

HABITANDO INCERTEZAS: REFLEXÕES SOBRE DEFICIÊNCIA E PRÁTICAS DE CUIDADO NA LUTA POR MORADIAS ASSISTIDAS

INHABITING UNCERTAINTIES: REFLECTIONS ON DISABILITY AND CAREGIVING PRACTICES IN CLAIMS FOR ASSISTED LIVING

*Helena Fietz*¹

RESUMO

O tema das moradias assistidas é recente tanto nos debates públicos quanto na legislação brasileira. Com um trabalho etnográfico realizado na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, junto a mães de adultos com deficiência cognitiva que se organizaram enquanto um movimento que luta pela causa das moradias assistidas, proponho, neste trabalho, uma reflexão sobre deficiência e práticas de cuidado que parta de suas práticas e discursos. Ao buscar arranjos outros que não junto ao seio familiar, essas mulheres trazem à tona julgamentos que muito dizem sobre a experiência da deficiência. Foco, portanto, minha análise nas tensões, controvérsias e acusações morais que permeiam este pleito para, com isto, chamar atenção para os modos como suas trajetórias são perpassadas por regimes em que tanto a deficiência quanto os trabalhos do cuidado são desvalorizados. Argumento, por fim, que discussões que versam sobre a promoção de direitos, autonomia e independência das pessoas com deficiência devem vir acompanhadas de uma reflexão acerca da experiência das cuidadoras, em especial das mães. Uma experiência que permite uma melhor compreensão sobre os modos pelos quais a deficiência cognitiva é percebida e abordada em nossa sociedade.

Palavras-chave: Deficiência cognitiva. Cuidado. Moradia assistida. Maternidade. Família.

1 Doutoranda em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001. E-mail: helenafietz@gmail.com.

ABSTRACT

Assisted Living for adults with disabilities is a recent theme in both Brazilian legislation and public debates. Drawing from an ethnographic work with a group of mothers of adults with intellectual and/or psychosocial disability from Porto Alegre, Brazil, who constituted a Movement to demand governmental action regarding assisted living facilities, I propose a reflection on how such plea enables further discussion on the way disability and care are enacted. The claim for different living arrangements for their offspring brings to the fore and is object of constant judgments connected to the experience of disability. I center my analyses on the tensions, controversies and moral accusations that surrender their plea and, through them, draw attention to how their trajectories are inscribed in regimes in which both disability and care work are undervalued. Finally, I argue that discussions on the rights of people with disabilities, autonomy and independence must be accompanied by considerations on the experience of care-takers, especially, the mothers. An experience that enables a better understanding of how cognitive disability is perceived and dealt with in and by our society.

Key-Words: Cognitive disability. Care. Assisted living. Motherhood. Family.

INTRODUÇÃO

Neste artigo, reflito sobre relações familiares, deficiência e cuidado a partir da reivindicação por moradia assistida para adultos com deficiência cognitiva². A partir de trabalho de campo junto a famílias – e em especial mães - de pessoas com deficiência cognitiva na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, percebi que uma preocupação recorrente para minhas interlocutoras diz respeito a onde e com quem estes adultos, considerados “mais dependentes” e com “autonomia reduzida”, moram

2 No início de minha pesquisa, optei por utilizar o termo “deficiência intelectual” por ser esta a categoria empregada pela legislação brasileira e internacional mais recente que passou a utilizá-la em detrimento de “deficiência mental”. No entanto, opto neste momento pela utilização do termo “deficiência cognitiva” por entender, assim como colocam Eva Kittay e Licia Carlson (2010, p. 1), ser ela mais abrangente do que a primeira e porque “algumas formas de deficiência cognitiva não implicam a diminuição da capacidade intelectual.” Neste sentido, estaríamos falando de diferenças cognitivas (McKEARNEY; ZOANNI, 2018) que, no caso de meus interlocutores, se enquadram em diferentes categorias de diagnósticos biomédicos, tais como autismo, retardo mental, Síndrome de Down e muitas outras síndromes e doenças raras. Para uma discussão aprofundada sobre a categoria “deficiência intelectual”, ver o trabalho do antropólogo Pedro Lopes (2014).

ou morarão em um futuro próximo. Uma inquietação que contém em si tanto discursos de autonomia e independência das pessoas com deficiência, quanto de responsabilidade e invisibilidade do trabalho do cuidado³.

A centralidade desta questão se tornou, para mim, evidente quando, no ano de 2015, passei a acompanhar um grupo de mães que reivindicam o poder público para obtenção e fiscalização de moradias assistidas privadas⁴ para seus filhos, trabalhando em prol da construção de uma rede de pessoas interessadas nesta causa. Centrarei aqui minha análise no pleito por moradias assistidas, e em especial no discurso de mães-cuidadoras de adultos com deficiência cognitiva, a fim de ensejar uma discussão mais ampla sobre deficiência, práticas de cuidado e relações familiares. Para tanto, chamo atenção para as moralidades que permeiam tanto suas práticas quanto os seus discursos e busco situar sua trajetória dentro de um contexto mais amplo em que tanto a deficiência quanto o cuidado tendem a ser desvalorizados.

É importante destacar, portanto, que ao apresentar o discurso de mães que se sentem sobrecarregadas pelo trabalho do cuidado não proponho uma análise em que a deficiência é tida como um fardo. Ao contrário. Argumento que a sensação de sobrecarga advém não apenas das especificidades de ser responsável por alguém cuja dependência é

3 Este artigo é parte de minha pesquisa de doutorado, ainda em andamento, que realizo no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul sob orientação da Professora Doutora Claudia Fonseca, a quem agradeço pelas tantas trocas e aprendizados. Por meio dela busco, de modo geral, compreender o que venho chamando de “temporalidades da deficiência” e os modos como informa e é informada por relações familiares, políticas públicas e práticas de cuidado.

4 Para alguns grupos que se mobilizam em torno da questão de moradia para pessoas com deficiência, há uma importante diferença entre a “moradia assistida” e a “moradia independente”. Segundo elas, as primeiras seriam modelos mais “coletivos”, onde os espaços de convivência, como cozinha, sala e área de lazer, são compartilhados, e seriam mais centradas na figura do cuidador. Já as últimas seriam espaços mais privados, com apartamentos individuais, que tenham, ao mesmo tempo, o suporte de tecnologias e pessoas visando garantir o apoio necessário. Apesar das possíveis diferenças entre conceitos e modelos, a ideia de uma “moradia assistida” remete a uma casa com adequações às necessidades específicas de cada um de seus moradores.

acentuada em razão de particularidades corporais, mas principalmente por um contexto onde estas especificidades são muitas vezes invisibilizadas. Deste modo, a deficiência é aqui compreendida enquanto a obstrução da participação plena e da interação de sujeitos com impedimentos físicos, sensoriais ou cognitivos imposta por uma sociedade que não está preparada para lidar com a diversidade de corpos e mentes que a constitui (DINIZ, 2012; GINSBURG; RAPP, 2013; MELLO; NUERNMBERG, 2012). Trata-se de uma abordagem que pensa a deficiência enquanto uma categoria relacional e, deste modo, não se limita a uma visão biomédica do corpo, mas, ao contrário, considera este corpo em interação com o ambiente social do qual faz parte (GINSBURG; RAPP, 2013).

Neste sentido, abordar, em paralelo, o direito das pessoas com deficiência e o direito de suas cuidadoras passa a ser uma questão de justiça social. 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. 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 uma categoria ético-política (BELLACASA, 2010).

Neste sentido, o aporte de teóricas interessadas no trabalho do cuidado (*care work*) (DEBERT; PULHEZ, 2017; MOLINIER, 2012b), que abordem tanto a experiência de vida de mulheres enquanto cuidadoras, quanto políticas sociais nas quais estas experiências estão inseridas (FAUR, 2014), é fundamental. O cuidado é pensando, portanto, enquanto uma categoria com o potencial de “revelar importantes dimensões da vida das mulheres (de fato, da condição humana) e ao mesmo tempo capturar propriedades mais gerais dos arranjos sociais que envolvem necessidades pessoais e o bem-estar social” (DALY; LEWYS, 2000, p. 284-285)⁵. A partir deste aporte teórico, buscarei, ao longo deste trabalho, chamar atenção para como a responsabilização materna pelo cuidado acaba por moralizar

5 Todas as citações cujo original está em língua inglesa foram por mim traduzidas.

as discussões sobre moradia assistida para pessoas com deficiência. Além disto, ao propor uma abordagem a partir da trajetória familiar de minhas interlocutoras, busco também uma melhor compreensão acerca da experiência da deficiência, afinal, como sugerido por Rayna Rapp e Faye Ginsburg (2001), uma análise da deficiência demanda engajar-se na “arena íntima do parentesco”.

MORADIAS ASSISTIDAS COMO CAUSA POLÍTICA: A CONSTITUIÇÃO DE UM MOVIMENTO

Desde o ano de 2014 acompanho mães de adultos com deficiência cognitiva de diferentes contextos socioeconômicos e cujas trajetórias e experiências possuem muitas diferenças.⁶ Apesar das singularidades, percebo um discurso compartilhado sobre a falta de políticas voltadas a adultos com deficiência para quem, segundo elas, as atividades terapêuticas, de lazer ou pedagógicas seriam quase inexistentes. Há, ainda, uma preocupação em comum: garantir que os cuidados que consideram adequados e necessários para seus filhos sejam realizados mesmo quando elas já não forem pessoalmente capazes de provê-los.

6 Em 2014 e 2015, acompanhei três mulheres de um bairro periférico da cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, responsáveis por um adulto por elas considerados dependente em razão de uma deficiência cognitiva, o que originou minha dissertação de mestrado intitulada “Deficiência e Práticas de Cuidado: Uma etnografia sobre ‘problemas de cabeça’ em um bairro popular”(FIETZ, 2016). A pesquisa foi ampliada em 2016, quando optei por expandir meu campo de pesquisa. Passei a acompanhar então o movimento de mães referido neste artigo, participando de suas reuniões mensais, confraternizações e de seus fóruns de discussões virtuais. Além disso, desde junho de 2017, realizo trabalho de campo semanal em uma associação que promove atividades para adultos com deficiência, participando de reuniões, eventos e atividades voltadas para as famílias – em especial para as mães-cuidadoras. Com dez delas desenvolvi maior proximidade, passando a conviver também em momentos para além daquele espaço, como em jogos de voleibol semanais e em grupos de redes sociais em que as interações se dão diariamente. Acompanho, ainda, dois grupos de familiares de Porto Alegre que, nos últimos dois anos, reuniram-se a fim de construir moradias assistidas para adultos com deficiência. Em todos estes espaços, conforme a abordagem etnográfica, mantenho diário de campo detalhado, além de realizar algumas entrevistas gravadas mediante autorização.

Neste sentido, a questão sobre onde e com quem seus filhos irão morar passa a ser fundamental.

Passei a interessar-me pelos arranjos de moradia para adultos com deficiência quando, no ano de 2015, conheci Virginia⁷. Mãe de um homem de quarenta anos diagnosticado com autismo e bipolaridade, Virginia é fundadora de um movimento na cidade de Porto Alegre que reivindica “o direito a moradia protegida privada para jovens e adultos com deficiência mental”. Conheci o grupo por meio de sua página em uma rede social e marquei uma entrevista com Virginia, que me recebeu em seu apartamento, localizado em um bairro de classe média na cidade de Porto Alegre. Ela se mostrou interessada por minha pesquisa e conversamos longamente sobre sua experiência enquanto mãe de um filho adulto com diagnóstico de autismo e como pessoa envolvida política e teoricamente na temática do cuidado. Depois de uma entrevista gravada de pouco mais de uma hora, ela me convidou para acompanhar o grupo por acreditar que a experiência das mães e os temas debatidos durante as reuniões seriam centrais para o meu trabalho.

O grupo conta com a participação virtual de uma dezena de pessoas, embora em suas reuniões presenciais participem cerca de 4 a 5 familiares. As reuniões ocorrem sempre na casa de Virginia, idealizadora e fundadora do coletivo. Virginia é uma mulher branca, com pós-graduação em sua área de atuação, funcionária pública aposentada, e também envolvida de diversas maneiras - profissional e afetivamente - com a causa do cuidado. Em todas as reuniões deixa claro que seu objetivo é, antes de tudo, cuidar das cuidadoras para que entendam que se elas não estiverem bem, não poderão fazer nada por seus filhos. As reuniões já tiveram a frequência de duas vezes por mês, mas desde a metade de 2016 se tornaram mais esporádicas. A maioria das frequentadoras são, assim como Virginia, mulheres de meia idade, funcionárias públicas, brancas e de classe média.

7 Os nomes de minhas interlocutoras foram modificados a fim de preservar sua privacidade.

O movimento teve início quando mães de pessoas com deficiência se reuniram, no ano de 2011, para “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, depois de muitos encontros realizados, decidiram se organizar formalmente, constituindo-se como um movimento. Um de seus objetivos principais é trazer para o debate público a necessidade de moradias assistidas, uma vez que, segundo elas, o tema ainda é ignorado e, muitas vezes, visto como um tabu. Além de chamar atenção para essa questão, o grupo demanda uma maior fiscalização das moradias inclusivas privadas por parte do poder público e busca parcerias público/privada que garantam a existência de locais que possam prover os cuidados adequados e cujo preço não seja exorbitante.

A baixa participação de familiares nas reuniões chama atenção. Segundo algumas das principais participantes, isso decorre do fato de ser esta uma luta que demanda tempo e investimento daqueles que dela participam e os resultados não são imediatos. O que acontece é que normalmente os pais que as procuram buscam alternativas de moradia para seus filhos e acabam se frustrando quando se deparam com medidas cujo impacto é de longo prazo, como a alteração de legislação ou o encaminhamento de processos judiciais para fiscalização de clínicas particulares. Isso fez com que Virginia afirmasse que o coletivo hoje atua em três frentes: aqueles que estão interessados em de fato construir uma moradia para que seus filhos possam viver, uma vez que os poucos locais que existem são inadequados; uma frente preocupada com a legislação vigente e com a unificação das diversas nomenclaturas que aparecem nas leis para designar o tipo de casa que buscam regular; e, ainda, uma terceira, pela qual Virginia tem mais interesse, que é a busca pelo cuidado dos familiares cuidadores. É também comum que as mães não possam participar das reuniões por questões relacionadas à rotina de seus filhos ou a problemas de saúde, ou ainda por estarem envolvidas com atividades das outras associações das quais muitas fazem parte.

Desde que comecei a acompanhar o grupo, ouvi inúmeros relatos preocupados das mães sobre os locais que tiveram que colocar seus filhos em diferentes momentos de sua vida. As situações mais graves, que levaram a estes afastamentos, são momentos de violência por parte do filho que acaba colocando em risco a segurança dos outros familiares. As mães, sem saber como lidar com estes conflitos de interesses, optam, nestas circunstâncias, por arranjos de moradia outros que não em casa. Há também casos em que a mãe precisa se ausentar por doença e não tem com quem deixar o filho, ou, ainda, o esgotamento físico e emocional destas mulheres cuidadoras que faz com que busquem um local outro para que o filho more. Soma-se a estes casos, já por muitas delas experienciados, uma preocupação constante com o futuro de seus filhos, uma incerteza sobre onde eles irão viver e o quão bem serão cuidados, quando não contarem mais com a rede de apoio encabeçada por sua mãe.

Existem, ainda, casos como o de José, filho de Virginia, que decidiu por conta própria deixar a casa da mãe e se mudar para uma moradia assistida no litoral. Esta decisão teve implicações diretas na vida de sua mãe – como a perda da redução de jornada, por ser mãe de pessoa com deficiência, no emprego no governo do Estado⁸ – e também teve que incluir em sua rotina, já muito atarefada, viagens e visitas àquela cidade para ver o filho. Ainda assim, esta foi uma decisão que a deixou muito feliz, pois aquele é um local em que o filho recebe o cuidado adequado, muito afeto e pode exercer sua autonomia, já que, estando perto do Centro de Atendimento Psicossocial onde faz tratamento, vai

8 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.

a suas atividades sozinho. O discurso da autonomia do filho, ainda que em um segundo plano ao do cuidado e até mesmo ao do cansaço e da exaustão das cuidadoras, aparece também em seus discursos como um modo de legitimar a busca por arranjos de moradia outros que não com os familiares.

Essa experiência positiva é contrastante com os relatos de locais inadequados, sem estrutura física, com um número grande de residentes, enfim, verdadeiros “mini manicômios”, como me disse certa vez Virginia. O modelo “hospitalar” da maior parte dos locais hoje existentes na cidade de Porto Alegre que recebem pessoas com deficiência, 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 descasos que essas mães e seus filhos experienciaram. Não é incomum ouvir histórias de períodos em que os jovens ficavam a maior parte do tempo dopados ou sobre “cenários” montados para receber os familiares em dias de visitas. O próprio engajamento de Virginia com esta causa veio a partir de uma denúncia que seu filho fez a ela sobre os abusos que vinha sofrendo no local em que então morava. Coibir a existência destas “clínicas” sempre foi uma de suas principais metas, uma vez que, pela própria experiência, Virginia sabe que a vulnerabilidade da situação em que as mães se encontram - seja emocional, física ou financeira - faz com que recorram aos espaços que conseguem encontrar e que lhe são financeiramente viáveis.

Além de participarem ativamente de eventos em que se debatem os serviços para pessoas com deficiência, o grupo também se aproxima bastante da área da saúde mental. Esta aproximação se dá por algumas razões. Primeiro porque ao constituírem suas redes e buscarem pessoas interessadas na causa das residências protegidas privadas, o grupo não restringiu a participação a diagnósticos específicos. Deste modo, o coletivo é composto por familiares de pessoas com diagnósticos de alguma “deficiência” em termos biomédicos, como autismo, síndrome de Down, retardo mental, etc., mas também com pessoas com “transtorno mental”, como esquizofrenia e bipolaridade. Além disso, por entenderem

que os profissionais da saúde mental são muitas vezes os mais resistentes à ideia de moradias assistidas para pessoas que não tiveram os vínculos familiares rompidos, é justamente com estes especialistas que elas se envolvem nos mais acalorados debates, uma vez que apresentam aquilo que minhas interlocutoras reconhecem como uma visão generalista de que os pais que buscam locais de residência alternativa para seus filhos os estariam abandonando.

DESINSTITUCIONALIZAÇÃO, ACUSAÇÕES MORAIS E O PLEITO POR MORADIA ASSISTIDA

As discussões sobre moradia assistida estão fortemente imbricadas nos debates mais amplos acerca da reforma psiquiátrica e das medidas para desinstitucionalização. Segundo minhas interlocutoras, é fundamental desvincular a ideia de morar longe das famílias com a de “estar institucionalizado”. No entanto, reconhecem, como acima mencionado, que a falta de locais e estruturas adequadas faz com que as alternativas existentes sejam, em muitos casos, locais que, mesmo em proporções menores, muito se assemelham a instituições totais de asilamento.⁹ Logo na segunda reunião da qual participei, em abril de 2015,

9 Em maio de 2018 a Organização Não-Governamental *Human Rights Watch* publicou o relatório “Eles ficam até morrer”: uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil”. (OLIVEIRA, 2018). 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.” (OLIVEIRA, 2018, p. 2). Uma realidade que se deve, segundo a pesquisa por eles realizada, à falta de apoio por parte do governo brasileiro para que “famílias de crianças com deficiência criem seus filhos em casa

o envolvimento do grupo nas reuniões do conselho estadual de psicologia e em eventos organizados pelo movimento da reforma psiquiátrica foi tema central. Naquela ocasião, estavam presentes Virginia, Laura e Maria Helena.

Laura é uma mulher de cerca de quarenta anos. Seu filho João, de vinte cinco anos, foi diagnosticado ainda criança com “retardo mental moderado” e até hoje vive com a mãe. Laura conta que o pai de João “deu no pé” quando ele ainda era pequeno e mudou-se para um país da América Latina sem nunca se interessar pela vida do filho. Isso, segundo ela, nunca lhe incomodou, pois considera ser “comum que os pais saiam. A gente vê muita mãe sozinha, muita mãe que tem que dar conta, são poucos os pais.” Naquela reunião, trouxe sua experiência nos eventos de saúde mental dos quais participou. Disse que já está 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 morar longe da família não é sinônimo de abandono e que muitas vezes é uma necessidade, afirmou que nenhum dos profissionais presentes nestes espaços “parece entender realmente o que é ser responsável”. Virginia concordou, reafirmando o quão importante é para o grupo ocupar esses espaços. Para ela, é fundamental que as participantes trabalhem em prol de difundir a causa da moradia assistida, rompendo com aquilo que reconhece como um estigma dos profissionais da saúde que veem este pleito como uma forma de abandono dos filhos pelas mães.

Maria Helena, cujo filho vive sob o diagnóstico da esquizofrenia¹⁰, disse que naquela semana havia participado de um evento na Escola de Saúde Pública de Porto Alegre sobre a reforma psiquiátrica no qual

e que adultos com deficiência vivam de forma independente” (OLIVEIRA, 2018, p. 2). Além disto, aponta que “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, impedem que muitos adultos sejam inseridos na sociedade.” (OLIVEIRA, 2018, p.7). Uma situação que corrobora o discurso de minhas interlocutoras e vai ao encontro dos argumentos que apresento ao longo deste artigo.

10 A antropóloga estadunidense Emily Martin (2007) utiliza a expressão “living under the diagnosis” para referir-se à experiência daqueles diagnosticados como “bipolares”.

era a única familiar em meio a muitos profissionais. Contou que depois de ouvir algumas vezes a fala de que “as mães vêm aqui e largam seus filhos”, foi obrigada a pedir a palavra e dar o seu “discurso sobre o filho”. Rindo, disse que relatou sua experiência em um país da América do Norte, onde o filho mora em um apartamento independente em um edifício conectado a um centro hospitalar, de modo que quando teve um surto foi prontamente atendido. Segundo ela, o fato de ser assistido por profissionais faz com que ele consiga ter uma vida independente, morando sozinho e trabalhando na área de informática. Segundo Maria Helena esta realidade é muito diferente da do Brasil, onde “eles nos dão uma rede”, mas não ação.

Quando as indaguei se eram favoráveis ao movimento da reforma psiquiátrica, uma vez que suas falas pareciam ir de encontro com aquilo que eu entendia como sendo a luta antimanicomial, Virginia pegou uma folha de papel e passou a me explicar “pelo o 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 às instituições, disse que sabia que, de fato, muitas pessoas “jogavam seus parentes indesejados naqueles locais e os deixavam ali para morrer”, mas que também entendia que havia famílias que internavam seus parentes por não ter nenhuma alternativa àquela situação. Logo abaixo, desenhou mudanças decorrentes da Lei da Reforma Psiquiátrica (BRASIL, 2001). Neste novo diagrama constavam vários círculos conectados, representando serviços ligados à saúde e a assistência social, além da família. Explicou que, agora, a pessoa vai da família para um Centro de Atenção Psicossocial/CAPS onde deve fazer o seu tratamento e participar de atividades e que, eventualmente, em momento de surto, podem ser internados em leitos hospitalares para tratamento pontual.

É necessário reconhecer a importância destes movimentos e políticas no processo de desinstitucionalização em vigor no Brasil desde o início dos anos 2000.¹¹ Romper com as grandes instituições de asilamento

11 A partir dos processos de desinstitucionalização, alternativas de moradia foram criadas para pessoas que estavam há muitos anos institucionalizadas e cujos

e priorizar o convívio das pessoas com deficiência na comunidade, em residências e não em ambientes hospitalares, é fundamental. No entanto, ao descrever as mudanças decorrentes da reforma psiquiátrica, Virginia apresentou a rede idealizada sem problematizar aquilo que Maria Helena reconheceu como sendo falta de ação. Em especial, a falta de solução para os problemas que enfrentam quanto à questão da moradia. Mesmo porque, neste seara, o foco dos serviços públicos é proporcionar àqueles cujos laços familiares foram rompidos uma reinserção na comunidade e, em última instância, também uma reaproximação com a família. São programas destinados a pessoas em situação de vulnerabilidade social e tidos como “abandonados”.

Há, porém, uma demanda conexas a esta que não passa, necessariamente, pela questão do abandono familiar ou de uma prévia internação em hospital psiquiátrico: o direito das pessoas com deficiência de morar dignamente e de modo independente se assim o desejarem ou se sua família não tiver condições físicas, mentais ou emocionais de arcar com os cuidados necessários. Esta nova demanda faz com que morar

vínculos familiares e comunitários haviam sido suspensos. O Serviço Residencial Terapêutico (SRT) foi instituído pela primeira vez pela portaria n.º106, de 11 de fevereiro de 2000, esses locais foram criados com o intuito de se tornarem 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. Espaços estes que devem ser localizados em área urbana, integrado a uma comunidade e próximo de um Centro de Atenção Psicossocial. Com o número máximo de oito residentes, as casas contam com equipe de apoio especializada de acordo com as especificidades de seus moradores e têm como finalidade “a moradia, o morar e o viver na cidade” (SILVEIRA; SANTOS JUNIOR; MACEDO, 2011, p. 43). Para pessoas com deficiência, há a previsão legal das Residências Inclusivas, reguladas pela Resolução 109 da Comissão Nacional de Assistência Social, de 2009. A previsão é de que atendam jovens e adultos com deficiência “em situação de dependência”, preferencialmente beneficiários do Benefício de Prestação Continuada, e “que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar e/ou que estejam em processo de desinstitucionalização de instituições de longa permanência” (BRASIL, 2014, p. 10). 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. Ambos os serviços, pode-se notar, são voltados para pessoas em situação de vulnerabilidade social e econômica e que tenham passado por processos de institucionalização, o que não é o caso dos filhos de minhas interlocutoras.

longe da família deixe de ser encarado como um abandono e passe a ser pensado como um modo diferente de viver, uma forma alternativa de cuidado. Mas não basta morar longe da família, é necessário que esta moradia se dê nas condições adequadas. É exatamente este o pleito de Virginia e seu grupo que, segundo ela, busca espaços em que os filhos possam “viver assistidos, serem cuidados, sem que a gente precise adoecer junto, ficar sobrecarregada”.

Apesar de o diagrama apresentado por Virginia mostrar o binômio “família” e “instituição” como remontando 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 uma instituição total ou uma mãe-cuidadora. Esta é, como veremos a seguir, uma demanda nem sempre popular, mesmo entre os familiares, e que leva a diversas implicações morais sobre o que é ser uma “boa mãe” e uma “boa cuidadora”. As ideias de abandono e cuidado, com todas suas variáveis e complexidades, caminham lado-a-lado quando falamos de arranjos de moradia para jovens e adultos com deficiência cognitiva. O local onde se mora está intimamente ligado a ideias pré-concebidas sobre o que é um bom cuidado para as pessoas com deficiência e o que é ser uma boa família, uma boa cuidadora, daquele por quem se é responsável.

RESPONSABILIDADE, CUIDADO E EXPECTATIVAS FAMILIARES

Conforme o anteriormente mencionado, foi o convívio com este grupo de mulheres e especialmente com Virginia que fez com que eu passasse a prestar atenção à reivindicação por moradias assistidas para adultos com deficiência cognitiva. Desde então fui convidada a participar de atividades e eventos sobre esta temática. Uma destas ocasiões se deu em uma associação que desenvolve atividades para adultos com

deficiência na cidade de Porto Alegre onde realizo trabalho de campo, duas vezes por semana, desde junho de 2017. O público era composto em sua maioria por mulheres com idades entre quarenta e oitenta e cinco anos, todas responsáveis pelo cuidado de um adulto considerado mais dependente em razão de sua deficiência cognitiva. Apesar de conhecer a maioria, deparei-me com a desconfiança de grande parte da audiência, haja vista que para muitas a moradia deveria ser uma opção, mas apenas para “quem precisava”.

A ideia de “precisar” foi constantemente mobilizada nestes encontros e referia-se à constatação de que algumas dessas mães não davam mais conta das tarefas diárias que seu filho demandava em razão da idade. Além disto, havia também a possibilidade de virem a falecer sem saber quem se responsabilizaria por um cuidado que, segundo elas, nunca seria tão bom e adequado quanto aqueles que elas proveem. O pleito por moradia passa, por uma preocupação muito presente para estas mulheres: como será feito o cuidado de seus filhos quando elas não puderem mais responsabilizar-se por eles? Neste sentido, é importante atentar-se para os modos como expectativas de cuidado familiar são constantemente reificadas, reimaginadas e (re)produzidas a partir da experiência da deficiência. As antropólogas Rayna Rapp e Faye Ginsburg (2001) chamam atenção para como 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, criando novas narrativas para significar suas experiências. Podemos dizer que o senso comum é que, com o passar dos anos, as mães passem a ser menos cuidadoras e, com a terceira idade, se tornem, muitas vezes, sujeitos de cuidados dos seus filhos e filhas. No caso de minhas interlocutoras esta nova dinâmica não se concretiza ou, pelo menos, não há expectativa de que venha a se realizar. Para elas, a terceira idade acaba por trazer novos desafios, ao se verem também mais necessitadas de apoios para realizar tarefas que antes faziam sem grandes dificuldades. Daí o porquê de muitas delas começarem a pensar em alternativas de moradia para seus filhos já adultos.

Depois de eu falar um pouco sobre minha pesquisa e os modelos de moradia, uma senhora pediu a palavra. Com a voz tranquila, afirmou entender que aquela poderia ser uma boa alternativa para quem tivesse condições de morar sozinho. No entanto, seu filho adulto, com afasia da fala e diagnóstico de retardo mental, não poderia, na sua visão, viver em um ambiente que não fosse com ela ou com os familiares em razão da dificuldade de comunicar suas necessidades. Para aquela mulher, de mais de sessenta anos de idade, permitir que o filho residisse em outro local seria colocá-lo em risco de não ter suas necessidades supridas. Outra senhora, com oitenta e cinco anos de idade, contou que sempre foi a responsável pelo filho que também possui o diagnóstico de retardo mental. Em um tom alegre, disse que apesar da idade avançada não se preocupa com o futuro:

[...] eu tenho mais três filhos além do Mauricio, e a minha filha mais velha já disse que eu não preciso me preocupar, não preciso ficar preocupada com o futuro porque 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.
(Trecho do diário de campo, 20.03.2018).

As relações familiares são importantes na discussão sobre moradias. O que está implícito nesta fala é a ideia de que outros membros da família – e na maioria das vezes as irmãs – preparam-se para assumir a responsabilidade por este cuidado. O papel de cuidadora tende a recair em uma mulher que muitas vezes é preparada durante a vida para assumi-lo. Morar longe da família é, sob esse aspecto, algo inimaginável para quem pode contar com esta rede, para quem “não precisa”.

Outro ponto que aparece de modo recorrente é a dimensão da escolha. Do mesmo modo que José decidiu ir morar longe da mãe, a maior parte dos filhos daquelas mulheres nunca expressara tal desejo. Uma delas, de cerca de cinquenta anos, disse que aceitaria esta opção de bom grado já que seu filho sabe fazer as tarefas de casa e circula bem

sozinho pela cidade, mas que como ele nunca manifestou esta vontade, ela sequer pensava nisso, pois não queria “jogar o filho para fora de casa”. Há, ainda, uma preocupação sobre a “capacidade” que seus filhos teriam para tomar esta decisão, uma vez que quase todos são interditados e não respondem legalmente por seus atos.

Algumas mães ainda manifestaram sua total incredulidade com esta possibilidade, uma vez que se consideravam responsáveis pelos cuidados do filho e não os deixariam viver longe de sua presença. Depois de alguns relatos de mães que se mostravam resistentes à ideia de moradias, uma senhora, de cerca de cinquenta anos, pediu a palavra para falar de sua experiência recente com o filho, que hoje vive em uma clínica para pessoas com transtornos mentais:

[...] aquela decisão me cortou o coração. Mesmo sabendo que não tinha o que fazer eu queria morrer todos os dias por ter deixado ele lá. É uma culpa que dá na gente, de ter deixado ele lá. 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, mas justamente porque lá não teve toda liberdade que tinha em casa e teve que ‘entrar na linha’, teve que se comportar e sossegar um pouco. Ai ele não queria mesmo no começo. Mas agora ele adora, tem amigos, gosta mesmo. (Trecho do diário de campo, 20 de março de 2018).

O custo da moradia era de seis mil e seiscentos reais por mês. Ao ouvir o valor mensal do serviço, outra mãe que estava acompanhada da filha de cerca de trinta anos, disse que para ela tratava-se de uma questão de dinheiro, de não poder arcar com um local no qual se sentiria bem deixando sua filha. Complementou dizendo que nem precisava ser o cuidado como o que ela dá “mas tem que ser um lugar que ela receba atenção, alguém que se preocupe que saiba que ela está bem”. Encerrou

trazendo à tona o aspecto que apareceu muitas vezes naquela conversa: a responsabilidade para com os filhos.

[...] Porque não vamos ser hipócrita 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. (Trecho do diário de campo, 20 de março de 2018).

Diante de novas manifestações negativas, a mãe de um jovem com síndrome de Down, ponderou que deixar que os filhos saiam de casa, sejam eles pessoas com deficiência ou não, é um processo difícil pelo qual todas as mães passam. O comentário gerou diversas reações sobre o quanto os filhos – deficientes e não deficientes – acostumam-se a serem mimados por suas mães o que dificulta o movimento de saída de casa. Quando a conversa apontava para o final, outra senhora, que permaneceu a reunião toda em silêncio, pediu a palavra e falou com a voz firme:

[...] 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 assim como tu disse, 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. (Trecho do diário de campo, 20 de março de 2018).

As falas destas mães apontam para questões que são centrais para a discussão aqui proposta. A resistência de muitas delas quanto a essa possibilidade demonstra que as acusações sofridas por Virginia

e seu grupo por parte dos profissionais da saúde com quem dialogam, são similares às opiniões de muitas destas mulheres. Ao mesmo tempo, evidenciam uma preocupação que se acentua a medida em que estas mães, acostumadas com o papel de cuidadoras, se veem idosas e necessitando de cuidados. A impossibilidade de dar conta das atividades pelas quais sempre foram responsáveis faz com que elas se interessem por soluções que antes poderiam ser inimagináveis, como as moradias. Além disto, elas apontam para o fato de que seus filhos foram criados em uma época em que as discussões sobre a possibilidade de uma maior autonomia e independência mediante apoios e suportes específicos para as pessoas com deficiência cognitiva, e, em especial, sobre morar sozinho, não estavam em pauta. Acostumadas a serem as figuras centrais nesta responsabilidade pelo cuidado, muitas veem estas alternativas como um descaso, um não compromisso para com seus filhos. A fim de não cair nestes binarismos e ser mais um agente moralizador da conduta de minhas interlocutoras é fundamental situar sua experiência dentro de debates mais amplos acerca da deficiência e do cuidado, como buscarei fazer a seguir.

DEFICIÊNCIA COGNITIVA, MATERNIDADE E OS FUTUROS POSSÍVEIS

Olhar para estas famílias, para estas trajetórias de cuidado, dentro do contexto social, cultural e histórico do qual fazem parte é fundamental. Afinal, estas mulheres se deparam com um “vocabulário historicamente específico” para compreender suas experiências (LANDSMAN, 2009, p. 77), ao mesmo tempo que são também produtoras destes vocabulários. Deste modo, é impossível ignorar que, apesar dos avanços recentes, a deficiência é ainda hoje percebida por muitos enquanto uma tragédia individual. Como aponta a teórica da deficiência Alison Kafer (2013), ao propor uma análise da deficiência em paralelo com as teorias feministas e teorias queer, em um mundo onde a corponormatividade (*abled-bodiedness*) e a mentenormatividade (*abled-mindness*) são compulsórias, a deficiência passa a ser representada enquanto uma tragédia que deve ser

a todo custo evitada. Neste sentido, a autora propõe a noção de “futuros imaginados” como um modo de compreender as especificidades desta experiência, uma vez que “ideias sobre a deficiência e mentes/corpos deficientes animam muitas de nossas evocações coletivas de futuro; nestas imagéticas, a deficiência muito frequentemente serve como um limite acordado de nossos futuros projetados” (KAFER, 2013, p. 27).

A preocupação de minhas interlocutoras sobre quem cuidará de seus filhos caso elas venham a falecer passa diretamente por este “futuro imaginado”. Se, como coloca Kafer, parece haver uma concordância tácita de que ninguém gostaria de ter um filho com deficiência, como podem estas mulheres imaginar um futuro para seus filhos em que esta deficiência não seja desvalorizada? Ou, mais ainda, como podem imaginar depositar em outra pessoa a responsabilidade por algo que é tido como um fardo, um peso, algo a ser evitado? Evidente que não se trata de fazer aqui digressões sobre os futuros possíveis destas mulheres e seus filhos. Ao contrário, são estas indagações que propulsionam um olhar crítico para o presente, uma vez que, segundo a autora, as concepções sobre a deficiência no presente determinam como a deficiência é imaginada no futuro.

A proposta de Kafer passa, portanto, por reconhecer que as decisões sobre o futuro e o presente das pessoas com deficiência são políticas e devem ser assim consideradas. Por isto, propõe um modelo alternativo para se pensar a deficiência, o qual chama de político/relacional. Ao abordar questões de identidade, o modelo proposto se difere do modelo médico, para o qual a deficiência é um problema exclusivamente médico, um fato objetivo e individual para pensar a deficiência enquanto um “problema que não mais reside nas mentes ou corpos de indivíduos, mas no ambiente construído e nos padrões sociais que excluem ou estigmatizam tipos particulares de corpos, mentes e modos de ser” (KAFER, 2013, p. 6). O fato de ser relacional, no entanto, não diz respeito apenas à relação do corpo com o ambiente no qual está situado. Além do fato de a deficiência ser sempre “experienciada em e através de relações”, Kafer (2013, p. 7) destaca que a deficiência existe

apenas em relação a um “corpo-apto” e “mente-apta”, “de tal modo que deficiente e *abled* formam um binário constitutivo”. Pensar a deficiência significa, portanto, pensar também sobre as normatividades corporais e mentais que fazem com que estes corpos-aptos e mente-aptas não sejam problematizados. Ademais, trata-se de um modelo político porque esta é uma proposta que pensa a deficiência enquanto implicada em relações de poder e porque “estas relações, suas presunções, e seus efeitos são contestados e contestáveis, abertos ao dissenso e ao debate” (KEFER, 2013, p. 9). Neste sentido, é importante contextualizar que estamos inscritos em uma sociedade capacitista¹² (MELLO, 2016), a dizer, na qual a presunção de copornormatividade impera e que também as famílias são atravessadas por estas barreiras. Se a norma é o corpo apto e a mente apta, qualquer futuro que desafie esta corponormatividade será indesejado.

As experiências de minhas interlocutoras – tanto suas expectativas em relação ao futuro, quanto suas práticas cotidianas – podem também ser pensadas a partir desta concepção de deficiência. Mesmo porque as famílias e cuidadoras sofrem cotidianamente com as barreiras do capacitismo. Assim, a deficiência tem também o seu próprio tempo, o *crip time* (KAFFER, 2013), cuja tradução proposta pelo antropólogo e estudioso da deficiência Marco Gavério (2016) é “tempo aleijado”. Este tempo aleijado desafia a normativa da cura e os pressupostos da corponormatividade ao opor-se ao hegemônico tempo curativo (*curative time*) em que a deficiência só pode ser pensada a partir de práticas de intervenção que normalizem os corpos. Ele traz à tona, assim, novos futuros possíveis, novos futuros desejados, amplie o leque de ação e possibilidade da experiência da deficiência. Pensar as práticas de minhas interlocutoras dentro destes pressupostos parece-me central para que se

12 Fiona Kumari Campbell (2009, p. 5) define o capacitismo (*Ableism*) como “uma rede de crenças, processos e práticas que produzem um tipo particular de *self* e corpo (o padrão corporal) que é projetado como o perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e completamente humano. Deficiência é assim colocado como um estado menos de ser humano”. E coloca, ainda, que “o centro do capacitismo é a formação de uma compreensão naturalizada do que é ser plenamente humano e [...] isto está articulado à base de uma pressuposição forçada que apaga a diferença”.

possa ter um olhar crítico e não moralizador sobre suas atitudes, um olhar que passa diretamente por atentar-se ao cuidado, politizando também as suas práticas.

CUIDADO, FAMÍLIA E ARRANJOS DE MORADIA

Participar das reuniões do movimento, conversar com as mães que o compõem e compreender melhor seu cotidiano, permitiu que eu tivesse uma maior compreensão sobre os modos como a experiência da deficiência está constantemente borrando esta pretensa fronteira entre as esferas público e privada, o que também é verdade para a reivindicação por moradias assistidas. 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, que na sua visão, passa diretamente por uma luta por moradias assistidas. Ela se coloca, muitas vezes, como conselheira das outras mães e é difícil que ocorra alguma reunião sem que ela compartilhe com as demais alguma experiência pessoal. Como me disse em nossa primeira entrevista, para as pessoas em geral e especialmente para os profissionais da saúde e gestores de políticas públicas a mãe-cuidadora

[...] não existe. Ninguém nem vê o cúmulo 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 burn out, que é uma síndrome, ela só existe no ministério do trabalho para profissionais. Mãe não tá. Não existe, mãe não adocece.

A fala de Virginia chama atenção para um tema constantemente abordado por teóricas feministas e experienciado no dia-a-dia de minhas interlocutoras: a desvalorização do trabalho do cuidado. Um trabalho invisibilizado, desvalorizado e que é, em sua maior parte, realizado por mulheres – seja ele remunerado ou não (FAUR, 2014; DEBERT, 2017; MOLINIER, 2012a). Por cuidado entendo aquelas atividades que

respondem as necessidades específicas em relações de dependência (MOLINIER, 2012b). Trata-se do que Pasquale Molinier (2012b, p. 32) chama de uma “resposta adequada” que se dá em “situações que envolvem interações e onde o provedor de *care* sente-se investido de uma responsabilidade”. Uma atividade contingencial a qual não se aplicam noções universais, pré-concebidas e normativas do que seria o “bom cuidado” (MOL, 2008; MOLINIER, 2012b). Pensar o cuidado enquanto um trabalho e valoriza-lo enquanto tal é fundamental para que a experiência de minhas interlocutoras seja lida para além de uma visão simplista que conecte o cuidado ao amor, ao afeto e à feminilidade. Pensá-lo enquanto práticas que são aprendidas, ensinadas, que dependem de expertise para serem realizadas (MOL, 2008) e que demandam tempo e dedicação daqueles que as exercem é essencial para adentrar as múltiplas camadas desta relação entre mãe, filho adulto com deficiência cognitiva e demais atores que dela participam.

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 Heike Drotbohn e Erdmute Alber (2015, p. 4): “é a qualidade da atividade que permite que seja taxada como ‘trabalho’, ou é ao invés disto o enquadramento institucional e social no qual está inserida?” O reconhecimento dos direitos das cuidadoras passa, necessariamente, por uma maior valorização das atividades de cuidado. Mesmo porque, como aponta Joan Willians (2001), esta valorização é central para que este trabalho deixe de ser visto como exclusivo às mulheres. Além disto, esta discussão remete aos direitos das pessoas com deficiência, uma população igualmente invisibilizada e cuja voz, especialmente no caso da deficiência cognitiva, é constantemente silenciada. Para que os direitos de ambos – pessoas com deficiência e suas cuidadoras – não sejam vistos como antagonicos é necessário o reconhecimento das relações de cuidado e de dependência como parte de toda e qualquer relação humana (KITTAI, 1999), sendo apenas mais evidente com alguns grupos do que outros.

É deste modo que podemos pensar a reivindicação por moradia assistida também como uma questão de justiça social na medida em que fala diretamente sobre autonomia e inclusão de pessoas com deficiência e suporte adequado para famílias e cuidadoras. Olhar para essas associações menos aparentes de uma rede é a proposta de uma análise a partir do cuidado (BELLACASA, 2010). Para tanto, é fundamental que o cuidado seja pensando não apenas enquanto um trabalho, mas também por sua característica de ser uma prática social e emocional, uma atividade que “presume, produz, ou confirma relações de parentesco ou percepções de *relatedness* (CARSTEN, 2000, 2004)” (DROTBOHM; ALBER, 2015, p. 7). Características que fazem parte das acusações morais que circunscrevem as ideias de uma “boa mãe”, uma “boa cuidadora”.

Este é precisamente o caso nas experiências aqui apresentadas. Se de um lado nos deparamos com o senso comum de que o melhor lugar para se receber o cuidado é com a família, do outro temos a necessidade de uma “autonomia assistida” que muitas vezes envolve, além de saberes especializados, força física, foco mental, tempo e energia por parte dos cuidadores. Afinal, a maior parte de seus filhos necessita de atenção constante quanto ao uso de remédios controlados, serem levados e buscados de suas atividades terapêuticas ou de lazer, ou, até mesmo, serem contidos quando acometidos de alguma desorganização ou surto de raiva mais contundente. Estas tarefas que ao longo dos anos se tornam corriqueiras para estas mulheres, vão sendo dificultadas à medida que seus próprios corpos envelhecem. Há, também, uma linha tênue entre preparar e encorajar seus filhos a atingirem todo o seu potencial, criar “pessoas autônomas” dentro de suas potencialidades e as acusações de negligência e abandono. De forma análoga, pode-se dizer que as fronteiras entre o cuidado, a atenção, o apoio e as acusações de “superproteção” são igualmente nebulosas. O modo como estas mães equilibram estas tantas necessidades e acusações é bastante circunstancial.

Viver com a família nem sempre é a melhor alternativa para aqueles envolvidos nesta, frequentemente, delicada relação de cuidado entre mães e adultos com deficiência cognitiva. O discurso e a prática

de minhas interlocutoras demonstram que estas mulheres nem sempre conseguem ou desejam lidar com as muitas obrigações que lhe são impostas. É por isto que atentar-se para a reivindicação por moradia assistida e para os discursos de minhas interlocutoras permite uma reflexão mais ampla acerca da experiência da deficiência. Mesmo porque, como coloca a filósofa Eva F. Kittay (2010), aquilo que é esperado de pais, e especialmente de mães, é que protejam a vida de seu filho e isto só pode ser feito com

[...] acesso a certos recursos para preencher sua obrigação para com seu filho, recursos que são parcialmente supridos pela sociedade mais ampla. Todo pai precisa de escolas e outras instituições sociais para garantir que seu filho desenvolva suas capacidades, sejam quais capacidades forem estas. Todo pai precisa trabalhar com ambos, a criança e o mundo social que esta criança entra, para garantir que seu filho vai se tornar um membro a quem é concedido respeito e que pode desenvolver um senso de auto respeito. Nenhum filho é simplesmente um problema privado (private matter) de seus pais. (KITTAI, 2010, p. 410).

A reivindicação por moradia pode ser pensada, deste modo, também enquanto um ato de cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O que espero ter demonstrado ao longo deste trabalho é como a reinvidicação por moradia assistida para adultos com deficiência cognitiva permite uma reflexão também sobre a temporalidade da deficiência e o trabalho do cuidado em um contexto específico. Ao centrar minha discussão no discurso de mães que, muitas vezes, se sentem sobrecarregadas pela responsabilidade de serem as principais cuidadoras de um adulto com deficiência, busquei demonstrar como à medida que ambos envelhecem e se deparam com uma ausência de políticas e serviços, novas demandas e possibilidades passam a surgir. Dentre elas, a busca por

locais de moradia que consideram adequados para seus filhos. Apesar de conter em si a discussão da institucionalização, do abandono familiar e da estigmatização da pessoa com deficiência – dimensões que não podem nem devem ser desconsideradas – ela ultrapassa essas experiências na medida em que trava também 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” para corpos que não se encaixam em nosso modelo de moradia.

Além disso, temos aqui dois grupos cujas vozes são historicamente silenciadas: as cuidadoras e as pessoas com deficiência cognitiva. 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. As dificuldades de imaginar o futuro de seus filhos está diretamente ligada ao fato de que o futuro da deficiência é sempre indesejado em uma sociedade em que a corpo-normatividade e a mente-normatividade são a regra (KAFER, 2013). Especialmente em se tratando, como nos casos aqui apresentados, de um cuidado familiar – e em especial materno. Afinal, o cuidado aparece também enquanto um modo de se cumprir as expectativas de maternidade e da “boa família” (DROTBOHM; ALBER, 2015). Daí as acusações morais a que estas mães são submetidas e também proferem em discussões sobre moradias assistidas.

O cuidado é, portanto, mais do que um termo exaustivamente utilizado por minhas interlocutoras, uma categoria analítica importante para refletir sobre suas trajetórias. Principalmente por seu caráter contingencial, provisório e dinâmico, por ser uma prática carregada de moralidades (MOL, 2008). Uma atividade discreta e silenciosa (MOLINIER, 2012a) muitas vezes invisibilizada. 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 cognitiva é lidada em, na e pela nossa sociedade. A moradia, mais do que o local onde se habita, passa a ser um sítio onde a deficiência cognitiva é performada.

REFERÊNCIAS

BELLACASA, Maria Puig. Matters of care in technoscience: assembling neglected things. *Social Studies of Science*, London, v. 4, n. 1, p. 85-106, 2010.

BRASIL. *Orientações sobre o Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas: Perguntas e Respostas*. Brasília, DF. Novembro de 2014.

BRASIL. *Lei nº 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. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm>. Acesso em: 15 mar. 2018.

CAMPBELL, Fiona Kumari. *Countours of ableism: the production of disability and abledness*. London: Palgrave Macmillian, 2009.

DALY, Mary; LEWIS, Jane. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology*, London, v. 51, n. 2, p. 281-298, 2000.

DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques. Apresentação. In: DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques. *Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência*. Campinas: Unicamp, 2017. (Textos Didáticos, n. 66).

DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DROTBOHM, Heike; ALBER, Erdmute. Introduction. In: _____. *Anthopological perspectives on care: work, kinship, and the life-course*. New York: Palgrave Macmillan, 2015. p. 1-20.

FAUR, Eleonor. *El cuidado infantil en el siglo XXI: mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Buenos Aires: Siglo XXI, 2014.

FIETZ, Helena Moura. *Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. 2016. 113 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul-UFRGS, Porto Alegre, 2016.

GAVÉRIO, Marco Antonio. Feminist, queer, crip. *Revista Florestan Fernandes*, São Carlos, ano 3, n. 1, p. 165-173, 2016. Resenha.

GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Disability worlds. *Annual Review of Anthropology*, Palo Alto, v. 42, p. 53-68, 2013.

KAFER, Alison. *Feminist, queer, crip*. Indianápolis: Indiana University Press, 2013.

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

KITTAY, Eva Feder. The personal is philosophical is political: a philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. In: KITTAY, Eva Feder; CARLSON, Licia. *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. Chischester: Wiley-Blackwell, 2010. p. 393-413.

KITTAY, Eva Feder; CARLSON, Licia. Introduction: rethinking philosophical presumptions in light of cognitive disability. In: _____. *Cognitive disability and its challenge to moral philosophy*. Chischester: Wiley-Blackwell, 2010. p. 1-25.

LANDSMAN, Gail H. *Reconstructing motherhood and disability in the age of "perfect" babies*. London: Routledge, 2009.

LOPES, Pedro. *Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com "deficiência intelectual"*. 2014. Mestrado (Dissertação em Antropologia Social) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

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, p. 1-22, spring 2018.

MELLO, Anahi Guedes. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, Anahi Guedes; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: intersecções e perspectivas. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, 2012.

MOL, Annemarie. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. New York: Routledge, 2008.

MOLINIER, Pascale. Care as work: mutual vulnerabilities and discrete knowledge. In: SMITH, Nicholas; DERANTY, Jean-Philippe (Org.). *New philosophies of labour*:

work and the social bond. Leida: Brill, 2012a. (Social and Critical Theory, n. 13). p. 251-271.

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: Atlas, 2012b. p. 29-43.

NUSSBAUM, Martha. Disabled lives: who cares? *New York Review of Books*, New York, 11, Jan. 2001.

OLIVEIRA, Hamilton. “*Eles ficam até morrer*”: uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil. 4 jun. 2018. Disponível em: <<http://www.casadaptada.com.br/2018/06/eles-ficam-ate-morrer-uma-vida-de-isolamento-e-negligencia-em-instituicoes-para-pessoas-com-deficiencia-no-brasil/>>. Acesso em: 5 jul. 2018.

RAPP, Rayna; GINSBURG, Faye. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. *Public Culture*, Chicago, v. 13, n. 3, p. 533-556, 2001.

SILVEIRA, Maria de Fátima de Araújo; SANTOS JUNIOR, Hudson Pires de O.; MACEDO, Jaqueline Queiroz de. A casa é o habitat humano. In: SILVEIRA, Maria de Fátima de Araújo; SANTOS JUNIOR, Hudson Pires de O.; MACEDO, Jaqueline Queiroz de (Org.). *Residências terapêuticas: pesquisa e prática nos processos de desinstitucionalização*. Campina Grande: EDUEPB, 2011. p. 17-48.

WILLIAMS, Joan C. *Unbending gender: why family and work conflict and what to do about it*. Oxford: Oxford University Press, 2001.