

Zelar, Preservar, Amar: debates sobre ativismo em gênero e deficiência no Brasil, a partir da ética feminista do cuidado

Anahi Guedes de Mello¹

Introdução

O campo dos Estudos Feministas cada vez mais têm articulado gênero com outras categorias sociais como classe, raça/etnia, orientação sexual, geração, região e religião, dentre outras. Isso resulta da emergência de novas demandas no bojo do feminismo, na qual o desafio de considerar a diversidade de seus sujeitos políticos leva a avaliar diferenças e a pluralidade do contexto político. Por outro lado, as políticas de inclusão às pessoas com deficiência, alavancadas pelos movimentos sociais, acabaram por proporcionar maior visibilidade a esse grupo social, fazendo com que esta diferença significativa - a deficiência - demande reflexão e análise.

Antes de começar minha fala, gostaria de ressaltar que este trabalho se baseia em referências anglo-saxônicas dos Estudos sobre Deficiência, pelo fato desse campo ter emergido primeiro na Inglaterra e nos Estados Unidos, a partir dos anos 1980. Em relação ao debate francês da área, por não dominar fluentemente a língua francesa, não farei qualquer referência, salvo mencionar que tanto na França quanto no Brasil o campo dos Estudos sobre Deficiência nas Ciências Sociais são emergentes.

O modelo social da deficiência² inicialmente proposto pelo sociólogo inglês Michael Oliver (1983) identificou duas principais formas de opressão contra as pessoas com deficiência: a primeira é a discriminação socioeconômica; a segunda, a medicalização da deficiência, portanto, também da subjetividade. Entretanto, Margaret Lloyd argumentou que essas opressões são pertinentes à deficiência, mas não ao gênero,

¹ Cientista social, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), pesquisadora vinculada ao Núcleo de Identidades de Gênero e Subjetividades (NIGS), do Departamento de Antropologia da UFSC, e ao Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED), do Departamento de Psicologia da mesma universidade.

² Há dois “modelos clássicos” da deficiência, o modelo médico e o modelo social, posto que Pfeiffer (2002) distingue 10 modelos ou paradigmas da deficiência. Em linhas gerais, no modelo médico o foco se centraliza na deficiência da pessoa, objetivando-se a cura ou medicalização do corpo deficiente. No modelo social, a deficiência não se encerra no corpo, mas deve ser compreendida como o resultado da interação entre um corpo com impedimentos de natureza física, intelectual, mental ou sensorial e um ambiente incapaz de acolher as demandas arquitetônicas, informacionais, programáticas, comunicacionais e atitudinais que garantiriam condições igualitárias de inserção e participação social às pessoas com deficiência.

uma vez que não contemplam, em nenhum momento, a realidade específica baseada no duplo enfoque, de gênero e de deficiência: a discriminação experimentada por homens com deficiência se multiplica no caso das mulheres com deficiência. De fato, as mulheres com deficiência experimentam com maior intensidade situações de exclusão social do que os homens com deficiência e as mulheres sem deficiência, em parte devido aos valores patriarcais dominantes nas sociedades capitalistas. Nesse sentido, as mulheres com deficiência estão em dupla desvantagem devido a uma complexa discriminação baseada em gênero e deficiência e, conseqüentemente, enfrentam uma situação peculiar de vulnerabilidade, cuja complexidade pode ser evidenciada de modo mais contundente através da incorporação das categorias de raça/etnia, classe, orientação sexual, geração, região e religião, dentre outras. Para Michelle Fine e Adrienne Asch (1988), conjuntamente com as categorias de raça/etnia, classe e orientação sexual, o feminismo deveria examinar como a deficiência interage com o gênero e as formas heterogêneas de opressão que podem emergir desse duplo enfoque. Essas autoras ainda sugerem que uma boa forma de unificar interesses entre feministas e mulheres com deficiência seria lutar pelos direitos sexuais e reprodutivos.

Zelar, Preservar, Amar: a emergência da categoria do *cuidado* na teoria feminista da deficiência

A perspectiva feminista da deficiência pauta-se nas mesmas bases teórico-epistemológicas dos estudos de gênero e feminismo, ou seja, a exemplo da dicotomia sexo(natureza)/gênero(cultura) presente nesse campo de estudos, o modelo social da deficiência fez o mesmo, ao separar lesão de deficiência, resultando na dicotomia lesão(natureza)/deficiência(cultura). Como define Debora Diniz “lesão, para o modelo social da deficiência, é o equivalente, nos estudos de gênero, a sexo. E assim como o papel de gênero que cabe a cada sexo é resultado da socialização, a significação da lesão como deficiência é um processo estritamente social” (2003, p. 02). Essa constatação implica, portanto, na relevância da reflexão da deficiência como uma categoria analítica fundamental para os estudos feministas e de gênero.

Mello & Nuernberg (2012) destacaram três eixos nos quais é possível identificar pontos centrais em comum entre os Estudos Feministas e de Gênero e os Estudos sobre

Deficiência: o pressuposto da desnaturalização do corpo, a dimensão identitária do corpo e a **ética feminista da deficiência e do cuidado**, sendo este último o foco deste trabalho. Como observa Diniz (2003, 2007), a primeira geração de teóricos dos Estudos sobre Deficiência era composta majoritariamente por homens com lesão medular, apontados pelas teóricas feministas como membros da elite dos deficientes e, portanto, reprodutores dos discursos dominantes de gênero e classe na sociedade. Assim, nos anos 1990 e 2000 o modelo social da deficiência passa por uma nova revisão, com a entrada definitiva da perspectiva feminista, constituída pela segunda geração de teóricos:

Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões – aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. **Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor** [grifo meu], forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significa viver em um corpo doente ou lesado. (DINIZ, 2007, p. 03-04)

Desse modo, a segunda geração de teóricas dos Estudos sobre Deficiência foi pioneira na crítica à noção de independência da primeira geração, que negava a dimensão do cuidado, propondo em seu lugar a noção de interdependência como um valor humano que se aplicava a pessoas com e sem deficiência. Uma das mais proeminentes defensoras dessa ideia é Eva Kittay (1999), filósofa e cuidadora de uma filha com deficiência, para quem a *ética feminista do cuidado*, para além de ser uma questão de gênero, deve transcender à questão da deficiência por ser um princípio ético e moral da condição humana, desde o nascimento até a morte. Noutros termos, a dependência do outro não só é parte da condição humana como também a garantia do cuidado é, para muitas pessoas com e sem deficiência, mas principalmente para aquelas que têm uma deficiência, um direito fundamental para a manutenção da vida e a conquista da dignidade humana, o que nos obriga a pensar o cuidado como uma responsabilidade do Estado e da sociedade, desnaturalizando essa atividade como *naturalmente* feminina e propor uma *ética do cuidado* que se pautar nos direitos

humanos e reconheça a deficiência, incluindo aí a dependência, como inerente à diversidade humana.

Minha pesquisa de mestrado sobre violências contra mulheres com deficiência revelou a possibilidade de se pensar as violências contra esse segmento específico a partir da dimensão do cuidado, considerando também a problematização dos efeitos do duplo estigma, de gênero e deficiência. A “grande sacada” adveio da constatação de que, contrariamente ao apontado em publicações feministas sobre o tema da violência doméstica contra a mulher no âmbito conjugal, em que a dependência financeira e emocional são os principais motivos pelos quais as mulheres em situação de violência desistem de denunciar seus agressores, nas violências contra as mulheres com deficiência a questão da independência financeira fica em segundo plano, pois a primeira grande pergunta que emerge no caso de denunciar ou não o/a agressor/a é: “Quem vai cuidar de mim?”. Esse *cuidado* para com a pessoa com deficiência inclui pessoas de sua relação de parentesco, majoritariamente mães, pais, irmãs, irmãos, filhas e filhos que, em maior ou menor grau, deverão cuidar da/do sua/seu filha/filho, irmã/irmão e mãe/pai com deficiência. As violências contra as mulheres com deficiência se dão no âmbito das relações de parentesco, mas não necessariamente no contexto das relações conjugais, como é o caso dessa pesquisa. No meu ponto de vista, essa pesquisa mostrou que a violência contra as mulheres com deficiência tem mais proximidade com os debates teóricos envolvendo a violência doméstica contra as pessoas idosas do que a violência doméstica contra as mulheres, justamente porque no primeiro caso a dimensão do cuidado é mais significativa, enquanto que no segundo caso temos a dimensão conjugal da análise. Isso não significa que não haja o aspecto da feminização da violência contra as pessoas idosas, conforme já apontados em trabalhos de pesquisadoras como Guita Debert & Amanda Oliveira (2009) e Alda Britto da Motta (2010), nem que as mulheres com deficiência também não sofram violências no âmbito conjugal como mostra a pesquisa de Marivete Gesser (2010), de modo que *gênero e geração* e *gênero e deficiência* deverão ser considerados na análise de ambos os fenômenos. Por exemplo, o estudo expresso na tese de doutorado em Psicologia de Gesser (2010) merece destaque por abordar as violências contra mulheres com deficiência física no contexto das relações conjugais. Partindo da perspectiva relacional da violência, inicialmente proposta por Gregori (1993), para quem é importante

relativizar o modelo de dominação masculina e vitimização feminina no contexto das violências conjugais, porquanto “os relacionamentos conjugais são de parceria e que a violência pode ser também uma forma de comunicação, ainda que perversa, entre parceiros” (*idem, ibidem*, p. 183), Gesser constata que as violências contra as mulheres com deficiência física entrevistadas estão relacionadas aos papéis de gênero tradicionais socialmente atribuídos a homens e mulheres, destacando uma maior vulnerabilidade delas a sofrerem violências devido à condição de deficiência física. Essa dimensão da dupla vulnerabilidade, por gênero e deficiência, também foi constatada na minha pesquisa.

Mulheres com deficiência na academia e nos movimentos feministas e de pessoas com deficiência: o caso brasileiro

Sob a égide da *integração social*, o movimento brasileiro de pessoas com deficiência, em sua maioria liderado por mulheres com deficiência, teve origem no final da década de 70 do século passado, especificamente em 1979, quando surgiram as principais associações de pessoas com deficiência, iniciando um movimento político como protagonistas, não mais sendo tutelados pelo Estado, familiares e especialistas das áreas de saúde e reabilitação. Esse movimento se constituiu em lobby de representantes na Assembleia Constituinte de 1987, originando, em 1988, na aprovação dos primeiros capítulos da atual Constituição brasileira a se referirem à defesa dos direitos específicos e difusos das pessoas com deficiência. Esse movimento também encenou a campanha da “Década da Reabilitação” (1970-1979) promovida pela Organização das Nações Unidas (ONU), em prol da criação de mais centros de reabilitação e oportunidades educacionais (BRASIL, 2010).

Trata-se da primeira geração que emergiu simultaneamente ao surgimento e fortalecimento do chamado movimento feminista de “Segunda Onda”. Mas, contrariamente às principais reivindicações desse último contra a opressão sexista, principalmente com relação a uma maior liberdade sexual e de expressão, as preocupações do movimento da deficiência giravam em torno da prevenção, cuidados com a saúde e terapias de reabilitação. Ou seja, num primeiro momento, em analogia ao sexismo, aqui a luta era contra a opressão do corpo deficiente. Essa preocupação fazia

sentido, ainda que não fosse discutida, àquela altura, o tema da sexualidade das pessoas com deficiência. O pleno exercício de sua sexualidade dependia de se discutir primeiro as questões da reabilitação. Essa talvez seria uma das razões pelas quais por muito tempo o movimento de mulheres com deficiência não tem participado expressivamente do movimento feminista no Brasil e, em certa medida, até os dias atuais. A outra possível razão de não se incluir as demandas da deficiência no feminismo deve-se ao inexpressivo número de pessoas com deficiência que conseguiram ingressar na carreira acadêmica e com isso trazerem no contexto do movimento da deficiência questões da deficiência para a academia, de modo que também contribuam para a consolidação do campo dos Estudos sobre Deficiência no país.

De modo geral, a questão de gênero não é considerada um tema prioritário nas discussões dos movimentos sociais da deficiência. Do mesmo modo, nas pautas feministas e nas políticas governamentais para mulheres, o recorte da deficiência se encontra em processo de construção, estando ou praticamente ausente ou sendo mencionada apenas pontualmente na maior parte das vezes, sem a necessária discussão e aprofundamento que esse tema exige. No final de novembro de 2012 houve uma reunião em Brasília, a convite da Secretaria de Políticas para Mulheres, com o objetivo de discutir as principais lacunas de ações, avanços e desafios na implementação das políticas públicas para mulheres com deficiência no Brasil, além de definir uma proposta de “roda de conversa” sobre temas pertinentes às mulheres com deficiência para a programação da III Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em Brasília nos dias 03 a 06 de dezembro de 2012. Todo esse cenário político apontado reflete um panorama que é próprio dos movimentos sociais da deficiência, onde a “consciência feminista” está bastante ausente e, conseqüentemente, contribui para o tímido avanço desse debate nos espaços feministas, no sentido de conscientizar as feministas de que a dimensão da deficiência é importante e diz respeito a todas as pessoas e não somente a quem possui uma deficiência. É, portanto, nesse contexto que a minha intervenção como pesquisadora feminista com deficiência se fazia necessária nos dois sentidos, tanto para o campo feminista quanto para o da deficiência. Por exemplo, foi também com a intenção de legitimar as pautas e demandas das mulheres com deficiência por políticas públicas de gênero que a pesquisadora usou sua condição de mulher com deficiência e seu referencial militante para antecipar os

referenciais teóricos sobre questões da deficiência por meio da produção escrita, junto com seu co-orientador de mestrado, do artigo “Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas”, cuja principal originalidade está na composição em língua portuguesa da peça de revisão da literatura nacional e internacional acerca do debate feminista sobre a deficiência. Esse trabalho intelectual se configura em uma “forma de ativismo” e é a primeira e definitiva tentativa de suprir essa lacuna, tanto para o campo político do segmento da deficiência quanto para os estudos feministas e de gênero, posto o que está em jogo é a ausência de um mergulho mais significativo sobre os fundamentos epistemológicos do campo dos Estudos sobre Deficiência, em especial em sua vertente feminista. Como outrora já argumentei, tais fundamentos remetem a noções bastante centrais em torno da corporalidade, da interdependência e da transversalidade e interseccionalidade da deficiência, nem sempre pensadas em suas tensões e implicações teóricas e metodológicas no campo dos Estudos feministas e de Gênero.

Considerações finais

Ao questionar as razões da exclusão da dimensão da deficiência por parte do feminismo, María López González (2007) aponta ao menos três temas em que a questão da deficiência, em particular das mulheres com deficiência, põe-se em confronto com a epistemologia feminista, explicando a ausência de estudos sobre as mulheres com deficiência nas análises teóricas, ações e pautas feministas: a imagem social da deficiência em contraste com o modelo de mulher na perspectiva feminista, o desacordo em torno de questões sobre a liberdade reprodutiva e prevenção, e a atenção na comunidade. Prossegue a autora afirmando que apesar dessas divergências, em muitos sentidos os estudos caminham "em orientações confluentes por parte das duas correntes de análise teórica e ativismo político implicadas: feminismo e movimento da deficiência" (*idem, ibidem*: 142). É justamente o fato de existirem pessoas que participam como acadêmicas e ativistas em ambas as correntes e movimentos e, portanto, vêm-se implicadas pessoalmente ora como mulheres ora como pessoas com deficiência nesses debates, o que impulsiona o desenvolvimento de novos enfoques de investigação e novas interpretações sobre a complexa e multifacetada realidade das mulheres com deficiência. Mas afinal como o campo dos Estudos sobre Deficiência no

se apresenta ou deve se apresentar diferente em relação a outros países? Um dos desafios é considerar as abordagens exclusivamente brasileiras ou, ao menos, com pano de fundo na realidade brasileira, das dimensões de gênero, sexualidade, raça/etnia e classe no cruzamento com a experiência da deficiência.

Referências bibliográficas

BRASIL. *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.

BRITTO DA MOTTA, Alda. “A Atualidade do Conceito de Gerações na Pesquisa sobre o Envelhecimento”. *Revista Sociedade e Estado*, v. 25, n. 2, mai./ago. 2010.

DEBERT, Guita; OLIVEIRA, Amanda M. “O Idoso, as Delegacias de Polícia e os Usos da Violência Doméstica”. *In.*: MORAES, Aparecida F; SORJ, Bila (Orgs.). *Gênero, Violência e Direitos na Sociedade Brasileira*. Rio de Janeiro: 7Letras, 2009.

DINIZ, Debora. “Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista”. *Série Anis* 28, jul. 2003, p.1-8.

DINIZ, Debora. *O Que É Deficiência?* São Paulo: Brasiliense, 2007.

FINE, Michelle; ASCH, Adrienne. *Women with Disabilities: essays in Psychology, Culture and Politics*. Temple University Press: Philadelphia, 1988.

GESSER, M. *Gênero, Corpo e Sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física*. Florianópolis: UFSC, 2010. 296 p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

GREGORI, M. F. *Cenas e Queixas: um estudo sobre mulheres, relações violentas e a prática feminista*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.

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

LLOYD, Margaret. “Does She Boil Eggs? Towards a Feminist Model of Disability”. *Disability, Handicap & Society*, v. 7, n. 3, 1992, p. 207–221.

LÓPEZ GONZÁLEZ, María. (2007). “Discapacidad y Género: estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas”. *In.*: *Educación y Diversidad*, Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad. Madrid: Mira Editores, 2007.

MELLO, Anahi G.; NUERNBERG, Adriano H. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, v. 20, n. 3, 2012, p. 635-655.

OLIVER, Michael. *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: Macmillan, 1983.

PFEIFFER, David. The Philosophical Foundations of Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, v. 22, n. 2, 2002, p. 3-23.