

DIREITOS HUMANOS E A ÉTICA DO CUIDADO: OS DESAFIOS DA DEPENDÊNCIA COMPLEXA PELO VIÉS DA JUSTIÇA DA DEFICIÊNCIA

HUMAN RIGHTS AND THE ETHICS OF CARE: THE CHALLENGES OF COMPLEX DEPENDENCY THROUGH THE BIAS OF DISABILITY JUSTICE

Joice Graciele Nielsson¹
Janaína Machado Sturza²
Ana Luíza Dessoy Weiler³

RESUMO: A Ética do Cuidado desafia normas patriarcais e busca repensar as responsabilidades sociais, políticas e econômicas que sustentam essa desigualdade, e é vista como essencial nas relações humanas de interdependência e vulnerabilidade, e quando relacionada a deficiência, com destaque à dependência complexa, apresenta diversos desafios. Neste lugar, a Justiça da deficiência destaca a importância de um sistema inclusivo, onde solidariedade e interdependência são valores-chave, o cuidado deve ser reconhecido como uma responsabilidade coletiva, não individual, e promovido com base na dignidade humana e interseccionalidade, garantindo que todos, especialmente pessoas com deficiências complexas, tenham seus direitos respeitados. O presente artigo tem como objetivo geral discutir a Ética do Cuidado e sua conexão com a deficiência, enfatizando a necessidade de uma resposta inclusiva às necessidades de cuidado, especialmente frente ao capacitismo. Divide-se em duas seções: i) analisar os aspectos gerais da Ética do Cuidado; e, ii) compreender os desafios da dependência complexa na crise do cuidado, sob a perspectiva da Justiça da deficiência. A metodologia utilizada é a hipotético-dedutivo. Propõe, na sua conclusão, uma transformação nas relações sociais e políticas, para garantir que todas as pessoas, especialmente aquelas com deficiência complexa, possam viver com dignidade e respeito a seus direitos.

Palavras-chave: Deficiência; Ética do Cuidado; Justiça da Deficiência; Dependência Complexa; Direitos Humanos.

ABSTRACT

The Ethic of Care challenges patriarchal norms and seeks to rethink the social, political and economic responsibilities that sustain this inequality, and is seen as essential in human relationships of interdependence and vulnerability, and when related to disability, with an emphasis on complex dependence, presents several challenges. In this place, Disability Justice highlights the importance of an inclusive system, where solidarity and interdependence are key values, where care should be recognized as a collective responsibility, not an individual one, and promoted on the basis of human dignity and intersectionality, ensuring that everyone,

¹ Doutora em Direito pela UNISINOS. Possui estágio Pós-doutoral em Direito pela Università degli Studi "G. d'Annunzio" - Chieti – Pescara/Itália (2024). Atualmente é Professora do Programa de Pós-Graduação em Direito - Mestrado e Doutorado em Direitos Humanos - e do Curso de Graduação em Direito da UNIJUI. E-mail: joice.gn@gmail.com.

² Doutora em Direito pela Universidade de Roma Tre - Itália (Diploma Revalidado pela Universidade Federal do Paraná), com estágio Pós-doutoral em Direito na Universidade de Roma Tor Vergata - Itália (2024) e no Programa de Pós-Graduação em Direito da UNISINOS; Atualmente é professora-pesquisadora no Programa de Pós-Graduação em Direito - Mestrado e Doutorado na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUI. E-mail: janasturza@hotmail.com.

³ Doutoranda e Mestra em Direitos Humanos pelo Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da Unijui. Bolsista CAPES/PDPG - Políticas Afirmativas e Diversidade Edital 17/2023. E-mail: anadessoyweiler@hotmail.com.

especialmente pessoas com deficiências complexas, têm seus direitos respeitados. O objetivo geral deste artigo é discutir a Ética do Cuidado e sua conexão com a deficiência, enfatizando a necessidade de uma resposta inclusiva às necessidades de cuidado, especialmente em face do ableísmo. É dividido em duas seções: i) analisar os aspectos gerais da Ética do Cuidado; e, ii) compreender os desafios da dependência complexa na crise do cuidado, sob a perspectiva da Deficiência Justa. A metodologia utilizada é hipotético-dedutiva. A conclusão propõe uma transformação nas relações sociais e políticas para garantir que todas as pessoas, especialmente aquelas com deficiências complexas, possam viver com dignidade e respeito por seus direitos.

Keywords: Deficiência, Ética do Cuidado, Deficiência Justa, Dependência Complexa, Direitos Humanos.

INTRODUÇÃO

O trabalho de cuidado, em suas diversas formas – remunerado ou não – continua a ser predominantemente realizado por mulheres, refletindo uma disparidade de gênero que impacta negativamente sua participação no mercado de trabalho e sua saúde física e mental. A ética do cuidado, ao desafiar as normas patriarcais e os modelos de independência excludentes, propõe uma reavaliação das responsabilidades sociais, políticas e econômicas que sustentam essa estrutura desigual. Neste lugar, a Ética do Cuidado, tem sido vista como uma construção moral fundamentalmente vinculada às relações humanas de interdependência e vulnerabilidade.

Somado a isso, tem-se a Justiça da Deficiência, ou Justiça Defiça⁴ que destaca a necessidade de um sistema inclusivo, onde a solidariedade, o acesso coletivo e a interdependência sejam valores centrais. O cuidado, visto sob essa ótica, não é um fardo individual, mas uma responsabilidade compartilhada que deve ser reconhecida e tratada como parte essencial de uma sociedade justa e igualitária. A promoção de uma nova visão do cuidado, fundamentada na interseccionalidade e na dignidade humana, é fundamental para garantir que todas as pessoas, especialmente aquelas com deficiência complexa, possam viver plenamente e com respeito a seus direitos.

Com isso sob perspectiva, o presente artigo tem como objetivo abordar a Ética do Cuidado e sua relação com a deficiência, destacando a dependência complexa, reconhecida como parte natural da experiência humana, exige uma resposta inclusiva

⁴ Tradução da expressão “Disability Justice”, sugerida por Mello, Fitz e Rondon (2021), durante o VII ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito. A palavra “defiça”, apesar de não fazer parte do português vem sendo utilizado no ativismo das pessoas com deficiência no Brasil como autoidentificação.

da sociedade, especialmente no contexto da deficiência, onde o capacitismo e a visão familista muitas vezes marginalizam e invisibilizam as necessidades de cuidado. Para tanto, divide-se em duas seções, que compreendem os objetivos específicos do texto: i) analisar os aspectos gerais da Ética do Cuidado; e, ii) compreender os desafios da dependência complexa na crise do cuidado, sob a perspectiva da Justiça da Deficiência.

A metodologia utilizada foi a hipotético dedutiva, em seus aspectos qualiquantitativos, bibliográficos e exploratórios. Foram priorizadas pesquisas bibliográficas relacionadas a autores que estudam temáticas afins e documentos que remetem à relevância do tema abordado, utilizando os descritores: “deficiência; ética do cuidado; justiça da deficiência; dependência complexa; direitos humanos”.

1 A ÉTICA DO CUIDADO: ASPECTOS GERAIS

O cuidado é um elemento essencial nas sociedades, desempenhando um papel vital no bem-estar coletivo e na formação de cidadãos, dado ser uma necessidade humana universal. À medida que a discussão sobre o cuidado evoluiu, sua concepção tornou-se cada vez mais complexa, especialmente devido à interligação entre cognição e emoção, elementos centrais no trabalho de cuidado. Esse vínculo faz com que o cuidado seja classificado como parte do trabalho emocional, um conceito que será aprofundado no próximo tópico. Além disso, embora envolvam tarefas concretas, o cuidado transcende o material, incorporando afeto, emoção, carinho e amor (Orozco, 2006; Hirata, 2014).

Apesar da dificuldade para conceituar o trabalho de cuidado, a Organização Internacional do Trabalho (OIT, 2019, p. 6) define-o como “as atividades e relações envolvidas no atendimento das necessidades físicas, psicológicas e emocionais de adultos e crianças, idosos e jovens, pessoas frágeis e saudáveis”. Essas atividades são subdivididas em dois tipos:

Em primeiro lugar, as atividades de cuidado direto, presencial e relacional (às quais às vezes se faz referência como cuidado “de criação” ou “relacional”), como alimentar um bebê, cuidar de um cônjuge doente, ajudar uma pessoa idosa a se banhar, realizar controles médicos ou ensinar crianças pequenas. Em segundo lugar, as atividades de cuidado indireto, que não envolvem cuidados pessoais presenciais, como limpar, cozinhar, lavar roupas e outras tarefas de manutenção do lar (às vezes chamadas de “cuidados não relacionais” ou “trabalho doméstico”), que fornecem as condições para a

prestação de cuidados pessoais. Esses dois tipos de atividades de cuidado não podem ser dissociados e frequentemente se sobrepõem, tanto nos lares quanto nas instituições (OIT, 2019, p. 6).

O trabalho de cuidado envolve um cuidador e um receptor de cuidado, e os motivos para que tal cuidado seja necessário são diversos. Este trabalho abrange tanto o cuidado não remunerado, predominantemente realizado por mulheres em ambientes domésticos, quanto o cuidado remunerado, que ocorre em diversos contextos, como lares privados, instituições de saúde e educação (OIT, 2019). Independentemente de ser remunerado ou não, fica claro que o trabalho de cuidado é fundamental para a manutenção da vida e da humanidade (Sturza; Nielsson; Bemfica, 2023).

Sturza, Nielsson e Bemfica (2023, p. 60) destacam a importância de reconhecer que “a espécie humana precisa de uma elevada quantidade de cuidados para manter sua vida”. Predominantemente executado por mulheres, o trabalho de cuidado impacta profundamente a participação feminina no mercado de trabalho, a qualidade das atividades desempenhadas e a saúde física e mental dessas mulheres, contribuindo para a disparidade de gênero.

O trabalho de cuidado não remunerado, uma contribuição essencial para as economias globais e o bem-estar social, é realizado majoritariamente por mulheres, que representam 76,2% do total de horas dedicadas a essa atividade em escala mundial. A OIT (2019) aponta que as mulheres dedicam, em média, 3,2 vezes mais tempo ao trabalho de cuidados não remunerado do que os homens, com uma média de 4 horas e 25 minutos por dia, comparado com 1 hora e 23 minutos para os homens. Pesquisas sobre o uso do tempo em 64 países revelam que, diariamente, são dedicadas 16.400 milhões de horas a essa forma de trabalho, o que equivale a 9% do PIB mundial, se valorizado com base em um salário mínimo por hora.

Embora tenha ocorrido um aumento na contribuição dos homens para esse tipo de trabalho não remunerado em alguns países nas últimas duas décadas, a OIT (2019) destaca que a diminuição da brecha de gênero na dedicação a essas atividades foi lenta entre 1997 e 2012 nos 23 países com dados cronológicos sobre o tema. De acordo com a OIT (2019), com a taxa de redução atual, fechar essa disparidade de gênero levaria 210 anos. O relatório também aponta que 647 milhões de mulheres em idade laboral estão fora da força de trabalho devido a

responsabilidades familiares, com o trabalho de cuidados não remunerado sendo o principal obstáculo à participação feminina.

Em termos globais, a razão mais frequentemente citada pelas mulheres para estarem fora da força de trabalho remunerado é o cuidado, enquanto para os homens, o motivo predominante é o estudo, a doença ou a incapacidade. Em 2018, 606 milhões de mulheres em idade ativa relataram que não estavam disponíveis para trabalhar devido às responsabilidades de cuidado, em comparação com apenas 41 milhões de homens (OIT, 2019). A composição familiar impacta de forma distinta a participação de homens e mulheres no mercado de trabalho, com uma espécie de “penalização na participação na força de trabalho” para as mulheres com responsabilidades de cuidado (OIT, 2019, p. xxxii). Além disso, as mães de crianças de 0 a 5 anos enfrentam uma penalização no emprego em comparação com os pais e outros grupos. Esse cenário revela os desafios enfrentados pelas mulheres na conciliação do trabalho remunerado com as responsabilidades de cuidado.

Um relatório divulgado pela Oxfam Internacional (2020, p. 10-11) afirma que “as mulheres são responsáveis por mais de três quartos do cuidado não remunerado e compõem dois terços da força de trabalho envolvida em atividades de cuidado remuneradas”, o que confirma que as mulheres são responsáveis por 75% do trabalho de cuidado não remunerado no mundo. O relatório também aponta que as mulheres que vivem em zonas rurais e em países de baixa renda dedicam, em média, 14 horas diárias a esse tipo de trabalho, além de 42% das mulheres em idade ativa estarem fora do mercado de trabalho devido a responsabilidades de cuidado não remunerado (Oxfam Internacional, 2020, p. 10-11).

No contexto brasileiro, uma pesquisa conduzida pelo Instituto Tricontinental (2020) revelou que 85% do trabalho de cuidado realizado nos lares é assumido por mulheres. Em 2019, as mulheres dedicavam em média 21,4 horas semanais a essas tarefas, enquanto os homens dedicavam apenas 11 horas. Além disso, aquelas que trabalham fora de casa ainda são responsáveis por uma carga adicional de 8,2 horas semanais em tarefas domésticas, comparado aos homens que também trabalham fora (Instituto Tricontinental, 2020).

Diante desse panorama, surge a questão das razões subjacentes a essa realidade. Historicamente, o cuidado foi associado ao papel feminino, com a maternidade sendo frequentemente apontada como justificativa para a predominância do cuidado realizado pelas mulheres. Por isso, a filósofa francesa Fabienne Brugère,

em sua obra *A Ética do Cuidado*, propõe uma reflexão sobre o cuidado para além do trabalho, abordando-o a partir de uma construção moral que foi questionada ao longo dos séculos por diversas mulheres. Segundo Brugère (2023, p. 14-15), a teoria do cuidado originou-se como uma ética relacional estruturada pela atenção aos outros, partindo da premissa de que “nenhum ser humano se basta; fundamentalmente vulneráveis e interdependentes, os indivíduos frequentemente recorrem, em algum momento de suas vidas, às relações de proteção, de ajuda ao seu desenvolvimento, de cura da dependência”. No entanto, essas relações de cuidado muitas vezes são negligenciadas, o que leva a um questionamento sobre o motivo dessa invisibilidade.

De acordo com Brugère (2023, p. 14), a resposta a essa negligência se encontra em um discurso moral construído pelo patriarcado, que perpetua a desigualdade de gênero e silencia as esferas da vida cotidiana, tornando-as invisíveis. Nesse contexto, a ética do cuidado surge como uma crítica à moral dominante, propondo uma reavaliação da forma como as mulheres, particularmente, devem se comportar em relação ao outro, redefinindo o conceito de moralidade em termos de ajuda e responsabilidade.

E neste lugar adentramos na relação do cuidado e da deficiência, campo de estudo aprofundado pela filósofa americana Eva Kittay, precursora nos estudos sobre ética do cuidado e dependência. Para a autora, relacionar a ética do cuidado com a deficiência é fundamental para construir uma sociedade mais inclusiva, que valorize tanto a autonomia quanto às necessidades de dependência das pessoas com deficiência. A ética do cuidado, nesse lugar, propõe uma mudança de perspectiva em relação à visão predominante de independência e autonomia, desafiando a ideia de que a dignidade humana depende exclusivamente da capacidade de ser autossuficiente e independente (Kittay, 2011).

Inicialmente, Kittay (2011) enfatiza que a busca pela autonomia pode marginalizar as pessoas com deficiência, especialmente aquelas com deficiências cognitivas severas. Para essas pessoas, a ênfase na independência pode ser um obstáculo, uma vez que as decisões e escolhas independentes nem sempre são viáveis devido às limitações cognitivas. Nessa perspectiva, a dependência, em vez de ser vista como um sinal de fraqueza ou indignidade, deve ser reconhecida como uma característica comum da experiência humana, presente em diferentes estágios da vida e em momentos de vulnerabilidade.

A ética do cuidado, ao contrário da ética da autonomia - motivada pelo paternalismo -, enfatiza a importância das relações interdependentes. Por isso Kittay (2011) propõe que as pessoas são, por sua natureza, seres relacionais, e que a dependência mútua é essencial para uma vida digna. As relações de cuidado não devem ser vistas como uma imposição ou algo que degrade a pessoa que recebe o cuidado, mas como uma expressão da dignidade humana, uma forma de se conectar com o outro de maneira empática, respeitosa e cuidadosa.

Precisamos de uma ética que também possa ajudar a orientar as relações entre diferentes tipos de prestadores de cuidados (familiares, assistentes de cuidados práticos, médicos pessoal) e pessoas com diferentes tipos de necessidades de cuidados. O paternalismo é a única alternativa à autonomia quando a autonomia é a norma de todos os seres humanos interação. Sugiro que relações cooperativas, respeitosas e atenciosas sejam melhores alternativas do que respostas paternalistas para com aqueles que dependem de nós em momentos de necessidade. (Kittay, 2011, p. 55, tradução nossa)

A partir dessa ótica, Kittay (2011) questiona o modelo de "independência" que muitas vezes estigmatiza as pessoas com deficiência, tratando-as como incapazes ou menos dignas. Ela sugere que, em vez de buscar uma autonomia que pode ser inatingível para muitas pessoas com deficiência, deveríamos valorizar as relações de cuidado como fundamentais para a construção de um ambiente mais justo e inclusivo. Isso implica uma reavaliação do papel dos cuidadores, que muitas vezes são invisibilizados e não recebem o reconhecimento devido pelo trabalho essencial que realizam.

Além disso, a ética do cuidado pode ajudar a superar a idealização da independência, reconhecendo que a capacidade de depender e de ser cuidado é uma parte fundamental do que significa ser humano, bem como constitui um direito humano (Kittay, 2011). Esse reconhecimento pode levar à criação de políticas públicas mais inclusivas, que garantam as condições necessárias para que as pessoas com deficiência vivam de maneira digna e autêntica, sem a pressão de se conformar a um modelo de independência que não reflete suas realidades, e que se apresenta capacitista e familista, tópicos que serão aprofundados na próxima seção.

Destaca-se, para finalizar a presente seção, que, para Kittay (2011), a relação entre a ética do cuidado e a deficiência revela que a dependência não deve ser vista como algo degradante, mas como uma característica humana essencial. A ética do cuidado oferece uma abordagem que reconhece a interdependência entre as pessoas

e destaca a importância das relações de cuidado para a dignidade e o bem-estar das pessoas com deficiência, desafiando as visões que marginalizam essas pessoas em nome de um ideal de autonomia muitas vezes inacessível.

2 OS DESAFIOS DA DEPENDÊNCIA COMPLEXA NA CRISE DO CUIDADO: POR UMA JUSTIÇA DA DEFICIÊNCIA

Na seção anterior, ficou destacado que a ética do cuidado propõe que o cuidado deve ser visto como uma prática moral e uma virtude, que vai além do simples ato de "ajudar". Mesmo que uma pessoa com deficiência não possa retribuir diretamente o cuidado que recebe, o cuidado mútuo é um ato que reafirma a dignidade de todos os envolvidos, e a dependência é uma parte natural da experiência humana, que deve ser acolhida e apoiada pela sociedade (Kittay, 2011). Com isso em mente, necessário refletir os desafios da dependência complexa, que pode ser conceituada como todo “[...] tipo de dependência experienciada por pessoas que, por terem um alto grau de impedimentos – físicos, sensoriais, intelectuais, psicossociais ou múltiplos –, necessitam de apoio e/ou suporte para a maior parte das atividades das quais precisam ou desejam participar” (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022, p. 02). Nesse sentido, Gesser, Zirbel e Luiz (2022, p. 02), afirmam que:

Visibilizar a dependência complexa é fundamental para a construção de políticas sociais voltadas à efetivação dos direitos já garantidos pela legislação brasileira a todas as pessoas com deficiência, inclusive àquelas que vão depender de maior apoio para acessarem esses direitos. Acreditamos que considerar a dependência complexa como uma categoria de análise pode contribuir para a construção de conhecimentos e práticas voltadas ao rompimento com processos de precarização da vida, os quais podem se dar por negligência das necessidades.

Antes de adentrar no tema, é fundamental compreender alguns conceitos basilares da deficiência, capacitismo, familismo e visão social da deficiência, para possibilitar o senso crítico acerca do cuidado e dos desafios da dependência complexa, assim como foi feito na primeira sessão do texto. Dito isso, é a partir da década de 1960, surge o modelo social da deficiência, que busca compreender as causas dessa condição não como sendo religiosas ou científicas, mas predominantemente sociais. Nesse modelo, as limitações não são vistas como questões individuais, mas sim como problemas gerados pela própria estrutura da sociedade (Palacios, 2008).

Paul Hunt, um dos pioneiros desse modelo no Reino Unido, foi o responsável pela criação da Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias), a primeira organização política composta exclusivamente por pessoas com deficiência (Diniz, 2007). O principal objetivo da Upias era redefinir a deficiência não apenas como uma limitação individual, mas como uma forma de exclusão social. A deficiência passou a ser entendida como uma opressão semelhante à vivenciada por outros grupos minoritários, como mulheres e negros. O marco teórico de sociólogos deficientes envolvidos na Upias foi o materialismo histórico, o que os levou a formular a tese de que a discriminação por deficiência é uma forma de opressão social (Diniz, 2007, p. 16).

Enquanto o modelo médico se centrava na reabilitação e normalização do indivíduo com deficiência, o modelo social focava na reabilitação da sociedade para tornar-se mais inclusiva (Palacios, 2008). Para a Upias, a opressão decorre de um ordenamento social excludente, e não da lesão em si, tornando a deficiência uma questão sociológica, e não um problema controlado pela biomedicina (Diniz, 2007). No modelo social, a deficiência é entendida como um problema da sociedade, que não aceita a diversidade dos corpos, resultando não só em discriminação socioeconômica, mas também na medicalização dos corpos considerados deficientes. A deficiência é vista como uma anomalia, e a reabilitação busca normalizá-la conforme os padrões socialmente aceitos (Marafon & Piluso, 2008).

Durante esse período, os estudos sobre deficiência eram predominantemente realizados por homens institucionalizados, em sua maioria com lesão medular, reproduzindo uma visão privilegiada centrada no inconformismo com as condições de opressão impostas pela deficiência (Diniz, 2003). Foi por meio de teóricas feministas que novas perspectivas foram introduzidas, considerando o olhar sobre o cuidado, a dor, a subjetividade, a dependência e a interdependência do corpo (Marafon & Piluso, 2020).

As teóricas feministas foram as primeiras a trazer à tona a importância do cuidado e a questionar as experiências do corpo doente. Elas também exigiram uma discussão sobre a dor e colocaram no centro das discussões os deficientes mais gravemente atingidos, aqueles que não seriam nunca independentes, produtivos ou aptos à vida social, independentemente dos ajustes arquitetônicos ou de transporte realizados. Além disso, foram as feministas que abordaram questões como a situação das crianças deficientes, as limitações intelectuais e, talvez o mais revolucionário e

estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras. As feministas foram as responsáveis por destacar a subjetividade na experiência do corpo lesado e pelo questionamento do significado de viver em um corpo doente ou lesado (Diniz, 2003, p. 3-4).

Atualmente, uma das visões mais amplamente aceitas sobre a deficiência é aquela estabelecida pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, que foi incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto nº 6.949/2009. Conforme o artigo 1º dessa convenção:

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

Para Débora Diniz (2003), a deficiência deve ser entendida como um conceito de desvantagem, que emerge da relação entre o corpo e a lesão, ou ainda, entre o corpo e a sociedade onde ele está inserido. Nesse contexto, a lesão pode englobar doenças crônicas, desvios ou traumas, implicando limitações nas habilidades que são consideradas comuns para pessoas de mesma idade e sexo dentro de uma determinada sociedade (Diniz, 2003, p. 1).

Por outro lado, o capacitismo é definido por Nathália Inácio de Souza como “o nome dado ao processo discriminatório contra as pessoas com deficiência” (2023, p. 30), tratando-as como incapazes em relação àquelas que se ajustam a um padrão corponormativo hegemônico. Segundo a autora,

Em nome do capacitismo, as pessoas com deficiência são alvos das mais diversas formas de discriminação e opressão, que se manifestam nas esferas individuais, estruturais e coletivas das sociedades. Por motivações culturais, religiosas ou derivadas de políticas eugenistas, esses sujeitos foram e são vítimas de ações violentas praticadas tanto individualmente quanto institucionalmente. Dessa forma, as pessoas com deficiência vivem uma experiência de ser e estar no mundo que é permeada por pré-julgamentos que limitam suas possibilidades de expressão e o exercício de seus direitos fundamentais. (Souza, 2023, p. 30)

O capacitismo deslegitima a luta das pessoas com deficiência pelo direito ao cuidado público, pois as políticas públicas tendem a ser baseadas na concepção de que a deficiência é uma questão privada e não um problema social. O capacitismo, ao tratar a deficiência como um desvio da norma, torna invisível a necessidade de uma sociedade inclusiva, capaz de eliminar as barreiras físicas, atitudinais e sociais que

restringem o acesso dessas pessoas aos direitos básicos, como saúde, educação, trabalho e lazer. Essa perspectiva reforça a visão da deficiência como algo a ser superado pelo indivíduo e pela família, que se tornam responsáveis pela busca de recursos médicos e de acessibilidade, sem a devida intervenção do Estado (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022)

Por isso, o capacitismo, a deficiência, o cuidado e a dependência são conceitos interligados que, quando analisados de maneira crítica, revelam como as estruturas sociais e políticas influenciam a percepção e o tratamento das pessoas com deficiência. O capacitismo, enquanto ideologia dominante, trata a deficiência como uma categoria inerentemente negativa, associada a uma falha ou desvio da norma, que precisa ser corrigido, curado ou evitado. Essa visão é sustentada pelo modelo médico, que caracteriza a deficiência como um problema individual e privado, com origem em uma patologia que deve ser tratada por intervenções médicas e de "normalização" dos corpos. Assim, a deficiência é considerada um fardo, tanto para o indivíduo quanto para sua família, reforçando a ideia de que a sociedade não tem responsabilidade sobre as condições de acessibilidade e participação das pessoas com deficiência (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

Além disso, o capacitismo se articula com as políticas familistas, que no contexto brasileiro, atribuem à família, especialmente às mulheres, a responsabilidade pelo cuidado das pessoas com deficiência. Essa abordagem não só deslegitima a luta por um sistema público de cuidados, mas também precariza a vida das pessoas com deficiência e de seus familiares, colocando o cuidado em uma esfera privada e individualizada. A narrativa de que a deficiência é um incidente isolado, restrito ao corpo do indivíduo, e a visão de que as famílias devem ser as principais provedoras de cuidado, reforçam a desresponsabilização do Estado em garantir condições adequadas de acessibilidade e inclusão (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

O familismo se destaca como um sistema que coloca a responsabilidade pelo cuidado e bem-estar dos indivíduos nas mãos da família, reduzindo a participação do Estado na oferta de serviços sociais (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022). O aumento da responsabilidade familiar sobre o cuidado intensifica desigualdades, especialmente entre famílias com mais recursos e aquelas em situação de vulnerabilidade, em que mulheres, devido a desigualdades de gênero, são as principais cuidadoras, como demonstrado na primeira seção do texto.

O modelo familista está presente nas políticas públicas brasileiras desde a Constituição, refletindo a histórica centralidade da família no debate sobre assistência social. O mesmo restringe o acesso a políticas públicas e limita a emancipação, sendo ainda mais agravado pelo capacitismo, que impede que pessoas com deficiência sejam reconhecidas como sujeitos de direito, tratando-as como receptores de caridade, perpetuando o ciclo de violência e intensificado a crise do cuidado.

Ainda, reitera-se o conceito de dependência, que é profundamente influenciado pelo capacitismo. Gesser, Zirbel e Luiz (2022), assim como Kittay (2011), afirmam que a dependência não deve ser encarada como algo negativo ou indesejável, mas como uma característica das relações humanas em geral. Todos, em algum momento de nossas vidas, somos dependentes de cuidado, seja por questões de saúde, idade avançada ou outras circunstâncias. Assim, a dependência deve ser vista de maneira mais ampla, não como uma fraqueza ou falha dos indivíduos, mas como um aspecto da convivência humana que exige redes de apoio adequadas, seja no âmbito familiar, social ou institucional.

Portanto, ao compreender a deficiência, o cuidado e a dependência sob a ótica capacitista, observa-se como essas categorias são instrumentalizadas para marginalizar e excluir as pessoas com deficiência da participação plena na sociedade. A partir dessa análise crítica, é possível perceber que o capacitismo não só deslegitima a luta pelo acesso ao cuidado público, mas também perpetua desigualdades ao tratar a deficiência como um problema privado e individual, desobrigando o Estado de assumir sua responsabilidade. Para transformar essa realidade, é necessário um movimento que defenda a eliminação das barreiras sociais e a garantia do cuidado como um direito, com políticas públicas inclusivas que reconheçam a dependência e a diversidade das corporeidades humanas, promovendo uma sociedade mais justa e igualitária para todos (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

E nesta luta contra o capacitismo, a perspectiva interseccional assume uma posição central. O capacitismo, fundamentado em padrões normativos de capacidade, oprime e exclui pessoas com deficiência, restringindo sua identidade e seus direitos. Essa opressão não é apenas estrutural, mas também se entrelaça com outras formas de discriminação, como o racismo e o sexismo, aprofundando os processos de exclusão social (Nielsson, 2025). A interseccionalidade é um dos princípios-chave dessa abordagem, essencial para compreender como diferentes fatores sociais e

identitários — como raça, classe, gênero e capacidade — afetam de maneira distinta a experiência de deficiência (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

A análise de Eva Kittay e outros autores sobre o cuidado evidencia que, em contextos de dependência complexa, as necessidades de cuidado são intensificadas, especialmente entre grupos marginalizados. No entanto, o acesso ao cuidado ainda é restrito em muitos contextos, sendo muitas vezes desvalorizado ou relegado à esfera privada e familiar, o que reforça as desigualdades sociais (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

Uma solução mais simples seria, naturalmente, valorizar o trabalho de cuidar, de modo que aqueles que se dedicam a ele recebam uma remuneração mais justa. Nesse contexto, o cuidado deixaria de ser visto como um trabalho temporário. No entanto, surge um problema: o valor do trabalho de criar filhos — sempre subestimado em comparação com outras formas de trabalho — tem diminuído ainda mais com os efeitos da globalização. Embora o valor afetivo dos filhos para seus pais seja imensurável, o trabalho de educá-los continua sem reconhecimento adequado (Hochschild, 2019, p. 76).

Esse baixo valor atribuído ao trabalho de cuidado, especialmente o cuidado infantil, não decorre de uma falta de necessidade ou de facilidade na execução dessas tarefas. Ao contrário, é um reflexo de uma cultura de desigualdade e da mercantilização do cuidado. Isso nos leva à pergunta: como podemos valorizar o trabalho de cuidado além das políticas públicas já existentes? Para Hochschild, a participação dos homens no cuidado é fundamental:

Se os homens compartilhassem o cuidado dos membros da família em todo o mundo, esse trabalho se distribuiria de maneira mais equitativa, ao invés de ser relegado à parte mais baixa da hierarquia social. Na Noruega, por exemplo, todos os homens empregados têm direito a um ano de licença-paternidade com 90% de remuneração. Atualmente, cerca de 80% dos homens noruegueses tiram pelo menos um mês de licença parental. Nesse sentido, a Noruega serve como um modelo para o mundo, pois são, na maioria, os homens que deixaram de lado o trabalho de cuidar. A verdadeira “fuga de cuidados” (care drain) começa com eles (Hochschild, 2019, p. 77).

Além disso, uma das transformações mais profundas e desafiadoras necessárias para valorizar o trabalho de cuidado envolve o sistema econômico. Conforme Orozco (2006) destaca:

Os mercados continuam sendo o centro da estrutura socioeconômica, e sua lógica de acumulação se expande para novas esferas. Assim, ainda não existe uma responsabilidade social pelo cuidado da vida, que permanece

relegada a esferas invisíveis. No entanto, é aqui que ocorrem mudanças, pois as dimensões da invisibilidade estão sendo transformadas. O cuidado deixa de estar rigidamente associado ao espaço doméstico e ao trabalho não remunerado, enquanto se redistribui entre as mulheres, o que faz com que a desigualdade na distribuição do trabalho de cuidado tenha, cada vez mais, um caráter intra-familiar, e não mais apenas intra-feminino, embora o gênero continue sendo uma questão estruturante, junto a outros eixos (p. 27, grifo nosso).

Em outras palavras, “o sistema econômico continua apresentando-se como um iceberg, baseado na ficção social da existência de indivíduos e mercados autônomos” (Orozco, 2006, p. 27). Parece que uma verdadeira mudança só será possível quando essa estrutura também for transformada, por isso, a solução proposta por Gesser, Zirbel e Luiz (2022) inclui a criação de um serviço público de cuidado, conforme os direitos previstos na legislação, e o financiamento por parte do Estado para que as pessoas possam contratar cuidadores, incluindo membros da família, respeitando a autonomia e a preferência de cuidado dos indivíduos. Para superar essas desigualdades, é fundamental romper com a visão familista e enfrentá-la junto ao capacitismo, desafiando políticas neoliberais e promovendo uma abordagem mais inclusiva e pública para o cuidado.

E neste lugar, dá-se destaque a Justiça da Deficiência, conhecida no Brasil como “Justiça Defiça”:

A Justiça da Deficiência é a estrutura de deficiência cruzada (sensorial, intelectual, saúde mental/psiquiátrica, neurodiversidade, física/mobilidade, aprendizagem, etc.) que valoriza o acesso, a autodeterminação e uma expectativa de diferença. Uma expectativa de diferença significa que esperamos diferença em deficiência, identidade e cultura. Ser incluído e fazer parte da sociedade é ser capaz de ser nosso “eu inteiro” (todas as nossas identidades juntas). A Justiça da Deficiência inclui espaço para autocuidado, reflexão e discussões difíceis. (Ortiz, 2012, [s.p.])

Em síntese, propõe uma análise crítica do capacitismo e da perspectiva familista do cuidado, que frequentemente reduz as pessoas com deficiência a sujeitos dependentes em um contexto privado, deslegitimando a luta pelo cuidado público. A Justiça Defiça se destaca por sua interseccionalidade, reconhecendo que as pessoas com deficiência não são apenas afetadas pela falta de acesso a direitos e serviços, mas também pela sobreposição de múltiplas opressões, como o racismo, o patriarcado e o capitalismo. Essa abordagem propõe uma visão emancipatória, que desafiando o ideal de independência, reivindica uma sociedade que reconheça e

valorize as corporeidades múltiplas, promovendo a interdependência e a solidariedade (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

Por conta disso, são dez os princípios-chave da Justiça Defiça: 1) interseccionalidade; 2) liderança dos mais afetados; 3) anticapitalismo; 4) solidariedade entre diferentes causas e movimentos ativistas; 5) reconhecimento dos indivíduos como pessoas inteiras; 6) sustentabilidade; 7) solidariedade entre diferentes deficiências; 8) interdependência; 9) acesso coletivo; e 10) libertação coletiva (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

Tendo em vista o tema deste artigo, destacam-se os dois princípios relacionados diretamente ao cuidado, quais sejam o do acesso coletivo e o da interdependência. O acesso coletivo não se limita a recursos materiais, como tecnologia assistiva ou adaptações físicas, mas envolve a criação de um ambiente relacional que permita a plena participação das pessoas com deficiência, especialmente aquelas com dependência complexa, promovendo relações de cuidado interdependentes. Mia Mingus (2017), integrante do *Sins invalid* e mulher com deficiência, propõe o conceito de "intimidade de acesso", onde o cuidado e o acesso aos espaços sociais não se restringem à adequação das condições materiais, mas envolvem um processo de inclusão relacional e emocional, em que a responsabilidade pelo acesso é compartilhada por todos. Ela relata:

O acesso deve acontecer a serviço de nossos objetivos maiores de construir interdependência e abraçar a necessidade, porque isso é uma parte tão profunda do desafio ao capacitismo e ao mito da independência. O mito da independência é a ideia de que podemos e devemos ser capazes de fazer tudo sozinhos e, claro, sabemos que isso não é verdade. Alguém fez as roupas que você está vestindo agora, seus sapatos, seu carro ou o sistema de transporte público que você usa; não cultivamos toda a nossa comida e temperos. Não podemos fingir que o que acontece neste país não afeta os outros, ou que coisas como ar e água limpos não nos unem. Somos dependentes uns dos outros, ponto final. O mito da independência reflete um nível tão profundo de privilégio, especialmente nesta sociedade capitalista individualista e robusta, e produziu a própria ideia de que poderíamos conceber, mesmo que levemente, nossas vidas ou nossas realizações como exclusivamente nossas. E, claro, o outro lado disso não é apenas que não é verdade — não apenas que o imperador não tem roupas, mas que todos os outros devem fingir que ele também está completamente vestido. Então, o Mito da Independência não diz respeito apenas à verdade de estar conectado e ser interdependente uns dos outros; diz respeito também ao alto valor que é dado à aceitação do mito e à crença de que você é independente; e ao alto valor dado ao esforço para ser independente, outra pedra angular da cultura capacitista em que vivemos. (Mingus, 2017,[s.p.], tradução nossa)

Na Justiça Defiça, a justiça econômica e a crítica ao capitalismo também são fundamentais, pois o sistema capitalista tende a marginalizar as pessoas que não se ajustam ao modelo de "sujeito independente" assalariado e consumidor. E assim como na Ética do Cuidado, a Justiça Defiça, reafirma que as políticas públicas de cuidado devem ser ampliadas para garantir que o cuidado seja tratado como uma responsabilidade coletiva e não como um fardo individual ou familiar, como frequentemente ocorre em sociedades capitalistas. Essa transformação exige que o cuidado seja integrado ao direito à vida plena e digna, permitindo que as pessoas com deficiência participem ativamente da vida pública e social (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

Portanto, a Justiça Defiça não apenas desafia o capacitismo e o familismo, mas também propõe uma transformação profunda nas relações sociais, de modo que o cuidado seja reconhecido como uma responsabilidade pública e coletiva. A promoção da interdependência e da solidariedade visa garantir que pessoas com deficiência, especialmente aquelas com dependência complexa, possam viver de forma integrada e digna na sociedade, com acesso a todos os direitos e serviços, sem discriminação ou marginalização (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo teve como objetivo abordar a Ética do Cuidado e sua relação com a deficiência, destacando a dependência complexa, reconhecida como parte natural da experiência humana, exige uma resposta inclusiva da sociedade, especialmente no contexto da deficiência, onde o capacitismo e a visão familista muitas vezes marginalizam e invisibilizam as necessidades de cuidado.

A Ética do Cuidado tem sido vista como uma construção moral fundamentalmente vinculada às relações humanas de interdependência e vulnerabilidade, sendo destaque na primeira seção do artigo. A análise das diferentes dimensões do cuidado, especialmente no contexto da deficiência, revela que a dependência não é uma fraqueza, mas uma característica humana universal, essencial para a dignidade e bem-estar de todos. A partir de estudos realizados por pesquisadoras como Eva Kittay, Marivete Gesser, Ilze Zirbel e Karla Garcia Luiz, e de movimentos como o *Disability Justice*, é possível repensar o modelo tradicional de autonomia, que marginaliza as pessoas com deficiência, e adotar uma perspectiva mais inclusiva que valorize as relações de cuidado mútuo.

A segunda seção do artigo, por sua vez, buscou entender como a deficiência é tratada como um problema privado, afastando a responsabilidade do Estado e colocando a carga do cuidado nas famílias, especialmente nas mulheres. Este formato se mostra capacitista e familista, reiterando as violências, preconceitos e desigualdades de gênero, raça e deficiência, afetando tanto quem é cuidado quanto quem cuida. A ética do cuidado e a Justiça da Deficiência, neste contexto, propõem, portanto, um movimento transformador, que defenda o cuidado como um direito coletivo, combatendo a ideologia capacitista e promovendo políticas públicas que integrem as diversas formas de corporeidade e a interdependência.

A Justiça Defiça destaca a necessidade de um sistema inclusivo, onde a solidariedade, o acesso coletivo e a interdependência sejam valores centrais. O cuidado, visto sob essa ótica, não é um fardo individual, mas uma responsabilidade compartilhada que deve ser reconhecida e tratada como parte essencial de uma sociedade justa e igualitária. A promoção de uma nova visão do cuidado, fundamentada na interseccionalidade e na dignidade humana, é fundamental para garantir que todas as pessoas, especialmente aquelas com deficiência complexa, possam viver plenamente e com respeito a seus direitos.

Nesta senda, a Ética do Cuidado e Justiça da Deficiência nos convidam a refletir e a reavaliar responsabilidades sociais, políticas e econômicas que sustentam essa estrutura desigual, com a valorização do trabalho de cuidado e da interdependência, possibilitando a construção de uma sociedade mais justa e empática, onde a dignidade humana é preservada em todas as suas formas.

REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, Karla. *Interseccionalidade*. São Paulo: Polém, 2019. 150 p.

BANDEIRA, Mariana Emília; WEILER, Ana Luísa Dessooy Weiler; PEDRAZZI, Victória. Neurodiversidade, maternidade e a carga mental: por que precisamos falar sobre isso? In: BIRNFELD, Carlos André; DIAS, Renato Duro Dias; COSTA, Welington Oliveira de Souza dos Anjos (Org.). *Gênero, sexualidades e direito I*. Florianópolis: CONPEDI, 2024.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 05 nov. 2023.

BRUGÈRE, Fabienne. *A Ética do Cuidado*. São Paulo: Contracorrente, 2023.

COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. *Interseccionalidade*. Tradução de Rane Souza. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2021.

DINIZ, Débora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis*, Brasília, Letras Livres, p. 1-8, jul. 2003.

DINIZ, Debora. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007.

GESSER, Marivete; ZIRBEL, Ilze; LUIZ, Karla Garcia. Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 30, n. 2, 2022. Seção Temática Fazendo Gênero em tempos de pandemia. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2022v30n286995>.

HAICAULT, Monique. La gestion ordinaire de la vie en deux. *Sociol. Trav.*, v. 26, n. 3, p. 268–277, 1984.

HIRATA, Helena. O trabalho de cuidado. In: OLIVEIRA, Juliana Andrade; MATSUO, Myrian (orgs.). *I Seminário de Sociologia da Fundacentro*. São Paulo: Fundacentro, 2014, p. 27–35.

HOCHSCHILD, Arlie Russel. Amor e Ouro. In: DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques (orgs.). *Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência*. 2. ed. Campinas: UNICAMP/IFCH, 2019, p. 61–80.

INSTITUTO TRICONTINENTAL. O trabalho de cuidado e o CoronaChoque. In: *CoronaChoque e Patriarcado*. n. 4, p. 39-52, nov. 2020. Disponível em: https://thetricontinental.org/wp-content/uploads/2020/11/20201104_Coronashock-e-Patriarcado_PT.pdf. Acesso em: 30 jan. 2025.

KITTAY, Eva Feder. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris: An International Journal of Jurisprudence and Philosophy of Law*, v. 24, p. 49-58, 2011. DOI: 10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x.

MARAFON, Giovanna; PILUSO, Roberta Pinheiro. Deficiência, mulheres e cuidado: intersecções em relações jurídico-sociais aplicadas. *Teoria Jurídica Contemporânea*, v. 5, n. 1, p. 110-134, 2020.

MELLO, Nicole Freitas de. Violência contra a pessoa com deficiência: notificações realizadas por serviços de saúde brasileiros, 2011 a 2017. 2020. Trabalho de Dissertação (Mestre em Políticas Públicas em Saúde) – Escola Fiocruz de Governo, Brasília, 2020.

MELLO, Anahí Guedes de; FIETZ, Helena; RONDON, Gabriela. “Entre os ‘direitos das pessoas com deficiência’ e a ‘justiça defixa’: reflexões antropológicas a partir do contexto brasileiro” [vídeo]. VII ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito. YouTube, agosto 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=TVPdIWzaS8A>. Acesso em: 10 fev. 2025.

MENDES, Marlon Jose Gavlik; SCHROEDER, Tânia Maria Rechia; DENARI, Fátima Elisabeth. Violência contra pessoas com deficiência: um estudo de caso. *Revista Eletrônica de Educação*, v. 14, p. 1-14, jan./dez. 2020.

MINGUS, Mia. Access Intimacy, Interdependence and Disability Justice. 2017. Disponível em: <https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/>. Acesso em: 30 jan. 2025.

NIELSSON, Joice Graciele. Direitos humanos, justiça reprodutiva e mortalidade materna no Brasil 20 anos depois da morte de Aylene Pimentel. *Revista Direito e Práxis*, [S. l.], v. 16, n. 1, p. 1–28, 2025. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/revistaceaju/article/view/78389>. Acesso em: 18 mar. 2025.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO (OIT). *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*. Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo, 2019.

OROZCO, Amaia Pérez. Amenaza Tormenta: La crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*, v. 5, p. 7–37, 2006.

ORTIZ, N. *Disability justice framework*. 25 out. 2012. Disponível em: <https://disabilityj.blogspot.com/>. Acesso em: 30 jan. 2025.

OXFAM INTERNACIONAL. *Tempo de cuidar: o trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise global da desigualdade*. Reino Unido: Oxfam Internacional, 2020.

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

SOUZA, Nathália Inácio de. *Infâncias e diferenças: o lúdico na construção de práticas antipacitistas*. Orientadora: Maria Vitória Campos Mamede Maia. 2023. 152 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Rio de Janeiro, 2023.

STURZA, Janaína Machado; NIELSSON, Joice Graciele; BEMFICA, Melina Macedo. A garantia de acesso a creches e pré-escolas pelo Supremo Tribunal Federal como forma de preservação da saúde mental de mulheres cuidadoras. *Revista Derecho y Salud*, v. 7, n. 8, p. 57–73, 2023. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.37767/2591-3476\(2023\)04](http://dx.doi.org/10.37767/2591-3476(2023)04). Acesso em: 30 jan. 2025.