

AS REDES DE SOLIDARIEDADE A PARTIR DO CUIDADO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

SOLIDARITY NETWORKS FROM THE CARE OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Amanda Peçanha Magalhães 1

Maria Izabel Machado 2

Resumo: O trabalho em questão apresenta o conceito de cuidado à luz das pesquisas contemporâneas em especial das teóricas feministas, e busca refletir sobre fundamentos, perspectivas, normatizações e configurações em torno do tema. Apresentam-se também discussões acerca da gendrificação e naturalização do cuidado e as consequências da manutenção desses status para as mulheres que cuidam. A partir de relatos de experiências inspiradas na perspectiva da auto-etnografia busca-se compreender a relação das redes de solidariedade no cotidiano das mulheres que cuidam de crianças com deficiência.

Palavras-chave: Mulheres. Cuidado. Redes de Solidariedade. Crianças com Deficiência.

Abstract: The work in question introduces the concept of care in light of contemporary research, particularly from feminist theoretical perspectives, and seeks to reflect on the foundations, perspectives, standardizations, and configurations surrounding the theme. Discussions are also presented regarding the gendering and naturalization of care, as well as the consequences of maintaining these statuses for women who provide care. Drawing on experiential accounts inspired by the perspective of autoethnography, the aim is to understand the relationship of solidarity networks in the daily lives of women caring for children with disabilities.

Keywords: Women. Care. Solidarity Networks. Children with Disabilities.

-
- 1 Mestranda em educação pela Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás (UFG), especialista em Educação Infantil (UFG) e graduada em Pedagogia (UFG). É professora na Rede Municipal de Educação da cidade de Goiânia/GO. Lattes: <https://lattes.cnpq.br/5860236187570824>. ORCID <https://orcid.org/0009-0007-3649-366X>. E-mail: amandamagalhaes@discente.ufg.br
 - 2 Doutora em Sociologia pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), mestre em Sociologia pela UFPR, graduada em Ciências Sociais pela UFPR. É professora da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Goiás (UFG), atuando como docente permanente nos Programas de Pós Graduação em Educação (UFG) e Interdisciplinar em Direitos Humanos (UFG). Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5727858375243141>. ORCID <https://orcid.org/0000-0001-8148-6062>. Email: mariaizabelmachado@ufg.br

Introdução

Foi na segunda quinzena do mês de junho, mês que antecede as férias escolares, que observar aquela mãe se tornou foco de atenção. Ela que sempre fora gentil, sorridente, falando alto enquanto se punha atrás de seu filho nos curtos intervalos entre um atendimento multidisciplinar e outro, naquele dia continuava andando atrás dele, porém com a feição aflita e que acabou por confessar em uma das muitas conversas que teve naquela tarde, o motivo de sua angústia: seu esposo estava no hospital correndo risco de morte.

Aquele estava sendo um dia diferente, a mãe que sempre transitava pelos diversos grupos de famílias da instituição chamando por seu filho, com passos largos e frenéticos, mas que ainda assim reservava tempo para um breve cumprimento, era naquela tarde acolhida, abraçada e consolada. Cuidar de um filho que está no Transtorno do Espectro Autista sem o auxílio do esposo, parecia ser um questionamento que a consumia. Em alguns momentos era possível ouvi-la perguntar-se a si mesma: como faria aquilo “sozinha”, dando voz a uma angústia compartilhada por outras mulheres mães responsabilizadas quase que exclusivamente pelo cuidado dos filhos.

As tensões e questionamentos experimentados por mulheres que compartilham esse contexto são recorrentes, ainda que o passar do tempo os coloque em perspectiva: a tarde passou e logo as férias escolares chegaram. O segundo semestre do ano letivo começou e lá estávamos novamente andando atrás de nossos filhos e filhas, levando e buscando as crianças e/ou adolescentes nas salas de atendimento. Dentre os mesmos rostos já conhecidos estava aquela mãe, antes angustiada pela possibilidade de perder o esposo que parecia ser um importante apoio em sua rede de cuidados, estava lá novamente, agora viúva.

Esta mulher, mãe e recente viúva se encontra fora do mercado de trabalho, cuidando em tempo integral do filho que recebe um benefício financeiro mensal¹, que não custeia sequer o medicamento que ele precisa. No momento em que ela expôs as condições atuais de sua vida, suas parceiras mais próximas estavam sentadas ao seu lado, uma delas havia trançado o cabelo daquela mãe e aparentemente inaugurado o “Cantinho da Beleza” que atualmente tem sido o mais novo espaço agregado ao “Cantinho do Artesanato” e a mesa grande de canto onde fica o grupo maior de mulheres. Esses espaços são o ponto de encontro e permanência dessas mulheres enquanto aguardam o atendimento das crianças e convivem entre si, falam sobre seus dilemas pessoais, vendem alguns produtos, organizam ações e trocam experiências. Uma melhor descrição do que são e os usos previstos e imprevistos desses espaços será retomada mais adiante.

Essa é apenas uma das tantas mulheres cuja rotina é tomada pelos cuidados de uma criança com deficiência, nos lugares em que se coexiste exercendo maternidades atípicas, são elas que se fazem maioria. Mães, avós, tias, irmãs, sendo as cuidadoras principais ou fazendo parte da rede de solidariedade de uma outra mulher. Maioria não por escolha, mas por terem sido arbitrariamente designadas para o trabalho de cuidado, função essa que tem gênero, cor, raça e classe social nitidamente definidas. “Uma das razões da difícil desconstrução de essencialismos é que a perpetuação da desigualdade é assegurada exatamente por ser ignorada como arbitrária” (Machado, 2022, p.61).

Nesses espaços vemos outras mulheres que travam suas batalhas diárias, que comentam de suas vivências, que se movimentam num espaço que parece ser não só o lugar de levar as crianças para receberem educação e tratamento, mas lugar de convivência, de existência e de resistência. Seja nas manifestações de cuidados de si ou no compartilhamento do cuidado com o outro, esse movimento de acolhimento, de pertença comunitária faz parte da rotina desse Centro de Atendimento Especializado, porém não é circunstância exclusiva desse local, pelo contrário, esse aspecto relacional está atrelado ao cuidado em suas diferentes e complexas interfaces (Tamanini, 2018).

O que se propõe nesse artigo é compreender o significado das redes de solidariedade na vida das mulheres que cuidam de crianças com deficiência e a relação que estabelecem com essas

¹ Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC -Loas), garantido pela Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. O benefício disponibiliza um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover sua própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja igual ou menor que 1/4 do salário mínimo.

redes, conceituando o cuidado e alguns de seus atravessamentos. Aqui se expõem memórias de experiências vividas numa abordagem de inspiração auto-etnográfica tensionadas a um referencial teórico que expõe os desafios políticos, culturais, sociais, teóricos e práticos do cuidado.

O conceito de cuidado e as discussões pensadas sobre ele se fazem a partir dos estudos de Joan Tronto (1997), sistematizados em conjunto com outras contribuições por Marlene Tamanini (2018), ressaltando a complexidade heurística e axiológica e os desafios que o cuidado nos impõe, visto que atravessa a todos e envolve tanto questões ambientais como aspectos do cotidiano especialmente por ter sido historicamente circunscrito ao mundo privado, ao espaço doméstico e ligado ao feminino de forma naturalizada essencializada. Serão acionadas ainda as contribuições de Maria Izabel Machado (2017, 2018) e Marcela Komechen Brecailo (2018), buscando-se aproximar o cuidado enquanto conceito e experiência tanto da maternidade quanto de suas expressões e dimensões comunitárias.

Tendo como inspiração a perspectiva auto-etnográfica, foram feitos nesse trabalho relatos de experiências a partir da observação de famílias frequentadoras do Centro de Atendimento Especializado Renascer, que faz parte da Associação Pestalozzi de Goiânia – GO e em parceria com o município presta serviços de educação e saúde para crianças e adolescentes até 14 anos. As observações se deram ao longo do ano de 2023, uma vez por semana, tendo a curiosidade inicial de uma das autoras provocada ao levar seu filho autista para receber tratamento na instituição.

Percebeu-se que os frequentadores da instituição, que são em sua maioria mulheres, constituem entre si redes de solidariedade a partir do cuidado das crianças com deficiência e do aspecto relacional inerente ao cuidado. Essas redes parecem se impulsionar decorrentes dos processos de fala, escuta e empatia que acabam por gerar identificações e motivar um sentimento de pertença comunitária. Tais observações também possibilitaram reflexões acerca do conceito de cuidado e do lugar em que a mulher é colocada no desempenho desse trabalho.

Cuidado: desnaturalizando conceitos

Seja na infância, adolescência, vida adulta ou velhice, em muitos momentos da vida estabeleceremos relações de cuidado. Estejamos nós na posição de cuidador ou de quem recebe cuidado, não há possibilidade de passar pela vida humana sem ser tocado por ele. O cuidado é parte fundamental do nosso cotidiano, organizador das relações e até mesmo da rotina dos sujeitos.

No desenrolar desse cotidiano pouco se reflete sobre as miudezas, mesmo que as vivências se constituam em grande parte de pequenas e costumeiras ações, pensar sobre elas exige tempo, abrir-se aos enfrentamentos e revelações, expor problemas, se confrontar com necessidades e outras questões que possam surgir ao longo do descortinar da realidade do dia a dia. Quando as crianças e adolescentes com deficiência são levadas para serem assistidas observa-se um movimento automático de entrada e saída de diversas famílias, mudando de uma sala a outra, sem muito pensar sobre o porquê de estar ali, sobre possibilidades, entraves e alternativas frente ao agir instintivo de apenas cumprir uma demanda. Estando nesse modo “piloto automático”, acreditamos que ao serem indagadas sobre cuidado obteremos respostas relativas ao trabalho doméstico, a reprodução e o suprimento de necessidades e urgências. Para Sandro Marcos Araújo:

Persiste a concepção de que se trata de uma atividade circunscrita ao mundo privado, ao espaço doméstico, assim como, de forma naturalizada e essencializada, a uma atribuição de mulheres ou de pessoas que estejam em algum tipo de relação de subalternidade (Araújo, 2018, p.185).

Pensar o cuidado numa perspectiva geral, que desconsidera diferentes contextos e diversas experiências não é o bastante para democratizá-lo. É preciso reposicionar os conceitos, repensar suas normatividades a fim de reconstruí-lo como política social. Em seus estudos, Marlene Tamanini (2018) analisa e traça como esse campo teórico tem se constituído, no que concerne a consolidação do conceito buscando refletir sobre as características da multiplicidade epistêmica que o cuidado possui. Este campo de conhecimento está conectado a tensões com as relações de poder e suas

prerrogativas de feminização, dessa forma a perspectiva feminista há tempos procura retirar o tema do cuidado e suas práticas das estruturas abstratas de modo a superar sua invisibilização e naturalização, ampliando dessa forma, o acesso das mulheres a direitos plenos.

A naturalização do cuidado e sua essencialização como trabalho feminino remontam à histórica e ao mesmo tempo contemporânea divisão sexual do trabalho. A antropóloga Paola Tabet (2014) relata, a partir de dados de sociedades consideradas primitivas, a atribuição de funções diferentes para homens e mulheres, justificada em alegadas “limitações naturais”. Por uma série de interditos estava vetado às mulheres o acesso a ferramentas mais eficazes e a qualquer instrumento que pudesse ser utilizado como arma. Esse subequipamento das mulheres exigia maior tempo dedicado a afazeres cotidianos e menor participação e outros espaços de poder do coletivo que não o da reprodução material da existência.

Estar presa ao corpo e seus papéis atribuídos, significou para as mulheres a negação de direitos básicos, inclusive o de ser reconhecida como uma igual em relação ao homem. A ideia de diferença essencial foi acionada nas sociedades ocidentais, brancas, judaico cristãs, para manter inalteradas relações hierárquicas de subalternização do feminino. O trabalho da mulher, nessa perspectiva, é lido comumente como complementar, mesmo quando do ponto de vista da provisão dos recursos haja paridade. As fronteiras entre trabalho produtivo e reprodutivo, ou suas variações tais como leve e pesado, atualizam binarismos que reificam a subalternização do trabalho feminino e em especial o de cuidado.

Dentre as estratégias de resistência e organização frente a esse cenário, desponta a sororidade como recurso possível:

A sororidade foi proposta e reinventada em seu potencial político e reinscrita como de existência cotidiana na vida das mulheres. Uma grande quantidade de textos mostrava como a competição, a guerra, a virilidade masculina haviam espalhado a morte e a dominação. Igualmente, havia forte teor apelativo sobre as mulheres militantes, da parte de diferentes instituições e do próprio feminismo; eram vozes destoantes que chamavam as mulheres à revisão de sua posição dita masculinizada. Segundo Fox-Genovese (1992), nestas concepções a mulher poderia e deveria se portar de maneira diferente da forma como se portavam os homens. Afinal, elas usavam uma linguagem diferente dos homens, tinham concepções distintas de política, de justiça e de moralidade (Tamanini, 2018, p.37).

A ideia de que homens e mulheres tinham concepções de justiça e moralidade distintas reforçava uma ética do cuidado ancorada no papel moral das emoções, compreendendo que as relações humanas que dizem respeito a indivíduos vulneráveis, doentes e dependentes se fixavam mais na atenção às necessidades do que na atenção que concerne ao direito do indivíduo e responsabilidade coletiva. A cisão que se instala seria entre as masculinidades que pensam a justiça abstratamente, e a perspectiva feminina, que ao pensá-la relacionalmente foi considerada incapaz de operar no registro dos direitos universais e absolutos. Frente a essa visão, o cuidado, como eminentemente relacional, se consolida como algo “próprio” e “natural” das mulheres, como chama atenção Carol Gilligan (1982) na obra *Uma voz diferente*.

Desde esse ponto de vista, que considera mulheres incapazes de operar no campo dos valores abstratos, os homens estariam no polo da racionalidade e imparcialidade, logo como operadores naturais do direito. Justiça e cuidado, rivalizam, portanto, de maneira a reforçar a fictícia fronteira entre público e privado, masculino e feminino.

Mais de meio século se passou desde que essas discussões efervescentes e ainda hoje é possível observar a existência de vivências pautadas nos binarismos e naturalizações. Tal questão fica muito evidente ao observarmos quem cuida de quem no CAE Renascer. Das famílias observadas, apenas três homens frequentam a instituição levando sozinhos seus filhos para o atendimento, o que não assegura que eles compartilham igualmente os cuidados demandados ou são os cuidadores principais daquela criança ou adolescente. Cuidar, para essas mulheres mães não é apenas uma

tarefa, função ou trabalho relacionado à maternidade, mas uma forma de ser e estar no mundo, uma vez que simultaneamente ao cuidado de sua prole, se coloca cuidar do espaço de bem-estar coletivo, a ajuda mútua, a demonstração de uma moralidade que organiza uma rede de proteção borrando as fronteiras entre o que é abstratamente considerado certo ou errado.

Na leitura de Tamanini (2018), Joan Tronto (1997) rompe com Carol Gilligan (1982) na medida em que não ultrapassa ou tensiona os binarismos, operando ainda a partir de pares opostos na explicação de diferenças morais entre mulheres e homens. Tronto desloca os estudos sobre o cuidado de perspectivas psicologizantes e individualizantes, direcionando esse debate para a esfera sociológica no campo teórico, e política nas relações sociais. A autora rompe ainda com Noddings (1984), que considera que o cuidar é perspectiva feminina da ética com significado celebrativo e de validação da vida das mulheres. Para Tronto, posturas como a de Noddings colaboraram para o reforço de estereótipos.

Transpondo o cuidado para o caminho de uma teoria crítica da organização do trabalho, Joan Tronto se preocupa em evidenciar que a marginalização do cuidado é o reflexo da divisão gendrificada das atividades sociais e que para validar a perspectiva do cuidado é necessário a divisão justa das atividades sociais dessa tarefa vital.

O conceito de Tronto é duplo: em primeiro lugar, porque articula práticas e atitudes, ou cuidado e preocupação. [...] em segundo lugar, Tronto mostra que existem várias fases das atividades de cuidado e que correspondem a diferentes atividades, cada qual envolvendo uma atitude moral particular (Tamanini, 2018, p.40).

Nesse percurso dos estudos sobre cuidado, as contribuições de Tronto nos possibilitam refletir sobre a expertise que o cuidado exige. Não é natural que determinados sujeitos saibam cuidar ou que as mulheres estejam naturalmente equipadas para desenvolver o trabalho de cuidado. As relações que envolvem cuidado não são simples e nem unilaterais, exigem identificação, responsabilidade e reatividade, de modo que se considere quem cuida e quem recebe o cuidado (Tamanini, 2018). Essa materialidade do cuidado a qual Joan Tronto se refere trata de um “saber fazer” que não está naturalmente disponível, é um processo que exige condições sociais a serem executadas corretamente, incluindo os diferentes sujeitos envolvidos no processo e em níveis diferentes de envolvimento.

Atenhamo-nos então, para o caráter necessariamente relacional do cuidado, nessa perspectiva Tronto (1997) difere “cuidado com” e “cuidado de”, essa distinção se baseia no objeto dos cuidados. “Cuidado com” concerne fins mais abstratos, a preocupação, a uma forma generalizada de compromisso, enquanto “cuidar de” envolve objeto específico, particular, que é o cerne dos cuidados. O segundo tipo de cuidado inclui responder às necessidades particulares, concretas, físicas, espirituais, intelectuais, psíquicas e emocionais dos outros, sendo que o próprio sujeito, outra pessoa ou um outro grupo de outros, podem fornecer cuidados.

No vivido, experimentado pelas frequentadoras do Centro Renascer, “ter cuidado com” e “cuidar de” se confundem: as mulheres que cuidam das crianças, que as levam para o atendimento, que procuram formas para que essas crianças tenham uma melhor qualidade de vida e estejam inseridas na sociedade, são as mesmas que tem cuidado umas com as outras, que escutam as aflições da colega ao lado, que promovem a manutenção de espaços que provém o bem-estar como o bazar, os cantinhos do artesanato e beleza no qual elas têm instrumentos disponíveis que possibilitam esse cuidado *de* e cuidado *com*. A amálgama promovida por essas mulheres nos mostra que o empírico tem muito a dizer aos nossos instrumentos analíticos e teóricos.

A manutenção semântica, e política, da fronteira entre “cuidado com” e “cuidado de” é mais uma evidência de como se mantêm inalteradas hierarquizações ancoradas na divisão sexual do trabalho e a consequente subalternização do trabalho das mulheres. Segundo Tronto: “Para colocar a questão tão claramente, os papéis tradicionais de gênero em nossa sociedade implicam que os homens tenham ‘cuidado com’ e as mulheres ‘cuidem de’ ” (Tronto, 1997, p.189). Esses tipos de cuidado adquirem significado moral de maneira diferente, o que faz o “cuidado de” ser visto como moral é como a atividade de cuidado promovida reflete sobre as obrigações sociais atribuídas a

quem cuida e sobre quem faz essa atribuição, como ela se encontra ou não na esfera da democracia.

As questões que permeiam o conceito de cuidado e as tensões envoltas na busca por uma epistemologia ao menos suficiente, não estabelecem um consenso no sentido de fixar definições. Nesse sentido, Tamanini (2018) afirma que essa é uma epistemologia de muitas interfaces, aberta e posta em diálogo com o empírico. O aspecto relacional do cuidado torna desafiadora a tarefa de produzir instrumentos metodológicos, quadros epistêmicos e conceituais que acompanhem a complexidade e contextualidade do vivido. Os conceitos são ferramentas intelectuais potentes, mas não são um fim em si mesmo, além de limitados intelectual e politicamente para dar conta do real.

Compreensões sobre os termos *care*, em inglês, e *soin*, termo francês, seguem no caminho da falta de consenso semântico e político sobre o cuidado. Suas traduções referem-se a aspectos particulares do cuidado. “O termo *care* se refere a uma atitude para com os outros que pode ser traduzida para o francês como ‘atenção’, ‘preocupação’, ‘solicitude’, ‘cuidado’ e ‘zelo’. Cada uma dessas traduções retorna potencialmente a um aspecto do cuidado (Tamanini, 2018, p.48). Na disputa entre *care* e *soin*, o primeiro termo oscila entre a disposição, um senso de responsabilidade e preocupação com o outro, e dessa forma se impõe por permitir uma riqueza semântica que *soin* não possui.

Em meio aos diversos contextos e conceitos, o cuidado também pode ser confundido com o trabalho doméstico, porém, as dicotomias dessa modalidade de trabalho concernem muito mais a problemática da divisão sexual do trabalho do que sua relação com *care*. O trabalho doméstico não necessariamente é trabalho de cuidado, o que vemos é um trabalho não remunerado, exercido majoritariamente por mulheres que dedicam inúmeras e exaustivas horas de seu dia em afazeres de administração e manutenção da casa. As mulheres dedicam, em média, 21,3 horas semanais em afazeres domésticos, já os homens, cerca de 11,7 horas de sua semana com esses afazeres, esses dados se referem ao ano de 2022 da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), divulgada em agosto de 2023 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Na agitação dessas discussões conceituais que vão desde o reconhecimento de responsabilidades e dependência, que discutem aspectos morais, éticos, relações de subordinação e subalternização, coloca-se como fundamental a discussão sobre a democratização do cuidado:

[...] cuidar implica algum tipo de responsabilidade e compromisso contínuos. Essa noção está de acordo com o significado original da palavra cuidado em inglês: *care* significava carga; cuidar é assumir uma carga. Quando uma pessoa ou um grupo cuida de alguma coisa ou de alguém, presumimos que estão dispostos a trabalhar, a se sacrificar, a gastar dinheiro, a mostrar envolvimento emocional e a despendar energia em relação ao objeto de cuidados (Tronto, 1997, p.187).

Em uma dessas tardes de observação, que aparentava estar tranquila para os parâmetros corriqueiros do CAE Renascer, uma avó, estava angustiada e irritada, pois teve que andar muitas vezes pela instituição, que possui dois andares e muitas salas numa espécie de labirinto, a procura da neta adolescente que sumiu do alcance de seu olhar. Ao encontrar a menina, essa avó lamentou muito a imposição do cuidado da neta delegado a ela, cuidado esse demandado há mais de 10 anos. Primeiro a avó contou que a mãe da adolescente foi para o exterior e deixou a criança com ela e que agora, mesmo tendo voltado ao país, continua sem poder cuidar da filha por ter que trabalhar em tempo integral e prover sustento à família. Aquela avó lamentava, dizia que cuidava, mas não aguentava mais, seu tempo “tem sido roubado”, sua disposição e energia precisam se fazer presentes mesmo não existindo e sua liberdade, mesmo na velhice, que não pode ser desfrutada.

É a partir dessa experiência do tempo sequestrado, que se deixam entrever as múltiplas camadas do cuidado e da urgente necessidade de sua politização. Nessa conjuntura de especificidades, a reformulação sobre o tema traz consigo reconfigurações que implicam mudanças sociais, culturais e econômicas, impactando diretamente a vida de quem cuida, retirando o trabalho de cuidado da invisibilidade garantindo-lhe reconhecimento efetivo e democratização. Com esse movimento se objetiva superar a associação do cuidado à figura do feminino, o fato de ser mulher não capacita o ser humano para o cuidado com o outro, esse saber não é inato, natural. Cuidar

requer habilidades próprias, qualificação e expertise que se adquire com preparação específica, assim como dirigir, costurar, programar, cozinhar e tantas outras habilidades que não surgem espontaneamente. “Cuidar é uma atividade regida pelo gênero tanto no âmbito do mercado como na vida privada. As ocupações das mulheres são geralmente aquelas que envolvem cuidados e elas realizam um montante desproporcional de atividades de cuidado no ambiente doméstico privado” (Tronto, 1997, p.189).

Além do marcador de gênero, a raça, classe e outras assimetrias reforçam a precarização, o distanciamento da formalidade e a subalternização de quem cuida, ou seja, das mulheres:

Isto implica mudar seu valor para refletir a respeito da vida em sociedade e em família, do mercado e do Estado, além de desidentificar, nestes âmbitos, as continuidades com os tradicionais marcadores raciais, sexuais, emocionais e afetivos, para construir o processo necessário ao cuidado democrático e à democratização do cuidado. Estes desafios encontram-se na estruturação das políticas de Estado, na economia nacional e transnacional, no interior das relações familiares, nos modos como se configuram os cuidados em saúde, em educação, nas políticas de atendimento às crianças e aos idosos, ou no modo com apoiamos as pessoas portadoras de necessidades especiais. Também dizem respeito a como cada um de nós percebe e age frente à necessidade de algum tipo de cuidado do qual todos e todas dependemos pessoalmente ou institucionalmente. Estas relações, que são também de dependência e interdependência, seguem em grande medida reduzidas à diáde da divisão sexual e desigual do trabalho, favorecem a privatização, ou contratos pessoais, porque são realizadas em contextos de grande precariedade e, muitas vezes, estão presas às necessidades de atenção imediata, situação que confunde frente às fronteiras da autonomia de da vulnerabilidade (Tamanini, 2018, p.60).

Envolvendo questões amplas como os cuidados com o meio ambiente, até questões particulares que nos levam a olhar para o nosso corpo e para o espaço que coabitamos, os desafios relacionados ao cuidado estão postos. É preciso superarmos ideias abstratas de justiça, perceber a dicotomia entre as relações de dependência e dominação de modo a compartilhar e sustentar uma proteção para os que necessitam de cuidado.

Ingressar no círculo do cuidado decorre de fatores como parentesco, gênero, compartilhamento de habitação, proximidade afetiva e até mesmo necessidade financeira. A moralidade do *care* demonstra também ser fator preponderante nas relações de cuidado. Ao começar a frequentar o CAE Renascer, instituição filantrópica de atendimento especializado conveniado ao município de Goiânia, que recebe as camadas populares da cidade prestando serviços de saúde e educação, foi possível reconhecer quem são os sujeitos que cuidam, os motivos de exercerem esse cuidado e algumas das tensões envolvidas nessa atividade. Esse olhar curioso e diligente às relações estabelecidas nesse espaço, deu início quando uma das autoras passou a levar seu filho 6 anos, autista, para receber atendimento no que concerne a sua reabilitação social.

Frente a impossibilidade de acompanhamento integral das atividades vivenciadas pelo filho, em virtude da necessidade de manter vínculo profissional formal, o cônjuge e pai da criança passou a assumir essa tarefa. Já nos primeiros atendimentos, os relatos davam notícia dos questionamentos por parte das profissionais quanto à ausência da mãe. Para o pai o sentimento era de desconforto, uma vez que o tom das perguntas produzia nele o sentimento de incapacidade do cuidado com o filho. Além disso, se somava a essa percepção o fato de ser o único homem a levar a criança sozinha nos atendimentos e sendo a única pessoa responsável pelos cuidados. Com o passar do tempo, a imagem de um homem “cuidando de” seu filho parece ter se tornado aceitável, porém como evento extraordinário.

Essa construção social do cuidado como eminentemente feminino, emergindo do corpo da mulher afeta todas as instâncias de sua vida, roubando das mulheres, o tempo, a autonomia,

o acesso a recursos, a participação da vida pública e política. as masculinidades, por sua vez, se constroem por oposição: no domínio da cultura, do espaço público, da racionalidade. Na manutenção desses binarismos se acrescentou o componente moral segundo o qual maternar faz parte de sua identidade feminina, escapar a esse destino é trilhar um caminho “antinatural”, ou “desnaturado”. Ter um útero relaciona, e muitas vezes limita a mulher às atividades ligadas à reprodução, colocando-a em um nível de hierarquia abaixo do ocupado pelos homens. Parir, amamentar e cuidar de crianças pequenas acaba por determinar o lugar dessa mulher como se a natureza influenciasse a capacidade de cuidar, reforçando assim a distribuição desigual e injusta das responsabilidades sociais. Ideais como esses potencializam o pensamento de que o pai, a figura masculina, não é a pessoa mais adequada para cuidar de uma criança pequena, quiçá de uma criança com deficiência.

A responsabilidade paterna inconsciente, tomada como ajuda e até mesmo bonificação, reforça a gendrificação do cuidado e a problemática da divisão sexual do trabalho.

A participação do pai está quase que restrita à esfera do econômico, da vida pública. A figura paterna é um bem em si mesmo. Uma vez que a mãe é naturalmente apta ao cuidado, esta tarefa não cabe ao pai. A definição de um “bom pai” está vinculada ao provimento da casa. Este é o outro lado da divisão sexual do trabalho, que não será rompido se o acesso das mulheres à vida pública não atingir igualdade. Para isto, é necessário que o cuidado saia da esfera pré-política e seja entendido como algo compartilhado entre os membros da família e de responsabilidade da esfera social e estatal (Brecailo, 2018, p.23).

O estranhamento, admiração e talvez desconforto, causado pela presença e ações de cuidado realizadas pelo pai advêm dessas questões enraizadas em nossa sociedade. Os homens que estão presentes no centro de atendimento raramente estão lá sozinhos, geralmente seguem suas companheiras e agem fazendo o que as mulheres indicam, com pouco conhecimento ou autonomia; os que vão sem uma companhia feminina o fazem esporadicamente, para cobrir a ausência ocasional da mulher.

Da individualização do cuidado às redes de proteção próximas

Em meio a constatação das necessidades de provisão e recepção de *care*, a democratização desse trabalho material e afetivo raramente aparece como objeto de discussão pública, menos ainda como conteúdo de políticas públicas. Existem necessidades e mercado consumidor de alguma modalidade de cuidado, mas “não existe motivação nem ações concretas do Estado, no que diz respeito ao desenvolvimento de políticas públicas que constituam o cuidado como algo prioritário e direito/dever de todos os cidadãos” (Araújo, 2018 p.186). Perceber o cuidado como bem coletivo, assumido como questão pública deve ser prioridade na pauta das políticas públicas nacionais, o impacto do cuidado da pessoa com deficiência reverbera no indivíduo que recebe o cuidado, nas famílias e em seu entorno social.

Não sendo esse cuidado, reconhecido e tratado como problema político, sua manutenção no campo da “natureza feminina”, ocasiona sobrecarga às mulheres que cuidam, multiplicando as perdas em múltiplos níveis: da qualidade de vida das mulheres, passando pela provisão adequada de cuidados, até as perdas para a coletividade no que se refere a desenvolvimento intelectual, político e econômico.

O compromisso em cuidar, a atenção em tempo integral, o sacrifício, o fardo do cuidado, envolvem as mulheres de tal forma que o apoio de outras na mesma situação é muitas vezes o que as “mantém de pé”: “Além da mãe, as redes de solidariedade para o cuidado das crianças se constroem ao redor das mulheres” (Brecailo, 2018, p.236). As mulheres nesse contexto, com pouca autonomia, sem condições dignas de renda, subalternizadas, sobrecarregadas, que tem até mesmo seu corpo normatizado pelo social, sem possibilidade de participação igualitária na vida pública,

fazem laço com outras mulheres em redes de proteção próxima, provendo de maneira muito frágil algum nível de cuidado de si.

Essas redes se formam em pequenos grupos, majoritariamente femininos, em volta de instrumentos que simbolicamente preservam sua união. Existe uma placa que indica o Cantinho do Artesanato, próximo a ela há uma grande mesa e um armário com alguns objetos que possibilitam a produção, em um outro espaço há outra placa indicando o Cantinho da Beleza, junto a um armário com produtos para cuidados com as unhas e o cabelo. Por todo o pátio existem grandes mesas e cadeiras nas quais são colocados itens a venda como bombons, sacolé², roupas de banho para o uso nas atividades aquáticas, tapetes e o que for surgindo ao longo dos dias e que possa ser vendido para complementar a renda. Nesses espaços, ao redor das mesas e objetos as mulheres se reúnem, conversam, desabafam, riem umas das outras, articulam comemorações, fazem as unhas, experimentam roupas e trocam dicas.

Nas primeiras incursões na instituição percebeu-se que o movimento maior se dava em volta do bazar, mulheres iam e vinham com seus “achados” trocando opiniões, contando sobre as novidades e assim acabavam firmando um ponto de encontro em uma grande mesa próxima ao ponto de vendas. O bazar deixou de ser o foco de interesse e organizou-se então o Cantinho do Artesanato e o Cantinho da Beleza, esses espaços acolheram mais pessoas e tornaram-se espaço de conversas animadas, comentários sobre a vida cotidiana, lamentações sobre os relacionamentos, dicas de cuidados com os filhos e lugar de desabafo. Nesse lugar as cuidadoras mais antigas e articuladas estão presentes, realizando festas de aniversário para suas crianças, produzindo lembrancinhas, articulando ideias e reivindicações à instituição.

As mulheres cuidam umas das outras e todas cuidam das crianças, independentemente de serem suas ou não. Elas se articulam, se posicionam e reposicionam num movimento em que os cuidados consigo se fundem aos cuidados dispostos aos outros. Esse movimento não parece ser organizado, formal ou intencional, demonstra ser consequência da necessidade de apoio, afeto, identificação e receptividade. A escuta/fala e a empatia se apresentam como o motor para a existência e manutenção dessas relações, nesse movimento de falar de si, de sua rotina, dificuldades e anseios, de escutar relatos que se assemelham aos seus produz identificações. A empatia também se mostra na ausência de julgamentos quando as crianças estão em algum tipo de crise, nas formas de lidar com as especificidades e manifestações de emoções dessas crianças que podem ir de um singelo “oi” até um empurrão inesperado e da disponibilidade em acolher.

A possibilidade de se expressar em um local que transmite segurança permite que se fale sobre assuntos que não poderiam ser ditos em outros lugares, ou que não gerariam o mesmo reconhecimento que ocorre nessas redes. Até mesmo o espaço físico da instituição favorece o contato, não há como entrar no CAE Renascer e deparar-se com bancos enfileirados e dispostos apenas para que se espere o tempo passar, a instituição conta com um pátio com mesas e cadeiras coletivas, além de um espaço gramado com um pequeno jardim no qual as famílias aguardam os atendimentos. O sentimento de comunidade, de pertença é oportunizado inclusive por esses detalhes.

Estabelecer relações, criar esses grupos, mesmo que informais e frágeis, demonstra ser uma forma na qual essas mulheres se ajudam. Elas estão ali frequentemente, buscando a assistência aos seus filhos, netos, irmãos, sobrinhos, mas criaram uma forma de cuidar de si, de ter cuidado com as outras por meio da escuta, da fala, do abraço acolhedor, da dica que facilita a busca por algum direito possível. Mesmo com a ausência do Estado, com a falta de recursos, essas mulheres “dão um jeito”.

A solidão da mulher que cuida de uma criança com deficiência também é um fato. Existem menos pessoas dispostas a partilhar o cuidado dessa criança, e por vezes, quando existe a possibilidade desse compartilhamento, as necessidades de quem recebe cuidado só podem ser supridas por seu cuidador principal.³ Encontrar no coletivo de mães que compartilham dessa solidão, possibilita que nas articulações estabelecidas, no falar de si, da sua rotina, ter alguém que escute e aconselhe.

2 Guloseima popular na região e conhecida pelos goianos como laranjinha.

3 Algumas pessoas com deficiência possuem rigidez comportamental tamanha, que não aceitam o cuidado de alguém que não é conhecido, ou que não seja seu cuidador de referência, limitando o compartilhamento do cuidado e gerando ainda mais sobrecarga em quem cuida.

O cuidado de si, nesse contexto, se mescla com o cuidado com a outra, uma igual e ao mesmo tempo única. O senso de comunidade, o estabelecimento de laços de confiança devolve às mulheres a noção de pertencimento, de identidade para além de ser mãe, avó, tia, irmã que cuida. Seu tempo tem sido devolvido, tempo para estar junto, para jogar conversa fora, para produzir identificações e articulações (Machado, 2018). As redes de proteção próxima e de solidariedade que elas estabelecem parecem mitigar esse sofrimento, muitas fazem questão de se inserir nos grupos e demonstram satisfação em poder compartilhar esses momentos, que poderia ser apenas o período de cuidar de suprir a necessidade do sujeito que demanda cuidado, mas que acaba se tornando momento de prazer.

Numa das conversas estabelecidas com uma dessas mães, ela relatou que não tinha outro auxílio para cuidar do filho além do pai, que trabalha o dia todo e estuda a noite. Ela estava aparentemente, esgotada, desanimada e queixosa por não ter nenhum momento em que não estava cuidando do filho. Ao ouvi-la falar, o que parecia quem escutava ser uma demanda imperiosa, perguntamos sobre os cuidados emocionais que ela tinha consigo: “Eu tomo remédio psiquiátrico faz treze anos, desde que ele nasceu eu tomo remédio, senão eu não aguento”. A forma como ela falou, carregada de emoção e pesar, deixou ainda mais evidente o quanto esses momentos de pequenas trocas são fundamentais naquele espaço, dizer-se, nesses contextos em que mulheres se ajudam mutuamente permite certa mobilidade subjetiva: “do sentimento de inadequação para a percepção de si como sujeito”(Machado, 2018, p. 279).

É nos movimentos e deslocamentos produzidos pelo cuidar de si e da outra que se destaca a agência dessas mulheres, não mais no lugar da mãe sofredora digna da piedade alheia, mas ocupando uma posição de autoria. As mulheres observadas se ressignificam, cuidam de si e dos outros a partir da pertença comunitária e esse cuidado “permite a essas mulheres responder aos desafios de forma que o existir não seja uma condenação” (Machado, 2018, p.280).

Considerações finais

Cuidar e ser cuidado vai muito além de um conjunto de práticas para a manutenção da vida, práticas essas naturalizadas como femininas, que muitas vezes são justificadas pela gestação e amamentação, mas que revelam relações de poder e dominação sobre os corpos e sujeitos. Ao pensarmos em cuidados de crianças, idosos, enfermos ou pessoas com deficiência é comum que se relacione esse trabalho à figura da mulher, essa relação ainda não está superada em nosso meio social, mesmo com o advento do movimento feminista e suas muitas lutas e conquistas, o cuidado permanece atrelado às questões de gênero.

O lugar destinado à mulher com a divisão sexual do trabalho é o lugar de subalternidade, segregação, precarização e de domínio masculino. Fazemos o trabalho que os homens não querem se sujeitar a fazer, somos mal remuneradas, naturalmente disponíveis para a exploração do outro sobre nós, acumuladoras de cargas e mais cargas, pois “a mulher aguenta tudo”! A mulher aguenta cuidar da criança com deficiência, levando-a de uma sala a outra para ser atendida terapêuticamente, enquanto carrega nas costas a mochila, na cintura a criança mais nova, pensa nas demandas que ficaram em casa, lida com as obrigações da vida, escuta as queixas sobre o comportamento de sua criança enquanto lembra que não tirou o lixo naquela manhã, e que quando chegar em casa fará o jantar ao mesmo tempo em que lava roupa e deixa as crianças assistirem TV, assaltada pela culpa de permitir isso, uma vez que a todo tempo e por diversas vias são bombardeadas com informações como “as crianças não podem assistir muito tempo pois a exposição prolongada às telas foi condenada pelo médico, que reforçou a importância da terapia ocupacional para que sua criança tenha uma alimentação menos seletiva, mais saudável e auxilie na queda do colesterol que está aumentado”.

Manter as relações de exploração como ainda estão dadas e permitir que o cuidado continue sendo essencialmente feminino precisa ser urgentemente superado, caso a sociedade se preocupe em amenizar as consequências da crise do cuidado. Sua saída da esfera pré-política e decorrente socialização pode permitir que as responsabilidades sejam compartilhadas entre todos, todas e todes, garantindo assim a ampliação da participação feminina na vida pública possibilitando que a

mulher tenha seu tempo, autonomia e possibilidade de escolhas assegurados.

O caráter estritamente relacional do cuidado deveria por si só suscitar conclusões óbvias da necessidade de um comprometimento coletivo no que tange a tarefas cotidianas necessárias para a manutenção da vida, a criação de crianças, o cuidado com os doentes e em situações de vulnerabilidade. Se todos comem, bebem, vestem, necessitam de um ambiente limpo, estão comprometidos um com o outro, então a responsabilidade não deve se restringir às mulheres.

Pensar o cuidado revolve sentimentos, agita pensamentos, incandesce emoções, porém deixar de fazê-lo é incontornável, visto que ele atravessa as relações que estabelecemos cotidianamente. Sendo o cuidado fundamental, continuar alocando-o à esfera privada contribui para a manutenção da sua invisibilidade, corroborando com a gendrificação e naturalização do mesmo que tanto acarreta prejuízos para as mulheres.

Enquanto continuamos designadas ao cuidado unilateral, compartilhado majoritariamente com outras mulheres, em redes que se formam na perspectiva comunitária, existimos e (re) sistimos. As redes de solidariedade demonstram ser o refúgio de muitas, é por meio delas que as mulheres que temos observado, manifestam seu senso de comunidade e estabelecem laços de confiança. Ouvir, falar, conviver, mesmo que ocorram tensões, perceber o outro e suas experiências são perspectivas do cuidado de si que estão muito evidentes no cotidiano dessas mulheres.

Retirar do oculto, valorizar e regulamentar justamente o trabalho de cuidado, o cuidado de crianças, idosos, doentes e pessoas com deficiência acarreta tensionamentos, desconfortos, perda de privilégios, disputas de poder e desacomodação de condições estruturais. Contudo, “uma vez visto, não há como desver”. Que pesquisas, produções teóricas, debates públicos e outras formas de compreensões sobre o cuidado colaborem para sua exteriorização e façam a diferença de quem cuida e é cuidado.

Referências

ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de. Cuidado, gênero e políticas públicas no Brasil: essencializações e invisibilizações no trabalho de cuidadoras de pessoas com a enfermidade de Alzheimer. *In: O cuidado em cena: desafios políticos, teóricos e práticos*. TAMANINI, Marlene (Org.) et al. Florianópolis: UDESC, 2018, p.185-216.

BIROLI, Fátia. Responsabilidades, cuidado e democracia. *Revista Brasileira de Ciência Política*. n.18, p. 81-117, 2015.

BRASIL. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 1993. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742compilado.htm. Acesso em: 19 set. 2023.

BRASIL. **Benefício de Assistência à Pessoa com Deficiência**. Intituto Nacional do Seguro Social (INSS) 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/direitos-e-deveres/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia-bpc-loas>. Acesso em: 19 set. 2023.

BRECAILO, Marcela Komechen. O Cuidado de crianças: desafios culturais, sociais e políticos. *In: TAMANINI, Marlene (Org.) et al. O cuidado em cena: desafios políticos, teóricos e práticos*. Florianópolis: UDESC, 2018, p.217-250.

COMBES, Danièle; HAICAULT, Monique. Produção e reprodução: relações sociais de sexos e de classes. *In: BULPORT-KARTCHEVSY, Andrée et al. O sexo do trabalho*. Tradução de Sueli Tomazini Cassal. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. p. 23-43.

GILLIGAN, Carol. **Uma voz diferente**: Psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à fase adulta. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1982.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional por amostra de domicílios contínua – PNAD Contínua**. Brasília: IBGE, 2022. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/2044-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios>. Acesso em: 8 jan. 2020.

KERGOAT, Daniele. Em Defesa de uma sociologia das relações sociais. Da análise crítica das categorias dominantes à elaboração de uma nova conceituação. *In*: VVAA. **O Sexo do trabalho**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987. p. 79 – 93.

MACHADO, Maria Izabel. Cuidar de si a partir das tecnologias do eu: o cuidado na economia solidária desde as experiências nos clubes de troca. *In*: **O cuidado em cena: desafios políticos, teóricos e práticos**. TAMANINI, Marlene (Org.) *et al.* Florianópolis: UDESC, 2018, p.279 - 310.

MACHADO, Maria Izabel. Quarenta anos de “uma voz diferente”: sexo, gênero e a necessidade de desessencializar o cuidado. **Schème: revista eletrônica de psicologia e epistemologia genéticas**. v.14, n. Especial, p. 52-80, 2022.

SILVA, Tânia Maria Gomes da. Mulheres, maternidade e identidade de gênero. *In*: Fazendo Gênero 10, 2013. **Anais Eletrônicos**. Florianópolis, p. 1-11, 2013.

TABET, Paola. Mãos, instrumentos e armas. *In*: FERREIRA, Verônica (orgs.). **O patriarcado desvendado: três feministas materialistas** - Collette Guillaumin, Paola Tabet e Nicole-Claude Mathieu. Recife: SOS Corpo, 2014.

TAMANINI, Marlene (Org.). **O cuidado em cena: desafios políticos, teóricos e práticos**. *et al.* Florianópolis: UDESC, 2018.

TRONTO, Joan C. Mulheres e Cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? *In*: BORDO, SUSAN. R. JAGGAR, ALISON. M. **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Record, Rosa dos Tempos. p. 186 – 203, 1997.

Recebido em: 15 de outubro de 2023
Aceito em: 23 de novembro de 2023