

"Problemas de Cabeça": Reflexões sobre deficiência e práticas de cuidado a partir da experiência de três famílias de um bairro popular.¹

Helena Fietz /UFRGS-RS

Palavras – Chave: Cuidado – Deficiência – Benefício de Prestação Continuada

1. Introdução

Neste trabalho, proponho uma aproximação entre os estudos sobre a deficiência e as pesquisas sobre o cuidado para refletir sobre as relações mobilizadas por três famílias de um bairro de classe popular da cidade de Porto Alegre ao lidar com um familiar com “deficiência intelectual”, em especial no que tange a dimensão financeira das práticas de cuidado. Este é um esforço decorrente de minha experiência etnográfica de dois anos junto a Jurema, Dona Edna e Margarida², três mulheres que, em seu cotidiano, se deparam com dilemas decorrentes da experiência de cuidar de um parente que possui aquilo que chamam de “problema de cabeça”. Foi a partir de um diálogo entre a literatura e a vivência destas três mulheres que acabei por explorar a noção de *cuidado* como pista analítica alternativa capaz de descrever de forma mais adequada a complexidade da situação vivida por minhas interlocutoras.

Sugiro, para tanto, uma abordagem em que o cuidado seja pensado tanto enquanto uma prática quanto um valor moral (GUIMARÃES, 2010; MOL, 2010). Segundo a filósofa Eva F. Kittay (2011), o cuidado pode ser compreendido enquanto um trabalho, uma atitude e uma virtude. Enquanto um trabalho, está ligado a práticas de cuidado, ou seja, ao trabalho de manter a si e a outros quando há necessidade. Enquanto uma atitude, ele “denota uma ligação e investimento positivo e afetivo no bem-estar de outra pessoa” (KITTAI, 2011, p. 52). Como uma virtude, por sua vez, o cuidado é uma disposição “manifestada no comportamento de cuidar (trabalho e atitude)” (KITTAI, 2011, p. 52), onde se passa a prestar atenção na vida do outro ao invés de nossa própria vida. Suas implicações ressoam de forma especialmente controversa para alguns

¹ Trabalho apresentado na 30ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2016, João Pessoa/PB.

² Para que a privacidade de minhas interlocutoras seja preservada, todos os nomes próprios foram alterados.

teóricos do campo dos *estudos sobre a deficiência*, para os quais há o temor de que uma abordagem que priorize essas relações acabe por subjugar e apagar a voz das pessoas com deficiência que são, tradicionalmente, colocadas em uma posição de subordinação (KITTAI, 2011).

No entanto, em consonância com pesquisadoras da chamada “segunda geração do modelo social da deficiência”, entendo que uma abordagem partindo do cuidado permite questionar princípios e valores preconcebidos. Isso porque, em tal abordagem o que é bom e o que é ruim não é dado *a priori*, mas decorre de situações contingenciais que exigem soluções locais e muitas vezes imediatas. Desse modo, como indica a filósofa e pesquisadora dos Estudos da Ciência e Tecnologia, Maria Puig de la Bellacasa (2011), respostas gerais e rápidas não dão conta do significado de cuidar em situações específicas, uma vez que tal explicação pressupõe uma análise cuidadosa de cada circunstância. Uma reflexão a partir do cuidado deve estar atenta para o caráter relacional dessa categoria, para sua dimensão enquanto uma prática, e também pensá-lo enquanto um valor moral. Essas questões deixam claro que não há um único modo de cuidar e deixam aberta a possibilidade de diferentes e específicos modos de cuidar em cada situação.

Foi a partir das histórias de Margarida, Dona Edna e Jurema, do acompanhamento de suas práticas e narrativas, que passei a refletir sobre as dinâmicas cotidianas dessas famílias, sobre os recursos acionados, e sobre as relações que se estabelecem entre elas, em especial as relações de cuidado. Em comum na trajetória de minhas três interlocutoras está o fato de serem todas mulheres que lidam com um parente (Margarida com a prima, Dona Edna com a filha e Jurema com o filho) que, segundo elas, necessita de atenção especial e que, apesar de adulto, depende de seus cuidados para sobreviver. Além dos cuidados que requerem suas presenças no cotidiano dos parentes, aspectos econômicos estão presentes, pois há nos três casos uma grande preocupação em prover o sustento daquele sujeito considerado dependente. Nesse sentido, o Benefício da Prestação Continuada (BPC)³, benefício assistencial no valor de

³O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício assistencial, individual e intrasferível, instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado no ano de 1993 pela LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social (art. 20 da Lei Federal n. 8742), fazendo parte da Política de Assistência Social do Brasil. Ele garante a concessão de um salário mínimo para “o idoso ou deficiente que não possua meios para prover para sua manutenção ou tê-la provida por sua família”. Fazem jus ao benefício somente aqueles deficientes ou idosos cuja renda mensal familiar *per capita* não seja maior que ¼ do salário mínimo vigente (PENALVA; DINIZ; MEDEIROS, 2010). Ele é considerado o programa assistencial de transferência de renda mais oneroso aos cofres públicos brasileiros, uma vez que, em 2015, a estimativa de custo do BPC para atender aos 4 milhões de beneficiários era de R\$ 42 bilhões (Nery, 2014). Esse

um salário mínimo mensal, aparece como um importante ator em suas narrativas. Proponho, assim, que ao se prestar atenção aos aspectos financeiros ligados as práticas de cuidado é possível pensar sobre como uma abordagem a partir do cuidado pode complexificar e trazer novos elementos para a análise da trajetória de minhas interlocutoras enquanto cuidadoras de parentes adultos com “problemas de cabeça”.

2. Estudos sobre a Deficiência e Pesquisas sobre o cuidado: uma síntese possível?

Embora sejam muitas as diferenças entre as trajetórias de minhas interlocutoras, percebi que havia em suas narrativas um ator comum central em nossas interações: o Benefício de Prestação Continuada, benefício que, conforme a legislação brasileira, é concedido aos idosos ou pessoas com deficiência que não possuem meios de prover por sua manutenção (PENALVA; DINIZ; MEDEIROS, 2010). Foi a partir do interesse delas em buscar ou manter o BPC para o parente por quem são responsáveis – todos com idade inferior a sessenta e cinco anos, que a noção de *deficiência* passou a fazer parte de minha pesquisa, afinal seria em razão dela que Silvana, Nina e Jair teriam direito a este benefício. Isso, por sua vez, fez com que eu começasse a explorar o campo conhecido como estudos sobre a deficiência.

Os *Disability Studies* tiveram sua gênese no Reino Unido da década de 1970, quando pesquisadores, em sua maioria homens e deficientes físicos, deram início ao chamado “modelo social da deficiência”. Esses autores consideravam as pessoas com deficiência um grupo social oprimido, opressão essa causada pelas barreiras impostas pela sociedade aos corpos com lesão (SHAKESPEARE, 2014). Segundo eles, uma vez removidos os impedimentos sociais, se removeria a segregação e a opressão sofrida por esses sujeitos. Sem essas barreiras, seria possível viver uma vida independente e autônoma, onde as pessoas deficientes poderiam ser membros produtivos da sociedade. Trata-se, em última instância, de uma resistência política e intelectual ao modelo biomédico da deficiência. Foi com o advento do modelo social, que a deficiência passou a ser entendida como uma “questão da ordem dos direitos, da justiça social e das políticas de bem-estar” (DINIZ, 2012, p.20).

valor fica ainda mais expressivo quando comparado aos números do Bolsa Família, programa assistencial mais conhecido popularmente e que, contando com 50 milhões de beneficiários, tinha custo estimado pelo governo para o mesmo período de R\$ 27 bilhões.

Não é possível ignorar, entretanto, que no Reino Unido, já nos anos 1970 e 1980, pesquisadoras feministas estavam incorporando novas dimensões aos estudos sobre a deficiência a partir do desenvolvimento de pesquisas sobre o *cuidado*. Essas estudiosas, muitas vezes a partir de sua experiência pessoal enquanto cuidadoras de pessoas com deficiência, buscavam dar visibilidade para o “trabalho de cuidar”. Com isso, objetivavam trazer à esfera pública uma tarefa executada na maioria das vezes por mulheres, e que, por ser relegada ao âmbito privado, sequer era considerada um trabalho. Para isso centravam suas reflexões teóricas no “fardo” que o cuidado representava para aqueles responsáveis por exercê-lo, nas diferenças de gênero, e nas políticas públicas voltadas para essas questões.

Na mesma época, nos Estados Unidos, foi dado início a outra corrente de pesquisas sobre o cuidado, também fundada por teóricas feministas. Pesquisadoras como Carol Gilligan (1982) e Nel Noddings (1984) enfatizaram a existência de uma *ética do cuidado*, mais ligada ao feminino, em oposição aos princípios rígidos e impessoais da *ética da justiça*, essa mais ligada ao masculino.⁴ Segundo essas autoras, a *ética do cuidado*, diferente da ética da justiça, não está preocupada com a coerência ou em responder sobre o que é bom e o que é ruim ante princípios gerais e universais pré-estabelecidos. Ao contrário, como indicam Mol, Moser e Pols (2010), ela lida com o que é desejável sempre de modo específico, local e contingencial. Foram as estudiosas feministas do cuidado, questionando os conceitos de *autonomia* e *individualismo* tão valorizados pela “primeira geração do modelo social”, que inauguraram o “paradigma universalista”, onde o cuidado, a vulnerabilidade e a dependência mútua aparecem como questões centrais de toda a vida humana e não somente de alguns grupos específicos, como, por exemplo, o das pessoas com deficiência (KRÖGER, 2009).

Uma análise que inclua tanto as noções de *deficiência* quanto de *cuidado* pressupõe conceber *deficiência* como uma categoria social e política, que não deve ficar presa aos pressupostos e conceitos biomédicos. Trata-se de pensar a *deficiência* enquanto uma categoria relacional (GINSBURG, RAPP; 2013). O antropólogo Pedro Lopes (2015), em sua dissertação de mestrado intitulada “Negociando Deficiências:

⁴ Nem todas as pesquisadoras concordaram com esta dicotomia entre uma ética feminina do cuidado e uma ética masculina da justiça. O trabalho de Joan Tronto (1993), por exemplo, referencial para as pesquisas da área, rejeitou essa separação, afirmando que o cuidado não é diferente da justiça, mas sim uma condição para ela. Tronto entende o cuidado enquanto uma questão de direitos e de justiça social, e que deve ser nestes termos pensada.

identidades e subjetividades entre pessoas com ‘deficiência intelectual’”, aponta para três perspectivas possíveis para lidar com a questão da deficiência: a perspectiva do modelo social da deficiência, a perspectiva universal da deficiência e a perspectiva histórica da deficiência. Em razão dessas diferentes contraposições, destaca Lopes, se faz necessária uma análise a partir da experiência dos sujeitos, possibilitando a compreensão de como diferentes questões articulam-se e se fazem presentes na vida cotidiana.

Por esta razão, proponho que a experiência de minhas interlocutoras pode ser trabalhada a partir dos estudos sobre a deficiência, e em especial a partir da perspectiva daqueles autores que entendem a deficiência como uma condição universal. Nesse sentido, Faye Ginsburg and Rayna Rapp (2013) destacam a peculiaridade desta categoria, que desafia presunções de identidades e normatividades estáveis, uma vez que todos poderão “entrar na deficiência” por meio do envelhecimento ou de situações momentâneas. A universalidade está justamente no fato de que todas as categorias sociais, em algum momento de sua vida, podem experimentar a deficiência. É isso, inclusive, que faz com que Eva F. Kittay (2011) se refira aos “não deficientes” como “*temporarily abled*”⁵.

Focar a análise nas práticas diárias desses sujeitos em interação com seu ambiente, destacando as *relações de cuidado* que decorrem da experiência da deficiência, fez com que eu me aproximasse de forma mais contundente das teorias sobre o cuidado, e dessa forma passasse a refletir sobre como abordar o *cuidado* enquanto uma categoria central de análise. Nesse sentido, a proposição de Annemarie Mol (2008) para que pensemos essa questão a partir de uma *lógica do cuidado*, aparece como uma boa alternativa. Na lógica proposta pela autora, o *cuidado*, enquanto uma atividade, uma prática, que é moral em si, e deve ser pensando em termos de interação e intervenção. É prestando atenção nessas *práticas de cuidado*, nas ações e interações delas decorrentes, que se torna possível pensar o *cuidado* enquanto uma categoria de análise.

Proponho, assim, que uma interlocução entre os estudos sobre a deficiência e as teorias sobre o cuidado permite abordar as complexidades que envolvem as diferentes questões com que se deparam minhas interlocutoras. Pensar suas relações em termos de *cuidado* exige algumas precauções. Primeiro, é fundamental

⁵Temporariamente capazes, em tradução livre. O termo em inglês usado para referir-se a pessoas com deficiência é “diable” (dis-able).

romper com uma visão romantizada do *cuidado* enquanto algo natural a todo ser humano, em especial às mulheres. Na nossa abordagem, o cuidado é sim uma característica central, vital e comum para o desenvolvimento e sobrevivência de todo e qualquer sujeito, ainda que estejamos falando de cuidados pontuais e estabelecidos somente em uma fase inicial da vida humana (KITTAI, 1999). Porém, ele deve ser encarado também enquanto práticas que dependem de uma expertise, de técnicas e habilidades que podem ser desenvolvidas e aperfeiçoadas (MOL, 2010). Em segundo lugar, é preciso lembrar que as relações de cuidado, como afirma a socióloga Vivian A. Zelizer (2011, p. 207) são relações de “atenção pessoal contínua e/ou intensiva que aumenta o bem-estar daquele que a recebe”. O bem-estar daquele que recebe o cuidado está na intenção da prática de cuidar. Porém, o que é o bem-estar não é estanque, não é pré-estabelecido e, talvez o mais importante, nem sempre é alcançado. O ato de cuidar abre espaço para a imprevisibilidade, para contradições e ambivalências que conformam essas práticas.

Na introdução do livro *“Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms”*, Annemarie Mol, Ingunn Moser e Jeannete Pols (2010) destacam a necessidade de que as abordagens etnográficas sobre o cuidado estejam atentas para aquilo que chamam as autoras de o “bom performado”. Isso implica em uma série de precauções metodológicas, uma vez que é sempre necessário indagar-se sobre o que é buscado com determinada prática, o que está sendo protegido e qual é o resultado que se espera com aquilo. Da mesma forma, é preciso prestar atenção no que é performado como o “mau cuidado”. Desse modo, enfatizam as autoras, ao prestar atenção ao cuidado, estamos lidando o tempo todo com histórias complexas e ambivalentes, onde o bom e o mau não podem ser vistos como entidades separadas, e comumente estão conectados:

O bom e o mau podem estar emaranhados; boas intenções podem ter efeitos ruins; se olhar bem o suficiente qualquer ‘boa’ prática particular pode ter algo ‘mau’ dentro de si (e vice-versa); o cuidado que é ‘bom o bastante’ pode ser um objetivo mais sábio do que um cuidado que é ‘ainda melhor’; enquanto algumas vezes é apenas incerto se (para quem, em qual medida, de que modo) alguma forma de cuidado merece ser elogiada ou criticada. (MOL; MOSER; POLS, 2010, p.12).

As trajetórias de Margarida, Dona Edna e Jurema, permeadas do que para mim pareciam ser contradições e ambiguidades, me fizeram refletir sobre as diversas versões e dimensões do cuidar. À medida que fui acompanhando suas trajetórias,

percebi que a dimensão financeira é um importante fator em suas práticas de cuidado e que, mais do que isso, ela é também informada por e informa à opinião de terceiros – e delas próprias – sobre o que é o “bom cuidado”. Por essa razão, sugiro que uma abordagem a partir das relações econômicas envolvidas no ato de cuidar pode ser bastante ilustrativa de minha proposta.

3. Conhecendo Margarida, Dona Edna e Jurema

Ao iniciar meu trabalho de campo, estava interessada no processo judicial de interdição civil⁶, medida jurídica em que se discute a “capacidade civil” daquele a ser interditado. Estava especialmente interessada em como a “incapacidade para os atos da vida civil” era coproduzida pelos diferentes atores que fazem parte desse processo judicial – a família, os operadores do direito e os médicos peritos. Assim, em março de 2014, fui levada por minha colega e amiga Lúcia Scalco a Associação de Bairro do local onde ela realiza sua pesquisa para que conhecesse Jurema, cujo filho Lucia acreditava ser interditado.

Apesar de ser uma região com grande diversidade socioeconômica, os moradores desse lugar vivem em um contexto que pode ser considerado de “pobreza urbana”, devido à precariedade de serviços e de condições de vida em grande porção daquele território. Desde então, passei a frequentar a Associação e outras regiões daquele bairro, o que me proporcionou o convívio com muitas pessoas que lá vivem. Dentre estas, três famílias foram especialmente importantes para minha pesquisa, pois, com elas, o contato se deu de forma mais próxima e intensa. Isso permitiu acompanhar diversas dinâmicas de Jurema, Dona Edna e Margarida. Foi à medida que eu acompanhava suas práticas e narrativas que a interdição civil perdeu espaço em minhas reflexões, e passei a prestar atenção no que estava realmente em jogo para elas.

3.1 Em busca da “aposentadoria”: o BPC e controvérsias familiares

Minha primeira interlocutora é Margarida, que tem por volta de 40 anos de idade, é negra, baixa e tem cabelos curtos. Ela é casada, tem um filho já adulto e

⁶A interdição civil é uma medida do Direito Civil Brasileiro que, segundo juristas, objetiva proteger aqueles cujo discernimento não é suficiente para a realização dos “atos da vida civil” (VENOSA, 2007) Por meio dessa ação judicial, o poder judiciário declara a “incapacidade para os atos da vida civil” daquele a ser interditado e lhe nomeia um curador, pessoa que a partir de então será o responsável pelos bens, negócios e/ou pessoa do interdito.

revezar seus dias entre suas tarefas de dona de casa e trabalhos como artesã. Quando nos conhecemos, Margarida estava em um mutirão realizado pelas Defensorias Públicas do Estado e da União na Associação e buscava informações sobre uma “aposentadoria” a que sua prima Silvana teria direito por não poder trabalhar. Silvana, hoje com 44 anos, nunca foi, segundo Margarida, diagnosticada com nenhuma “doença”, nunca tomou remédios ou fez qualquer tratamento médico, mas desde pequena sempre foi “lenta” e apresentava “problemas”. O Defensor Público Federal com quem Margarida conversou naquele dia lhe explicou que, na verdade, o que Silvana deveria requerer junto ao INSS era o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Ele a aconselhou, então, a dar início a um processo judicial para interditar Silvana antes de acionar o INSS, pois isso facilitaria a obtenção do BPC.

Silvana é filha biológica da irmã mais nova de Dona Lígia, mãe de Margarida, com um “pai desconhecido”. Para evitar escândalos familiares, ela foi registrada por seu tio mais velho - irmão de Dona Lígia - e sua esposa. Foi nessa família, que morava no litoral norte do Rio Grande do Sul, que Silvana viveu durante a maior parte de sua vida, e são eles a quem chama de pai, mãe e irmãos. Segundo Margarida, quando o pai de Silvana faleceu, sua mãe e irmãos “não quiseram mais saber dela” e a deixaram com familiares no bairro onde hoje ela mora. Desde então nunca mais a procuraram. Há cerca de dez anos Silvana vive com Dona Lígia e é ela quem cuida da sobrinha.

Margarida disse não saber exatamente qual é o “problema” de Silvana, mas conta que ele faz com que se comporte como uma criança. Exemplificando o que queria dizer, contou que a prima anda dançando e cantando pela rua, e que apesar de adulta não consegue ler, escrever, não tem noção sobre o dinheiro e, quando chamada, “vai com qualquer um”. Isso fez com que Silvana tivesse uma vida reclusa e passasse a maior parte de seu tempo em casa e supervisionada por algum adulto, pelo menos desde que passou a viver com Dona Lígia. Quando foi morar com a tia, ela sequer possuía documentos e somente no ano de 2014 Margarida, já pensando na possibilidade de obter a “aposentadoria”, a levou para fazer sua Carteira de Identidade e Cadastro de Pessoas Físicas (CPF).

Encontrei-me com Silvana uma única vez, em setembro de 2014, quando fui até a casa de Margarida para realizarmos uma entrevista. Silvana é magra, baixa, com os cabelos curtos e encaracolados e não aparenta ter a idade que tem. Naquela ocasião conheci também Dona Lígia, uma senhora de 69 anos de idade, morena e com

os cabelos e olhos escuros. Dona Ligia não considera fácil ter que cuidar de Silvana, pois, como me disse, a sobrinha não sabe fazer quase nada sozinha por ter um “retardo”. Naquela manhã, boa parte da conversa se deu como se Silvana não estivesse presente. Ela ficou sentada, com as mãos entrelaçadas entre as pernas, olhando para a tia e a prima. Participava somente quando lhe faziam perguntas, como quando Margarida lhe perguntou o que ela faria quando começasse a ganhar dinheiro, ao que ela prontamente respondeu que primeiro iria colocar um dente – pois lhe falta o dente da frente -, depois pegaria um cartão de ônibus para “pendurar no pescoço e andar por aí” e o resto daria para sua tia, que é quem cuida dela.

Dona Lígia então me explicou que mesmo que em alguns meses “fique apertado” sustentar a ela e a sobrinha com o salário mínimo que recebe de aposentadoria, prefere não “mexer com a justiça para não criar confusão”, e por isso não tem interesse em buscar o benefício de Silvana. Ela receia ser acusada de estar interessada somente no dinheiro da sobrinha caso ela passe a receber uma “aposentadoria”. Além disso, fica preocupada com a possibilidade de que os irmãos e a mãe de Silvana, ao descobrirem que ela recebe um salário mínimo por mês, voltem e a levem com eles para um lugar onde ela ficará desassistida. Para Dona Lígia, a melhor forma de garantir o bem-estar da sobrinha é não requerer o BPC ao qual ela teria direito.

3.2 Uma rede comunitária de afetos e cuidado

Conheci Dona Edna e Nina, sua filha, em março de 2014 na Associação. Dona Edna, por ser a presidenta, está sempre lá, e Nina, por ter um “retardo” que faz com que dependa dos cuidados de sua mãe, também. Dona Edna tem 72 anos de idade, é baixinha, negra e tem longos cabelos escuros que normalmente mantem presos em um coque. Hoje aposentada, trabalhou sua vida toda como empregada doméstica. É o salário mínimo que recebe que sustenta a ela e a filha. Nina, tem 48 anos de idade. Aos quatro meses ela contraiu uma meningite e seria essa, segundo Dona Edna, a causa do “problema de cabeça” da filha.

Antes de conhecer o pai de Nina, Dona Edna foi casada e teve dois filhos. Após a morte prematura de seu marido, Dona Edna deixou a filha para ser criada por sua sogra, e o filho foi registrado e criado pela família onde ela trabalhava como doméstica. Apesar disso, ela mantém contato com os dois até hoje. Com o pai de Nina,

Dona Edna teve três filhas, sendo que as duas mais novas morreram ainda na infância. Nina, como conta Dona Edna, “sempre foi muito doente” e por isso sempre viveu com a mãe.

Dona Edna é uma figura com grande participação política e comunitária. É ligada a um importante partido político nacional, participa de diferentes reuniões municipais e integra conselhos e fóruns em nome da Associação. Nina a acompanha em quase todas as atividades e, quando não há nenhuma reunião, passa o dia na Associação com Dona Edna e Jurema para que o local esteja sempre aberto. Isso fez com que, nos últimos dois anos, nós tenhamos nos aproximado e travado longas conversas que seguem quase sempre o mesmo roteiro: Nina me conta, orgulhosa, que tem perdido peso e está mais bonita, pois vai à academia quase todos os dias e participa de caminhadas orientadas no posto de saúde local, onde recebe acompanhamento de um nutricionista. Fala também sobre sua rotina, o que invariavelmente envolve contar as tarefas que realiza na Associação - fazer o café e limpar os banheiros, as reuniões que frequentou com sua mãe, e eventuais idas a Igreja e ao grupo de avós do bairro.

Sempre foi o salário ou aposentadoria de Dona Edna que sustentou às duas. No entanto, a cerca de cinco anos, por insistência de amigos e familiares, a mãe buscou junto ao INSS o benefício a que a filha teria direito por ser “muito doente para trabalhar”. Cinco anos e muitas perícias médicas depois, o pedido lhe foi negado administrativamente, o que causava grande estranheza a todos que conheciam Nina. Ao ponto que Dona Edna, irritada, afirma que já não aguentava mais ter que ouvir tanta gente dizendo que a filha tinha direito ao benefício quando ela mesmo já havia tentado obtê-lo e fracassado. Decidiu, assim, que faria uma última tentativa entrando com o pedido judicial em agosto de 2014. Depois de três perícias – a primeira realizada com uma psiquiatra, a segunda com uma neurologista e a terceira com duas assistentes sociais–, o juiz decidiu que Nina preenchia os dois requisitos para concessão do benefício: enquadrar-se no conceito de pessoa com deficiência e viver em situação de risco social. Com isso, em setembro de 2015, concedeu a ela o BPC e, desde então, Nina passou a receber um salário mínimo mensal, dinheiro este que é recebido e administrado por Dona Edna, já que, segundo ela, a filha não sabe o valor do dinheiro e gastaria tudo de uma só vez.

3.3 A vida na rua: dinheiro, vínculo e acusações

Jurema, vice-presidente da Associação, tem 66 anos de idade, é baixa, negra e caminha com dificuldades em razão de problemas nos joelhos. Depois de ter trabalhado como empregada doméstica e camareira, hoje vive de sua aposentadoria e de uma pensão deixada por seu pai, que era funcionário público estadual. Desde nosso primeiro encontro, contou-me a história de seu único filho, Jair. Dos seus 44 anos de vida, Jair ficou dezesseis anos preso por homicídio no Presídio de Charqueadas. Depois desse período, permaneceu mais três anos internado no Instituto Psiquiátrico Forense (IPF) de Porto Alegre. Na cadeia, ele foi, segundo sua mãe, diagnosticado com esquizofrenia e bipolaridade, além de se tornar usuário de drogas.

Jair deixou o IPF há cerca de cinco anos e há três vive em situação de rua. Seu sustento é garantido pelos dois benefícios assistenciais que recebe mensalmente. Um deles, no valor de quatrocentos e doze reais, é o programa “De Volta para Casa”⁷ e o outro é o BPC, que Jair recebe por ser “pessoa com deficiência”. No total, seus proventos mensais chegam a cerca de mil e duzentos reais, dinheiro esse recebido e administrado por Jurema.

Durante minha pesquisa, tive a oportunidade de estar com Jair em sete breves ocasiões, três acompanhando Jurema em seus encontros com o filho e as outras quatro sozinha, quando ela me encarregou de levar a Jair o dinheiro que semanalmente entrega a ele. Assim, foi através do que me foi narrado por Jurema que conheci a maior parte da trajetória de Jair. Segundo ela, Jair era agressivo desde a infância e ela chegou, inclusive, a buscar tratamento para o filho em um hospital psiquiátrico ainda nessa fase. Já mais velho e antes de ser preso, Jair teria agredido Jurema com um banco em um de seus episódios de fúria. A “fúria” e os “problemas” teriam persistido durante toda sua

⁷ Trata-se de um programa social, criado pelo Ministério da Saúde, voltado para a “reintegração social de pessoas acometidas por transtornos mentais e com história de longa internação psiquiátrica. Seus objetivos principais são assegurar o bem-estar global e estimular o exercício pleno da cidadania. Depois de incluído no programa, o beneficiário (ou seu representante legal) passa a receber, mensalmente, o auxílio de R\$ 412,00. (...)O programa também é destinado a pessoas residentes em moradias caracterizadas como serviços residenciais ou terapêuticos, ou egressas de hospitais de custódia e de tratamento psiquiátrico, em conformidade com decisão judicial – Juízo de Execução Penal –, por período ininterrupto igual ou superior a dois anos.” Informação disponível em <http://www.caixa.gov.br/programas-sociais/programa-de-volta-para-casa/Paginas/default.aspx>, acessado em 23.11.2015.

vida, mas foi somente quando ele já estava preso que teria sido diagnosticado e começado a fazer tratamento.

Foi quando o filho já estava no IPF que teve início a busca pelo BPC de Jair. Segundo a mãe, ele teve seu pedido negado, mas ela, não convencida dessa decisão, foi até o INSS inúmeras vezes e, após uma verdadeira cruzada burocrática, verificou que as perícias teriam sido realizadas aos domingos por médicos cujos nomes não constavam no cadastro de peritos. Jurema achou aquele fato muito estranho e, com o auxílio de uma advogada, requereu junto ao INSS a realização de novas perícias. Com isso, e depois de um longo trâmite, o benefício foi concedido a Jair.

Desde sua saída do “Forense”, Jair é acompanhado pelo “pessoal da saúde”: uma assistente social e um médico, ambos vinculados ao posto de saúde modelo de Porto Alegre. Esses foram os profissionais que ficaram responsáveis pelo tratamento de Jair, por sua adesão ao Programa “De Volta para Casa” e que acompanharam as diferentes internações de Jair ao longo dos últimos cinco anos. Um dos grandes temores de Jurema é que a assistente social responsável por seu caso descubra que Jair hoje vive na rua e não mais “em casa” e com isso ele perca uma de suas fontes de renda. Segundo ela, o médico sabe dessa situação e por isso insiste muito para que a mãe tire o filho das ruas, mas essa era uma possibilidade remota, pois Jair, como me disse Jurema, “não se acostuma mais em morar em casa, eu acho”. Desde que passou a viver nas ruas, Jair já foi internado em Residenciais Terapêuticos, fazendas ligadas a Igreja Universal e em dois hospitais de Porto Alegre. Sobre as internações hospitalares, Jurema lembra que, ao sair do hospital, Jair fica pior do que quando entrou, pois 21 dias não são suficientes para seu tratamento. Por isso ela afirma que somente irá interna-lo novamente quando e se ele realmente quiser ir.

Atualmente sua relação com Jair se dá de um modo peculiar e está ligada ao fato de que é ela quem administra o dinheiro do filho. Jurema fica com o cartão bancário de Jair e, como faz questão de me dizer, transfere o valor para uma conta em seu nome na qual coloca o “dinheiro do guri” separado do seu para que não se misturem. Além disso, é ela quem fica com todos os documentos de Jair, para impedir que ele retire o dinheiro ou os deixe em alguma “boca” em troca de drogas. Como é Jurema quem fica com o dinheiro, ela vai duas vezes por semana até a rua em que o filho costuma estar para lhe levar um valor pré-estabelecido. Logo que nos conhecemos, ela entregava ao filho R\$ 50,00 em cada visita, porém agora, por insistência de Jair, esse

valor passou para R\$ 100,00. Nesses encontros também lhe dá roupas limpas, que compra ou recebe de doação, e comida.

Mas ao mesmo tempo em que vai duas vezes por semana entregar o dinheiro ao filho, independente do tempo, dos outros compromissos que eventualmente tenha ou de estar se sentindo doente, ela não dá a ele o seu endereço e tampouco o leva a sua casa. Sobre essa questão, diz que faz isso por temer por sua vida e por “seu sossego” caso o filho venha a morar com ela ou descubra aonde ela reside. Ela acredita que Jair iria lhe pedir mais dinheiro do que ela pode dar, além de vender suas coisas para comprar drogas. Para evitar esses pedidos, ela somente lhe entrega o dinheiro nos dias pré-estabelecidos e, caso passe por onde Jair costuma ficar em outras ocasiões, evita encontra-lo.

A trajetória de Jair foi marcada por intervenções de profissionais da saúde, de operadores do Direito e esteve diversas vezes “institucionalizada” de alguma maneira. Por considerar que nenhuma das intervenções médicas e judiciais teve, até agora, êxito na recuperação do filho, Jurema optou por deixá-lo na rua e evitar, pelo menos por ora, qualquer internação que se dê contra a vontade de Jair. Soma-se a isso o fato de ter outras preocupações e atividades no momento. Ela não gostaria de perder sua liberdade e “paz” para lidar, mais uma vez, com uma conturbada internação compulsória do filho. Isso faz com que receba muitas acusações de familiares e amigas de que não está fazendo o suficiente por seu filho, de que não seria uma “boa mãe”. Mas Jurema entende que as visitas semanais que faz ao filho são um modo de garantir que ele está bem, alimentando-se direito e que terá como se sustentar pelos próximos dias sem que precise cometer crimes para isso.

4. Economia, Cuidado e Afeto

O BPC é um ator importante no modo como essas três famílias lidam com os “problemas de cabeça”, uma vez que o sustento de Silvana, Nina e Jair aparece como uma questão central para Margarida, Dona Edna e Jurema. O cuidado, assim, envolve não só atenção e práticas, mas está também ligado a decisões e escolhas familiares que envolvem a obtenção de novos recursos, e a administração e o gerenciamento dos recursos disponíveis. Ao contrário de uma visão dicotômica – e predominante - de mundo, onde as esferas do *dinheiro* e do *cuidado* não se conectam

por pertencerem a espaços distintos e que nunca poderiam se cruzar sem que um contaminasse ao outro (ZELIZER, 2011), é possível perceber que, na trajetória de minhas interlocutoras, as dimensões financeiras e do cuidado não podem ser pensadas de forma desconectada uma da outra.

Isso porque, mesmo em casos que Vivian A. Zelizer (2011) define como de “cuidado não remunerado em ambiente íntimo”, onde sujeitos cuidam de seus familiares sem receber uma compensação monetária específica para essa atividade, estamos diante de um trabalho em que relações estão em constante construção e sentidos são negociados a todo o momento (ZELIZER, 2011). Como as condições econômicas do cuidado não podem ser desconsideradas, elas são também constantemente negociadas nessas diferentes relações. Mas, mais do que um modo de gerenciamento das transações financeiras inerentes às relações de cuidado pessoal, essas negociações acabam por ter um papel fundamental nos modos como relações sociais são definidas (ZELIZER, 2005).

No caso de Jurema e Jair, entendo que a interconexão que se dá entre o cuidado e os aspectos financeiros ganha dimensões ainda mais complexas. É Jair quem garante o próprio sustento através dos dois Benefícios que recebe e que lhe garantem uma quantia mensal expressiva. No entanto, ele não tem acesso direto a esse dinheiro e o recebe por intermédio de sua mãe. Quando menciona a possibilidade de que o filho perca algum dos benefícios, Jurema destaca a grave mudança que isso provocaria na vida dela, a qual, sem dinheiro para dar ao filho, passaria a ser “um inferno”. Foi por isso que, segundo ela, lutou tanto para que ele recebesse o BPC e não ficasse desamparado mesmo no caso dela vir a falecer. Além disso, ao “controlar” a entrega dos valores a Jair, Jurema acredita estar garantindo que ele irá ao seu encontro duas vezes por semana, ocasião em que eles conversam, ela lhe dá roupas limpas e tem a comprovação de que ele não foi morto ou preso. É a entrega do dinheiro que mantém o vínculo de Jurema com seu filho, e que, de certa forma, possibilita sua relação.

Jurema optou por administrar o dinheiro de Jair. Para ela, esse é o único modo de impedir que ele gaste tudo de uma só vez ou acabe consumindo muitas drogas. Além disso, ela teme que a vida do filho e a sua sejam colocadas em risco, caso Jair deixe seus cartões e documentos em uma “boca de fumo”, pois assim os traficantes poderiam descobrir o endereço de Jurema e a ameaçar. O dinheiro é um tema recorrente entre nós: o quanto ganha, o quanto custou algum material ou as desconfianças de que algum parente ou vizinho esteja lhe “passando a perna”. Ela parece tratar o dinheiro de

Jair com o mesmo cuidado e preocupação com que trata o seu. No entanto, uma vez que entrega os cem reais para que ele viva pelos próximos quatro dias, não sabe como ou quando o filho gasta esse valor. Sabe que o usa para beber e para consumir drogas, mas tem a esperança de que com isso ele consiga também se alimentar até a próxima visita.

Isso não a torna imune a comentários de familiares e amigos que a acusam de “ficar com o dinheiro de Jair” para si ou de usá-lo como uma forma de controle. A essas acusações, responde que não só mantém o dinheiro do filho separado do seu, como também está fazendo uma poupança para Jair, para o caso dele vir a precisar quando sair da rua. Ela, inclusive, carrega o “dinheiro do guri” em um saquinho plástico separado do seu. Quando, por acaso, tira de seu próprio dinheiro para dar ao filho é rápida em afirmar que, em casa, irá repor esses valores para que “os dinheiros” não se misturem.

Essas incriminações são representativas de como as dimensões do cuidado e do dinheiro são ainda pensadas como não comunicáveis. Separação essa que faz com que qualquer confusão entre cuidado e dinheiro leve à ideia de que ambos foram contaminados (ZELIZER, 2011). Mas outros fatores devem ser levados em consideração antes que essas acusações sejam encaradas apenas por esse prisma. Uma abordagem a partir do cuidado exige uma reflexão a partir das singularidades de cada situação. A desconfiança do interesse de Jurema pelo dinheiro de Jair vem daqueles que a acusam, também, de “não fazer o suficiente” para tirar o filho da rua e, desse modo, está diretamente associada a uma visão de que ela é uma “má cuidadora”. O cuidado e o dinheiro não são, assim, dimensões tão distantes.

Tal ponto se torna mais claro quando pensamos a trajetória de Jurema e Jair em paralelo com a de Dona Edna e Nina. Dona Edna, considerada mãe dedicada e que durante muitos anos fez sacrifícios pessoais e financeiros pelo bem de Nina, é quem hoje recebe e administra o BPC da filha. Apesar de Dona Edna deixar claro que o dinheiro é de Nina, quando outras mulheres da Associação se referem aos valores que são agora recebidos, afirmam que por causa deles a vida de Dona Edna ficará mais tranquila. Da mesma forma, demonstram estarem preocupadas com a possibilidade de que, ante o aumento de rendimentos, outros parentes de Dona Edna - como uma neta que ela costuma ajudar - acabem se aproveitando da situação para “lhe tirar mais dinheiro”.

Ao contrário do que acontece com Jurema, nunca presenciei qualquer tom acusatório para com o fato de ser Dona Edna quem controla e regula o dinheiro de

Nina. Esse é um ato, aliás, visto como mais uma das práticas de cuidado que a mãe tem para com a filha. A administração do dinheiro daquele considerado vulnerável, enquanto uma prática de cuidado, é também vista em conjunto com outros fatores que a fazem ser performada enquanto algo bom ou mau, enquanto uma atitude de atenção e respeito ou de controle e usurpação. O cuidado é uma prática, mas como lembra Mol (2010), uma prática que adquire significado conforme as circunstâncias, fazendo parte de uma moralidade pragmática e contingencial.

Também no caso de Silvana, a renda mensal, na forma da “aposentadoria”, estava no centro de uma série de tensões e conflitos que se colocaram entre Margarida - que entende que esse dinheiro é fundamental para o bem-estar de Silvana -, e Dona Lígia - cuidadora de Silvana que teme que o dinheiro possa causar danos a ela e a sobrinha. Para Dona Lígia, que não é sua responsável legal, o fato de Silvana passar a receber uma renda mensal significa uma ameaça ao seu bem-estar. Seu receio é que, caso isso ocorra, Silvana se torne “fonte de renda” para sua mãe e irmãos, que poderiam levá-la para longe de Dona Lígia, onde seria possivelmente negligenciada. Para ela, não requerer o BPC é uma forma de garantir o seu “bom cuidado”.

O que pretendi demonstrar com essas considerações sobre a administração de recursos financeiros, é como as práticas de cuidado devem ser pensadas em termos do que Mol (2010) chama de *tinkering*⁸. Isso porque, dentro de uma lógica do cuidado, “bons” diferentes, ou seja, “bons” que refletem diferentes valores e também diferentes modos de ordenar a realidade, são tratados em conjunto. Desse modo, o cuidar deve ser visto como uma combinação, um conjunto de práticas de *tinkering*, onde as ações e decisões são sempre contingenciais e adaptadas à realidade momentânea. O fim, o objetivo do cuidado comumente varia ao longo do tempo. O cuidado não pode ser tomado enquanto uma solução definitiva e absoluta para determinada situação, mas sim enquanto um processo contínuo, uma grande experimentação que se dá de forma atenta e preocupada com as diferentes necessidades apresentadas naquele espaço e naquele tempo específico (MOL, 2010).

⁸ O termo *tinkering* é de difícil tradução em razão das diferentes acepções que a palavra em inglês possui. Por essa razão, optei por manter o termo em inglês. Segundo o dicionário Merriam-Webster o verbo *tinker* pode ser definido como: “to work in the manner of a tinker; *especially*: to repair, adjust, or work with something in an unskilled or experimental manner”. Algumas traduções possíveis seriam a de ajustar, reparar ou brincar com algo a fim de dar-lhe nova forma.

É nesse sentido que o próprio significado do que é o BPC é constantemente alterado e que perguntas e respostas simples e rápidas sobre a concessão do benefício e seu gerenciamento serem bons ou ruins a cada um dos interessados se mostram descabidas. Há sempre muitas camadas e dinâmicas a serem analisadas, as quais não podem ser dadas de antemão. É preciso estar atento para as tantas variáveis que o cuidado traz à tona, pois estas provocam deslocamentos importantes.

5. Considerações Finais

Sugiro, portanto, que uma aproximação dos estudos sobre a deficiência com as teorias do cuidado permite uma reflexão sobre como certas categorias podem ser ressignificadas. Foram seus autores que melhor me auxiliaram na tarefa de analisar as trajetórias de Jurema, Dona Edna e Margarida enquanto cuidadoras de parentes com “problemas de cabeça”. O que espero ter demonstrado, é como uma análise em que se esteja atenta para o cuidado permite uma complexificação do próprio modo de se fazer a pesquisa, uma vez que se trabalhando a partir de uma *lógica do cuidado* (MOL, 2008), se está chamando atenção justamente para o espaço de criatividade que há dentro de um modo de ordenar o mundo, para a dimensão do inesperado que está sempre presente no cuidado.

As performances que conformam o bom e o mau cuidado nos permitem ver as múltiplas possibilidades de associações entre pessoas e entre pessoas e instituições, e os múltiplos agenciamentos e modos de se relacionar com a família, com a comunidade e com o Estado. Além disso, estamos diante de uma lógica cujo fracasso e fragilidade não só são aceitos, mas são parte do projeto (MOL, 2008). São os diferentes “bons” que sustentam as relações de cuidado, e são suas diferentes versões que fazem com que as práticas de cuidado sejam permeadas por tensões e negociações. É nesse sentido que a própria obtenção de uma Benefício ganha tantas diferentes dimensões na experiência de minhas interlocutoras.

Uma abordagem a partir do cuidado proporciona um modo diferente de se fazer as perguntas. Com isso torna-se possível pensar sobre como as práticas e valores, em diferentes circunstâncias, podem se dar diferentes maneiras, adquirir outros contornos e significados. Não há, portanto, perguntas ou respostas fáceis ou pré-estabelecidas, tampouco podemos pensar em categorizações dadas de antemão ou soluções universais para as situações aos quais somos apresentados (PUIG DE LA

BELLACASA, 2011). Nesse sentido, a importância de uma análise a partir do cuidado parece ser justamente a de manter as perguntas abertas e não a de encontrar respostas definitivas.

Referências Bibliográficas

BRASIL. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 dez, 1998. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm. Acesso em: 17 dez 2015.

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

DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. Deficiência e Direitos Humanos: Desafios e Respostas à Discriminação. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (Org). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: Letras Livres; Ed. da UNB, p. 10-19, 2010.

FINE, Michael. e GLENDINNING, Caroline. Dependence, Independence or Interdependence? Revisiting the Concepts of “Care” and “Dependency”. **Ageing and Society**. 25(4), p. 601-621, 2005.

GILLIGAN, Carol. **In a Different Voice**. Cambridge: Harvard University Press, 1982.

GINSBURG, Faye e RAPP, Rayna. Disability Worlds. **Annual Review of Anthropology**, 42, p. 53-68, 2013.

GUIMARÃES, Raquel. Gênero e Deficiência: Um Estudo Sobre as Relações de Cuidado. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (orgs). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: Letras Livres; Ed. da UNB, 2010. Pp. 197-228

HELD, Virginia. **The Ethics of Care: Personal, Political, Global**. Oxford: Oxford University Press, 2006.

INGSTAD, B, WHYTE, S. Disability and Culture: An Overview. In: INGSTAD, B, WHYTE, S. (Orgs.): **Disability and Culture**. Berkeley: University of California Press, 1995. Pp. 3-32.

KITTAY, Eva Federer. The Ethics of Care, Dependence and Disability. **Juris**, Vol. 24, n.º 1, p. 49-58, 2011.

_____. At the Margins of Moral Personhood. **Ethics** 116, p. 100-131, October 2005.

_____. **Love’s Labor: Essays on Women, Equality and Dependency**. New York: Routledge, 1999.

KRÖGER, T. Care research and disability studies: Nothing in common?. **Critical Social Policy**, 29(3), p. 398-420, 2009.

LAW J. et al. Modes of Syncretism: notes on non-coherence. **CRESC Working paper series**, 119, p. 1-17, Manchester, 2013.

LAW, John. Care and Killing: Tensions in veterinary practice. In. MOL, A., MOSER, I. e POLS, J (Orgs). **Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms**. Verlag: Transcript, 2010, p 57-72

LOPES, Pedro. **Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”**. [Mestrado] São Paulo: Universidade de São Paulo- USP, Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, 2014.

MOL, Annemarie. **The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice**. New York: Routledge, 2008.

_____. Care and its values: Good food in the nursing home. In: MOL, A., MOSER, I. e POLS, J (Org). **Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms**. Verlag: Transcript, 2010, p. 215-234

MOL, Annemarie, MOSER, Ingunn, e POLS, Jeannette. Care: putting practice into theory. In: MOL, A., MOSER, I. e POLS, J (Org.). **Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms**. Verlag: Transcript, 2010, p. 7-26.

PENALVA, J. DINIZ, D.; MEDEIROS, M. Política assistencial, orçamento e justiça: o caso do Benefício de Prestação Continuada no Supremo Tribunal Federal. **Sociedade e Estado**, v. 25, n. 1, p. 53-70, jan./abr. 2010.

PUIG DE LA BELLACASA, Maria. Matters of Care in Technoscience: Assembling Neglected Things. **Social Studies of Science** 4, no. 1, p. 85-106, 2011. DOI: 10.1177/0306312710380301

SHAKESPEARE, Tom. **Disabilities Rights and Wrongs revisited**. 2. Ed. Oxon: Routledge, 2014.

_____. The social relations of care. In Lewis, G., Gewirtz, S. and Clarke, J. (eds): **Rethinking Social Policy**. London: Sage, 2000. Pp. 52–65.

TRONTO, J. C. **Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care**. London: Routledge, 1999.

ZARIAS, Alexandre. **Negócio Público e Interesses Privado: a interdição civil e os dramas de família**. São Paulo: Hucitec/Anpocs, 2005.

ZELIZER, Vivian A. **Economic Lives: How culture shapes the economy**. Princeton: Princeton University Press, 2011.

_____. **The Purchase of Intimacy**. Princeton: Princeton University Press, 2005.