



## A cidadania plena de mães de pessoas com deficiência: silêncios, descasos e possíveis caminhos<sup>1</sup>

Marina Dias de Faria<sup>2</sup>

Sílvia Portugal<sup>3</sup>

**Resumo:** O artigo discute as estruturas de gênero e capacitistas de poder como obstáculos para a cidadania plena das mulheres que são mães de pessoas com deficiência. Ele se orienta pela seguinte pergunta de pesquisa: qual o impacto do capacitismo e do discurso do cuidado como atribuição feminina no impedimento à cidadania plena das mulheres que são mães de pessoas com deficiência? Para prover sustentação a tal discussão, dirijo meu foco ao Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em Portugal, em 2019. Os resultados sugerem que o Estatuto deixa de lado questões relacionadas às especificidades acerca do que é ser mãe de uma pessoa com deficiência.

**Palavras-chave:** cidadania; pessoas com deficiência; capacitismo; cuidado.

1 A presente pesquisa foi realizada com financiamento de bolsa de investigação atribuída pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia proveniente do Orçamento de Estado e do orçamento comunitário por meio do Fundo Social Europeu (FSE) e do Programa Por\_Centro.

2 Universidade de Coimbra (UC) – Coimbra – Portugal – [marinadfaria@gmail.com](mailto:marinadfaria@gmail.com) – <https://orcid.org/0000-0001-6334-145X> – <http://lattes.cnpq.br/3940855790588364>.

3 Universidade de Coimbra (UC) – Coimbra – Portugal – [sp@fe.uc.pt](mailto:sp@fe.uc.pt) – <https://orcid.org/0000-0002-7044-7946> – Ciência ID: <https://www.cienciavitaet.pt/portal/4115-CCAF-11A7>.

## **The full citizenship of mothers of people with disabilities: silences, neglect and possible paths**

**Abstract:** *The paper discusses gender and empowerment structures power as obstacles to full citizenship for women who are mothers of people with disabilities. I have as a research question: What is the impact of ableism and the discourse of care as a female attribution in preventing full citizenship of women who are mothers of people with disabilities? To support this discussion, I direct my focus to the Statute of the Informal Caregiver, approved in Portugal in 2019. The results suggest that the Statute leaves aside issues related to the specifics of what it is like to be a mother of a person with a disability.*

**Keywords:** *citizenship; disabled people; ableism; care.*

## **La ciudadanía plena de las madres de personas con discapacidad: silencios, abandonos y caminos posibles**

**Resumen** El artículo analiza las estructuras de género y empoderamiento como obstáculos para la ciudadanía plena de las mujeres que son madres de personas con discapacidad. Tengo como pregunta de investigación: ¿Cuál es el impacto del capacitismo y el discurso del cuidado como atribución femenina en la prevención de la ciudadanía plena de las mujeres madres de personas con discapacidad? Para apoyar esta discusión, dirijo mi atención al Estatuto del Cuidador Informal, aprobado en Portugal en 2019. Los resultados sugieren que el Estatuto deja de lado cuestiones relacionadas con las especificidades de lo que es ser madre de una persona con un discapacidad.

**Palabras clave:** ciudadanía; Personas discapacitadas; capacitismo; cuidado.

## **Introdução: A relação entre o cuidado e o capacitismo com a identidade e o silenciamento das mães**

O presente ensaio é oriundo da reflexão de Pateman (2010) sobre cidadania plena para mulheres. Em seu texto *Garantir a cidadania das mulheres: a indiferença e outros obstáculos* – publicado em um número temático da *Revista Crítica de Ciências Sociais sobre Estudos Feministas e Cidadania Plena* –, a autora discute as estruturas de gênero e raciais de poder que obstruem de forma sistemática a cidadania das mulheres. A autora defende que a cidadania plena se baseia no princípio de que “todos/as os/as cidadãos/ãs devem ser considerados/as e aceites

como membros iguais das suas sociedades num sentido substantivo e não meramente formal” (Pateman, 2010: 30). Na introdução dessa mesma edição temática, Bebiano e Ramalho (2010: 5) levantam diversos questionamentos que culminam com a seguinte pergunta: “Estão as mulheres agora incluídas no contrato social?”.

Motivada por tais reflexões que, embora tenham sido publicadas há mais de 10 anos, continuam muito atuais, propõe-se com este ensaio uma discussão crítica acerca das estruturas de gênero e capacitistas de poder que obstruem de forma sistemática a cidadania das mulheres que são mães de pessoas com deficiência (PcD). Ao discorrer sobre o capacitismo, fundamento-me na afirmação de que a discriminação e a opressão de corpos que não correspondem à idealizada normalidade de um suposto corpo-padrão, raízes do capacitismo (Pereira, 2008), atingem diretamente as mulheres que são mães de PcD, mesmo que elas próprias não sejam PcD.

Ao focar especificamente na vivência de tais mulheres, apresento a seguinte pergunta de investigação: qual o impacto do capacitismo e do discurso do cuidado como atribuição feminina no impedimento à cidadania plena das mulheres que são mães de pessoas com deficiência?

O presente ensaio propõe discussões centradas nas contribuições de teóricas feministas que podem ajudar a refletir criticamente acerca da vivência da deficiência, bem como a discutir as evidências dos impactos do capacitismo e do “mito da mãe perfeita” na identidade das mulheres que são mães de PcD. Adicionalmente, coloca-se em foco o *Estatuto do Cuidador Informal*, aprovado em Portugal em 2019, empreendendo-se uma análise do documento e apresentando reportagens divulgadas em jornais portugueses que reverberam os problemas e potencialidades de tal Estatuto. O trabalho também comporta uma análise da gravação em meio audiovisual do debate público sobre as medidas de intervenção junto aos cuidadores informais, realizado no mês de fevereiro de 2018 no parlamento português.

Pensar a questão dos impedimentos à cidadania plena das mulheres que são mães de pessoas com deficiência por meio das questões levantadas pelos movimentos de cuidadoras informais tem sua relevância acrescida pelo enfoque em duas problemáticas fundamentais: o discurso patriarcal do cuidado como atribuição feminina e o capacitismo como forma de opressão extensiva às mães de PcD. Soeiro e Araújo (2020) reforçam a importância do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais para forçar a discussão política em torno de uma das dimensões mais importantes do trabalho reprodutivo não remunerado.

A respeito da questão do cuidado, Alves (2014) ressalta que sua importância não é reconhecida socialmente e alerta que esse não reconhecimento possui

graves impactos na vida de quem cuida. No mesmo sentido, Pateman (2010) alerta que o não reconhecimento do trabalho executado pelas mulheres cuidadoras leva ao menosprezo do seu papel como cidadãs. Registra-se uma desvalorização histórica dos cuidados informais e dos chamados trabalhos não remunerados de reprodução social (Soeiro, Araújo e Figueiredo, 2020). Já autoras como Garland-Thomson (2019) ressaltam a importância de que os Estudos Feministas da Deficiência se contraponham criticamente a tal cenário em sua perspectiva anticapacitista. A despeito das várias discussões de autoras feministas sobre o cuidado, é preciso salientar que tal discussão, quando feita no âmbito dos Estudos da Deficiência, ganha outros contornos. O cuidado é rechaçado por ativistas da deficiência que o compreendem como uma categoria reificadora de estigmas, incapacidade e infantilização da pessoa com deficiência (Fietz e Mello, 2018).

Ao discorrer sobre o capacitismo, baseio-me na afirmação de que a discriminação e a opressão de corpos que não correspondem à idealizada normalidade de um suposto corpo-padrão atingem diretamente as mulheres que são mães de PcD, mesmo que elas não sejam PcD. Tal premissa se ancora em teóricos como Goffman (2008), o qual enfatiza que o estigma das PcD não se restringe a tais indivíduos – toda a família tende a ser estigmatizada. Outros estudos mais recentes, como o conduzido por Faria (2020), mostram que, muito embora toda a família seja impactada pela presença de uma pessoa com deficiência, é a identidade da mãe que se modifica completamente, sem perspectiva de retorno.

## Enquadramento teórico

### O capacitismo e os Estudos Feministas: silêncios e possibilidades de diálogos

Uma relação epistemológica entre os Estudos Feministas e os Estudos da Deficiência é proposta por algumas teóricas, que sugerem os Estudos Feministas da Deficiência como campo do conhecimento em que a deficiência se inscreve como resultado de um sistema de opressão e não como uma questão médica. Aqui se recorre à reflexão de que o feminismo – particularmente quando se aproxima de ideias liberais – se mostra extremamente nocivo às mulheres com deficiência, ao não deixar espaço para seus corpos. Um exemplo de tal mecanismo ideológico de silenciamento pode ser observado nas discussões da ética feminista do cuidado, âmbito em que usualmente se coloca as mulheres com deficiência como incapazes de cuidar e como corpos que precisam de cuidados de outras mulheres, nomeadamente aquelas sem deficiências (Garland-Thomson, 2019).

Nesta seção, tomei como escolha metodológica não dialogar com autoras alinhadas aos Estudos Feministas da Deficiência, optando por aportar reflexões de autoras feministas em obras que não abordam a questão da deficiência. Meu objetivo foi reforçar que novas pontes teóricas podem e devem ser feitas com tais autoras e os estudos da deficiência. Tais estudos abordam questões interseccionais de gênero, raça e classe, conquanto não considerem em suas discussões a opressão do capacitismo. Ainda assim, defendo que suas reflexões podem ser efetivas para reflexão crítica acerca do capacitismo, especialmente no que diz respeito à chamada barreira do falar imposta às pessoas com deficiência.

Djamila Ribeiro (2017) argumenta que a linguagem dominante pode ser usada como forma de manutenção de poder que exclui pessoas que foram apartadas do sistema educacional. Tal sistema se baseia integralmente em escalas estabelecidas com base em modelos de desenvolvimento capacitistas. Sendo assim, as crianças com deficiência experienciam desde cedo sua exclusão real e/ou simbólica do sistema educacional (Lopes e Marquezan, 2000), tendo, desde então, ceifado seu direito de fala – a barreira do falar nos Estudos da Deficiência (Hanisch, 2011) –, passando a depender de suas mães como suas “porta-vozes”.

Ainda com base nas afirmações de Djamila Ribeiro (2017), apporto para a presente discussão a ideia de universalidade. Ao se referir às pessoas brancas, a autora pondera que elas julgam falar por todos, quando, na verdade, estão falando de si ao se julgarem universais. Tal reflexão é muito importante para o enfoque teórico em PcD. O movimento anticapacitista costuma utilizar o “Nada sobre nós sem nós” para reivindicar protagonismo em qualquer ação/política pública/discussão que foca nas questões da deficiência. Contudo, a realidade parece ser bem diferente. Raras vezes as PcD têm suas reivindicações ouvidas. No que tange às políticas públicas, por exemplo, o que se vê são indivíduos sem deficiências impondo ações baseadas na ideia do corpo padrão como universal (Burke et al., 2017).

Como outra autora a aditar profícuas contribuições para a discussão sobre vozes silenciadas, Spivak (2021) alerta que os grupos subalternos não têm direito à voz por estarem em um lugar no qual sua humanidade não foi reconhecida. No caso de PcD, a subalternidade é notória – e sua humanidade se encontra sempre em perspectiva. Assim, tal grupo subalterno não pode falar, ou, ao menos, não pode falar sobre determinados assuntos. Nesse contexto, ao abordar especificamente a problemática da opressão dirigida às mulheres negras, Kilomba (2012) levanta três questões fundamentais: quem pode falar? O que acontece quando nós falamos? Sobre o que nos é permitido falar?

Sabe-se que as PcD estão autorizadas – pelo menos, algumas dentre elas – a falar sobre acessibilidade, sobre suas deficiências e, em épocas específicas, sobre questões relacionadas a esportes e artes. No mais, tais pessoas não têm seus saberes reconhecidos. Ribeiro (2017) lembra que grupos que não podem acessar certos espaços acabam por não ter suas epistemologias presentes. Nesse sentido, ainda que não exclusivamente, o epistemicídio das pessoas com deficiência passa também pela ausência de tais indivíduos nos ambientes escolares, universitários, mercado de trabalho, entre tantos outros. Aqui também se pode fazer a ponte com as vivências das mães de PcD: ao voltarem suas vidas para os cuidados com seus filhos e suas filhas, tais mulheres desaparecem de diversos espaços públicos e, juntamente com elas, são retirados de cena seus conhecimentos e suas reivindicações (Tabatabai, 2020).

Todas as reflexões propostas até esse ponto se fundamentam no fato de que as pessoas com deficiência ocupam um degrau muito baixo na hierarquia social. Valho-me aqui da afirmação de Santos (2013) de que não é possível pensar em diferença sem pensar em hierarquia. Afirmando que o conceito ocidental de diferença literalmente cria as diferenças, a autora pondera sobre a possibilidade da reinvenção da diferença como positiva. Tal ponderação se apresenta como fulcral para começar a pensar na ideia – agora utópica – de que as PcD não são inferiores às pessoas sem deficiência.

Ainda com base nas elaborações de Santos (2013), cabe enfatizar que o sexismo científico exerce um papel importante para legitimar a inferioridade das mulheres. A mesma relação pode ser realizada no que diz respeito às pessoas com deficiência submetidas ao modelo médico da deficiência. A explicação científica e a busca médica da cura/superação da deficiência são elementos centrais na elaboração social de PcD como inferiores. Por essa mesma razão, apresentam-se alguns autores que defendem a perspectiva do modelo biopsi-cossocial, no qual a deficiência não se configura como um atributo do indivíduo, mas antes como resultado de uma complexa interação entre o sujeito e o contexto no qual está inserido (ver Fontes, 2016; Hall e Kearns, 2001).

Para complementar a discussão acerca do capacitismo, trago a definição apontada por Scott (1996) – embora tal proposição também já tenha sido realizada por muitas autoras – acerca de “gênero”, em oposição a “sexo”, como forma de indicar “construções culturais”, vale dizer, a criação inteiramente social de ideias sobre os papéis adequados aos homens e às mulheres. Tal preocupação em trazer o conceito de gênero para discutir construções culturais pode ajudar a entender o quão estruturante se mostra o capacitismo. Quando discorreremos acerca de PcD, sequer é discutida a possibilidade de naturalização sobre esse

tipo de distinção. Em outras palavras, o termo “deficiente” é intimamente associado a uma perspectiva médica da deficiência; não há outro termo para falar de PcD com base no modelo biopsicossocial da deficiência. Em resumo, não se pensa na deficiência como construção social/cultural nem mesmo em termos de linguagem.

### Ser mãe de uma pessoa com deficiência: identidade, responsabilização e cuidado

A expansão da família por intermédio da vinda de um filho ou uma filha carrega muitas expectativas, que costumam ser frustradas se, eventualmente, os pais recebem a notícia de que a criança apresenta algum tipo de deficiência. Além da quebra de expectativas, é comum os pais se sentirem despreparados para exercer os cuidados especiais do bebê (Bastos e Deslandes, 2008; Marson, 2008).

Ainda que muito se fale sobre a notícia da deficiência de um/a filho/a para a família, é fundamental destacar que, para a mãe, tal notícia se configura como um golpe para a autoestima, resultando em sentimento de culpa por não ter gerado o “filho perfeito” (Calvasina et al., 2007). Ao estudar as representações sociais e a Síndrome de Down, Paixão (1997: 2144) observou que “a depreciação da criança é sentida pela mãe como uma depreciação de si própria”. No âmbito da sociedade, muitos são os actantes que contribuem para a acentuação do mito do filho perfeito, dentre os quais vale destacar o papel das propagandas, que exibem exaustivamente a imagem da mãe “ideal” com seus filhos “perfeitos” em momentos felizes e livres de problemas (Meneses e Miranda, 2015). Há então a atmosfera ideal para a perpetuação do sentimento de culpa por parte da mãe por ter gerado um/uma filho/filha que não atende aos padrões de perfeição socialmente estabelecidos. Isso faz dela, aos olhos da sociedade capacitista, uma mãe imperfeita.

Em tal cenário, Tabatabai (2020) levanta um ponto muito importante que diz respeito ao papel da ideologia neoliberal, a qual enfatiza a autossuficiência, a independência e a responsabilidade individual. Nesse sentido, espera-se que as pessoas possam cuidar de si individualmente, deixando de lado o coletivo. Em outras palavras, para o neoliberalismo, o “bom cidadão” é, acima de tudo, autônomo. Tais ideias estão infiltradas no discurso da “boa mãe” que deve renunciar a muitas coisas em suas vidas para suprir as dificuldades trazidas pela falta de autonomia de seus filhos e suas filhas com deficiência.

De acordo com os principais teóricos focados nas teorias da justiça, a dignidade pessoal está intimamente relacionada com a independência. Consequentemente, os cuidados recebidos pelas pessoas com deficiência são vistos como uma tentativa de alcançar a maior autonomia possível. Contudo, os seres humanos estão naturalmente sujeitos a períodos de dependência. Sendo assim, Kittay

(2011) propõe que, em vez de ver a assistência como uma limitação, pode-se considera-la como um recurso na base de uma visão de sociedade capaz para dar conta das inevitáveis relações de dependência entre “desiguais”, garantindo uma vida plena tanto para a cuidadora – como vimos, na maioria das vezes, a mãe – quanto para o/a cuidado(a).

O que subexiste, entretanto, é a cobrança de um cuidado incondicional com a busca por atender ao mito da mãe ideal, o que, muitas vezes, tem como resultado a culpabilização materna, que é refletida em diversos aspectos da vida dessas mulheres (Lima e Botelho, 2014). Em resumo, a opressão do capacitismo centrada em corpos e mentes “perfeitos” ou “normais” e o discurso do cuidado como função feminina funcionam em articulação para que “ser mãe de uma pessoa com deficiência” seja um rótulo que determina a identidade de tais mulheres, estigmatizando-as e moldando seus papéis sociais.

#### Cuidado e dependência: a importância da relação na experiência da deficiência

A despeito da existência de toda a discussão apresentada na seção anterior, em muitos momentos, a reflexão sobre o cuidado cai na simplificação de atribuir à falta de opção de cuidados formais a existência de cuidadoras(es) informais. Nesse sentido, Alves (2013) lembra que, para seguir com tal discussão, é fundamental lembrar que afirmar que as famílias cuidam por falta de alternativas formais, que deveriam ser fornecidas pelo Estado, é simplificar uma questão extremamente complexa. As motivações para o cuidado são muito profundas. Ademais, a importância simbólica da relação de cuidado na vida de quem cuida e a retribuição afetiva que essa relação oferece mostram como as relações de cuidado são sensíveis, sobretudo em nível simbólico. Em outras palavras, a autora afirma que a fragilidade do Estado Social é somente uma parte das razões que levam as pessoas a cuidarem de seus familiares.

Diante dessa perspectiva, cabe o questionamento sobre o programa Modelo de Apoio à Vida Independente – MAVI (Portugal, 2017) – como forma única de lidar com a questão das mães como cuidadoras informais de seus filhos e suas filhas com deficiência. Ou seja, não há elementos para pensar que somente o fato de as pessoas com deficiência passarem a ter acesso a cuidadores formais, base do MAVI, faria suas mães deixarem de ser cuidadoras informais. Para Alves (2013), os pais e as mães que cuidam não querem ser substituídos por cuidadores formais, uma vez que a relação do cuidado informal é uma relação de dádiva, fundada no amor, na relação parental, na reciprocidade afetiva, que parece bastar a si própria.

Outro ponto importante para essa discussão é a centralidade na dicotomia dependência e independência trazida pelo MAVI, atrelando a dependência à fragilidade. Sobre tal questão, Eva Kittay (2015) observa que os humanos desprezam a dependência. Para a autora, trata-se de uma contradição, uma vez que a dependência de outros permite cuidados necessários, conhecimento, cultura, tecnologia e bens políticos, sociais e econômicos – a condição *sine qua non* da vida humana em qualquer época. Em outras palavras, existem razões históricas, ideológicas e estruturais pelas quais muitas vezes nos recusamos a reconhecer nossa dependência. Tal recusa tem impactos negativos e de distinção no que diz respeito à deficiência, reforçando o capacitismo.

Clímaco (2020), por sua vez, afirma que, em diversos aspectos, a lógica da independência e a ética do cuidado foram silenciadas no próprio movimento de pessoas com deficiência. A autora destaca que os primeiros teóricos – que eram, em sua maioria, homens, brancos, adultos com lesão medular – se focaram na visão de que estar aos cuidados de alguém evidencia uma posição de subalternidade e opressão. Para tais acadêmicos, ter um corpo que demandava cuidados significava um aprisionamento a categorias biomédicas das quais eles procuravam se desvencilhar. O foco desses autores pioneiros se dirige, portanto, a quem recebe o cuidado, não no trabalho silenciado e invisibilizado das cuidadoras, remuneradas ou não.

Em um texto com foco no adoecimento crônico, Portugal (2021) afirma que pensar no cuidado convoca um conjunto complexo de fatores, uma vez que é necessário considerar o contexto macrossocial sem perder a perspectiva de ser uma experiência única e com forte dimensão subjetiva. A autora defende a importância da “relação” para a expressão da experiência do adoecimento crônico. Para isso, ela apresenta três paradigmas: do cuidado, das redes e das dádivas, que têm relação com o conceito central. Todos esses paradigmas e a centralidade da reação parecem ser muito importantes para a questão do cuidado relacionado a pessoas com deficiência.

Sobre o paradigma da dádiva, Alves (2013) salienta que tal perspectiva pode ajudar a entender o cuidado para além de uma relação utilitarista. Isso porque, nessa visão, o dom é toda a prestação de bens ou serviços efetuada, sem garantia de retribuição, tendo em vista criar, alimentar ou restabelecer os laços sociais entre as pessoas. O dom serve para criar relações, ou seja, na dádiva, o que importa é o laço. Trata-se de um ciclo: dar, receber, retribuir. Tal ciclo contraria a lógica do objetivo de saldar dívida. Em outras palavras, a dádiva se afasta completamente da lógica do mercado (Godbout, 2002).

## Metodologia

No presente ensaio, levantamos discussões com o objetivo de analisar o impacto do capacitismo e do discurso do cuidado como atribuição feminina no impedimento à cidadania plena das mulheres que são mães de pessoas com deficiência. Para tal, inicialmente, foi feito um levantamento teórico centrado em três principais pontos: (1) possíveis contribuições de Estudos Feministas na discussão do capacitismo; (2) a relação do mito do filho perfeito com a naturalização das mães como cuidadoras de filhos e filhas com deficiência; e (3) a vivência da deficiência sob o ponto de vista das relações e da dependência.

Em um segundo momento, analisamos o Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em 2019 em Portugal<sup>4</sup>. O Estatuto regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respectivas medidas de apoio.

Além do texto do Estatuto, também foram analisadas reportagens divulgadas em jornais portugueses com foco em benefícios e problemas advindos de tal Estatuto. Por fim, também foram analisadas as gravações em meio audiovisual do debate público sobre as medidas de intervenção junto aos cuidadores informais, realizado em fevereiro de 2018 no Parlamento português.

A análise dos depoimentos das mães de pessoas com deficiência em tal debate público foi fundamental na medida em que trouxe relatos autobiográficos. Nesse sentido, Alves (2014) destaca que as biografias de quem cuida refletem como a invisibilidade social do trabalho de cuidar repercute em inúmeros constrangimentos nas suas vidas. Tais constrangimentos foram fortemente apresentados pelas mães no Parlamento português. A mesma autora defende a importância do uso da narrativa oral como fonte de conhecimento e de reconhecimento do cuidado e do papel de cuidadora.

Em resumo, o artigo foi elaborado com base em revisão de literatura, análise documental e análise de dados secundários.

## Resultados: o Estatuto do Cuidador Informal em Portugal e as mulheres que são mães de PcD

No dia 6 de setembro de 2019, foi aprovado em Portugal o Estatuto do Cuidador Informal. Mas muitas são as críticas e a falta de informação sobre tal documento. Nos meses de fevereiro e março de 2021, o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais<sup>5</sup> realizou uma pesquisa cuja proposta básica era identi-

4 O texto do Estatuto pode ser encontrado em: <<https://dre.pt/dre/detalhe/lei/100-2019-124500714>>.

5 Disponível em: <<https://movimentocuidadoresinformais.pt/>>. Acesso em: 20 nov. 2021.

ficar o que é ser cuidador informal em Portugal. Foram reunidas respostas de 1800 pessoas. Cabe o fundamental destaque de que, segundo tal pesquisa, 86,6% das cuidadoras informais são mulheres. Assim, fala-se de “movimento dos cuidadores informais” e do “Estatuto dos Cuidadores Informais”, quando, na verdade, existem apenas cuidadoras informais. Nesse relatório, utilizo sempre “as cuidadoras informais” – o termo varia para o masculino apenas quando me refiro especificamente ao nome do Estatuto, que, infelizmente, foi elaborado sem considerar uma linguagem inclusiva de gênero.

A falta de preocupação do Estatuto com as particularidades decorrentes do fato de serem mulheres as principais cuidadoras informais de PcD foi ressaltada, antes mesmo da publicação do documento, pela professora Paula Campos Pinto, investigadora em Estudos da Deficiência, da Universidade de Lisboa, no debate público sobre as “Medidas de Apoio ao Cuidador Informal” que ocorreu em fevereiro de 2018 no Parlamento Português:

É preciso ter em conta a profunda desigualdade de género que existe nesta área dos cuidados informais e que, de facto, se traduz na sobrecarga das mulheres. É um peso muito desigual. São as mulheres que, de facto, sofrem o ‘burnout’ que aqui foi falado, os custos financeiros, emocionais etc. Tem efeitos a longo prazo que são muito penalizadores das mulheres [...] É preciso que o cuidado seja livre escolha, quer para quem cuida, quer para quem é cuidado.

Nessa mesma intervenção, a professora enfatizou que, no caso de PcD, é muito importante não se separar o debate das cuidadoras informais do debate sobre a rede de cuidados formais, estabelecendo, assim, a relação com a importância dos assistentes pessoais, que são ponto chave no modelo de Vida Independente que tem sido articulado em Portugal. Em 2017, o governo português considerou que “é essencial garantir condições para a autonomia e autodeterminação das pessoas com deficiência, pressupostos fundamentais da plena inclusão e da efetiva participação em todos os contextos da vida” (Portugal, 2017). Nesse sentido, o governo criou o Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI), que vem sendo aplicado, sob forma de projeto piloto, e tem como principal objetivo oferecer condições de independência para as PcD por meio, principalmente, dos assistentes pessoais.

Concordando com a premissa de que a perseguição da independência das PcD pode ser um passo importante para que as mães cuidadoras informais tenham qualquer chance de reivindicar sua cidadania plena, levanto aqui uma indagação: é possível abandonar todas as questões enraizadas que colocam a mulher como cuidadora e responsável por ser uma “mãe perfeita” e passar a

acreditar em soluções rápidas de substituição do cuidado materno por assistentes pessoais? Os depoimentos pessoais de Helena Lagartinho e Ana Isabel de Almeida, mães e cuidadoras informais, durante a Discussão Pública de fevereiro de 2019, fornecem pistas de que tal dinâmica não será possível:

As minhas filhas são candidatas à Vida Independente [...]. Estão inscritas no programa MAVI da Vida Independente. Então e eu? Estes 24 anos dedicados a elas. Vou trabalhar? Não, porque tenho 60 anos, sou paciente oncológica, tenho 3 operações na coluna, vou fazer uma ao joelho agora porque sou eu que faço durante o dia 10 e 12 transferências de uma cadeira de rodas para a sanita [...] O que este Estatuto faz para mim? Porque ninguém vai me dar emprego! (Helena Lagartinho, depoimento pessoal no Parlamento, durante a Discussão Pública de fevereiro de 2019)

Há 23 anos, eu tinha 18 anos. Eu não estudei. Agora, digam-me: o que eu vou fazer da minha vida agora? [...] Durante 23 anos, ninguém quis saber de mim. Se eu comia, se eu bebia [...] que ser humano que eu era. Eu sou um ser humano. [...] Muito respeito pelas pessoas idosas, mas vocês também têm que olhar pelas mães que são mães com 20 anos, com 30 anos e que ficam as vidas delas todas empacotadas. (Ana Isabel de Almeida, depoimento pessoal no Parlamento, durante a Discussão Pública de fevereiro de 2019)

Os depoimentos confirmam as questões levantadas por Alves (2013) no que tange à complexidade de se resumir o cuidado informal à falta de amparo do Estado por meio do cuidado formal. A autora e as mães que deram os depoimentos demonstram claramente a profundidade e a importância simbólica do cuidar.

Nos dois depoimentos anteriores, também se enfatizou que foram elas, as mães, as responsáveis por fazer seus filhos e suas filhas ascenderem ao ensino superior e se desenvolverem de maneira geral. Nesse e em outros depoimentos registrados no mesmo debate, ficam claros dois pontos centrais: (1) não é possível, de um momento para o outro, pensar que projetos de Vida Independente por meio de assistentes pessoais (profissionais de cuidados remunerados) possam “devolver” a possibilidade de as mães de PcD serem cidadãs plenas; e (2) a construção social patriarcal da mãe como cuidadora e responsável por ser “perfeita” para seus/suas filhos/filhas, dando-lhes todas as condições para que eles e elas se desenvolvam, está muito presente e deve ser posta na mesa quando se fala de cidadania e mães de PcD. Nesse sentido, investigações como aquelas de Lima e Botelho (2014) e Meneses e Miranda (2015) trazem importantes

reflexões acerca de questões como a culpa materna associada ao mito da “mãe perfeita”, a qual deve ser capaz de gerar o “filho perfeito”.

Os depoimentos proferidos no Parlamento, por ocasião desse debate, deixam claro que são múltiplas e devem ser levadas em consideração as demandas, as reivindicações e as questões levantadas pelas cuidadoras de PcD. Tais especificidades as diferenciam, por exemplo, das cuidadoras informais de pessoas idosas com enfermidades. De tais falas autobiográficas e da pesquisa do Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021) advêm a maior reivindicação com relação ao Estatuto: “Ouçam as nossas necessidades, sempre que criarem os nossos direitos”. Por meio dessa assertiva, evidencia-se o silenciamento das cuidadoras. Tal silenciamento parece se apresentar como uma extensão da barreira do falar imposta às PcD. Conforme discutido anteriormente, é possível refletir com base na ideia de universalidade das falas dos opressores (Ribeiro, 2017). Criar um estatuto sem ouvir efetivamente as pessoas que são diretamente impactadas por ele parece sem propósito. Entretanto, de fato, configura-se aqui mais uma expressão da desigualdade de poder. Assim, tem-se a reprodução da errônea ideia de que pessoas sem deficiência e que não são cuidadoras e cuidadores informais podem falar por estas pessoas – equívoco que cria, mais uma vez, instrumentos de políticas públicas desconectadas com as necessidades dos e das principais interessados e interessadas (Burke et al., 2017).

Ainda com respeito à criação do Estatuto e às recorrentes reclamações por parte das cuidadoras de que o documento não atende às suas necessidades, pode ser útil pensar com base na afirmação de Pateman (2010: 30):

Tem sido mais fácil concretizar reformas jurídicas e políticas – embora ainda haja um longo caminho a percorrer em termos globais – do que mudanças nas práticas sociais, nas crenças e atitudes e nas concepções de masculinidade e feminilidade. Mas isto não é grande surpresa, pois o que está em causa são questões de poder e privilégio, de dominação e subordinação.

Nesse sentido, não obstante o Estatuto represente uma conquista jurídica e política para as cuidadoras, temos que pensar naquilo que ele deixa de fora, ausência que pode ser crucial para que relações desiguais no que diz respeito a gênero e capacitismo sejam perpetuadas.

Analisando especificamente o conteúdo do texto do Estatuto, é importante pontuar algumas questões bastante significativas para pensar as limitações do documento para contribuir para o avanço em direção à cidadania plena das mulheres que são mães de PcD.

Um primeiro ponto diz respeito à falta absoluta de menção às singularidades das PcD. O estatuto sequer apresenta explicitamente as palavras “deficiência” ou “deficiente” – as questões ali colocadas, como, por exemplo, os direitos das cuidadoras informais, não levantam pontos específicos sobre o cuidado de PcD. Todo o foco recai sobre as cuidadoras de pessoas acometidas por alguma doença.

Nesse ponto, cabe o aparentemente óbvio lembrete – embora frequentemente esquecido – de que deficiência não é doença. Por outro lado, ser cuidadora de uma filha ou um filho com deficiência tem particularidades muito específicas. Um exemplo envolve exatamente o fato de que a deficiência não tem cura. Assim, se uma pessoa nasce com deficiência, sua mãe – e, na maior parte das vezes, somente ela – será sua cuidadora para a vida toda. Em tal contexto, estudos como aqueles conduzidos por Fontes e Martins (2015) e Faria (2020) discutem a centralidade da mulher nos cuidados das PcD e apontam que as bases capacitistas completamente consolidadas fazem das PcD eternas dependentes.

Aqui devo atrair a atenção para a centralidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS) no Estatuto. Trata-se de mais uma evidência da previamente levantada questão de que o documento está focado principalmente em cuidadoras de pessoas com alguma enfermidade, não em cuidadoras de PcD. Outra preocupante questão que posso vislumbrar é a predominância do modelo médico da deficiência, deixando de lado o entendimento de que as barreiras para as PcD – e, conseqüentemente, para suas mães – se instituem como resultado da interação de tais pessoas com o contexto, e não como problemas individuais (Faria, 2020; Fontes, 2016). Em outras palavras, ao abordar o tema das cuidadoras de PcD com base no modelo médico da deficiência, corre-se o enorme risco de se pensar em soluções individuais ou em tentativas de superação da deficiência pelo indivíduo – sem olvidar que o ideal da superação acaba por sobrecarregar e culpar ainda mais mães.

Em artigo de opinião publicado no *Jornal Público* no dia 9 de outubro de 2020, a eurodeputada Marisa Matias defende a urgência de direitos plenos para cuidadores informais, bem como uma rede pública de cuidados formais. O artigo é elucidativo na forma como defende não haver cidadania plena para essas cuidadoras informais. No mesmo artigo, Marisa Matias destaca que a pandemia foi muito definitiva para as cuidadoras informais, que, com o fechamento de instituições e escolas, passaram a se dedicar integralmente ao cuidado. Artigos acadêmicos corroboram tal questão, evidenciando que, com a pandemia de Covid-19, a desigualdade de gênero foi agravada (Heinzlmann et al., 2021). Em outras palavras, a pandemia foi e continua sendo mais um ponto de sobrecarga das mães cuidadoras (Soeiro, Araújo e Figueiredo, 2020). Soma-se a tal questão

o fato de ser necessário discutir os efeitos da pandemia sobre PcD, especialmente no sentido da garantia da equidade no cuidado (Saldanha et al., 2021).

## Conclusões: um caminho a percorrer

Início esta parte final do ensaio retomando a pergunta de Bebiano e Ramalho (2010: 5): “Estão as mulheres agora incluídas no contrato social?”. Tomando por parâmetro a análise aqui proposta, concluo que, no caso de mulheres que são mães de pessoas com deficiência, não há indicativos de que essa inclusão seja verificada na realidade prática. Tais mulheres só poderão começar a traçar um caminho para a cidadania plena quando – ou melhor, se – os cuidados informais e os serviços públicos na área dos cuidados profissionais conviverem de uma maneira harmônica e integrada.

Ainda que o estudo e os projetos de Vida Independente aportem novas perspectivas, deve-se atentar para o fato de que a articulação do patriarcado, do capacitismo e do capitalismo é bastante potente no que diz respeito à naturalização de PcD como eternas dependentes de suas mães, ao mesmo tempo em que colocam a independência como condição primeira para a vida como ser humano pleno. Nesse sentido, trazemos a reflexão de Soeiro, Araújo e Figueiredo (2020: 184):

[O Estatuto] concede reconhecimentos aos cuidadores e traz alívio para a pessoa cuidada, mas não é uma forma de transformação da lógica familista. Na realidade, os estudos apontam que a família pode sentir-se ainda mais obrigada à responsabilidade de cuidar, e fazer disso a sua vida.

Mesmo com o reconhecimento da óbvia importância do direito ao acesso aos serviços de assistentes pessoais remunerados para a busca da autonomia das PcD, reforçamos que seria um disparate ignorar que poder contar com um estatuto que atente a pontos específicos relativos às mulheres que são mães de PcD seria fundamental para o início de uma discussão da cidadania plena de tais mulheres.

Há duas esferas de análise/ação diversas. Na esfera individual, tais mulheres são pessoas que abandonaram seus empregos, seus estudos, sua rede de amigos e seu tempo de lazer desde o nascimento do(a) filho(a). Dedicando-se aos cuidados, elas são exemplos claros do ciclo da dádiva como forma de relação: dar, receber, retribuir. Seus direitos e sua individualidade não lhes serão devolvidos de um momento para o outro. Novos estudos devem ser conduzidos com o foco na teoria da dádiva. Outra dimensão importantíssima

envolve o espaço coletivo. Historicamente, no que tange à esfera social, as mulheres têm sofrido pressões patriarcais que lhes colocam como responsáveis integrais pelos seus filhos. Aqui, mais uma vez, não se pode crer que, em um estalo, tais mulheres serão dispensadas de precisar/poder exercer o “papel da boa mãe”, quando seus filhos e filhas se tornarem “seres independentes” com a ajuda de assistentes pessoais.

Estudos futuros podem trazer dados empíricos e propostas de soluções práticas para lidar com os desafios enfrentados pelas mulheres cuidadoras, sejam em regimes formais, informais ou voluntários de trabalho do cuidado. Também é frutífero que novas investigações foquem nas estruturas sociais na questão do cuidado. Seria interessante investigar como essas estruturas são construídas e reproduzidas na sociedade, bem como as formas como elas afetam as pessoas em diferentes posições sociais. Além disso, seria importante explorar as possibilidades de mudanças dessas estruturas, de modo a promover a igualdade e a justiça social.

Finalizo este ensaio com algumas importantes questões a serem pensadas e repensadas para buscar caminhos para a cidadania plena das mulheres que são mães de PcD. É possível falar em cidadania plena para mães de PcD na lógica capitalista? A quem serve o não questionamento do capacitismo? Quais mecanismos suprimem a voz de mulheres que são mães de PcD? Como ficam os direitos civis, políticos e sociais de tais mulheres no contexto da pandemia de Covid-19? É possível acreditar em mudanças sociais efetivas por meio do Estudo do Cuidador Informal, mesmo que este desconsidere o fator gênero? É possível pensar em cidadania plena para as mães cuidadoras informais de seus filhos e suas filhas com deficiência sem que as próprias PcD sejam cidadãs plenas?

## Referências

- ALVES, Joana. As razões para (cui)dar: olhando o cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva. *Revista de Estudos AntiUtilitaristas e PósColoniais*. Pernambuco, v. 3, n. 1, 2013, pp. 175-193.
- ALVES, Joana. “O que eu faço tem valor”: discutindo o cuidado familiar e o reconhecimento. *Revista Ex Aequo*. Lisboa, v. 30, 2014, pp. 97-111.
- BASTOS, Olga e DESLANDES, Suely. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, 2008, pp. 2141-2150.
- BEBIANO, Adriana e RAMALHO, Maria Irene. Estudos feministas e cidadania plena. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. Coimbra, v. 89, 2012, pp. 1-16.

- BURKE, Eva; KÉBÉ, Fatou; FLINK, Ilse; van REEUWIJK, Miranda e MAY, Alex. A qualitative study to explore the barriers and enablers for Young people with disabilities to access sexual and reproductive health services in Senegal. *Reproductive Health Matters*. Ottawa, v. 25, n. 50, 2017, pp. 43-54.
- CALVASINA, Paola; NOTIONS, Marilyn; JORGE, Maria e SAMPAIO, Helena. Fraqueza de nascença: sentidos e significados culturais de impressões maternas na saúde infantil no Nordeste brasileiro. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, 2007, pp. 75-92.
- CLÍMACO, Júlia. Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência. *Revista Estudos Feministas*. Florianópolis, v. 28, n. 1, 2020, pp. 1-17.
- FARIA, Marina. As teias que a Síndrome de Down não tece: identidade, estigma e exclusão social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. Coimbra, v. 122, 2020, pp. 119-144.
- FIETZ, Helena e MELLO, Anahi. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista Antropológicas*. Recife, v. 29, n. 2, 2018, pp. 114-141.
- FONTES, Fernando. *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2016.
- FONTES, Fernando e MARTINS, Bruno. Deficiência e inclusão social: os percursos da lesão medular em Portugal. *Sociologia, problemas e práticas*. Lisboa, v. 77, 2015, pp. 53-172.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Reconfigurar, repensar, redefinir: estudos feministas da deficiência. In: SANTOS, Ana Cristina; FONTES, Fernando; MARTINS, Bruno e SANTOS, Ana Lúcia. *Mulheres, sexualidade, deficiência: os interditos da cidadania íntima*. Coimbra, Almedina, 2019, pp. 47-78.
- GODBOUT, Jacques. Homo donator versus homo oeconomicus. In: MARTINS, Paulo Henrique (org.). *A dádiva entre os modernos*. Petrópolis, Editora Vozes, 2002, pp. 63-97.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro, LTC, 2008.
- HALL, Edward e KEARNS, Robin. Making space for the “intellectual” in geographies of disability. *Health & Place*. Amsterdã, v. 7, 2001, pp. 237-246.
- HANISCH, Halvor. Disabled adolescence: spaces, places and plans for the future: a case study. *European Journal of Disability Research*. Paris, v. 5, 2011, pp. 93-103.
- HEINZELMANN, Fernando; COELHO, Lina; LÓPES, Monica e VIEIRA, Cristina. Impactos da COVID-19 na vida das mulheres em Portugal: breve análise temática. *New Trends in Qualitative Research*. Aveiro, v. 9, 2021, pp. 320-326.
- KILOMBA, Grada. *Plantation memories: episodes of everyday racism*. Muster, Unrast Verlag, 2012.

- KITTAY, Eva. Dependency. In: ADAMS, Rachel; REISS, Benjamin e SERLIN, David. *Keywords for Disability Studies*. New York, NYU Press, 2015.
- KITTAY, Eva. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*. João Pessoa, v. 24, n. 1, 2011, pp. 49-58.
- LIMA, Suzana e BOTELHO, Delane. Culpa das mães para com seus filhos e sua relação com decisões de consumo. In: ENCONTRO DA ANPAD, 38., 2014, Rio de Janeiro. *Anais [...]* Rio de Janeiro, ANPAD, 2014, pp. 1-18.
- LOPES, Renato e MARQUEZAN, Reinoldo. O envolvimento da família no processo de integração/inclusão do aluno com necessidades especiais. *Revista Educação Especial*. Santa Maria, v. 1, n. 15, 2000, pp. 1-4.
- MARSON, Ana Paula. Narcisismo materno: quando meu bebê não vai para casa. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*. Paraná, v. 11, n. 1, 2008, pp. 161-169.
- MATIAS, Marisa. Cuidadores informais: um dia a menos. *Jornal Público*, 9 out. 2020. Disponível em: <<https://www.publico.pt/2020/10/09/opiniaio/noticia/cuidadores-informais-dia-menos-1934503>>. Acesso em: 09 out. 2020.
- MENESES, Verônica e MIRANDA, Cynthia. Reflexões sobre a cultura da imagem e o imaginário feminino na publicidade. *Revista Observatório*. Palmas, v. 1, n. 1, 2015, pp. 171-193.
- MOVIMENTO CUIDAR DOS CUIDADORES INFORMAIS. O que é ser cuidador informal em Portugal?: estudo realizado entre fevereiro e março de 2021. Disponível em: <[https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais\\_infografia\\_2021\\_A4.pdf](https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2021.
- PAIXÃO, Augusto. Representações sociais e a síndrome de Down: entre o sofrimento e a sua superação. *Arq Brasileira Pediátrica*. Rio de Janeiro, v. 4, 1997, pp. 141-146.
- PATEMAN, Carole. Garantir a cidadania das mulheres: a indiferença e outros obstáculos. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. Coimbra, v. 89, 2010, pp. 29-40.
- PEREIRA, Ana. Viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crónica e invisibilidade em uma sociedade capacitista. Dissertação de Mestrado, Sociologia, Universidade de Coimbra, 2008.
- PORTUGAL. Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. *Decreto Lei 129/2017, de 9 de Outubro*. Institui o programa Modelo de Apoio à Vida Independente. Lisboa, 2017. Disponível em: <<https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/129-2017-108265124>>. Acesso em: 20 nov. 2021.
- PORTUGAL. Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais. *Canal Parlamento*, 23 fev. 2018. Disponível em: <<https://www.canal.parlamento.pt/?cid=2574&title=debate-publico-medidas-de-intervencao-junto-dos-cuidadores-informais>>. Acesso em: 20 nov. 2021.

- PORTUGAL. Ministério Público. *Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro*. Estatuto do Cuidador Informal em Portugal. Lisboa, 2019. Disponível em: <<https://files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2021.
- PORTUGAL, Sílvia. Para uma leitura da experiência do adoecimento crónico: contributos de três paradigmas da teoria social. In: BARSAGLINI, Reni; PORTUGAL, Sílvia e MELO, Lucas (orgs.). *Experiência, Saúde, Cronicidade: um olhar socioantropológico*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2021, pp. 63-84.
- RIBEIRO, Djamilá. *O que é lugar de fala?*. Belo Horizonte, Letramento, 2017.
- SALDANHA, João; PEREIRA, Ana e SANTOS, Amanda. Pessoas com deficiência na pandemia da COVID-19: garantia de direitos fundamentais e equidade no cuidado. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 37, n. 9, 2021, pp. 1-21.
- SANTOS, Irene. Difference and hierarchy revisited by feminism. *Anglo-Saxónica*. Lisboa, v. 3, n. 6, 2013, pp. 1-28.
- SCOTT, Joan Wallach. Gender: a useful category of historical analysis. *The American Historical Review*. New York, v. 91, n. 5, dez. 1986, pp. 1053-1075.
- SOEIRO, José e ARAÚJO, Mafalda. Rompendo uma clandestinidade legal. *Cidades*. Chapecó, v. 40, 26 jun. 2020. Disponível em: <<http://journals.openedition.org/cidades/2153>>. Acesso em: 29 nov. 2021.
- SOEIRO, José; ARAÚJO, Mafalda e FIGUEIREDO, Sofia. *Cuidar de quem cuida: histórias e testemunhos de um trabalho invisível: um manifesto para o futuro*. Lisboa, Objectiva, 2020.
- SPIVAK, Gaytri. *Pode a subalterna tomar a palavra?*. Lisboa, Orféu Negro, 2021.
- TABATABAI, Aho. Mother of a person: neoliberalism and narratives of parenting children with disabilities. *Disability and Society*. Chester, v. 35, n. 1, 2020, pp. 111-131.

Recebido em: 01/02/2023

Aprovado em: 22/05/2023

### Como citar este artigo:

FARIA, Marina Dias de; PORTUGAL, Sílvia. A cidadania plena de mães de pessoas com deficiência: silêncios, descasos e possíveis caminhos. *Contemporânea – Revista de Sociologia da UFSCar*, v. 13, n. 3, set. - dez. 2023, pp. 959-977