

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
FACULDADE NACIONAL DE DIREITO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO

**A CUIDADORA FAMILIAR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL:  
UMA PERSPECTIVA SOBRE SUA INVISIBILIDADE SOCIAL**

CARINA MARTIN DE AGUIAR

RIO DE JANEIRO

2025

CARINA MARTIN DE AGUIAR

**A CUIDADORA FAMILIAR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL:  
UMA PERSPECTIVA SOBRE SUA INVISIBILIDADE SOCIAL**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito para obtenção do Grau de Mestre em Teorias Jurídicas Contemporâneas.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Paula Barbosa-Fohrmann.

RIO DE JANEIRO

2025

## CIP - Catalogação na Publicação

A282c Aguiar, Carina Martin de  
A cuidadora familiar da pessoa com deficiência  
psicossocial: uma perspectiva sobre sua  
invisibilidade social / Carina Martin de Aguiar. --  
Rio de Janeiro, 2025.  
106 f.

Orientadora: Ana Paula Barbosa-Fohrmann.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do  
Rio de Janeiro, Faculdade Nacional de Direito,  
Programa de Pós-Graduação em Direito, 2025.

1. cuidadora familiar. 2. invisibilidade social.  
3. deficiência psicossocial. 4. dignidade humana.  
I. Barbosa-Fohrmann, Ana Paula, orient. II. Título.

CARINA MARTIN DE AGUIAR

**A CUIDADORA FAMILIAR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL:  
UMA PERSPECTIVA SOBRE SUA INVISIBILIDADE SOCIAL**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade Nacional de Direito da Universidade Federal do Rio de Janeiro como requisito para obtenção do Grau de Mestre em Teorias Jurídicas Contemporâneas.

Data da aprovação: 20 de fevereiro de 2025

Banca examinadora:



---

Profa. Dra. Ana Paula Barbosa-Fohrmann  
PPGD/UFRJ  
Orientadora

---

Profa. Dra. Eleonora Mesquita Ceia  
PPGD/UFRJ  
Membro da banca

---

Profa. Dra. Alessandra Moraes de Sousa  
PPGD/UFRJ  
Membro da banca

---

Profa. Dra. Luciane da Costa Moás  
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)  
Membro da banca

---

Prof. Dr. Laércio Melo Martins  
Universidade Estadual de Goiás (UEG)  
Membro da banca

## RESUMO

O presente trabalho busca dar visibilidade ao grupo das cuidadoras familiares da pessoa com deficiência psicossocial. Apesar da inegável importância do trabalho de cuidar, não só para as pessoas que dependem dele, mas para a sociedade como um todo, é notório como o termo ‘invisibilidade’ é comumente encontrado na literatura que trata do tema. Nesse sentido, o cuidado direcionado à pessoa com deficiência psicossocial merece especial atenção, pois nele se somam diferentes problemáticas sobre a temática da invisibilidade, como o estigma em relação à pessoa diagnosticada com transtorno mental e a desvalorização do cuidado em si. Tal invisibilidade é decorrente da sobreposição de diversos fatores que desvalorizam a identidade de quem cuida e que serão investigados nesta dissertação, buscando-se as causas e consequências da invisibilidade na vida das mulheres que cuidam, especialmente em relação à sua dignidade humana. Pretende-se, então, apontar uma perspectiva possível sobre a invisibilidade social da cuidadora, baseada principalmente na Fenomenologia e na Teoria Crítica, para que seja possível analisar a hipótese de que a invisibilidade social impede as cuidadoras de desfrutarem de uma vida digna.

**Palavras-chave:** cuidadora familiar; invisibilidade social; deficiência psicossocial; dignidade humana.

## **ABSTRACT**

This academic work seeks to give visibility to the group of family caregivers of people with psychosocial disabilities. Despite the undeniable importance of care work, not only for the people who depend on it, but for society, it is notorious how the term ‘invisibility’ is commonly found in the literature that deals with the subject. In this sense, care directed at people with psychosocial disabilities deserves special attention, as it brings together different issues regarding the theme of invisibility, such as the stigma in relation to people diagnosed with mental disorders and the devaluation of care itself. Such invisibility is due to the overlapping of several factors that devalue the identity of those who provide care and which will be investigated in this dissertation, seeking the causes and consequences of invisibility in the lives of women who provide care, especially in relation to their human dignity. Then the aim is to point out a possible perspective on the social invisibility of caregivers, based mainly on Phenomenology and Critical Theory, so that it is possible to analyze the hypothesis that social invisibility prevents caregivers from enjoying a dignified life.

**Keywords:** family caregiver; social invisibility; psychosocial disability; human dignity.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	6
<b>1 Justificativa</b> .....	11
<b>2 Objetivos</b> .....	12
<b>3 Metodologia</b> .....	13
<b>1 CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL</b> .....	15
<b>1.1 O cuidado e a cuidadora familiar</b> .....	17
1.1.1 <i>Cuidado</i> .....	18
1.1.2 <i>Cuidadora familiar</i> .....	26
<b>1.2 A pessoa com deficiência psicossocial</b> .....	29
1.2.1 <i>Modelo médico</i> .....	30
1.2.2 <i>Modelo social</i> .....	33
1.2.3 <i>Modelo fenomenológico</i> .....	37
<b>1.3 Especificidade do cuidado à pessoa com deficiência psicossocial</b> .....	41
<b>2 INVISIBILIDADE SOCIAL: UMA CRISE DAS CAPACIDADES PERCEPTIVAS</b> .....	45
<b>2.1 Intersubjetividade e invisibilidade</b> .....	49
<b>2.2 Invisibilidade social e o efeito do não-olhar do outro</b> .....	63
<b>3 A INVISIBILIDADE DA CUIDADORA</b> .....	66
<b>3.1 Causas</b> .....	66
3.1.1 <i>Gênero</i> .....	68
3.1.2 <i>Classe</i> .....	72
3.1.3 <i>Raça</i> .....	76
<b>3.2 Consequências</b> .....	80
3.2.1 <i>Narrativas de cuidadoras familiares</i> .....	83
3.2.2 <i>Impacto na dignidade da pessoa humana</i> .....	90

3.2.3 <i>Um caminho possível</i> .....	94
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	98
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	100

## INTRODUÇÃO

O papel das cuidadoras é fundamental na sociedade, especialmente quando o cuidado prestado por elas se faz presente de modo mais duradouro, como nos casos do afeto que muitas delas dedicam a familiares com deficiência psicossocial e na assistência dirigida a eles, na medida em que precisam de uma atenção específica a longo prazo. Na contramão do que se espera de uma função tão relevante, o que se observa, no Brasil, é uma escassa atenção às cuidadoras familiares e ao tema do cuidado, seja pela desvalorização dessa figura na sociedade, seja pela ausência de um modelo de assistência sólido fornecido pelo Estado que coloque em destaque os direitos daquelas que cuidam.

Ao considerar a triste história de exclusão das pessoas com deficiência ao longo dos anos, especificamente em relação às pessoas com deficiência psicossocial, apesar de alguns recentes avanços percebidos – seja pela Constituição de 1988, que prevê direitos específicos à essa população, assim como pela internalização da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e consequente promulgação da Lei Brasileira de Inclusão –, o que se percebe sobre os seus direitos e, conseqüentemente, de todos os que as cercam, como as pessoas responsáveis por seu cuidado, é a perpetuação de um “não-lugar”, em que sua voz não é ouvida e suas demandas são desconsideradas. Como consequência da desvalorização de temas relativos a esse grupo, o cuidado familiar foi por muito tempo algo invisível nas políticas públicas brasileiras, de tal modo que a cuidadora familiar permaneceu desamparada e isolada no exercício dessa função tão importante para as pessoas com deficiência psicossocial que precisam de assistência.

Além da desvalorização que cerca assuntos pertinentes às pessoas com deficiência, é necessário levar em conta a invisibilidade dos trabalhos exercidos em ambientes domésticos. Uma das causas que contribuem para tal conjuntura é o fato de a responsabilidade de cuidar de alguém da família, seja de uma criança, idosos ou pessoas com deficiência que precisem do suporte de alguém, majoritariamente ser assumida por “mulheres, no interior do espaço doméstico, na esfera ‘privada’, de forma gratuita e realizada por amor” (Hirata, 2016, p. 54), sendo o trabalho de cuidar sempre presente, mas nunca visto, por ser naturalmente esperado que as mulheres cumpram esse papel. Ao levar isso em conta, justifica-se a preferência pelo uso do feminino para se referir ao grupo das cuidadoras familiares nesta pesquisa.

Tendo isso em vista, aponta-se uma definição preliminar para o ato de cuidar, que seria “um conjunto de práticas materiais e psicológicas que consiste em trazer respostas concretas às necessidades dos outros” (Molinier; Laugier; Paperman, 2009, p. 17 apud Hirata, 2016, p. 54). A própria conceituação do cuidado, com suas diferentes formas de defini-lo e percebê-lo, é algo

que será explorado e debatido nesta pesquisa, mas destaca-se, inicialmente, a ideia de práticas direcionadas às necessidades dos outros para evidenciar a sua importância para a sociedade, visto que seu objetivo é atender, auxiliar ou prestar apoio a pessoas com necessidades reais, relacionando-se, assim, à solidariedade fundamental à existência humana ao se contribuir para a garantia de uma vida digna a quem é alvo dos seus cuidados.

Apesar dos diferentes aspectos de importância do trabalho de cuidar, é notório como o termo ‘invisibilidade’ é comumente encontrado na literatura que trata do tema. Seja em pesquisas na área da Psicodinâmica do Trabalho ou sobre a divisão sexual do trabalho, é comum o uso do termo para se referir ao trabalho desempenhado por mulheres no ambiente doméstico. Essa constatação é corroborada pelo filósofo Yves Schwartz que afirma como foi difundida a ideia de uma “quase identificação do trabalho invisível com o trabalho feminino no lar” (Schwartz, 2011, p. 31).

A invisibilidade nessa área é um ponto popularmente salientado por ser algo que persiste, com o decorrer dos anos, devido a uma “opressão imbricada das diferentes relações sociais”, expressão usada por Helena Hirata (2016, p. 61) para tratar da sobreposição de diversos fatores que desvalorizam a identidade de quem assume a função de cuidar: o fator de gênero, pois trata-se de um trabalho associado “naturalmente” à mulher e, conseqüentemente, por uma cultura patriarcal presente na sociedade, acaba sendo considerado menos relevante do que questões associadas ao homem; há uma questão de classe social, pois a cuidadora familiar geralmente está inserida em um contexto em que não há condições financeiras para pagar por uma assistência especializada, pertencendo, geralmente, a uma classe social baixa; por fim, é possível apontar a questão da desigualdade racial, já que a maior parte das cuidadoras brasileiras é negra ou parda, somando-se o racismo na desvalorização das cuidadoras.

Diante desse cenário de desconsideração da importância do cuidado na sociedade, pesquisadoras feministas se destacaram ao iniciar reflexões sobre o tema, começando a reivindicar uma narrativa mais justa e igualitária sobre o cuidar. Diniz (2007), por exemplo, aponta que, até mesmo no campo dos estudos e do movimento social de pessoas com deficiência, o cuidado, realizado majoritariamente por mulheres, era um tema esquecido nas agendas de discussão, inicialmente comandadas apenas por teóricos. A autora esclarece que as feministas “mostraram que, para além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual ou idade” (Diniz, 2007, p. 61). Além disso, foram elas que reclamaram uma nova autoridade no campo dos estudos de deficiência, que seriam as “cuidadoras de deficientes”, nas palavras da autora (Diniz, 2007, p. 61).

Chamar a atenção para temas que costumavam ser esquecidos e dar espaço para um grupo antes considerado como irrelevante são passos fundamentais para vencer a invisibilidade no ambiente acadêmico e na sociedade como um todo. Pensar sobre a invisibilidade é importante, pois o modo como somos vistos, ou propositalmente ignorados, por quem está ao nosso redor, nas nossas relações sociais, tem influência sobre o modo que nos sentimos, nos comportamos e sobre a maneira que vemos a nós mesmos.

A ideia de que a construção da identidade pessoal está atrelada à intersubjetividade é presente em autores como Axel Honneth e Maurice Merleau-Ponty e será desenvolvida nesta pesquisa para focar o modo como as cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial são afetadas pela invisibilidade de seu trabalho, de suas demandas e de seus direitos na sociedade, demonstrando, assim, uma vulnerabilidade inter-relacional experimentada por todo ser humano, na medida que a autorrealização individual depende de fatores externos a nós mesmos, como o olhar de outras pessoas, nossos parceiros de interação, aos quais, de antemão, podemos não ser capazes de controlar.

Simon Dickel, ao analisar a conceituação intersubjetiva da consciência em Merleau-Ponty, aponta que o autor “conceitua a emergência do senso de identidade de alguém como um processo intersubjetivo”, de modo que a consciência de alguém sobre si mesmo dependeria de uma visão externa, do olhar do outro (Dickel, 2022, p. 8, tradução nossa). Além disso, aponta “como o papel da percepção, mais notavelmente ver e ser visto, afeta a consciência e o ser-no-mundo de alguém” (2022, p. 5, tradução nossa).

O entendimento de Dickel sobre a maneira que nossas relações interpessoais, especialmente o olhar do outro, podem impactar nossa vida dialoga com os escritos do autor da Teoria Crítica Axel Honneth. No seu livro intitulado *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais* é possível perceber a associação da liberdade de autorrealização de um sujeito e uma vida bem-sucedida a condições intersubjetivas. Ademais, no artigo “*Invisibility: on the epistemology of ‘recognition’*”, o tema do olhar ou do não-olhar de alguém também é abordado, destacando-se o ponto em que Honneth afirma que a invisibilidade social pode ser compreendida como uma forma metafórica de invisibilidade, um modo de “ser feito invisível, de se fazer desaparecer, que evidentemente envolve não uma não presença física, mas sim uma inexistência no sentido social” (Honneth, 2001, p. 111, tradução nossa). Desse modo, a invisibilidade está relacionada a uma intencionalidade da visada, ou seja, o parceiro de interação prefere intencionalmente não ver determinados aspectos diante de si, levando a um apagamento.

Assim, através dos autores citados acima, além de outros que adotam um ponto de vista fenomenológico para tratar da questão do ver e do ser visto, da intersubjetividade e empatia, pretende-se analisar a questão da invisibilidade explorando uma perspectiva possível sobre a invisibilidade social da cuidadora familiar.

Importante ressaltar que o foco dessa pesquisa será o grupo de mulheres que exerce o cuidado de modo informal, ou seja, não se trata do caso de pessoas que cuidam com o objetivo de obtenção de renda, como quem mantém um emprego, sem que isso se confunda também com o trabalho informal que é a atividade remunerada que não é oficialmente registrada ou que não possui vínculo empregatício. Para evitar tal confusão, haverá a preferência pelo termo ‘cuidadora familiar’, no lugar de ‘cuidadora informal’, ao longo do texto.

Assim, o grupo a que essa pesquisa se direciona é o das mulheres que assumem os cuidados de pessoas queridas ou que são próximas por motivos de amizade ou pertencimento à família pela necessidade de uma atenção específica e duradoura decorrente de um transtorno mental. Nesse sentido, de acordo com o “Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil” (2022), a cuidadora familiar pode ser definida da seguinte forma:

É a pessoa que tem responsabilidades no cuidado de uma pessoa dependente, seja por incapacidade decorrente da idade, doença ou deficiência. O cuidador familiar não é remunerado, e sua identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre tem laços consanguíneos, mas sim laços emocionais. (Nogueira; Brauna, 2022, p. 5)

A visibilidade das demandas das cuidadoras é fundamental não apenas para o bem-estar da pessoa com deficiência, mas também para a garantia de uma vida digna para as próprias cuidadoras, que vivenciam situações de sobrecarga e isolamento que levam à necessidade de um auxílio proveniente do Estado e de uma visão renovada da sociedade sobre o tema.

O quadro de sobrecarga das cuidadoras ganha, ainda, novas nuances quando se trata do cuidado direcionado às pessoas com deficiência psicossocial. Para melhor compreender a deficiência psicossocial, destaca-se uma das definições mais atuais e aceitas nos estudos da área sobre a pessoa com deficiência, que foi incorporada na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) na Assembleia Geral de 2006. De acordo com a CDPD, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 6.949 de 2009, especificamente no seu artigo 1º, pessoas com deficiência são:

[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2009)

Sasaki explica que “[e]m documentos a respeito da CDPD, a ONU usa o termo ‘deficiência psicossocial’ ao comentar os impedimentos de natureza mental, ou seja, relativa à saúde mental” (Sasaki, 2012, p. 5). Dessa maneira, a deficiência psicossocial seria uma pessoa com sequela de transtorno mental, sendo os mais comuns a “esquizofrenia, depressão, síndrome do pânico, transtorno bipolar e paranoia” (Sasaki, 2012, p. 5).

Então, esse tipo de cuidado merece especial atenção, pois se somam diferentes problemáticas sobre o tema, como o estigma em relação à pessoa com deficiência e a desvalorização do trabalho de cuidar, acarretando um sofrimento das cuidadoras, muitas vezes invisibilizado, na medida em que elas assumem essa função sem apoio e informações mínimas sobre o sofrimento mental em questão e a maneira adequada de se relacionar com a pessoa que precisa de cuidados, como o seguinte trecho corrobora:

A partir do evento da desinstitucionalização, os cuidados ao doente mental voltaram a ser responsabilidade da família. No entanto, a mudança paradigmática não ocorreu em paralelo a uma reorganização do modelo de assistência em saúde mental. Com isso, os cuidadores veem-se despreparados para desempenhar as funções que lhes cabem e, ainda, estão pouco amparados pela rede de saúde. (Silva; Santos, 2009, p. 85)

É possível destacar ainda que “a convivência com uma realidade que não conhecem, o estigma social que acompanha os transtornos psiquiátricos, a imprevisibilidade do paciente, a modificação da rotina e dos papéis sociais, a alteração nas relações familiares e a falta de suporte social percebido” (Brady; McCain, 2004; Saunders; Byrne, 2002 apud Silva; Santos, 2009, p. 86) podem ser fatores agravantes ao considerar a sobrecarga sobre as cuidadoras de uma pessoa com transtorno mental. Tudo isso pode causar uma dificuldade no relacionamento entre cuidador e pessoa cuidada, somando-se, assim, a tal conjuntura uma intensificação do trabalho emocional, que é um dos aspectos comumente não vistos no ato de cuidar que será explorado nessa pesquisa.

Tendo tudo isso em vista, propõe-se uma análise da invisibilidade que se dá sobre as cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial e sobre as questões que as envolvem, buscando: uma definição do termo ‘invisibilidade’, baseado principalmente na perspectiva fenomenológica; possíveis causas para o surgimento e manutenção do estado de invisibilidade social das cuidadoras e as consequências desse apagamento, investigando os aspectos invisibilizados no âmbito do cuidado e o impacto que isso pode gerar na dignidade humana dessas mulheres. Assim, pretende-se lançar luz sobre a realidade enfrentada por esse grupo e sobre suas demandas.

## 1 Justificativa

O tema do cuidado familiar possui um valor pessoal, de modo que a justificativa deste trabalho se relaciona à minha experiência de vida. Minha avó materna foi, por alguns anos, cuidadora de sua mãe idosa com diagnóstico de Alzheimer e minha avó paterna é a principal cuidadora de seu filho com esquizofrenia. Testemunhar as experiências do cuidado desempenhado por minhas avós, especialmente o modo que elas se viam sozinhas e perdidas ao assumir o trabalho de cuidar, despertou não só interesse pelo tema, mas especial empatia por ele. Somado a isso, os estudos sobre Direitos Humanos, principalmente os direitos relacionados às pessoas com deficiência, foram iniciados em minha graduação e desenvolvidos no Núcleo de Teoria de Direitos Humanos, grupo de pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro coordenado pela professora Ana Paula Barbosa-Fohrmann, de modo que o tema dessa dissertação se alinha aos objetivos do grupo ao qual faço parte.

Tendo isso em vista, na monografia desenvolvida para a conclusão da minha graduação, intitulada “Interdependência e Dignidade nas Relações Familiares da Pessoa com Deficiência Psicossocial”, investiguei o contexto familiar de pessoas que convivem com a necessidade de cuidados específicos, de modo duradouro, para que os direitos e potencialidades de pessoas com deficiência psicossocial não fossem limitados dentro da relação entre cuidador e pessoa cuidada. A conclusão desse trabalho apontou para a importância de relações interpessoais saudáveis, de modo que, para a pessoa com deficiência usufruir de uma vida digna, a pessoa com quem ele ou ela compartilha boa parte de sua vida e, na maior parte das vezes, de seu afeto, deve ter condições financeiras, físicas e psicológicas mínimas para desempenhar um cuidado respeitoso.

Dessa forma, percebi a necessidade de dar a devida atenção à pessoa que cuida, não apenas por ela exercer influência e contribuir na vida da pessoa alvo de seus cuidados, mas por seu próprio valor e direito de viver dignamente, pois foi notório o quão desamparadas e sobrecarregadas as cuidadoras estudadas em minha graduação se encontravam. Isso me fez direcionar o meu olhar diretamente para as cuidadoras nesta dissertação.

O foco redirecionado à figura da cuidadora é propício ao considerar o cenário atual da política brasileira, pois pela primeira vez discute-se, de modo mais consistente, a elaboração de uma Política Nacional de Cuidados, a partir do lançamento de um Grupo de Trabalho

Interministerial (GTI) em maio de 2023<sup>1</sup>. De acordo com a Cartilha oficial do lançamento do GTI, “vislumbra-se a grande importância do investimento em políticas de cuidados, que aumentem a disponibilidade e a qualidade da prestação do cuidado, independente da capacidade de sua provisão pelas famílias, contribuindo para o bem-estar das pessoas”(Brasil, 2023a)<sup>2</sup>.

Além disso, tal estudo apresenta relevância social significativa, ao considerar que, apesar do recente ganho de notoriedade no cenário político brasileiro, historicamente, a temática do cuidado foi invisibilizada e atravessada por desigualdades, além de ser considerada, por muito tempo, como algo exclusivo da vida privada das mulheres, não sendo, então, cogitada como um tema pertinente ao debate público ou como parte da responsabilidade do Estado. Sendo assim, o estudo do tema proposto pode representar uma maneira de esclarecer injustiças e de dar a devida visibilidade a um grupo muitas vezes ignorado na sociedade.

Por fim, pretendo analisar a invisibilidade das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial sob a perspectiva da Fenomenologia, da Teoria Crítica e da Fenomenologia Crítica, considerando elementos como a percepção do outro, a intersubjetividade e o reconhecimento. Assim, trata-se de uma abordagem do tema pouco explorada no cenário acadêmico.

Portanto, a pesquisa pode contribuir para uma ampliação do conhecimento sobre o grupo das cuidadoras familiares, objetivando alcançar um horizonte mais amplo de efetivação de seus direitos. Ao destacar os seus direitos no contexto brasileiro, é possível gerar um impacto não apenas no meio acadêmico, mas alcançar a vida das pessoas que compartilham da realidade estudada, podendo existir, assim, a chance de serem desenvolvidas relações entre cuidadores e pessoas cuidadas que sejam mais harmônicas, diante de um contexto de apoio do Estado e da sociedade às suas necessidades para solucionar ou amenizar as demandas geradas no processo de cuidar.

## 2 Objetivos

---

<sup>1</sup> Notícia oficial disponível no site: [https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/governo-federal-lanca-grupo-de-trabalho-para-elaboracao-da-politica-nacional-de-cuidados#:~:text=Governo%20Federal%20lan%C3%A7a%20grupo%20de%20trabalho%20para%20elabora%C3%A7%C3%A3o%20da%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de%20Cuidados,-MDS%20e%20Minist%C3%A9rio&text=O%20Grupo%20de%20Trabalho%20Interministerial,segunda%2Dfeira%20\(22.05\).](https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/governo-federal-lanca-grupo-de-trabalho-para-elaboracao-da-politica-nacional-de-cuidados#:~:text=Governo%20Federal%20lan%C3%A7a%20grupo%20de%20trabalho%20para%20elabora%C3%A7%C3%A3o%20da%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de%20Cuidados,-MDS%20e%20Minist%C3%A9rio&text=O%20Grupo%20de%20Trabalho%20Interministerial,segunda%2Dfeira%20(22.05).)

<sup>2</sup> A Cartilha pode ser acessada através do link: [https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/7\\_Orgaos/SNCF\\_Secretaria\\_Nacional\\_da\\_Politica\\_de\\_Cuidados\\_e\\_Familia/Arquivos/Cartilha/Cartilha.pdf](https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/7_Orgaos/SNCF_Secretaria_Nacional_da_Politica_de_Cuidados_e_Familia/Arquivos/Cartilha/Cartilha.pdf)

O objetivo geral desta pesquisa é estudar a invisibilidade social das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial, buscando uma perspectiva possível, a partir da fenomenologia e da teoria crítica, de tal invisibilidade, apresentando uma definição e o modo que ela se dá e desencadeia consequências negativas na vida das mulheres que cuidam, para que através dessas reflexões, seja possível dar visibilidade ao grupo das cuidadoras familiares da pessoa com deficiência psicossocial. Com base em tal objetivo geral, este trabalho se dedicará a alcançar os seguintes objetivos específicos:

- Buscar as definições possíveis de cuidado e cuidadora familiar e a importância dessa atividade, caracterizando especialmente o cuidado à pessoa com deficiência psicossocial;
- Compreender o conceito de invisibilidade relacionando-o às ideias de intersubjetividade e empatia, na perspectiva fenomenológica e de autores da Teoria Crítica, para investigar o efeito do olhar, ou da ausência dele, sobre o outro;
- Analisar as causas da invisibilidade, apontando possíveis fatores que contribuem para o surgimento e manutenção do estado de invisibilidade social das cuidadoras familiares;
- Investigar as consequências da invisibilidade social, estudando o modo que esse fenômeno afeta a dignidade humana das cuidadoras.

### **3 Metodologia**

Os objetivos desta pesquisa serão buscados através da metodologia que se descreve a seguir. De modo geral, a pesquisa seguirá o método hipotético-dedutivo, com abordagem descritivo-analítica. A partir da observação inicial de que ‘invisibilidade’ é um termo comumente encontrado em estudos sobre o trabalho de cuidado feminino, pretende-se explorar uma definição possível de invisibilidade e de como ela se dá e desencadeia consequências negativas na vida das mulheres que cuidam informalmente de pessoas com deficiência psicossocial, para analisar a hipótese de que a invisibilidade social impede as cuidadoras de desfrutarem de uma vida digna.

Cada um dos quatro objetivos específicos apontados na seção anterior será tratado em um capítulo da dissertação, sendo os dois últimos objetivos específicos apresentados reunidos em um capítulo (terceiro capítulo), totalizando três capítulos, além da introdução e das considerações finais. A abordagem descritiva estará presente nos dois primeiros capítulos, em que se busca descrever e identificar conceitos. No primeiro capítulo, através da pesquisa bibliográfica, busca-se descrever alguns conceitos centrais para esta pesquisa, como o cuidado,

a cuidadora familiar e pessoa com deficiência psicossocial. Além de procurar demonstrar a especificidade do cuidado à pessoa com deficiência psicossocial, justificando a escolha desse tipo de cuidado para ser tratado nesta dissertação. Para tanto, algumas das referências utilizadas são: Silvia Federici, Helena Hirata, Eva Kittay (no tema do cuidado) e Michel Foucault, Paulo Amarante, Ana Paula Barbosa-Fohrmann (no campo da deficiência).

Para tratar do termo 'invisibilidade', no segundo capítulo, será utilizado o estudo bibliográfico de autores como Maurice Merleau-Ponty, Dan Zahavi, Axel Honneth e Simon Dickel. Esses autores identificam-se com as tradições da Fenomenologia, da Teoria Crítica e da Fenomenologia Crítica. Entendendo a relevância da percepção, da visada e do 'ver o outro diretamente' no campo da fenomenologia, pretende-se adotar principalmente essa perspectiva para estudar as ideias de intersubjetividade e empatia, que estão conectadas ao tema da percepção do outro, sendo possível investigar o efeito do olhar, ou da ausência dele, sobre alguém. Ao lado da linha crítica de Honneth, que também trata da questão da invisibilidade, sobretudo conectando os conceitos de intersubjetividade e reconhecimento.

A partir do estudo descritivo dos capítulos iniciais, o capítulo três desenvolve-se em uma abordagem analítica, pois investiga-se as relações de causa e efeito da invisibilidade existente no contexto das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial. Sobre as possíveis causas da invisibilidade, identificar-se-ão questões relacionadas ao gênero, classe social e raça.

Sobre as consequências da invisibilidade, busca-se qual exatamente é o impacto dela na vida das cuidadoras, o que se fará por meio do estudo bibliográfico de autores que se dedicaram ao tema e, também, através da análise de narrativas de cuidadoras familiares presentes em três obras baseadas em entrevistas. O método utilizado para analisar as falas das mulheres entrevistadas será o fenomenológico, que consiste em descrever as experiências, fazer uma interpretação e atribuir sentidos ou significados ao fenômeno (Barbosa-Fohrmann, 2023; Martins, Boemer, Ferraz, 1990; Martiny, 2015).

Por fim, a parte das consequências do capítulo três abordará especialmente o impacto da invisibilidade em relação à dignidade humana, conceito presente na Constituição Federal Brasileira, em seu artigo 1º, inciso III, como princípio fundamental. Para tanto, pretende-se fazer uma explanação sobre o conceito de dignidade humana, o que se fará adotando a perspectiva de Roberto Andorno, inspirada em Emmanuel Lévinas, e de Joaquín Herrera Flores em *A (Re)Invenção dos Direitos Humanos* (2009). A fenomenologia do rosto e a teoria crítica dos direitos humanos serão a base para a reflexão proposta no último capítulo.

## 1 CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL

No presente capítulo, vão ser descritos alguns conceitos centrais para esta pesquisa, mostrando a partir de quais ideias e teorias ela será desenvolvida. Será dada especial atenção às definições de cuidado, de cuidadora familiar e de pessoa com deficiência psicossocial. Além disso, no ponto 1.3., procurar-se-á demonstrar a especificidade do cuidado à pessoa com deficiência psicossocial, justificando a escolha desse tipo de cuidado para ser tratado nesta dissertação.

Primeiramente, esclarece-se que, de acordo com José D'Assunção Barros, um conceito pode ser entendido como “a bem-delineada ideia que é evocada a partir de uma palavra ou expressão verbal que passa, desde então, a ser operacionalizada sistematicamente no interior de certo campo de saber ou de práticas específicas” (2016, p. 26), e que, a partir da sua elaboração, ele pode desempenhar seis funções na produção de conhecimento, sendo elas: comunicar, organizar, generalizar, comparar, problematizar e aprofundar. Assim, percebe-se como os conceitos são úteis e necessários, podendo servir como “pontos de apoio sistemáticos para um tipo de conhecimento a ser produzido, no interior de um campo específico de reflexões” (Barros, 2016, p. 27), sendo, então, importante o estabelecimento de certos conceitos iniciais que sustentarão as problemáticas, mais adiante desenvolvidas, sobre a invisibilidade do cuidado familiar da pessoa com deficiência psicossocial.

Destaca-se, ainda, que os conceitos fornecem apenas “certas imagens da realidade”, de modo que não capturam a realidade em si (Barros, 2016, p. 40), além de não serem dados ou objetos prontos, mas construídos de acordo com a perspectiva de quem os constrói, tendo também os seus sentidos redimensionados com o decorrer da história. Nesse sentido, Barros afirma que os conceitos são “criações humanas, de elaborações e reelaborações teóricas cuja razão de ser reside precisamente na possibilidade de os colocarmos e os recolocarmos em permanente discussão” (2016, p. 18).

Essa permanente discussão sobre a definição dos conceitos que ocorre entre os teóricos, além das variações que ocorrem ao longo do tempo e da constante modificação da própria sociedade e da língua comumente falada pelas pessoas resulta, muitas vezes, em uma polissemia, que seria a “possibilidade de uma palavra ou conceito apresentar uma certa variedade de sentidos bem aceitos” (Barros, 2016, p. 55). Ao se tratar especialmente da delimitação da palavra ‘cuidado’, encontra-se essa polissemia, o que demonstra a relevância de, na seção 1.1., serem apresentadas as compreensões plurais existentes sobre o tema para que se

defina ao que exatamente se fará referência ao analisar posteriormente a invisibilidade do cuidado e das cuidadoras familiares.

Barros também aponta que “[...] nenhum conceito é definitivo, sendo sempre possível redefini-lo” (2016, p. 118). A constante possibilidade de redefinição de um conceito será observada na análise da trajetória de conceituação do termo ‘deficiência’ ou de ‘pessoa com deficiência psicossocial’, a partir dos diferentes modelos de entendimento da deficiência que serão apresentados na seção 1.2.

Particularmente, em relação às redefinições do conceito de deficiência, é possível associar tais transformações conceituais com a luta por direitos desse grupo, de modo que foi se buscando uma definição cada vez mais inclusiva e que permitisse um horizonte mais amplo de direitos assegurados. Dessa maneira, as disputas de conteúdo e continuadas reelaborações conceituais explicadas por Barros entram em diálogo com o que é defendido na concepção complexa e relacional de direitos humanos de Herrera Flores.

O autor entende direitos humanos como o “resultado de lutas que se sobrepõem com o passar do tempo e que são impulsionadas tanto por categorias teóricas [...] como por categorias práticas” (Flores, 2009, p. 120), além de apontar que “[...] tanto a dignidade humana como os direitos não são elementos isolados e, também, não são dados com antecedência, mas sim construídos passo a passo pela própria comunidade ou grupo afetado” (Flores, 2009, p. 123). Tendo isso em vista, assim como um conceito é resultado de disputas e redefinições, há, em Flores, uma ideia de “direitos em movimento” que podem ser constantemente revisados (2009, p. 123).

Além disso, Flores indica que, dentre os múltiplos e interdependentes componentes que definem os direitos humanos, é possível estabelecer categorias de análise que fazem parte de sua composição e contribuem para a perspectiva complexa de direitos que ele propõe. Destacamos as categorias “teorias” e “narrações”, pois são as que se ajustam ao que está sendo discutido neste capítulo.

As teorias seriam a categoria que mais se aproxima à ideia de conceitos desenvolvida por Barros e exposta até aqui. Elas são definidas como “formas de observar um processo ou uma coisa e que nos permite ter uma ideia sobre suas características.” (Flores, 2009, p. 125). Essa categoria é importante para a compreensão de direitos humanos, pois uma teoria pode se articular com as práticas sociais dos agentes da sociedade (Flores, 2009), ou seja, ela pode repercutir na percepção de sujeitos concretos sobre sua realidade e até impulsionar lutas por direitos, como visto na citação mais acima.

Há, assim, um outro paralelo com a obra de Barros sobre os conceitos, pois, segundo o autor, os conceitos podem ter um efeito concreto no mundo social e político, como é explicado no seguinte trecho:

Há por isso uma responsabilidade considerável na construção de todo conceito, ou na aceitação de algum conceito que já existe. Essa operação, assim podemos compreendê-la, é simultaneamente estética e científica, por vezes política. Ao revolvermos um conceito, podemos alterar (imaginariamente) o universo, assim como podemos interferir concretamente no mundo social e político. (2016, p. 93)

Com base em tal ideia de impacto ou interferência que um conceito ou teoria pode ter no mundo concreto, pretende-se demonstrar, no ponto 1.3., como as diferentes formas de se definir algo, especificamente as maneiras que a pessoa com deficiência foi majoritariamente e mais popularmente definida ao longo dos anos, pode influenciar nas relações interpessoais entre cuidadora e pessoa cuidada e cuidadora e sociedade como um todo.

Por fim, destacamos a categoria ‘narrações’ de Flores, que representa “[...] modos a partir dos quais as coisas ou situações nos são definidas; e, também, a forma pela qual nos dizem como devemos participar das relações sociais” (Flores, 2009, p. 125). Essas narrações podem ser novelas, textos, discursos ou imagens que nos transmitem mensagens (Flores, 2009) sobre quem somos e sobre o papel social que devemos assumir, por exemplo. Trazemos essa categoria, dentre as apontadas por Flores, pois, assim como os conceitos e as teorias exploradas até aqui, elas também tratam de definições, além disso, a questão das narrações será importante para a seção 1.2.3., que explorará o modelo fenomenológico de deficiência, que considera de fundamental importância as narrativas das experiências do próprio sujeito com deficiência.

A questão do protagonismo da perspectiva do próprio sujeito afetado também é defendida por Flores. Segundo o autor, existem experiências discrepantes de direitos humanos, de modo que variadas perspectivas e formas de vida geram diferenciadas narrações, e seria importante “incorporar esse conjunto de narrações ao conhecimento, ao ensino e à prática dos direitos humanos.” (Flores, 2009, p. 132). Flores complementa essa ideia reconhecendo que povos oprimidos devem contar entre si e para os outros suas próprias narrações.

Portanto, ao estudar os conceitos, as teorias e narrações de termos centrais desta dissertação, pretende-se estabelecer as bases para a compreensão da invisibilidade social das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial e dos reflexos disso na garantia de sua dignidade humana que será explorada nos próximos capítulos.

## **1.1 O cuidado e a cuidadora familiar**

### 1.1.1 Cuidado

Como adiantado na seção anterior, ‘cuidado’ é uma palavra polissêmica, de modo que existem variados caminhos possíveis para compreendê-la. Na busca do seu conceito, encontram-se definições que caracterizam o cuidado como um trabalho, uma responsabilidade, uma atitude, um conjunto de práticas ou atividades, uma relação, um direito, uma necessidade, um tipo de ética e até um modo-de-ser humano. Inicia-se, então, uma análise de alguns desses conceitos para estabelecer a concepção sobre o cuidado assumida neste trabalho e demonstrar a relevância desse tema para o Direito e para sociedade como um todo.

Inicialmente, destaca-se que ao lado da questão da polissemia há uma grande complexidade e multiplicidade epistêmica encontradas no campo teórico referente ao cuidado. Marlene Tamanini, no texto “Para uma Epistemologia do Cuidado: Teorias e Políticas” (2018) se propôs ao estudo conceitual do termo e aponta essa complexidade ao chamar atenção para a diversidade de experiências e contextos que são abarcados no conceito de cuidado, além de demonstrar a variedade de teorias desenvolvidas pelos autores que se dedicaram ao tema. A autora traça uma trajetória de definições em seu texto, mas não pretendeu fechar um conceito a partir de seu estudo. Nesta seção, há um recorte de alguns autores relevantes para esta pesquisa, dentre eles alguns que foram citados por Tamanini, para, ao final, se estabelecer um conceito de cuidado que seja útil a esta dissertação.

A primeira perspectiva sobre o cuidado a ser apresentada será a fenomenológica. Em *Introdução à fenomenologia*, Robert Sokolowski define essa tradição filosófica como “o estudo da experiência humana e dos modos como as coisas se apresentam elas mesmas para nós em e por meio dessa experiência” (2012, p. 10). Desse modo, dar um significado para o cuidado a partir da fenomenologia é o mesmo que pensá-lo a partir da experiência humana, como Leonardo Boff explicita: “Não se trata, em fenomenologia, de pensar e falar sobre o cuidado como um objeto independente de nós, mas de pensar e falar a partir do cuidado como ele se realiza e se desvela em nós mesmos” (2005, p. 28).

Tendo isso em vista, ao pensar sobre o cuidado é possível revelar também sentidos sobre a própria constituição humana, como explica Sokolowski:

Nós podemos tornar evidente o modo como as coisas são; quando fazemos assim descobrimos objetos, mas também descobrimos a nós mesmos, precisamente como dativos de revelação, como aqueles para os quais as coisas aparecem. Não somente podemos pensar as coisas dadas para nós na experiência, mas podemos compreender também a nós mesmos enquanto as pensamos (2012, p.12)

É nesse sentido que Boff defende que “[n]ós não temos apenas cuidado. Nós somos cuidado” (2005, p. 28), de forma que cuidar é “um modo-de-ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado, deixamos de ser humanos” (2005, p. 28). Esse *modo-de-ser do cuidado* seria assumido quando “a pessoa sai de si e se centra no outro com desvelo e solicitude” (2005, p. 29). Tal conclusão sobre esse “ser-de-cuidado”, decorre, além da perspectiva fenomenológica adotada inicialmente, da análise filológica da palavra que é desenvolvida por Boff. A partir de um estudo de termos em latim, do qual deriva a língua portuguesa, o autor explica que a palavra

por sua própria natureza, inclui duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. A primeira designa a atitude de desvelo, de solicitude e atenção para com o outro. A segunda nasce desta primeira: a preocupação e a inquietação pelo outro, porque nos sentimos envolvidos e afetivamente ligados ao outro. (Boff, 2005, p. 29)

Logo, já é possível apontar dentre as definições possíveis de cuidado uma atitude de quem se volta para o outro, além de um sentimento de responsabilidade, que surge da ligação com um outro sujeito. A partir desses elementos, evidencia-se a forma que o ser humano se relaciona com o mundo e com o outro no modo-de-ser do cuidado. Nesse modo, de acordo com Boff, prevalece a coexistência entre sujeitos, relações de convivência e comunhão, existindo uma centralidade dos sentimentos, de maneira que “[c]uidar das coisas implica ter intimidade com elas, senti-las dentro, acolhê-las, respeitá-las, dar-lhe sossego e repouso” (Boff, 2005, p. 31).

Boff segue argumentando que não existe apenas a possibilidade do modo-de-ser do cuidado nos seres humanos. De forma complementar, existe o modo-de-ser do trabalho, que estaria ligado a relações de domínio do tipo sujeito-objeto, de intervenção na natureza, em que a centralidade não seria dos sentimentos, mas da razão instrumental-analítica, buscando-se um distanciamento da realidade, uma objetividade (Boff, 2005).

À vista disso, é possível perceber que, na concepção de Boff, trabalho e cuidado, compreendidos como modos-de-ser, embora complementares na constituição humana, sendo ambos essenciais para “integralidade da experiência humana” (2005, p. 32), são esferas com características distintas. O autor localiza a esfera do trabalho como ligada a características masculinas e a do cuidado ao feminino.

O modo como Boff desenvolve o significado de cuidado em contraposição às ideias ligadas ao trabalho, se assemelha à lógica binária e opositiva existente em correntes de pensamento feministas existentes nos anos 60 e 70. Marlene Tamanini (2018) explica que mesmo dentre autoras que escreviam com a perspectiva feminista, nessa época, em que se iniciava uma estruturação do conceito de cuidado, havia uma oposição entre uma *ética*

*racionalista* (defende que teorias e julgamentos morais nascem da razão) e uma *ética do cuidado* (fundada no papel moral das emoções e atenção às necessidades dos vulneráveis).

Dentre as autoras destacadas por Tamanini (2018) para tratar dessa lógica binária, destaca-se Carol Gilligan, que defende a ideia de que homens e mulheres possuem diferentes capacidades cognitivas e tais capacidades estão relacionadas à maturidade moral, que por sua vez, está ligada à formação de identidade. Assim, mulheres desenvolveriam uma voz moral distinta dos homens, de modo que “os homens direcionariam seu desenvolvimento de propostas éticas pautadas em princípios imparciais e de justiça e as mulheres estariam focadas em seus relacionamentos em uma ética do cuidado” (Tamanini, 2018, p. 39). Destaca-se que, apesar dessa lógica binária presente na obra de Gilligan, a autora tinha o objetivo de desconstruir a ideia de que mulheres são moralmente imaturas em comparação aos homens.

Porém, é possível perceber uma ruptura com a lógica binária para definir o cuidado a partir dos escritos de Joan Tronto, pois a autora, com uma abordagem crítica, busca definir o cuidado não apenas no plano ético e moral, mas considera também as desvantagens sociológicas e políticas envolvidas nas práticas de cuidado. Além disso, como Tamanini explica, Tronto apontou que limitar a ética do cuidado a uma ética feminina conduz a estereótipos sobre as mulheres, porque mesmo que na prática se observe que o cuidado é majoritariamente exercido por mulheres, isso não se origina de uma cognição própria de sua natureza, mas de fatores exteriores a elas, como a divisão entre gêneros das atividades sociais (Tamanini, 2018).

Desse modo, o caminho adotado por Tronto para definir cuidado aponta para uma articulação entre práticas e atitudes, de forma que haveria uma materialidade do cuidado. Como Tamanini resume: “não é, portanto, apenas ‘preocupação’ ou ‘se preocupar’, mas para quem deve também realizar algum número de gestos; é preciso saber fazer; isto não está, naturalmente, disponível para os indivíduos” (Tamanini, 2018, p. 41). Ao considerar essa perspectiva, torna-se possível analisar o cuidado não apenas através dos sentimentos envolvidos em uma relação entre cuidadora e pessoa cuidada, mas enxergá-lo de forma mais abrangente, envolvendo instituições e a sociedade como um todo com suas responsabilidades.

Tudo isso aponta que o cuidado é um fenômeno complexo e pode ser experienciado até mesmo sem a presença de sentimentos pela pessoa cuidada. Eva Kittay coloca, “[à]s vezes, suportar todo o peso de cuidar de outra pessoa pode ser muito penoso e somente compartilhando a responsabilidade o trabalho pode ser feito de modo não exploratório” (Kittay, 1999, p. 32, tradução nossa), ou seja, o uso das habilidades, as tarefas e atividades envolvidas em atender às necessidades de alguém, garantindo sua sobrevivência ou uma vida digna, podem gerar uma

sobrecarga na cuidadora. Nesse sentido, argumenta-se que tal sobrecarga pode vir a alterar o modo que a cuidadora se relaciona com o outro e experiencia o próprio cuidado.

Kittay expressa-se semelhantemente ao afirmar que “[o] trabalho de dependência, quando mal executado pode ser realizado sem a dimensão afetiva” (Kittay, 1999, p. 30, tradução nossa). Dessa forma, seria possível observar características pertencentes ao modo-de-ser do trabalho, como descrito por Boff, em algumas situações de cuidado, desfazendo, assim, a popular ideia de que o cuidado se resume a sentimentos e afetos. Esses são aspectos importantes para sua definição, mas não representam a totalidade e a complexidade que o termo reúne em si e a restrição do seu conceito à esfera emocional pode gerar consequências negativas, como Pascale Molinier e Patricia Paperman defendem no artigo “Descompartimentar a noção de cuidado?”: “de fato, parece difícil refletir sobre as implicações do cuidado para a análise do mundo social e político, posto que as formulações de sua problemática são a tal ponto transformadas que o reduzem a uma questão sentimental” (2015, p. 43 e 44).

Sendo assim, Gilligan e Boff iluminam uma das faces possíveis do cuidado: o seu aspecto relacional e afetivo. Porém, ao levar em conta o que foi desenvolvido por Joan Tronto e o ponto sobre a possibilidade de ausência da dimensão afetiva no cuidado demonstrado por Kittay, é possível afirmar que limitar-se à esfera emocional para definir o cuidado pode gerar consequências negativas para as mulheres que cuidam, como a naturalização do seu papel como cuidadora, levando à desconsideração das problemáticas enfrentadas por elas e de desigualdades existentes na sociedade. Sob uma perspectiva fenomenológica, nenhuma dessas facetas do cuidado elimina a outra nem a desqualifica, simplesmente ampliam o conhecimento do objeto, especialmente quando se trata do cuidado familiar, pois o fator emocional é importante na sua constituição, mas não se limita a ele, de modo que se defende um conceito mais completo, que aproveite a noção fenomenológica e relacional e as críticas de Tronto. Nesse sentido, o cuidado poderia ser definido como um modo-de-ser humano que se volta para o outro e se realiza por meio de práticas.

Seguindo adiante, destaca-se o ponto de vista de Eva Kittay no desenvolvimento da ética do cuidado. Segundo a autora, a ética do cuidado seria “uma alternativa feminista ou um complemento às teorias de justiça encontradas na filosofia política e moral moderna” (Kittay; Jennings; Wasunna, 2005, p. 453, tradução nossa). Resumidamente, na perspectiva de Kittay:

Uma ética do cuidado leva a sério o trabalho de cuidado no qual as mulheres tradicionalmente se dedicam. Argumenta que os valores incorporados neste trabalho, por exemplo, o significado da conexão, atenção e capacidade de resposta às necessidades do outro, um sentido de responsabilidade e preocupação empática pelo bem-estar de outros particulares ou concretos, são pelo menos tão importantes como

concepções morais baseadas na justiça, como direitos, imparcialidade e autonomia, fundamentadas na razão. (Kittay; Jennings; Wasunna, 2005, p. 453, tradução nossa)

Uma das obras mais marcantes de Eva Kittay é intitulada *Love's labor* ou, em tradução livre, 'Trabalho de amor', em que ela trata, dentre outras temáticas, do que ela chama de "*dependency work*", para se referir à tarefa de atender pessoas dependentes, que, como explica, poderia ser entendida como uma relação de dependência ou cuidado de dependência, mas o termo "*work*" é escolhido justamente para enfatizar que as atividades que pretende descrever são um trabalho (Kittay, 1999, p. 30). O trabalho de dependência seria o que ocorre entre a "*dependency worker*" que, em tradução nossa, pode ser entendida como trabalhadora de dependência, e o(a) "*charge*", que pode ser traduzido como encargo, com sentido dado pela autora de "uma pessoa confiada aos cuidados, custódia, gestão ou apoio de outra" (Kittay, 1999, p. 30 e 31).

Assim, segundo Kittay, o cuidado pode ser entendido, dentre outras maneiras possíveis – uma atitude ou uma virtude, por exemplo –, como trabalho, de modo que "é o trabalho de manter os outros e a nós mesmos quando estamos em situação de necessidade" (2011, p. 52, tradução nossa) e sendo assim, "[r]equer habilidades por parte do cuidador e compreensão por parte dos cuidados" (2011, p. 52, tradução nossa).

Portanto, para Kittay, cuidar é trabalho. Porém, a palavra 'trabalho', assim como apontado inicialmente sobre o cuidado, também é um termo polissêmico. Para melhor compreender a definição de cuidado como trabalho, passamos a analisar brevemente significados possíveis da palavra 'trabalho', o que não é uma tarefa simples, como o professor da área da Ergologia<sup>3</sup> Yves Schwartz afirma: "o trabalho é uma realidade enigmática, e que uma definição clara do trabalho será sempre um problema" (2011, p. 20). Até mesmo no campo do direito brasileiro é possível notar uma certa indefinição por parte da doutrina jurídica sobre o tema, mesmo sendo "os valores sociais do trabalho e da livre iniciativa" (Brasil, 1988) um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito, presente no artigo primeiro da Constituição Federal (Richetti, 2022).

Inicialmente, esclarecemos o que Schwartz coloca como a definição que é mais difundida no imaginário coletivo sobre o trabalho. O autor afirma que "em nossa consciência

---

<sup>3</sup> Resumidamente, Ergonomia e Ergologia, de acordo com Beatriz Pita Stival, são disciplinas que se apoiam em uma pluralidade de conhecimentos e estudos interdisciplinares "para melhor fazerem uma análise do trabalho e possuem como cerne de interesse, a atividade humana. Isso quer dizer um olhar atento às ações do trabalhador, ao seu fazer, com o intuito principalmente de preservar direitos de saúde e segurança no ambiente de trabalho. Entretanto, a ergologia vai mais além da ergonomia, aprofundando a compreensão sobre a atividade em seu aspecto histórico e filosófico, ou seja, concebendo a atividade enquanto experiência de encontro entre um ser humano e os valores e normas antecedentes a ele." (2024, p. 2 e 3)

comum, o sintagma ‘trabalho’ [...], evoca hoje, mais espontânea e massivamente, o que se pode chamar ‘o trabalho *stricto sensu*’: prestação remunerada em uma sociedade mercantil e de direito” (2011, p. 23) e complementa ao dizer que “nossa cultura moderna tem tendência a limitar o trabalho ao que foi desenhado e circunscrito pela Revolução Industrial e pelo assalariamento: a porção de tempo trocada por remuneração” (2011, p. 23).

Schwartz ainda afirma que essa noção mercantil do trabalho seria o que nos permite fazer distinções do tipo o que cabe à esfera socioprofissional e o que pertence à esfera privada, ou seja, nessa perspectiva, as atividades que ocorrem no lar, como o cuidado dirigido a um familiar informalmente, por serem privadas e não remuneradas, não seriam comumente lidas como trabalho. Como conclui o autor: “Sem dúvida, fala-se hoje de ‘trabalho doméstico’, de ‘trabalho militante’, de ‘trabalho sobre si’, mas a abordagem mercantil do trabalho veio progressivamente sufocar, mais ou menos, as outras definições dele” (2011, p. 23).

O trabalho mercantil é colocado em paralelo com a noção de trabalho juridicamente subordinado (Schwartz, 2011), de modo que tal definição, até aqui apresentada, se assemelha à compreensão do direito brasileiro sobre o termo em discussão. José Luiz Richetti, ao fazer um estudo do significado do trabalho na visão constitucional e da doutrina jurídica brasileira, afirma que o Direito do Trabalho, assim como é a orientação dos Tribunais, é responsável por regular as relações de trabalho subordinado e que “[d]e um modo geral, os vocabulários jurídicos brasileiros asseveram que trabalho vem de trabalhar, ou seja, a ação de trabalhar, ‘[...] assim, de significação equivalente à obra, ocupação, tarefa, função, ofício, serviço, mister, emprego, missão, cargo, encargo, faina, etc.’” (De Plácido e Silva, 2007, p. 1413 apud Richetti, 2022, p. 152).

Porém, tanto Schwartz como Richetti defendem que as definições de trabalho como trabalho mercantil ou como a ação de trabalhar de modo subordinado a um empregador são insuficientes. Para Richetti, tal definição não é capaz de demonstrar a importância do conceito que o justifica como um dos fundamentos da nação brasileira, além de afirmar que descrever a ação de trabalhar não é o mesmo que definir trabalho. Já para Schwartz, essa definição deixa na penumbra aspectos importantes do trabalho entendido como atividade genérica, excluindo as “formas limites” de trabalho, como o trabalho doméstico (2011, p. 31).

Buscando uma definição teórica conceitual de trabalho que seja mais adequada para legitimá-lo como fundamento do Estado Democrático de Direito, Richetti se orienta em uma ótica humanista. Nessa perspectiva, trabalho seria produtor de civilidade e valor, sendo entendido como um bem, pois “integra o próprio projeto natural. É por meio do trabalho que o homem constrói o conceito de pessoa e de dignidade humana. A pessoa é uma obra construída

pelo esforço mental e físico: humano se nasce, mas pessoa se constrói pelo trabalho dedicado e constante” (2022, p. 161). Com o trabalho sendo compreendido como o responsável da construção da pessoa, um fator que contribui para dignidade humana e civilidade, é possível enquadrar o cuidado como um trabalho, pois, levando em consideração o significado inicialmente apresentado de um modo-de-ser que se volta para o outro e se realiza por meio de práticas, principalmente quando esse outro é alguém que depende de uma atenção específica e a longo prazo para viver, cuidar seria essencialmente um trabalho.

A partir desse ponto de vista, não só o cuidado poderia ser compreendido como trabalho, mas todas as atividades exercidas para a formação como pessoa – das mais variadas formas de ser-no-mundo humanos existentes – poderiam ser consideradas como trabalho. Até mesmo alguém que seria impedido de trabalhar na ótica mercantilista, como uma pessoa com uma deficiência grave, poderia ser compreendida como alguém que trabalha na perspectiva humanista, pois todos estão agindo para o seu próprio desenvolvimento e/ou contribuindo para o desenvolvimento de quem está ao seu redor, fazendo florescer civilidade e valor.

Corroborando tal ideia, Eva Kittay vê a dependência como uma questão central da humanidade, visto que todos a experimentamos em algum momento da vida. Consequentemente, o cuidado também assume centralidade, pois “dependentes necessitam de cuidados” (1999, p. 1, tradução nossa) e “como uma ordem social organiza o atendimento a essas necessidades é uma questão de justiça social” (1999, p. 1). Assim, a autora destaca a importância de levar a sério o trabalho de cuidado para que realmente haja justiça na sociedade, justificando isso ao também afirmar que o cuidado é um bem fundamental para a realização da dignidade da pessoa humana (Kittay, 2011). Desse modo, uma sociedade justa estaria preocupada com as questões que envolvem o trabalho de cuidar das pessoas que dependem dele.

Sendo assim, sobre a compreensão do cuidado como trabalho é possível afirmar que na ótica humanista de trabalho o cuidar está incluso nessa definição. Entretanto, essa forma de compreensão do trabalho não é popular, de modo que as noções de trabalho mercantil e de trabalho juridicamente subordinado são as predominantes em sociedades capitalistas, e tais definições não permitem que a maioria das pessoas reconheça o cuidado como um trabalho, mesmo que existam estudiosas especializadas no tema, como Kittay, que defendam tal ideia.

Essa constatação leva a outro questionamento sobre a definição de cuidado, que seria: qual a relevância de conceituar o cuidado como um trabalho? Em outros termos, por qual motivo a ideia de ‘trabalho de cuidado’ se estabeleceu entre muitos estudiosos que se dedicam ao tema e ativistas da causa feminista?

Uma possibilidade que explica a escolha de destacar a ideia de trabalho no conceito de cuidado é para que o cuidado tenha seu valor reconhecido pelas pessoas, ou seja, argumenta-se que um modo eficaz de fazer a sociedade dar importância ou visibilidade ao tema é chamando o cuidado de trabalho. Isso aconteceria pois, como explica Herrera Flores (2009), atualmente vivemos sob uma racionalidade capitalista que supõe a generalização de uma ideologia baseada no individualismo, competitividade e exploração, e nesse contexto, o trabalho no sentido mercantil é algo muito importante. Assim, um modo de chamar atenção do debate público para as pautas relativas ao cuidado é definindo-o como trabalho.

Isso não significa que o cuidado seja a porção de tempo trocada por remuneração – o que a maioria das pessoas pensam quando se fala de trabalho –, mas chamando o cuidado de trabalho abre-se espaço para refletir sobre essas questões, para que assim seja possível, como defende Flores, uma transformação da racionalidade vigente por uma mais atenta aos desejos e necessidades humanas. Para o autor, essa mudança de racionalidade compõe a base material da dignidade humana: a “possibilidade de um mundo em que a acumulação de capital seja substituída por um desenvolvimento instituinte das pessoas e dos povos” (2009, p. 15).

Portanto, adota-se, nesta pesquisa, a ótica humanista de trabalho anteriormente apresentada para compreender a prática de cuidados, pois essa forma de conceituar o trabalho está alinhada com a racionalidade atenta às necessidades humanas defendida por Flores como importante para dignidade humana. Assim, o conceito de cuidado construído até aqui é o de um modo-de-ser humano que se volta para o outro e se realiza por meio de práticas que podem ser consideradas como trabalho humanístico.

Além do caminho argumentativo construído até aqui para defender as atividades de cuidado como um trabalho, há o aspecto econômico do trabalho de cuidado, que é notório na perspectiva adotada por Silvia Federici. Para a autora, o trabalho de cuidar de alguém, compreendido aqui como parte dos trabalhos domésticos, pode ser definido como um “trabalho reprodutivo”, que representa “o complexo de atividades e relações por meio das quais nossa vida e nosso trabalho são reconstruídos diariamente” (Federici, 2019, p. 20), assim, percebe-se a importância de tais atividades por serem, segundo a autora, uma forma de “garantia de sobrevivência” (Federici, 2019, p. 15).

Federici também afirma a importância desse trabalho por ser “o fundamento de todo sistema político e econômico, e que a imensa quantidade de trabalho doméstico remunerado e não remunerado, realizado por mulheres dentro de casa, é o que mantém o mundo em movimento” (2019, p. 17). Assim, acentua-se o papel econômico do trabalho reprodutivo, principalmente o realizado de forma não remunerada no contexto de sociedades capitalistas,

pois ele “contribui para a produção da força de trabalho e produz capital, favorecendo a realização de qualquer outra forma de produção” (Federici, 2019, p. 26). Dessa maneira, não apenas a família se beneficia quando uma mulher cuida de um parente que precisa, mas a sociedade como um todo e principalmente o Estado, “como representante do capital coletivo – o verdadeiro ‘Homem’ que se beneficia do trabalho doméstico” (Federici, 2019, p. 27).

Então, a proposta de pensar o cuidado como um trabalho, na ótica humanista, e que gera impactos até na economia, como explicado por Federici, desperta questões sobre quem deve assumir a responsabilidade de cuidar. As questões sobre quem cuida e geralmente assume essa responsabilidade passarão a ser exploradas na próxima seção, em que se objetiva conceituar a cuidadora familiar. Mas antes disso, como conclusão sobre o conceito de cuidado que será utilizado nesta dissertação, reafirma-se: um modo-de-ser humano que se volta para o outro e se realiza por meio de práticas que podem ser consideradas como trabalho humanístico. Sendo esse um trabalho importante para os seres humanos, principalmente ao considerar que seu objetivo é atender, auxiliar ou prestar apoio a pessoas com necessidades reais, estando, assim, relacionado à solidariedade fundamental à nossa existência e garantia de uma vida digna, de modo que esse tema se mostra também relevante para o Direito.

### *1.1.2 Cuidadora familiar*

Nesta seção, pretende-se responder à pergunta: ‘quem cuida?’, conceituando a figura da cuidadora familiar. Ressalta-se que se estabelecerão alguns elementos básicos que compõem o perfil genérico dessa cuidadora, pois cada cuidadora é uma figura complexa, existindo características variáveis entre elas e histórias próprias e únicas, de modo que o foco sobre as cuidadoras será retomado no ponto 3.2.1 desta dissertação, em que serão apresentadas as narrativas de algumas cuidadoras. Sendo assim, para melhor compreender a situação da cuidadora familiar, propomos a investigação de uma pergunta anterior que seria: ‘quem deve assumir a responsabilidade do cuidado?’. Inicia-se tal reflexão com uma citação de Eva Kittay sobre o tema:

Questões sobre quem assume a responsabilidade de cuidar, quem realiza o cuidado na prática, quem supervisiona para que o cuidado seja feito e bem-feito, e quem fornece o apoio para a relação de cuidado e para ambas as partes na relação de cuidado – estas são questões sociais e políticas. (1999, p. 1, tradução nossa)

Destaca-se esse trecho, pois ele ressalta como a distribuição do cuidado é uma questão a ser debatida por todos, social e politicamente. Tal entendimento está em conformidade com a

compreensão de Molinier e Paperman, pois as autoras mostram como o processo de cuidado possui protagonistas múltiplos, como indivíduos, grupos e instituições. Nesse sentido, as autoras afirmam que “os trabalhos teóricos no campo da perspectiva do cuidado se dirigem a qualquer pessoa pronta a se situar no processo de cuidado e a considerar suas próprias responsabilidades” (Molinier; Paperman, 2015, p. 55).

A atenção às problemáticas em torno do cuidado é algo cabível a todos, principalmente ao considerar que “somos todos vulneráveis e necessitamos de cuidado, em algum momento de nossas vidas, e somos portanto, e ao mesmo tempo, provedores e beneficiários de *care*, ao longo da história de nossas vidas” (Hirata; Guimarães, 2012, p. 2). Logo, como todos são de alguma forma beneficiados pelo trabalho de cuidado desempenhado por alguém, uma sociedade verdadeiramente justa seria aquela em que a responsabilidade pelo cuidado é considerada coletivamente.

Porém, historicamente, a realidade sobre quem realmente assume a responsabilidade do cuidado é marcada especialmente pelo fator do gênero. Para tratar do contexto brasileiro, de acordo com a Cartilha desenvolvida pela recém-criada Secretaria Nacional da Política de Cuidados e Família no âmbito do lançamento do Grupo de Trabalho Interministerial para elaboração da Política Nacional de Cuidados, há a seguinte situação em nosso país:

Apesar de ser uma demanda de todos e todas, a responsabilidade pela provisão de cuidados é desigualmente distribuída na sociedade brasileira, deixando para as famílias e, nelas, para as mulheres, a responsabilidade principal ou exclusiva pelo trabalho de cuidado. Assim, as mulheres, em especial as mulheres negras, mais pobres e com menores rendimentos, assumem uma grande e intensa carga de atividades relacionadas aos cuidados. (Brasil, 2023a, n.p.)

Esse cenário não é exclusividade do Brasil, de modo que diversos autores que tratam do tema reconhecem que o cuidado é majoritariamente assumido pelas mulheres, como Hirata resume no trecho: “o trabalho de cuidado de idosos, crianças, doentes, deficientes físicos e mentais foi exercido durante muito tempo por mulheres, no interior do espaço doméstico, na esfera dita ‘privada’, de forma gratuita e realizada por amor” (Hirata, 2016, p. 54).

A associação do cuidado às mulheres e à esfera privada da vida humana gera consequências que são explicitadas por Kittay:

A natureza privatizada e de gênero do trabalho de dependência significou, em primeiro lugar, que os homens raramente partilharam destas responsabilidades - pelo menos com as mulheres da sua própria classe; e segundo, que a distribuição equitativa do trabalho de dependência, tanto entre gêneros como entre classes, raramente tem sido considerada nas discussões sobre justiça política e social que tomam como ponto de partida a vida pública dos homens (1999, p. 1 e 2, tradução nossa)

Essas duas consequências serão aprofundadas no terceiro capítulo, em que investiga-se causas possíveis da invisibilidade social das cuidadoras familiares, mas já destaca-se esse trecho, pois a primeira consequência exposta por Kittay trata da comum ausência de homens na responsabilização pelo cuidado. Molinier e Paperman apontam que um dos motivos dessa ausência é a forma que meninos são socializados, de modo que “é do regime do patriarcado que vem a impossibilidade de se relacionar e, sobretudo para os meninos, de se imaginar em relação, já que todo o esforço da socialização masculina busca, de um lado, o desenvolvimento da autonomia e, de outro, de um pensamento liberado dos afetos” (Molinier; Paperman, 2015, p. 50).

Portanto, procurando responder à pergunta proposta inicialmente sobre quem cuida, já é possível apontar que essa figura é de uma mulher. Destaca-se ainda que, como apontado por Eva Kittay (1999), o trabalho de cuidar, pode ser realizado em diferentes âmbitos, como profissionalmente por enfermeiros ou no contexto familiar, quando uma mãe cuida de um filho por exemplo, podendo envolver ou não uma dimensão afetiva. Nesta dissertação a ênfase será sobre as cuidadoras familiares que, de acordo com o “Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil”, podem ser definidas da seguinte maneira:

É a pessoa que tem responsabilidades no cuidado de uma pessoa dependente, seja por incapacidade decorrente da idade, doença ou deficiência. O cuidador familiar não é remunerado, e sua identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre tem laços consanguíneos, mas sim laços emocionais. (Nogueira; Brauna, 2022, p. 5)

Logo, a figura socialmente invisibilizada que será estudada ao longo desta dissertação é a da cuidadora familiar: uma mulher, não remunerada, que assume a responsabilidade pelo cuidado de uma pessoa com deficiência psicossocial com quem compartilha laços emocionais.

Seria possível especificar ainda mais esse grupo de mulheres, de acordo com sua idade, classe social e raça, pois essas diferentes características resultam em consequências diversas para mulher que cuida. Por exemplo, uma mulher jovem que assume a responsabilidade de cuidar de um ente querido pode ser impedida desde cedo a entrar no mercado de trabalho, de modo que não terá a possibilidade de desenvolver uma carreira profissional, diferente de uma mulher mais velha que passa a assumir essa responsabilidade mais tarde em sua vida, tendo a possibilidade de passar pelo mercado de trabalho durante sua juventude, mas, por outro lado, ser mais seriamente atingida em sua saúde, por já não ter condições físicas para assumir as tarefas necessárias do cuidar. No entanto, opta-se por definir o objeto de estudo como mulheres, de forma geral, porque este trabalho foca em uma consequência do cuidar que atinge a todas: a condição de invisibilidade e o modo que isso pode afetar a dignidade humana dessas mulheres.

Sendo assim, passa a se esclarecer um último ponto sobre a escolha da terminologia ‘cuidadora familiar’. O conceito apresentado aqui, presente no “Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil”, se assemelha ao de ‘atendente pessoal’, nomenclatura usada na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) em seu artigo 3º, XII, em que se lê:

atendente pessoal: pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas; (Brasil, 2015)

Levando em consideração a escolha dessa terminologia pela LBI, esclarece-se que pode ser comum na área jurídica o seu uso para tratar do que chamamos neste trabalho de ‘cuidadora familiar’. Sendo assim, é pertinente explicar a escolha da terminologia, que se deu por dois motivos.

Primeiramente, apesar de se tratar de uma dissertação em Direito, adota-se uma abordagem interdisciplinar, em que se utiliza textos das áreas da Filosofia e Psicologia, por exemplo. Então, acredita-se que ‘cuidadora familiar’ poderia ser uma linguagem mais permeável entre as diferentes áreas de conhecimento do que ‘atendente pessoal’. Além disso, o termo ‘cuidadora’ é mais popular do que ‘atendente’ na linguagem comum, falada cotidianamente, de modo que a preferência por ele também se dá por esse motivo, assim como Barros defende: “As palavras comuns, da própria vida, podem ser utilizadas como conceitos – ou serem conclamadas por um campo de estudos a desempenharem o papel de conceitos mais bem-definidos” (2016, p. 25).

Tendo esclarecido essa questão, conclui-se as definições de cuidado e cuidadora familiar e inicia-se a conceituação de deficiência psicossocial para continuar no caminho de compreensão do objeto de estudo.

## **1.2 A pessoa com deficiência psicossocial**

No campo dos Estudos de Deficiência, ao se tratar de conceitos, destacam-se os *modelos* de definição e interpretação da deficiência. Tais modelos expressam uma certa visão sobre o tema e um modo de “tratamento dos direitos das pessoas com deficiência” (Barbosa-Fohrmann, 2020, p. 23). Como resume Luana Adriano Araújo:

[...] os Estudos de Deficiência objetivam uma generalização dos sentidos embutidos no conceito de ‘deficiência’, a partir da formulação de modelos. São eles, os modelos, que levam à consideração da historicidade da deficiência, dando espaço à reflexão das

condições e dos planos de fundo que, em vez de meramente sustentarem um conceito flutuante de deficiência, nele se amalgamam (Araújo, 2020 p. 71)

Além disso, esses modelos se relacionam com ideias de segregação ou exclusão, integração e inclusão da pessoa com deficiência (Barbosa-Fohrmann, 2020), dependendo do modo que caracterizam esse fenômeno, podendo gerar, assim, diferentes leituras ou percepções sobre a pessoa com deficiência de acordo com qual concepção de deficiência é estabelecida no imaginário de quem se relaciona com ela. Nesse sentido, Araújo afirma que “[e]m paralelo à Beauvoir, um sujeito torna-se pessoa com deficiência não por nascimento, mas por interpretação social, sempre a partir de um modelo que articula os sentidos do fenômeno deficiência” (2020, p. 71).

Sendo assim, passamos a analisar dois dos modelos que possuem maior notoriedade na área e são mais bem estabelecidos: o modelo médico e o social. Por fim, trataremos de um modelo que ainda está se construindo e consolidando nos Estudos de Deficiência, mas que destacamos por colocar o protagonismo nas pessoas com deficiência, suas próprias experiências e narrativas, que é o modelo fenomenológico. Ressaltamos que os pontos serão desenvolvidos dando ênfase nos conceitos relativos à deficiência psicossocial, pois compõe o tema desta dissertação.

### 1.2.1 *Modelo médico*

De acordo com Barbosa-Fohrmann (2020), o modelo médico se associa às ideias de segregação ou exclusão e integração da pessoa com deficiência, tendo em vista que:

Excluir significa apartar a pessoa de qualquer convívio social, enquanto que integrar significa que a pessoa com deficiência empreende esforços próprios para se adaptar ao meio social, em que se encontra, composto por pessoas ‘normais’, ou a um meio especializado, que permite que a pessoa com deficiência sensorial, mental ou intelectual conviva e interaja apenas com os seus pares (2020, p. 24)

As origens das ideias de exclusão e integração que permeiam o modelo médico podem ser estudadas desde tempos antigos. Barbosa-Fohrmann (2020) explica que, na Grécia e Roma Antigas, predominava o que foi chamado posteriormente de modelo clássico de prescindência ou de rejeição social. Segundo a autora, e de modo resumido, a prescindência possuía duas vertentes: na Antiguidade Clássica, predominou o modelo eugênico, em que as pessoas com deficiência eram diretamente aniquiladas, mortas por serem consideradas desviantes dos padrões ideais; já no início da Idade Média, apresentou-se o modelo de marginalização, em que

as pessoas com deficiência foram segregadas, afastadas do convívio social comum para lugares considerados próprios à sua condição.

Especificamente sobre o transtorno mental, que se traduziu posteriormente na deficiência psicossocial, é possível afirmar que ele foi por muito tempo associado à ideia de loucura. Foucault apontou sua associação, desde o período da Idade Média na Europa, ao fator da exclusão e separação. Além disso, ela foi ligada também à necessidade de rituais religiosos e cerimônias de exorcismo (Foucault, 2019) para que o indivíduo voltasse à “normalidade”.

Porém, neste capítulo, o enfoque será sobre as ideias que influenciaram a construção do modelo médico de compreensão da deficiência, que se iniciaram por volta do século XVIII. Apresentamos inicialmente, então, uma definição mais atual do modelo médico, que adota, de modo geral, a percepção de que “[...] a Medicina considera a deficiência como uma doença a ser curada ou como uma doença simplesmente incurável” (Barbosa-Fohrmann, 2020, p. 24). Assim, podemos perceber que o acento é colocado na autoridade médica e na definição baseada no aspecto biológico do indivíduo nesse modelo de compreensão.

Tendo isso em vista, no final do século XVIII e no início do XIX, passaram a surgir elementos na sociedade que contribuíram para alçar a psiquiatria a um lugar de autoridade sobre a definição da loucura, apropriando-se, assim, dos discursos sobre a sua concepção, seus sintomas e classificação. Na França, a grande figura de destaque no processo de integração da loucura ao campo da Medicina é Philippe Pinel (Batista, 2014). Alguns marcos de sua atuação foram a libertação dos considerados “loucos” do Hospital Bicêtre, a sua contribuição para o surgimento de asilos com valor terapêutico e a redefinição da loucura, que passaria a ser entendida como “alienação mental” (Batista, 2014; Lima, 2011).

Foucault, ao analisar o histórico de Pinel e o tripé de sua metodologia: isolar, conhecer e tratar, constatou que seus métodos internalizavam na pessoa “tratada” a ideia de julgamento e punição (Batista, 2014). Além disso, na época estudada, a loucura seria “percebida como conduta irregular e anormal” (Batista, 2014, p. 396).

A questão da anormalidade associada à deficiência também é tratada por Diniz, que fala mais especificamente de deficiências físicas e sensoriais, mas é possível traçar um paralelo com as deficiências psicossociais. A autora afirma: “a concepção de deficiência como variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma” (Diniz, 2007, p. 8).

A ideia de deficiência associada a um desvio do que é considerado certo também é tratada por Eric Matthews (2007), ao estudar possíveis diferenças entre transtornos mentais e doenças do corpo. O autor aponta que transtornos mentais podem ser popularmente

compreendidos com base na ideia de que “pensamentos, sentimentos, desejos e comportamentos de pessoas podem dar errado”, ou que estão acontecendo de modo errado (Matthews, 2007, p. V, tradução nossa). Assim, diferente de uma doença do corpo, em que a pessoa toma um remédio ou faz uma cirurgia para se curar ou voltar ao estado considerado “normal”, no caso de um transtorno mental “[c]orrigir as coisas parece estar mais sob o controle de cada um. Torna-se mais fácil perceber, portanto, por que razão, pelo menos no pensamento popular, o fracasso em corrigir as coisas passa a ser visto como passível de condenação ou estigma” (Matthews, 2007, p. VI, tradução nossa).

Para as pessoas que vivenciam um transtorno mental, então, de acordo com as ideias associadas ao modelo médico, podemos argumentar que paira sobre a sua existência um constante peso por pensar, comportar-se e relacionar-se fora de um padrão esperado e não conseguirem, de algum modo, se controlar ou se corrigir para agir de modo “normal”.

No Brasil do século XIX, predominava uma definição de loucura que, além do aspecto do desvio da normalidade, a associava às ideias de desordem e perturbação da paz social, tendo também seu discurso apropriado pela esfera religiosa (Batista, 2014). Lima complementa esse raciocínio no seguinte trecho: “A loucura foi transformada em uma identidade para representar não apenas o louco de origem psicossomática, mas todos aqueles que estivessem para além do padrão social estabelecido” (Lima, 2011, p. 142).

A ideia de associar a loucura a uma identidade também é trabalhada por Lilia Ferreira Lobo em sua tese de doutorado de 1997. A autora apresenta, ao longo do seu texto, a construção da identidade desses grupos segregados como uma “existência infame” ou como os “invisíveis da história” (Lobo, 1997, p. 1). Lobo discute diversas histórias que sobreviveram, apesar das tentativas de apagamento pela sociedade brasileira, trazendo os nomes e as identidades reais das pessoas que foram reduzidas a “frágeis existências reais que pouco falaram por si mesmas e que viveram como aleijados, paralíticos, deformados, doentes, mentecaptos, alienados ou débeis mentais, cegos, surdos-mudos, enfim os que foram considerados inválidos e incapazes de toda espécie” (Lobo, 1997, p. 2).

De modo semelhante, Paulo Amarante, no prefácio da obra *Saúde Mental: Paradigmas e Reformas Legislativas*, de Laércio Martins, ao tratar, no contexto da reforma psiquiátrica brasileira, das pessoas que são diagnosticadas ou consideradas com transtornos mentais explica que frequentemente são “[r]eduzidas à condição de meros pacientes, alienados, irracionais, insensatos, irresponsáveis, etc, tiveram suas vozes e narrativas negadas, abafadas” (Amarante, 2020, p. 20).

Para desenvolver o ponto sobre a experiência histórica brasileira em relação às noções de doença e transtornos mentais, além do processo de medicalização da sociedade no Brasil, esse mesmo livro, de Laércio Martins, é essencial. O autor resume em sua introdução:

O projeto de medicalização iniciado com a chegada da Família Real portuguesa, a partir da influência dos modelos psiquiátricos da Europa Ocidental, efetivou-se por meio de documentos jurídicos que ao longo da trajetória histórica normativa brasileira, enfatizaram o (a) estigma da exclusão social, (b) a periculosidade do louco, (c) a (in)capacidade civil do dito alienado mental, (d) a estrutura da administração hospitalar/asilar e (e) os meios terapêuticos. Pode-se ainda dizer que tais itens estão na base comum de um eixo temático que organizou a concepção geral do alienismo no Brasil. (Martins, 2020, p. 25)

O autor continua explicando que:

Em relação à capacidade civil, a representação social da loucura encontrava-se articulada com a ausência de participação na vida política, no trabalho e no convívio social, ressaltando o estigma da exclusão e invisibilidade social do louco (natureza da condição de reconhecimento da loucura). Quanto à administração do hospício, observa-se que cumpriu sua função social de legitimar a exclusão de indivíduos ou setores sociais não enquadráveis e indisciplinados. (Martins, 2020, p. 25)

O objetivo desta seção não é se aprofundar em fatos históricos, mas apenas traçar brevemente algumas das ideias mais marcantes que envolveram a pessoa com deficiência psicossocial de acordo com o modelo médico. Assim, podemos, neste ponto, concluir que esse modelo de deficiência é atravessado por elementos estigmatizantes, como julgamento, punição, irregularidade, anormalidade e desordem, resultando na legitimação da exclusão de indivíduos e na invisibilidade social daquele considerado como “louco”. Infelizmente, tais ideias perduraram por um extenso período da história, reverberando ainda hoje na concepção mais popular que as pessoas possuem sobre a pessoa com deficiência psicossocial, o que pode gerar consequências na forma que esse grupo é visto e tratado socialmente, como será argumentado na seção 1.3.

### *1.2.2 Modelo social*

O modelo social, ao contrário do modelo exposto anteriormente, segundo Barbosa-Fohrmann (2020), associa-se à ideia de inclusão, de modo que

coloca o acento no meio social e, não, na pessoa que deve ser excluída dele ou que necessariamente tem de empreender esforços para a ele se adaptar. É o meio que tem, ao revés, de se adaptar à pessoa e, para isso, necessita eliminar as barreiras e refletir sobre o sentido de acessibilidade que siga um desenho de arquitetura social universalizante. (2020, p. 24)

Para tratar deste modelo, inicialmente, esclarecemos a definição de deficiência mais

atual e aceita nos Estudos de Deficiência e movimentos sociais de pessoas com deficiência, que foi incorporada na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) na Assembleia Geral de 2006. De acordo com a CDPD, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 6.949 de 2009, especificamente no seu artigo 1º, pessoas com deficiência são:

[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2009)

Sasaki explica que “[e]m documentos a respeito da CDPD, a ONU usa o termo ‘deficiência psicossocial’ ao comentar os impedimentos de natureza mental, ou seja, relativa à saúde mental” (Sasaki, 2012, p. 5). Dessa maneira, a deficiência psicossocial seria uma pessoa com sequela de transtorno mental, sendo os mais comuns a “esquizofrenia, depressão, síndrome do pânico, transtorno bipolar e paranoia” (Sasaki, 2012, p. 5). Destaca-se, ainda, que nem toda pessoa com deficiência psicossocial precisa de cuidados de longo prazo, sendo possível existir uma variação do nível de dependência de cuidados. Assim, o oferecimento de suporte ocorre de acordo com as necessidades individuais de cada pessoa e, nessa pesquisa, o foco será naqueles que necessitam de cuidados de modo duradouro e constante.

Além disso, sobre o termo ‘psicossocial’, ressaltamos que ele carrega um entendimento complexo e interdisciplinar sobre o transtorno mental, como é demonstrado no trecho do artigo da área da Enfermagem intitulado “Trabalho e cuidado no contexto da atenção psicossocial”:

No Brasil, passou-se a utilizar o termo atenção psicossocial a partir da II Conferência Nacional de Saúde Mental (1992) quando se definiu que a atenção integral e a cidadania eram conceitos norteadores da atenção à saúde mental e, assim, nos marcos dessa Conferência e de todo o movimento que ela desencadeou, compreende-se que a condição de saúde e doença mental presente em uma determinada pessoa é resultante de um conjunto complexo e indissociável de determinações e condicionamentos biológicos, psicológicos e sociais. Essa denominação remete à noção de saúde mental que, diferente da psiquiatria, uma disciplina da área médica, é, estruturalmente, interdisciplinar. O campo da saúde mental só é possível a partir da pluralidade de olhares disciplinares (teorias) sobre a ‘loucura’ – acepção mais ampliada de ‘doença’ ou sofrimento mental. (Oliveira, 2006, p. 695)

Iniciamos com a definição da CDPD, pois ela consagrou o modelo social de compreensão da deficiência, que pode ser resumido no seguinte trecho: “a deficiência não é um atributo da pessoa, mas uma condição que se expressa a partir de dificuldades, de barreiras sociais, e principalmente das barreiras físicas, em que terá o indivíduo que transpô-las para poder usufruir plenamente do espaço em que vive.” (Leite, 2012, p. 49). A partir de Diniz,

podemos complementar essa visão sobre a deficiência, afirmando que se trata de um conceito complexo, que reconhece a questão física ou médica – no caso da deficiência psicossocial, as sequelas de um diagnóstico de um transtorno mental – mas também “denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (Diniz, 2007, p. 9).

Agustina Palacios (2008) explica que existem dois pressupostos fundamentais para compreender esse modelo: um em relação às causas da deficiência e outro relacionado à contribuição que pessoas com deficiência podem oferecer à sociedade. Sobre as causas da deficiência, a autora afirma que seriam predominantemente sociais, e não ligadas à religião e ciência, ou provenientes de características individuais da pessoa. Já o segundo pressuposto partiria da premissa de que todo ser humano é igualmente digno, logo seria útil à sociedade em uma perspectiva de inclusão e aceitação das diferenças (Palacios, 2008).

Desse modo, o modelo social vai além de rótulos reducionistas estabelecidos pela nomeação de doenças que acabam servindo para delimitar um espaço segregado para pessoa com deficiência, um espaço marcado por sua inutilidade. O modelo social, ao colocar o acento nas barreiras sociais, é capaz de enxergar o sujeito construído socialmente por trás da patologia.

Paulo Amarante, ao dissertar sobre saúde mental, apresenta um entendimento não só social, mas também intersetorial, como é possível extrair do seguinte excerto:

saúde mental é um campo bastante polissêmico e plural na medida em que diz respeito ao estado mental dos sujeitos e das coletividades que, do mesmo modo, são condições altamente complexas. Qualquer espécie de categorização é acompanhada do risco de um reducionismo e de um achatamento das possibilidades da existência humana e social. (Amarante, 2007, p. 19)

Nesse trecho, o autor defende a ideia da pluralidade da definição do termo ‘saúde mental’. Isso significa que, para compreender de modo mais completo a pessoa que vivencia um transtorno mental, é preciso considerar não apenas o fator biológico, mas também, como acima mencionado, outros fatores intersetoriais. Nesse sentido, os campos a serem levados em consideração, de acordo com o autor, seriam a filosofia, antropologia, sociologia, história, geografia, além de aspectos culturais dos diferentes povos ao longo da história, como as manifestações religiosas, ideológicas, éticas e morais (Amarante, 2007).

Porém, apesar da existência de tais ideias sobre a saúde mental derivadas do modelo social, em que a deficiência não é só socialmente construída, mas também refletida setorial e culturalmente, fornecendo, por isso, uma perspectiva mais complexa e inclusiva da deficiência psicossocial, tal visão não foi predominante, ou sequer existente, durante boa parte da história. Diniz esclarece que o modelo social, que inseriu os estudos de deficiência também na área das

humanidades – não só na área médica – passou a ser abordado por estudiosos do Reino Unido e Estados Unidos apenas nos anos 1970 (Diniz, 2007).

Tom Shakespeare (2010), ao tratar da história do modelo social de deficiência, fala da sua origem especificamente no Reino Unido, em um contexto de movimentos sociais de pessoas com deficiência. Ele cita o sociólogo britânico e ativista dos direitos das pessoas com deficiência Mike Oliver como o responsável por cunhar, em 1983, a expressão ‘modelo social de deficiência’.

Nesse período de nascimento do modelo social, a visão dos ativistas, especificamente da UPIAS (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation*), estava mais voltada para as deficiências físicas e predominava a ideia de que sociedade é a única responsável por incapacitar as pessoas com deficiência, sendo a deficiência algo imposto por condições externas que impedem a participação plena na sociedade de certos indivíduos. Tom Shakespeare (2014) nomeia essa forma de pensar a deficiência como ‘modelo social forte’ ou tradição materialista britânica do modelo social e aponta, em seu livro *Disability rights and wrongs revisited*, diversas falhas desse modo de definir a deficiência.

Resumidamente, o autor destaca que “o modelo social forte exagera a criação social da deficiência e falha em dar um relato adequado das complexidades da vida das pessoas com deficiência” (Shakespeare, 2014, p. 46, tradução nossa), ou seja, a deficiência não é fruto apenas de barreiras construídas socialmente. Desse modo, ainda que sejam retirados hipoteticamente todos os impedimentos imagináveis da sociedade, permanecerá a dor, limitações físicas, condições subjetivas próprias de cada indivíduo, principalmente ao considerar a grande variedade possível de experiências de deficiência.

Tal crítica elaborada por Shakespeare demonstra que, mesmo dentro do modelo social, existem divergências e há a possibilidade de certa evolução. Na verdade, o autor aponta que na atualidade há ao menos quatro abordagens sociais para a deficiência: a tradição materialista britânica; a sociologia da doença crônica; os estudos culturais ou críticos sobre deficiência e as abordagens realistas críticas à deficiência (Shakespeare, 2014). Ainda que exista essa variedade, é importante destacar que há algo em comum nessas formas de pensar a deficiência, que é o “compromisso político básico para melhorar a vida das pessoas com deficiência, promovendo a inclusão social e removendo as barreiras que oprimem as pessoas com deficiência” (Shakespeare, 2014, p. 2, tradução nossa).

A abordagem que o autor se identifica é a realista crítica, em que busca “evidências empíricas adequadas sobre como a deficiência surge como uma interação complexa de fatores” (Shakespeare, 2014, p. 5, tradução nossa). Esses fatores seriam “intrínsecos (limitações físicas,

personalidade, motivação, etc.) e fatores extrínsecos (ambientes, sistemas de apoio, opressão, etc.)” (Shakespeare, 2014, p. 76, tradução nossa), de modo que, sua definição social de deficiência seria do tipo relacional, não se limitando à construção externa da deficiência do modelo social forte e nem ao determinismo da incapacidade física e do diagnóstico do modelo médico.

Porém, mesmo com o surgimento dessa forma mais abrangente e inclusiva de compreender a deficiência, o modelo social ainda não foi amplamente difundido (e quanto mais implementado) em todas as camadas da sociedade, ficando mais restrito a acadêmicos e pessoas diretamente envolvidas em movimentos sociais, sendo, então, possível perceber no Brasil – o que, aliás, não é particular apenas do nosso país, mas também do mundo ao longo do tempo – a maior influência de anos de narrativas, aqui compreendidas de acordo com Flores (2009), excludentes e estigmatizantes sobre a deficiência.

### *1.2.3 Modelo fenomenológico*

O modelo fenomenológico, assim como o social, se insere em uma perspectiva inclusiva da pessoa com deficiência. Entretanto, o modelo social não enfatiza um aspecto importantíssimo ao modelo fenomenológico que será apresentado nesta seção: a perspectiva em primeira pessoa de quem vivencia a deficiência. Assim, mais do que meramente explicar a deficiência, esse modelo se importa em colocar em destaque o sujeito e o modo que ele ou ela percebem a si mesmos.

Dessa forma, até mesmo a nomenclatura ‘modelo’, que foi apresentada anteriormente com base na definição de Araújo, poderia ser repensada, à medida que considerar as definições dos próprios sujeitos sobre o fenômeno da deficiência e a descrição de experiências próprias não condiz exatamente com “uma generalização dos sentidos embutidos no conceito de ‘deficiência’” (Araújo, 2020, p. 71). Porém, mantém-se o termo nesta seção, pois o próprio autor que desenvolve a ideia de ‘modelo fenomenológico’ o utiliza, além de ser uma forma de facilitar a compreensão de estudiosos da área da deficiência que estão familiarizados com o termo.

Tendo esclarecido esse ponto, entende-se que o modelo fenomenológico não se coaduna com o modelo médico, pois não oferece explicações físicas para a deficiência, mas também não corresponde exatamente ao modelo social forte, pois não foca nos aspectos normativos-prescritivos do entendimento social da deficiência. Como Kristian Moltke Martiny, autor que propõe o modelo fenomenológico a ser exposto nesta seção, afirma: “um modelo

fenomenológico de deficiência procura compreender a deficiência focando no que significa ser deficiente ou ter uma deficiência na perspectiva de primeira pessoa da pessoa com deficiência” (2015, n.p., tradução nossa). E essa perspectiva se mostra com base nas narrativas das experiências do sujeito com deficiência.

Embora o modelo fenomenológico não se enquadre exclusivamente na perspectiva médica ou na social, isso não significa que descarte completamente ambos. Martiny (2015) defende que, no lugar de tomar um dos lados dessa oposição que se apresenta nos estudos de deficiência, ou seja, entre o modelo médico e o social, a posição mais adequada seria o entendimento de que a deficiência é influenciada por fatores intrínsecos e extrínsecos, sendo um fenômeno complexo, dinâmico e multidimensional.

Esse entendimento é semelhante ao já apresentado por Tom Shakespeare, pois o autor defende: “Em vez de estabelecer o modelo médico versus o modelo social, acho mais proveitoso distinguir as abordagens reducionistas das abordagens multifatoriais, e eu sou a favor das últimas” (Shakespeare, 2014, p. 72, tradução nossa). Logo, defende-se que, assim como Shakespeare, Martiny também seria um autor de abordagem multifatorial, pois ressignifica elementos dos modelos anteriormente abordados e os complementa com base em sua perspectiva fenomenológica.

Porém, antes de adentrar no modelo proposto por Martiny, é necessário aprofundar o entendimento, que começamos a traçar ao significar o cuidado anteriormente, sobre o que seria a fenomenologia e suas possíveis relações com o tema da deficiência. Trata-se de uma tradição filosófica que foi proeminente no início do século XX até os anos 60/70 do século passado. Entre os seus adeptos, estão Edmund Husserl e Maurice Merleau-Ponty. Martiny resume uma ideia importante para a compreensão do tema e que foi trazida por Husserl:

O objetivo principal do método fenomenológico é compreender os fenômenos em questão, apreendendo-os em seu significado ou, como afirmou o fenomenólogo Edmund Husserl, ‘voltando às coisas mesmas’ (Husserl 2001, p. 168). Isto significa tentar evitar fazer suposições sobre os fenômenos de antemão, uma vez que essas suposições podem ser influenciadas por preconceitos e pressuposições quotidianas. O objetivo é fornecer descrições diretas de nossa experiência dos fenômenos em questão. (Martiny, 2015, n.p., tradução nossa)

Tendo isso em vista, pode-se dizer que o método fenomenológico é empírico e qualitativo, não quantitativo (não está preocupado, portanto, com estatísticas), de modo que propõe compreender o fenômeno a partir da busca de seu próprio significado, descrevendo diretamente o modo como o sujeito, no caso, aquele com deficiência, o experiencia com base em narrativas (Barbosa-Fohrmann, 2023).

Simon Dickel aborda também um outro elemento-chave para a fenomenologia e que foi preconizado por Merleau-Ponty: a incorporação. Diz Dickel:

Ele [Merleau-Ponty] apresenta a ideia [incorporação] de que, como seres humanos, somos orientados corporalmente no tempo e no espaço e que a nossa capacidade de perceber e compreender o mundo depende desta orientação e movimento corporal. Como tal, a orientação e a perspectiva de cada pessoa são únicas. A orientação corporal no tempo e no espaço, em vez do mero raciocínio, determina a condição do nosso sentido de identidade, a forma como percebemos o mundo e adquirimos conhecimento. (Dickel, 2022, p. 5, tradução nossa)

Assim, a fenomenologia está preocupada com o corpo e com o modo que cada sujeito se mostra no mundo, não havendo um padrão de normalidade ou de racionalidade humana, já que cada perspectiva é única, seja de uma pessoa com deficiência, seja de uma outra sem deficiência. Por isso, o ponto de partida deve ser narrativas de sujeitos com deficiências, e não de uma pessoa abstrata, idealizada e detentora de atributos universalizáveis, como a autonomia, muito menos de uma pessoa inserida num grupo delimitado com características que definem aquele grupo como tal. Logo, um modelo fenomenológico de deficiência partiria das experiências perceptivas (sensações, sentimentos, recordações) de um sujeito incorporado num mundo real, inserido numa realidade concreta, a partir de suas narrativas.

Sendo assim, ao usar o método fenomenológico, baseado na descrição, interpretação e significação (Barbosa-Fohrmann, 2023), para analisar uma narrativa de um sujeito com deficiência, se está buscando compreender como as particularidades desse indivíduo concreto se apresentam numa sociedade e num tempo histórico definidos.

A descrição é da experiência, sem pressuposições que dizem que se trata ou não de um sujeito consciente ou não antes da experiência. É na experiência, dialogando com Merleau-Ponty, que o sujeito se torna consciência. Antes da experiência, não há que se falar, assim, de um sujeito consciente de sua deficiência ou simplesmente de um sujeito com deficiência. É a experiência que define a deficiência de um certo sujeito, ao mostrá-la. Assim, não há que se falar em deficiência, assim como em consciência, doença (no caso do modelo médico) e de impedimentos provenientes de normas e arquitetura social (modelo social forte) antes da experiência. A vida da experiência subjetiva é prévia a qualquer conceito, classificação e modelo de deficiência, assim como de qualquer juízo normativo que se possa também fazer dela.

Tratando, mais uma vez, do modelo fenomenológico de deficiência proposto por Martiny, primeiramente é preciso esclarecer que a sua proposição não é algo que venha sendo explorado por muitos autores na área da deficiência. Portanto, não se trata de um modelo

consolidado, mas seria uma proposta possível ao conciliar os estudos de fenomenologia com as experiências de pessoas com deficiência.

O autor explica que a tradição filosófica da fenomenologia já foi usada no campo da deficiência, mas de uma maneira diferente do que ele propõe, que seria o caso da “fenomenologia da doença”, que enfoca as experiências de ruptura de um estado saudável para um doente. Esse tipo de estudo restringe as experiências possíveis das pessoas com deficiência e ignora os casos de deficiência congênita, em que o sujeito nunca experienciou essa transição de um estado saudável para um não-saudável. Desse modo, seu objetivo seria alargar a abordagem fenomenológica já existente referente à deficiência, para compreendê-la não mais como uma experiência problemática, duvidosa ou de inabilidade decorrente de uma doença adquirida em algum momento da vida (Martiny, 2015).

Resumidamente, Martiny sugere que a experiência da deficiência depende de como cada sujeito se desenvolve nos limites de suas condições físicas e sociais e, nesses limites, pode haver diferentes níveis de percepção da deficiência, como o seguinte trecho revela:

A abordagem fenomenológica da deficiência não deve, portanto, ser vista como um modelo em conflito com os modelos médico e social. Ao incluir as experiências vividas na primeira pessoa por pessoas com deficiência, o modelo fenomenológico visa fortalecer a visão de que a deficiência deve ser entendida como um fenômeno complexo, dinâmico e multidimensional. O modelo mostra que é possível vivenciar diferentes níveis de deficiência, dependendo de fatores físicos e sociais. (Martiny, 2015, n.p., tradução nossa)

Tendo isso em vista, é possível que a experiência, que se apresenta pela narrativa em primeira pessoa de um sujeito, pode mostrá-lo vivenciando suas habilidades e suas dificuldades na vida diária, sem que ele se identifique necessariamente como tendo uma deficiência, pois ele não a percebe como tal. Isso ocorre, por exemplo, com sujeitos que possuem deficiências congênitas, como realça Martiny (2015), para os quais pode não existir nada de “errado” em sua experiência de vida. Esse sujeito compreende seu corpo como um “Eu posso” e, não de antemão, determinado medicamente ou socialmente, como um “Eu não posso”. O sujeito não identifica suas experiências como um impedimento desde o início.

Essa conclusão se relaciona ao que Merleau-Ponty explica no seguinte trecho:

Muitas vezes ficamos surpresos que a pessoa com deficiência ou a pessoa que sofre de uma doença possa suportar a sua situação. Mas aos seus próprios olhos ela não está incapacitada ou morrendo. Até o momento em que se entra em coma, o homem que está morrendo é habitado por uma consciência, ele é tudo o que vê, ele tem esse meio de fuga. A consciência nunca pode objetivar-se como consciência doente ou como consciência deficiente; e, mesmo que o idoso se queixe da sua velhice ou o deficiente da sua deficiência, só o podem fazer quando se comparam com os outros ou quando se veem pelos olhos dos outros, ou seja, quando adotam uma visão estatística ou objetiva de si mesmos. (Merleau-Ponty, 2013, p. 458, tradução nossa)

Esse ponto da obra de Merleau-Ponty é destacado por Simon Dickel (2022), ao esclarecer que o filósofo conceitua a emergência do senso de identidade de alguém como um processo intersubjetivo, de modo que a consciência de um sujeito pode ser influenciada por uma visão externa. Por conta dessa intersubjetividade, pode ser que, apesar da sua deficiência não ser negativamente sentida pelo próprio sujeito, em sua interação com médicos e com a sociedade, ele vivencie a face negativa da sua existência, como sendo uma existência “deficiente”; em outros termos, como um corpo que não pode ou simplesmente como um “Eu não posso”.

Destacamos que essa proposição – a construção da identidade como um processo intersubjetivo, em que a consciência de si mesmo é influenciada pela percepção dos outros – será retomada no próximo capítulo, em que buscaremos definir a invisibilidade e seus efeitos sob uma perspectiva fenomenológica.

Fica, assim e mais uma vez, claro como fatores intrínsecos e extrínsecos colaboram para uma definição fenomenológica da deficiência de acordo com o modelo proposto por Martiny. Porém, o elemento central do modelo não deixa de ser a experiência do sujeito, sendo fundamental levá-la em consideração, com base na narração em primeira pessoa, para que se formule qualquer conceituação sobre o que é ser uma pessoa com deficiência. Portanto, o modelo fenomenológico de deficiência pode ser uma alternativa mais inclusiva e completa para tratar da definição de deficiência, sem necessariamente desconsiderar aspectos físicos ou sociais dos outros dois modelos apresentados neste capítulo, mas os ressignificando.

No entanto, mesmo que esse modelo seja mais inclusivo e mais adequado para compreender os direitos e a dignidade humana pela ótica de Herrera Flores – em que se defende a incorporação das narrações dos grupos oprimidos da sociedade ao conhecimento, ao ensino e à prática dos direitos humanos (Flores, 2009) –, o modelo fenomenológico é pouco difundido socialmente, logo, possui uma capacidade de gerar ainda menos impacto que as ideias do modelo social sobre as percepções comuns em relação à pessoa com deficiência. Dessa maneira, boa parte dos preconceitos e do estigma sobre a pessoa com deficiência psicossocial ainda perduram sob a influência das ideias despertadas pelo modelo médico, que moldam negativamente o olhar sobre esse grupo e, conseqüentemente, sobre as pessoas que estão ligadas a eles e elas como as suas cuidadoras.

### **1.3 Especificidade do cuidado à pessoa com deficiência psicossocial**

Como começou-se a delimitar no fim da última seção, pretende-se estabelecer um paralelo da situação de desvalorização da pessoa com deficiência com a desvalorização de suas cuidadoras, mostrando, assim, a especificidade do cuidado da pessoa com deficiência psicossocial. Especialmente em uma pesquisa que trata da invisibilidade social, seleciona-se o grupo das cuidadoras de pessoas com deficiência psicossocial, pois nelas se somam as problemáticas da desvalorização do trabalho de cuidado com o estigma entorno da pessoa com deficiência, tornando a sua realidade e necessidades algo especialmente invisibilizado e com o seu valor não reconhecido.

Para melhor compreender essa especificidade, destaca-se, primeiramente, a dupla invisibilidade da pessoa com deficiência psicossocial. Como foi apresentado anteriormente, a deficiência psicossocial é decorrente de um transtorno mental. Logo, por se tratar de particularidades relacionadas à mente, esse tipo de deficiência pode não ser imediatamente percebido, como uma deficiência física é, sendo necessário um tempo de observação ou de convívio com a pessoa para notar possíveis “desvios” que levariam alguém a identificá-la como pessoa com deficiência. Há, assim, uma dupla invisibilidade sobre a pessoa com deficiência psicossocial: a invisibilidade decorrente da ausência de marcadores físicos e a invisibilidade social decorrente do estigma sobre a pessoa com deficiência.

Argumenta-se que a pessoa com deficiência e a sua cuidadora, quando uma atenção específica lhe é necessária, são estigmatizados e por isso sofrem o efeito do apagamento de suas demandas e de suas verdadeiras identidades. Para melhor compreender o significado dessa invisibilização, esclarecemos o que seria *estigma* na perspectiva de Erving Goffman.

O autor associa o significado de estigma às percepções que os outros possuem sobre alguém, as suas preconceções e expectativas sobre determinados grupos de pessoas estereotipados, de modo que “[a] sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (Goffman, 2008, p. 11). Assim, ao se relacionar ou ver alguém, cria-se uma “identidade social virtual” sobre ele/ela, que é baseada naquilo que esperamos e exigimos encontrar em certo tipo de pessoa, e essa identidade se diferencia da “identidade social real”, que seria a “categoria e os atributos que ele, na realidade, prova possuir” (Goffman, 2008, p. 12).

Nesse sentido, um estigma seria a situação em que há um atributo ou característica em uma pessoa que a torna diferente das demais que se encontram na mesma categoria que ela, e esse atributo é um estigma “especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e

constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real” (Goffman, 2008, p. 12).

Goffman cita diretamente as pessoas com deficiência psicossocial, ou, em suas palavras, aqueles com “distúrbio mental”, como um grupo estigmatizado, inserindo-as na categoria social de “culpas de caráter individual” (2008, p. 14). Na análise feita sobre o modelo médico de deficiência, demonstrou-se como esse modo de definir a deficiência e a “loucura” gerou estigma sobre essas pessoas, associando-as a ideias de julgamento, punição, irregularidade, anormalidade e desordem.

Porém, é possível pensar um estigma que decorre não só do transtorno mental em si e de possíveis comportamentos “anormais” detectados na pessoa com deficiência psicossocial, um estigma que não engloba apenas a pessoa com deficiência, mas que se estende a quem lhe presta cuidados. Trata-se de um estigma sobre o próprio cuidado que decorre do descrédito da noção de dependência.

Tal ideia é defendida por Eva Kittay (2011) que vê o estigma como decorrente não simplesmente da necessidade de receber cuidados, mas da presença de uma normatividade da independência na sociedade, que decorre da associação da noção de independência a uma vida verdadeiramente digna. Nas palavras da autora: “A situação é ainda pior num mundo onde a independência é a norma do funcionamento humano. Na medida em que a deficiência exige um cuidador para que a pessoa com deficiência viva a sua vida, o cuidado (e o cuidador) é estigmatizado pela dependência” (2011, p. 51, tradução nossa) e complementa afirmando que “a difamação do cuidado e da dependência tende a uma atitude que torna invisível o trabalho e o valor dos cuidadores” (2011, p. 51, tradução nossa).

Além de tornar invisível o valor do cuidado, é possível, com base em Goffman, tratar de outros efeitos possíveis do estigma que ocorrem sobre a pessoa estigmatizada. Dentre eles cita-se a vergonha, que pode motivar autoexigências e autodepreciação, além da insegurança sobre o modo que os “normais” a identificarão e a receberão (Goffman, 2008). Defende-se que esses efeitos podem impactar as relações da cuidadora com a pessoa cuidada e a sua relação com a sociedade como um todo, influenciando o seu desejo sobre os outros verem ou não o que realmente passam devido às inseguranças que se somam em relação à pessoa que cuida e em relação ao seu próprio cuidado.

Acrescenta-se, ainda, que o estigma pode impactar negativamente a vida da cuidadora familiar, podendo gerar, baseando-nos em Goffman, mudanças no seu estilo de vida, de modo que a pessoa pode procurar evitar ser vista, como o autor explica: “[f]altando o *feedback*

saudável do intercâmbio social cotidiano com os outros, a pessoa que se auto-isola possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa” (2008, p. 22).

Tudo isso revela a importância das questões que envolvem o cuidado familiar da pessoa com deficiência psicossocial serem debatidas publicamente e consideradas pelo Direito. A situação estigmatizante da pessoa com deficiência e de sua cuidadora podem afetar o princípio fundamental da dignidade da pessoa humana, principalmente ao considerar o que Goffman expõe sobre as atitudes de uma pessoa “normal” em relação a alguém com um estigma: “acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida” (2008, p. 15).

Para iniciar as reflexões sobre esse tema, o ponto de partida foram os conceitos e teorias sobre o cuidado, a cuidadora familiar e a pessoa com deficiência psicossocial, pois acredita-se que ideias consolidadas na sociedade podem contribuir para a formação de estigmas que tiram a possibilidade de respeito e a consideração por alguém que o possui. Os conceitos e teorias são elementos que podem interferir na percepção do mundo e na nossa visão sobre o outro, o que é algo central para esta pesquisa e que será mais explorado no próximo capítulo.

## 2 INVISIBILIDADE SOCIAL: UMA CRISE DAS CAPACIDADES PERCEPTIVAS

De acordo com o Dicionário Online de Português (2024, n.p.), a palavra *invisibilidade* pode ser definida como “estado do que é invisível”, sendo *invisível* aquilo que “por sua natureza, sua distância ou sua pequenez, escapa à vista”. Ao refletir sobre essas definições, é possível defender que o estado de invisibilidade pode se constituir não apenas pela falha ou ausência de visão decorrentes por um fator físico do objeto observado ou cognitivo do observador, mas pela natureza de desimportância que alguém atribui a algo ou outro alguém que, na sua percepção, não merece ser visto ou não teve valor ou relevância suficiente para chamar a atenção de seu olhar.

Por uma série de fatores, que serão analisados no capítulo três, as mulheres que cuidam de alguém, especialmente de uma pessoa com deficiência psicossocial que necessite de assistência permanentemente, recebem esse tipo de invisibilidade, uma invisibilidade social, que se origina da natureza de desimportância e de falta de reconhecimento das cuidadoras pela perspectiva comum da sociedade. Além disso, como destacado na introdução desta dissertação, é notório como o termo ‘invisibilidade’ é presente na literatura que trata do tema do cuidado, havendo uma “quase identificação do trabalho invisível com o trabalho feminino no lar” (Schwartz, 2011, p. 31).

A partir dessa popular associação feita entre a invisibilidade e cuidado, pretende-se explorar, neste capítulo, uma definição possível de invisibilidade, especificamente da invisibilidade social decorrente da falta de reconhecimento ou valor atribuído a alguém ou a um grupo de pessoas. Para tanto, recorre-se à perspectiva fenomenológica e de autores da Teoria Crítica e da Fenomenologia Crítica para investigar o efeito do olhar, ou da ausência dele, sobre o outro e se tal invisibilidade pode se confundir ou não com a ideia de um apagamento intencional.

Para introduzir a análise que será feita adiante, apresenta-se uma breve explicação sobre a Fenomenologia, a Fenomenologia Crítica e a Teoria Crítica.

Sobre a Fenomenologia, como foi inicialmente apresentado no capítulo anterior, trata-se de uma tradição filosófica que foi proeminente no início do século XX e exerceu influência sobre grande quantidade de formações teóricas posteriores, como hermenêutica, existencialismo e desconstrução, além de ser influente ainda hoje, sendo objeto de interesse renovado no meio acadêmico (Zahavi, 2019). Entre os seus adeptos, estão Edmund Husserl e Maurice Merleau-Ponty e pode ser compreendida como um estudo da experiência humana que tem como objetivo principal

compreender os fenômenos em questão, apreendendo-os em seu significado ou, como afirmou o fenomenólogo Edmund Husserl, ‘voltando às coisas mesmas’ (Husserl 2001, p. 168). Isto significa tentar evitar fazer suposições sobre os fenômenos de antemão, uma vez que essas suposições podem ser influenciadas por preconceitos e pressuposições quotidianas. O objetivo é fornecer descrições diretas de nossa experiência dos fenômenos em questão. (Martiny, 2015, n.p., tradução nossa)

Enquanto busca descrever diretamente as experiências dos fenômenos, mantém o compromisso metodológico de recusar a aceitação da experiência dada como certa, através de um “interrogatório perpétuo das características mais familiares de nossas experiências cotidianas, não para negá-las, mas para conhecê-las melhor” (Weiss; Murphy; Salamon, 2019, p. xiii, tradução nossa). Por esse motivo, Dan Zahavi (2019) descreve a fenomenologia como uma reflexão crítica, uma (auto-)problematização incansável ou uma meditação sem fim.

No processo de buscar conhecer melhor, a fenomenologia produziu descrições ricas da experiência vivida e tais descrições podem revelar estruturas básicas da existência humana (Weiss; Murphy; Salamon, 2019), como a intersubjetividade, a empatia e a percepção, que serão abordadas neste capítulo. Weiss, Murphy e Salamon ainda destacam que, à medida que essas estruturas são trazidas à tona, a compreensão das experiências próprias de cada indivíduo pode ser transformada e “nossas suposições mais profundas sobre nosso próprio ser-no-mundo podem ser desafiadas” (2019, p. xiii, tradução nossa).

Sobre o ponto da percepção, destaca-se o fenomenólogo Merleau-Ponty. O autor “descreve as maneiras pelas quais os padrões perceptivos se sedimentam ao longo do tempo como hábitos incorporados” (Weiss; Murphy; Salamon, 2019, p. xiv, tradução nossa). Tais hábitos podem tornar o mundo que pertencemos familiar e previsível, mas simultaneamente limitam “nossos horizontes, excluindo algumas perspectivas e possibilidades ao privilegiar outras” (Weiss; Murphy; Salamon, 2019, p. xiv, tradução nossa).

De acordo com Weiss, Murphy e Salamon, em seu livro *50 Concepts for a Critical Phenomenology*, fenomenólogos contemporâneos argumentam que essas limitações de horizonte perceptivo se devem a “desigualdades estruturais, políticas e institucionais que são internalizadas como preconceitos e hábitos pessoais” (Weiss; Murphy; Salamon, 2019, p. xiv, tradução nossa) e é justamente esse ponto que inspirou o surgimento de uma Fenomenologia Crítica, que

mobiliza a descrição fenomenológica a serviço de uma investigação reflexiva sobre como as relações de poder estruturam a experiência, bem como nossa capacidade de analisar essa experiência. A crítica não é crítica se ela se recusa a se situar, a reconhecer as limitações e responsabilidades de sua própria perspectiva. Uma fenomenologia crítica chama a atenção para as múltiplas maneiras pelas quais o poder se move por nossos corpos e nossas vidas. É também uma fenomenologia

amenizadora que busca não apenas descrever, mas também reparar o mundo, encorajando generosidade, respeito e compaixão pela diversidade de nossas experiências vividas. Além disso, tal projeto nunca pode ser um esforço individual, mas requer trabalho de coalizão e solidariedade entre as diferenças. (Weiss; Murphy; Salamon, 2019, p. xiv, tradução nossa)

Por valorizar a diversidade de experiências vividas, o diálogo com teorias e disciplinas que não existiam, ou eram incipientes, quando os textos basilares da fenomenologia tradicional estavam sendo escritos – como os estudos feministas, teoria crítica da raça, teoria queer, estudos de acadêmicos decoloniais e indígenas, acadêmicos de estudos sobre deficiência – torna-se fundamental no desenvolvimento da Fenomenologia Crítica.

Um autor da Fenomenologia Crítica que será usado neste capítulo é Simon Dickel, e, em palestra disponível no YouTube intitulada “*Critical Phenomenology in Disability Studies*”<sup>4</sup>, ele explica que a Fenomenologia Crítica tem sido usada para buscar a conexão entre incorporação, experiências de diferença e relações de poder social. Além de focar, em seus estudos, a dimensão corporal da estigmatização, as consequências da visibilidade e da invisibilidade das diferenças e o significado de hábitos corporais, especialmente os hábitos ligados à visão, tratando todos esses temas a partir de uma perspectiva fenomenológica.

Na visão de Dickel, de modo semelhante a Weiss, Murphy e Salamon, a Fenomenologia Crítica é especialmente influenciada pela obra de Merleau-Ponty intitulada *Fenomenologia da Percepção*, de 1945, por tratar de temas como a corporeidade e a noção de esquema corporal, compreendida como as maneiras habituais de se perceber o mundo que são únicas em cada ser humano (Dickel, 2022). Apesar desse autor da fenomenologia mais tradicional ter recebido críticas por aparentemente ter construído suas ideias considerando um sujeito universal imaginado como “homem cisgênero, branco, heterossexual e sem deficiência” (Dickel, 2022, p. 5, tradução nossa), Dickel defende que a base em Merleau-Ponty para se desenvolver uma Fenomenologia Crítica é importante, principalmente por ele ter contribuído para o entendimento de que o conhecimento pertencente ao corpo e não à mente, de modo separado, tendo relevância, então, para se teorizar sobre diferenças sociais, existindo um potencial na fenomenologia de Merleau-Ponty para se pensar em mudanças sociais.

Os pensamentos de Merleau-Ponty e Simon Dickel serão aprofundados ao longo do capítulo, mas nesse ponto apenas citou-se alguns aspectos principais de suas teorias para introduzir o tema da Fenomenologia Crítica. Então, resumidamente, pode-se afirmar que o que distingue a Fenomenologia Crítica das abordagens mais tradicionais da Fenomenologia é a atenção às possibilidades de mudanças sociais, em uma busca de não apenas descrever o mundo,

---

<sup>4</sup> Palestra disponível no canal do YouTube “NTDH UFRJ”: <https://www.youtube.com/watch?v=PcsiXFels3E>.

mas de repará-lo. No texto “Fenomenologia crítica: caminhos, possibilidades e perspectivas” (2024), de Ewerton Helder Bentes de Castro e Janderson Costa Meira, também fica claro como a Fenomenologia Crítica está interessada pela promoção de transformação social através de uma interpretação crítica dos fenômenos sociais e “dos pressupostos ideológicos que sustentam as estruturas de poder existentes, desafiando a lógica dominante e os discursos hegemônicos” (p. 17).

Além da base fenomenológica em Merleau-Ponty defendida por Dickel, Bentes de Castro e Costa Meira apontam que a origem da Fenomenologia Crítica também está relacionada ao pensamento desenvolvido por estudiosos da Escola de Frankfurt, local essencial para tratar do surgimento da Teoria Crítica, que passa a ser introduzida a partir desse ponto. Neste capítulo, o uso dessa vertente intelectual se dará principalmente através do autor Axel Honneth, que entre 1984 e 1990, foi assistente de Jürgen Habermas no Instituto de Filosofia da Universidade de Frankfurt e, posteriormente, em 2001, assumiu a direção do Instituto de Pesquisa Social da mesma Universidade (Nobre, 2003).

A Teoria Crítica foi inaugurada no âmbito do Instituto de Pesquisa Social, fundado por Max Horkheimer, Felix Weil e Friedrich Pollock, junto à Universidade de Frankfurt que, em 1930 sob a direção de Horkheimer, “propôs um ambicioso programa de pesquisa interdisciplinar que tinha como referência teórica fundamental a obra de Marx e o marxismo, inaugurando, assim, a vertente intelectual da ‘Teoria Crítica’” (Nobre, 2003, p. 7). Essa vertente possui como principais características: a compreensão da sociedade a partir de uma orientação à emancipação da dominação e o comportamento crítico em relação ao conhecimento produzido e à realidade social (Nobre, 2003).

No entanto, Teoria Crítica “designa um campo teórico muito mais amplo do que simplesmente essa configuração histórica que ficou conhecida como ‘Escola de Frankfurt’” (Nobre, 2003, p. 8). Ao longo dos anos, houve um progressivo movimento de distanciamento das soluções propostas pelo marxismo, de modo que ao analisar Honneth, autor considerado como parte da terceira geração do Instituto de Pesquisa Social, percebe-se que o seu enfoque no processo de construção social da identidade, através de uma luta por reconhecimento, deu um novo rumo à teoria social crítica, colocando o conflito social como seu objeto central (Nobre, 2003).

Honneth destacou a necessidade de construir a Teoria Crítica em bases intersubjetivas, de forma que a base da interação seria o conflito, e sua gramática, a luta por reconhecimento. Nesse sentido, “interessam-lhe aqueles conflitos que se originam de uma experiência de desrespeito social, de um ataque à identidade pessoal ou coletiva, capaz de suscitar uma ação

que busque restaurar relações de reconhecimento mútuo ou justamente desenvolvê-las num nível evolutivo superior.” (Nobre, 2003, p. 18).

Nesta seção, procurar-se-á explorar o significado de intersubjetividade na perspectiva fenomenológica e da Fenomenologia Crítica para relacioná-los aos escritos de Honneth sobre o tema, presentes principalmente em sua obra *Luta por Reconhecimento: A Gramática Moral dos Conflitos Sociais*. Procura-se tal entendimento sobre a intersubjetividade para buscar uma definição de invisibilidade social.

## 2.1 Intersubjetividade e invisibilidade

Nesta seção, parte-se da ideia de que a construção da identidade pessoal está atrelada à intersubjetividade, de forma que o modo como somos vistos, ou propositalmente ignorados, por quem está ao nosso redor exerce influência sobre como nos sentimos, nos comportamos e sobre a maneira que vemos a nós mesmos.

Dan Zahavi (2011b), ao analisar o conceito de intersubjetividade, aponta que a tradição filosófica que mais se dedicou ao tema foi a fenomenologia – sendo Husserl o primeiro filósofo a sistematicamente usar o termo em suas teorias – de modo que em seu artigo intitulado “*Intersubjectivity*”, expõe alguns dos principais aspectos da intersubjetividade na perspectiva fenomenológica.

O autor explica que o problema da intersubjetividade pode ser entendido como “o problema das outras mentes” (2011b, p. 1, tradução nossa), uma questão que pode ser compreendida através da pergunta: de que forma seria possível acessar a mente do outro se a única mente a qual temos direto acesso é a nossa? Dentre as diferentes visões sobre a intersubjetividade presentes na fenomenologia, Zahavi conclui que uma resposta comum seria que “fenomenólogos, em geral, tendem a seguir Scheler e Merleau-Ponty ao adotar uma abordagem perceptiva incorporada para as questões de compreensão dos outros e para o problema da intersubjetividade” (2011b, p. 4, tradução nossa).

Sendo assim, a própria percepção humana apresenta um caráter intersubjetivo e social, de modo que “[o] problema da intersubjetividade diz respeito, no âmbito da percepção, ao modo como percebemos outras pessoas, ao papel do outro na constituição das nossas experiências perceptivas e à forma conjunta com que nos dirigimos ao mundo” (Verissimo, 2021, p. 12). Esses três pontos serão abordados a seguir, tratando-se em primeiro lugar do modo como percebemos outras pessoas, em seguida da forma como os sujeitos compartilham o mundo e,

por fim, sobre o papel do outro na constituição das nossas experiências perceptivas, para, então, conectar o tema da intersubjetividade à invisibilidade.

Primeiramente, em relação ao modo que percebemos outras pessoas, destaca-se que perceber o próximo ou agir empaticamente está ligado a um contato direto ou uma percepção direta de outros sujeitos, existindo importância nos encontros face a face. Desse modo, a fenomenologia se distancia da Teoria da Mente e da Teoria da Simulação, que tentam definir a empatia como processos indiretos de inferências e analogias, que se dariam cognitivamente, sobre o estado mental de outra pessoa (Zahavi, 2011a), pois nessa tradição filosófica, estados mentais e emoções são expressos diretamente em gestos corporais e ações, e, portanto, são visíveis ao outro (Zahavi, 2011b).

Assim, é possível notar a relevância da visada, da percepção do outro, do *ver o outro* diretamente na fenomenologia. Quando um sujeito compreende o outro, como um ser intencional, cujos gestos e ações expressam seus estados mentais, ele estaria envolvido em um “modo de consciência sui generis distinto”, que alguns fenomenólogos concordariam em definir como empatia (Zahavi, 2011b, p. 5, tradução nossa). Logo, para ser empático, é necessário, antes, estar em contato com alguém ou dar visibilidade a um sujeito e não usar um processo mental para explicar e prever as suas ações, “como se nossa vida social fosse predominantemente uma questão de atribuir estados mentais internos [...] aos outros, a fim de facilitar a previsão, explicação e controle de seu comportamento” (Zahavi, 2011a, p. 546, tradução nossa).

Tendo isso em vista, Zahavi defende que a proposta fenomenológica para a empatia seria a da Percepção Social Direta, que “leva a sério a natureza encarnada e ambientalmente incorporada da vida psicológica e reconhece um acesso experiencial mais imediato às mentes dos outros, que é anterior e mais fundamental do que qualquer projeção imaginativa ou inferência teórica” (Zahavi, 2011a, p. 546, tradução nossa). Isso quer dizer que a expressividade corporal percebida no outro não é derivada de estados mentais escondidos, mas possui um significado psicológico intrínseco, de modo que gestos e expressões faciais são, desde o início, impregnados de mentalidade. Assim, o estado mental da outra pessoa seria o primeiro e principal objeto intencional que a consciência de alguém se direciona.

É preciso destacar, no entanto, que Zahavi elucidada em outra obra sua, *Fenomenologia para iniciantes*, que o ponto sobre a empatia e a experiência direta e concreta através de um encontro face a face com o outro é apenas um dos aspectos da fenomenologia sobre a intersubjetividade. Então, passa-se a explorar o ponto sobre a “forma conjunta com que nos dirigimos ao mundo”, apontado inicialmente.

A relação entre sujeito e mundo, consciência e natureza ou interior e exterior é uma temática importante na fenomenologia de Merleau-Ponty, que é abordada no artigo “A relação sujeito e mundo na fenomenologia de Merleau-Ponty” de Antonio Balbino Marçal Lima. O autor explica que, na filosofia merleau-pontyana, o sujeito deve ser considerado como corpo que é entrelaçado ao mundo, de modo que não seria possível pensar um sujeito transcendental ou puro, já que ele é afetado pela presença de objetos aos quais sua consciência se direciona intencionalmente. Dessa forma, há destaque para a experiência perceptiva do corpo no lugar da ideia de consciência como faculdade intelectual da representação (Lima, 2014).

Tal entendimento é expresso na passagem: “A percepção, diz Merleau-Ponty, não é uma operação intelectual; a operação perceptiva se realiza a partir do corpo, uma intencionalidade silenciosa, fundadora, operante, isto é, a percepção no estado nascente está se realizando desde o meu contato inicial com o mundo” (Lima, 2014, p. 112 e 113). Sendo, então, necessário compreender a natureza desse mundo e como esse tema se relaciona com a intersubjetividade.

Baseando-se em Merleau-Ponty, Zahavi explica que para compreender a intersubjetividade é necessário levar em conta a existência de um mundo comum ao qual todos os sujeitos estão ligados, de modo que “o sujeito precisa ser considerado como existência mundanamente incarnada e o mundo como um campo comum de experiência, caso se queira compreender como é que algo assim como a intersubjetividade é em geral possível” (2019, p. 101 e 102).

O autor resume seu argumento no trecho:

De maneira sucinta: o mundo, no qual vivemos, é, com isso, comum e público – não privado. Subjetividade e mundo estão mutuamente ligados um ao outro, e uma vez que o mundo contém referências essenciais aos outros, a subjetividade também não tem como ser compreendida independentemente da intersubjetividade, com a qual ela compartilha necessariamente o mundo. (Zahavi, 2019, p. 90)

Assim, o “eu”, os “outros” e o “mundo”<sup>5</sup>, que seria esse contexto em que os sujeitos estão inseridos, seriam três dimensões interconectadas, pois eles “se iluminam reciprocamente”, de modo que só poderiam ser totalmente entendidos nessa interconexão e a intersubjetividade só poderia ser desdobrada nessa relação mútua de sujeitos ligados ao mundo (Zahavi, 2019; 2011b, p. 12, tradução nossa). Essa interconexão entre a definição do *eu* e do *outro* também pode ser compreendida através da própria experiência da subjetividade, que, como explica Zahavi, abarca uma dimensão de estrangeiridade em si, de maneira que “minha existência corporal no mundo é desde sempre intersubjetiva e social” (2019, p. 86).

---

<sup>5</sup> Expressões traduzidas livremente do trecho: “the three dimensions ‘self’, ‘others’, and ‘world’” (Zahavi, 2011b, p. 12.)

Isso seria justificável por meio da observação de que o corpo apresenta um status duplo, na medida em que é possível percebê-lo como “algo interior, como uma estrutura volitiva e como um campo de sensibilidade, ao mesmo tempo em que, porém, ele se mostra como algo exterior que aparece de maneira visual e tátil” (Zahavi, 2019, p. 83). Essa explicação é fundamentada no seguinte argumento de Merleau-Ponty:

Caso a única experiência do sujeito se baseie em sua coincidência consigo mesmo, então o espírito se subtrai essencialmente a um 'observador externo'; e caso ele só possa se observar de dentro, então meu cogito é necessariamente único e não pode ser 'comunicado' a nenhum outro. Dir-se-á que ele seria 'transponível' para outros? Ora, mas como é que tal transposição poderia ser motivada? Que aspecto poderia me dar algum dia ensejo a estabelecer para além de mim mesmo um ente dotado de um tipo de existência, cujo sentido exige ser apreensível apenas de dentro? Caso eu não aprenda em mim mesmo a reconhecer a ligação entre por-si e em-si, então o mecanismo de outros corpos vivos nunca conseguirá se animar para mim; se eu mesmo não tiver nenhum fora de mim, então uma pluralidade de sujeitos de consciência é impossível. (Merleau-Ponty, 1945, p. 427; 1966, p. 425 apud Zahavi, 2019, p. 85)

Tendo estabelecido alguns pontos iniciais sobre o modo que o ser humano percebe outras pessoas, de acordo com a perspectiva fenomenológica, e sobre a interconexão entre o eu, os outros e o mundo, segue-se para a investigação sobre o papel do outro na constituição das próprias experiências perceptivas.

Simon Dickel, ao analisar a conceituação intersubjetiva da consciência em Merleau-Ponty, aponta que o autor “conceitua a emergência do senso de identidade de alguém como um processo intersubjetivo”, de modo que a consciência de alguém sobre si mesmo dependeria de uma visão externa, do olhar do outro (Dickel, 2022, p. 8, tradução nossa). Essa afirmação é explicada no exemplo dado por Merleau-Ponty sobre uma pessoa com deficiência, que só poderia ver a si mesma como alguém deficiente, significando algo inferior ou negativo, se comparado a outras pessoas que não são como ele ou ela, vendo a si mesma “através dos olhos dos outros”, pois, do seu próprio ponto de vista, seria impossível ver-se como uma consciência deficiente, já que “ele(a) é tudo o que vê” (Merleau-Ponty, 2013, p. 458, tradução nossa).

A questão do olhar do outro, no campo da fenomenologia, também é explorada por Sartre. No capítulo “*The Look*”, de William McBride, o autor explica que Sartre ao tratar da intersubjetividade dá destaque para o aspecto do ser visto, de modo que “vivemos em um mundo habitado por Outros, cujos olhares sobre nós são, em última análise, onipresentes, inevitáveis e imprevisíveis” (2019, p. 212, tradução nossa). O fenômeno do olhar é importante para Sartre, pois, em sua obra *O Ser e o Nada*, está relacionado a temas centrais discutidos pelo autor como a liberdade, a situação, o comprometimento e a historização. McBride resume:

Como objeto da liberdade do Outro, Sartre diz, eu sou escravizado e estou em perigo. Ao me situar, o olhar me define espacial e temporalmente. Como comprometido, pareço limitado e como tendo uma certa natureza, em vez de pura liberdade. E não posso escapar do fato da minha posição na história, por mais que eu queira fazê-lo. (2019, p. 213, tradução nossa)

Dessa forma, é perceptível como o inevitável olhar do outro, combinado com o ponto de ver-se através dos olhos dos outros explorada por Dickel, resulta em um efeito limitante sobre a forma de compreender a si mesmo.

Retomando Dickel, o autor ainda aponta que o olhar do outro exerce influência sobre a noção de incorporação, que é um tema importante na fenomenologia, como é possível notar também na obra de Zahavi. Seguindo Merleau-Ponty, conclui-se que a incorporação depende de como a situação de cada um se relaciona com a da maioria, ou, como Dickel complementa, de uma perspectiva crítica inspirada em Foucault, de como a situação de cada um está no que se refere às relações de poder e os discursos produzidos na sociedade (Dickel, 2022).

O conceito de incorporação é bastante explorado por Dickel em seu livro *Embodying difference: critical phenomenology and narratives of disability, race, and sexuality*. O autor destaca que na perspectiva fenomenológica não há uma divisão entre mente e corpo, de modo que o conhecimento humano estaria presente no corpo, e não isolado na mente (Dickel, 2022), estando, assim, de acordo com o que foi explicitado de Zahavi que defende que nossos estados mentais se revelam em gestos corporais e ações. No seguinte trecho da obra de Dickel podemos compreender o que o autor entende como incorporação:

Incorporação é um termo chave na fenomenologia de Merleau-Ponty. Ele apresenta a ideia de que como seres humanos, somos orientados corporalmente no tempo e no espaço e que a nossa capacidade de perceber e compreender o mundo depende desta orientação e movimento corporal. Como tal, a orientação e perspectiva de cada pessoa são únicas. A orientação corporal no tempo e no espaço, em vez do mero raciocínio, determina a condição do nosso sentido de identidade, a forma como percebemos o mundo e adquirimos conhecimento. O conceito de esquema corporal de Merleau-Ponty refere-se às formas habituais de perceber o mundo. Eles não se limitam ao sentido visual, mas incluem o tátil e o auditivo. (Dickel, 2022, p. 5, tradução nossa)

É possível complementar a noção de esquema corporal apresentada através dos escritos de Verissimo. O autor explica que essa ideia expressa a potência do corpo como um sistema de referências, ou seja, as maneiras que cada sujeito se habitua a perceber o mundo e os outros cria um referencial próprio em cada um. Esse referencial não é inalterável, visto que a percepção é um esquema dinâmico e passível de atualizações e, também, não é necessariamente um ponto de vista isolado, considerando que “[o]s territórios da percepção são socialmente contextualizados, de modo que as vivências perceptivas caracterizam-se como fenômenos coletivos” (Verissimo, 2021, p. 14). Assim, Verissimo destaca a existência de variados

“dispositivos de percepção com os quais convivemos” e que podem influenciar o esquema corporal “como, por exemplo, os discursos, as teorias, a arquitetura, a organização urbana, as pinturas, as imagens, as telas de TV, o computador e o celular ou as fake News” (2021, p. 15).

Dessa forma, baseando-se em Waldenfels, Verissimo destaca que a percepção ou a atenção perceptiva possui duas dimensões que devem ser levadas em consideração:

Primeiro, a dimensão corpórea da atenção, o fato de que ‘essas atitudes e hábitos encontram-se enraizados no nosso corpo’ (p. 40). Em segundo lugar, a dimensão social da atenção, quer dizer, o fato de que a nossa atenção é, em maior ou menor grau, permanentemente ‘dirigida pela intervenção dos outros’ (p. 42). (2019, p. 12)

Isto significa que percebemos ou dirigimos nossa atenção ao outro e ao mundo com base em nosso referencial próprio – o corpo e sua orientação única no tempo e no espaço – e, também, baseados em referenciais externos, que seriam os contextos perceptivos, dispositivos de percepção e direções que são apontadas pelos outros.

Em sentido semelhante, Dickel usa o conceito de incorporação para investigar, em seu livro, como as estruturas de injustiça presentes na sociedade podem afetar a incorporação das diferenças sociais e “como o papel da percepção, mais notavelmente ver e ser visto, afeta a consciência e o ser-no-mundo de alguém” (2022, p. 5, tradução nossa). Tais estruturas de injustiça, ou “os padrões segundo os quais vemos” (Guenther, 2020, p. 16 apud Dickel, 2022, p. 4, tradução nossa), não seriam apenas condições externas, mas “são também intrínsecas à subjetividade e à intersubjetividade, moldando a maneira como percebemos a nós mesmos, aos outros e ao mundo” (Guenther, 2020, p. 15 apud Dickel, 2022, p. 4, tradução nossa).

Em *Embodying difference*, as categorias de diferença exploradas são o racismo, a homofobia e o capacitismo revelando, através do estudo de narrativas em primeira pessoa, como o olhar ou o não-olhar do outro afetam o esquema corporal de alguém que possui uma identidade inferiorizada socialmente, despertando reações físicas, mudanças na maneira de se comportar e uma possível limitação da sua autoexpressão, mostrando como as “estruturas sociais opressivas têm um forte impacto no comportamento e no sentido de identidade da pessoa (Dickel, 2022, p. 12, tradução nossa). No próximo capítulo, pretende-se mostrar como a cuidadora familiar também pode ser entendida como uma identidade inferiorizada socialmente, assim como Dickel mostrou nos casos das pessoas pretas, homossexuais e pessoas com deficiência.

O entendimento de Dickel sobre a maneira que condições externas e nossas relações interpessoais podem impactar negativamente nossa vida dialoga com o que é defendido por Todd May em seu livro *A Fragile Life: Accepting our Vulnerability*, em que afirma: “vivemos

em um mundo onde nossa capacidade de sofrer pode vir de muitas fontes, sendo poucas aquelas sobre as quais temos muito controle.” (2017, p. 37, tradução nossa). O sofrimento humano, na visão de May, está ligado principalmente à maneira que moldamos nossas vidas, que seria através do planejamento e execução de projetos.

Tais projetos de vida são definidos como “conjunto ou grupo de atividades que se desdobra ao longo do tempo, geralmente (mas nem sempre) em ordem progressiva.” (May, 2017, p. 8, tradução nossa), sendo possível que tais atividades sejam de diferentes tipos e níveis de importância, como a prática de hobbies, a manutenção de amizades e relações amorosas, o desenvolvimento de uma carreira ou envolvimento em uma igreja, apontados como exemplos pelo autor. Destaca-se o ponto que os projetos centrais da vida de alguém são ligados à própria identidade e sentido de vida do indivíduo (May, 2017). Assim, as variadas maneiras que o ser humano pode experimentar o sofrimento estariam ligadas aos diversos fatores que podem afetar sua capacidade de se engajar em seus respectivos projetos.

May segue explicando que os projetos humanos estão conectados às práticas sociais que cada indivíduo está inserido, sendo tais práticas responsáveis por influenciar a escolha de quais projetos se engajar, de modo que “o desenrolar de nossas vidas está em dívida com a história das práticas às quais temos sido sujeitos” (2017, p. 13, tradução nossa). Desse modo, as práticas adotadas na família, em que se é criado(a), os costumes culturais do local em que se vive, as crenças e maneiras de agir dos grupos que cercam o indivíduo influenciam na escolha e na boa execução de seus projetos. Esse tipo de influência externa é relevante, pois, segundo May, é através da escolha e do engajamento aos projetos que “meu senso de mim mesmo, do que sou, surge em grande parte” (2017, p. 19, tradução nossa).

Logo, assim como Dickel defende que a incorporação de alguém é influenciada pelas relações de poder e os discursos produzidos na sociedade, May reconhece como as práticas sociais que nos rodeiam podem afetar nossos projetos e, conseqüentemente, nossa identidade, nos tornando seres suscetíveis a uma vulnerabilidade inter-relacional, já que a autorrealização individual depende de fatores externos a nós mesmos e de outras pessoas, as quais, de antemão, podemos não ser capazes de controlar.

Essa vulnerabilidade inter-relacional também pode ser identificada nos escritos de Axel Honneth. No seguinte trecho do seu livro intitulado *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*, é possível perceber como o autor se aproxima dessa ideia, ao associar a liberdade de autorrealização de um sujeito e uma vida bem-sucedida a condições intersubjetivas:

[...] a liberdade da auto-realização depende de pressupostos que não estão à disposição do próprio sujeito humano, visto que ele só pode adquiri-la com a ajuda de seu parceiro de interação. Os diversos padrões de reconhecimento representam condições intersubjetivas que temos de pensar necessariamente quando queremos descrever as estruturas universais de uma vida bem-sucedida. (Honneth, 2003, p. 273)

No trecho, Honneth identifica as condições intersubjetivas necessárias para uma vida bem-sucedida como padrões de reconhecimento, de modo que só seria possível constituir identidades pessoais a partir do reconhecimento intersubjetivo. Ao longo de seu livro, o autor analisa três principais formas ou padrões de reconhecimento, que podem ser resumidamente definidos como: o *amor*, que seriam as relações primárias dos seres humanos presentes na família; o *reconhecimento jurídico*, que seriam as relações jurídicas que reconhecem direitos na sociedade civil; e a *solidariedade*, que seria o último nível de reconhecimento, correspondendo à comunidade de valores no Estado (Honneth, 2003).

Na ausência dos padrões esperados para ocorrer o devido reconhecimento de um indivíduo ou grupo social, ocorre a experiência de desrespeito, que seria o motivador das lutas que objetivam mudanças sociais. Sendo assim, os diferentes padrões de reconhecimento fazem parte da estrutura intersubjetiva da identidade pessoal, que é explicada por Honneth no seguinte trecho:

O nexo existente entre a experiência de reconhecimento e a relação consigo próprio resulta da estrutura intersubjetiva da identidade pessoal: os indivíduos se constituem como pessoas unicamente porque, da perspectiva dos outros que assentem ou encorajam, aprendem a se referir a si mesmos como seres a que cabem determinadas propriedades e capacidades. A extensão dessas propriedades e, por conseguinte, o grau da auto-realização positiva crescem com cada nova forma de reconhecimento, a qual o indivíduo pode referir a si mesmo como sujeito: desse modo, está inscrita na experiência do amor a possibilidade da autoconfiança, na experiência do reconhecimento jurídico, a do auto-respeito e, por fim, na experiência da solidariedade, a da auto-estima. (Honneth, 2003, p. 272)

Desse modo, autoconfiança, autorrespeito e autoestima só seriam possíveis de serem desenvolvidos de acordo com o nível de reconhecimento que o outro dirige a alguém, estando tal ideia elaborada em *Luta por reconhecimento* alinhada aos autores apresentados até aqui.

Porém, é em uma outra obra de Honneth que as semelhanças se tornam mais estreitas, principalmente ao se tratar da questão do efeito do olhar ou do não-olhar de alguém. Trata-se do artigo nomeado “*Invisibility: on the epistemology of ‘recognition’*”. Nesse texto, o autor desenvolve duas formas de invisibilidade – a metafórica/figurativa e a literal – com o objetivo de compreender o ato de ‘reconhecimento’ epistemologicamente.

O ponto de partida dessa reflexão é o romance americano, publicado em 1952, *Homem Invisível*, de Ralph Ellison. Honneth se baseia no prólogo dessa obra literária em que conhecemos o protagonista anônimo que narra os eventos de sua vida em primeira pessoa. O

livro enfoca a construção interna desse personagem e sua jornada em busca de ser visto e reconhecido, de modo que “a ironia é o fato de que o personagem busca saber quem ele é invariavelmente a partir de suas interações com os outros [...] No entanto, cada um que passa em sua vida jamais o enxerga em sua totalidade, mas apenas de modo instrumental, fracionado, borrado” (Trigueiro, 2020, p. 6)<sup>6</sup>. Dessa forma, esse protagonista-narrador inicia sua história afirmando ser invisível, tratando-se de uma invisibilidade que é explicada como oriunda da disposição interna dos sujeitos que entram em contato com ele, que não permite que vejam a verdadeira pessoa diante de si, como é evidenciado no seguinte trecho:

Sou invisível — compreende? — simplesmente porque as pessoas se recusam a me ver. Como as cabeças sem corpo que algumas vezes são vistas em atrações de circo, é como se eu estivesse cercado daqueles espelhos de vidro duro que deformam a imagem. Quando se aproximam de mim, só enxergam o que me circunda, a si próprios ou o que imaginam ver — na verdade, tudo, menos eu.  
Nem é a minha invisibilidade exatamente uma questão de acidente bioquímico para minha epiderme. A invisibilidade a que me refiro decorre de uma disposição peculiar dos olhos daqueles com quem entro em contato. Uma questão de construção de sua visão interior, aqueles olhos com os quais olham a realidade através dos olhos físicos. (Ellison, 2020, p. 29)

Assim, o prólogo descreve um cenário de uma forma metafórica de invisibilidade, um modo de “ser feito invisível, de se fazer desaparecer, que evidentemente envolve não uma não presença física, mas sim uma inexistência no sentido social” (Honneth, 2001, p. 111, tradução nossa). No caso específico do livro de Ellison, essa invisibilidade ligada à inexistência social, a qual refere-se nesta dissertação como *invisibilidade social*, está atrelada ao fator racial, de modo que o protagonista negro luta ao longo de todo o romance contra o que Honneth nomeia de uma “forma especialmente sutil de humilhação racista” (2001, p. 111).

À vista disso, aponta-se como a invisibilidade social investigada por Honneth está conectada à existência de um estigma, tema introduzido no capítulo anterior para tratar do estigma sobre a pessoa com deficiência e sobre a pessoa que cuida. À luz de Erving Goffman, estabeleceu-se que estigma se associa às percepções e expectativas sobre o outro estereotipado, de modo que se cria uma “identidade social virtual” sobre ele/ela, que é baseada naquilo que se espera e exige encontrar em certo tipo de pessoa, e que se diferencia da “identidade social real”, que seria a “categoria e os atributos que a pessoa, na realidade, prova possuir” (Goffman, 2008, p. 12). Goffman também esclarece que existem diferentes tipos de estigma, sendo possível classificar o estigma investigado por Honneth, na obra de Ellison, como do tipo “tribal de raça, nação e religião” (2008, p. 14).

---

<sup>6</sup> Trecho do texto de Gabriel Trigueiro, “Estetismo, raça e política na imaginação literária de Ralph Ellison”, presente na edição de *Homem Invisível* referenciada neste trabalho.

Sendo assim, a partir da análise de Honneth do romance de Ellison, fica claro como uma característica visível, a cor da pele do protagonista, e que chama a atenção de maneira negativa, por se tratar de um estigma, leva a um tipo de invisibilidade social. Isso acontece porque se relacionar com alguém, ou rejeitar uma pessoa, com base na “identidade social virtual” não é o mesmo que reconhecer a sua identidade real. Passa-se, então, a ser concebível como duas ideias aparentemente contraditórias – estigma e invisibilidade – podem estar conectadas. Ellison ilustra perfeitamente essa contradição entre o que é enxergado de alguém e o que realmente se é, e não é visto, no trecho em que seu protagonista expressa: “Quando se aproximam de mim, só enxergam o que me circunda, a si próprios ou o que imaginam ver — na verdade, tudo, menos eu” (Ellison, 2020, p. 29).

É possível enxergar tudo, menos quem verdadeiramente se é devido ao estigma, que, como Goffman (2008) explica, é um traço que impõe atenção e afasta possíveis interações, o que destrói a possibilidade de atenção para outros atributos reais da pessoa que é estereotipada. Portanto, a existência de um estigma está relacionada a uma percepção distorcida, uma atenção mal direcionada que leva à invisibilidade no sentido metafórico ou figurativo.

Como destacado anteriormente, Honneth estabelece que a invisibilidade pode ser entendida em dois sentidos distintos. Primeiramente, em um sentido literal ou cognitivo, relacionado ao “olho físico”, que se conecta à possibilidade de alguém conhecer outra pessoa (Honneth, 2001, p. 111, tradução nossa). Esse sentido seria, então, a capacidade de um ser humano, através do sentido da visão e de sua cognição, objetivamente ver alguém ou não. Já o segundo sentido possível da invisibilidade seria o metafórico ou figurativo, que revela uma disposição interna do sujeito que vê, no sentido cognitivo e literal, mas, ainda assim, prefere intencionalmente “olhar através” de alguém para não o(a) reconhecer e sutilmente humilhá-lo(a) (Honneth, 2001, p. 111, tradução nossa).

Segundo Honneth, a invisibilidade metafórica consiste em uma não-percepção ativa e intencional que pode gerar diferentes níveis de dano à pessoa invisibilizada, dependendo de quão ativamente o sujeito que interage com ela/ele se empenha em “não ver” ou “olhar através” da pessoa (2001, p. 112). O autor apresenta alguns exemplos de situações de invisibilidade metafórica que vão da desatenção de não cumprimentar um conhecido numa festa, passando pela ignorância distraída de um patrão em não notar a empregada pela desimportância social atribuída a ela até o ato de humilhação de ‘fingir que alguém não existe’, mesmo estando diante dessa pessoa, que ocorre no racismo (Honneth, 2001). Apesar das diferenças entre esses exemplos, Honneth defende que o que há em comum é o fato de todos serem uma situação social que envolve um aspecto performático de quem invisibiliza, ou seja, por meio de ações,

gestos ou expressões faciais, a pessoa percebe de modo distorcido o outro e expressa publicamente sua percepção errônea, ou sua não-percepção, com o objetivo de não reconhecer o outro diante de si.

A questão que Honneth passa a analisar a partir disso é: para perceber e expressar essa percepção, em outros termos, ver no sentido metafórico e reconhecer, é necessário, antes, conhecer ou ver no sentido literal? Dito de outra forma: antes da percepção e reconhecimento há uma cognição? Baseando-se na investigação empírica de Daniel Stern sobre o desenvolvimento socializador de crianças nos primeiros anos de vida, Honneth chega a uma conclusão semelhante à exposta anteriormente de Dan Zahavi sobre a Percepção Social Direta, pois ele afirma que as ações e gestos corporais que usamos para reconhecer ou não uma pessoa, são “respostas expressivas que não se articulam com qualquer tipo de cognição” (Honneth, 2001, p. 118, tradução nossa).

Honneth também elucida que

as propriedades que são percebidas no contexto da comunicação gestual entre cuidador e uma criança pequena não são marcadores cognitivos de um ato de identificação, mas sim representações simbólicas de uma avaliação de valor que se refere à liberdade de seres inteligíveis. (2001, p. 125, tradução nossa)

Levando isso em conta e estendendo o que foi analisado do comportamento entre crianças e seus primeiros cuidadores para as relações entre adultos, Honneth conclui que o reconhecimento não pode ser compreendido como a “demonstração expressiva da identificação cognitiva de um ser humano”, de modo que sua melhor definição seria “a expressão de uma percepção avaliativa em que o valor das pessoas é dado ‘diretamente’” (2001, p. 125, tradução nossa).

Pelo fato de a invisibilidade social estar atrelada a uma percepção avaliativa do outro, começa a ficar mais claro de que modo o reconhecimento intersubjetivo é capaz de afetar a identidade pessoal de um sujeito, como visto em *Luta por reconhecimento*. A invisibilidade desse tipo significa que o parceiro de interação não deseja tomar conhecimento de alguém para não o(a) reconhecer como sujeito e, possivelmente, como um igual ou alguém que tenha valor para tanto.

A questão da consideração do valor de uma pessoa com a qual se interage, é explicada por Honneth através do conceito kantiano de respeito, que seria “a representação de um valor que infringe meu amor-próprio” (Kant, 1997, p. 14 apud Honneth, 2001, p. 121, tradução nossa). Trata-se do aspecto moral do ato de reconhecer, que ao se retirar do centro, infringindo seu amor-próprio, o sujeito que reconhece se abstém de praticar certas ações desrespeitosas ao

mesmo tempo que se vê obrigado a praticar outras que reconheçam o valor e a autoridade moral do seu destinatário (Honneth, 2001).

Por isso, quando alguém é feito invisível, no sentido metafórico, isso “evidentemente envolve não uma não-presença física, mas sim uma não-existência no sentido social” (Honneth, 2001, p. 111, tradução nossa). Ou seja, dentro de um cenário de possível interação entre duas pessoas, há a presença de um sujeito que escolhe não reconhecer outro, também presente, simplesmente por não querer atribuir-lhe validade social ou autoridade moral e não desejar tratá-lo de acordo com o seu valor que legitimamente exige respeito.

Honneth conclui, então, que a invisibilidade social “é resultado de uma deformação da capacidade humana de percepção com a qual o reconhecimento está ligado”, o que também poderia ser definido como um tipo de “patologia social” (2001, p. 119 e 126, tradução nossa). Ellison já apontava isso de modo semelhante em seu prólogo, ao afirmar que a invisibilidade de que o seu protagonista sofre, decorre de uma “disposição peculiar dos olhos” daqueles com quem entra em contato, de maneira que a “construção de sua visão interior” teria acontecido de forma problemática (2020, p. 29), resultando na patologia social descrita por Honneth, que é a humilhação do “olhar através” ou a desatenção aos atributos reais da pessoa, quando o sujeito se recusa a expressar afirmativamente a validade social de alguém.

O entendimento da invisibilidade social como um tipo de deformação da percepção e uma patologia social pode ser considerado em paralelo com a hipótese estudada por Verissimo, em seu artigo “Fundamentos para a problematização da percepção e da atenção na contemporaneidade”, de que vivemos, na atualidade, uma “crise das nossas capacidades perceptivas” (2019, p. 2). Essa crise aponta para a necessidade de uma postura crítica em relação ao modo que percebemos os outros e o mundo, por constatar-se uma tendência à alienação da percepção e da atenção, que relega certos tipos de vivências a uma periferia da experiência perceptiva comum. Segundo o autor, tal alienação está relacionada aos “consensos e dos gostos comuns constituídos na esfera pública pelas estratégias de informação e de entretenimento difundidos pelos meios de comunicação” (Verissimo, 2019, p. 14).

Sendo assim, o autor parte da consideração da importância de questões relativas ao modo que percebemos e à atenção perceptiva para “a compreensão das condições sociais de subjetivação no mundo contemporâneo” (2019, p. 2). Por meio de um estudo sociológico e culturalista da experiência sensorial ao lado de embasamentos da teoria fenomenológica da percepção e da atenção, Verissimo investiga como o cenário de crise atual pode ter raízes na modernidade e na história da organização social capitalista, buscando fatores possivelmente responsáveis por uma alteração no sentido de tempo e espaço de sujeitos humanos.

Nessa perspectiva, Verissimo argumenta que a nova experiência espacial e temporal é marcada por distração e velocidade. Isso teria ocorrido devido a condições históricas e culturais de sociedades ocidentais capitalistas a partir da modernidade, podendo-se citar a questão do avanço tecnológico nos meios de informação e comunicação, a instauração de um novo modo de produzir e consumir, além do desenvolvimento de novas estratégias de atração em massa da atenção através do uso de “publicidade, ou propaganda, que satura nosso campo de percepção com estímulos rápidos e intensos” (2019, p. 3). Desse modo, o progresso do capitalismo contribuiu para a formação de um pensamento comum, de forma que “coisas idênticas, ou bem parecidas, são valorizadas conjuntamente num processo de canalização massiva da atenção” (2019, p. 3), processo que também contribuiu para a geração de um “capitalismo mental”, que seria um novo tipo de mercado, cujo “pagamento não se efetua com dinheiro, mas, justamente, com atenção” (2019, p. 3).

Toda essa conjuntura, brevemente apresentada no parágrafo anterior, seria capaz de alterar a experiência perceptiva humana. Assim, delimita-se com mais clareza a problemática da crise da percepção humana ao constatar que a atenção perceptiva do maior número de pessoas possível está sendo dirigida em favor do maior acúmulo de capital e não para priorizar situações ou pessoas que realmente importam pelo seu valor intrínseco.

Para continuar sua investigação sobre a crise das capacidades perceptivas, Verissimo utiliza o estudo teórico da percepção e da atenção a partir de uma perspectiva sobretudo fenomenológica. Fundamentando-se nas explicações de Merleau-Ponty sobre a relação entre figura e fundo observável para compreensão do fenômeno perceptivo, conclui que perceber é, na verdade, um ato de seleção, de modo que só é possível perceber qualquer objeto, ou um sujeito, dirigindo a atenção a uma face ou aspecto dele dentre o todo de possibilidades apresentadas. O autor resume tal conclusão no seguinte trecho:

É possível dizer, desta feita, que a aparição da identidade objetal exige tanto a desconsideração de aspectos perceptivos quanto o recuo do fundo perceptivo. É preciso considerar que apenas uma parcela dos elementos perceptivos pode ser captada, ou tematizada, por vez, de modo que a percepção revela-se como um ato perpassado por seleções. Não podemos ouvir ou ver tudo ao mesmo tempo. Identificase, portanto, na percepção, uma restrição constitutiva (Weizsäcker, 1939/1962), compatível, em diversos pontos, com a ideia de atenção. (Verissimo, 2019, p. 11)

Assim sendo, levanta-se uma série de questionamentos crucial para a análise feita por Verissimo e que se adapta para o tema investigado nesta dissertação: O que e como escolhemos ver? De onde, afinal, emana a motivação para destinar atenção a determinados grupos e indivíduos e deixar outros na invisibilidade social? “Quanto dessa motivação depende da nossa

própria iniciativa, e quanto está atrelado à solicitação por parte das coisas exteriores ou do mundo social?” (2019, p. 11).

Verissimo procura responder essas questões respaldando-se principalmente em Paul Ricoeur e Yves Citton. De acordo com o primeiro, o ato de perceber raramente seria desinteressado, de modo que há “prejuízos que a memória e a expectativa podem trazer à força do ato de atenção” (2019, p. 11), ou seja, memórias e expectativas existentes antes mesmo de entrar em contato com o objeto ou parceiro de interação geram uma antecipação no sujeito que percebe que o impede de realmente estar atento, sensível ao que está diante de si, em uma postura aberta à exploração, disponível ao que Ricour chama de espanto.

Ao lembrar do conceito de estigma de Goffman, é razoável a interpretação de que essas expectativas tratadas por Ricoeur, que impedem a percepção realmente atenta ao outro, podem ser construídas socialmente, através da formação de uma “identidade social virtual” sobre a pessoa estigmatizada. Logo, o modo como percebemos e nos tornamos atentos não dependeria apenas de fatores individuais, ou, em outros termos, exclusivamente dos olhos de quem vê, mas de um processo externo que molda o olhar.

Nesse mesmo sentido, Verissimo expõe a tese de Citton, de que dependemos de “regimes atencionais coletivos” (Citton, 2014, p. 39 apud Verissimo, 2019, p. 12) para, de fato, nos sensibilizarmos a objetos, pessoas e culturas. A influência do coletivo sobre o individual é explicada no seguinte trecho:

Toda percepção remete-nos à atividade de sujeitos sociais, em um mundo socialmente contextualizado. Nesse sentido, a percepção e a atenção devem ser consideradas como sendo fenômenos essencialmente coletivos. ‘Eu’ percebo ou dedico atenção ao que ‘nós’ prestamos atenção coletivamente, seja no plano de uma co-atenção presencial (Citton, 2014, p. 127), que podemos chamar de atenção conjunta, seja no plano mais amplo de uma comunidade ou de uma sociedade de massas. (Verissimo, 2019, p. 12)

O grande dano, porém, que a ação do coletivo pode exercer sobre a percepção individual é devido ao fato de que os regimes atencionais são “distribuídos de forma desigual na superfície do planeta e no interior de cada formação social” (Verissimo, 2019, p. 12), em outras palavras e baseando-se em Laugier, “É preciso considerar que, numa perspectiva política, a economia da atenção articula-se a estruturas de desigualdade, em que uns fazem prevalecer suas importâncias sobre o olhar dos outros” (Verissimo, 2019, p. 13).

Portanto, tendo considerado o conteúdo dos autores expostos até aqui, percebe-se como intersubjetividade e invisibilidade social podem estar relacionadas. Compartilhamos um mesmo mundo que está repleto de outras pessoas cuja existência e olhares nos afetam, alteram a nossa experiência perceptiva. Assim, o modo como somos vistos, ou propositalmente ignorados, tem

o poder de moldar o nosso olhar sobre atributos próprios – criando pontos cegos em relação a própria identidade e valor, quando não é reconhecido pelo outro – e, também, de moldar o olhar sobre atributos alheios, de modo que tendemos a prestar atenção ao que já é alvo de atenção coletivamente e enxergar apenas a identidade antecipada do outro, criando uma “identidade social virtual” incompatível com a realidade e muitas vezes injusta quando se trata de grupos estigmatizados da sociedade que são intencionalmente inferiorizados.

## **2.2 Invisibilidade social e o efeito do não-olhar do outro**

A invisibilidade social pode, então, ser definida como uma não-existência no sentido social resultado de uma deformação ou crise das capacidades perceptivas que faz com que determinados grupos da sociedade permaneçam em um não-lugar ou na periferia da experiência perceptiva comum, fazendo com que os indivíduos desses grupos não sejam devidamente reconhecidos. Tal invisibilidade pode ser considerada como uma forma de apagamento da identidade e valor verdadeiros dos sujeitos, pois seus atributos reais não são apreciados diante de antecipações de uma identidade estereotipada que é imposta sobre eles. Por fim, o não-olhar é feito de modo intencional, visto que se trata de uma não-percepção ativa, mas que, simultaneamente, pode ser influenciado por estruturas de desigualdade atencional presentes na sociedade em que alguns, em posições privilegiadas, fazem prevalecer suas perspectivas sobre o olhar dos outros.

Sendo assim, uma situação pode ser claramente visível, uma função ser evidentemente necessária ou uma questão ser notoriamente digna de atenção e ainda assim tudo isso ser ignorado, porque ver não é o mesmo que olhar, muito menos olhar atentamente. Em concordância com Sartre e Honneth, olhar vai muito além do olho físico e quando este tipo de olhar, que percebe e reconhece, falta ou é negado a alguém, consequências são geradas na vida de indivíduos invisibilizados.

Trata-se de efeitos que podem ser sentidos diariamente, como o sofrimento acompanhado do agravamento da vulnerabilidade humana, levando em consideração os apontamentos de May; a humilhação e não reconhecimento de seu valor como ser humano, como apontado por Honneth, podendo afetar a autoconfiança, o autorrespeito e autoestima de um sujeito; a falta de empatia dirigida a alguém que não é visto, não tendo, assim, seus verdadeiros estados mentais compreendidos, levando em conta os esclarecimentos de Zahavi; a alteração do seu esquema corporal, gerando reações físicas desagradáveis e comprometendo

a autoexpressão do sujeito e sua identidade pessoal, como explicado por Dickel, baseando-se em Merleau-Ponty.

Tudo isso ainda pode reverberar em uma ausência de direitos de indivíduos ou grupos socialmente invisibilizados, considerando que quem não recebe atenção e não é reconhecido coletivamente, dificilmente se torna uma pauta relevante no meio político e jurídico. Pelo contrário, a ausência de políticas voltadas para grupos historicamente inferiorizados é intencional, pois não é do interesse de quem está em uma posição superior no regime atencional atrair olhares para uma situação que lhes favorece se permanecer desapercibida.

Em contrapartida, o efeito de olhar diretamente e atenciosamente para o outro, de acordo com os autores apresentados na seção anterior, seria empatia, compreensão, respeito, reconhecimento do valor do sujeito, resultando em uma vida com menos sofrimento, mais liberdade de autoexpressão, autorrealização e dignidade humana.

A partir disso, é válido o questionamento sobre como seria possível deixar o estado de desatenção e do não-olhar para a adoção de um olhar atento, que não invisibiliza de forma injusta. Em outros termos, quais seriam os meios de resolução da crise perceptiva humana da contemporaneidade ou a cura da patologia social apontada por Honneth?

Verissimo aponta que para tanto, seria necessário desenvolver uma atitude crítica perante o mundo percebido, o que poderia ser alcançado por meio de uma “educação como estruturação estética” responsável por gerar formas de sensibilidade (2019, p. 14). Uma sensibilização para o “espanto”, termo usado por Ricoeur para se referir à verdadeira atenção, pode ser mais bem assimilada no seguinte trecho:

Na atitude de interrogação que caracteriza o espanto, permanecemos permeáveis e disponíveis para os objetos, sem abandonar nossa responsabilidade pela ação perceptiva. Seria preciso discutir, no entanto, a viabilidade de uma sensibilização conjunta e coletiva para o espanto que envolvesse, do mesmo modo, a conscientização das próprias ordenações coletivas. (Verissimo, 2019, p. 14)

Diante do trecho, conclui-se que a atitude de se sensibilizar ao espanto ou se tornar atento pode ser compreendida de duas maneiras. Primeiramente, como uma responsabilidade individual pois cabe a cada um questionar-se até que ponto padrões estigmatizantes atuam no próprio olhar, fazendo com que não se perceba, por exemplo, um sofrimento que ocorre ao lado, uma necessidade presente na própria família, algo bem diante dos próprios olhos, mas que não é notado pela deformação da percepção. Em segundo lugar, ‘tornar-se atento’ também pode ser compreendido como um despertar coletivo, uma conscientização que deve atingir a sociedade como um todo, cenário em que a responsabilidade de chamar a atenção para situações e pessoas que precisam de um renovado olhar pode recair em instituições e pessoas que possuem os meios

de gerar um impacto mais amplo, como governantes, juristas, professores, autores e criadores do meio cultural e artístico.

Por fim, destaca-se que a compreensão fenomenológica utilizada ao longo deste capítulo também é um meio que se mostra proveitoso para a modificação do estado atencional através de um exercício que leva as pessoas a encararem os próprios hábitos perceptivos e analisá-los de uma outra perspectiva. Baseado em Merleau-Ponty, Verissimo resume: “A tradição fenomenológica fala em suspensão da tese do mundo, quer dizer, do conjunto de afirmações que nos ligam ao mundo físico, social e cultural, não para negá-las, mas para vê-las, para tomar consciência delas” (Merleau-Ponty, 2000 apud Verissimo, 2019, p. 8). Assim, por meio da atitude fenomenológica é possível assumir uma postura mais aberta em relação ao mundo, disponível para o outro e suas diversidades, e não cerrada nas perspectivas pessoais e condicionamentos situacionais.

Portanto, no lugar do não-olhar ou da percepção distorcida que invisibilizam, a perspectiva mais humana seria a de dirigir intencionalmente o olhar ao outro, ao que é diferente, para reconhecer em sua face e em seu comportamento suas emoções e estados mentais, sendo possível agir com empatia e perceber suas reais necessidades, principalmente em relação aos grupos tradicionalmente inferiorizados, desvalorizados e, assim, invisibilizados da sociedade, que é o caso das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial, como será visto no próximo capítulo.

### **3 A INVISIBILIDADE DA CUIDADORA**

No presente capítulo, pretende-se aplicar os conceitos desenvolvidos sobre invisibilidade social, estudados no capítulo anterior, especificamente no contexto das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial, objetivando-se investigar como as cuidadoras se tornaram um grupo socialmente invisível e o que isso pode representar concretamente em suas vidas. Para tanto, este capítulo será dividido em duas seções principais: primeiramente trata-se das possíveis causas da invisibilidade desse grupo apontando fatores que contribuem para o surgimento e manutenção do estado de invisibilidade social das cuidadoras familiares; em seguida, investiga-se as consequências dessa invisibilidade, estudando o modo que esse fenômeno pode afetar a dignidade humana das cuidadoras.

#### **3.1 Causas**

Para investigar as causas da invisibilidade social das cuidadoras de pessoas com deficiência psicossocial, parte-se do ponto levantado no capítulo anterior de que existem estruturas de injustiça estabelecidas na sociedade, processos externos responsáveis por moldar o nosso olhar, influenciando a forma que percebemos o mundo e as pessoas, determinando quem valorizamos e reconhecemos. Essas estruturas contribuem para a formação de identidades inferiorizadas socialmente, grupos que nos acostumamos a não dar a devida atenção, ou que, devido à existência de um estigma, carregam uma identidade social virtual que não corresponde ao seu real valor, fazendo com que não percebamos mais o indivíduo por trás do estereótipo, quem ele ou ela realmente é e suas reais necessidades.

Nesse sentido, analisaremos a identidade social virtual construída entorno da pessoa que exerce os cuidados de alguém com deficiência psicossocial, que, como estabelecido no capítulo um desta dissertação, trata-se de um grupo composto por mulheres, não remuneradas, que assumem a responsabilidade pelo cuidado de uma pessoa com deficiência psicossocial com quem compartilham laços emocionais. Tal análise será feita buscando responder algumas perguntas norteadoras: O que comumente se espera de ou se vê em uma cuidadora familiar? Qual é a imagem construída sobre essa mulher e por que se trata de uma identidade inferiorizada? Quais fatores deformaram a visão comum sobre esse grupo, levando as cuidadoras a permanecerem na periferia da experiência perceptiva comum?

Inicialmente, aponta-se que, para responder a essas questões é necessário considerar o importante ponto da interseccionalidade, pois, de acordo com a Cartilha desenvolvida pela

Secretaria Nacional da Política de Cuidados e Família no âmbito do lançamento do Grupo de Trabalho Interministerial para elaboração da Política Nacional de Cuidados, há a seguinte situação em nosso país: “as mulheres, em especial as mulheres negras, mais pobres e com menores rendimentos, assumem uma grande e intensa carga de atividades relacionadas aos cuidados” (Brasil, 2023a, n.p.). Isso significa que há pelo menos três fatores que se sobrepõem na construção da identidade da cuidadora: gênero, raça e classe social.

A perspectiva interseccional considera justamente a interconexão das diferentes relações de poder presentes na sociedade, sejam oriundas de questões raciais, de gênero ou de classe, de modo que opressões de naturezas múltiplas interagem complexamente, mas não de maneira hierarquizada, formando subgrupos sociais que podem ser especialmente discriminados por reunirem em si características de mais de um grupo oprimido, como é o caso da maior parte das cuidadoras familiares. O conceito de Sirma Bilge resume a ideia de interseccionalidade:

A interseccionalidade remete a uma teoria transdisciplinar que visa apreender a complexidade das identidades e das desigualdades sociais por intermédio de um enfoque integrado. O enfoque interseccional vai além do simples reconhecimento da multiplicidade dos sistemas de opressão que opera a partir dessas categorias e postula sua interação na produção e na reprodução das desigualdades sociais (Bilge, 2009, p. 70 apud Hirata, 2014, p. 62 e 63)

Apesar da formulação de tal conceito por Bilge, esclarece-se que a originalidade do termo ‘interseccionalidade’ é atribuída, por estudiosos da área, à jurista afro-americana Kimberlé W. Crenshaw a partir de escritos do final dos anos 80, como uma proposta para avaliar, principalmente, as intersecções entre raça e gênero para “levar em conta as múltiplas fontes da identidade”, podendo, assim, melhor caracterizar a experiência da mulher negra (Crenshaw, 1994, p. 54 apud Hirata, 2014, p. 62). Porém, esse tema já vinha sendo discutido no movimento feminista americano, no denominado “*Black Feminism*”, desde o final dos anos 70, e, no cenário brasileiro, destaca-se a produção dentro dessa temática por Lélia Gonzalez em textos como “Racismo e sexismo na cultura brasileira” (1984), “A categoria político-cultural de amefricanidade” (1988) e “Por um feminismo afro-latino-americano” (2011).

Sobre a articulação do enfoque interseccional com o tema do cuidado, evidencia-se os estudos de Helena Hirata, que em diversos artigos da área, como “Gênero, classe e raça: Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais” (2014), aponta a marcante divisão sexual, social e racial no trabalho do *care*<sup>7</sup>. Segundo a autora, há uma “opressão

---

<sup>7</sup> Na introdução da coletânea *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*, Hirata explica a utilização do termo inglês *care*, que é usado ocasionalmente pela autora para se referir ao cuidado de modo mais abrangente, principalmente por considerar a dificuldade de tradução do termo por ser polissêmico (HIRATA, 2012, p. 1).

imbricada das diferentes relações sociais” (2016, p. 61) que contribuem para a desvalorização da identidade de quem assume a função de cuidar.

Nas seções a seguir, pretende-se investigar o fator do gênero, da classe social – atrelada a questões econômicas – e da raça para compreender como diferentes estigmas interagem para a formação de uma identidade invisibilizada da cuidadora familiar. Antes, porém, destaca-se um fator já apontado no capítulo um, que se relaciona especificamente com a realidade de cuidadoras de pessoas com deficiência psicossocial. Trata-se do efeito da desvalorização da pessoa cuidada na desvalorização da pessoa que cuida.

Argumenta-se que além da desvalorização decorrente de fatores que compõem a identidade da cuidadora em si, a identidade de quem é cuidado também pode influenciar no apagamento de quem cuida. No capítulo 1, mostrou-se a especificidade do cuidado da pessoa com deficiência psicossocial pelo paralelo que se traçou entre a situação de desvalorização da pessoa com deficiência com a desvalorização de suas cuidadoras. Esse ponto é corroborado pela teoria de Patricia Paperman, que afirma que a vulnerabilidade da pessoa com deficiência repercute sobre o status da cuidadora, de modo que há um “‘círculo vicioso’ entre a desvalorização do trabalho do *care* e a desvalorização dos seus destinatários: as pessoas e os grupos ditos ‘vulneráveis’” (Paperman, 2013 apud Hirata, 2014, p. 67).

Tendo ressaltado esse ponto, que também deve ser considerado como uma das causas da invisibilidade da cuidadora, dá-se prosseguimento ao estudo dos fatores que se sobrepõem na formação da identidade invisibilizada da cuidadora familiar.

### 3.1.1 Gênero

O primeiro fator, a ser analisado neste capítulo, que compõe a identidade invisibilizada da cuidadora familiar é o de gênero. Como já demonstrado na seção 1.1.2. desta dissertação, a pessoa que majoritariamente assume a responsabilidade de cuidado de alguém dependente de cuidados específicos em sua família é majoritariamente uma mulher, o que pode ser reafirmado no seguinte trecho da Nota informativa nº 1/2023 da Secretaria Nacional de Cuidados:

a imensa carga de atividades cotidianas de gestão, sustentação e reprodução da vida, como a preparação de alimentos, a manutenção da limpeza e organização dos domicílios, o apoio às mais diversas atividades do cotidiano a pessoas com diversos graus de autonomia ou dependência, tem sido historicamente realizada pelas mulheres no interior de seus próprios domicílios. (Brasil, 2023b, p. 2)

Sendo assim, deve-se considerar o modo que as mulheres são vistas na sociedade atual, os estereótipos direcionados a elas, os papéis e o valor comumente atribuídos a esse gênero,

para obter uma compreensão mais completa sobre os motivos que levam a cuidadora familiar a ser desvalorizada. Nesse sentido, primeiramente, destaca-se que as mulheres, no contexto atual de uma sociedade ocidental e capitalista, são vistas como as responsáveis naturais por funções relacionadas ao lar e à família, de modo que há uma inegável divisão sexual no trabalho de cuidado, o que é um objeto de estudos presente em muitas pesquisas da área<sup>8</sup>.

A divisão sexual do trabalho é apresentada por Angela Maria Moura Costa e Renata Mariá Borsoino no capítulo “Patriarcado e papéis sociais: a divisão sexual do trabalho e a desigualdade entre os sexos” (2023). As autoras explicam que tal divisão é responsável por reforçar desigualdades entre homens e mulheres ao dividir hierarquicamente papéis específicos para cada gênero, resultando em opressão e subordinação feminina. Dessa maneira, pode ser definida como uma organização das tarefas e dos espaços de trabalho que funciona sob uma lógica de polarização binária, de modo que ao homem cabe as funções de produção na esfera pública, o território da fábrica, onde se produz valor, e à mulher caberia as atividades de reprodução no âmbito privado, o domicílio, em que se reproduz a vida. A partir dessa classificação, é possível compreender o modo que Hirata coloca os trabalhos de cuidado como predominantemente realizado por “mulheres, no interior do espaço doméstico, na esfera ‘privada’, de forma gratuita e realizada por amor” (Hirata, 2016, p. 54).

As fontes que mantêm essa divisão sexual do trabalho seriam econômicas, culturais e ideológicas. Em primeiro lugar, o desenvolvimento do sistema capitalista, que estabelece como prioridade para o ser humano a acumulação de capital, gera como consequência a maior valorização social do papel do homem, já que está diretamente relacionado à produção, em detrimento da mulher, que passa a ser vista como responsável por uma função secundária. Além disso, a divisão sexual é sustentada por uma ideia de natureza ou constituição biológica própria dos sujeitos, pois o homem seria o “provedor da família, com atributos de força física, raciocínio lógico e a mulher como sujeita dócil, passiva, compreensiva, mãe” (Costa; Borsoino, 2023, p. 21).

Segundo Rachel Gouveia Passos, o que também reforça essa ideia de naturalização do papel feminino, especificamente no âmbito do cuidado, seria a não exigência de uma formação para se tornar cuidadora e, também, o não reconhecimento dessa ocupação como uma profissão, fazendo com que as mulheres que cuidam recorram apenas à sua experiência ou recursos “naturais” da vivência como mulher para desempenhar suas funções no trabalho remunerado

---

<sup>8</sup> É possível citar Hirata, 2016; Soares, 2012; Federici, 2019, dentre outras pesquisas que consideram a divisão sexual na área do cuidado.

ou não remunerado, gerando, assim, um “fortalecimento do cuidado vinculado à determinada ‘essência feminina’” (Passos, 2017, p. 88).

O tema da comum associação feita entre o cuidado, a “essência feminina” e a delimitação de um espaço “natural” que a mulher deve ocupar na sociedade também é discutido no seguinte fragmento de “Comunidade, fábrica e escola na perspectiva da mulher” de Mariarosa Dalla Costa:

A comunidade é essencialmente o lugar das mulheres, no sentido de que é ali que elas aparecem e realizam seu trabalho diretamente. Mas a fábrica é igualmente o lugar onde é incorporado o trabalho das mulheres que *não aparecem ali* e que transferiram seu trabalho aos homens que lá estão. Similarmente, a escola também incorpora o trabalho das mulheres que *não aparecem ali*, mas que transferiram o seu trabalho aos alunos que retornam todas as manhãs alimentados, bem cuidados e com a roupa passada pela mãe. (Costa, 1972 apud Federici, 2019, p. 38, grifo nosso)

Destaca-se a repetição da expressão “não aparecem ali” como significativa. O trecho trata de um trabalho de cuidado diferente da cuidadora de pessoa com deficiência, mas é possível traçar relações com o que é constatado pela autora, pois a cuidadora familiar de pessoa com deficiência psicossocial assume um trabalho que a família precisa que seja feito, e as pessoas ao redor sentirão os efeitos positivos do trabalho realizado pela mulher – ao terem mais liberdade e tempo para assumir um trabalho remunerado, ao não sofrerem as pressões psicológicas de assumir uma responsabilidade, muitas vezes, sem o preparo adequado, por exemplo – mas, geralmente, quem o faz *não aparece*.

Esse tipo de apagamento faz parte da cultura patriarcal, compreendida por Costa e Borsoino (2023) como um sistema de dominação e de exploração feminina – de dominação por envolver aspectos políticos e ideológicos e de exploração por afetar a esfera econômica e condições materiais da vida de mulheres. Elementos como a ideia de Contrato Social, desenvolvida por Thomas Hobbes (1588-1679), John Locke (1632-1704), Jean Jacques Rousseau (1712-1778), o estabelecimento de um padrão de família patriarcal na sociedade, que seria o modelo nuclear heterossexual monogâmico, e a instauração da propriedade privada seriam motivadores desse sistema que garante uma posição de poder ao homem, “geralmente do pai sobre as mulheres com justificativa de preceitos tradicionais ou religiosos, formando um movimento da vida em órbita de uma família patriarcal” (Costa; Borsoino, 2023, p. 16), ambiente em que a mulher “é posta como escrava do homem, objeto sexual e de plena exploração, com fins de provedora da ordem dos filhos, presa sexual e reprodutiva” (Costa; Borsoino, 2023, p. 17).

Molinier e Paperman também ressaltam que no patriarcado se determina uma socialização diferenciada para meninos e meninas, o que já delimita o espaço de homens e

mulheres na sociedade desde a infância, como é explicado no trecho: “é do regime do patriarcado que vem a impossibilidade de se relacionar e, sobretudo para os meninos, de se imaginar em relação, já que todo o esforço da socialização masculina busca, de um lado, o desenvolvimento da autonomia e, de outro, de um pensamento liberado dos afetos” (Molinier; Paperman, 2015, p. 50).

Compreender todo esse sistema cultural e ideológico ajuda a perceber o motivo da desvalorização de temas pertinentes a mulheres, como o cuidado. No entanto, Silvia Federici elucida que o trabalho exercido no ambiente doméstico, que inclui o de cuidados, não é algo naturalmente pertencente às mulheres, como a sociedade tenta fazê-las acreditar:

não só tem sido imposto às mulheres como também foi transformado em um atributo natural da psique e da personalidade femininas, uma necessidade interna, uma aspiração, supostamente vinda das profundezas da nossa natureza feminina. O trabalho doméstico foi transformado em um atributo natural em vez de ser reconhecido como trabalho, porque foi destinado a não ser remunerado. (Federici, 2019, p. 42 e 43)

Assim, a invisibilidade das cuidadoras familiares também ocorre pelo fato de se esperar que as mulheres assumam esse grupo de atividades por uma questão que pertence à sua própria natureza, de modo que se confiam a elas “as tarefas que exigem a delicadeza, a empatia, a gentileza, a sensibilidade, etc.”, por serem características tidas como femininas (Soares, 2012, p. 52). Logo, as mulheres são destinadas a cuidarem por amor de seus familiares, que assim necessitem, sem haver a necessidade de considerar publicamente possíveis demandas decorrentes do trabalho de cuidar, afinal, não haveria motivos de se interferir em algo que é “naturalmente” pertencente a elas. Porém, Federici esclarece que os supostos “atributos da feminilidade são na realidade *funções de trabalho*” (2019, p. 26, grifo do autor), e de um tipo de trabalho que é aproveitado pela coletividade sem o devido reconhecimento de quem o exerce.

Como já abordado no capítulo um desta dissertação, cuidar é um trabalho, de modo que “não se trata de solicitude ou devotamento, termos usados para traduzir *ethics of care*, que escondem a ideia fundamental de que a preocupação pelo outro implica trabalho” (Molinier, 2004, p. 229). Tanto é assim que Pascale Molinier argumenta que não existe uma constância de amor e meiguice feminina no exercício do cuidado, como se fosse algo próprio da constituição de toda mulher, havendo, na realidade, espaço até para o “ódio da servidão feminina”, à medida que “as pessoas vulneráveis e dependentes – não geram só sentimentos de amor e de compaixão por parte de quem cuida delas, mas também poderosos desejos de destruição e de ódio” (Molinier, 2004, p. 228 e 229) apontados na pesquisa da autora como desejos e sentimentos

comuns na experiência de quem cuida, mas que quase nunca são mencionados nos estudos sobre o cuidado.

Por fim, acerca da desvalorização da mulher e de tudo que envolve questões ligadas ao gênero feminino, destaca-se o ponto levantado por Eva Kittay e Helena Hirata sobre a predominância de uma visão de mundo em que o padrão ideal a se alcançar é sempre nos moldes masculinos, no que diz respeito à justiça e parâmetros científicos, desconsiderando-se sempre o que seria importante na perspectiva de mulheres, como é o caso da distribuição equitativa, tanto entre gêneros como entre classes, do trabalho de cuidado que “raramente tem sido considerada nas discussões sobre justiça política e social que tomam como ponto de partida a vida pública dos homens” (Kittay, 1999, p. 2, tradução nossa). Nesse sentido, no seguinte trecho, Hirata expressa o que considera ser o pressuposto central da epistemologia feminista:

‘as definições vigentes de neutralidade, objetividade, racionalidade e universalidade da ciência, na verdade, frequentemente incorporam a visão do mundo das pessoas que criaram essa ciência: homens – os machos – ocidentais, membros das classes dominantes’ (Lowy, 2009, p. 40) e, podemos acrescentar, brancos (Hirata, 2014, p. 61 e 62)

Portanto, em uma perspectiva interseccional, é possível concluir que a invisibilidade social da cuidadora familiar se dá também em decorrência de questões relativas ao gênero, de modo que as mulheres são desvalorizadas em uma sociedade patriarcal acostumada a ver a figura feminina como uma cuidadora nata, sempre disposta a ceder seu tempo e energia ao cuidado da família por ser esse o papel que lhe cabe, impossibilitando, assim, um genuíno olhar para as suas dificuldades e necessidades ao exercer as tarefas relativas ao cuidado.

### 3.1.2 *Classe*

Dando continuidade ao estudo dos fatores que contribuem para a invisibilidade da cuidadora familiar, nesta seção investiga-se o modo que elementos ligados à classe social influenciam na desvalorização da pessoa que cuida. Inicialmente, aponta-se que considerar a classe nessa análise é importante porque a cuidadora familiar geralmente pertence a uma classe econômica baixa, à medida que famílias mais ricas possuem condições de pagar pelos serviços de um cuidador ou de uma residência terapêutica, restando às mulheres pobres a função de cuidar de seus próprios parentes e amigos que necessitem de certa atenção e ainda serem o grupo que supre a demanda do mercado de trabalho atuando como as cuidadoras remuneradas das classes mais altas. Tal cenário pode ser corroborado no seguinte trecho que aponta dados de uma pesquisa sobre o trabalho de cuidados:

Dados sugerem que as classes altas e médias são ‘as mais cuidadas’ no Brasil. Bila Sorj e Adriana Fontes (2012) divulgam, com base nos dados da POF 2008-2009, que as classes altas contam com auxílio externo para a manutenção de atividades de cuidado com a casa e com as pessoas em uma porcentagem alta dos casos: 51,7% dos lares de renda mais alta gastam com a contratação de terceiros, número que aumenta para 73% no caso de famílias com filhos menores de 6 anos. Em comparação, nos lares de menor renda essa opção é quase inexistente: a porcentagem reduz-se para 2,2% e tem um aumento para 2,4% no caso de famílias com filhos menores de 6 anos. (Engel; Pereira, 2015, p. 8)

Sendo assim, é essencial compreender o modo que as classes mais baixas ou que pessoas que ocupam funções consideradas inferiores são percebidas na sociedade. Tal investigação iniciou-se no capítulo dois desta dissertação, mas aprofunda-se agora um dos pontos levantados por Honneth, em *“Invisibility: on the epistemology of ‘recognition’”*. O autor afirma que “a história cultural oferece numerosos exemplos de situações em que os dominadores expressam a sua superioridade social ao não perceberem aqueles que dominam” (2001, p. 112, tradução nossa), exemplificando esse trecho com o caso das pessoas que serviam à nobreza em tempos antigos, que, por não possuírem validade social suficiente, não eram tidos como uma presença relevante, de modo que os nobres se despiam em frente aos seus servos sem preocupações. Posteriormente, no mesmo texto, Honneth usa outro exemplo para tratar do “olhar através”, na passagem: “a ignorância distraída do dono da casa em relação à faxineira, a quem ele ignora pela sua falta de significância social” (2001, p. 112, tradução nossa).

Os dois exemplos dados por Honneth, de certa forma, podem se aproximar do trabalho de cuidar, pois quem cuida também ocupa uma posição de serviço a alguém, o que pode ser considerado como algo insignificante para quem exerce funções vistas como mais dominantes na sociedade. E a cuidadora, assim como a faxineira, exerce um trabalho doméstico, tradicionalmente considerado como feminino e pertencente a classes sociais mais baixas. Desse modo, argumenta-se que o efeito de invisibilidade, descrito por Honneth, gerado pela falta de status social relevante ou por uma validade social insuficiente para ser notado, se aplica também às cuidadoras familiares que permanecem fora do campo de visão metafórica das pessoas em posição de poder na sociedade, não tendo suas demandas atendidas.

Nesse sentido, a perspectiva de Honneth sobre a invisibilidade social de quem ocupa uma posição considerada inferior pode ser relacionada ao conceito de Joan Tronto (2009), pesquisadora da área dos cuidados, de “indiferença dos privilegiados”. A partir de escritos de Molinier e da pesquisadora brasileira Cristiane dos Santos Silveira, constata-se que esse conceito envolve a maneira que uma posição privilegiada socialmente pode levar a uma insensibilidade moral em relação ao outro que ocupa uma posição subordinada, levando a não perceber o sujeito em questão como uma pessoa. Para Tronto (2009), na área dos cuidados em

si, o modo mercantilizado que a sociedade lida com o atendimento às necessidades de cuidados, em um raciocínio de ‘quem tem dinheiro suficiente não depende do outro’ sustenta a indiferença dos privilegiados, que é explicada por Molinier como:

[...] uma postura psicológica baseada em um dispositivo complexo – ideológico mas também de segregação – que impede os privilegiados de pensarem dimensões da realidade que possam vir a embarçar ou impedi-los de gozar dos seus privilégios ou minar seu senso de justiça. É mais confortável ignorar quem nos serve e o quanto lhes custa fazê-lo. (Molinier, 2013, p. 65, tradução nossa apud Silveira, 2021, p. 29)

Essa indiferença pode ocorrer tanto na realidade prática das pessoas, quanto na produção de trabalhos acadêmicos, resultando na escassez de pesquisas na área dos cuidados que realmente levem em consideração o ponto de vista das pessoas que cuidam. A defesa desse ponto fica evidente no seguinte trecho de Molinier e Paperman: “as classes intelectuais e privilegiadas resistem a conceber ou imaginar uma ética do cuidado que emane de subalternos menos instruídos, tanto mais porque usufruem desse trabalho e do atendimento e atenção dispensados, e não sofrem seus inconvenientes concretos” (Molinier; Paperman, 2015, p. 45).

Argumenta-se que a indiferença dos privilegiados, usando o vocabulário de Tronto, ou o “olhar através” que resulta na invisibilidade social, nos termos de Honneth, se sustentam em grande parte por motivações econômicas. Segundo Federici, “o salário é uma forma de reconhecimento como trabalhador” (2019, p. 42) e, como o trabalho de cuidar é essencialmente não remunerado, principalmente o cuidado familiar, as mulheres que exercem essa atividade permanecem não reconhecidas e o seu trabalho reprodutivo continua sendo explorado. Federici segue sua argumentação explicando que a ausência de remuneração nessa área é garantida pelo sistema capitalista que precisa dessa configuração para “conter os custos da força de trabalho” (2019, p. 26), e, assim, ser possível uma maior acumulação de capital.

Então, não reconhecer as mulheres que cuidam e manter o trabalho de cuidados desvalorizado é interessante para a lógica capitalista que se alimenta da “alienação, [d]a desumanização e [d]a desigualdade social, que resultam no enriquecimento e na satisfação de poucos em detrimento das reais necessidades sociais da grande maioria” (Passos, 2016, p. 287). Em “Trabalho, cuidado e sociabilidade: contribuições marxianas para o debate contemporâneo”, Rachel Gouveia Passos (2016) defende que é necessário problematizar a configuração atual do fornecimento de cuidados – a divisão sociossexual do trabalho e a não remuneração dos trabalhos de cuidados – pois ela é em grande parte determinada pela sociedade burguesa do capitalismo contemporâneo, sustentada “pelo caráter individualista da apropriação privada dos meios de produção e da mercantilização dos produtos e da força de trabalho” (p. 286).

O modo que se enxerga pessoas e se reconhece seu valor não pode ser determinado pelo que aparentemente gera maior capital ou produção de valor financeiro, mas, ainda assim, é importante ressaltar que o trabalho de cuidados possui relevância econômica, embora tal importância também não seja comumente reconhecida. Melo e Morandi afirmam que, “[...] até o final do século XX, a bibliografia não tratava da importância econômica dos trabalhos dos cuidados para se viver na sociedade” (2020, p. 3) e um dos motivos dessa ausência seria que “o trabalho não remunerado não é considerado trabalho porque como não é comercializado, o valor destes bens e serviços não são incluídos no valor da produção agregada (produto interno bruto, PIB), tornando-se invisível às análises e políticas econômicas” (Melo; Morandi, 2020, p. 4).

Resgata-se, nesse ponto, a explicação de Schwartz, presente no capítulo um desta dissertação, sobre a noção mercantil de trabalho e o modo que essa definição específica do trabalho sufocou da mente da maioria das pessoas da sociedade moderna todas as outras formas possíveis de considerar o trabalho que fogem da ideia delimitada na Revolução Industrial de ‘porção de tempo trocada por remuneração’. Assim, traçando um paralelo da pesquisa de Melo e Morandi com a de Schwartz, é possível compreender o motivo do cuidado familiar, realizado na esfera privada e sem o reconhecimento social do salário, continuar não sendo visto como um trabalho e a sua importante contribuição na vida de indivíduos e da coletividade continuar sendo ignorada.

Melo e Morandi explicam em “Cuidados no Brasil: Conquistas, legislação e políticas públicas” (2020) que a contribuição do cuidado familiar para a coletividade, em relação ao valor econômico gerado, pode ser avaliada por meio da contabilização do tempo dedicado a essas tarefas. Recorrendo a mais de uma pesquisa sobre o tema, as autoras objetivaram alcançar uma estimativa do valor produzido pelo trabalho de cuidados, o que pode ser observado no seguinte trecho:

Melo, Considera e Di Sabbato (2007) fizeram a primeira estimativa do valor do trabalho doméstico e de cuidados não remunerado para os anos 2001-2005, e concluíram que este trabalho equivalia em média a 11,4% do PIB brasileiro do ano. Em 2016, repetiram as estimativas para o período 2001-2011 (Figura 4) e mostraram que o valor total do trabalho não remunerado e de cuidados nestes 11 anos equivale a 63,7% do PIB do período. (Melo; Considera; Di Sabbato, 2016 apud Melo; Morandi, 2020, p. 12)

Portanto, além do valor intrínseco das pessoas envolvidas nas relações de cuidado que deve ser considerado para o reconhecimento desse trabalho, há um valor econômico que também justificaria maior atenção pública ao tema. Porém, o que se observa, na realidade, é a continuidade de um padrão de apagamento da figura da cuidadora familiar, que ocorre também por motivos socioeconômicos, como visto nesta seção.

### 3.1.3 Raça

A questão racial é essencial para compreensão da construção da identidade da cuidadora familiar da pessoa com deficiência psicossocial e de sua desvalorização, principalmente ao considerar o contexto brasileiro, por fazermos parte de um país que teve quatro quintos de sua história vividos sob o sistema escravista, estando, assim, as marcas desse passado colonial e repleto de violência contra a população negra “ainda vivas na maneira como nós brasileiros, nos relacionamos entre nós e com o mundo” (Moura; 1994, p. 62 apud Passos, 2017, p. 81).

Além da consideração de fatores históricos do Brasil, a partir de dados da Nota informativa nº 1/2023 da Secretaria Nacional de Cuidados, fica evidente como a divisão do trabalho de cuidados no país é marcada não apenas por questões de gênero e de classe, mas as desigualdades raciais são elemento bastante considerável, de modo que “as mulheres negras são a principal força de trabalho do cuidado – remunerado e não remunerado - no Brasil” (Brasil, 2023b, p. 11). Dentre algumas pesquisas apontadas na nota informativa, salienta-se o seguinte trecho:

Com efeito, segundo os dados da Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios Contínua (Pnad-c) do IBGE, em 2019, as mulheres dedicavam, na média, 21,7 horas semanais ao trabalho doméstico e de cuidados não remunerado enquanto os homens dedicavam 11 horas. Para as mulheres brancas essa cifra era de 21 horas semanais e para as mulheres negras, 22,3 horas por semana. Ainda que essa diferença pareça pouca, ao final de um ano ela significa que as mulheres negras realizam quase 68 horas a mais de trabalho de cuidados não remunerado que as mulheres brancas, o que equivale a uma semana e meia adicional de trabalho por ano, considerando a jornada legal de 44 horas semanais de trabalho. (Brasil, 2023b, p. 4)

Sendo assim, para abordar o fator racial na construção da identidade invisibilizada da cuidadora, parte-se das análises de Lélia Gonzales, que, no texto “Racismo e sexismo na cultura brasileira” (1984), trata de temas como o mito da democracia racial brasileira e os efeitos violentos do duplo fenômeno do racismo e do sexismo sobre a mulher negra.

Primeiramente, o mito da democracia racial seria a ideia de que no Brasil as relações entre brancos e negros são harmoniosas, inexistindo conflitos ou violência decorrentes de questões étnicas ou raciais. Em oposição a tal ideia, Gonzales investiga a lógica de dominação instaurada contra pessoas negras e as consequências de uma cultura escravagista que perpetuou um imaginário em que “nós negros estamos na lata de lixo da sociedade brasileira” (Gonzales, 1984, p. 225). Dessa forma, a realidade da questão racial no Brasil seria melhor caracterizada por um racismo disfarçado ou por denegação, próprio de sociedades de origem latina, em que “prevalecem as ‘teorias’ da miscigenação, da assimilação e da ‘democracia racial’. A autora

destaca que esse tipo específico de racismo pode se constituir na forma mais eficaz de alienação dos discriminados do que o racismo aberto” (Oliveira, 2020, p. 101).

Esse tipo de racismo seria sintomático do que Gonzales chama de “neurose cultural brasileira”, usando a ideia de neurose da psicanálise para tratar dos modos de ocultamento de um sintoma, buscando-se com isso benefícios para o neurótico, já que tal construção “liberta da angústia de se defrontar com o recalçamento” (1984, p. 232).

Dentro desse cenário de neurose, a autora tenta delimitar o papel da mulher negra na formação cultural brasileira. Esse papel seria marcado por uma dualidade, existindo dois lados do mesmo sujeito: por um lado haveria o endeusamento dessa figura, reforçado principalmente no carnaval brasileiro, em que a mulher negra assume o papel da mulata, aquela que é desejada e exposta; por outro lado, há a empregada doméstica, aquela que presta serviços, o “burro de carga que carrega sua família e a dos outros nas costas” (1984, p. 230). A figura da mucama, termo proveniente da escravidão, seria o elo que une essas duas imagens, a origem dessa dualidade, a escrava “entendida enquanto possuidora do papel social de cuidar da casa, dos afazeres domésticos que incluíam, também, os serviços sexuais aos senhores” (Oliveira, 2020, p. 98).

Para além dessa dualidade, existe ainda uma terceira imagem associada à mulher negra, que seria a figura da “mãe-preta”, aquela que é responsável pelos cuidados, nas palavras de Gonzales, aquela que “amamenta, que dá banho, que limpa cocô, que põe prá dormir, que acorda de noite prá cuidar, que ensina a falar, que conta história e por aí afora” (1984, p. 235). O imaginário da mulher negra como a da verdadeira mãe, aquela que seria um “exemplo extraordinário de amor e dedicação totais” (Gonzales, 1984, p. 235) para os brancos, também é proveniente da época da escravidão em que as mulheres brancas apenas concebiam os filhos, mas quem realmente assumia o papel da maternidade era a mulher negra.

Essas três imagens da mulher negra seriam fonte de opressão que se perpetua até os tempos atuais, pois delimitam os limites dos espaços e funções que a mulher negra pode ser aceita, criando a naturalização de papéis que dificilmente são ultrapassados. Gonzales expressa essa ideia no seguinte trecho:

se a gente articular divisão racial e sexual de trabalho fica até simples. Por que será que ela só desempenha atividades que não implicam em ‘lidar com o público’? Ou seja, em atividades onde não pode ser vista? Por que os anúncios de emprego falam tanto em ‘boa aparência’? Por que será que, nas casas das madames, ela só pode ser cozinheira, arrumadeira ou faxineira e raramente copeira? Por que é ‘natural’ que ela seja a servente nas escolas, supermercados, hospitais, etc e tal? (Gonzales, 1984, p. 233)

Tudo isso demonstra que o fato de a maioria das cuidadoras familiares serem negras no Brasil não é uma mera coincidência e evidenciar o fator racial torna-se essencial para compreender a desvalorização desse grupo. Juntamente à questão racial se misturam fatores econômicos, sociais e culturais que perpetuam um determinado perfil de quem cuida e de “quais mulheres são ideal e ‘naturalmente’ aptas” (Engel; Pereira, 2015, p. 17) para essa função. Ressaltar esses fatores é importante para identificar a divisão racial do trabalho reprodutivo, de modo que se torna possível diferenciar as mulheres brancas das mulheres negras, que, devido ao racismo e condições históricas do nosso país, as primeiras acabam ocupando um lugar mais privilegiado por estarem em uma posição em que comumente há condições econômicas de contratar outra mulher, geralmente negra, para executar os cuidados quando necessário.

Essa diferenciação entre a mulher branca e a mulher negra também é tratada na Nota informativa nº 1/2023 da Secretaria Nacional de Cuidados, ao afirmar que

as estratégias de conciliação da vida familiar, pessoal e profissional podem ser também um mecanismo de reprodução das desigualdades – de classe e raciais - entre as próprias mulheres. Por exemplo, a entrada e a permanência de muitas mulheres brancas de um determinado nível de renda no mercado de trabalho se dão em função da existência de um conjunto de mulheres negras que trabalham como cuidadoras, babás ou trabalhadoras domésticas – frequentemente com baixos salários, em condições precárias e sem proteção laboral ou previdenciária - assumindo em parte o trabalho reprodutivo de mulheres brancas com rendimentos mais elevados. (Brasil, 2023b, p. 6)

Assim, fica evidente como é necessário analisar a questão do cuidado para além do âmbito de gênero, sendo a raça uma categoria social relevante, ou, como Cíntia Engel e Bruna C. J. Pereira apontam, um “eixo articulador da organização social do trabalho doméstico e de cuidado no Brasil” (2015, p. 4). Posto isto, no artigo “A organização social do trabalho doméstico e de cuidado: considerações sobre gênero e raça”, as autoras, a partir do estudo da obra *Casa Grande e Senzala* de Freyre, buscam a origem da narrativa largamente aceita na sociedade brasileira sobre a associação simbólica das mulheres negras ao servir e ao cuidar. As autoras escolhem essa obra porque acreditam ser “codificadora de um imaginário hegemônico sobre a formação nacional” (2015, p. 10), sendo assim, o modo que as mulheres negras são representadas ali em relação aos trabalhos de cuidados poderia ser considerado como uma fonte reveladora da deturpação da visão atual existente sobre a mulher negra e o espaço que deve ocupar.

Engel e Pereira constataam que na obra de Freyre a mulher negra é retratada de duas maneiras possíveis: como uma mediadora entre as populações branca e negra, “a ‘pedra fundamental da miscigenação’ – que constitui, por sua vez, a base da possibilidade de uma identidade nacional brasileira” (2015, p. 11); e, também, como responsável pelas tarefas de

cuidado e afeto, “bem como toda a execução do trabalho doméstico necessário à manutenção do bem-estar da família patriarcal branca na casa-grande” (2015, p. 11).

Assim, essa imagem seria a que se perpetuou sobre a mulher negra, naturalizando-se o seu papel de cuidadora, sem que fosse levado em conta o desgaste físico e emocional dessas mulheres ao desempenharem forçosamente as funções de cuidado no contexto de um país escravocrata. As autoras, então, argumentam que, na perspectiva de Freyre, esse papel específico da mulher negra seria algo pertencente à sua própria subjetividade, justificado pela própria estrutura física dessas mulheres, de modo que seriam “talhadas para o desempenho do trabalho doméstico e do cuidado” (2015, p. 13), o que prova-se como um engano, visto que, na verdade, a prestação do cuidado foi e é marcada por “fortes tensões e conflitos, em cenários nos quais se misturam vínculos de afeto, exploração e violência (Bernardino-Costa, 2012; Machado, 2012; Souza, 2012), e com desfechos quase sempre desfavoráveis às trabalhadoras” (Engel; Pereira, 2015, p. 13 e 14).

Para encerrar essa breve análise da questão racial, destaca-se uma obra de Rachel Gouveia Passos, intitulada “‘De escravas a cuidadoras’: invisibilidade e subalternidade das mulheres negras na política de saúde mental brasileira” (2017), que articula a questão racial com a temática específica do cuidado à pessoa com deficiência psicossocial. A autora investiga a participação de escravas e africanas livres no trabalho invisível em hospícios brasileiros do século XIX e suas repercussões, no século XXI, no trabalho das mulheres negras no contexto pós-reforma psiquiátrica, tentando demonstrar a “subalternidade do tema da escravidão e da questão racial nas pesquisas e nas produções acadêmicas” (2017, p. 78) na área dos estudos sobre o cuidado.

Passos estabelece em seu texto que, dentro da escassa produção de pesquisa a respeito do trabalho de mulheres negras em hospícios do século XIX, é possível concluir que esse grupo de pessoas era o principal responsável pelas “atividades voltadas para a organização da limpeza, da lavagem e organização das roupas, demais serviços gerais e também de um trabalho que envolvia ‘cuidados’ diretos às pessoas internas no hospício – vide o auxílio na enfermagem” (2017, p. 80). O ponto principal que a autora deseja enfatizar com esse resgate histórico é demonstrar que a invisibilidade e a subalternidade do trabalho de mulheres negras na área do cuidado direcionado a pessoas com transtornos mentais se mantém até o momento presente, mesmo que a lógica de atendimento à pessoa com deficiência psicossocial tenha mudado da Psiquiatria Tradicional para o modelo de Atenção Psicossocial do período pós-desinstitucionalização. Isso significa que, por mais que o modo de atender às pessoas com

deficiência tenha mudado, a falta de atenção a quem cuida dessas pessoas se perpetuou de maneira inalterada ao longo do tempo.

Dessa maneira, ao estudar as atribuições de cuidadoras dos serviços residenciais terapêuticos da atualidade, Passos nota aproximações inegáveis com as trabalhadoras de hospício do passado, de modo que “as atribuições e o perfil das trabalhadoras não sofreram transformações, pelo contrário, aprofundou-se e enraizou-se no mito da ‘democracia racial’ e na negação da existência do racismo” (2017, p. 86). É possível concluir disso que o trabalho de cuidar da pessoa com deficiência psicossocial continua precário, sem orientações ou formação devida, sem uma delimitação adequada, já que funções ligadas ao trabalho doméstico e de cuidados se misturam na mesma figura, mesmo que se trate de tarefas completamente distintas.

Portanto, ao considerar todo o exposto nesta seção, conclui-se que a herança que a mulher negra carrega de um passado escravagista é de vulnerabilidade. O racismo molda o olhar de brasileiros e brasileiras, de modo que impossibilita de enxergar a humanidade e verdadeiras necessidades da mulher negra que cuida, pois no lugar de enxergar o valor e real identidade da pessoa diante de si que se esforça para atender às necessidades de alguém que precisa, leva a ver apenas a mucama, a empregada sempre disposta a servir, a mãe-preta que “naturalmente” deve assumir esse papel, sem a necessidade de auxílio ou descanso. Por tudo isso, considerar o fator racial na constituição da identidade da cuidadora é essencial para compreender o motivo de sua invisibilidade.

### **3.2 Consequências**

A partir desse ponto, o enfoque será nas consequências que a identidade socialmente invisibilizada da cuidadora familiar pode gerar na realidade das mulheres que cuidam. Mostrando, assim, de modo mais concreto, como a percepção distorcida dos outros sobre alguém afeta o seu ser-no-mundo, exercendo influência sobre como essas mulheres se sentem, se comportam e sobre a maneira que veem a si mesmas, reverberando, por fim, na sua própria dignidade humana.

Primeiramente, destaca-se que o estado de invisibilidade resulta em uma grande sobrecarga sobre as mulheres que cuidam, posto que se sua realidade, necessidades e dificuldades são invisíveis, isso significa que elas permanecem ignoradas pelo Estado, por sua própria família e pela sociedade como um todo, tendo que assumir sozinhas a responsabilidade de cuidar de seus parentes ou amigos com deficiência psicossocial. O seguinte excerto do

“Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil” resume parte da realidade enfrentada pelas cuidadoras familiares:

As atividades diárias de apoio à pessoa cuidada originam uma sobrecarga de natureza física, psicológica, material e social, a qual limita, igualmente, os cuidadores na sua autodeterminação e a liberdade de ‘ser’, ‘estar’ e de ‘participar’ na comunidade. Mesmo em situações semelhantes, os cuidadores podem vivenciar diferentes níveis de sobrecarga, com efeitos negativos tanto a nível psicológico, como na rede social, de apoio à saúde e benefícios trabalhistas reduzidos. Ser cuidador está muitas vezes associado à pobreza, e quando estão em idade ativa enfrentam uma enorme dificuldade em acessar ou manter o trabalho, com maior probabilidade de trabalhar a tempo parcial, redução de progressão na carreira, especialmente para as mulheres, refletindo em uma ligação mais fraca à força de trabalho e, portanto, o acúmulo de direitos previdenciários mais baixos. (Nogueira; Brauna, 2022, p. 6)

Como o trecho revela, a natureza das consequências negativas que acompanham a mulher que cuida é diversificada, de modo que a sobrecarga gerada ao exercer o cuidado de modo solitário afeta seu estado físico, emocional e condições materiais da sua vida que envolvem até o aspecto econômico. A partir da Nota informativa nº 1/2023 da Secretaria Nacional de Cuidados, entende-se que esse último aspecto é decorrente de “fortes barreiras à conclusão das suas trajetórias educacionais e à sua inserção no mercado de trabalho e na vida pública em igualdade de condições com os homens, comprometendo suas possibilidades de geração de renda e a sua autonomia econômica” (Brasil, 2023b, p. 2 e 3).

Em relação à sobrecarga de natureza psicológica, é possível tratar do grande peso relacionado às emoções no trabalho de cuidar, principalmente ao considerar que tal trabalho envolve a interação direta e constante com outro ser humano, que é a pessoa cuidada. Esse peso ainda se agrava ao considerar o caso das cuidadoras familiares, pela existência de um laço afetivo com as pessoas que cuidam, como Soares expõe: “a preocupação com a família é fonte de um trabalho emocional suplementar” (2012, p.53). Desse modo, outra consequência notória do estado de invisibilidade das cuidadoras é o agravamento do peso do seu trabalho emocional.

Em “As emoções do *care*”, Angelo Soares afirma que “a dimensão emocional impõe uma maior complexidade das análises do trabalho” (2012, p. 48) e “todo trabalho de cuidados envolve, sempre, o trabalho emocional” (2012, p. 49). É possível, assim, deduzir, principalmente ao considerar as falas das cuidadoras que serão apresentadas adiante na próxima seção, o quão pesado é a carga emocional das pessoas que cuidam sem receber nenhum apoio, sem serem vistas e valorizadas por isso, como Federici resume “nada sufoca tão efetivamente nossa vida quanto a transformação em trabalho das atividades e das relações que satisfazem nossos desejos” (Federici, 2019, p. 19).

O elemento emocional está presente justamente pela existência de uma relação humana – mãe e filho, esposa e marido, tia e sobrinho, por exemplo – que é transformada em trabalho e, devido à invisibilidade da cuidadora, um tipo de trabalho muito mais exaustivo e difícil de ser realizado do que poderia ser se a mulher que cuida recebesse um olhar atento da sociedade e houvesse o compartilhamento de responsabilidades devido. Soares segue explicando que todo trabalho no setor de serviços, que envolve a “interação entre a trabalhadora e o indivíduo para quem se produz o serviço” (2012, p. 44) inclui o trabalho emocional, que, especialmente no ato de cuidar, é intensificado ao considerar que a estruturação desse tipo de interação “afeta tanto a qualidade de vida no trabalho de quem cuida quanto a experiência de quem é cuidado” (Gutek, 1995 apud Soares, 2012, p. 45).

Sendo assim, não se deve ignorar que o isolamento gerado pela invisibilidade da realidade do cuidado à pessoa com deficiência psicossocial pode agravar as complexidades já existentes da relação entre cuidador e pessoa cuidada. Porém, além da desestabilização das emoções que ocorre pelo envolvimento direto com a pessoa cuidada e na transformação dessa relação em trabalho, deve-se considerar as emoções negativas decorrentes do estado de invisibilidade em si, que é perpetuado pelas pessoas ao redor e, portanto, exteriores a esse relacionamento de dependência. Como Honneth reporta: “para as pessoas afetadas em particular, a sua ‘invisibilidade’ tem em cada caso um núcleo real: elas realmente sentem que não são percebidas” (2001, p. 113, tradução nossa), o que pode adicionar o “se sentir não percebido” ou “não valorizado” ou, ainda, “não reconhecido” como parte da realidade comum de quem cuida.

Federici também trata desse aspecto ao lembrar de sua infância e das memórias sobre a sua mãe. Diante da quantidade de amor que a autora testemunhava sua mãe dedicar ao trabalho doméstico, ela presume o quão custoso foi para mãe vê-lo ser frequentemente subestimado (Federici, 2019). Além disso, resgata-se os efeitos do estigma teorizados por Goffman e apontados no capítulo um, que também se aplicam como consequências que afetam a pessoa invisibilizada. A relação entre estigma e invisibilidade foi explicada no capítulo dois, entendendo-se que mesmo o estigma sendo algo que marca a pessoa, podendo chamar a atenção dos olhos, pode estar atrelado à invisibilidade pois causa o apagamento da identidade social real e da verdadeira situação do estigmatizado, de modo que quando há um estigma, se enxerga apenas o que se pré-concebe, o estereótipo e não o indivíduo diante de si. Como explicado no capítulo um, no caso da cuidadora familiar, trata-se do estigma sobre o próprio cuidado e a situação de dependência e o estigma associado à pessoa cuidada, que é o estigma sobre o transtorno mental.

Tendo isso em vista, Goffman explica que a pessoa estigmatizada pode sofrer por vergonha, causando autoexigências e autodepreciação, resultando, também, em insegurança sobre o modo que os “normais” – os que não são marcados por um estigma – a identificarão e a receberão, levando ao autoisolamento que pode tornar a pessoa estigmatizada desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa (Goffman, 2008).

Com o estabelecimento de alguns pontos iniciais sobre as consequências da invisibilidade sobre a cuidadora, parte-se para a análise de falas de mulheres que cuidam, dando espaço para que elas mesmas definam o modo que se sentem e demonstrem a forma que enxergam certos aspectos de seu cuidado.

### *3.2.1 Narrativas de cuidadoras familiares*

Todo o cenário apresentado em relação ao isolamento e sobrecarga da cuidadora, o agravamento do trabalho emocional e as emoções negativas derivadas da invisibilidade e do estigma pode ser, em parte, percebido em algumas narrativas de cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial que serão expostas a seguir. Evidenciar as falas dessas mulheres é essencial no processo de dar a devida visibilidade que merecem e que se defende nesta dissertação.

Para a análise de narrativas, selecionou-se três estudos baseados em entrevistas realizadas com o grupo focado: cuidadoras familiares de pessoas em sofrimento psíquico, sendo o transtorno mental em questão majoritariamente a esquizofrenia. Trata-se das seguintes obras: “Esquizofrenia: Dando Voz à Mãe Cuidadora” (2009) de Gisele da Silva e Manoel Antônio dos Santos; “O Cuidado Familiar a um Ente com Esquizofrenia: Narrativas sobre o Futuro” (2013) de Maria Cristina Ferri Santoro e Sueli Aparecida Frari Galera e a dissertação de mestrado de Rachel Gouveia Passos intitulada “Mulheres, Cuidados e Maternalismos na Reforma Psiquiátrica Brasileira: o lado oculto da história” (2011).

No primeiro artigo mencionado, o estudo baseou-se nas entrevistas de doze mães responsáveis pelo cuidado de seus respectivos filhos com esquizofrenia, com o objetivo de analisar o modo que se dá a convivência familiar. O segundo trabalho mencionado realizou-se também a partir de entrevistas, com história de vida como método de coleta de dados, com quatorze famílias e com a participação da pessoa com esquizofrenia e dois de seus familiares, com o fim de avaliar as suas expectativas sobre o cuidado no futuro. Por fim, da dissertação de Passos, utiliza-se os depoimentos de duas mães e cuidadoras de pessoas em sofrimento psíquico

não identificado, sendo uma delas o filho já falecido, tendo como método de orientação das entrevistas a História Oral.

O método utilizado para analisar as narrativas será o fenomenológico, que consiste em descrever as experiências – que no caso será a apresentação das falas das cuidadoras –, fazer uma interpretação e atribuir sentidos ou significados (Barbosa-Fohrmann, 2023; Martins, Boemer, Ferraz, 1990; Martiny, 2015). Visando a organização do conteúdo, separou-se as falas em quatro blocos principais de significado.

O primeiro significado extraído das falas se refere ao sentimento de isolamento no trabalho de cuidar. Neste bloco separou-se as seguintes narrativas:

1. “Eu acho que mudou... até na relação com meu marido, praticamente a gente é separado, né? Só vive junto. Acho que é por causa desse problema mesmo, né? *Porque apresenta um problema, você não tem solução.* Aí, com sete filhos, cada um tem um problema, então desequilibrou a família toda, né? ... *não tem aquele negócio de ‘vamos lutar juntos’...* (mãe 10)” (Silva; Santos, 2009, p. 90, grifo nosso);
2. “[...] *eu tenho muito medo.* Eu fico pensando quem vai trazer ela (P) aqui (HC) três vezes, vem pra tirar sangue, vem para a consulta, vem para pegar remédio. *É tudo eu. ... É uma responsabilidade muito grande né* (Família 12)” (Santoro; Galera, 2013, p. 126, grifo nosso).

Na fala de número um, a entrevistada responde sobre alterações na dinâmica familiar após o diagnóstico do filho. Na resposta é possível perceber a fragilização das relações familiares, mas sobretudo o modo que a mulher se vê sozinha e como a única responsável por solucionar o novo “problema” que surge em sua família, que é o diagnóstico do filho. O fato de a entrevistada ver a si mesma como a única responsável remete à naturalização do papel da mulher no lar e no trabalho reprodutivo, abordada na seção 3.1.1., sendo a manutenção da harmonia da família enxergada como responsabilidade da mãe, o que poderia justificar, na percepção de seu marido, o seu abandono, já que o papel da mulher não estaria sendo executado com perfeição. Assim, a mulher é isolada na função de cuidar sem ter com quem “lutar junto” no enfrentamento das dificuldades que surgem na nova realidade de um filho com transtorno mental.

A fala número dois também revela a solidão da cuidadora, que nessa resposta mostra a preocupação específica em relação a quem iria substituí-la nos cuidados no caso de seu falecimento. A mulher não consegue pensar em uma resposta, pois sua realidade é que apenas

ela assume todas as tarefas referentes ao cuidado em um esforço invisível que gera como consequência uma vida com medo. Infere-se que esse medo pode ser o medo de não ser suficiente, o medo de deixar a pessoa que recebe os cuidados desamparada sem ter quem a substitua em um trabalho que ela enxerga como sendo apenas seu e de mais ninguém.

O segundo bloco de significado extraído das falas é em relação à falta de orientação adequada das cuidadoras sobre como desempenhar as funções de cuidado, destacando-se as seguintes narrativas:

1. “‘Passou uma tempestade aqui na minha casa’ (mãe 2); ‘É como você dormir e acordar no meio de uma guerra.... É como se eu tivesse indo pra um caminho e, de repente, tivesse que voltar tudo de novo, começar tudo de novo’ (mãe 7)” (Silva; Santos, 2009, p. 89);
2. “‘Eu não entendia nada’ (mãe 7); ‘Ao invés de ajudar, eu ficava desesperada, acho que piorava tudo. Eu não sabia o que fazer’ (mãe 10)” (Silva; Santos, 2009, p. 88).

As falas das três mães destacadas abordam o modo que se sentiram principalmente com o surgimento dos primeiros sintomas dos filhos e o posterior diagnóstico. Elas revelam o despreparo, a falta de informações adequadas sobre o transtorno mental e sobre como reagir a ele, além dos sentimentos negativos decorrentes desse cenário. Isso leva ao seguinte questionamento: por que cuidar de um filho com transtorno mental é motivo de desespero e se compara à sensação de enfrentar uma tempestade ou uma guerra? Argumenta-se que tais sentimentos se intensificam pela invisibilidade do cuidado direcionado à pessoa com deficiência psicossocial, que leva a uma escassez de divulgação de informações sobre o tema e à dificuldade ao acesso a um tratamento adequado, além do fator do estigma sobre os transtornos mentais que faz com que essa realidade seja preferivelmente escondida. Ademais, como discutido em seções anteriores, os cuidados são percebidos como um tema da esfera privada, sendo assim, não é discutido no âmbito público, resultando nas poucas informações disponíveis e no despreparo de quem acaba tendo que lidar com isso sozinha em casa.

O terceiro grupo de falas se refere ao significado da culpa carregada por essas mulheres no processo de cuidar, expressa nas seguintes falas:

1. “‘Cheguei a pensar que faltou amor de mãe’ (mãe 7); No começo eu me culpava, achava que tinha educado errado, que tinha faltado alguma vitamina, não sei...’ (mãe 9)” (Silva; Santos, 2009, p. 89);
2. “No primeiro momento vem o susto, a incredulidade de estar acontecendo algo que já sabíamos, *mas sempre encobrimos de alguma maneira*. Depois vem a culpa, horas e horas perdidas vasculhando a vida, tentando certificar sua culpa, depois vem o momento em que você tem contato com a realidade e percebe que *independente de culpa ou não, tem que haver ação e não é para amanhã é para ontem* e aí, vem a calma. Passo a passo, vamos desvendando esse mundo desconhecido que nos traz luz.... sombras... coragem, onde não sabíamos ter....mas com certeza *é inegável dizer muita dor...* Mas muitas oportunidades de autoconhecimento, de encontro com pessoas maravilhosas e descobertas de que: quem imaginava ser tão forte! Não é tão forte sempre. A vida é para ser vivida e não lamentada, pena que só aprendi isso quando passou o tempo e que não tinha mais motivo para lamento. (Felicidade Assunção - Entrevistada 3)” (Passos, 2011, p. 48, grifo nosso);
3. “A mãe fica *se sentindo muito culpada*. Quê que ela fez para o meu filho ficar assim? Será que foi a minha gravidez? Foi o meu relacionamento que eu tinha? Foi... Eu não soube educar? Eu não soube isso? Eu não soube aquilo? Tudo fazia perguntas! Mas eu vivia uma ambivalência muito grande, sabe? Que eu achava assim... Eu... Eu ia andando com ele, sabe? Eu não tentava ir bater de frente com ele. Eu ia que nem ela falou, na maciota. Ficava em cima do muro com ele. Né? E aí os remédios que passaram pra ele, ele começou a aderir o tratamento, mas depois não aderiria. E aí ele queria... Ele já estava na faculdade... *E eu provoquei muita crise dele*. Eu provoquei. Por que? Eu não aceitava que ele parasse de estudar, que ele não queria estudar, entendeu? Então ia acha... Mas não era que eu achava assim, que eu queria que ele tivesse um diploma, não era isso. (D. Felicidade – entrevistada 3)” (Passos, 2011, p. 55, grifo nosso).

Ressalta-se, primeiramente, para evitar o risco de uma equivocada generalização, que no caso específico do sentimento de culpa, observa-se que essa característica é peculiar às cuidadoras que são mães, não se estendendo indistintamente a todas as cuidadoras familiares. Tendo considerado isso, as três falas demonstram como a auto culpabilização é um elemento muito presente na realidade das cuidadoras, levando a autoexigências e autodepreciação, efeitos apontados por Goffman da existência de um estigma. Interpreta-se que isso pode acontecer devido ao estereotipo de “boa mãe” não ser atendido, de modo que essas mulheres se culpam

por não terem executado bem o papel esperado de educadora e reprodutora de filhos que se encaixem no “padrão de normalidade”. Assim, essas mulheres acabam vendo a si mesmas como a fonte de perturbação dos filhos, o que fica evidente na fala três: “eu provoquei muita crise nele”.

Além disso, na fala dois (“independente de culpa ou não, tem que haver ação e não é para amanhã é para ontem”) percebe-se que não há tempo para processar o sentimento de culpa, é necessário trabalhar, atender à necessidade que se apresenta, o que pode agravar o trabalho emocional apresentado nesta seção. O que se comprova em sua fala sobre a inegável dor no processo de cuidar que é repleto de uma mistura de sentimentos.

Destaca-se também o trecho da fala dois “a incredulidade de estar acontecendo algo que já sabíamos, mas sempre encobrimos de alguma maneira”. Nessa fala, fica evidente o desejo, presente na própria cuidadora, de não ver a realidade que se apresenta e a consequente insegurança de não ser visto pelos outros, sentimentos próprios de quem é estigmatizado, segundo Goffman.

Por último, aponta-se como a partir da fala dois fica evidente o modo que a cuidadora de pessoa com deficiência psicossocial descobre novas nuances de sua identidade no processo de cuidar, uma nova forma de ser-no-mundo é moldada pelo cuidado, desdobrando experiências positivas – como a coragem, a força e oportunidades de autoconhecimento – e negativas – como a culpa, a dor, a insegurança. Argumenta-se que as experiências negativas estão atreladas aos olhares distorcidos dos outros sobre a figura da cuidadora familiar, de modo que os fatores estudados relacionados à desvalorização por gênero, classe e raça contribuem para intensificação das emoções negativas experimentadas no processo de cuidar.

Por fim, do quarto bloco de falas se extrai o significado de apagamento de si, com as seguintes narrativas:

1. “Eu acho que *a família fica com um grau abaixo* do... do... Da pessoa, do nosso... mas é... Que fica, fica. A mãe, por exemplo, ela fica até... Eu acho... Eu acho que a mãe, ela... *A doença mental do filho ela contagia a mãe, é...* Assim como uma... Muito mais do que a alegria a mãe tem bons acontecimentos da vida dos filhos. Você fica contagiada com alegria. Então, eu, quando... Pra mim a alegria maior era a formatura do meu filho, dos meus filhos. Eu saía como quem ia voando pra aquela formatura. Tão contagiada. *E a doença do meu filho também me contagiou tanto, tanto que eu ainda estou contagiada com isso.* E aí veio... Com a doença, já estava contagiada. E veio a morte. A morte de

um filho é indescritível. (...) Meu filho deixou de sofrer. *Meu filho sofria mais do que eu*. Muito mais. Isso me consola. Meu filho deixou de sofrer, deixou (Sr.<sup>a</sup> Maria do Rosário – entrevistada 2)” (Passos, 2011, p. 44, grifo nosso);

2. “Eu achava que ele tinha que continuar a vida. A maneira que eu achava que tinha que ajudar ele, por exemplo, assim: “Olha só Fulano. Você hoje tem que fazer isso aqui.” Escrevia no papel: “Olha, você tem que ir na faculdade. Sabe a faculdade você tem isso”. Aquilo pra ele era uma pressão e ele arrebatava tudo. Então, o que aconteceu? Eu com *aquela minha angústia de ajudar ele*, de querer ajudar. Ficava... Eu ia à consulta do médico pra ele. Eu marcava a consulta, ele não ia. Eu ia pra conversar com o médico. O médico falou pra mim: “Olhe, dona... A senhora não pode respirar ele. Ele é quem tem que vir. *A senhora não pode viver ele. A senhora vive a sua vida. Deixa que ele vai viver a vida dele*”. Mas como fazer isso com um jovem de 22 anos, né? Todo descontrolado. Ai eu me via nessa dicotomia, né? Faz isso, faz aquilo. Ai ele tinha várias situações, ele desmontou minha casa toda, ele desmontou o guarda-vestidos, ele me batia. E foi assim, né? Esse tempo todo foi... Aí o que que eu... *O que que aconteceu comigo durante esses momentos todo?* No grupo Alento eu aprendi muito, né? Aprendi muito. As pessoas deram muito apoio pra mim. Me escutaram, me deram conforto (D. Felicidade – entrevistada 3)” (Passos, 2011, p. 55, grifo nosso).

Nesse último grupo de falas nota-se do comportamento das mulheres entrevistadas o modo que menosprezarem o próprio sofrimento diante do sofrimento da pessoa cuidada, colocando-se em um grau abaixo do filho e, com isso, infere-se que apagam a si mesmas, ou seja, todos os aspectos relativos a si que não estejam conectados ao cuidado são deixados de lado diante da necessidade de atender às necessidades de outra pessoa dependente. Além disso, ressalta-se a angústia em querer ajudar a ponto da mãe da fala de número dois não viver a própria vida em uma tentativa de assumir a vida do filho, não se atentando ao que se passava com ela mesma durante os momentos que se dedicava ao cuidado.

Destaca-se, ainda, na fala de número um, como a experiência de ser cuidadora de alguém com deficiência psicossocial pode sobrepor os momentos de alegria materna. A mãe afirma ser contagiada pela doença mental do filho e, assim, sofre, um tipo de sofrimento que perdura até mesmo após o falecimento desse filho. Observa-se, então, como é importante levar em conta o comprometimento da saúde mental da cuidadora como consequência de seu estado de invisibilidade, o que pode levar a estados de depressão e ansiedade.

Por fim, na última parte da fala dois é possível notar a importância de ser realmente vista e ouvida, por isso representar uma fonte de conforto para quem assume o trabalho de cuidar. A entrevistada faz referência a um grupo de suporte e ajuda-mútua de familiares chamado “Alento”, que faz parte do “Projeto Transversões” (Passos, 2011, p. 7), um espaço que fornece uma rara oportunidade de visibilidade para essas mulheres que dedicam a vida ao cuidado.

Com a exposição de algumas falas acompanhadas de suas respectivas análises, é possível haver uma conclusão equivocada de que a identidade dessas mulheres se resume ao papel de cuidadora de uma forma passiva ou sempre negativa. Esclarece-se que o recorte feito neste capítulo revela apenas uma faceta possível dessas mulheres, que são seres complexos e que não poderiam ser resumidos em algumas falas que foram aqui utilizadas apenas para demonstrar alguns aspectos sobre as consequências da invisibilidade, que são relevantes para esta pesquisa. Ressalta-se, então, que, antes do cuidado, há sempre alguém, uma pessoa, que se dispõe a cuidar e sua identidade vai além do cuidado. Ademais, assumir o cuidado nem sempre vai desencadear exclusivamente consequências negativas. Cuidar pode representar uma grande realização ou fonte de alegria, como demonstrado no trecho: “Muito mais do que a alegria a mãe tem bons acontecimentos da vida dos filhos. Você fica contagiada com alegria” (Passos, 2011, p. 44).

Nesse sentido, vale lembrar a esfera do reconhecimento do amor de Honneth, constituída pelas relações primárias dos seres humanos presentes na família. Considerando essa esfera, é possível que a cuidadora seja, de algum modo, reconhecida pela própria família, incluindo pela pessoa cuidada, e valorizada por isso. A posição de cuidadora pode ser, então, essencial para a identidade de determinada pessoa, que se vê como aquela que cuida da família ou de um ente específico.

Pode-se argumentar que esse seria o caso de cuidadoras como Eva Kittay. Antes de ser uma autora da ética do cuidado, ela é uma pessoa que experienciou o cuidado ao se relacionar com sua filha Sessa, diagnosticada com paralisia cerebral e que possui comprometimento cognitivo profundo. Através do compartilhamento de vivências entre mãe e filha, Kittay experimentou novas dimensões do cuidado, ampliando seu modo-de-ser no mundo, sendo possível desenvolver novas reflexões que influenciaram sua carreira, de modo que é possível concluir que tornar-se cuidadora rendeu frutos muito positivos à vida pública de Eva Kittay. Pelo exemplo de Kittay, pode-se falar de um cuidado que empodera, que possibilita o engajamento com novas causas, que amplia a percepção.

Em sentido semelhante, uma das falas destacadas das mães aponta: “Passo a passo, vamos desvendando esse mundo desconhecido que nos traz luz... sombras... coragem, onde não sabíamos ter...[...] Mas muitas oportunidades de autoconhecimento, de encontro com pessoas maravilhosas e descobertas de que: quem imaginava ser tão forte!” (Passos, 2011, p. 48). Assim, há força, amor, sensibilidade, encorajamento que leva à luta por direitos e muito mais presente na identidade das mulheres que cuidam, mas não nos damos conta – e, com base nas falas analisadas, por vezes elas mesmas não se dão conta – disso, pois a invisibilidade social acaba encobrindo esses aspectos positivos de nossos olhos.

### 3.2.2 *Impacto na dignidade da pessoa humana*

Considerando todo o conteúdo desta dissertação apresentado até aqui e após a análise das consequências da invisibilidade na vida das mulheres que cuidam, nesta última seção, dedica-se especificamente a responder à hipótese levantada inicialmente sobre a invisibilidade social impedir as cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial de desfrutarem plenamente de uma vida digna.

Dignidade da pessoa humana ou vida digna são termos que se tornaram muito relevantes para o direito e estudos na área jurídica, de modo que, no cenário atual das sociedades ocidentais, se aceita amplamente a ideia de que “todos os seres humanos possuem um valor único e incondicional; são titulares de direitos básicos tão-somente por ser parte da Humanidade”, resultando em um reconhecimento unânime nos níveis jurídico e político da dignidade inerente dos seres humanos (Andorno, 2009, p. 437).

Um marco importante para a consolidação desse princípio foi a Declaração Universal de Direitos Humanos, estabelecida pelas Nações Unidas em 1948. No século XX, em um contexto pós-Segunda Guerra Mundial, o cenário internacional foi levado a dar mais atenção à garantia e proteção da vida, o que resultou neste documento que afirma em seu artigo 1 “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade” (Organização Das Nações Unidas, 1948, n.p.). A partir do marco que foi esse documento, a ideia de dignidade humana passou a ser internalizada em constituições de diversos Estados, o que alcançou também o Brasil, de modo que o princípio da dignidade da pessoa humana foi incorporado como ponto central da Constituição Federal de 1988 (CF/88).

Sendo assim, a dignidade da pessoa humana está expressamente estabelecida no inciso III do artigo 1º da CF/88, dentre os princípios fundamentais que orientam a República

Federativa do Brasil, considerado como um parâmetro para o estabelecimento de normas e responsável pela garantia de outros direitos inalienáveis ao ser humano. Há, então, uma inegável importância desse princípio para o ordenamento jurídico brasileiro, pois é considerado como núcleo central dos direitos fundamentais, à medida que eles são justificados pela referência à dignidade humana. Nesse sentido, segundo Roberto Andorno, “[s]e quisermos expressar a dignidade humana usando a terminologia dos direitos, o máximo que podemos dizer é que a dignidade humana é o direito a ter direitos, ou em outras palavras, o direito a ser reconhecido como pessoa” (2009, p. 440).

Porém, mesmo sendo um tema de consolidada importância, o conceito de dignidade humana pode ser encarado com discussões por ser considerado muito abstrato. Compreender do que exatamente se trata ao falar de uma vida digna, para além de definições jurídicas ou construções filosóficas, é essencial para que seja possível averiguar se as cuidadoras desfrutam dela ou não. Para tanto, investiga-se a seguir definições possíveis de dignidade humana que compartilham a característica de explorar uma perspectiva mais concreta ou prática para responder à pergunta ‘o que é dignidade humana?’.

Primeiramente, Roberto Andorno, em “A noção paradoxal de dignidade humana” (2009), busca uma definição deste princípio a partir de uma abordagem concreta da realidade humana, inspirada em Emmanuel Lévinas, com o objetivo de evitar argumentações metafísicas para justificar a dignidade humana, usando, no lugar disso, a experiência de “seres humanos concretos com suas esperanças e sofrimentos como o ponto de partida de sua reflexão” (2009, p. 446). Nesse ponto de vista, o autor argumenta que “um dos melhores meios para se explorar o que realmente significa a dignidade humana é começar pelas experiências de indignidades” (2009, p. 439), ou seja, é mais fácil compreender o que é dignidade observando as relações concretas que envolvem o desrespeito a pessoas particulares com suas necessidades particulares.

Esse foi o tipo de olhar que se buscou manter ao longo desta dissertação, ao se delimitar exatamente a realidade das cuidadoras familiares de pessoas com deficiência psicossocial e ao expor, anteriormente neste capítulo, as falas e vivências de algumas dessas mulheres particulares com suas esperanças e sofrimentos próprios. Por meio da observação de todo o cenário apresentado ao longo dos capítulos, muito mais do que por meio da análise de alguma definição teórica, fica evidente como essas mulheres, na maior parte dos casos, não usufruem de uma vida digna, devido à desvalorização de suas identidades, o não reconhecimento de seu trabalho e a desconsideração no âmbito público de todas as consequências negativas acarretadas pelo trabalho invisível e solitário de cuidar.

Sendo assim, nota-se como a devida visibilidade pode estar atrelada à dignidade, de forma que Andorno defende que “precisamos olhar com clareza para a realidade humana”, pois:

cada pessoa merece ser admirada e contemplada com um ar renovado. Do contrário, não seremos capazes de entender o mistério que cada indivíduo contém. Nesse esforço, não devemos usar os olhos da carne, pois são incapazes de descobrir a essência da pessoa humana. Devemos utilizar os olhos do coração, que pode transcender a matéria – a carne – permitindo-nos descobrir a pessoa escondida por detrás. (Andorno, 2009, p. 445)

Esse entendimento é baseado no filósofo Lévinas, que defende que a ética depende do contato concreto de pessoa para pessoa, de modo que “a responsabilidade pelo outro sucede primariamente na situação face a face, e não no conhecimento puramente teórico” (Andorno, 2009, p. 446). No texto “Fenomenologia do rosto em Emmanuel Levinas” (2018), Abimael Francisco do Nascimento explica de maneira mais aprofundada a fenomenologia do rosto de Lévinas e suas influências e divergências da fenomenologia de Husserl. Nascimento esclarece que o método fenomenológico desenvolvido por Husserl é necessário à filosofia de Lévinas por ser responsável por colocar o filósofo na concretude do mundo.

Entretanto, ao desenvolver uma ética da alteridade, Lévinas se afasta de Husserl, principalmente pelo modo que compreende a categoria rosto e a forma que ele se apresenta, que seria não como uma plasticidade ou os traços físicos de alguém a serem conhecidos pela intencionalidade de um sujeito (do Mesmo – aquele que percebe), mas como um outrem infinitamente transcendente e estranho:

Por ser resistência ao conceito, ao saber, o rosto se manifesta numa posição distinta daquela da fenomenologia de Husserl, agora, o Mesmo não é o gestor do sentido, mas o rosto, ou seja, se antes o Outro era determinado pelo Mesmo (Levinas, 2014, p. 115), agora, o Outro e o Mesmo se dão num face a face, fora da representação do Mesmo no Outro ou do Outro no Mesmo, permitindo uma diferente intencionalidade. (Nascimento, 2018, p. 15)

Dessa forma, “O que vem do Outro ultrapassa a consciência do Mesmo, resiste ao seu poder” (Nascimento, 2018, p. 17), ou seja, o rosto resiste a ser relativizado, apreendido, teorizado, representado, de modo que ele não está “no horizonte do ser ou do saber, mas no horizonte do concreto, daquilo que se mostra, resguardando a alteridade” (Nascimento, 2018, p. 18). Com base nisso argumenta-se que o verdadeiro olhar ou a visibilidade efetiva é aquela que preserva a identidade real do outro – lembrando da diferenciação entre identidade social real e identidade social virtual de Goffman –, nesse olhar não há a interferência de pressuposições, estereótipos que regem a percepção do Mesmo e determinam sua superioridade em relação a quem é percebido.

É com o oferecimento desse tipo de visibilidade às mulheres que se ocupam do cuidado familiar que realmente existirá o respeito a elas, o reconhecimento do seu valor. É com esse tipo de olhar que se preserva a sua dignidade humana, não com o olhar distorcido de quem enxerga com base em representações desvalorizadas de gênero, classe e raça perpetuadas em uma sociedade patriarcal, desigual e racista.

Essa perspectiva da dignidade humana, apontada por Andorno e inspirada na Fenomenologia de Lévinas, pode ser relacionada à Teoria Crítica dos Direitos Humanos de Herrera Flores. Em *A (Re)Invenção dos Direitos Humanos* (2009), o autor desenvolve uma concepção material e concreta de dignidade humana: “Falar de dignidade humana não implica fazê-lo a partir de um conceito ideal ou abstrato. A dignidade é um fim material. Trata-se de um objetivo que se concretiza no acesso igualitário e generalizado aos bens que fazem com que a vida seja ‘digna’ de ser vivida” (p. 37). Ambos os conceitos são pragmáticos, compartilhando a característica da concretude e do afastamento de argumentações metafísicas para definir a dignidade humana, mas enquanto o de Andorno foca na concretude da experiência do outro que se apresenta diante de si (do Mesmo), a teoria de Flores enfoca as condições que possibilitam o devido acesso aos bens materiais e imateriais que viabilizam uma vida plena de necessidades satisfeitas.

Para que o acesso a esses bens seja igualitário, Flores explica que a sociedade não pode ser hierarquizada por processos de divisão do fazer – como a divisão sociosexual e racial do trabalho apresentada em seções anteriores – que coloquem alguns em posição privilegiada em relação a outros sempre oprimidos e subordinados. Dessa forma, seria necessário substituir a racionalidade capitalista atual, baseada no individualismo, competitividade e exploração, por uma racionalidade mais atenta aos desejos e necessidades humanas, de modo que a base material da dignidade humana seria a “possibilidade de um mundo em que a acumulação de capital seja substituída por um desenvolvimento instituinte das pessoas e dos povos” (Flores, 2009, p. 15).

Para Flores, o caminho dessa substituição seria perpassado por lutas, de maneira que uma vida digna também pode ser compreendida como “o resultado sempre provisório das lutas que os seres humanos colocam em prática para ter acesso aos bens necessários para a vida” (Flores, 2009, p. 34). É, então, fundamental considerar a abertura de espaços de luta pela dignidade humana na sociedade, pois, segundo o autor, isso estaria atrelado à concretização dos direitos humanos. Assim, na lógica de Flores, o significado de direitos humanos não está tão relacionado à existência de normas positivadas em um ordenamento jurídico ou tratado

internacional, mas se trata da existência de possibilidades reais de diferentes grupos sociais lutarem pela efetivação de suas próprias definições de vida digna.

Com base nisso e no que foi apresentado sobre a realidade das cuidadoras familiares, é possível afirmar que elas não possuem evidência social suficiente que possibilite espaços de luta pelo seu ponto de vista, o que leva a suas necessidades não serem devidamente consideradas coletivamente. Seu espaço, na verdade, é delimitado por fronteiras invisíveis que impossibilitam as mulheres de se desenvolverem de forma livre, autônoma e plena, mostrando como elas, com seu trabalho reprodutivo, não são vistas como um ser merecedor de igual consideração que um homem que se ocupa de um trabalho de produção, por exemplo.

Isso tudo revela como o modo que as cuidadoras são vistas, ou ignoradas, pela sociedade contraria a proposta de ética dos direitos humanos de Flores: “que vê no outro um ser merecedor de igual consideração e profundo respeito, dotado do direito de apropriar-se e desenvolver as potencialidades humanas de forma livre, autônoma e plena. É a ética orientada pela afirmação da dignidade e pela preservação ao sofrimento humano” (2009, p. 21).

Nessa linha, para se afirmar a dignidade e evitar o sofrimento humano, Flores propõe cinco deveres básicos que deveriam informar todo compromisso com a ideia de dignidade humana: “o reconhecimento, o respeito, a reciprocidade, a responsabilidade e a redistribuição” (2009, p. 117). Com isso em vista, fica claro como atualmente o Brasil ainda não mantém tal compromisso plenamente com as cuidadoras familiares, pois falta reciprocidade e redistribuição das responsabilidades do cuidado à pessoa com deficiência psicossocial, o que se demonstra com a ausência de um sistema sólido de atenção aos cuidadores, com políticas públicas e direitos direcionados diretamente para elas e suas demandas.

Portanto, ao considerar as definições de Andorno e Flores sobre vida digna, é possível afirmar que a cuidadora familiar da pessoa com deficiência psicossocial sofre impactos em sua dignidade humana decorrentes da invisibilidade social. É essencial, então, um renovado olhar sobre seus rostos e necessidades para que sejam devidamente reconhecidas e respeitadas.

### 3.2.3 *Um caminho possível*

Para que haja um renovado olhar sobre as cuidadoras familiares, é fundamental considerar o papel do Estado na promoção de políticas públicas. O envolvimento do Estado e da sociedade como um todo para a superação da invisibilidade social das cuidadoras é importante para desmistificar a ideia de que o cuidado familiar é uma temática privada, que se dá no ambiente doméstico, e que por isso não seria de responsabilidade da esfera pública. Como

exposto anteriormente, na verdade, não apenas a família se beneficia quando uma mulher cuida de um parente que precisa, mas a sociedade e principalmente o Estado, “como representante do capital coletivo – o verdadeiro ‘Homem’ que se beneficia do trabalho doméstico” (Federici, 2019, p. 27). Assim, considerar o cuidado no âmbito das políticas públicas é necessário para desfazer injustiças sofridas pelas cuidadoras ao exercerem uma importante função para sociedade sem a devida assistência.

Tendo isso em vista, revela-se a necessidade de se pensar em soluções para o complexo conjunto de efeitos negativos da invisibilidade social na vida das cuidadoras. Com o objetivo de finalizar esta dissertação com um exemplo mais concreto de um caminho possível a ser adotado no Brasil para superação da invisibilidade social, apresenta-se alguns pontos do texto “O sistema de cuidados do Uruguai: perspectiva de gênero e lições aprendidas” (2022), em que Mariana Marcondes explora como políticas sociais do contexto latino-americano, especificamente do Uruguai, podem servir como uma inspiração para aplicação de políticas sociais brasileiras no campo do cuidado.

A autora analisa o desenvolvimento do Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) uruguaio entre os anos 2005 e 2020 para destacar alguns pontos que poderiam ser aproveitados no contexto brasileiro. Um primeiro aspecto importante da experiência uruguaia, ressaltado por Marcondes (2022), seria a manutenção de uma relação dialógica entre Estado e sociedade civil. No estabelecimento do SNIC, esse diálogo se deu principalmente pela participação de uma entidade da sociedade civil chamada *Red Género y Familia*, posteriormente renomeada como *Red Pro Cuidado*. De acordo com Marcondes, esse grupo promoveu uma articulação do governo com uma multiplicidade de atores e atrizes, como “institutos de pesquisa e acadêmicos, organizações dos movimentos feministas e de mulheres, PIT-CNT, prestadoras de serviços de cuidado e organizações que atuam na defesa de direitos da população dita dependente (crianças e adolescentes, e pessoas idosas e com deficiência)” (Marcondes, 2022, n.p.).

Além disso, o diálogo com a sociedade civil também ocorreu através da instalação em 2007 de um *Comité Consultivo de Cuidados*, por meio do qual “foi possibilitada a participação na política de entidades reconhecidas como especialistas não governamentais no tema do cuidado” (Marcondes, 2022, n.p.).

Um segundo aspecto que, baseado em Marcondes (2022), seria interessante de ser observado para o caso brasileiro foi o modo que o tema do cuidado foi incorporado na agenda política do Uruguai como uma prioridade, reverberando na constituição de diferentes mecanismos de gestão voltados para o cuidado no país e no alcance expandido do tema, que passou a fazer parte de programas de governo de partidos políticos diversos durante processos

eleitorais. A priorização do cuidado também se demonstra no próprio propósito do SNIC, que seria “fundar uma nova matriz da proteção social uruguaia, em que as políticas de cuidado, garantidas como direitos, seriam seu quarto pilar (juntamente com a educação, saúde e seguridade social)” (Uruguay, 2015 apud Marcondes, 2022, n.p.).

A terceira característica sobre o modo que o Uruguai lida com o cuidado, resgatada por Marcondes, seria a adoção de “uma perspectiva interseccional, para a concepção da matriz deste sistema, assumindo a divisão sexual, racial e social do trabalho como um problema público central que se pretende enfrentar por meio da ação pública” (Marcondes, 2022, n.p.). Reconhecer essas problemáticas impregnadas ao cuidado, que passam muitas vezes como despercebidas ou naturalizadas, como apontado no capítulo três deste trabalho, é essencial para delinear respostas eficientes em políticas públicas, como é o caso da busca pela corresponsabilidade entre família, Estado, comunidade e mercado, apontada por Marcondes como um dos objetivos do SNIC.

Por fim, para um tema complexo, como é o cuidado, respostas únicas e simples não são suficientes. Desse modo, Marcondes destaca que outra característica do sistema uruguaio que poderia ser aproveitada no Brasil é a sua abordagem sistêmica e multifacetada. Isso se revela, por exemplo, nos sujeitos de direito que são alvos do SNIC: não são apenas as pessoas que dependem de cuidado (como é o caso da maior parte das propostas brasileiras, que se dirigem apenas à criança, ao idoso ou à pessoa com deficiência e raramente à cuidadora diretamente), mas as que prestam o serviço de cuidado também são protagonistas, considerando-se, assim, conjuntamente as necessidades de ambos os grupos. Além disso, no caso específico do cuidado à pessoa com deficiência, Marcondes (2022) aponta que as políticas foram estruturadas levando em conta os diferentes níveis de dependência dos indivíduos cuidados, gerando, então, diferentes estratégias – como a transferência de recursos para pagamento de cuidadores, criação de centros de cuidados permanentes e temporários e serviços de teleassistência – para melhor atender cada necessidade.

Sendo assim, percebe-se como é possível aprender com o exemplo de um país vizinho para superar alguns dos problemas gerados pela invisibilidade social da cuidadora e garantir a essas mulheres uma vida digna. Relembrando os cinco deveres básicos ligados ao compromisso com a dignidade humana propostos por Flores – o reconhecimento, o respeito, a reciprocidade, a responsabilidade e a redistribuição – afirma-se que, no Brasil, esses deveres poderiam ser considerados pelo governo, no âmbito do cuidado, através do desenvolvimento de estratégias e políticas públicas que levassem em conta o diálogo entre Estado e sociedade civil, a incorporação do cuidado na agenda política como uma prioridade, a adoção de uma perspectiva

interseccional sobre as problemáticas existentes e uma abordagem sistêmica para se propor soluções.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após o desenvolvimento de todos os capítulos desta dissertação, apresentam-se algumas considerações finais sobre o tema da invisibilidade social da cuidadora familiar da pessoa com deficiência psicossocial pontuadas de acordo com cada um dos objetivos desta pesquisa delimitados na introdução.

Primeiramente, sobre a definição de cuidado, demonstrou-se no capítulo um como se trata de um termo polissêmico e a maneira que diferentes conceitos, teorias e narrações presentes na sociedade podem influenciar a maneira que compreendemos e valorizamos esse conjunto de atividades e os sujeitos envolvidos nas relações de cuidado. Concluiu-se que o cuidado pode ser compreendido como: um modo-de-ser humano que se volta para o outro e se realiza por meio de práticas que podem ser consideradas como trabalho humanístico, sendo um trabalho de inegável importância por se tratar do auxílio ou prestação de apoio a pessoas com necessidades reais, estando, assim, relacionado à solidariedade fundamental à nossa existência e garantia de uma vida digna. Por fim, sobre a especificidade do cuidado direcionado a pessoas com deficiência psicossocial, concluiu-se que reside no paralelo da situação de desvalorização do trabalho de cuidado em si com o estigma entorno da pessoa com deficiência.

Em seguida, no capítulo dois, buscou-se uma perspectiva baseada na Fenomenologia, na Teoria Crítica e na Fenomenologia Crítica do conceito de invisibilidade social. Para desenvolvê-lo, relacionou-se as ideias de intersubjetividade e invisibilidade, pois partiu-se do entendimento de que compartilhamos um mesmo mundo que está repleto de outras pessoas cuja existência e olhares nos afetam, alterando a nossa experiência perceptiva sobre atributos próprios e, também, moldando o nosso olhar sobre atributos alheios. A invisibilidade social foi, então, definida como uma não-existência no sentido social produto de uma deformação ou crise das capacidades perceptivas que faz com que determinados grupos permaneçam em um não-lugar ou na periferia da experiência perceptiva comum, fazendo com que os indivíduos desses grupos não sejam devidamente reconhecidos.

Na primeira parte do capítulo três, buscou-se os fatores responsáveis pela deformação da visão social predominante sobre as cuidadoras familiares, considerando a interseccionalidade das questões relativas ao gênero, à classe social e à raça para compreender como diferentes estigmas interagem para a formação de uma identidade invisibilizada. Já na segunda parte, dedicada às consequências da invisibilidade na vida das mulheres que cuidam, constatou-se a presença de diversas sobrecargas, o agravamento do peso do trabalho emocional, a solidão e isolamento ao cuidar, a falta de orientação adequada para executarem seu trabalho,

a culpa e o apagamento de si, que reverberam no impacto à sua dignidade humana. Também se demonstrou a importância da participação do Estado, atuando com políticas públicas na área do cuidado, para se buscar um caminho possível de solução das injustiças geradas pela situação atual de invisibilidade social das cuidadoras.

A busca de soluções é extremamente necessária principalmente ao considerar a possibilidade de prejuízos que a invisibilidade social pode gerar na relação entre cuidadora e pessoa cuidada, pois a alteração da perspectiva sobre si e sobre o outro – que é consequente da invisibilidade social – pode impossibilitar o aproveitamento de relacionamentos saudáveis no âmbito familiar. Além desse motivo interior à família, é necessário levar em consideração a invisibilidade social por seus efeitos na esfera pública.

Axel Honneth e Herrera Flores tratam da questão da luta por reconhecimento ou por direitos e uma vida digna de indivíduos ou grupos sociais desencadeada pela identificação de uma situação de desigualdade, injustiça ou desrespeito. Sendo assim, uma consequência positiva possível da situação de injustiça descrita neste trabalho sobre as cuidadoras familiares seria a formação de lutas coletivas, de modo que essas mulheres, se identificando com uma causa comum, se engajariam nessa causa para buscar um devido reconhecimento. Porém, a invisibilidade social se apresenta como um problema grave e que precisa ser levado em consideração justamente por ser um fator que dificulta que um grupo, no caso o das cuidadoras familiares, enxergue esse potencial em si mesmo pelas deformações de visões impostas sobre elas, dificultando, então, a mobilização de lutas e uma transformação social efetiva.

Apesar dessa necessidade de se pensar sobre soluções possíveis para a invisibilidade social das cuidadoras e das breves considerações, feitas no ponto 3.2.3., sobre caminhos práticos a serem adotados para mitigar as consequências negativas desse fenômeno, a proposta final desta dissertação não é exatamente fechar uma resposta para a problemática apresentada, mas abrir espaços ao proporcionar visibilidade, de modo que a atenção coletiva seja redirecionada e, como Andorno bem colocou, os olhos vejam com clareza a realidade da cuidadora familiar. Assim, espera-se que este trabalho contribua para o início de novas reflexões na área acadêmica a partir da perspectiva de invisibilidade social apresentada, colabore para a formação de um cenário mais justo e igualitário na área jurídica e de políticas públicas voltadas às mulheres que cuidam, resultando, então, em uma sociedade com responsabilidades de cuidado distribuídas equilibradamente, composta por pessoas que valorizem e reconheçam a cuidadora familiar da pessoa com deficiência psicossocial.

## REFERÊNCIAS

- AMARANTE, Paulo. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- ANDORNO, R. A noção paradoxal de dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 17 (3), p. 435 – 449, 2009.
- ARAÚJO, Luana Adriano. Do social ao de direitos humanos: modelos de deficiência em disputa. *In*: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; VIVAS-TESSÓN, Inmaculada (Orgs.). **Cruzando Fronteiras: Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares dos Estudos de Deficiência**. Porto Alegre: Editora Fi, 2020, p. 70-100.
- BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. Do modelo médico ao modelo intermediário: uma reflexão teórico-prática sobre a inclusão de pessoas com deficiência. *In*: BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; VIVAS-TESSÓN, Inmaculada (Orgs.). **Cruzando Fronteiras: Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares dos Estudos de Deficiência**. Porto Alegre: Editora Fi, 2020, p. 23-43.
- BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula. **Narrating Experiences of Alzheimer's Through the Arts** Phenomenological and Existentialist Descriptions of the Living Body. Bielefeld: Transcript Verlag, 2023.
- BARROS, José de D'Assunção. **Os conceitos: seus usos nas ciências humanas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.
- BATISTA, Micheline Dayse Gomes. Breve história da loucura, movimentos de contestação e reforma psiquiátrica na Itália, na França e no Brasil. **Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais**. n. 40, p. 391-404, abril 2014.
- BOFF, Leonardo. O cuidado essencial: princípio de um novo *ethos*. **Inclusão Social**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 28-35, out./mar., 2005.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988.
- BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2009.
- BRASIL. **Lei nº 13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2015.
- BRASIL. Secretaria Nacional da Política de Cuidados e Família. **Cartilha de lançamento do GTI para elaboração da Política Nacional de Cuidados**. Brasil, 2023a. Disponível em: [https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/7\\_Orgaos/SNCF\\_Secretaria\\_Nacional\\_da\\_Politica\\_de\\_Cuidados\\_e\\_Familia/Arquivos/Cartilha/Cartilha.pdf](https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/7_Orgaos/SNCF_Secretaria_Nacional_da_Politica_de_Cuidados_e_Familia/Arquivos/Cartilha/Cartilha.pdf) . Acesso em: 10 abril 2024.

BRASIL, Secretaria Nacional de Cuidados e Família. **Nota Informativa nº 1/2023 MDS/SNCF**. Brasil, 2023b. Disponível em: [https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/7\\_Orgaos/SNCF\\_Secretaria\\_Nacional\\_da\\_Politica\\_de\\_Cuidados\\_e\\_Familia/Arquivos/Nota\\_Informativa/Nota\\_Informativa\\_N\\_1.pdf](https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/7_Orgaos/SNCF_Secretaria_Nacional_da_Politica_de_Cuidados_e_Familia/Arquivos/Nota_Informativa/Nota_Informativa_N_1.pdf). Acesso em: 5 dez. 2024.

CASTRO, Ewerton Helder Bentes de; MEIRA, Janderson Costa. Fenomenologia crítica: caminhos, possibilidades e perspectivas. **Revista Amazônica**, v. 17 (2), p. 10-41, jul.- dez. 2024.

COSTA, Angela Maria Moura; BORSOI, Renata Mariá. Patriarcado e papéis sociais: a divisão sexual do trabalho e a desigualdade entre os sexos. *In*: COSTA, Angela Maria Moura; ALVES, Douglas Ivam; CORRENT, Nikolas (Orgs.). **Ciências sociais aplicadas: Teoria, prática e metodologia 2**. Ponta Grossa, PR: Atena, 2023, p. 14-26.

DICKEL, Simon. **Embodying difference**. Critical phenomenology and narratives of disability, race, and sexuality. Cham: Palgrave, 2022.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

ELLISON, Ralph. **Homem Invisível** [recurso eletrônico] (Trad. Mauro Gama). 1 ed. Rio de Janeiro: J.O., 2020.

ENGEL, Cíntia; PEREIRA, Bruna C. J. A organização social do trabalho doméstico e de cuidado: considerações sobre gênero e raça. **Revista Punto Género**, n. 5, p. 4-24, nov. 2015.

FEDERICI, Sílvia. **O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista**. São Paulo: Elefante, 2019.

FLORES, Joaquín Herrera. **A reinvenção dos direitos humanos**. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2009.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura: na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2019.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada** (Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes). 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GONZALES, Lélia. Racismo e sexismo na cultura brasileira. **Revista Ciências Sociais Hoje**, Anpocs, p. 223-244, 1984.

GOVERNO Federal lança grupo de trabalho para elaboração da Política Nacional de Cuidados. **Notícias gov.br**, 22 maio 2023. Disponível em: [https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/governo-federal-lanca-grupo-de-trabalho-para-elaboracao-da-politica-nacional-de-cuidados#:~:text=Governo%20Federal%20lan%C3%A7a%20grupo%20de%20trabalho%20para%20elabora%C3%A7%C3%A3o%20da%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de%20Cuidados,-MDS%20e%20Minist%C3%A9rio&text=O%20Grupo%20de%20Trabalho%20Interministerial,segunda%20feira%20\(22.05\)](https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/governo-federal-lanca-grupo-de-trabalho-para-elaboracao-da-politica-nacional-de-cuidados#:~:text=Governo%20Federal%20lan%C3%A7a%20grupo%20de%20trabalho%20para%20elabora%C3%A7%C3%A3o%20da%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de%20Cuidados,-MDS%20e%20Minist%C3%A9rio&text=O%20Grupo%20de%20Trabalho%20Interministerial,segunda%20feira%20(22.05)). Acesso em: 4 set. 2024.

HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo Social**, revista de sociologia da USP, v. 26 (1), p. 61-73, jun. 2014.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e cuidadoras**: as várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado. **SUR - Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 13, n. 24, p. 53-64, 2016.

HONNETH, Axel. I – Invisibility: on the epistemology of ‘recognition’. (Trad. Maeve Cooke; Jeff Seitzer). **Aristotelian Society Supplementary Volume**, v. 75, p. 111-126, jul. 2001.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. (Trad. Luiz Repa). São Paulo: Ed. 34, 2003.

INVISIBILIDADE. *In*: DICIO, DICIONÁRIO ONLINE DE PORTUGUÊS. 7Graus, 2024. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/invisibilidade/>. Acesso em: 24 jan. 2024.

INVISÍVEL. *In*: DICIO, DICIONÁRIO ONLINE DE PORTUGUÊS. 7Graus, 2024. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/invisivel/>. Acesso em: 24 jan. 2024.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela A. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. **The Journal of Political Philosophy**. v. 13, n. 4, p. 443-469, nov. 2005.

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

KITTAY, Eva Feder. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**, v. 24, n. 1, p. 49-58, mar. 2011.

LEITE, Flávia Piva Almeida. A convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: amplitude conceitual. **Revista de Direito Brasileira**. Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 31-53, jul./dez. 2012.

LIMA, Antonio Balbino Marçal. A relação sujeito e mundo na fenomenologia de Merleau-Ponty. *In*: LIMA, Antonio Balbino Marçal (org.). **Ensaio sobre fenomenologia**: Husserl, Heidegger e Merleau-Ponty [online]. Ilhéus, BA: Editus, 2014, p. 77-102. Disponível em: <http://books.scielo.org>. Acesso em: 2 out. 2024.

LIMA, Márcio José Silva. História da loucura na obra “O alienista” de Machado de Assis: discurso, identidades e exclusão no século XIX. **Caos – Revista eletrônica de Ciências Sociais**. n. 18, p. 141-153, set. 2011.

LOBO, Lília Ferreira. **Os infames da história**: a instituição das deficiências no Brasil. 1997. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1997.

MARCONDES, Mariana Mazzini. O sistema de cuidados do Uruguai: perspectiva de gênero e lições aprendidas. **Teoria e debate**, abril 2022. Disponível em:

<https://teoriaedebate.org.br/2022/04/12/o-sistema-de-cuidados-do-uruguai-perspectivas-de-genero-e-lico-es-aprendidas/>. Acesso em: 27 jan. 2025.

MARTINS, J.; BOEMER, M. R.; FERRAZ, C. A. A Fenomenologia como Alternativa Metodológica para Pesquisa Algumas Considerações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 24 (1), p. 139-147, 1990.

MARTINS, Laércio Melo. **Saúde Mental: Paradigmas e Reformas Legislativas**. Porto Alegre: Editora Fi, 2020.

MARTINY, K. M. How to Develop a Phenomenological Model of Disability. **Med Health Care Philos**, v. 18, n. 4, p. 553-565, 2015.

MATTHEWS, Eric. **Body-subjects and disordered minds**. Oxford; New York: Oxford University Press, 2007.

MAY, Todd. **A Fragile Life: Accepting our Vulnerability**. Chicago: The University of Chicago Press, 2017.

McBRIDE, William. The look. *In*: WEISS, Gail; MURPHY, Ann V.; SALAMON, Gayle (Orgs.). **50 Concepts for a Critical Phenomenology**. Evanston, Illinois: Northwestern University Press, 2019, p. 211-215.

MELO, Hildete Pereira de; MORANDI, Lucilene. Cuidados no Brasil: Conquistas, legislação e políticas públicas. **Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) Brasil**, dez. 2020. Disponível em: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/17083.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2024.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Phenomenology of Perception**. Trans. Donald A. Landes. London and New York: Routledge, 2013.

MOLINIER, Pascale. O ódio e o amor, caixa preta do feminismo? Uma crítica da ética do devotamento. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 10 (16), p. 227-242, dez. 2004.

MOLINIER, Pascale; PAPERMAN, Patricia. Descompartimentar a noção de cuidado? **Revista Brasileira de Ciência Política**, n. 18, p. 43-57, set./dez. 2015.

NASCIMENTO, Abimael Francisco do. Fenomenologia do rosto em Emmanuel Levinas. *In*: III Seminário Internacional Emmanuel Lévinas "Amor e Justiça", 2018, v. 3 (1). **Anais Comunicações**. p. 9-19.

NOBRE, Marcos. Luta por Reconhecimento: Axel Honneth e a Teoria Crítica. *In*: HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. (Trad. Luiz Repa). São Paulo: Ed. 34, 2003, p. 7-19.

NOGUEIRA, José; BRAUNA, Mónica. **Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil**, 2022. Disponível em: [https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/DOC\\_orientador\\_Euro\\_Cuidados1.pdf](https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/DOC_orientador_Euro_Cuidados1.pdf). Acesso em: 18 dez. 2023.

NTDH UFRJ. "Critical Phenomenology in Disability Studies", Prof. Simon Dickel, Folkwang University of the Arts. YouTube, 27 fev. 2023. 1h37min11. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=PcsiXFels3E>. Acesso em: 17 out. 2023.

OLIVEIRA, Alice Guimarães Bottaro de. Trabalho e cuidado no contexto da atenção psicossocial: algumas reflexões. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 694-702, dez., 2006.

OLIVEIRA, Ana Caroline Amorim. Lélia Gonzalez e o pensamento interseccional: uma reflexão sobre o mito da democracia racial no Brasil. **Revista Interterritórios**, v. 6 (10), p. 89-104, 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 12 dez. 2024.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad**: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cermi, 2008.

PASSOS, Rachel Gouveia. "De escravas a cuidadoras": invisibilidade e subalternidade das mulheres negras na política de saúde mental brasileira. **O Social em Questão** - Ano XX, n. 38, p. 77-94, maio/ago. 2017.

PASSOS, Rachel Gouveia. **Mulheres, Cuidados e Maternalismos na Reforma Psiquiátrica Brasileira**: o lado oculto da história. 2011. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2011.

PASSOS, Rachel Gouveia. Trabalho, cuidado e sociabilidade: contribuições marxianas para o debate contemporâneo. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 126, p. 281-301, maio/ago. 2016.

RICHETTI, José Luiz. O significado de trabalho e dignidade da pessoa humana como fundamentos do Estado Democrático de Direitos brasileiro. **Revista Brasileira de Ontopsicologia**, v. 3, n. 03, p. 146-166, dez. 2022.

SANTORO, M. C. F.; GALERA, S. A. F. O cuidado familiar a um ente com esquizofrenia: narrativas sobre o futuro. **SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**, v. 9 (3), p. 122 – 128, set./dez. 2013.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Conhecendo pessoas com deficiência psicossocial**. In: **Autismo: Conhecer e Agir**, 2012. Evento OAB/RJ. Rio de Janeiro, 2012.

SCHWARTZ, Yves. Conceituando o trabalho, o visível e o invisível. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, supl. 1, p. 19-45, 2011.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability rights and wrongs revisited**. 2 ed. London and New York: Routledge, 2014.

SHAKESPEARE, Tom. The social model of disability. In: DAVIS, Lennard J (ed.). **The Disability Studies Reader**. New York: Routledge, 2010, p. 266-73.

SILVA, Gisele da; SANTOS, Manoel Antônio dos. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26 (1), p. 85-92, jan./março. 2009.

SILVEIRA, Cristiane dos Santos. **O tempo do cuidado entre a vida e o trabalho: contribuições para o debate jurídico do cuidado no Brasil**. 2021. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2021.

SOARES, Angelo. As emoções do *care*. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care**. São Paulo: Atlas, 2012, p. 44-59.

SOKOLOWSKI, Robert. **Introdução à Fenomenologia**. São Paulo: Loyola, 2012.

STIVAL, Beatriz Pita. Introdução à Ergonomia e à Ergologia: Contribuições para se Pensar as Situações de Trabalho. **Revista Contemporânea**, v. 4 (2), p. 1-15, 2024.

TAMANINI, Marlene. Para uma Epistemologia do Cuidado: Teorias e Políticas. In: TAMANINI, Marlene et al. (Org.). **O Cuidado em Cena: Desafios Políticos, Teóricos e Práticos**. Florianópolis: UDESC, 2018, p. 31-69.

TRIGUEIRO, Gabriel. Estetismo, raça e política na imaginação literária de Ralph Ellison. In: ELLISON, Ralph. **Homem Invisível** [recurso eletrônico] (Trad. Mauro Gama). 1 ed. Rio de Janeiro: J.O., 2020, p. 5-10.

TRONTO, Joan. **Un monde vulnérable: pour une politique du care**. Paris: La découverte, 2009.

VERISSIMO, Danilo Saretta. Fenomenologia da percepção: fundamentos teóricos e cenários de investigação. **Psicologia em Pesquisa**, v. 15 (1), p. 1-18, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/psicologiaempesquisa/article/view/29674>. Acesso em: 2 out. 2024.

VERISSIMO, Danilo Saretta. Fundamentos para a problematização da percepção e da atenção na contemporaneidade. **Psicologia & Sociedade**, v. 31, p. 1-16, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/i/2019.v31/>. Acesso em: 2 out. 2024.

WEISS, Gail; MURPHY, Ann V.; SALAMON, Gayle (ed.). **50 Concepts for a Critical Phenomenology**. Evanston, Illinois: Northwestern University Press, 2019.

ZAHAVI, Dan. Empathy and Direct Social Perception: a Phenomenological Proposal. **Rev. Phil. Psych.**, v. 2, p. 541-558, 2011a.

ZAHAVI, Dan. **Fenomenologia para iniciantes**. (Trad. Marco Antonio Casanova). Rio de Janeiro: Via Verita, 2019.

ZAHAVI, Dan. Intersubjectivity. In: LUFT, S.; OVERGAARD, O. (eds.). **Routledge Companion to Phenomenology**. London: Routledge, 2011b. Disponível em: <https://www.academia.edu/8693083/Intersubjectivity>. Acesso em: 25 jan. 2024.