. O que espero ter deixado

claro, entretanto, é que igualmente importante é reconhecer que a autonomia, para além de um valor, é uma política. Quando falo em “políticas de autonomia” me refiro a uma legislação centrada no princípio da autonomia e aos modos como a autonomia opera governando sujeitos e ordenando corpos que passam a ser classificados enquanto mais ou menos autônomos. A autonomia é, neste sentido, algo que é produzido e que depende da ação de diferentes atores para tanto. A centralidade que a família ganha enquanto responsável por sua promoção não vem acompanhada de reflexões acerca do papel das infraestruturas de cuidado que permitem que esta possa ser alcançada, o que se torna evidente quando observamos diferentes populações que compartilham estas “dependências fora do tempo”.

No caso da deficiência intelectual, estamos falando de dependências que se dão “ao longo do tempo” e que se transformam à medida que os filhos crescem. No capítulo três voltei às relações familiares para refletir sobre o tempo e a temporalidade e o papel destes nas relações de cuidado entre mães e filhos adultos com deficiência intelectual. Esta foi uma dimensão suscitada a partir do trabalho de campo que realizei na sala de espera da Associação e por isso apresentei mais detalhadamente este tempo-espço fundamental em minha pesquisa onde pude melhor compreender como a vida de minhas interlocutoras foram e são marcadas por longas e contínuas esperas. Sentada por mais de três horas as quintas-feiras a tarde com aquelas mulheres, aprendi que durante a vida dos filhos, agora já adultos, foram e são elas as responsáveis por traçar junto a estes os diferentes percursos na busca por atividades terapêuticas, educacionais e de lazer que estes pudessem realizar. Uma caminhada que depende também de descobrir estes espaços e, na ausência daquilo pelo que procuram, por vezes criá-los. Encontrar esses locais, traçar essas redes, buscar aquele que é mais adequado para seus filhos, que os filhos gostem, que as famílias possam pagar, tudo isto é um trabalho que demanda tempo e a essas mulheres cabe “fazer o tempo” deste cuidado.

Enquanto mães-cuidadoras de pessoas com deficiência suas experiências são marcadas pelo tempo do cuidado (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017) e pelo *crip time* ou tempo aleijado (KAFER, 2013; GAVÉRIO, 2016). Estes desafiam os regimes dominantes de temporalidade em que uma suposta linearidade temporal voltada para um futuro

desenvolvido que depende de práticas produtivas para se concretizar faz com que tudo aquilo que escape à dimensão da produtividade, no sentido de gerar ganhos econômicos, seja considerado uma “perda de tempo” (ADAMS; MURPHY; CLARKE, 2009; PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). No entanto, a existência deste regime dominante não faz com estas temporalidades dissidentes deixem de existir, afinal tempo é algo que é feito por diferentes práticas e arranjos sociotécnicos (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017). A espera de minhas interlocutoras é, como disse, uma prática que engloba duas destas temporalidades. A do cuidado enquanto um tempo voltado para o aqui e agora, para o que deve ser feito em uma situação específica dadas as condições presentes (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017) e o tempo aleijado (KAFER, 2013; GAVÉRIO, 2016) que requer nossa adequação a tempos outros de realizar certas tarefas em razão de especificidades corporais e mentais e, é claro, das barreiras que impedem a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade. Chamei atenção para a dimensão temporal da deficiência e do cuidado por compreender que o reconhecimento destas temporalidades dissidentes é essencial para a valorização do trabalho do cuidado e da experiência da deficiência.

Para além de algo que é feito, propus que o tempo é um agente que trabalha (DAS, 2007) no modo como estas mulheres narram sua trajetória junto aos filhos e sobre as expectativas destas em relação ao futuro. Afinal, esperar é também verbo intransitivo que significa ter esperança, esperar algo de alguém. Nas tantas esperas de minhas interlocutoras a esperança era também produzida, as expectativas quanto ao futuro e desenvolvimento de seus filhos feitas e refeitas, os caminhos e percursos reconfigurados. Um andar contínuo que, como me disse Dona Eleonora, fez com que ela “gastasse muita sola de sapato”, mas que “valeu a pena”.

Destaquei nesta tese as negociações cotidianas das quais as práticas de cuidado dependem e como é comum que valores muitas vezes conflitantes tenham que ser sobrepesados no momento em que se decide sobre o que fazer e o que será privilegiado em determinada situação (LAW, 2010; MOL, 2010; POLS, 2015). Estas decisões são também carregadas das dimensões afetivas que o cuidado possui, de seu caráter emocional, em especial na relação entre mãe e filho(a), descrita por Viviana A. Zelizer

(2011) como sendo o exemplo máximo de atenção pessoal, contínua e intensiva. No caso de minhas interlocutoras, essas decisões são ainda perpassadas por sucessivas colocações sobre os seus filhos estarem “fora do tempo” (KAFER, 2013).

Pensar sobre a recorrente lembrança de que o filho está “fora do tempo” e o que isso implica para as práticas de minhas interlocutoras foi o que propus fazer no capítulo 4. Para tanto, apresentei como estas mulheres são interpeladas por discursos ainda recentes sobre a promoção da “autonomia e independência” das pessoas com deficiência. No caso das mães da Associação, isto se dá durante seus encontros com os profissionais que lá trabalham ou que são convidados para darem palestras sobre o tema e que por estarem mais inseridos em discursos políticos sobre a deficiência as encorajam a agirem como facilitadoras desta “autonomia e independência”. Um encorajamento que muitas vezes vem acompanhado de acusações de serem mães *superprotetoras* e impedirem o crescimento e desenvolvimento de seus filhos.

Para que eu não agisse como mais um agente moralizador de suas práticas, porém tampouco deixasse de reconhecer os possíveis efeitos opressores destas, busquei situá-las em debates mais amplos sobre como a autonomia, enquanto um ideal, serve muitas vezes para fazer com que aqueles que nele não se encaixam não sejam reconhecidos como sujeitos de direitos. Sugeri, ainda, que em se tratando de relações de cuidado de adultos com deficiência intelectual esta é uma discussão que deve ser realizada em paralelo com os temas da interdependência e do capacitismo. Isso porque noções rígidas sobre o que é ser um adulto ou o que um adulto deveria saber fazer norteiam concepções sobre o status das pessoas com deficiência intelectual em nossa sociedade, não sendo raro que minhas interlocutoras escutem de psicólogas, pedagogas, psiquiatras ou outros profissionais com quem trabalham expressões como “ele tem a mentalidade de nove anos”, mesmo seu filho já sendo um adulto.

O capacitismo, aqui compreendido como uma lógica estruturante de nossa sociedade que hierarquiza corpos em mais ou menos capazes a partir de um padrão de normalidade (CAMPBELL, 2009; MELLO, 2016), torna mais difícil aceitar modos de ser que desafiem as divisões rígidas e binárias sobre o que é ser uma criança e o que é ser um adulto. Além disso, ele age de modo a negar de antemão a possibilidade de que

peessoas com deficiência intelectual tenham experiências para as quais não teriam “capacidade” segundo esta lógica, tais como trabalhar, morar sozinho, namorar, relacionar-se sexualmente, entre tantas outras. Ao mesmo tempo, o capacitismo faz com que a sociedade não esteja preparada para a diversidade corporal e mental destas pessoas, aumentando o risco de violências e preconceitos contra as pessoas com deficiência. Pensar sobre a autonomia a partir da experiência destas mães-cuidadoras permite vislumbrá-la como uma competência, algo a ser ensinado (POLLS; ALTHOFF; BRANSEN, 2017) tanto aos filhos quanto às mães. Como nas relações de cuidado em que os valores a serem buscados ou protegidos não são dados de antemão, nos arranjos de autonomia nem sempre a autonomia é o ideal a ser buscado, principalmente quando há diferentes autonomias a serem negociadas.

No capítulo final, voltei ao começo para mais uma vez pensar a partir das moradias assistidas em uma tentativa de ali condensar diferentes pontos que foram abordados ao longo da tese. Tal como se deu com a maior parte dos serviços para pessoas com deficiência no Brasil, os projetos de construção de moradias vêm sendo encabeçados por mulheres de classe média que, diante da ausência de opções, decidem tomar a frente e construí-los (BLOCK, 2007; BLOCK; CAVALCANTE, 2014). Em que pese as distinções no que tange as motivações para dar início a seus projetos ou o modelo buscado por essas mulheres, elas compartilham o desejo de que estes locais sejam uma “casa”, um “lar”, uma “residência”, uma “moradia”. Os diferentes modos de se referir a seus projetos denotam a necessidade de distingui-los de clínicas, hospitais ou ambientes que remetem à institucionalização. Neste sentido, a casa passa a ser um espaço onde cuidados específicos são colocados em prática, o que implica em uma série de ajustes e configurações necessárias para tornar isso possível, o que Langstrup (2013) chamou de “infraestruturas do cuidado”.

Dada a centralidade da casa nesses processos de imaginar futuros melhores do que o presente, sugeri pensá-los em aproximação com o termo utilizado por James Holston (1991) e falar de uma “autoconstrução do cuidado”. Esta opção se deu por ser este um termo que destaca os paradoxos destes processos de construção. No caso das moradias assistidas, o paradoxo está no fato de que estas podem ao mesmo tempo

possibilitar que pessoas com deficiência “morem sozinhas”, promovendo sua “autonomia e independência” e reificar ideias sobre quais espaços cabe a estas pessoas ocupar e como elas devem ocupá-los.

Uma das possíveis saídas para evitarmos estes riscos é considerarmos a casa como algo que é feito e refeito cotidianamente por diferentes atores que a habitam (PASVEER; SYNNE; MOSER, 2020). No caso das moradias assistidas ou independentes este é um processo que se inicia antes mesmo da construção em si e envolve a coordenação de diferentes interesses, vontades e desejos para que se tornem possíveis. Um processo que leva tempo, pois como disse Leila “moradia é infraestrutura e infraestrutura é demorado”. Ao falar sobre a moradia como uma “infraestrutura de cuidado” (LANGSTRUP, 2013) o faço pensando-a não como algo fixo, estático, mas sim como essa constante coordenação entre pessoas, objetos, rotinas, materiais, convenções, ou seja, como um conceito relacional (GUPTA, 2018; LANGSTRUP, 2013; STAR, 1999; WEINER; WILL, 2018). Mais uma vez o tempo teve um papel importante para a análise proposta, uma vez que as casas que minhas interlocutoras construíam ou planejavam construir não existiam tal qual como imaginavam. O ineditismo de seus projetos somado a estarem eles situados em determinado tempo-espaco que informa como elas imaginam a “melhor casa possível” para seus filhos levou-me a uma reflexão sobre a “temporalidade das infraestruturas”, o que fiz por meio das proposições de Gupta (2018).

Segundo o autor, as infraestruturas são construídas no presente, mas tendo em vista um futuro que se pretende melhor e mais “desenvolvido”. Ao mesmo tempo, o projeto em questão age sobre o futuro, demarcando no que consiste esse “desenvolvimento” e a quem cabe habitá-lo (GUPTA, 2018). As infraestruturas, afinal de contas, têm o efeito de “fazer lugar” (LANGSTRUP, 2013). Não por acaso, portanto, o modo como essas mães concebem seus modelos de moradia diz muito sobre como imaginam o futuro e sobre o que consideram ser o melhor para os filhos. No entanto, o futuro tampouco é estanque e é comum que as infraestruturas se tornem ruínas daquilo que pretendiam ser, muitas vezes antes mesmo de o terem sido (GUPTA, 2018). Com isso, esses projetos podem, a longo prazo, causar exatamente aquilo que buscaram

evitar com sua construção: o isolamento e segregação desta população. Os paradoxos da autoconstrução do cuidado estão conectados a todas estas dimensões e exigem que estejamos atentos a quais concepções de cuidado e deficiência estão sendo reforçadas por estes empreendimentos, uma tarefa contínua e contingencial.

A opção por apresentar minha pesquisa por meio de um percurso que teve início e fim pela questão das moradias se deu por eu compreender que os dilemas que envolvem as decisões familiares sobre onde e com quem seus parentes adultos com deficiência intelectual irão morar permite uma reflexão sobre a relação entre deficiência, cuidado, relações de parentesco e o tempo. Afinal, além de ser cada vez mais presente nos debates públicos sobre deficiência no Brasil, esta é uma questão que envolve tanto o tema da autonomia quanto o do cuidado e demonstra como estas discussões são necessárias para que, cada vez mais, nos afastemos de concepções que negativam, patologizam e invisibilizam a deficiência. As trajetórias das mães-cuidadoras são parte deste caminho a ser trilhado por serem seus corpos diferentemente atravessados por essa experiência.

Como espero ter deixado claro ao longo deste trabalho, a decisão sobre o “melhor cuidado possível” é sempre contingencial, assim como o é o processo de tomada de decisão sobre onde e com quem o filho adulto com deficiência irá morar. Pensar sobre as condições de possibilidade que permitem que essa decisão seja de fato uma “escolha” é fundamental. Mesmo porque, ela não pode ser pensada como deslocada de especificidades de gênero, classe, geração, deficiência e raça, esta última menos abordada neste trabalho. Há especificidades que precisam ser levadas em conta e o fato de que, em sua maioria, aquelas que reivindicam as moradias ou que estão efetivamente trabalhando em sua construção sejam mulheres brancas de classe média não pode ser desconsiderado. Em um contexto como o brasileiro em que a coabitação é comum (PEIXOTO; LUZ, 2007) por uma série de razões dentre as quais as socioeconômicas que impedem o acesso à casa própria ou a possibilidade de poder contar com um cuidado outro do que o cuidado familiar não-remunerado, “morar sozinho” ainda é algo atravessado por todas estas questões. A deficiência intelectual, contudo, atravessa a possibilidade de “morar sozinho” de modo a fazer com que essa sequer seja considerada

para aqueles cujos corpos e mentes não se conformam às expectativas de uma “autonomia e independência” que seria inerente à fase adulta. Ao “ficar com as tensões” (PUIG DE LA BELLA CASA, 2017) que envolvem os arranjos de moradia para adultos com deficiência intelectual, sugiro que estas apontam para como pensar com (o) cuidado e (re)pensar a autonomia são determinantes para reflexões sobre a deficiência.

Morar com a família, morar em moradias assistidas, morar em moradias independentes, morar no próprio apartamento, todas podem ser opções apresentadas pelas mães-cuidadoras como um “bom cuidado” em diferentes contextos. Tanto o cuidado quanto a autonomia são, para além de valores, políticas produzidas e produtoras de efeitos concretos na vida das pessoas e que, portanto, fazem parte dos modos de gestão do Estado. Pensá-los enquanto políticas é parte essencial da desmitificação de um – a autonomia - e da desestigmatização de outro – o cuidado. O pleito por moradia e as recusas a estas aqui apresentadas apontam não para a não necessidade de políticas que busquem a promoção da autonomia das pessoas com deficiência, mas sim para o fato de que, na prática, estas não podem prescindir das políticas de cuidado sob pena de que populações já invisibilizadas – sejam elas as mães-cuidadoras ou as pessoas com deficiência – sigam o sendo.

Além disso, assim como segui a proposição de Puig de la Bella Casa (2017, p. 5) para uma ideia de cuidado em que suas três dimensões – trabalho, Afeto/afetiva, ética/política, estão “juntas e algumas vezes se desafiam”, proponho que algo similar precisa ser feito em relação à autonomia para que não fiquemos presos a um ideal que não reconhece a interdependência e o cuidado inerentes a nossas relações e que acaba por desvalorizar modos outros de habitar o mundo, como o das pessoas com deficiência intelectual. A autonomia, portanto, possui diferentes dimensões que se sobrepõem e se desafiam, como a de ser uma categoria ético/política; uma competência, algo que se faz e que pode ser aprendido ou não (POLLS; ALTHOFF; BRANSEN, 2017); e que é também relacional (MACKENZI; STOLJAR, 2000) e por isso possui uma dimensão afetiva. Afinal, assim como a deficiência e o cuidado, também a autonomia não prescinde das relações que a conformam.

Contar nesta tese as histórias de mulheres que ao longo dos anos dividiram tanto comigo foi um enorme privilégio e uma responsabilidade que não encarei levemente. Por isso que a todo momento busquei apresentar as ambivalências e contradições que permeiam suas práticas, mesmo quando estas pareciam ir de encontro ao que propõem teóricos ou ativistas dos estudos sobre a deficiência. Levar a sério essa responsabilidade foi o que fez com que eu me atentasse para a importância de situar suas experiências e trajetórias, marcadas e atravessadas por vidas tão complexas quanto fascinantes. As “considerações finais” ou “conclusões” com as quais encerro esta etapa de meu percurso não se pretendem normativas, conclusivas ou sequer finais. Tampouco, contudo, deixam de chamar atenção para possíveis caminhos que, se não soluções, podem nos instigar a fazermos no futuro novas e mais interessantes perguntas do que as que fiz até aqui.

Referências Bibliográficas

ADAM, Barbara. *Timescapes of Modernity: The Environment and Invisible Hazards*. New York: Routledge, 1998.

ADAMS, Vincanne; MURPHY, Michelle; CLARKE, Adele E. Anticipation: Technoscience, life, affect, temporality. *Subjectivity*, Issue 28, pp. 246-265, 2009.

ANDRADE, Ana Paula Muller; MALUF, Sônia Weidner. Do hospital psiquiátrico para a cidade: itinerários e experiências de sujeitos nos processos de desinstitucionalização. In: GUANAES-LORENZI, C. et al. (Org.). *Psicologia social e saúde: da dimensão cultural à político-institucional*. Florianópolis: Abrapso: Edições do Bosque: UFSC, 2015. p. 272-294, 2015.

ANDRADE, Ana Paula Muller; MALUF, Sônia Weidner. Sujeitos e(m) experiências: estratégias micropolíticas no contexto da reforma psiquiátrica no Brasil. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 26 [1]: 251-270, 2016.

ARANHA, Maria Salete Fábio. Paradigmas da Relação da Sociedade com as Pessoas com Deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, ano XI, n. ° 21, 160-173, 2001.

ARIÈS, Philppe. *História social da infância e da família*. Rio de Janeiro: LCT, 1978.

ARMSTRONG, Pat; ARMSTRONG, Hugh. Privatizing Care: Setting the Stage In ARMSTRONG, Pat; ARMSTRONG, Hugh (eds.) *The Privatization of Care: The Case of Nursing Homes*. New York: Routledge pp. 18-27, 2019.

AUYERO, Javier. Patients of the state: An Ethnographic Account of Poor People's Waiting. *Latin American Research Review*, Vol. 46, No 1, pp. 5-29, 2011.

AYDOS, Valéria.; FIETZ, Helena. When Citizenship demands Care: the inclusion of people with autism in the Brazilian labour market. *Disability Studies Quarterly*, vol. 37, n. 4, 2017.

AYDOS, Valéria. Agência e subjetivação na gestão de pessoas com deficiência: a inclusão no mercado de trabalho de um jovem diagnosticado com autismo. *Horizontes Antropológicos*, V. 46, pp. 329-358, 2016.

AYDOS, Valéria. “*Não é só cumprir as cotas*”: uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho. Tese (Doutorado em Antropologia Social) Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

BIEHL, João. *VITA: Life in a Zone of Social Abandonment*. Berkeley: University of California Press, 2005.

BISSELL, David. Animating Suspension: Waiting for Mobilities. *Mobilities*, Volume 2, Issue, 2, pp. 277-298, 2007.

BLOCK, Pamela. Institutional Utopias, Eugenics, and Intellectual Disability in Brazil. *History and Anthropology*. 18(2), pp.177-196, 2007.

BLOCK, Pamela; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. Historical Perceptions of Autism in Brazil: Professional Treatment, Family Advocacy, and Autistic Pride, 1943–2010. In BURCH, Susan; REMBIS, Michael (Eds.) *Disability Histories*. Chicago: University of Illinois Press, pp. 77-97, 2014.

BOURNES, Debra A.; MITCHELL, Gail J. Waiting: The experience of persons in a critical care waiting room. *Research in Nursing & Health*, Volume 25, Issue 1, pp. 58-67, 2002.

BRASIL, *Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990*. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, Brasil, 1990.

BRASIL. *Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para a promoção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, Brasil, 1990.

BRASIL. *Lei n.º 8.213, de 24 de julho de 1991*. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF, Brasil, 1991.

BRASIL. *Lei n.º 8.742, de 07 de dezembro de 1993*. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF, Brasil, 1993.

BRASIL. *Lei n.º 8.069, 13 de julho de 1999*. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, Brasil, 1990.

BRASIL. *Lei n.º 10.216 de 6 de abril de 2001*. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, DF, Brasil, 2001.

BRASIL. *Decreto n.º 7.612, de 17 de novembro de 2011*. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Brasília, DF, Brasil, 2011.

BRASIL. *Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas: Orientações Técnicas Preliminares*. Brasília: Secretaria Nacional de Assistência Social, 2012.

BRASIL. *Lei n.º 13.146 de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, Brasil, 2015.

BRASIL. *Decreto n.º 10.502, de 30 de setembro de 2020*. Institui a Política Nacional de Educação Especial, Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Brasília, DF, Brasil, 2020.

CAMARANO, Ana Amélia; MELLO, Juliana Leitão e Introdução. In: CAMARANO, Ana Amélia (orgs.). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: IPEA, pp. 13-37, 2010.

CAMPBELL, Fiona K. Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review*, 10, pp. 42-62, 2001.

CAMPBELL, Fiona K. *Countours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*. London: Palgrave Macmillian, 2009.

CARNEIRO, Rosamaria; FLEISCHER, Soraya Resende. "Eu não esperava por isso. Foi um susto": conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface comunicação saúde e educação*, 22(66), pp. 709-719, 2018.

CLÍMACO, Júlia Campo. Experiências e experimentos de duas mães dragoas: narrativas de maternidade de filhos com doenças raras. *Amazôn, Rev. Antropol.*, 10 (1), pp. 126, 159, 2018.

COHN, Clarice. Concepções de infância e infâncias: um estado da arte da antropologia da criança no Brasil. *Civitas – Revista de Ciências Sociais*, v. 13, n. 2, pp. 221-244, 2013.

COHN, Ellen S. From Waiting to Relating: Parents' Experiences in the Waiting Room of an Occupational Therapy Clinic. *The American Journal of Occupational Therapy*, March/April, v. 55, number 2, pp. 167-174, 2000.

COPPUS, Antonia M. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy?. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18, pp. 6-16, 2013.

CORDEIRO, Mariana Prioli. Ativismo e deficiência: um estudo sobre os repertórios que dão sentido à vida independente. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 15, n. 2, pp. 114-131, 2009.

CORREA, Ranna Mirthes Sousa. *Procuram-se pais: um estudo etnográfico sobre investigações de paternidade para o registro civil*. Dissertação (Mestrado em antropologia social) Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social - Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

CUNHA, Leonardo de Santi Helena. *Trabalhadores de um Serviço Residencial Terapêutico de Porto Alegre e a Reforma Psiquiátrica*. [Mestrado] Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2010.

DALY, Mary; LEWIS, Jane. The Concept of Social Care and the Analysis of Contemporary Welfare States. *British Journal of Sociology* 51 (2): 281-298, 2000.

DANHOLT, Peter; LANGSTRUP, Henriette. Medication as Infrastructure: Decentring Self-care. *Culture Unbound*, Volume 4, pp. 513-532, 2012.

DAS, Veena. *Life and Words: Violence and the descent into the ordinary*. Berkeley: University of California Press, 2007.

DEBERT, Guita Grin; OLIVEIRA, Amanda Marques de. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. *Revista Brasileira de Ciência Política*, n. 18, pp. 7-41, 2015.

DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, M.M. Apresentação. Desafios do Cuidado: Gênero, Velhice e Deficiência. *Textos Didáticos*. n.º 66, Campinas: Unicamp, 2017.

DEBERT, Guita Grin. *A reinvenção da velhice: socialização e reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, FAPESP, 1999.

DEBERT, Guita Grin. Migrações e o Cuidado do idoso. *Cadernos Pagu*, no 46, pp. 129-149, 2016.

DIAS, Adriana Abreu Magalhães. *Observando o ódio: entre uma etnografia do neonazismo e a biografia de David Lane*. Tese (Doutorado em Antropologia Social) Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – UNICAMP, 2018.

DIAS, Sueli de Souza; LOPES DE OLIVEIRA, Maria Cláudia Santos. Deficiência Intelectual na Perspectiva Histórico-Cultural: Contribuições ao Estudo do Desenvolvimento Adulto. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, v.19, n.2, pp. 169-182, Abr-Jun, 2013.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo, Brasiliense, 2012.

DINIZ, Debora. Modelo Social Da Deficiência: A Crítica Feminista. *Série Anis* 28, Brasília, Letras Livres, 1-8, 2003

DOUGLAS, Mary. The Idea of a Home: A Kind of Space. *Social Research*, Vol. 58, No. 1, pp. 287-307, 1991.

DROTBOHM, Heike; ALBER, Erdmute. Introduction. In: ALBER, Erdmute; DROTBOHM, Heike (Eds). *Anthropological Perspectives on Care: Work, Kinship, and the Life-Course*. New York: Palgrave Macmillan, pp. 1-20, 2015.

DWORKIN, Gerald. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988.

ENGEL, Cintia; PEREIRA, C.J. Bruna. Organização social do trabalho doméstico e de cuidado: considerações sobre gênero e raça. *Revista Punto Género* n.5:4-24, 2015.

ENGEL, Cíntia Liara. *Doença de Alzheimer e Cuidado Familiar*. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Departamento de Sociologia – Universidade de Brasília/UNB, Brasília, 2013.

ENGEL, Cíntia Liara. *Partilha e cuidado das demências: entre interações medicamentos e rotinas*. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – Universidade de Brasília/UNB, Brasília, 2020.

FARIAS, Juliana. *Governo de Mortes: uma etnografia da gestão de populações de favelas no Rio de Janeiro*. Tese (Doutorado em Sociologia e Antropologia), Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

FASSIN, Didier. Can States be Moral? Preface to the English Edition and Introduction: Governing Precarity. In: FASSIN, Didier et al. (org). *At the Heart of the State: The moral world of institutions*. London: Pluto Press, 2015.

FASSIN, Didier. Introduction: Towards a Critical Moral Anthropology. In: FASSIN, Didier (org). *A Companion to Moral Anthropology*. West Sussex: Wiley-Blackwell, pp. 1-18, 2012.

FAUR, Eleonor. *El cuidado infantil en el siglo XXI: Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires: Siglo XXI editors, 2014.

FERGUSON, James. Declarations of dependence: labour, personhood, and welfare in Southern Africa. *Journal of the Royal Anthropological Institute*. Volume 19, Issue 2, pp. 223–242, 2013.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahí Guedes de. A multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. *Revista Antropológicas*, Ano 22, 29(2), pp. 114-141, 2018.

FIETZ, Helena Moura. *Deficiência e Práticas de Cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. 2016. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

FIETZ, Helena. Habitando Incertezas: Reflexões Sobre Deficiência e Práticas de Cuidado na Luta por Moradias Assistidas. *Mediações*, v. 23 N.3, pp. 109-131, dez, 2018.

FISCHER, Berenice, TRONTO, Joan. Toward a Feminist Theory of Caring. In: ABEL, Emily K., NELSON, Margareth K. (orgs) *Circles of Care: Work and Identity in Women’s Lives*. Albany: SUNY Press, pp. 35-62, 1990.

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (orgs). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília: Editora Athalaia, 2020.

FLEISCHER, Soraya. Segurar, Caminhar e Falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*. v. 3, n.2, 2017. Pp. 93-112.

FLEISCHER, Soraya. *Descontrolada: uma Etnografia dos Problemas de Pressão*. Brasília: EdUFSCar, 2018.

FONSECA, Claudia; FIETZ, Helena Collectives of Care in the Relations Surrounding People with ‘head troubles’: Family, Community and Gender in a Working-Class Neighborhood of Southern Brazil. *Sociologia & Antropologia*, Rio de Janeiro, v. 08 (01), pp. 223-243, 2018.

FONSECA, Claudia. Família e parentesco na antropologia brasileira contemporânea. In: MARTINS, Carlos Benedito de (coord.); DUARTE, Luiz Fernando Dias (org.). *Horizontes das Ciências Sociais: Antropologia*. São Paulo: ANPOCS, pp. 123-154, 2010.

FONSECA, Claudia. Tecnologias globais de moralidade materna: as intersecções entre ciência e política em programas “alternativos” de educação para a primeira infância. In: FONSECA, Claudia; ROHDEN, Fabíola; MACHADO, Paula S. (orgs). *Ciências na Vida: Antropologia da ciência em perspectiva*. São Paulo: Editora Terceiro Nome, pp. 253-275, 2012.

FOSTER, Rebecca. ‘Doing the Wait’: An exploration into the waiting experiences of prisoners’ families. *Time & Society*. 0(0), p.p. 1-19, 2016.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia da Esperança: Um Reencontro com a Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.

FURTADO, Juarez Pereira; NAKAMURA, Eunice; GENEROSO, Cláudia Maria; GUERRA, Andréa Maris Campos Guerra; CAMPOS, Florianita Braga; TUGNY, Augustin de. Inserção Social e habitação: um caminho para a avaliação da situação de moradia de portadores de transtorno mental grave no Brasil. *Interface- Comunic., Saúde, Educ.*, v.14, n.33, p.389-400, abr./jun. 2010.

FURTADO, Juarez Pereira; NAKAMURA, Eunice. *Inserção Social e Habitação de Pessoas com Sofrimento Mental Grave: um estudo avaliativo*. São Paulo: Unifesp, 2014.

FYSON, Rachel; TARTELOM, Beth; WARD, Linda. *The impacts of the Supporting People programme on adults with learning disabilities (Findings)*. London: Joseph Rowntree Foundation, 2017.

GARGHETTI, Francine Cristine; MEDEIROS, José Gonçalves; NUERNBERG, Adriano Henrique. Breve História da Deficiência Intelectual. *Revista Eletrônica de Investigación y Docência (REID)*, 10, JULHO, 2013, 101-116.

GAVÉRIO, Marco. A. Resenha de Feminist, Queer, Crip. Alison Kafer. *Revista Florestan Fernandes*. Ano 3, n. 1. pp. 165 -173, 2016.

GAVÉRIO, Marco. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. *Revista Argumentos*, 14(1), pp. 95-117, 2017.

GILLIGAN, Carol. *In a Different Voice*. Cambridge: Harvard University Press, 1982.

GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42, 53-68, 2013.

GINSBURG, Faye; RAPP, RAYNA. Cognitive Disability: Towards an Ethics of Possibility. *The Cambridge Journal of Anthropology*, Volume 36, Number 1, pp. 113-119, 2018.

GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human. *Cultural Anthropology*, volume 61, supplement 21. 2020.

GOODLEY, Dan. *Foreword*. In CAMPBELL, Fiona K. *Countours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. London: Palgrave Macmillian, pp. ix-xii, 2009.

GUPTA, Akhil. The Future in Ruins: Thoughts on the Temporality of Infrastructure. In: ANAND, Nikhil; GUPTA, Akhil; APPEL, Hannah (eds.) *The Promise of Infrastructure*. Durham and London: Duke University Press, pp. 62-79, 2018.

HELD, Virginia. The Meshing of Care and Justice. *Hypatia*, vol. 10, nº 2, p. 128-133, 1995.

HOLSTON, James. Autoconstruction in Working-Class Brazil. *Cultural Anthropology*, vol. 6, n.4, pp. 447-465, 1991.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012.

HUMAN RIGHTS WATCH. *“Eles ficam até morrer”*: uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil. Maio de 2018.

JOHNSON-HANK, Jennifer. On the Limits of Life Stages in Ethnography: Toward a Theory of Vital Conjunctions. *American Anthropologist*, New Series, Vol. 104, No. 3, pp. 865-880, 2002.

JUSTINO, André Felipe. Por uma abordagem antropológica da infância e da deficiência: duas categorias sob o olhar de um antropólogo. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

KAFER, Alison. *Feminist, Queer, Crip*. Indianapólis, Indiana University Press, 2013.

KITTAY, Eva F.; CARLSON, Licia. Introduction: Rethinking Philosophical Presumptions in Light of Cognitive Disability. In: E. F. Kittay & L. Carlson. (eds.) *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. Chischester:Wiley-Blackwell. pp. 1-25, 2010.

KITTAY, Eva F. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge, 1999.

KITTAY, Eva F. At the Margins of Moral Personhood. *Ethics*, Vol. 116, No. 1, Symposium on Disability, pp. 100-131, 2005.

KITTAY, Eva F. Feminist Care Ethics, Dependency and Disability. *APA Newsletter*. Spring 2007, Volume 06, Number 2. pp. 3-7, 2007.

KITTAY, Eva F. The Personal Is Philosophical Is Political: A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes from the Battlefield. In: Eva. F Kittay and Licia Carlson. (eds.) *Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy*. Chischester: Wiley-Blackwell. Pp. 393-413, 2010.

KITTAY, Eva F. The Ethics of Care, Dependence and Disability. *Juris*, Vol. 24, n.º 1, pp. 49-58, 2011a.

KITTAY, Eva F. Forever Small: The Strange Case of Ashley X. *Hypatia*. Vol. 26, n.º 3, 2011b.

KITTAY, Eva F. *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. New York: Oxford University Press, 2019.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LANDSMAN, Gail H. *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "Perfect" Babies*. New York and London: Routledge, 2009.

LANGSTRUP, Henriette. Chronic care infrastructures and the home. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 35 n.7, pp. 1008-1022, 2013.

LAW, John. Care and Killing: Tensions in Veterinary Practice. In: MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds.). *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Verlag: Transcript, pp. 57-72, 2010.

LECOMPT, Jocelin; MERCIER, Céline. The Montreal Declaration on Intellectual Disabilities of 2004: An Important First Step. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, volume 4, Issue, 1, pp. 66-69, 2007.

LEITE, Márcia. Mães em movimento. In: BIRMAN, Patrícia; LEITE, Márcia. *Um Mural para a Dor: Movimentos cívico-religiosos por justiça e paz*. Porto Alegre: UFRGS, 2004.

LOPES, Pedro. *Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”*. 2015. (Mestrado em antropologia social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tronar. *Anuário Antropológico*, volume 44, n.1, pp. 67-91, 2019.

LOPES, Pedro. *Deficiência na Cabeça: Percursos entre diferença, síndrome de Down e perspectiva antropológica*. 2020. Tese (Doutorado em antropologia social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020

ALVES, Raquel Lustosa da Costa; FLEISCHER, Soraya Resende. “O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só”: desafio da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas*, Volume 29 (2), pp. 6-27, 2018.

MACKENZI, Catriona; STOLJNAR, Natalie. Introduction: autonomy refigured. In: MACKENZI, Catriona; STOLJNAR, Natalie. (eds.) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York: Oxford University Press, pp. 3–34, 2000.

MALZIEU, Mathias. *A mecânica do coração*. São Paulo: Galera Record, 2011.

MATTINGLY, Cheryl. *The Paradox of Hope: Journeys Through a Clinical Borderland*. Berkeley: University of California Press, 2010.

MATOS, Liziane Gonçalves de. *Como se decide a (in)capacidade e a deficiência?: Uma etnografia sobre moralidades e conflitos em torno da perícia médica e previdenciária*. Tese (doutorado em antropologia social), Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

MARTIN, Emily. *Bipolar Expeditions: mania and depression in American culture*. Princeton: Princeton University Press, 2007.

McKEARNEY, Patrick; ZOANNI, Tyler. Introduction: for an anthropology of cognitive disability. *The Cambridge Journal of Anthropology*. [S. l.], v. 36, n. 1, pp. 1-22, 2018.

McRUER, Robert. Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. In DAVIS, Lennard J. (Ed.) *The Disability Studies Reader*. 2nd ed. Routledge, pp. 88-99, 2006.

MELLO, Anahí Guedes de. A construção da Pessoa na Experiência da Deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: MALUF, S. e TORNQUIST,

C.S. (Org.). *Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas*. Florianópolis: Letras Contemporâneas, pp. 133-191, 2010.

MELLO, Anahí Guedes de.; NUERNBERG, Adriano. Gênero e Deficiência: Intersecções e Perspectivas. *Revista de Estudos Feministas*. Florianópolis, 20 (3), pp. 635-655, 2012.

MELLO, Anahí Guedes de. *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência*. Dissertação. (Mestrado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

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 e Saúde Coletiva*. 1(10). pp. 3265-3276, 2016.

MITCHEL, David; SNYDER, Sharon. The Eugenic Atlantic: race, disability, ad the making of an international Eugenic science, 1800-1945. *Disability & Society*, 18:7, pp. 843-864, 2010.

MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette. Care: putting practice into theory. In: MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds.). *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Verlag: Transcript, pp. 7-25, 2010.

MOL, Annemarie. Care and its values: Good food in the nursing home. In: MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds.). *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Verlag: Transcript, pp. 215- 231, 2010.

MOL, Annemarie. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. New York: Routledge, 2008a.

MOL, Annemarie. Política Ontológica: algumas ideias e várias perguntar. In: NUNES, J. Arriscado; ROQUE, R. (eds.) *Objectos impuros: experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Edições Afrontamentos, 2008b.

MOL, Annemarie. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press, 2002.

MOLINIER, Pascale. Ética e trabalho do Care. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do Care*. São Paulo: Editora Atlas, pp. 29-43, 2012.

MOSER, Ingunn. On Becoming Disabled and Articulating Alternatives: The multiple modes of ordering disability and their interferences. *Cultural Studies*. Vol. 19, n.º 6, November, pp. 667-700, 2005.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MENDES, Corina Helena Figueira; NASCIMENTO, Marcos. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface comunicação, saúde e educação*, 22(66), pp. 697-708, 2018.

MORRIS, Jenny. Independent Living and Community Care: A Disempowering Framework, *Disability and Society* 19(5), pp. 427-42, 2004.

MULLER, Elaine. O conceito de transição e o curso de vida contemporâneo. *Revista feminismos*, Vol. 1, N. 3, 2013.

MUNN, Nancy D. The cultural Anthropology of Time: Critical Essay. *Annual Review of Anthropology*. Vol. 21, pp. 99-123, 1992.

MUÑOZ, Flavia Poppe. Moradias independentes para pessoas com deficiência: uma demanda ainda não atendida no Brasil. In GUGEL, Maria Aparecida (org.) *Diálogos Aprofundados sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, Belo Horizonte: Editora RTM, 2019.

NUNES, Fernanda. *Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - Instituto de Medicina Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

NUSSBAUM, Martha. Disabled Lives: Who Cares? *The New York Review*. New York Review of Books. 11 de janeiro, 2001. Disponível em <https://www.nybooks.com/articles/2001/01/11/disabled-lives-who-cares/>

NUSSBAUM, Martha. Introduction to the Symposium on Eva Kittay's Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency. *Hypatia*, vol. 17, n 3, (Summer), pp. 194-199, 2002.

OLIVEIRA, Maria Aparecida Fernandes. Deficiência Intelectual e Envelhecimento: Um desafio contemporâneo. *APAE Ciência*, Ano 1, n.1, pp. 33-43, 2013.

PAULA, Ana Rita de. *Asilamento de pessoas com deficiência: Institucionalização da incapacidade social*. São Paulo: Memmom, 2008.

PASVEER, Bernike; SYNNESE, Oddgeir; MOSER, Ingunn. Doing Home with Care in Ageing Societies. In: PASVEER, Bernike; SYNNESE, Oddgeir; MOSER, Ingunn (eds.) *Ways of Home Making in Care for Later Life*. Singapore: Palgrave Macmillan, pp. 1-16, 2020.

PEIXOTO, Clarice Ehlers; LUZ, Gleice Mattos. De uma morada à outra: processos de re-coabitação entre as gerações. *Cadernos Pagu* (29). pp. 171-191, 2007.

PIEPZNA-SAMARASINHA, Leah Lakshmi. *Care Work: Dreaming of Disability Justice*. Vancouver: Arsenal Pulp Press, 2018.

POLS, Jeannette, ALTHOFF, Brigitte, BRANSEN, Els. The Limits of Autonomy: Ideals in Care for People with Intellectual Disabilities, *Medical Anthropology*, 36 (8), pp. 772-785, 2017.

POLS, Jeannette. Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Med Health Care Philos.* Feb; 18(1), pp. 81-90, 2015.

PORTO, Rozeli Maria; MOURA, Patricia Rosalba Salvador. O Corpo Marcado: A construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e Microcefalia. *SEER*, Vol. 03, N. 02, pp.158-191, 2017.

PUIG DE LA BELLACASA, Maria. Matters of Care in Technoscience: Assembling Neglected Things. *Social Studies of Science* 4, no. 1, pp. 85-106, 2011.

PUIG DE LA BELLACASA, Maria. Nothing comes without its world: thinking with care. *The Sociological Review*, 60:2, pp. 197-216, 2012.

PUIG DE LA BELLA CASA, Maria. *Matters of Care: Speculative Ethics in More than Human Worlds*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2017.

QUINDERÉ, Paulo Henrique Dias; JORGE, Maria Salete Bessa; FRANCO, Túlio Batista. Rede de Atenção Psicossocial: qual o lugar da saúde mental? *Physis* [online], v.24, n.1, pp. 253-271, 2014.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de Biopoder Hoje. *Política & trabalho*. Revista de Ciências Sociais. nº 24, pp. 27-57, 2006.

RABINOW, Paul. Artificiality and Enlightenment: from sociobiology to biosociality. In: CRARY, J.; KWINTER, S (eds.), *Zone 6: incorporations*. New York: Zone, pp. 234-252, 1992.

RAMIREZ, Jhonatthan Maldonado. *Antropología CRIP: Cuerpo, Discapacidad, Cuidado e Interdependencia*. Ciudad del Mexico: La Cifra Editorial, 2018.

RAMOS, Elsa. As negociações no espaço doméstico: construir a “boa distância” entre pais e jovens adultos coabitantes. In LINS DE BARROS, Myriam Moraes (Org.) *Família e Gerações*, Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

RAPP, Rayna. *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York & London: Routledge, 1999.

RAPP, Rayna; GINSBURG, Faye. Enabling Disability: Rewriting Kinship, Reimagining Citizenship. *Public Culture*, Volume 13, Number 3, Fall. pp. 533-556, 2001.

RAPP, Rayna; GINSBURG, Faye. Reverberations: Disability and the new Kinship Imaginary. *Anthropological Quarterly*, Vol. 84, No. 2, pp. 379-410, 2011.

REMBIS, Michael. Introduction. In: REMBIS, Michael (Ed.) *Disabling Domesticity*. New York: Palgrave Macmillan, pp. 1-23, 2017.

RIBEIRO, Fernanda Bittencourt. Lealdades, silêncios e conflitos: ser um dos “grandes” num abrigo para famílias. *Civitas- Revista de Ciências Sociais*, v. 11, n. 1, p. 40-55, 2011.

RICH, Adrienne. Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence. *Signs*, Vol. 5, No. 4, pp. 631-660, 1980.

RIO GRANDE DO SUL. *Lei n. 13.320, de 21 de dezembro de 2009*. Consolida a legislação relativa à pessoa com deficiência no Estado do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

RIOS, Clarice. “*Nada sobre nós, sem nós*”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latinoamericana*. n.25, pp. 212-230, 2017.

ROSA, Lúcia Cristina dos Santos. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. *Psicologia em Revista*, v.11, n. 18, pp. 205-218, dez 2005.

ROSE, Nikolas. *The Politics of Life Itself*. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty First Century. Princeton: Princeton University Press, 2007.

ROSENBERG, Charles E. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*. Vol. 80, nº 2, pp. 237-259, 2002.

RUDDICK, Sara. *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*. Boston: Beacon Press, 1995.

SALEM, Tânia. *O casal grávido: disposições e dilemas da parceria igualitária*. Rio de Janeiro: editora da Fundação Getúlio Vargas, 2007.

SALEM, Tânia. O casal Igualitário: princípios e impasses. *RBCS* nº 9, fev 1989.

SALEM, Tânia. Família em Camadas Médias: uma perspectiva antropológica. *BIB*, Rio de Janeiro: ANPOCS, n. 21, pp. 25-39, 1986.

SANTOS, Nayane F.; SILVA, Maria do R. As Políticas Públicas voltadas ao idoso: Melhoria da qualidade de vida ou reprivatização da velhice. *Revista FSA*, v.10, n. 2, pp. 358-371, 2013.

SARGENT, Christine. Development. In: Disability from the South: Toward a Lexicon Series. *Somatosphere*, 2019. Disponível em <http://somatosphere.net/2019/development.html/>

SARETTA, Mário Eugênio. *Terceira margem do hospital psiquiátrico: ética, etnografia e alteridade*. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Vida independente: na era da sociedade inclusiva*. São Paulo: RNR, 2004.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Deficiência Psicossocial: a nova categoria de deficiência*. Fortaleza: Agenda 2011 do portador de Eficiência, 2010.

SCHUCH, Patrice. *Práticas de justiça: Antropologia dos modos de governo da infância e Juventude no contexto pós-ECA*. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2009.

SCHUCH, Patrice; RIBEIRO, Fernanda Bittencourt; FONSECA, Claudia. Infâncias e crianças: Saberes, tecnologias e práticas. *Civitas – Revista de Ciências Sociais*, 13 (2), pp. 205-220, 2014.

SECRETARIA NACIONAL DA PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. *Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência* / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Brasília: Sdh-Pr/Snpd. 2012.

SHAKESPEARE, Tom. *Disability Rights and Wrongs Revisited*. London & New York: Routledge, 2014.

SILVEIRA, Maria de Fátima de Araújo; SANTOS JÚNIOS, Hudson Pires; MACEDO, Jaqueline Queiroz de. A Casa é o Habitat Humano. In SILVEIRA, Maria de Fátima de Araújo; SANTOS JÚNIOS, Hudson Pires (Orgs.). *Residências Terapêuticas: Pesquisa e prática nos processos de desinstitucionalização*. Campina Grande: Eduepb, pp. 17-48, 2011.

SIMÕES, Julian. *Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual? Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual*. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, UNICAMP- Campinas, 2014.

SIMÕES, Julian. “A gente que está aqui é diferente”: notas etnográficas sobre deficiência intelectual numa APAE do interior de São Paulo-BR. *Teoria e Cultura*, v. 11, n.3, pp. 75-88, 2017.

SIMÕES, Julian. *Dos Sujeitos de Direitos, das Políticas Públicas e das Gramáticas Emocionais em Situações de Violência Sexual Contra Mulheres com Deficiência*

Intelectual. Tese (Doutorado em Antropologia Social) Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, UNICAMP- Campinas, 2019.

SOLOMON, Andrew. *Longe da Árvore: Pais, filhos e a busca da identidade*. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

SORJ, Bila. Arenas de cuidado nas intersecções entre gênero e classe social no Brasil. *Cadernos de Pesquisa*, v.43, n. 149, pp. 478-491, 2013.

SORJ, Bila. Socialização do cuidado e desigualdades sociais. *Tempo soc. [online]*, vol. 26, n.1, pp. 123-128, 2014

STAR, Susan Leigh; RUHLEDER, Karen. Steps Toward an Ecology of Infrastructure: Design and Access for Large Information Spaces. *Information Systems Research*, Vol. 7, No 1, pp. 111-134, 1996.

STAR, Susan Leigh. The Ethnography of Infrastructure. *American Behavioral Scientist*, vol. 43, No. 3, pp. 377-391, 1999.

TANNER, Laura E. Bodies in Waiting: Representations of Medical Waiting Rooms in Contemporary American Fiction. *American Literary History*, Vol. 14, No. 1, pp. 115-130, 2002.

TAYLOR, Astra. *Examined Life: Excursions with Contemporary Thinkers*. New York: The New Press, 2009.

TAYLOR, Sunaura. *Beasts of burden: animal and disability liberation*. New York: New Press, 2019.

THELEN, Tatjana. Care as social organization: Creating, maintaining and dissolving significant relations. *Anthropological Theory*, Vol. 15(4), pp. 491-515, 2015.

TICKTIN, Miriam. The Waiting Room. *Somatosphere*, 2013. Disponível em <http://somatosphere.net/2013/the-waiting-room.html/>

TRONTO, Joan *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. London: Routledge, 1999.

TURNER, Victor. *O processo ritual: estrutura e antiestrutura*. Petrópolis: Ed. Vozes, 1974.

VALLE, Carlos Guilherme; GIBBON, Saha. Dossier Health/illness, biosocialities and culture: introduction. *Vibrant*, V.12, N.1, 2010.

VAN GENNEP, Arnold. *Os ritos de passagem*. Petrópolis: Vozes, 1978 [1909].

VELHO, Gilberto. Família e Parentesco no Brasil contemporâneo: individualismo e projetos no universo de camadas médias. *Intersecções – Revista de Estudos Interdisciplinares*. Ano 3, n. 2, pp. 45-52, jul/dez, 2001.

VIANNA, Adriana; FARIAS, Juliana. A guerra das mães: Dor e política em situações de violência policial. Campinas: *Cadernos Pagu*, v. 37, pp. 79-116, 2011.

VON DER WEID, Olivia. Entre o Cuidado e a Autonomia: Deficiência visual e relações de ajuda. *Revista Antropológicas*, Ano 22, 29(2), pp. 49-82, 2018.

WEINER, Kate; WILL, Catherine. Thinking with care infrastructures: people, devices and the home in home blood pressure monitoring. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 40, No, 2, pp. 270-282, 2018.

WILLIAMS, Joan C. *Unbending Gender: Why Family and Work Conflict and What to do About it*. New York: Oxford University Press, 2001.

WILLIAMS, Eliza K. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface: Comunicação, saúde e educação*, 22(66), pp. 685-96, 2018.

WINTER, Jerri Alan. The development of the Disability Rights Movement as a Social Problem Solver. *Disability Studies Quarterly*, Volume 23, No. 1, pp. 33-61, 2003.

WOODMAN et al. Residential Transitions among Adults with Intellectual Disability across 20 years. *American Journal of Intellectual Disability*, 119 (6), pp. 496-515, nov. 2014.

WOOL, Zöe. *After War: The weight of life at Walter Reed*. Duke University Press, 2015.

YAZICI, Berna. The Return to the Family: Welfare, State, and Politics of the Family in Turkey. *Anthropological Quarterly*. 85(1), pp. 103-140, 2012.

ZELIZER, Vivian A. *Economic Lives: How culture shapes the economy*. Princeton: Princeton University Press, 2011.

ANEXO - Lista de Interlocutoras Principais

VIRGINIA E SEU GRUPO

Nome	Faixa Etária	Participação
Virginia	60-70	Fundadora do grupo e minha principal interlocutora.
Maria Helena	60-70	Participante assídua das reuniões do grupo.
Diana	50-60	Participante assídua das reuniões do grupo
Flávia	50-60	Participante assídua das reuniões do grupo. Interlocutora que me colocou em contato com a Associação em que o filho participava.

ASSOCIAÇÃO

Nome	Faixa Etária	Mãe/Profissional
Laura	30-40	Profissional - Assistente Social
Rafael	50-60	Profissional - Educador Físico
Vera	60-70	Profissional - Gerente Administrativa
Rose	40-50	Profissional - Setor Financeiro
Lais	30-40	Profissional - Estagiária de Serviço Social
Rosa	70-80	Mãe - Palestras/Sala de Espera
Leticia	60-70	Mãe - Palestras/Sala de Espera
Maria	50-60	Mãe - Palestras
Camila	40-50	Mãe - Sala de Espera
Dona Eleonora	70-80	Mãe - Sala de Espera
Cintia	50-60	Mãe - Sala de Espera
Fátima	60-70	Mãe - Sala de Espera
Aurora	70-80	Mãe - Sala de Espera
Neiva	40-50	Mãe - Sala de Espera
Dione	50-60	Mãe - Jogo de Vôlei/Churrasco
Miriam	50-60	Mãe - Jogo de Vôlei/Churrasco

GESTORAS PÚBLICAS

Nome	Faixa Etária	Órgão de Atuação/Função	Localidade
Lígia	40-50	Prefeitura Municipal - Assistente Social/ Gestora RI	Interior do estado (RS)
Júlia	30-40	Ministério Público Estadual - Promotora de Justiça/ Coordenadora de Ação de Fiscalização	Interior do estado (RS)
Cristina	40-50	Ministério Público Estadual - Promotora de Justiça/Fiscalização de Clínicas e Residências	Capital (RS)

MORADIAS E PROJETOS DE MORADIAS

Interlocutora principal	Faixa Etária	Experiencia com deficiência	Tipo de moradia	Local	inauguração	Residentes	Verba
Ligia	40-50	Funcionária Pública/ Gestora	Residência Inclusiva Quarto compartilhado	RS (interior)	2017	9	Público/ Privada
Ana	80-90	Mãe	Casa-Lar Quarto compartilhado	Porto Alegre/ RS	Não inaugurada	6	Privada
Bárbara	50-60	Funcionária Instituição Mantenedora/ Gestora	Residência Inclusiva Quarto Individual	RS (interior)	2015	6	Público/ Privada
Simone	50-60	Irmã	Moradia Assistida Quarto Compartilhado	Porto Alegre/ RS	2018	10	Privada
Leila	60-70	Mãe	Moradia Independente Apartamentos Individuais	RJ/SP	Não inaugurada	8 a10	Privada
Mariana	40-50	Assistente Social/ Funcionária gerência	Moradia Assistida Apartamentos Individuais	SP (Interior)	1993	até 65	Privada