

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL – UFRGS
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

DEFICIÊNCIA E PRÁTICAS DE CUIDADO
uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular

HELENA MOURA FIETZ

Porto Alegre

2016

Helena Moura Fietz

DEFICIÊNCIA E PRÁTICAS DE CUIDADO

uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Claudia Lee Williams
Fonseca

Porto Alegre

2016

Helena Moura Fietz

DEFICIÊNCIA E PRÁTICAS DE CUIDADO

uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Banca Examinadora:

Profa. Dr.^a Claudia Lee Williams Fonseca (Orientadora)

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Profa. Dr.^a Patrice Schuch

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Prof.^a Dr.^a Ceres Gomes Victora

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Prof.^a Dr.^a Jurema Gorski Brites

Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais – PPGCS/UFSM

Porto Alegre

2016

Aos meus pais, Paulo e Virginia, e ao meu irmão Henrique, pelo amor e pela base que tornam possíveis minhas tantas “invenções de moda”.

AGRADECIMENTOS

Esta pesquisa só foi possível pelas tantas relações construídas ao longo destes dois anos de mestrado. Por isso, este é um trabalho coletivo, fruto de trocas, diálogos e discussões que permitiram as reflexões aqui propostas. A todos que fizeram parte dessa caminhada, agradeço profundamente.

A todos os meus interlocutores, por dividirem comigo suas histórias e experiências de uma forma tão generosa. Em especial às três famílias nas quais centrei este trabalho, por tanta troca e proximidade. Pela generosidade, paciência e amizade que proporcionaram tantos bons momentos e desafiadoras reflexões.

À Claudia Fonseca, por ter abraçado com tanta dedicação a orientação de uma “novata” na Antropologia e por ter me proporcionado, ao longo destes dois anos, tanto aprendizado e inspiração. Pelo cuidado com que orientou este trabalho e com que lidou com meus tantos momentos de angústia e inquietações ante às novas descobertas. Isso fez desse período de aprendizagem uma jornada mais leve, prazerosa e instigante.

À professora Fernanda Bittencourt Ribeiro, por acompanhar e incentivar meus passos desde a preparação para o processo seletivo. Sou muito grata pelas oportunidades de aprendizado e pelas reflexões.

À Patrice Schuch, por ter me encorajado a encarar o desafio do mestrado em Antropologia quando ele era ainda um objetivo distante; por todo o apoio durante esses dois anos; pelas trocas durante as aulas e por ter aceito o convite de participar desta banca; à Ceres Victora, pela generosidade e atenção durante as aulas, por me apresentar a tantos autores que serviram de inspiração para este trabalho, e também por poder contar com sua presença neste momento final de curso; e à Jurema Brites, por ter aceito colaborar com esse trabalho ao participar desta banca examinadora.

À Lucia Scalco, antropóloga e amiga, que, sem medir esforços, permitiu que essa pesquisa de campo fosse possível, me apresentando não só às minhas interlocutoras, mas também ao fazer etnográfico. Que nossas caminhadas e “aventuras” perdurem por muito tempo ainda. Sem seu carinho, sua inspiração, seu trabalho e seu exemplo essa pesquisa não teria acontecido.

À Coordenação de Aperfeiçoamento e Pessoal de Nível Superior, pela concessão da bolsa que permitiu dedicação integral a esta pesquisa. Ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em especial à Rosemeri Nunes Feijó e à Tamires pela dedicação, presteza e pelo carinho com que resolveram as tantas dúvidas administrativas que fizeram parte desses dois anos.

Aos colegas do grupo de pesquisa “Ciências na Vida”, pelo diálogo, pela troca de conhecimento e pela oportunidade de crescimento. Em especial, à professora Fabíola Rohden, que com os comentários sempre generosos permitiu que este trabalho ganhasse forma. Muito do que aqui será apresentado é fruto de suas aulas, conversas e sugestões.

À nossa incrível turma de mestrado: Ananda Andrade, Eleonora Coelho, Gutcha Magalhães, Helena Lancellotti, Herbert Hermann, Juliana Cuzzo, Karine Rodrigues, Leandra Pinto, Luis Reyes, Mariana Picolotto, Marize Schons, Rafael Montenegro, Rita Lewkovicz e Vanessa Santos, e mais as colegas do doutorado que nos acompanharam por teorias e métodos: Dardo Bornia, Felipe Prolo, Lilia Barrágan, Laura Garcia, Juan Pablo Bejarano e Marília Kosby. Não há palavras suficientes para agradecer pela cumplicidade que proporcionou tantas descobertas, discussões, reclamações e festejos. Vocês foram fundamentais durante todo esse percurso. Aos demais colegas do PPGAS que fizeram com que, desde logo, eu me sentisse em casa nesse novo espaço. Em especial, à Gláucia Maricato, Janaína Lobo, Juliana Loureiro, Larissa Duarte, Lucas Besen, Marcos Andrade, Mario Saretta, Miguel Herrera, Vitor Richter, Paula Bolzan, Roberta Grudzinski, Sara Guerra e Valéria Aydos.

À Gláucia Maricato e Mario Saretta meu agradecimento especial pela amizade, apoio e pelas tantas leituras e contribuições que fizeram para o meu trabalho. Ao Lucas Besen, pelas conversas, pela circulação de textos, pela leitura atenta e generosa, pelos infindáveis auxílios nas mais diversas esferas que envolveram esse mestrado. À Juliana Loureiro pelas caronas, pela parceria, e por dividir minhas angústias e tensões em mesas de bar e longas horas de estudos. À Valéria Aydos, com quem tanto troquei e aprendi aos longos desses dois anos, e cuja leitura, sempre atenta e cuidadosa, permitiu discussões instigantes e motivadoras. Sou especialmente grata aos tantos encontros que nossa amizade proporcionou. À Helena Lancellotti, Juliana Cuzzo, Vanessa Flores e Rita Lewkovicz pela amizade, leituras, discussões e conversas que fizeram do mestrado um lugar não só de aprendizado e crescimento, mas também de afeto e relações construídas. À Eleonora Coelho, por me dar a

mão nos momentos em que mais precisei, pela leitura das versões mais cruas de meus textos, pelos comentários sinceros e certos e por tranquilizar as minhas tantas inseguranças: foi onde deu para chegar de bicicleta.

Aos bons e velhos amigos, que incentivaram e deram força quando, mais uma vez, resolvi mudar de ares. Sem a amizade e amor de vocês nenhum passo teria sido dado nessa direção. Agradeço também pela paciência com que aguentaram meus sumiços e minhas ausências ao longo destes dois anos. Em especial, à Joana Lopes Pereira, por ser minha amiga-irmã, por estar sempre presente e por carinhosamente ler esta dissertação antes de estar finalizada.

À minha família, por ser a base que me dá segurança para encarar todas as mudanças de rumo. Em especial a meu pai Paulo, à minha mãe Virginia e ao meu irmão Henrique, pela compreensão e pelo apoio com que lidam com minhas tantas “invenções de moda”. Sem seu amor, seus mimos e sua dedicação nada seria possível. À minha vó Isa, que mesmo sem entender bem o que eu faço, segue, com seu amor e ternura, tornando tudo mais alegre. À Carla, companheira de todos os momentos, e que, mais do que ninguém, acompanhou e incentivou cada pequeno passo que levou até este trabalho. Sem sua paciência, compreensão e seu companheirismo, o caminho seria menos alegre.

Agradeço a todas e a todos que acompanharam esse percurso. Tem sido uma bela e desafiadora jornada.

RESUMO

Esta dissertação tem como objetivo refletir sobre as relações mobilizadas no cuidado de adultos cuja autonomia pode ser considerada limitada em razão de uma “deficiência intelectual”. A partir de uma etnografia realizada junto a três famílias de um bairro de classe popular da cidade de Porto Alegre, busca-se prestar atenção no que realmente está em jogo para as pessoas que lidam em seu cotidiano com um parente que, segundo elas, depende de cuidados em razão de ter “problemas de cabeça”. Tendo como foco da análise as práticas e narrativas de três cuidadoras, reflete-se sobre as questões que dizem respeito à obtenção e ao gerenciamento de recursos para garantir o bem estar daqueles por quem elas são responsáveis, em especial questões referentes ao Benefício da Prestação Continuada. Em uma aproximação com os teóricos dos estudos sobre a deficiência e principalmente com as pesquisas sobre o cuidado, argumenta-se que um olhar a partir do *cuidado*, pensado tanto enquanto uma prática como um valor moral, permite complexificar as noções de “deficiência”, “autonomia” e “negligência”. Com isso, espera-se chamar atenção para as *práticas de cuidado* enquanto permeadas por tensões e negociações onde diferentes versões do que é o “bom cuidado” são constantemente performadas. Nesse sentido, o cuidado, enquanto uma categoria de análise, não permite categorizações simples ou soluções pré-fixadas, pois o que a sua lógica exige são respostas locais e contingenciais a cada situação.

Palavras-Chave: cuidado; deficiência; autonomia; dependência; Benefício de Prestação Continuada.

ABSTRACT

The purpose of this study is to reflect upon the relationships that are mobilized in the caring of adults whose autonomy can be considered limited due to “intellectual disability”. Through ethnography research with three families from a poor neighborhood in the city of Porto Alegre, Brazil, attention was paid to what is at stake for those who have to deal, in their everyday lives, with a relative that depends on their care due to “mental problems”. Focusing the analysis on the practices and narratives of three care-givers, the goal is to reflect upon questions related to obtaining and managing the welfare of those for whom they are responsible, especially regarding the *Benefício de Prestação Continuada* (BPC). Along the lines of disability studies and especially care research, the argument is that using *care* as a focal point enables an approach that complexifies the notions of “disability”, “autonomy” and “neglect”. With that, we hope to draw attention to *care practices* as ones embedded in tensions and negotiations where different versions of “good care” are constantly being enacted. Care, as an analytical category, does not allow simple categorizations or pre-determined solutions, but requires fluid, varied and contingent responses.

Key-words: care; disability; autonomy; dependency; Benefício de Prestação Continuada.

CIP - Catalogação na Publicação

Fietz, Helena Moura
Deficiência e Práticas de Cuidado: uma etnografia
sobre "problemas de cabeça" em um bairro popular /
Helena Moura Fietz. -- 2016.
113 f.

Orientadora: Claudia Fonseca.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. Cuidado. 2. Deficiência. 3. Benefício de
Prestação Continuada. 4. Autonomia. 5. Interdição
Civil . I. Fonseca, Claudia, orient. II. Título.

SUMÁRIO

1 Da Interdição Civil às Lógicas de Cuidado - Notas sobre o percurso etnográfico	12
1.1 A interdição civil como ponto de partida.....	13
1.1.1 Começando do Começo: a possível interdição de uma idosa de classe média	13
1.1.2 Outras pistas a serem seguidas: especialistas da interdição civil.....	15
1.2 Mudando o foco: da interdição civil para a “aposentadoria”	16
1.2.1 Em busca da “aposentadoria”	16
1.2.2 “Interdição, o que é isso?”	18
1.2.3 “Meu filho não quer ser ‘tutelado’”	19
1.3 O percurso etnográfico: de advogada a pesquisadora, parceira e amiga	22
1.4 Percurso Teórico: da deficiência para a dependência e o cuidado	25
1.4.1 O início dos estudos sobre a deficiência	25
1.4.2 A contribuição feminista: cuidado em novas cores	27
1.4.3 Uma síntese possível?	29
1.5 Estrutura Narrativa.....	31
2 Da “Incapacidade para os atos da vida civil” aos “problemas de cabeça”	33
2.1 O Processo Judicial de Interdição Civil – uma visão legal sobre a “incapacidade”	35
2.2 Capacidade e Doença: A “incapacidade civil” e o saber biomédico	37
2.3 Pensando em termos de “problemas de cabeça”	41
2.3.1 Silvana: mesmo “lenta” e “com problemas”, nunca fez nenhum tratamento médico	42
2.3.2 Nina: apesar de intervenções médicas e escolas especiais, “nunca conseguiu aprender”	45
2.3.3 Entre “doente da cabeça” e “graves problemas neurológicos”, uma convergência de interesses possível	47

2.4 Doença, discernimento e dependência nos estudos sobre a deficiência	52
2.4.1 Corpo e Deficiência.....	52
2.4.2 Discernimento e Dependência.....	54
3 Da Autonomia para o Feixe de Relações	55
3.1 O indivíduo autônomo situado.....	56
3.2 A Noção de Pessoa: Indivíduo e Pessoa Relacional	57
3.3 Relações de cuidado e relações de dependência: a rotina de Nina	59
3.4 A dependência ressignificada a partir do cuidado	66
3.5 O trabalho do cuidado.....	68
3.6 Interdependência e a dimensão relacional do cuidar e depender	70
3.7 “Problemas de Cabeça” e Feixes de Relações	73
4 Do abandono ao cuidado: redes de cuidado institucionais	75
4.1 A abordagem de Jair – pensando práticas de cuidado	75
4.2 João Biehl e as “zonas de abandono social”	78
4.3 Novas alternativas a partir do Cuidado.....	81
4.4 A trajetória de Jurema e Jair	82
4.4.1 “Eu tratei ele desde pequeno”: dos ataques de fúria na infância ao IPF.....	82
4.4.2 Uma rede de cuidadores e Jair “sempre volta pior”	86
4.4.3 “Tá mãe, libera logo aí as coisas”: dinâmicas da vida na rua	89
4.5 Relações de cuidado: práticas e <i>tinkering</i>	92
Considerações Finais: Economia, Cuidado e Afeto.....	99
REFERÊNCIAS	107

1 Da Interdição Civil às Lógicas de Cuidado - Notas sobre o percurso etnográfico

O objetivo deste trabalho é refletir, a partir de uma etnografia realizada junto a três famílias de um bairro de classe popular da cidade de Porto Alegre, sobre as relações de *cuidado* mobilizadas ao se lidar com um familiar adulto cuja *autonomia* é prejudicada em razão de uma “deficiência intelectual”. O interesse por esse tema de pesquisa é recente para mim e é fruto tanto de minha experiência de campo quanto das leituras realizadas ao longo dos meus dois anos de mestrado. Inicialmente, ainda muito influenciada pela minha formação jurídica, e por minha experiência profissional como advogada, pretendia pesquisar o processo judicial de interdição civil¹, 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 coproduzida² pelos diferentes atores que fazem parte desse processo judicial – a família, os operadores do direito e os médicos peritos. Ao longo desses dois anos, fui aos poucos questionando minhas próprias convicções sobre a interdição civil e sobre outras medidas jurídicas acionadas com a justificativa legal de garantir a proteção daqueles que são, perante a lei, considerados vulneráveis.

Mostrarei como, aos poucos, fui não só me afastando da centralidade da “interdição”, como também revendo noções conexas àquele processo jurídico, tais como as de *deficiência*, de *autonomia* e de *abandono*. Em diálogo tanto com a literatura quanto com os dados de campo, 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. No primeiro capítulo desta dissertação, buscarei explicitar o meu percurso e os deslocamentos suscitados por essa trajetória.

¹A 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, que será mais bem explicada no próximo capítulo, 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 e negócios do interditado.

² Por “coproduzidas” me refiro ao que Jasanoff (2004) destaca como sendo a influência mútua dos diferentes atores na construção de uma rede, ao modo como esses atores são induzidos um pelos outros a agirem.

1.1 A interdição civil como ponto de partida

1.1.1 Começando do Começo: a possível interdição de uma idosa de classe média

Em março de 2014, ainda no primeiro semestre do mestrado, realizei a primeira entrevista para a pesquisa que então se iniciava com Luiza³, amiga de minha mãe. Ela me recebeu em seu apartamento, em um bairro de classe média de Porto Alegre, para conversarmos sobre o processo de interdição judicial de sua mãe, Dona Alberta, já falecida. Luiza tem 60 anos e é professora estadual aposentada. De baixa estatura, ela é branca, tem os cabelos pretos e curtos e fala bastante rápido, gesticulando com as mãos. Seu marido é médico cardiologista e seus dois filhos formaram-se em Direito. Um deles é juiz no interior do Estado e o mais novo estuda para concursos públicos.

O processo judicial foi iniciado em 2006 por Paulo, um dos quatro filhos de Dona Alberta e irmão mais velho de Luiza, e teve fim em 2007 com uma decisão contrária à interdição e à declaração de “incapacidade”⁴. Na petição inicial, Paulo alegava que sua mãe, na época com 96 anos de idade, não tinha condições de exprimir sua vontade em razão de seu precário estado de saúde. Ele afirmou que Luiza, que administrava todos os bens de Dona Alberta por meio de uma procuração a ela outorgada, não prestava contas financeiras aos outros irmãos, além de não cuidar devidamente de sua mãe, que sempre morou sozinha em uma casa não muito distante da onde hoje mora sua filha. Por essa razão, Paulo pedia para ser nomeado o curador de Dona Alberta.

Luiza estava ansiosa para me contar sua história. Sentamo-nos à mesa da sala e ela disse que para que eu entendesse tudo seria preciso “começar do começo”. Nervosa diante de minha primeira entrevista, eu tinha certeza que, naquele momento, Luiza abriria a cópia do processo que estava em suas mãos. Com isso, imaginava eu, iríamos passar por todas as fases daquela longa e complicada disputa judicial a partir do que nos contassem os autos. No entanto, para minha surpresa, o começo era outro e remontava à história familiar de Luiza.

³Para fins de sigilo e privacidade, optei por modificar os nomes de todos meus interlocutores, bem como daqueles por eles mencionados ao narrarem suas histórias.

⁴ Neste trabalho, optei por usar aspas ao referir-me ao termo “incapacidade”, para destacar que o estou usando em um sentido aproximado às noções jurídicas de “incapacidade para os atos da vida civil” ou – já em desuso – “incapacidade para a vida independente”.

Mais precisamente à chegada de seu pai italiano ao Brasil, que se deu quando ela e Paulo sequer eram nascidos.

Durante mais de uma hora, Luiza narrou a trajetória de seu pai, de sua mãe e de seus três irmãos. Ela descreveu detalhadamente todos os momentos em que cuidou de seus pais na velhice. Disse que sempre fora a responsável por essa tarefa, que se intensificou após a morte de seu pai e na medida em que Dona Alberta – que recebia uma pensão mensal no valor de um salário mínimo – foi envelhecendo. Seus irmãos, segundo ela, pouco ajudavam, inclusive financeiramente. Somente depois dessa primeira hora inicial, Luiza apontou para os papéis em cima da mesa e começou a me falar sobre o processo judicial. Não tinha certeza do porquê seu irmão pediu a interdição de sua mãe. Pensava se tratar de uma espécie de vingança decorrente do fato dela ter cobrado de Paulo e dos outros irmãos que cooperassem com o seu tempo e dinheiro para o cuidado de Dona Alberta.

Durante toda sua fala, pude perceber que sua maior preocupação não foi comprovar que a mãe era “capaz”, mas demonstrar o quanto ela, Luiza, havia se empenhado no cuidado de seus pais. Ao final da entrevista, ela levantou-se da mesa e pegou em sua bolsa um pequeno papel cuidadosamente dobrado e embalado dentro de um saco plástico. Era uma cópia da sentença judicial que indeferiu o pedido de Paulo, e onde Luiza sublinhou os trechos em que a juíza destacava o quão zelosa era a filha no cuidado para com seus pais.

A minha formação jurídica me levou a esperar uma entrevista centrada em termos legais, em disputas por legitimidade e numa ampla discussão sobre a “capacidade” de Dona Alberta. Entretanto, aquele encontro proporcionou uma visão mais ampla de toda uma história familiar. Começavam a surgir pistas de que talvez fosse preciso olhar para além dos trâmites do poder judiciário para compreender o que realmente estava em jogo nesses processos. Nesse sentido, passei a prestar atenção naquilo que Luiza chamou de “começo”: a trajetória familiar que, segundo ela, levou seu irmão a requerer a interdição civil de Dona Alberta. Acompanhar sua narrativa permitiu acessar dimensões que, por dizerem respeito a trajetórias e experiências familiares que vão além da “incapacidade” daquele cuja interdição está sendo discutida, muitas vezes sequer fazem parte dos autos judiciais. Questões essas relacionadas à economia familiar e ao cuidado para com aquele que se busca interditar.

1.1.2 Outras pistas a serem seguidas: especialistas da interdição civil

Durante o mestrado, segui explorando caminhos a partir do tema da interdição civil. Em janeiro de 2015, realizei uma entrevista com Carolina, funcionária pública, cujo filho, hoje adulto, foi por ela interditado em decorrência de sua “deficiência intelectual”. Desde então acompanho as reuniões mensais do grupo criado por ela há cinco anos na cidade de Porto Alegre e que assume como objetivo “unir entidades para lutar por uma vida digna a pessoas com deficiência mental”⁵. Nessas reuniões, pude conhecer outras participantes do movimento - quatro mulheres brancas de classe média com filhos com “deficiência intelectual” - e, entre outras coisas, conversar com elas sobre a interdição civil de seus filhos e sobre suas experiências como mães e cuidadoras.

Além disso, como estava interessada nas diferentes lógicas envolvidas nesse processo judicial, entrevistei, entre agosto de 2014 e abril de 2015, três especialistas das áreas da psicologia e psiquiatria que atuaram em casos de interdição civil. Com Miguel, médico psiquiatra que desde os anos 1970 atua como perito judicial, conversei uma só vez em seu consultório. Entrevistei também as peritas Júlia, psicóloga e Camila, psiquiatra, que durante três anos trabalharam em conjunto na realização de perícias em um fórum da cidade de Porto Alegre. Tive maior contato com Júlia, com quem me encontrei mais três vezes depois da entrevista inicial para conversarmos com mais profundidade sobre o seu trabalho. Essas experiências certamente foram importantes para a construção desta dissertação, e muitas das questões aqui trabalhadas são também fruto do contato com esses interlocutores.

No entanto, foi ao concentrar meu trabalho de campo em três famílias de um bairro popular da cidade de Porto Alegre, que a interdição civil foi gradualmente perdendo espaço. Como nos demais casos, foi meu interesse por essa medida jurídica que me levou até essas famílias, que contam, cada uma, com uma pessoa já adulta aparentemente “incapaz” de gerenciar sua vida de forma independente - “incapacidade” essa decorrente do que um especialista do campo do Direito ou do campo Biomédico poderia chamar de “deficiência intelectual”. Neste momento, eu buscava, inicialmente, compreender quais eram as negociações envolvidas na tomada de decisão de ingressar ou não com esse processo judicial. Mas, na medida em que a pesquisa foi se desenvolvendo, percebi que a interdição civil não

⁵Descrição retirada da página do grupo na rede social *facebook*.

era uma questão central para minhas principais interlocutoras. Estas estavam mais preocupadas em encontrar recursos – algum subsídio financeiro do poder público – para prover o bem-estar daqueles que, segundo elas, dependiam de seus cuidados para sobreviver. Com isso, a interdição civil foi perdendo centralidade em minha pesquisa.

1.2 Mudando o foco: da interdição civil para a “aposentadoria”

Em março de 2014, fui levada por minha colega e amiga Lúcia Scalco à Associação de bairro do local onde ela realiza pesquisas há algum tempo. Apesar de ser uma região com grande diversidade socioeconômica, os moradores desse lugar lidam e vivem em um contexto que, ainda que diverso, pode ser considerado de “pobreza urbana”, devido à precariedade de serviços e de condições de vida em grande porção daquele território⁶. O objetivo daquela primeira visita era conhecer Jurema, cujo filho Lúcia acreditava ser interditado. 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 este trabalho, pois, com elas, o contato se deu de forma mais próxima e intensa. Isso permitiu acompanhar diversas dinâmicas de Jurema, Dona Edna e Margarida, senhoras que lidam com os cuidados de um parente com “deficiência intelectual”. Esse universo será mais bem descrito nos capítulos que seguem, porém é importante apresentar brevemente, desde já, quem são essas três famílias, explicitando porque, à medida que eu acompanhava suas práticas e narrativas, a interdição civil perdeu espaço em meu trabalho.

1.2.1 Em busca da “aposentadoria”

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 reveza seus dias entre suas tarefas de dona de casa e trabalhos como artesã. A conheci em maio de 2014, em um mutirão organizado pela Defensoria Pública do Estado do Rio Grande do Sul e pela

⁶Este trabalho se soma a inúmeras pesquisas realizadas no Brasil com camadas populares (ZALUAR, 1985; DUARTE, 1988; SARTI, 1996; FONSECA, 2000; SCALCO, 2011). Nesse sentido, busco um trabalho em que a identidade de “pobre” não seja reduzida ou homogeneizada, mas sim pensada também enquanto definida e redefinida em função de seu interlocutor (FONSECA, 2000).

Defensoria Pública da União⁷ na Associação de bairro onde realizei minha pesquisa. Antes do início dos atendimentos, avisei aos servidores que minha temática de pesquisa era a interdição civil. Por isso, sempre que um desses casos aparecia para encaminhamento, eles me faziam um sinal para que eu fosse conversar com o atendido. Um desses casos foi o de Margarida que, após sua conversa com o Defensor Público da União e também com Defensor Público Estadual, concordou em me contar sua história. Desde então, nos encontramos uma vez em sua casa e algumas outras vezes na Associação.

Margarida me disse que foi até o mutirão por ter “ouvido falar” que sua prima Silvana tem direito a receber uma “aposentadoria” por não ter condições de trabalhar. Silvana, apesar de adulta, não pode viver sozinha por causa de “problemas de cabeça” que a deixam um pouco “lenta”. Margarida buscava informações sobre essa “aposentadoria”, que, segundo ela, aliviaria o custo financeiro que o cuidado de Silvana representa para Dona Lígia. O Defensor Público Federal com quem Margarida conversou lhe explicou que, na verdade, o que Silvana deveria requerer junto ao INSS era o Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁸. Ele a aconselhou a dar início a um processo judicial para interditar Silvana antes de acionar o INSS, pois isso facilitaria a obtenção do BPC.

Margarida, então, me explicou que essa era a primeira vez que estava ouvindo falar sobre essas questões - BPC e interdição civil -, e que teria que conversar com sua mãe, Dona Lígia, que é quem cuida de Silvana há cerca de dez anos. Ela achava que as chances da mãe querer seguir adiante com esse procedimento eram remotas, mas pensava que era

⁷A ação foi articulada pela Defensoria Pública da União com líderes comunitários da região. Durante as quatro horas em que estiveram na Associação, Defensores Públicos Federais e Estaduais atenderam mais de cinquenta pessoas. A iniciativa foi muito importante e celebrada pelos moradores da região, uma vez que muitos têm dificuldades de deslocamento até o centro da cidade ou então sequer sabem a quem recorrer em relação a suas dúvidas sobre questões legais.

⁸O Benefício de Prestação Continuada (BPC) será abordado com mais profundidade no capítulo seguinte. Trata-se de 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 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.

importante tentar. Disse que Dona Lígia não gosta de “mexer com a justiça” e que foi difícil convencê-la a buscar a própria aposentadoria junto ao INSS. Além disso, Margarida me contou que a história familiar de Silvana é complicada e que Dona Lígia, sempre que ouvia falar sobre a “aposentadoria” da sobrinha, manifestava receio de que isso fosse dar início a brigas e disputas familiares. Nesse caso, havia somente o desejo, por parte de Margarida, de que a prima, Silvana, recebesse um salário mínimo mensal para auxiliar nas despesas de Dona Lígia. A interdição civil, medida judicial desconhecida por ela, seria somente um meio para que atingisse esse objetivo de forma mais rápida.

1.2.2 “Interdição, o que é isso?”

Conheci Dona Edna e Nina⁹, sua filha, em março de 2014 na Associação. Dona Edna, por ser a presidente, 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 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.

Em fevereiro de 2015, em uma tarde em que conversávamos sobre “meus estudos”, perguntei a Dona Edna se, por acaso, Nina era interditada ou se ela já havia pensado em interditá-la. Dona Edna me olhou e perguntou: “interdição, o que é isso?”. Então, me disse que naquela semana sua advogada havia entregue a ela um documento que talvez eu pudesse achar interessante. Olhando o papel, vi que era uma cópia de uma intimação judicial. Dona Edna me explicou que se tratava de um processo que dera início em agosto de 2014, e com o qual buscava uma “aposentadoria” para Nina. Após ter seu pedido administrativo repetidamente negado pelo INSS ao longo de cinco anos, pelo motivo de ter uma renda familiar superior ao legalmente determinado, Dona Edna optou por dar início ao processo judicial. Essa decisão se deu muito em razão da insistência de parentes e conhecidos que

⁹ O nome de Nina é Claudete e ela é também conhecida por Dete, apelido com o qual costuma se apresentar. Entretanto, durante o período que frequentei a Associação, percebi que Nina, seu apelido de infância, é o modo pelo qual é chamada por aqueles que a conhecem melhor e que convivem com ela de maneira mais direta. Por isso optei por utiliza-lo neste trabalho.

afirmavam que Nina tem direito a uma “aposentadoria” por ser “doente” e não conseguir trabalhar, e que a mãe não poderia desistir do direito da filha sem tentar busca-lo na justiça.

Na intimação que Dona Edna me mostrou, o juiz Federal responsável pelo processo em que é pleiteado o Benefício de Prestação Continuada (BPC) para Nina, reconheceu, com base em perícias realizadas, a “incapacidade para os atos da vida civil” de Nina. Com isso, nomeou Dona Edna como sua curadora especial naquele processo, determinando que ela “promova a interdição da autora [Nina] no juízo competente (Justiça Estadual)”. Pensei naquele momento ter “tirado a sorte grande”, já que, acreditava eu, poderia acompanhar o início de um processo judicial de interdição.

Na semana seguinte, acompanhei Dona Edna até a Justiça Federal para que regularizasse sua representação nos autos, como havia sido solicitado pelo juiz. Qual não foi minha surpresa ao saber que não seria dado início ao processo judicial de interdição civil. Segundo o funcionário da Justiça Federal e a advogada de Dona Edna, aquela frase na intimação nada mais era do que uma formalidade. O juiz a colocava ali apenas para resguardar-se caso o Ministério Público Federal, que também era parte naquele processo, se manifestasse requerendo a interdição. Isso significava que, pelo menos naquele momento, nada precisava ser feito nesse sentido.

Apesar de desapontada com essa informação, passei a prestar atenção ao que realmente interessava para minhas interlocutoras. O que estava em jogo para Dona Edna, que sequer sabia do que se tratava a interdição civil, é que Nina recebesse a “aposentadoria”, pois o salário mínimo mensal garantido pelo BPC faria uma grande diferença no orçamento familiar. Também a partir daquele momento, tanto por iniciativa minha quanto de Dona Edna, passei a acompanhar o processo judicial, cuja cópia eletrônica me foi encaminhada por sua advogada. A interdição civil nunca mais foi mencionada por nenhuma de nós (e tampouco pelo juiz).

1.2.3 “Meu filho não quer ser ‘tutelado’”

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”¹⁰. 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 reais¹¹, dinheiro esse recebido e administrado por Jurema, que fica com os documentos e cartões bancários do filho.

Já na primeira vez em que Jurema me contou sua história, perguntei se Jair era interditado e ela me respondeu que não. Surpresa, eu refiz a questão, desta vez explicando mais detalhadamente o que eu queria dizer por “interdição”. Jurema manteve sua resposta, afirmando que não interditava o filho porque era ela a única pessoa que se preocupa com o bem-estar de Jair. Por isso temia que, se o interditasse, ninguém mais cuidaria do dinheiro do filho caso ela viesse a falecer. Disse ainda que Jair não queria ser “tutelado” e na única vez que levou essa questão para o filho, ele teria, segundo Jurema, rasgado todos os papéis na frente dela e a acusado de querer ficar com o seu dinheiro.

Jurema, ao contrário de Margarida e Dona Edna, conhece a interdição civil, mas escolheu não dar início a essa medida judicial. Mesmo porque, ela já se considera a “tutelar” de Jair e isso lhe é suficiente. A interdição, para Jurema, tampouco é uma questão importante e só foi por ela mencionada como uma eventual necessidade para que o filho continuasse recebendo seu provento mensal. Mais importante para minha interlocutora era a garantia do sustento de Jair e as relações que ela estabelece e mantém com seu filho.

¹⁰ 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.

¹¹ Em 2015, o salário mínimo nacional era de R\$ 788,00. Já o salário mínimo regional do estado do Rio Grande do Sul variava entre R\$ 1.006,88 e R\$ 1.276,00, dependendo do tipo de trabalho.

* * *

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. Ainda assim, estamos diante de três casos de “não interdição”, nos quais o importante é a garantia dos cuidados e do sustento daquele considerado dependente. Assim, a dimensão do cuidado para com aquele que consideram “incapaz”, já presente na narrativa de Luiza, também está presente na experiência cotidiana de minhas três interlocutoras ao lidar com seus familiares com “problemas”. Elas se sentem responsáveis por aquele parente que não conseguiria “viver uma vida independente de seus cuidados”.

Além dos cuidados que requerem suas presenças no cotidiano dos parentes, aspectos econômicos também estão presentes em todos os casos narrados até então. No entanto, se para Luiza a questão financeira diz respeito à suposta má administração da renda e do imóvel de sua mãe, aqui a dimensão econômica se faz presente por meio da preocupação de minhas interlocutoras em garantir que seus familiares recebam o benefício assistencial que julgam ter direito. Nos casos de Margarida, Dona Edna e Jurema, a questão não é a de se constituir enquanto uma autoridade sobre os bens e sobre a pessoa do “incapaz”, mas a de prover o sustento daquele sujeito considerado dependente. Nesse sentido, o Benefício da Prestação Continuada (BPC), benefício assistencial no valor de um salário mínimo mensal, e *não* a interdição, aparece como um importante ator em suas narrativas.

Foi a partir dessas histórias, do acompanhamento de suas práticas e narrativas, que passei a refletir sobre as relações estabelecidas entre as cuidadoras e aqueles que, em razão de uma “deficiência intelectual”, necessitam de seus cuidados para viver. Isso, por sua vez, me levou a uma abordagem focada nas dinâmicas cotidianas dessas famílias, sobre os recursos acionados, e sobre as relações que se estabelecem entre elas, em especial as relações de cuidado.

1.3 O percurso etnográfico: de advogada a pesquisadora, parceira e amiga

Fui descobrindo a Antropologia e me descobrindo enquanto pesquisadora simultaneamente, o que tornou ambas as experiências enriquecedoras e angustiantes na medida em que se desenrolavam. Pode-se dizer que a feitura dessa pesquisa se deu em uma relação entre campo empírico e teoria. Para alguém iniciando na área da Antropologia, as teorias e o campo foram sendo conhecidos e experienciados concomitantemente. E, se a Antropologia pode ser compreendida enquanto a ciência do “Outro”, busquei realizar um trabalho que, como indica Fassin (2007, p. xvi¹²), leve esse “Outro” a sério, na medida em que procurei captar “representações, práticas, fatos sociais em si que estejam inscritos em uma história local e apreendidos por atores locais”.

Cheguei até a questão que move esta pesquisa a partir da etnografia, a qual é pensada aqui como as técnicas e processos inerentes ao trabalho de campo e também como um “esforço intelectual” (GEERTZ, 2008). Porém, mais do que isso, entendo o fazer etnográfico enquanto um comprometimento com a vida das pessoas com as quais dialogamos (BIEHL; PETRYNA, 2013). Conheci minhas interlocutoras na Associação de bairro da qual fazem parte¹³. Durante o primeiro ano de meu trabalho de campo, frequentei a Associação também (e talvez principalmente) para participar de eventos e reuniões, auxiliar na organização de atividades, atuar como tradutora de pesquisadores estrangeiros, ou, simplesmente, para “jogar conversa fora”. Aquele é um local por onde já passaram (e ainda passam) muitos pesquisadores de diferentes áreas e a participação em pesquisas não é algo novo para seus frequentadores. Eu, ao que tudo indicava, seria mais uma pessoa que estava lá para fazer os “seus estudos”.

Durante aquele primeiro ano, minha pesquisa se desenvolveu lentamente por meio de conversas episódicas com Margarida, Dona Edna e Jurema sobre a experiência de

¹² Ao longo deste trabalho valho-me de citações cujo texto original foi escrito em inglês. Optei por realizar a tradução de todas as passagens aqui citadas, as quais foram por mim traduzidas livremente.

¹³ Por serem pessoas conhecidas e com papel de liderança na região em que vivem, preferi não identificar este local. Estou ciente de que muitos trabalhos realizados no Brasil apontam para a importância do lugar de residência para a organização social, especialmente no que tange a redes de parentesco e vizinhança (FONSECA, 2000). Contudo, ainda que o bairro no qual minha pesquisa foi realizada seja parte importante da mesma, sua não explicitação não acarretará prejuízo à análise.

cuidar de um adulto “com problema”. Mas, ao seguir frequentando a Associação, “meus estudos” foram tomando outra forma. Em vez de eu fazer a maior parte das perguntas, minhas interlocutoras passaram a me contar espécies de “relatórios” semanais sobre o que estava acontecendo com relação a seus filhos. Traziam-me papéis, me ligavam a noite para falar sobre algo que eu pudesse achar interessante e me chamavam para acompanhá-las nas visitas ao filho, nas perícias da filha ou nas conferências que elas pensavam que pudessem ser úteis para mim.

Evidente que o fato de eu ser advogada não pode ser desconsiderado, uma vez que meu conhecimento técnico permitiu que eu circulasse pelos ambientes do judiciário e até mesmo do INSS com certa facilidade. Não foram poucas as vezes em que me perguntaram sobre os mais diversos assuntos jurídicos referentes à Associação ou a questões familiares ou trabalhistas. É claro que quando Dona Edna, por exemplo, me mostrava algum documento referente ao seu processo ou me perguntava sobre o assunto, buscava a opinião de alguém com formação jurídica. E se porventura ao longo deste trabalho eu venha a fazer excessivas referências a minha experiência profissional enquanto advogada, profissão que não exerço há pelo menos três anos, isso se dá porque, durante minha experiência etnográfica, esse fato nunca passou despercebido.

No princípio, quando apresentada a outras pessoas por minhas interlocutoras, eu era identificada como “advogada”, sendo frequentemente “lembrada” desse meu papel. Com o tempo, porém, passei a ser referida como “amiga” ou como uma “parceira da Associação” que realizava sua pesquisa naquele local. Nesse sentido, a experiência da etnografia foi, para mim, ainda mais intensa e transformadora. No último ano, participei de festas de aniversário, de inúmeros almoços, dei e recebi presentes comemorativos, além de abraços carinhosos quando apareci e “broncas” justificadas quando fiquei algumas semanas sem ir à Associação. Durante as provas de seleção para ingressar no doutorado, Jurema e Nina rezaram por mim e Dona Edna levou meu nome a seu pai de santo para que eu pudesse “continuar meus estudos”. Essa pesquisa só foi possível em razão dessa proximidade, da amizade que se construiu entre minhas interlocutoras e eu.

Um episódio me parece representativo dessa relação construída: Jurema, em outubro de 2015, passou duas semanas no hospital e, em razão disso, não pode entregar o dinheiro que semanalmente leva ao filho. Isso a deixou muito preocupada, sem saber como

Jair sobreviveria na rua sem os duzentos reais que recebe de sua mãe toda semana. Por eu conhecer Jair e por achar que ele me reconheceria, Jurema resolveu pedir a mim que levasse o dinheiro ao filho, o que fiz quatro vezes durante esse período.

Esse envolvimento permitiu uma abordagem metodológica específica, onde fui chamada a desempenhar diferentes papéis em momentos de interação para além da relação pesquisadora e pesquisados. Foram nesses momentos de maior proximidade que esta pesquisa foi construída. É possível falar que meu fazer etnográfico se deu nos termos daquilo que Favret-Saada (2005) chamou de “afetar-se”, uma vez que uma comunicação involuntária se tornou possível em decorrência dos laços de afeto que se formaram. O tempo da pesquisa, nesse sentido, foi também uma relação (GOLDMAN, 2005), permitindo estabelecer a ligação entre autobiografia, biografia e etnografia em uma dinâmica oposta à ideia de um pesquisador desinteressado (DAS, 2012). Por tudo isso, a etnografia, enquanto gênero, foi pensada como

(...) uma forma de conhecimento na qual venho a reconhecer minha própria experiência em uma cena de alteridade. (...) então a etnografia se torna para mim uma forma de estar atenta ao modo como o trabalho de pessoas ordinárias reformula o mundo em que vivemos. Pode-se definir uma problemática de maneira a perguntar apenas as questões que permitem respostas definitivas ou se pode expor a forma como definimos nossos problemas e aceitar a falibilidade de nossas respostas, reconhecendo abertamente os riscos de incerteza no modo em que temos processado nossas descobertas. (DAS, 2012, pp. 343/344).

Lancei mão, portanto, de uma pesquisa que buscou estar presente com as pessoas no seu cotidiano (DAS, 2007); e os dados de campo que a compõem são fruto de anotações sistemáticas realizadas após esses encontros. Além dessas anotações, fazem parte dela as memórias que não foram anotadas e o sentimento despertado pelos locais e pessoas, pois o sentido do que aconteceu é também por eles composto (CATON *apud* DAS, 2007).

Pensando o cotidiano como uma unidade de análise, entendo-o enquanto aquele espaço onde o comprometimento com a vida do outro se torna possível. Nele se fazem presentes tanto as dimensões do ordinário quanto do extraordinário, sendo um sempre a possibilidade do outro (DAS, 2007). Foi nesse espaço que pretendi seguir as redes de cuidado traçadas pelos atores de meu campo. E para isso, trabalhar com os “problemas de cabeça” se mostrou especialmente eficaz, uma vez que eles mostram como a vida cotidiana pode ser pensada enquanto o local em que infortúnios vão tomando lentamente a direção de hábito sem causar a ruptura, ao mesmo tempo em que contém em si a possibilidade de ser tornar um

evento capaz de desestabilizar as estruturas daquela vida (DAS, 2015). Busco, com isso, acessar a experiência dessas famílias em lidar com adultos com “problemas” e entendo a experiência como aquilo que media e transforma a relação entre contexto e pessoa (KLEINMAN, 1995). Experiência e família, por sua vez, não podem ser tratadas como categorias dadas e transparentes, mas sim enquanto objetos que irão emergir a partir da descrição etnográfica (DAS, 2015).

Concentro essa pesquisa na “singularidade da vida” de minhas três interlocutoras, não por serem representativas da realidade de cuidar de adultos dependentes em um contexto social de pobreza urbana, mas porque suas histórias demonstram a importância de uma pesquisa que esteja atenta ao cotidiano (DAS, 2007). É necessário estar atenta, também, para as tensões do campo, uma vez que ao lidarmos com pessoas, estamos constantemente negociando os limites da pesquisa, os consentimentos dados e recebidos e as trocas propiciadas (SCALCO, 2011). Busco, com a escrita deste trabalho, fazer com que o comprometimento para com meus interlocutores seja mantido, e que a singularidade de suas histórias seja contada para lançar luz sobre as complexidades e ambiguidades em torno das noções de deficiência, autonomia e abandono nelas presentes.

1.4 Percurso Teórico: da deficiência para a dependência e o cuidado

1.4.1 O início dos estudos sobre a deficiência

A noção de *deficiência* passou a fazer parte de minha pesquisa a partir do interesse de minhas interlocutoras em buscar o BPC, benefício que, conforme a legislação brasileira, é concedido aos idosos ou pessoas com deficiência que são incapazes de prover por sua manutenção (PENALVA; DINIZ; MEDEIROS, 2010). Nos casos de Silvana, Nina e Jair, todos com menos de 65 anos, estamos diante de uma possível concessão em decorrência de uma *deficiência*. Com isso, comecei a explorar o campo conhecido como estudos sobre a deficiência, uma área que tem evoluído consideravelmente nas últimas décadas. Introduzo aqui um diálogo com teóricos desse campo que será aprofundado nos capítulos a seguir.

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”. Inicialmente ligado a ativistas do movimento UPIAS (*Union*

of the Physically Impaired Against Segregation), como Paul Hunt e Vik Finkelstein, ambos acadêmicos e pessoas com deficiência, essa área de conhecimento foi prontamente alçada a um debate acadêmico por pensadores como Colin Barnes e Mile Oliver, além é claro dos próprios Hunt e Finkelstein (SHAKESPEARE, 2014). Rompendo com o modelo biomédico, que até então era o dominante no que dizia respeito a questões sobre a deficiência, eles propuseram uma diferenciação entre a lesão (ligada ao corpo) e a deficiência (ligada à opressão social) (DINIZ, 2012).

Esses autores consideravam as pessoas com deficiência¹⁴ 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).

Essa visão profundamente materialista, ainda muito ligada ao marxismo, foi chamada pelo sociólogo e teórico da deficiência Tom Shakespeare (2014) de “modelo social forte”, uma vez que nele a deficiência é pensada como uma construção social. Os teóricos desse modelo, ao separarem as questões corporais das questões sociais, entendem que as barreiras sociais e as lesões físicas individuais são dimensões completamente distintas. Com o foco voltado para a eliminação das barreiras sociais, para estes autores, as experiências individuais das pessoas com deficiência se tornam irrelevantes tanto para o movimento social, quanto para o debate acadêmico.

¹⁴Conforme destaca a antropóloga Débora Diniz, no campo da deficiência hoje são utilizadas as categorias “pessoa com deficiência”, “pessoa deficiente” e “deficiente”, havendo diferenças teóricas que levam ao uso de cada uma dessas expressões: “Os primeiros teóricos optaram por ‘pessoa deficiente’ e ‘deficiente’ para demonstrar que a deficiência era uma característica individual na interação social. ‘Pessoa com deficiência’ foi uma escolha que seguiu uma linha argumentativa semelhante e é a expressão mais comum no debate estadunidense. O movimento crítico mais recente, no entanto, optou por ‘deficiente’ como uma forma de devolver os estudos sobre a deficiência ao campo dos estudos culturais e de identidade” (DINIZ, 2012, p. 10). Assim como o faz a autora, esses termos serão usados indiscriminadamente ao longo desse trabalho.

Shakespeare (2014) aponta para a dominação masculina do movimento e para o fato da maioria de seus teóricos serem pessoas com deficiência que já haviam experimentado viver com um corpo não deficiente, como fatores que levam a uma teoria que é por ele considerada ideologicamente rígida e estreita. Ainda que crítico dessa abordagem, a qual é predominante na academia e nas políticas públicas britânicas, Shakespeare reconhece a importância política do movimento e também sua grande influência teórica para a diminuição do domínio biomédico sobre as questões da deficiência.

1.4.2 A contribuição feminista: cuidado em novas cores

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.¹⁵ 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

¹⁵ 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.

contingencial, incluindo todas as suas ambivalências (MOL; MOSER; POLS, 2010). Foram as estudiosas feministas do cuidado, questionando os conceitos de *autonomia* e *individualismo* tão valorizados pelo “modelo social forte”, 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).

Em uma clara aproximação com essa abordagem, inaugurou-se, já na década de 1990, aquela chamada de “segunda geração do modelo social da deficiência” (DINIZ, 2012; GUIMARÃES, 2010). Para essas autoras, em sua maioria mulheres deficientes ou cuidadoras de pessoas com deficiência, era necessário complexificar a ideia de igualdade pela independência, uma vez que há casos em que, mesmo quando removidas todas as barreiras sociais, se fazem presentes relações de dependência e a necessidade de cuidado. Pesquisadoras como a filósofa estadunidense Eva F. Kittay (1999) dedicaram-se, assim, a questionar o ideal liberal, encarando a justiça como a igualdade pela dependência. A partir dessa “compreensão de que a dependência e o cuidado são constituintes da condição humana” (GUIMARÃES, 2010, p.204), essas teóricas trouxeram o corpo para o centro das discussões sobre deficiência a partir de um olhar direcionado para as questões de cuidado (DINIZ, 2012). Ao enfatizar a característica relacional do cuidado, elas o entendiam enquanto uma atividade de relações e redes de conexões, características que deveriam ser destacadas, visibilizadas e valoradas na sociedade.

Estamos falando de modelos - as chamadas primeira e segunda geração dos estudos sobre a deficiência - que coexistem e possuem grande importância para essa área do conhecimento. Logo, ainda hoje, importantes pesquisadores dos estudos sobre a deficiência, e com diferentes posições teóricas e políticas, advogam para que o conceito de cuidado seja abandonado, por conter em si conotações negativas de um sujeito dependente e sem capacidade de tomar decisões (SHAKESPEARE, 2000). Argumentam, ainda, que pesquisas de estudiosas da “segunda geração” baseadas nesse conceito, tendem a infantilizar aqueles que necessitam de auxílio e, ao centrarem suas análises na experiência das cuidadoras, tendem a colocar nelas o poder, retratando aqueles que recebem o cuidado enquanto um fardo (KRÖGER, 2009; SHAKESPEARE, 2000). Por motivos que espero tornar evidentes, apostei em meu trabalho nas teorias feministas do cuidado.

1.4.3 Uma síntese possível?

O intuito dessa linha de análise incluindo tanto as noções de *deficiência* quanto de *cuidado*, está no fato de ela conceber a *deficiência* uma categoria social e política, que não deve ficar presa aos pressupostos e conceitos biomédicos. Trata-se de uma categoria relacional (GINSBURG, RAPP; 2013), na qual fatores biológicos, psicológicos, culturais e sociopolíticos interagem de modo complexo e contínuo, sendo praticamente impossível desassociá-los (SHAKESPEARE, 2014). A experiência da deficiência é composta por todas essas dimensões, as quais devem ser levadas em consideração durante a análise.

O antropólogo Pedro Lopes (2015), em sua dissertação de mestrado intitulada “Negociando Deficiências: 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. A primeira é a já amplamente abordada neste capítulo. A partir da perspectiva universal, a deficiência, por dizer respeito a qualquer corpo, passa a ser uma categoria importante para a compreensão do humano, por meio de uma análise do modo como ela é acionada em questões referentes a organização social do cotidiano, a governamentalidade e a diferentes noções de pessoa (GINSBURG, RAPP; 2013). A perspectiva histórica, por sua vez, está ligada à questão da biopolítica na esteira da regulação e controle da norma e do normal no corpo dos sujeitos, passando por questões de políticas públicas, e de tecnologias de governo que influenciam não só o modo como a deficiência é tratada, mas a própria noção do que é a deficiência (LOPES, 2015). 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, mais especificamente através daqueles autores que entendem a deficiência como uma condição universal. A partir desta perspectiva, a deficiência passa a ser pensada enquanto um processo e pode ser aproximada da experiência da doença crônica e da velhice (LOPES, 2015; SHAKESPEARE, 2014), se tornando uma

experiência humana universal¹⁶ (ZOLA, 2005). 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*”¹⁷.

Focarei minha análise nas práticas diárias desses sujeitos em interação com seu ambiente. Ao destacar as *relações de cuidado e dependência* que decorrem da experiência da deficiência, me aproximo de forma mais contundente das teorias sobre o cuidado¹⁸. Mas 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, deve ser pensando em termos de interação e intervenção. Assim, atentar-me-ei para as práticas de cuidado que configuram (e são configuradas por) essas diferentes relações. 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. E entendendo o cuidado também enquanto uma questão ético-política, busco elaborar uma discussão que, além de pensa-lo enquanto um valor moral e uma prática demonstre sua importância para a construção do conhecimento (DE LA PUGLIA BELLACASA, 2011).

É a partir, portanto, dessa interlocução entre os estudos sobre a deficiência e as teorias sobre o cuidado que abordarei as complexidades que envolvem as diferentes questões

¹⁶ Evidente que isso não quer dizer que estamos trabalhando com uma categoria estanque e universal. A “deficiência” é como, já mencionado, uma categoria de difícil conceitualização, uma vez que se trata de uma categoria profundamente relacional, marcada por uma marcação corporal e uma exclusão social variável em diferentes culturas (GINSBURG AND RAPP, 2013).

¹⁷Temporariamente capazes, em tradução livre. O termo em inglês usado para referir-se a pessoas com deficiência é “disable” (dis-able).

¹⁸Concentrei minha pesquisa nas relações de cuidado de pessoas adultas com “deficiência intelectual”. Focando, especialmente, no cuidado exercido por familiares que não são remuneradas para tanto. Para um trabalho sobre o trabalho doméstico remunerado, ver a obra da antropóloga Jurema Brites (2013, 2007). Para trabalhos sobre as práticas de cuidado em uma interface com o sistema de saúde (*health care*), ver Mol (2008).

com que se deparam minhas interlocutoras. Busco, com isso, uma reflexão que leve em conta as intersecções entre aquele que cuida e aquele que recebe o cuidado, na qual ambos possam ser vistos enquanto atores aptos a desenvolverem suas capacidades (FINE; GLENDINNING, 2005). Para tanto, optei pela realização de uma pesquisa que, não se limitando aos processos jurídicos, foca-se, em particular, no cotidiano dessas famílias.

1.5 Estrutura Narrativa

O que busquei demonstrar neste primeiro capítulo introdutório é que este trabalho é fruto de um percurso marcado por diferentes deslocamentos. Minhas inquietações iniciais, ainda fortemente marcadas por minha formação jurídica, foram, no transcorrer de meu mestrado, cedendo espaço para questões cada vez mais próximas às que inquietam minhas principais interlocutoras no trabalho de campo. Novas reflexões surgiram na medida em que eu, oriunda das camadas médias, passei a concentrar meu campo no bairro de classe popular onde realizei minha pesquisa. Com esse deslocamento, não só novas questões apareceram, mas uma nova cidade dentro de minha própria cidade surgiu diante de meus olhos, experiência que me levou a uma série de novas problematizações que ultrapassam as reflexões e construções que aqui apresentarei. Por essa razão, busquei estruturar minha narrativa ao longo desta dissertação a partir dos diferentes deslocamentos que minha experiência etnográfica e minha apropriação das teorias que dão forma a esse trabalho proporcionaram.

No segundo capítulo, procurarei levantar as diferentes lógicas que perpassam a vida de minhas interlocutoras em sua busca por uma solução para os problemas do dia-a-dia do adulto por quem são responsáveis. A lógica jurídica aparecerá nas orientações legais que existem para “interdição” e consecução do Benefício de Prestação Continuada (BPC) – incluindo debates sobre “incapacidade” e deficiência. A lógica biomédica será vista através das perícias realizadas nestes processos e da procura por um diagnóstico que justifique a medida judicial. Pretendo mostrar que, apesar de estarem em constante diálogo com essas noções legais e biomédicas, as cuidadoras que acompanhei e as pessoas de sua comunidade incorporam ainda outras dimensões, como a que rege relações familiares e de afeto, ao entendimento da situação de pessoas com “problemas de cabeça”. Busco pensar principalmente essas três dimensões – a jurídica, a médica e a familiar - não enquanto

completamente separadas, mas sim enquanto campos que se atravessam e influenciam-se mutuamente, em maior ou menor escala.

Darei continuidade a esse deslocamento no terceiro capítulo, quando proponho que ao mergulhar no cotidiano das relações de cuidado estabelecidas por minhas interlocutoras com os parentes pelos quais se consideram responsáveis, as noções de *autonomia* e *dependência* são ressignificadas. Penso os “problemas de cabeça” enquanto uma realidade coletiva em que o que está em jogo é um modo de estar no mundo, incluindo a família e a comunidade. Parto de uma abordagem em que as discussões sobre deficiência são aproximadas das discussões sobre a *noção de pessoa* para refletir sobre o próprio peso que a ideia de autonomia tem para a valoração dos sujeitos nas sociedades ditas “liberais”. Aproximando-me das teóricas do cuidado, valho-me da experiência de Dona Edna e Nina para refletir sobre a dependência enquanto o outro lado das relações de cuidado (KITTAI, 1999), buscando demonstrar como ao não se estigmatizar e essencializar as relações de dependência estou repensando e problematizando a noção ocidental de pessoa – o *indivíduo*.

Por fim, no quarto capítulo, aprofundarei o olhar sobre a rede de assistência institucional que circunda meus interlocutores. Parto da obra do antropólogo João Biehl (2008, 2013) e das práticas e narrativas de Jurema, para refletir sobre como sua experiência com o filho leva a uma complexificação de possíveis dicotomias que são criadas ao se pensar o *cuidado* e a *negligência* em termos de *abandono*. Para isso, proponho uma aproximação com as teorias do cuidado, destacando a importância de se encarar essas práticas a partir de uma *lógica do cuidado* (Mol, 2008), para assim dar conta das diferentes ambivalências que se fazem presentes nessas ações e que são apresentadas como coerências na forma do “bom” e do “mau” performados.

2 Da “Incapacidade para os atos da vida civil” aos “problemas de cabeça”

Como o já afirmado no primeiro capítulo, este trabalho se insere dentro do campo dos estudos sobre a deficiência. *Deficiência* não é uma categoria de fácil definição, pois, conforme Tom Shakespeare (2006), se refere tanto a uma limitação ou incapacidade, quanto a uma opressão ou exclusão, ou ainda a ambas. Estamos diante, pois, da oposição, apontada pelos teóricos e ativistas deste campo de estudos entre as perspectivas biomédicas e as análises sociais sobre essa questão. A experiência da deficiência, portanto, transita por essas duas dimensões, sendo que nenhuma delas pode ser considerada algo dado ou menos importante.

Assim como são múltiplas as experiências da deficiência, também são múltiplas as lesões que, em interação com diferentes meios sociais, podem levar ao impedimento. A Convenção das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (2006) aponta que essas lesões podem ser de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Na Antropologia brasileira, como analisa Lopes (2015), a categoria “deficiência” vem sendo utilizada enquanto articuladora e agregadora de debates em um misto de classificação êmica e analítica. Como deixarei claro, estou trabalhando somente com casos de “deficiência intelectual”, termo mais comumente utilizado pelos estudos sobre deficiência, pelas políticas públicas e, até mesmo, pela legislação nacional (LOPES, 2015; AYDOS, 2014).

A distinção entre os diferentes tipos de deficiência se torna de grande relevância ao observar a diferença, em termos legais, entre a pessoa que tem direito ao Benefício de Prestação Continuada (a “aposentadoria” que tanto interessa às minhas interlocutoras no bairro popular) e a pessoa sujeita à interdição. Como foi mencionado no capítulo 1, o BPC é “a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família” (art. 20. da Lei 8742/93). Para qualquer pessoa com menos de sessenta e cinco anos, portanto, o recebimento do Benefício está condicionado à existência de uma deficiência, que pode ser decorrente de uma paralisia, cegueira, surdez, etc., que lhe impeça de ter um emprego remunerado e que lhe garanta um

sustento mínimo.¹⁹ No entanto, cabe lembrar que essas pessoas, ao contrário do que ocorre na interdição civil, não são necessariamente impedidas de realizar os atos civis rotineiros, como votar, assinar contratos, abrir contas bancárias, etc. A “deficiência intelectual” é, em termos jurídicos, a deficiência mais associada à ideia de “interdição”, pois pode mais comumente subentender a falta de discernimento, e, portanto, a “incapacidade para os atos da vida civil”.

Neste segundo capítulo, procuro em um primeiro momento esclarecer as diferentes lógicas institucionais - jurídica e biomédica - que perpassam a vida das minhas interlocutoras na sua busca por soluções aos problemas do dia-a-dia de um adulto delas dependente. A lógica jurídica se faz presente a partir das orientações recebidas para a obtenção do BPC, que, por sua vez, associam esse benefício à possibilidade de “interdição civil”. A lógica biomédica será analisada por meio das perícias que se fazem presentes nos processos judiciais, assim como pela busca por diagnósticos que justifiquem essas medidas judiciais.

Parto da premissa de que a categoria “incapacidade para os atos da vida civil” não pode ser tomada como autoevidente. Nos processos judiciais de interdição civil, as lógicas médicas e jurídicas ganham especial importância na determinação da “incapacidade” (ZARIAS, 2005). Nesse sentido, valho-me da teoria da filósofa Annemarie Mol (2008b) para pensar a categoria enquanto uma realidade que se constrói na prática e é, dessa forma, múltipla. Ou seja, a realidade não é dada de antemão, algo a ser descoberto, mas sim é o efeito de práticas performativas que a fazem existir. Não se trata de múltiplos pontos de vista sobre uma única condição, mas de múltiplas *versões* sobre a “incapacidade”.

A realidade, por ser sempre performada²⁰, não se mantém intocada e está constantemente sendo manipulada por diferentes instrumentos. Por essa razão, a atenção deve

¹⁹ Desde 2011 foi instituído pelo Ministério do Desenvolvimento Social o programa BPC Trabalho que permite que os jovens de 16 a 45 anos que recebem o BPC e consigam inserção no mercado de trabalho tenham seu Benefício suspenso e não cancelado. Além disso, quando se tratar de Contrato de Aprendiz Profissional, é possível que o salário seja acumulado ao BPC. O BPC trabalho é abordado pela antropóloga Valéria Aydos (2014) em estudos recentes.

²⁰ O termo em inglês mais utilizado por Mol é *enact*, o qual não é de fácil tradução. Algumas traduções possíveis seriam a de “performar” ou de “promulgar”. Aqui, optei por utilizar o termo performar, o qual é também utilizado pela autora em inglês (perform). Com isso, busca-se o sentido de que a realidade não é uma questão de construção ou perspectiva, mas sim de performatividade [*enactment*] (Mol, 2008b). O foco da análise, portanto, está na prática e pressupõe uma atenção às negociações e ao trabalho que envolvem a determinação do que conta

estar voltada para a prática na qual essa realidade está sendo manipulada, pois é somente na prática que ela se forma ou que deixa de existir. Por isso, para Mol (2008b), a realidade é *múltipla*. É dessa forma que irei refletir sobre a “incapacidade”: em sua multiplicidade. Ciente de que não são uniformes e homogêneas, trarei aqui as lógicas jurídicas e biomédicas de modo simplificado a fim de descrever brevemente como operam nesses processos judiciais.

Em um segundo momento deste capítulo, porém, pretendo mostrar que, apesar de estarem em constante diálogo com essas noções legais e médicas, cuidadoras como Margarida e Dona Edna incorporam outras dimensões ao entendimento da situação de pessoas com deficiência. Explorarei como as próprias famílias e as pessoas de sua comunidade diagnosticam o “problema” da pessoa cuidada. Tal como exemplifica Mol (2008b) ao falar da anemia, acredito que a determinação do que o “problema” é dependerá, em parte, do modo como ele é performado. Sua realidade assume diversas formas, diferentes versões que coexistem. Essas diferentes versões não podem ser pensadas enquanto entidades isoladas umas das outras, mas sim enquanto interagindo e coexistindo. Da mesma forma, as diferentes lógicas que performam o “problema”, por coexistirem e estarem em interação, influenciam umas às outras.

2.1 O Processo Judicial de Interdição Civil – uma visão legal sobre a “incapacidade”

A interdição civil é um procedimento legal regulado pelo Código de Processo Civil (Lei 13.105/2015) e faz parte da área do Direito de Família. Ela se constitui por meio de uma decisão proferida por um juiz de Direito após um processo judicial do qual fazem parte, entre outros atores, aquele a ser interditado, aquele que propõe a ação de interdição (que pode ser um membro da família, um interessado ou um Promotor de Justiça), o Ministério Público e, em grande parte dos casos, psiquiatras ou psicólogos que atuam como peritos judiciais. Na maior parte das vezes, a ação é proposta por um familiar que alega que aquele que se quer interditar é “incapaz para os atos da vida civil”. Estamos diante de um processo que tem início

como realidade. De tal modo que a realidade, por ser performada, é o efeito dessas práticas e é, assim, múltipla (MOL, 2002).

a partir de um interesse privado, de uma motivação familiar, e que é levado à esfera pública pelo acionamento da justiça e pelos efeitos que o sucedem (ZARIAS, 2005).

Para o Direito, todos os sujeitos possuem “capacidade de direito”, isto é, desde o nascimento temos a aptidão para adquirir os direitos da vida civil. Já a “capacidade de fato” é a aptidão para exercer esses direitos, para reger seus bens e sua pessoa de forma independente e autônoma (MEDEIROS, 2005). As pessoas maiores de 18 anos são presumidamente capazes de fato, de tal modo que o que deve ser comprovado judicialmente é a “incapacidade”. É, portanto, essa “capacidade de fato” que se discute nos processos judiciais de interdição civil, onde o debate gira em torno do discernimento daquele a ser interditado. O Código Civil Brasileiro (Lei 10.406/2002), em seu artigo 1.767, dispõe que aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade; os ébrios habituais e os viciados em tóxico; e os pródigos²¹ estão sujeitos a serem curatelados e podem, deste modo, serem declarados “incapazes” e interditados.

Após um trâmite judicial que envolve o interrogatório do juiz, um parecer do Ministério Público e na maioria das vezes a realização de perícia, o magistrado decide pela declaração ou não da “incapacidade” do sujeito, que pode ser total – quando o sujeito fica impedido de realizar todos os atos - ou parcial – quando o juiz limita os termos da curatela -, permanente ou temporária (VENOSA, 2007). Ao declarar a “incapacidade”, o juiz nomeia um “curador”, ou seja, uma pessoa que ficará responsável por administrar os bens e/ou a pessoa daquele que, por condições físicas ou mentais, não possui o necessário discernimento para fazê-lo. Uma vez interditado, o sujeito estará impedido de realizar uma série de atos sem a anuência de seu curador, tais como o de representar a si mesmo em negócios jurídicos e civis, gerenciar seus bens e, até mesmo, tomar decisões quanto a sua pessoa (MEDEIROS, 2005).

A *curatela* está diretamente relacionada à interdição, pois é por meio desse processo judicial que ela é conferida (MEDEIROS, 2005; ZARIAS, 2005). A assistente social Maria Bernadette de Moraes Medeiros (2005) destaca que a *interdição* pressupõe a imposição

²¹ O artigo legal foi modificado em julho de 2015 com a publicação do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15). Até então o texto legal dispunha que: “Art. 1.767. Estão sujeitos a curatela: I- *aqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para os atos da vida civil*; II - *aqueles que, por outra causa duradoura, não puderem exprimir a sua vontade*; III - *os deficientes mentais, os ébrios habituais e os viciados em tóxicos*; IV - *os excepcionais sem completo desenvolvimento mental*; V - *os pródigos*.”

legal de impedimentos e restrições àquele indivíduo a ser interditado, o qual fica, a partir de então, privado de gerir seus bens e reger sua pessoa. A *curatela*, que no próprio radical da palavra traz o sentido de cuidado (*cura*), por sua vez, explicita o sentido de proteção, uma vez que sua principal finalidade é “cuidar dos interesses da pessoa que, por sua condição pessoal, não tem possibilidades de, sozinha, tomar conta de si e de seus negócios” (MEDEIROS, 2005, p.2). Está aí, segundo a autora, uma das ambiguidades dessa medida que é ao mesmo tempo protetiva e excludente. Trabalhos com um viés crítico a essa medida vem sendo elaborados por pesquisadores de diferentes áreas de atuação, como o Direito, a Psiquiatria e a Assistência Social (VIEIRA, 2003; MEDEIROS, 2005). Muitos dos quais abordam a interdição civil em uma relação de contraposição com a questão da autonomia dos sujeitos cujo discernimento está comprometido (SMUZKLER et Al, 2014; RICHARDSON, 2002).

Cabe ao juiz de Direito determinar se o sujeito é “incapaz” e decidir se esta “incapacidade” é o suficiente para justificar a interdição judicial. No entanto, como adverte Zarias (2005), as práticas legais são orientadas pela noção fundamental de “loucura”, uma vez que “a perda de autonomia e auto-governo implica a perda de certos direitos e obrigações que, na atualidade, subentende a ‘incapacidade civil’” (ZARIAS, 200, p. 74). Dessa forma, o saber da Medicina, através da realização de perícias para “avaliação da capacidade” e da elaboração de laudos, possui um papel fundamental nessa tomada de decisão.

2.2 Capacidade e Doença: A “incapacidade civil” e o saber biomédico

O antropólogo Alexandre Zarias em seu livro “Negócio Público e Interesses Privados: a interdição civil e os dramas das famílias” (2005), resultado de sua dissertação de mestrado em Antropologia Social pela UNICAMP, analisou a interlocução entre os saberes do Direito, da Medicina e das famílias nos processos de interdição civil. Em seu trabalho, além de acompanhar processos em curso, analisou processos que haviam tramitado em uma vara judicial do foro de Campinas nos anos 1990 para analisar “as formas de classificação empreendidas pelas instituições participantes do processo de interdição durante os processos legais previstos” (ZARIAS, 2005, p. 27).

Nessa obra, o autor analisa a conexão entre a noção de “doença”²² e a de “capacidade civil” nos casos de interdição. Ele aponta três suposições que movem este processo até o momento da decisão judicial: “a) o interditando é ‘incapaz’ para os atos da vida civil, b) ele é doente, e c) a ‘doença’ que possui é a causa da sua incapacidade”. A partir desses pressupostos, o juiz pode chegar a três possíveis conclusões: “1) o interditando não é doente, e, portanto, é ‘capaz’, 2) o interditando é doente, mas também é ‘capaz’, e 3) o interditando é doente e, por isso, ‘absolutamente incapaz’”(ZARIAS, 2005, p. 43). Desse modo, ensina Zarias (2005), nos processos judiciais de interdição civil, todo aquele que for declarado “incapaz”, será também considerado “doente”. A partir dessas considerações, fica claro que o mais importante para a declaração da “incapacidade civil” é relacioná-la a alguma doença. Ainda que diferentes versões do que é “doença” e “capacidade” apareçam nos autos (dos familiares, dos operadores do Direito e até do próprio interditando), é a concepção da medicina que prevalece por ocupar um lugar de “verdade científica” (ZARIAS, 2005).

A definição de “capacidade civil” trazida pelo Direito é muito abrangente. Teóricos da área do Direito são categóricos ao afirmarem que a sentença judicial somente “declara” uma “incapacidade” que já existia na vida daquele sujeito que se está interditando. Ou seja, ela não instituiu a “incapacidade”, mas apenas torna pública e conhecida para fins legais uma condição preexistente (VENOSA, 2007). Por isso, a relação com a “doença” e o papel dos peritos médicos - em especial psiquiatras e psicólogos forenses, é fundamental para essa declaração. Esses especialistas são os responsáveis por verificar a existência de alguma “doença”, por identificar a patologia e por determinar se essa condição é a causa da perda de discernimento.

Em razão desta intersecção entre o Direito e a Medicina na declaração da “incapacidade”, realizei, entre dezembro de 2014 e abril de 2015, conforme mencionado no capítulo anterior, entrevistas com dois psiquiatras e uma psicóloga que atuam como peritos em processos judiciais de interdição. Os três peritos por mim entrevistados foram categóricos ao afirmar que a falta de “capacidade para os atos da vida civil” está relacionada a alguma

²² Não irei neste trabalho discorrer sobre a diferença apontada por muitos autores da Antropologia do Corpo e da Saúde entre as noções de *illness*- enquanto a experiência humana da doença - e *disease* – enquanto a perspectiva médica sobre a doença- mesmo porque optei por uma abordagem a partir das ideias de Annemarie Mol. Para trabalhos nesse sentido ver Ware, 1992; Singer, 2004.

“doença mental” classificada em um dos códigos do CID-10²³ ou no DSM²⁴. Quando os indaguei sobre o que era para eles a “incapacidade”, suas respostas demonstraram que este é um conceito aberto e subjetivo.

Para Miguel, médico psiquiatra, branco, por volta de 60 anos de idade e que desde os anos 1970 atua como perito judicial, a “avaliação de capacidade”, realizada através da perícia, é sempre subjetiva, pois a “capacidade” não é definida nem pelo Direito e nem pela Medicina. Por isso, a avaliação, segundo ele, depende muito da experiência do perito e do contexto social do periciado. Também Júlia, psicóloga, branca, com cerca de 30 anos de idade e com a qual realizei três entrevistas, quando perguntada sobre esta avaliação, afirmou que o importante é que seja avaliado o “funcionamento²⁵ do sujeito como um todo”, pois é preciso ter em mente que o discernimento depende das características psicológicas do sujeito e do contexto social do avaliado. Não se pode, de acordo com Júlia, esperar que todas as pessoas tenham o mesmo “juízo crítico” independente do contexto em que estão inseridos e da sua realidade social.

Mesmo com a centralidade destes especialistas, não se pode esquecer que eles estão atuando dentro de um processo judicial e precisam, ao fim de sua avaliação, elaborar um laudo pericial²⁶ a ser anexado ao processo. Esse documento, uma vez inserido nos autos, tem especial importância por criar uma cumplicidade entre a autoridade legal e a autoridade médica. Assim como concluiu Zarias (2005), em sua pesquisa, meus interlocutores também

²³ CID- 10 é a Classificação Internacional de Doenças elaborada pela Organização Mundial de Saúde que busca padronizar a codificação de doenças em geral.

²⁴ O DSM, ou *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorder*, é um manual elaborado pela Associação Americana de Psiquiatria em que estão listados os transtornos mentais e também quais são os critérios para diagnosticá-los.

²⁵ A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde/CIF, elaborada pela Organização Mundial de Saúde em 2001, não foi mencionada por nenhum dos meus interlocutores, e tampouco aparece na obra de Zarias (2005), o qual se refere somente a importância do CID-10 para os processos judiciais de interdição. A CIF é baseada em um modelo biopsicossocial, o qual objetiva sintetizar os modelos médico e social e busca evitar a redução da incapacidade a somente um desses aspectos. (Di Nubila, 2010). Assim, a ideia de funcionalidade passa a ser central para as avaliações realizadas por psicólogos e psiquiatras. Na CIF, “funcionamento” é “um conceito guarda-chuva que engloba todas as funções e estruturas corporais, bem como as atividades e a participação. Representa os aspectos positivos da interação entre o indivíduo e os fatores contextuais.” (DINIZ, 2012, p. 50). Neste sentido, a ideia de funcionalidade está diretamente ligada a ideia de autonomia para atos da vida cotidiana.

²⁶ Para um trabalho sobre a elaboração de laudos periciais, ver a dissertação de mestrado de Lucas Besen intitulada “Entre Laudos, Compostos Químicos E Máquinas: saberes e práticas a partir do Setor Técnico-Científico da Superintendência Regional do Departamento de Polícia Federal de Rio Grande do Sul”.

acreditam que, na maioria das vezes, o juiz acompanha a conclusão dos peritos, mas para isso é necessário que o laudo elaborado seja inteligível. Por essa razão, os peritos que entrevistei demonstraram preocupação para que “os termos técnicos” da medicina, quando utilizados para falar com os “não técnicos” do poder judiciário, sejam adequados àquela situação.

Como é o especialista médico quem, na maior parte das vezes, constata a “incapacidade” e é o juiz de Direito quem a declara, ao menos nos casos em que há convergência entre suas opiniões, podemos pensar a sentença judicial em termos daquilo que John Law (2013) chama de “sincretismo de lógicas não coerentes”. Nesses casos, duas lógicas que não são coerentes entre si - o que não é o mesmo que dizer que são incoerentes²⁷ -, são performadas enquanto coerentes para dar uma ideia de consistência e unidade ao que é apresentado. Assim, a declaração da “incapacidade” pode ser pensada também como um exemplo daquilo que Annemarie Mol (2008) denomina “coordenação”. Por só se configurar na prática de seus agentes, a determinação do que é a “capacidade” (e dessa forma o que é “incapacidade”), não pode ser pensada sozinha, pois ela só existe, só “é”, quando em relação e enquanto “situada” em um contexto específico.

No momento em que se busca a coordenação, vários elementos são acionados e a categoria se movimenta em um processo de negociações entre a experiência e o conhecimento técnico. A categoria não pode ser vista como estática ou passiva, pois só passa a existir nessas relações. Também a categoria jurídica de “incapacidade” se constrói na prática e, da mesma forma, as tensões e negociações entre os diferentes conhecimentos e estilos de saber manipulados no seu uso não antecedem essa prática. Para que seja determinada a interdição civil, é preciso que haja essa coordenação entre os diferentes atores do processo, como: os psicólogos e psiquiatras peritos; os profissionais do direito; a legislação vigente e as categorias médicas que justificam essa interdição. Em suma, a “avaliação de capacidade” é, para os peritos que entrevistei, um momento complexo em que eles devem utilizar-se do conhecimento técnico próprio de sua expertise, ao mesmo tempo em que se preocupam com que esse conhecimento seja compreensível para os técnicos do direito que dele farão uso.

²⁷Para Law et Al (2013), pensar a não coerência não significa pensar em termos de incoerência. Isso porque, enquanto a incoerência remete a coerências que falharam, a não coerência é a distinção entre lógicas que são, evidentemente, diferentes entre si, mas que podem ser apresentadas como coerentes em determinadas situações.

Ao dar início a minha pesquisa, meu olhar ainda estava fortemente marcado por essa concepção médico-jurídica, e a razão pela qual me aproximei das três famílias que fazem parte deste trabalho não pode passar despercebida. Se a “incapacidade” é, segundo a literatura jurídica, constatada pelos peritos e declarada pelo juiz, é porque a noção precede o início do processo judicial e já havia sido percebida por quem a ele deu início. Assim, fui levada até as famílias de Margarida e Dona Edna, porque, no momento de nosso encontro, algo me levou a crer que havia ali uma “possibilidade de interdição” e, ainda que estejamos diante de casos de “não interdição”, a concessão ou possibilidade de concessão do Benefício de Prestação Continuada remete à ideia de que, tanto para seus familiares quanto para o poder público, aqueles sujeitos eram impossibilitados de “viver uma vida independente”. A partir desses encontros, passei a refletir sobre como essa impossibilidade é encarada pelas cuidadoras.

2.3 Pensando em termos de “problemas de cabeça”²⁸”

A interdição civil, como já mencionei, não era uma questão para minhas interlocutoras. O termo “incapaz para os atos da vida civil”, técnico e específico, nunca foi usado por elas para se referir a Nina ou a Silvana. Mas algo levava a crer que, se iniciado o processo judicial, elas poderiam ser declaradas “incapazes”. Para Dona Edna e Margarida, a ideia de que seus parentes tinham direito a uma “aposentadoria” em razão de uma “doença” que os tornava dependentes de seus cuidados foi o que fez com que tivessem contato com a possibilidade de interdição, a qual foi suscitada por operadores do Direito com os quais tiveram contato (o juiz no caso de Dona Edna e o Defensor Público no caso de Margarida).

Nina e Silvana dependem de assistência para que tenham o seu bem-estar garantido. As duas são, segundo Dona Edna e Margarida, “incapazes” de realizar tarefas que para outras pessoas seriam corriqueiras por serem “doentes” e mais “lentas” que os adultos de sua idade. Também nesses casos, a conexão entre “doença” e “incapacidade” está presente e é o que motiva o pedido do Benefício de Prestação Continuada. Mas tentarei mostrar que essas noções - “doente” e “incapaz” - adquirem conotações particulares nas falas das cuidadoras.

²⁸O termo “problemas de cabeça” é utilizado por minhas interlocutoras, principalmente por Jurema, para se referir à condição daquele por quem são responsáveis. As expressões “problema”, “doença”, “loucura” e “retardo” também são comumente utilizados e aparecerão ao longo deste trabalho.

Assim, a seguir, irei concentrar-me nos modos pelos quais, nas perspectivas de Margarida e Dona Edna, a “doença” é performada e negociada ao longo de diferentes interações e intervenções desembocando no “diagnóstico” comum: “problemas de cabeça”.

2.3.1 Silvana: mesmo “lenta” e “com problemas”, nunca fez nenhum tratamento médico

Como o descrito no capítulo anterior, conheci a história de Silvana e Dona Lígia, sua tia e cuidadora, por intermédio de Margarida, filha de Dona Lígia. Quando nos encontramos, Margarida buscava informações sobre uma “aposentadoria” a que Silvana teria direito por ter “problemas”. 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”.

Silvana é filha biológica da irmã mais nova de Dona Lígia com um “pai desconhecido”. Para evitar escândalos familiares, ela foi registrada por seu tio mais velho 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. Em um momento inicial, Silvana viveu com uma das irmãs de Dona Lígia, mas lá ela era maltratada e, segundo sua prima, andava sempre suja e até mesmo “tomava uns tapas”. Por isso Dona Lígia decidiu, há cerca de dez anos, acolher e cuidar de sua sobrinha e é isso que vem fazendo desde então.

Quando perguntei a Margarida qual era o “problema” de Silvana, ela disse não saber exatamente, mas afirmou ser essa “doença” que faz com que Silvana se comporte como uma criança. Para exemplificar seu argumento, Margarida contou que a prima anda dançando e cantado pela rua, e que apesar de adulta não consegue ler, escrever e tampouco ocupar um emprego remunerado. Essa condição 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. Eu não sabia que elas estariam presentes, mas Margarida as convidara por pensar que a conversa poderia ajudar a convencer Dona Lígia a requerer o benefício para a sobrinha. Atualmente é Dona Lígia quem cuida sozinha de Silvana, ainda que suas filhas por vezes a auxiliem. Faz isso com a aposentadoria mensal de um salário mínimo que recebe e, ainda que “fique apertado”, as duas vivem com essa renda.

A tarefa de cuidar de Silvana não é algo muito fácil para Dona Lígia, pois, conforme me disse, a sobrinha não sabe fazer quase nada sozinha por ter um “retardo”. Entretanto, a senhora teme ser acusada de estar interessada somente no dinheiro de Silvana caso ela passe a receber essa “aposentadoria”. Teme também pela 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 não será bem cuidada.

Boa parte da conversa se deu como se Silvana não estivesse presente. Nesses momentos, ela ficava sentada, com as mãos entrelaçadas entre as pernas, olhando para a tia e a prima. Participava somente quando elas lhe faziam perguntas, uma das quais foi sobre o dia de seu nascimento. Logo após a pergunta, Margarida se virou para mim e contou que elas a ensaiaram no dia anterior. Silvana me olhou, olhou novamente para sua prima e disse: “janeiro de maio”. Após responder, se encolheu na cadeira e olhou para baixo, com um sorriso tímido nos lábios e as mãos entrelaçadas entre os joelhos. Margarida sorriu e, voltando-se para a prima, deu a resposta correta: 17 de maio. Silvana então repetiu: “isso, isso, 17 de maio”.

Logo em seguida Margarida, se dirigindo a mim, disse que já conversou com a prima sobre o que ela poderia fazer quando começasse a ganhar dinheiro. Silvana sorriu novamente. Desta vez percebi que lhe falta o dente da frente. Ela então me disse que a primeira coisa que faria seria colocar o dente. Depois pegaria um cartão de ônibus para “pendurar no pescoço e andar por aí” e o resto daria para a sua tia que é quem cuida dela. Ao comentar sobre o dente, Dona Ligia, sua tia, a interrompeu e, virada para mim exclamou: “mas não adianta colocar dente e não escovar, né?!” A partir dessa interjeição surgiram

diversas reclamações sobre a higiene de Silvana, que, segundo a tia, não sabe escovar os dentes, tomar banho ou trocar os absorventes, o que causa um sério atrito entre as duas. Segundo ela, essa é a maior reclamação que tem a fazer da sobrinha, afinal, a tia “tenta ensinar, tenta ensinar, mas ela não aprende”.

A conversa me lembrava as “avaliações de capacidade” descritas pelos peritos que entrevistei. Margarida e Dona Lígia, numa tentativa de deixar claro para mim quais eram os “problemas” de Silvana, fizeram perguntas sobre hábitos de higiene, o valor do dinheiro e fatos de seu cotidiano. Ao fim dos relatos, para demonstrar como Silvana era realmente “incapaz” de viver sozinha, contaram-me a vez em que ela foi até a padaria da rua e não voltou durante toda a noite, o que teria deixado Dona Lígia apreensiva. Ela tinha medo que Silvana tivesse sido violentada ou até morta, pois é muito fácil enganá-la e “é só alguém fazer um sinal com a mão que ela vai atrás”. Dona Lígia descobriu que a padaria fechara sem que a presença de Silvana fosse percebida. Por isso, a sobrinha decidiu dormir lá dentro e somente foi encontrada pelo dono do estabelecimento na manhã seguinte, morrendo de fome. Quando lhe perguntei por que não comeu nada dentro da padaria, Silvana respondeu: “minha tia me ensinou a não pegar nada de ninguém”.

Em outra ocasião, Margarida me explicou que sua prima não faz tratamento médico porque é muito difícil leva-la até o posto de saúde e, mesmo quando consegue, ela só permite que alguns tipos de exames sejam realizados. Quanto ao tratamento com psicólogos e psiquiatras, Margarida disse que conhecia “o CREAS que fica lá em baixo”, se referindo ao Centro de Referência Especializado de Assistência Social, e que um cunhado seu inclusive havia se tratado em um CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) em razão do vício em drogas. No entanto, acreditava que seria muito difícil levar a prima até lá, mesmo porque não havia dinheiro para pagar as passagens de ônibus.

Ainda que sequer conhecesse o termo “incapacidade para os atos da vida civil” ou tenha ouvido falar da interdição civil antes de ter procurado a Defensoria Pública, Margarida acredita que a prima tem direito a uma “aposentadoria” por ser “doente”. Buscando dar uma maior segurança financeira para sua mãe, ela estava interessada na concessão do benefício como um modo de aliviar o peso financeiro que o cuidado de Silvana representa. Ainda que Margarida se refira à prima como “lenta”, “doente” ou com “problemas”, o conselho do Defensor Público para que Margarida desse início a um processo judicial de

interdição como um modo de acelerar a obtenção do BPC deixou claro que o caso por ela narrado poderia ser considerado, para fins legais, como uma “incapacidade”. E se essa fosse a condição que levasse Silvana a receber o Benefício, Margarida estaria disposta a mover um processo para que essa “incapacidade” seja constatada e depois declarada.

2.3.2 Nina: apesar de intervenções médicas e escolas especiais, “nunca conseguiu aprender”

Ainda que Nina e Silvana sejam mulheres da mesma faixa etária, vivam na mesma região, e que seu “problema” seja percebido como semelhante por muitos que as cercam - ambas são consideradas “mais lentas” e dependentes de suas cuidadoras -, a trajetória da “doença” de Nina é em muitos aspectos diferente da de Silvana. Dona Lígia, cuidadora de Silvana, vive com a sobrinha há apenas dez anos e recebeu-a já adulta. Por isso, seus cuidados podem ser considerados mais “básicos”, como garantir o seu sustento, sua higiene e a feitura de seus documentos de identificação. Além disso, ela não tem autoridade legal sobre a sobrinha e o arranjo em que vivem é bastante informal. Já Nina sempre viveu com sua mãe e sua condição foi diagnosticada por especialistas médicos ainda na infância, sendo atribuída a contração de meningite quando tinha apenas quatro meses de idade. Desde então, Nina sofre com convulsões, que foram diagnosticadas como epilepsia. Com o passar dos anos, Dona Edna percebeu que a filha tinha também problemas na fala e no comportamento e que não acompanhava as outras crianças.

Antes de conhecer o pai de Nina, Dona Edna foi casada e teve dois filhos. Seu primeiro marido morreu de tétano quando ela ainda estava grávida de seu segundo filho, deixando-a também com uma filha de quatro anos. Após ficar viúva, Dona Edna passou a guarda da filha para sua sogra, pois teria sido este um dos últimos pedidos de seu marido. O filho foi criado pela família para a qual Dona Edna trabalhava como doméstica, que registrou o menino e o criou. Apesar de não os ter criado, ela afirma ter contato com esses dois filhos. Com o pai de Nina, Dona Edna teve mais três filhas. As outras duas, mais novas do que Nina, morreram ainda na infância. Quando a questioneei sobre essas duas mortes, Dona Edna me respondeu em um tom de voz calmo, como lhe é de costume:

“Ah, a gente não sabe muito bem, né? A Deise, tinha dois anos, mas nunca andou. Falava tudo, falava um monte, mas nunca conseguiu

andar. Os médicos nunca descobriram a doença que ela tinha. Eu levava ela lá para onde eu trabalhava e deixava ela sentadinha assim. Aí teve um dia que a gente conseguiu uma consulta para ela num posto e levamos ela. (...). Eu tava com ela no meu ombro, aqui oh [e coloca a mão sobre o ombro] e de repente quando eu senti, ela tinha morrido. Engraçado, porque isso eu não me esqueço nunca. Tem um monte de coisa que a gente esquece, mas isso eu não esqueço. E a de 4 meses foi assim também, um dia a gente foi ver e tinha morrido.” (Trecho do Diário de Campo, 04.11.2015)

Como Dona Edna contou para uma assistente social em uma perícia socioeconômica realizada em setembro de 2015, Nina também “sempre foi muito doente” e por isso sempre viveu com ela. Por causa da meningite contraída quando era apenas um bebê, Nina ficou “lenta”, com “retardo”. Nina, segundo a mãe, chegou a tentar estudar, mas teve que parar porque tinha muito “problema”. E continuou dizendo que “se perguntar para ela se ela sabe escrever e ler, ela vai dizer que sim, mas se pedir para ela escrever, ela vai escrever só o nome dela e virado, de trás para frente”.

Mais tarde, quando conversávamos sobre a infância de Nina, Dona Edna contou que a filha chegou a estudar, mas nunca conseguiu aprender. Quando criança frequentou uma creche, mas com sete anos teve que sair após a professora chamar Dona Edna e dizer que a filha não poderia mais estudar ali por ser “muito louca” e isso atrapalhava as outras crianças. Quando tinha oito ou nove anos de idade, Nina foi internada em um hospital infantil por sofrer de convulsões. Aquele foi um período de muito cansaço para Dona Edna, que além de trabalhar em uma casa de família, tinha que ir ao hospital para “entreter” a filha, levando as coisas com as quais gostava de brincar. As convulsões só diminuíram quando Nina passou a fazer uso regular de Gardenal²⁹, medicamento que utiliza até hoje antes de dormir. Após sua alta do hospital, Nina passou a estudar em uma Escola Especial no bairro de classe média aonde Dona Edna trabalhava como doméstica. Apesar de ela ter estudado, Dona Edna é categórica ao afirmar que a filha “nunca conseguiu aprender nada, porque ela não consegue.” Com o passar dos anos, Nina seguiu fazendo tratamento no posto de saúde do local onde mora.

²⁹Gardenal® é o nome mais conhecido pelo qual é vendido o Fenorbital, medicamento anticonvulsante, hipnótico e sedativo. Ele é comumente utilizado para prevenir convulsões em pessoas com epilepsia.

A “incapacidade” de Nina foi por mim presumida a partir de meu contato com ela na Associação. Fui eu quem indagou Dona Edna sobre uma possível interdição da filha. Até então, nunca havíamos conversado diretamente sobre a condição de Nina. Foi o convívio que fez com que eu desconfiasse que ela dependia de Dona Edna para realizar tarefas corriqueiras e que, mesmo adulta, ainda requeria cuidados específicos por parte de sua mãe. Essa também era a percepção de outras mulheres que costumam frequentar a Associação. Quando um dia conversava com Maria, membro da diretoria, ela, comentando sobre o processo judicial de Dona Edna, afirmou:

“Eu não entendo como podem negar o benefício. Imagina que agora querem fazer mais perícias nela [com Nina]. A gente vê que ela é doente, só de olhar para ela a gente vê. Não é querer falar mal dela, nem nada. A gente gosta muito dela, mas é uma criança. Não tem condições de trabalhar, não tem como se sustentar, depende da Dona Edna para tudo. Ela até anda por aí, faz as coisas dela, mas só porque já conhece tudo por aí e porque todo mundo conhece ela nessa parte. Senão não teria como, ela é muito inocente, aí tu já viu, né? Nem gosto de pensar no que pode acontecer. E mesmo assim não dão o benefício. Não dá para entender.” (Trecho do diário de campo, 14/04/2015).

Em um de nossos encontros, perguntei a Dona Edna se ela achava que Nina sabe que é doente. Dona Edna olhou para a filha que estava sentada próxima a nós mexendo em seu cartão do ônibus e disse: “ela sabe sim. Eu acho que sim”.

2.3.3 Entre “doente da cabeça” e “graves problemas neurológicos”, uma convergência de interesses possível

Foram os “problemas” de Nina que fizeram com que Dona Edna buscasse o poder judiciário com a finalidade de obter o benefício para a filha. No momento em que Dona Edna ingressou com a ação judicial, as lógicas judiciais e médicas, que não lhe eram estranhas, passaram a ter um papel ainda mais decisivo no que tange a sua vida cotidiana, uma vez que delas dependia a concessão ou não do benefício pleiteado. No processo judicial, sua advogada³⁰ anexou à petição inicial apresentada dez páginas de antigos prontuários e

³⁰Jéssica, advogada de Dona Edna, vai à Associação todas as quintas-feiras e lá permanece por pelo menos duas horas, realizando consultas jurídicas para clientes antigos e em potencial. Esse “serviço” é anunciado na frente

atestados médicos de Nina, que buscavam demonstrar suas diversas passagens pelo posto de saúde local e por grupos de apoio de saúde mental. Todos os documentos foram juntados ao processo para “convencer” o juiz de que ela é uma pessoa “dependente” em razão de sua “doença”. Seus advogados esperavam com isso comprovar a tese apresentada na petição inicial dos autos processuais, de que Nina

“apresenta graves problemas neurológicos e psiquiátricos decorrentes de complicações ocorridas desde o nascimento, tais como epilepsia e retardo mental, doenças classificadas sob os CID’s G 40 e F 71.0, não apresentando condições de trabalhar, tampouco de manter uma vida independente, necessitando, inclusive, de acompanhamento permanente de terceiros para realizar atividades simples da vida cotidiana.” (Petição Inicial, 19/08/2014).

Chamo atenção para o fato de que, se é verdade que no processo judicial de interdição as diferentes versões sobre o que é a “incapacidade” aparecem (ZARIAS, 2005), o mesmo se dá para a obtenção do BPC. Após o recebimento da petição inicial, o juiz requereu a realização de uma perícia psiquiátrica em Nina. Dentre outras coisas, perguntou em seus quesitos se ela apresenta alguma doença que a incapacita para o exercício de atividade profissional, se há possibilidade de tratamento ou cura e qual é o código da doença no CID. A perícia foi realizada em outubro de 2014 e constatou que Nina é “incapaz para os atos da vida civil”. Foi com base neste laudo, que o juiz proferiu a decisão referida no primeiro capítulo desta dissertação, onde declarou que “de acordo com as conclusões do laudo pericial, a autora [Nina] é incapaz para os atos da vida civil” (decisão/despacho judicial, 27/01/2015).

Neste caso, o juiz federal lidou simultaneamente com a “interdição” e os proventos de Nina. Ainda que tenha constatado aqui que Nina é “incapaz”, ele não promoveu a interdição por ser essa uma medida judicial de competência do juízo Estadual e não Federal. Com isso, coube ao magistrado somente determinar que Dona Edna fosse nomeada “curadora especial” de sua filha para fins deste processo e requerer que a mãe promova a interdição da

da Associação por uma grande placa de metal azul e sempre há uma fila de pessoas esperando para falar com “a advogada”. Trata-se de uma parceria realizada entre a Associação, por intermédio de Dona Edna, e o escritório do Dr. Bruno, para o qual Jéssica trabalha. O escritório tem sede no centro de Porto Alegre, mas seus advogados realizam atendimentos em 11 comunidades da cidade para captar clientes e dar início a processos judiciais. Apesar de não cobrarem pelas consultas, eles firmam com seus clientes os chamados “contratos de risco”, ou seja, caso obtenham sucesso na causa, os advogados ficam com parte dos ganhos de seus clientes. Tanto Jéssica quanto o Dr. Bruno são muito queridos por Dona Edna e também por Jurema.

filha no juízo competente (o Estadual). Determinação essa tratada por outros operadores do Direito - o funcionário do cartório e a advogada de Dona Edna -, como mera formalidade.

O juiz ainda requereu a realização de mais duas perícias: a perícia socioeconômica a ser realizada pelas assistentes sociais, e a perícia médica, a ser realizada por uma neurologista, que afirmou que Nina não é capacitada para exercer atividade laboral. Acompanhei Nina e Dona Edna até o local da perícia realizada em maio de 2015 com a neurologista e, ainda que minha entrada no momento da avaliação tenha sido impedida pela médica, Dona Edna e eu conversamos sobre ela após sua realização. A advogada aconselhara Nina, em um tom de brincadeira, a parecer “bem louca” naquele momento: que gritasse, falasse muito e fizesse tudo que quisesse para mostrar sua “loucura”. Porém Nina, na sala de espera, não parecia muito tocada por esse conselho e permaneceu relativamente séria e calada.

Ao sairmos do consultório médico, perguntei à Nina como havia sido a perícia. Agora mais falante e sorridente, ela me contou que a médica, de quem gostou muito, somente lhe perguntou o que ela fazia durante o dia e pediu que andasse de um lado para o outro da sala. Acostumada a contar sua rotina, Nina me disse que apenas falou todas as coisas que faz normalmente: “faço café, estendo a cama, faço ginástica, faço dança, vou na academia, eu limpo banheiro, ajudo minha mãe lá na Associação... faço tudo isso”. Nina seguiu andando um pouco mais a frente enquanto Dona Edna me contou o que mais tinha ocorrido.

Segundo Dona Edna, a médica fez exames clínicos e ficou anotando tudo o tempo todo “por ser neurologista” e não psicóloga. Ela via uma diferença entre os dois. Os psicólogos costumavam fazer mais perguntas sobre a vida de sua filha, enquanto os médicos fazem mais exames no corpo de Nina e verificam dados como a pressão, o sangue e a coordenação motora. A perita questionou a mãe sobre a meningite da filha, mas Dona Edna não lembrava muito sobre aquele episódio, pois “não tem como a gente lembrar certinho do que aconteceu há quase 50 anos.” A médica perguntou também sobre os estudos de Nina, o quanto ela faz as coisas sozinhas e se trabalha ou já trabalhou. Além disso, teria demonstrado um interesse especial pelas convulsões de Nina que, segundo Dona Edna, pioraram muito há cerca de três anos e só voltaram a ser controladas depois que o médico do posto de saúde aumentou a dose de Gardenal® para dois comprimidos por noite.

Após esse encontro de cerca de quinze minutos com Nina e Dona Edna, a perita elaborou um laudo de quatro páginas que foi juntado ao processo judicial dez dias após a realização da perícia, no qual constatou:

“Periciada acometida de Retardo Mental Moderado e Epilepsia. Tal condição gera significativo prejuízo nas áreas de habilidades como autocuidados, vida doméstica, habilidades sociais e acadêmicas. Nunca exerceu atividade formal e necessita de supervisão de seus familiares para as atividades de vida diária.”

Com base neste laudo, nos laudos elaborados pela psiquiatra perita e pelas assistentes sociais que realizaram a perícia socioeconômica, e nos demais documentos anexados pelos advogados de ambas as partes, o juiz decidiu em setembro de 2015 pela concessão do Benefício de Prestação Continuada a Nina. Baseou sua decisão na Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS (Lei 8.172/93), afirmando que para que se tenha direito ao Benefício, é necessário que estejam presentes *situação de risco social e condição de deficiente*. Quanto ao *risco social*, decidiu que:

“No que toca à segunda exigência (**situação de risco social**), a perícia socioeconômica (Evento 79, LAUI) informou que o grupo familiar é constituído por duas pessoas: a autora (48 anos, incapaz) e sua mãe (72 anos, aposentada por idade). A **renda mensal bruta** do grupo familiar corresponde a **R\$ 788,00** (setecentos e oitenta e oito reais), referente ao benefício de **aposentadoria por idade** recebido pela genitora **no valor do salário mínimo** (...) – única renda auferida pelo grupo familiar. Os gastos da família consistem em energia elétrica, água, alimentação, gás, vestuário e medicamentos, totalizando R\$ 709,28. (...) É importante ressaltar que se exclui a renda do idoso e o próprio idoso da contagem do grupo familiar (...). Via de consequência, o **grupo familiar da autora**, para fins do benefício assistencial, é composto apenas por ela, que **não aufere nenhuma renda**, tendo sido preenchido também esse requisito.” (decisão judicial, grifo no original).

Da mesma forma, entendeu ter sido comprovada a “condição de deficiente” de Nina:

“a doença mental da autora, iniciada ainda na infância, lhe traz impedimentos de longo prazo, de ordem mental e intelectual, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, **enquadrando-se**, portanto, **no conceito de deficiente para fins de recebimento de benefício assistencial**.” (decisão judicial, grifo no original).

O artigo 20 da LOAS, definia como “pessoa portadora de deficiência”, para efeitos da concessão do Benefício de Prestação Continuada, “aquela incapacitada para a vida

independente e para o trabalho”. Este artigo foi modificado em 2011, após a promulgação da Convenção da ONU para Pessoas com Deficiência, sendo alterado para:

Art. 20, § 2.º “Para efeito de concessão deste benefício, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem 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, 1993)

Note-se, que a alteração da LOAS quanto a quem será considerado pessoa com deficiência, segue os moldes do Modelo Social da Deficiência ao substituir a expressão “pessoa incapacitada para a vida independente” por “aquela que tem 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.” Nessa nova redação, o que impede a participação plena e efetiva na sociedade é o contato do impedimento (lesão) com as barreiras impostas socialmente (a deficiência). Ambas a lesão e a deficiência comprovadas por meio de perícias.

Baseado nesse artigo, o Juiz Federal, no processo judicial de Nina, a considerou “enquadrada” no conceito de deficiente. Para Dona Edna também, a filha tinha direito a receber esse dinheiro por ter “problema”, por ser “doente”. Esse “problema” seria a razão porque Nina “não conseguiu aprender” na escola, por fazer com que ela “não entenda as coisas”, e por isso dependa da mãe para seus cuidados diários e para seu sustento. Consta no laudo elaborado pela perita neurologista que Nina deve ser considerada “incapaz para os atos da vida civil” e “incapaz para a vida independente”, em razão de “doença fixada na infância” e “pelo quadro clínico”, o que faz com que ela se enquadre “no conceito legal de pessoa com deficiência por haver limitações de longo prazo para as atividades próprias da faixa etária”.

Como ficou claro no processo movido por Dona Edna, as diferentes lógicas do que é a “incapacidade” e a “deficiência” coexistem ao longo de todo o processo, e, de certa maneira, antes mesmo dele ter início. Isso porque, como afirma Zarias (2005, p. 76), ao falar sobre a interdição civil,

o que motiva a interdição é o reconhecimento da existência de uma ‘doença’ – e isso se dá inicialmente pelas pessoas mais próximas ao interditando-, que foi identificada, classificada e atribuída a pessoa em diferentes momentos de sua vida, por diferentes instituições e de diferentes maneiras. Assim, a interdição é somente um dos aspectos da carreira da pessoa a quem foi atribuído o papel de doente.

Na experiência cotidiana de minhas interlocutoras principais, as dificuldades decorrentes de um “problema de cabeça” de algum parente apareceram como centrais para sua pretensão ou desejo de obter uma “aposentadoria”. Foi só a partir dessa possibilidade de obtenção do BPC que elas tiveram o primeiro contato com a interdição civil. Esse, aliás, não é um fato isolado. Tem-se observado no país um número crescente de processos de interdição civil realizados em famílias de baixíssima renda tendo como objetivo a obtenção do Benefício da Prestação Continuada (MEDEIROS, 2005). Apesar de não haver exigência legal para tanto, essa é uma prática cada vez mais recorrente, como ficou demonstrado pela fala do Defensor Público que orientou Margarida para que, antes de buscar o Benefício, realizasse a interdição de Silvana.

É importante deixar claro que a “incapacidade para os atos da vida civil”, a qual é declarada nos processos judiciais de interdição, não é equivalente a “não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família” (art. 20 da LOAS), condição que justifica a concessão do BPC. No entanto, essa é uma confusão que se faz presente mesmo dentre profissionais da área do Direito que atuam diretamente nesses casos, em especial ao se depararem com casos de “deficiência intelectual”. Tanto é que, em outubro de 2005, foi realizado o seminário “A Banalização da Interdição Civil”, promovido pela Comissão dos Direitos Humanos da Câmara dos Deputados, que buscou deixar claro que essas são categorias distintas e uma não pode ser entendida enquanto consequência da outra (MEDEIROS, 2005). Também na experiência de minhas interlocutoras, essa equiparação se fez presente. De tal modo que, para elas, a interdição é pensada (ou não é pensada) como um caminho para ou possível consequência de um processo em que o que se busca é uma renda para aquele que consideram ter “problemas de cabeça”, renda essa que virá por meio da concessão do BPC.

2.4 Doença, discernimento e dependência nos estudos sobre a deficiência

2.4.1 Corpo e Deficiência

Não pretendi tratar as noções de “deficiência” e “incapacidade” enquanto equivalentes, mas sim busquei demonstrar como estão interconectadas na trajetória de minhas interlocutoras, na medida em que passam por diferentes experiências. As mesmas

ambiguidades existem entre os limites da “deficiência” e da “doença”, como já bem expuseram os teóricos do *Modelo Social da Deficiência* que trabalharam para distinguir a sua abordagem da abordagem biomédica. Esses teóricos buscaram romper com noções que, desde o século XVIII, pensavam o corpo deficiente em termos de um corpo que está fora da norma e que, desse modo, deve ser “normalizado” (DINIZ, 2012). A deficiência, então, deixava de ser pensada enquanto uma tragédia pessoal e passava a ser pensada em termos sociais; o impedimento saía do corpo com lesão e ia para a sociedade, “incapaz” de incorporar esse corpo em seu cotidiano (SHAKESPEARE, 2014). Romper com o modelo biomédico que vê a deficiência enquanto algo a ser curado, reabilitado, foi um dos grandes passos desses teóricos, e isso passou por seus esforços para desvincular a noção de “deficiência” da de “doença”.

No entanto, como indica Tom Shakespeare (2014) ao problematizar essa dicotomização do modelo social, não se pode esquecer que a lesão e a deficiência estão interligadas e não devem ser pensadas enquanto esferas completamente distintas que não se tocam. A experiência de se viver com um corpo com lesão raramente é neutra e envolve barreiras e desafios que advém da lesão em si, tais como dores, limitações e emoções, e não das questões sociais que a circundam. A lesão, aponta o autor, traz desvantagens que lhe são intrínsecas. Partindo dessa perspectiva, a experiência da deficiência se aproxima muito da experiência da doença, especialmente ao falarmos de doenças crônicas. Na prática cotidiana, essa equiparação ocorre de forma corriqueira, mesmo porque, não é incomum que a “deficiência” seja decorrente de alguma doença, como no caso de Nina, onde o seu “problema” é atribuído a uma meningite contraída quando ainda era criança.

Conforme alertam as teóricas feministas (KITTAI, 1999; DINIZ, 2012), é importante que, na experiência da deficiência, se esteja atento para a dimensão do corpo e, em alguns casos, da dor e do sofrimento. Isso não significa, obviamente, a adoção de um discurso que leve a vitimização desses sujeitos, mas ao contrário, que busque entendê-los em toda sua complexidade. A experiência da deficiência deve ser compreendida também em sua singularidade. Ao trazer o corpo para o centro da análise, vemo-nos diante da questão de o quanto essa distinção entre a “doença” e a “deficiência” faz sentido ou não na experiência cotidiana das pessoas com deficiência (COUSER, 2015).

2.4.2 Discernimento e Dependência

Para o Direito, nos casos como os de Silvana e Nina, a declaração da “incapacidade” está diretamente relacionada à vulnerabilidade, ou seja, à proteção daquele que, segundo a legislação, não possui o discernimento necessário para fazer as próprias escolhas no que tange a seus bens e/ou pessoa (VENOSA, 2007). Ao ser declarada a “incapacidade” e determinada a interdição, o sujeito passa a depender de seu curador para assinar contratos, contrair obrigações, abrir contas bancárias e, nos casos em que a interdição é total, até mesmo para tomar decisões referentes à sua pessoa, como, por exemplo, quanto a seu tratamento de saúde. A declaração da “incapacidade” atua diretamente na autonomia do sujeito.

Como demonstrou Zarias (2005), o Direito se vale do saber biomédico para determinar se há de fato uma perda de discernimento que justifique a interdição. Nesse sentido, a “verdade científica” dos especialistas médicos parece ter especial papel nesses processos e, com isso, a conexão que se estabelece entre a “incapacidade” e uma doença causadora da perda de discernimento é acentuada. Segundo meus interlocutores especialistas médicos, a ausência de juízo crítico, ainda que também influenciada por aspectos sociais e individuais da trajetória de cada sujeito, deve vir justificada por alguma patologia existente em um modelo de classificação de doenças.

No caso de minhas interlocutoras, a “doença” que acomete seus parentes pelos quais são responsáveis, somente foi pensada em termos de uma “incapacidade” quando se viram diante da possibilidade de obtenção do BPC. No entanto, se pensada em uma aproximação com a noção de “dependência” e de “depender de outra pessoa para a realização de atos corriqueiros”, a “incapacidade” decorrente do “problema” que acomete seus parentes fora por elas identificada há muito tempo, sendo o que as levou a buscar o benefício assistencial. Ainda que a “incapacidade” seja performada de modo distinto, parece haver uma convergência de diagnósticos no que tange a sua relação com uma condição de *dependência* e de necessidade de cuidado. Pensar os “problemas de cabeça” a partir dessa chave analítica, conforme pretendo demonstrar no capítulo que segue, permite refletir sobre os conceitos de *autonomia* e *dependência*, atentando para os modos como as relações se conformam no cotidiano desses sujeitos.

3 Da Autonomia para o Feixe de Relações

Pretendo neste capítulo refletir, a partir da experiência de Dona Edna e Nina, sobre como um mergulho ao cotidiano faz com que seja ressignificada a noção de dependência. Argumento, para tanto, que uma análise a partir do cuidado permite problematizar o ideal liberal de que *autonomia* e *independência* são desejos universais e inquestionáveis. Trabalharei as noções de *cuidado* e *dependência* em paralelo, encarando-as em toda sua complexidade, a partir de uma experiência de viver com “problemas de cabeça”, onde o pertencimento a certa coletividade é mantido. Assim, encaro a “deficiência” como uma realidade em que o que está em jogo é um modo de estar no mundo, partindo de uma descrição que buscará pensar o sujeito dos “problemas” enquanto localizado “não dentro do corpo, mas em uma rede de relações, afetos e encontros (...)” (DAS, 2015, p. 87). Pretendo fazer isso sem, é claro, deixar de prestar atenção às peculiaridades de cada experiência.

Como já discutido no capítulo anterior, o termo “incapacidade” - tanto a “incapacidade para os atos da vida civil”, discutida na interdição judicial, quanto a “incapacidade” de exercer um trabalho remunerado - se fez presente na vida de minhas interlocutoras a partir de sua busca por uma “aposentadoria” para o parente de quem cuidavam. Ainda que estejamos falando de versões diferentes do que é a “incapacidade” - dos especialistas jurídicos, dos especialistas biomédicos e da família -, há aproximações. Se para os especialistas essa reação está mais ligada a uma ideia de falta de discernimento, que faz com que aqueles considerados “incapazes” não possam viver uma vida plenamente autônoma e independente, para minhas interlocutoras ela sempre foi encarada em termos de uma *dependência* de cuidados que decorria dos “problemas” de seus parentes. A falta de discernimento fazia com que pudessem ser pensados como sujeitos legalmente “incapazes”, e os “problemas” como adultos dependentes de cuidados, ideias próximas uma da outra. Dessa perspectiva, a ideia de “incapacidade” não era nova para minhas interlocutoras.

Proponho que também a *dependência* deve ser encarada não como uma categoria autoevidente, mas como uma construção social histórica, que é parte constitutiva e constituidora de determinada *economia moral* (FASSIN, 2009). Economia moral esta que, pensada enquanto uma circulação de moralidades, não envolve somente os especialistas, mas é também coproduzida pelas famílias e comunidades que, em seu dia-a-dia, estão

constantemente lidando com situações morais. De tal modo que, ao se falar de uma economia moral, se está chamando atenção justamente para a conexão que existe entre os valores e as normas, dimensões essas que não são separadas das emoções. Assim, a *economia moral* diz respeito à “produção, disseminação, circulação e uso de emoções e valores, normas e obrigações no espaço social, que caracterizam um contexto histórico e cultural particular” (FASSIN *apud* LOWENKRON, 2015, p. 226). Ao pensarmos a dependência dentro desta chave de leitura, a noção de autonomia passa a ser central para a análise aqui proposta.

3.1 O indivíduo autônomo situado

É no contexto moderno que a *autonomia* aparece como uma categoria fundamental. Nesse caso, o “indivíduo-valor” é aquele sujeito que dispõe de liberdade, de autonomia, e de capacidade de escolher e tomar suas próprias decisões (MARTIN, 2007). Essas seriam características constituidoras do “ser pessoa”. A racionalidade e a escolha são, portanto, centrais para o indivíduo moderno (ROSE, 2007) e a autonomia se torna uma categoria central nos modos de subjetivação liberal (RABINOW & ROSE, 2006).

Como aponta o antropólogo James Ferguson (2013), nas chamadas “sociedades liberais” as ideias de dignidade e valor humano são equiparadas às ideias de liberdade e autonomia. Isso faz com que a dependência seja vista como algo a ser evitado. A autonomia, por ser característica fundamental do indivíduo, influencia diretamente a *personhood*³¹ dos sujeitos. Estamos lidando, assim, com uma questão de valores, e a autonomia, enquanto racionalidade, autodomínio e governo de si (LOWENKRON, 2015), é parte constitutiva do indivíduo valor. Até mesmo por isso, a *personhood*, como aponta Kittay (2005, p. 101), já foi utilizada para “excluir humanos específicos: mulheres, escravos, judeus, certos grupos raciais, os deficientes - aqueles que, por alguma razão ou outra, acreditava-se serem incapazes ou não merecedores de racionalidade e autogovernança”.

Evidente que a importância dada a estas noções varia em cada sociedade. Mas elas são fundamentais para compreendermos a questão da *dependência*, especialmente nos casos como os aqui apresentados, onde a dependência é atribuída a um “problema de cabeça”.

³¹Por *personhood* entendo o modo como aquele sujeito é enxergado e valorado por outros seres humanos (INGSTAD; WHYTE, 1995).

Estamos diante de pessoas que, em uma perspectiva moderna, tem sua autonomia limitada em razão de uma “deficiência intelectual” que compromete o seu discernimento e sua capacidade de tomar decisões. E, nesse sentido, são também consideradas sujeitos mais vulneráveis que, em uma visão jurídica, fariam jus à proteção que a interdição representa para esses profissionais e também a um benefício social para garantir seu sustento. Há, nesses casos, uma aproximação entre a ideia de vulnerabilidade e a de dependência.

A antropóloga Laura Lowenkron, em seu recente artigo que aborda a vulnerabilidade³² e o consentimento a partir de casos de abuso sexual infantil e tráfico de pessoas para fins de exploração sexual, indaga se “é possível reconhecer *vulnerabilidade* sem presumir as ideias de irracionalidade, inocência e passividade bem como imaginar a possibilidade de *agência* sem associá-la imediatamente ao ideal político de autonomia ou resistência (...)?” (LOWENKRON, 2015, p. 253). Questão similar se colocou a mim a partir de minha experiência etnográfica. Por essa razão, é importante para a continuidade das reflexões que aqui proponho ter em mente que ao falarmos sobre “deficiência” – ou nesse caso, sobre os “problemas de cabeça”-, estamos também refletindo sobre o que é *pessoa* (MELLO, 2010). Isso remete à tradicional discussão antropológica sobre a *noção de pessoa*, com especial destaque para estudos sobre as diferenças entre os modelos relacionais de pessoa e a noção de pessoa ocidental moderna, ou euro-americana, o *indivíduo* (SALEM, 1997; DUARTE, 2003).

3.2 A Noção de Pessoa: Indivíduo e Pessoa Relacional

O clássico texto de Marcel Mauss (1938) "*Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a noção do 'eu'*", no qual o autor constrói uma história social da Noção de

³²Neste artigo publicado pelos Cadernos Pagu, Laura Lowenkron afirmou que a categoria vulnerabilidade “tensiona os principais elementos que caracterizam a noção de autonomia, como a racionalidade, o autodomínio, o livre arbítrio e a responsabilidade. Elemento privilegiado para a produção do Outro do sujeito autônomo do pensamento liberal, a *vulnerabilidade* é construída de diferentes maneiras, sendo entendida ora como atributo individual relacionado à incapacidade ‘natural’ do discernimento/racionalidade, ora como categoria relacional que evoca as noções de assimetria ou desigualdade de poder, articuladas à impossibilidade de oferecer resistência, e ora como constructo moral associado ao ideal de passividade e inocência em oposição às ideias de agência, responsabilidade e culpa” (LOWENKRON, 2015, p.252)

Pessoa, pode ser considerado o precursor desta reflexão. Mas antes dele, Durkheim (1970) já havia destacado o “individualismo” enquanto uma categoria importante, onde estavam presentes as ideias de “unidade” e “autonomia” (DUARTE, 1988). No entanto, foi Luis Dumont (1972) quem apontou o indivíduo enquanto a forma moderna de pessoa. Esse indivíduo do modelo moderno aspira a liberdade, a igualdade, a autonomia, a singularidade e a autodeterminação (DUARTE, 2003). Dessa forma, aparecem como representações basilares desse ideário individualista a ideia de que “o indivíduo existe e se afirma independentemente das relações sociais nas quais ele está imerso” e “sua identificação como um ser único, singular e irreduzível” (SALEM, 1997, p. 84).

Em seu reconhecido trabalho sobre a noção de *nervoso* nas classes trabalhadoras urbanas no Rio de Janeiro, Luiz Fernando Dias Duarte (1988) propõe uma abordagem do campo da saúde e da doença a partir de um esquema que o aproxima das discussões sobre indivíduo e pessoa. Para tanto, traz à tona a noção de “perturbações físico morais” como sendo “todas as alterações do estado ‘normal’ da pessoa, que se supõe ser culturalmente definido” (DUARTE, 1988, p. 13). Em suma, elas seriam “condições, situações ou eventos de vida considerados irregulares ou anormais pelos sujeitos sociais e que envolvam ou afetem não apenas sua imediata corporalidade, mas também sua vida moral, seus sentimentos e sua outra representação” (DUARTE, 2003, p. 177).

A dimensão do “moral” e do “corporal”, portanto, estão sempre presentes nestas perturbações. Dias Duarte destaca que as chamadas “doenças mentais” ocupam um lugar especial de análise. Baseando-se na distinção de Dumont entre o individualismo e o holismo, o autor argumenta que os princípios da ideologia do individualismo não são obedecidos pelas classes populares brasileiras. Ao contrário, nessas classes prevalece, segundo ele, “uma ordem relacional, hierárquica, resistente aos diversos mecanismos de indução à adoção do modelo do ‘indivíduo’ prevalecente nos meios letrados e dominantes de nossa sociedade”. A noção de *nervoso*, enquanto a “perturbação físico moral estruturante nesses meios culturais” (DUARTE, 2003, P. 177) dá força a essa argumentação.

A obra de Duarte é uma inegável referência para se estudar as questões aqui propostas, em especial por também estar trabalhando com questões que se enquadram dentro

da área bio-psico-médica denominada “saúde mental”³³ (MELLO, 2010) e com classes populares no Brasil. No entanto, conforme já mencionei, meu interesse está na experiência e nas práticas de sujeitos que cuidam de pessoas com os “problemas de cabeça”. Além disso, a “sociologia holista” de Dumont onde a identidade e o propósito do indivíduo seriam dados por uma sociedade (KUPER, 1992) não é meu ponto de partida. Privilegio a singularidade das vidas de minhas interlocutoras. Apesar das significativas diferenças, a obra de Duarte permanece uma referência fundamental em particular para pensar os “problemas de cabeça” a partir de uma ideia de pessoa relacional.

Sem alongar-me nessa questão, friso que ao referir-me a pessoa relacional, tenho em mente as ideias de “pessoa fractal” (WAGNER, 2011) ou de “pessoa compósita” (STRATHERN, 2014). A pessoa pode ser entendida enquanto um conjunto de relações sociais que são constantemente feitas, desfeitas e refeitas (STRATHERN, 2014). A pessoa relacional, ou fractal para usar o termo de Roy Wagner, “relaciona-se ao todo, converte-se nele e o reproduz, e é algo tão diferente de uma soma quanto de uma parte individual” (WAGNER, 2011, p. 7). As pessoas contêm em si o potencial para relação ao mesmo tempo em que estão integradas em relações com outros (STRATHERN, 2014). A partir dessa ideia, é possível pensar o sujeito dos “problemas de cabeça” enquanto não apenas o indivíduo, mas sim toda a rede de relações dos quais faz parte e as quais contém em si (DAS, 2015). Isto, como buscarei demonstrar a seguir, está diretamente relacionado a uma complexificação da noção de dependência com base em uma reflexão sobre o cuidado.

3.3 Relações de cuidado e relações de dependência: a rotina de Nina

A inspiração para este capítulo, todavia, não surgiu com as teorias sobre autonomia ou Noção de Pessoa. Ao contrário, foi meu convívio com Nina na Associação e nossas tantas conversas ao longo de dois anos que suscitaram essa reflexão. Como já deixei claro, optei por uma abordagem metodológica onde minhas principais interlocutoras foram as cuidadoras. Mas Nina esteve sempre presente em meu trabalho de campo. Durante minhas

³³O termo “saúde mental”, como destacou Sônia Maluf (2006), não é uma categoria antropológica, mas ainda assim foi por ela utilizada para o fim de adentrar questões que vão além da visão biomédica. A abrangência difusa do termo faz com que seja difícil defini-lo (COELHO E ALMEIDA FILHO, 2002), tampouco é minha intenção aqui fazê-lo.

visitas conversamos, brincamos, dançamos e rimos muito. E mesmo assim foi somente ao voltar aos meus diários para dar início à escrita deste trabalho que prestei maior atenção a esses encontros. Desde então passei a questionar e refletir sobre a questão da dependência na vida de uma pessoa com “problemas de cabeça”.

Nossos encontros se davam, na maioria das vezes, na Associação de bairro. O local, segundo os relatos de minhas interlocutoras, costumava ser frequentado por um grande número de pessoas na época em que cestas básicas eram ali entregues para a população. Entretanto, desde que estas deixaram de ser encaminhadas pelo governo federal, houve um esvaziamento significativo. De fato, desde março de 2014, quando lá cheguei, é raro ver a sede da Associação com muito movimento. Ainda assim, ela é uma referência para os moradores que vão até lá para buscar comprovantes de residência, alimentos, participar de cursos de informática, dentre outras atividades. Parece sempre haver trabalho a ser feito, ou pelo menos é essa a reclamação que escuto de Dona Edna e Jurema com frequência. Elas consideram importante que as portas da Associação estejam abertas durante os dias da semana e, por isso, Jurema e Dona Edna passam a maior parte do seu tempo ali. O mesmo se dá com Nina, que acompanha as duas em quase todas as atividades dentro e fora da Associação.

São muitas as reuniões que ocorrem naquele local e em uma dessas ocasiões, em maio de 2015, pude conversar longamente com Nina. Tratava-se de um encontro entre moradores e representantes de uma ONG para discutir um novo projeto para a região. Às nove horas da manhã daquele dia chuvoso, o grande salão ainda vazio e com as luzes apagadas estava pouco convidativo. Dona Edna e Jurema não estavam lá e me perguntei quem teria aberto a Associação, já que essa tarefa compete, normalmente, a uma das duas. Fui entrando e cumprimentando os poucos moradores que já haviam chegado quando ouvi a voz de Nina na cozinha que fica bem ao fundo. Fui até lá para lhe dar bom dia.

Assim que entrei, Nina me cumprimentou com um olhar surpreso, um sorriso bem grande e disse: “Ah, tu não veio almoçar comigo ontem! Porque tu não veio?” Dei-lhe um abraço e expliquei que estava muito ocupada com “meus estudos” e por isso não pude aparecer antes. Não havíamos combinado nada para ontem, mas essa é uma interpelação comum de Nina, que sempre nos convida para almoçar na Associação na semana seguinte. Ela me olhou de um modo sério, franziu a testa, como sempre faz para concordar, e balançou

a cabeça. Depois sorriu novamente. Notei que no fogão havia uma chaleira com água fervendo e no chão uma xícara que caíra espalhando um punhado de arroz.

Após esse cumprimento inicial, Nina me olhou, colocou a mão na barriga e disse: “viu só, eu tô bonita, emagreci”. Eu respondi que é verdade, que ela está mesmo emagrecendo e lhe dei os parabéns. Ela então me contou que não janta mais, “só toma um café”, que diminuiu a comida e não bebe refrigerantes, somente sucos e água. Disse que vai à academia, faz zumba, caminhadas orientadas no posto de saúde e ginástica na Redenção, um dos maiores parques da cidade. Eu demonstrei surpresa e admiração com todas aquelas atividades (apesar de já ter ouvido esse mesmo relato diversas vezes) e lhe dei os parabéns. Nina continuou conversando. Disse que no dia seguinte teria um café da manhã coletivo e pesagem no posto de saúde que fica ao lado da Associação e certamente Rogério, funcionário do posto, lhe daria os parabéns. Nisso, olhou para a chaleira em cima do fogão e começou a explicar:

“Eu tô fazendo o café para a reunião que vai ter agora. Tenho que fazer o café e hoje minha mãe pediu para eu abrir a Associação porque ela está muito cansada. Voltou muito tarde de uma reunião na saúde, que foi com a Jurema. Mas eu não me importo porque ontem eu não fui na reunião. Daí eu saí daqui, fui pra casa, abri tudo lá, tomei um banho e fiquei lá. Porque tava muito frio pra ir para academia de noite ontem” (Trecho do diário de campo, 05/05/2015).

As conversas com Nina têm quase sempre o mesmo assunto: sua rotina e sua perda de peso. Mas outros temas pontuais surgem em meio a esses mais corriqueiros, e costumam variar de modo bastante rápido. Naquela ocasião, depois de falar sobre a noite anterior, Nina se afastou da pia onde estava, começou a varrer o chão sujo de arroz e exclamou: “A minha mãe não cuida mais da Juli”. Juli é uma menina de sete anos, moradora da região e de quem Dona Edna cuidava durante a tarde em troca de cem reais por mês. Apesar de ser uma criança, a presença dela gerava grandes reclamações na Associação por parte tanto de Dona Edna quanto de Jurema, já que, segundo elas, a menina estava sempre na “rua com os guris” e “não obedecia”. Nina e Juli sempre brigavam muito uma com a outra. Perguntei o porquê dessa decisão e Nina me respondeu com a cara fechada e um tom de voz mais grave: “Porque era só incomodação. Minha mãe tem que ficar cuidando dela, se preocupa, e ela está cansada já. Vai ser bom, porque minha mãe precisa descansar. Não pode ficar fazendo tanta coisa assim”.

A fala sobre Juli foi abruptamente interrompida pela informação de que ainda pela manhã Nina iria até a academia. O local fica no final da rua e Nina o frequenta pelo menos três vezes na semana. Ela estava triste porque na noite anterior não conseguiu ir. Conforme me explicou, ela não gosta de tomar banho quente e sair de casa no inverno. Concordei dizendo que sair à noite com o cabelo molhado era mesmo pedir para pegar uma gripe e ela continuou: “mas eu nem gosto mesmo de ir à noite. Os ‘guri’ ficam ali na frente e eu não gosto. Teve um dia que eu fui e eles estavam ali, mas eu nem dei bola para eles. Passei reto e fui para academia.” Os “guri” são alguns meninos com aproximadamente doze anos de idade que passam as tardes e as noites andando de bicicleta na rua. Por um período, eles costumavam implicar com Nina, tanto que Dona Edna e Jurema receavam deixá-la sozinha na Associação. Hoje em dia, me disse Nina, eles “sossegaram”, pois ela e sua mãe conversaram com eles e lhes pediram para parar.

A academia, local onde Nina passa grande parte de seu tempo, é um de nossos assuntos mais frequentes. Os exercícios fazem parte de sua rotina e de suas atividades para emagrecer. Desde que começou suas atividades físicas, Nina emagreceu quatorze quilos, suas taxas de colesterol melhoraram e sua pressão baixou, me disse Dona Edna. A perda de peso é monitorada por Nina por meio de um acompanhamento quinzenal que realiza no posto de saúde. Lá, o nutricionista lhe entrega um pequeno pedaço de papel onde escreve à mão o nome de Nina, a data e seu peso atual. Normalmente, os dados vêm acompanhados de alguma palavra de incentivo - como “parabéns”- escrita no canto inferior do pequeno papel. Nina mostra esses papéis com orgulho, e por isso percebi que desde julho de 2014, quando me mostrou o papel pela primeira vez, até hoje, ela já perdeu sete quilos. Na academia, me contou, ela realiza todos os exercícios nos aparelhos e também conversa com suas colegas. Nina afirma que começou a emagrecer por que teve vontade. Porém segundo Dona Edna, essa “vontade” surgiu depois que a filha deixou de caber nas roupas que gostava de usar e também porque os meninos da rua a chamavam de gorda. Desde então ela passou a fazer acompanhamento regular no posto de saúde, mudou sua dieta e intensificou os exercícios.

Ao terminarmos de conversar sobre sua atividade física, Nina me olhou ainda com a vassoura na mão e disse que, apesar de estar um pouco triste por não ter conseguido ir à academia, estava muito feliz porque no dia seguinte receberia o seu cartão. Curiosa, indaguei de qual cartão estava falando e ela me respondeu: “O cartão do TRI. Ontem eu e minha mãe fomos até lá o centro fazer o cartão novo para mim. Antes tive que ir à terapia e depois fui

fazer o cartão”. Esse era um assunto novo, já que nunca havíamos falado de terapia ou psicólogos e as discussões sobre saúde eram sempre relacionadas ao seu peso. Perguntei o que era a terapia e Nina disse não ser “nada demais”. Bastava ir a um “prédio amarelo bem grande no centro” da cidade (o Mercado Público Municipal), e “conversar com as mulheres que estão lá”, depois disso, elas, segundo Nina, lhe faziam algumas perguntas e ela respondia. E acrescentou que pensava que tinha dado tudo certo, pois elas a “deixaram fazer o cartão”. Nina estava se referindo ao cartão de ônibus concedido pela prefeitura que lhe confere a isenção de passagens por ser pessoa com deficiência.³⁴ Com esse cartão consegue circular por toda a cidade sem pagar passagem de ônibus. Ela já tinha um, mas como a renovação deve ser feita a cada três anos, realizou nova perícia.

Depois disso, Nina, que iria começar a varrer o arroz do chão, olhou para mim e deu uma risada:

“eu não sei como caiu esse arroz aí no chão. Olha só, a porta do armário estava fechada. Que coisa, a porta fechada e mesmo assim caiu o arroz. Mas agora eu vou cuidar bem e não vou deixar o arroz ali dentro não. Porque a cozinha tá bem limpinha. Ontem, não ontem, antes de ontem, eu e a Jurema limpamos toda a cozinha. Passamos pano de chão. Tudo. Sábado teve festa, mas agora está tudo limpo. Eu limpei o banheiro também. Está tudo bem limpinho.” (Trecho do diário de campo, 05/05/2015).

Ao terminar de varrer, Nina se voltou para a chaleira com água fervendo e me mostrou o fogão novo que sua mãe comprara porque o velho “não dava mais para usar”. Fazer o café é uma de suas atividades preferidas. Todas as vezes que nos encontramos, Nina conta que fez o café para alguma reunião ou evento, e é comum pessoas que a conhecem, ao entrarem na Associação, perguntarem por Nina e dizerem que ela os convidou para um café. Como naquele dia a reunião seria para cerca de doze pessoas, Nina colocou água para ferver e deixou separadas as canecas, as colheres e o açúcar em uma bandeja para levar tudo até a mesa quando a reunião tivesse início. Mais tarde, durante a reunião, Dona Edna chegou e

³⁴Segundo o site da Prefeitura Municipal de Porto Alegre: “Têm direito ao Passaporte de Isenção nos ônibus de Porto Alegre as Pessoas com Deficiência Auditiva, Física, Mental ou Visual, Doentes de AIDS em tratamento e menores carentes em situação de vulnerabilidade vinculados à FASC.” Disponível em http://www2.portoalegre.rs.gov.br/eptc/default.php?p_secao=200, acesso realizado em 22/12/2015.

sentou-se ao meu lado na mesa. Viu o café, as xícaras e as colherinhas que Nina havia servido. Assim que viu minha xícara com o café, perguntou se não estava frio. Disse-lhe que não e ela, com um sorriso concluiu: “A Nina adora fazer o café, mas sempre fica frio. Coitadinha”.

As tarefas realizadas por Nina na Associação são outro ponto que aparece em todas nossas conversas. Em algum momento ela fala sobre como ela é a responsável pela limpeza dos banheiros, por ajudar a organizar a cozinha e por outras atribuições pontuais que a mãe lhe dá. A Associação é o seu local de trabalho tanto quanto é para Dona Edna e Jurema. Essa é a percepção, inclusive, de Dona Edna, que me disse que a filha, depois de um tempo em casa, começa a ficar inquieta e entediada, por sentir falta de ir até a Associação trabalhar. Perguntei à Dona Edna se esse poderia ser então considerado o trabalho de sua filha e ela me disse que sim, pois Nina está o tempo todo envolvida em alguma atividade ou auxiliando com as tarefas do lugar.

Já no final de nossa conversa, Nina me perguntou como estava a “Tia Lúcia”, minha colega que ela já conhece há mais tempo e de quem gosta muito. Disse-lhe que ela estava lá no salão esperando pela reunião começar e Nina abriu um sorriso. Então contou que sempre reza muito pela saúde dela. Nina costuma falar que reza por aqueles de quem gosta, principalmente no caso de alguma doença. As orações são guiadas pelo rádio, que está sempre ligado na estação Farroupilha. Perto do aparelho de som, há um copo amarelo de plástico. Ele está ali para que a água seja benta pelo padre, que realiza a oração duas vezes por dia. Nina acompanha essa oração ou, quando não consegue, deixa a água para que depois de benta seja dividida entre seus amigos. Recentemente, quando encontrei Nina depois de ter tido uma gripe que me impediu de participar de uma atividade na Associação, ela me perguntou como eu estava e disse que havia rezado muito por mim.

* * *

O “problema” de Nina é tratado com muita naturalidade na Associação. Talvez tenha sido essa a razão pela qual sua história, no começo, parecia menos atraente para minha pesquisa do que a de Jair que, como tratarei no capítulo a seguir, é marcada por muitas intervenções institucionais e rupturas. Ainda assim, há algumas características especiais que decorrem de seu “problema”. As tarefas por ela realizadas são, em sua maioria, de menor

complexidade e há um cuidado para que ela não fique sozinha por muito tempo. Nina também é vista pelas demais mulheres da Associação enquanto mais vulnerável aos “perigos da rua” – como violência física ou sexual - em razão de seu “problema”. Muitas vezes ela fala sozinha, muda de humor com rapidez ou comporta-se como uma criança, como quando briga com os filhos dos vizinhos ou com Juli. A percepção daqueles que a conhecem é a de que ela necessita dos cuidados da mãe para viver, pois não sabe cozinhar, nunca aprendeu a ler e escrever, e, até a concessão do BPC, não recebia salário. E mesmo agora que Nina recebe um salário mínimo por mês, é a mãe quem administra esses valores, pois a filha, segundo ela, não tem ideia do quanto valem as coisas ou do que é caro ou barato. Mas essa é só parte da história.

Depois de quase dois anos de convívio com Nina, acredito ser imprudente pensá-la enquanto um sujeito completamente dependente, “passivo” ou desprovido de *agência* dentro desta rede de cuidados na qual está inserida. A dependência que Nina tem de sua mãe não apaga o seu papel dentro das diversas redes de relações que constrói ao longo de sua trajetória. Ao prestar atenção à “rotina” de Nina e à repetição das histórias, que no início tomei como sendo somente mais um “sintoma” de seu “problema”, percebi que ela estava me dizendo algo mais do que um relatório semanal de atividades. Ela estava falando sobre o modo como lida com sua suposta “incapacidade para os atos da vida civil”, a qual foi declarada pelo juiz federal que lhe concedeu o Benefício de Prestação Continuada, e apontando que isso não significava uma vida de submissão e controle.

Ao repetir sua rotina e seus hábitos, Nina deixa claro que, ainda que esteja inserida em uma forte relação de dependência para com a mãe, ela age para expandir e gerenciar sua rede de relações. Ela realiza tarefas que visam ao cuidado da Associação; cuida de si ao fazer ginástica e controlar seu peso; reza por seus amigos que estão doentes e se preocupa com sua mãe quando pensa que ela está trabalhando demais. Nina ajuda, participa e cuida naquilo que está dentro de suas possibilidades. Isso faria de Nina uma pessoa autônoma e independente? A pergunta soa descabida. Ao fazê-la, ainda estamos trabalhando a partir de uma ideia dicotômica na qual há um ideal de autonomia que se contrapõe a um sujeito passivo, inábil de tomar qualquer decisão por si e de autogovernar-se. Dicotomia essa que, frente aos ideais liberais de uma “sociedade moderna”, deixaria Nina na categoria de “menos pessoa”. Proponho, em vez disso, uma reflexão inspirada em estudiosas que sublinham a

complexidade e as contingências da situação. O que sugiro para tanto é uma abordagem que trabalhe a dependência a partir das teorias sobre o cuidado³⁵.

3.4 A dependência ressignificada a partir do cuidado

Lembramos que para os estudiosos da deficiência da primeira geração, a dependência é uma construção social, algo imposto aos corpos com lesão por uma sociedade “deficiente”, que não sabe lidar com essa realidade. Onde a autonomia é um ideal, a dependência passa a ser encarada como algo negativo e, dessa forma, ações e intervenções se dão no sentido de minimiza-la. Pelo menos na esfera pública, a dependência apresenta-se enquanto algo a ser evitado e, se possível, combatido a partir de um ideal no qual o que prevalece é a racionalidade, o poder de escolha e a capacidade de se autogerir (FINE; GLENDINNING, 2005). A dependência, em sociedades onde o pensamento liberal é preponderante, é tida como o oposto da liberdade, que, por sua vez é pensada enquanto um desejo comum a todos (FERGUSON, 2013). E é justamente questionar o ideal da autonomia e a estigmatização da dependência que um deslocamento para as questões de cuidado proporciona.

Como destaca Annemarie Mol (2008), a autonomia e a escolha são princípios basilares do Ocidente. Nesse sentido, aqueles que se consideram “Ocidentais” pensam-se enquanto habitando um tempo e um espaço onde o que sobressai é a escolha individual feita por um sujeito autônomo e capaz. Os locais onde a escolha não é um ideal são vistos, segundo a autora, como um tempo ou espaço Outro, diferentes do “nós”. Isso faz com que não só em termos de cuidados com a saúde, área na qual concentrou sua análise, mas em todos os lugares do mundo que se consideram “Ocidentais”, prevaleça aquilo que Mol denomina de a *lógica da escolha*. Nessa lógica, a oposição se dá entre a escolha ou a não escolha (MOL, 2008), e são a autonomia e o direito individual de escolher que aparecem enquanto princípios centrais. No entanto, destaca Mol, ao contrário do que acreditamos, esse “nós” ocidental não é tão autônomo e independente quanto cremos ser. Para que as pessoas possam fazer suas

³⁵Há uma vasta produção teórica acerca do tema da dependência que não dialoga necessariamente com as teorias sobre o cuidado. Para trabalhos nesse sentido, ver o artigo de Nancy Fraser e Linda Gordon (1994) “*A Genealogy of Dependence: tracing a keyword of the US welfare State*”. O trabalho de Michel Fine e Caroline Glendinning (2005) traz uma boa apresentação de obras que versam sobre os “discursos da dependência”.

próprias escolhas, elas devem ser ensinadas a fazer as “escolhas certas”. Uma vez feita a escolha, o sujeito passa a ser o responsável por aquilo que escolheu. Na verdade, argumenta Mol (2008), a escolha enquanto um ideal funciona muito mais como um princípio disciplinador de corpos do que como uma evidência de liberdade.

Como alternativa, a autora apresenta a *lógica do cuidado*, onde a oposição se dá entre cuidado e negligência. Com isso destaca que aqueles que recebem o cuidado - no caso de sua pesquisa os pacientes diagnosticados com diabetes -, não devem ser vistos como sujeitos passivos, mas sim enquanto pessoas que fazem muito dentro das relações de cuidado nas quais estão inseridas. A lógica do cuidado, dessa forma, “não está preocupada com nossa vontade, e com o que possamos escolher, mas se concentra no que nós fazemos. (...) A pergunta crucial não é o quão ativos nós somos, mas em que tipos de atividades nos engajamos” (MOL, 2008, p. 7).

Mol (2008) não ignora a importância da escolha, mas sugere que ela seja entendida como uma dentre as tantas atividades importantes que são realizadas em nosso dia-a-dia. Destaca que para a lógica da escolha o ponto de partida é um indivíduo pré-concebido que se agrupa com outros indivíduos para compor coletivos. Esse agrupamento se dá como uma associação binária, onde os coletivos podem ser sempre desagrupados, voltando para aquilo que é relevante para cada indivíduo. Nesses termos, as associações são sempre pré-estabelecidas e se dão entre pessoas similares. A lógica da escolha está “preocupada com indivíduos que desejam ser livres” (MOL, 2008, p. 62) e por isso a escolha é tida sempre como um ato individual.

A lógica do cuidado, ao contrário, não começa com os indivíduos, mas sim com os coletivos, o que faz com que o sujeito individual, segundo Mol (2008), seja sempre composto por inúmeras relações que o precedem. Tanto que “os indivíduos que figuram na lógica do cuidado morreriam se fossem deixados sozinhos. Eles devem sua habilidade de agir a outros” (MOL, 2008, p. 62). O sujeito da lógica de cuidado é sempre um sujeito relacional. Além disso, não se está partindo de uma ideia de igualdade dentro destas relações, mas sim de uma série de diferenças não hierárquicas, de tal modo que na lógica do cuidado o importante “são as diferenças horizontais entre pessoas. Essas diferenças indicam necessidades diferentes, e, mais particularmente, diferentes necessidades de cuidado”. (MOL, 2008, p. 62). A noção de coletivos, inclusive, remete ao fato de que as pessoas fazem parte de muitas

possibilidades de associações e que essas diferentes possibilidades devem ser levadas em conta na prática de cuidado. Com isso, a escolha passa a ser algo que depende de um feixe de relações, e não é mais encarada como uma capacidade específica e exclusiva de certas pessoas. Ela se torna uma dentre muitas atividades, que é pertinente e desejável em algumas ocasiões e não em outras.

Nina é dependente de sua mãe, pois é considerada - pelos atores do campo biomédico, pelo poder judiciário e por sua rede familiar e de amizades - como sendo incapaz de fazer certas escolhas, de decidir o que é melhor para si. Foi Dona Edna quem escolheu, por exemplo, dar início ao processo judicial ou quem decidiu sobre o curso dos diversos tratamentos médicos que Nina realizou durante sua vida. Isso não significa que, dentro de suas possibilidades, Nina não faça escolhas diárias quanto a suas atividades, seus interesses e, até mesmo, quanto a sua saúde, como no caso da ginástica e da dieta. A importância de olhar para o cotidiano de Nina a partir do cuidado se dá na medida em que tensiona uma visão onde, por ser dependente da mãe, ela seja pensada enquanto “menos pessoa”. Isso colocaria Nina na posição de um sujeito passivo e submisso, o que não é o caso. O cuidado não se dá a partir de distinções entre liberdade e opressão, mas opera nesse espaço ambíguo e muitas vezes conflituoso que existe entre um corpo que, por características físicas próprias, necessita de cuidados especiais e do ambiente no qual está inserido. Corpo esse que, ao contrário daquele ideal de racionalidade e autogoverno, é muitas vezes desgovernado, confuso e sem controle (MOL; MOSER; POLS, 2010).

3.5 O trabalho do cuidado

Uma abordagem a partir da ideia de cuidado parece promissora, e nesse sentido o trabalho de Eva F. Kittay (1999; 2011) é fundamental. Também para Kittay as relações de cuidado são intrinsecamente desiguais. Em sua obra *“Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency”* (1999), Kittay chama atenção para o *“dependency work”*³⁶, ou

³⁶Eva Kittay afirma que o *“dependency work”* deve ser entendido a partir das relações de dependência. Esse trabalho, por sua vez, poderia ser considerado como realizado do seu modo ideal quando nele estivessem presentes aqueles que Jean Martin chamou de os três Cs: *“care, concern and connection. It is the work of tending to others in their state of vulnerability – care. The labor either sustains ties among intimates or itself creates intimacy and trust – connection. And affectional ties – concern – generally sustain the connection, even when the work involves an economic exchange.”* (Kittay, 1999, p. 31)

seja, para as práticas de cuidado realizadas em prol daqueles que são inevitavelmente dependentes. Com uma abordagem baseada na *ética do cuidado*, a autora destaca que, ao falarmos de relações de cuidado, estamos falando de relações onde há desigualdade de poder. Essa desigualdade é decorrente de uma diferença de vulnerabilidades ou uma diferença de condições situacionais, e é compatível, segundo ela, tanto com a justiça quanto com o cuidado.

Uma vez que o cuidado pressupõe a assimetria de poder, o mesmo se dá nas relações de dependência, encaradas por ela como sendo o outro lado da mesma moeda. Mas em que pese a desigualdade, não estamos, necessariamente, diante de uma situação onde uma das partes é submissa a outra ou por ela oprimida. Por essa razão, as relações de dependência são vistas pela autora enquanto “relações morais paradigmáticas” (KITTAI, 1999, p.71), que para não se tornarem relações de dominação, requerem o trabalho do cuidado. Cada relação deve ser analisada de modo específico, pois nem sempre a vulnerabilidade corporal será a que terá o maior peso nessa desigualdade.

Nesse sentido, Kittay (2011) afirma que o risco de um mundo onde a escolha seja tida como valor central é a segregação de todos aqueles cuja capacidade de escolher esteja -permanente ou temporariamente - suspensa. Para ela, o engodo do ideário da autonomia é pensar o valor e dignidade do ser humano em termos das capacidades individuais das pessoas e não de suas habilidades de relacionarem-se. Ao partir do ideal da autonomia, aquele que recebe o cuidado é colocado em uma posição de necessária submissão. Isso porque

o paternalismo é a única alternativa à autonomia quando autonomia é a norma de toda interação humana. Relações cooperativas, respeitadas e atenciosas são, eu sugiro, alternativas melhores do que respostas paternalistas na direção daqueles que dependem de nós em época de necessidade (KITTAI, 2011, P. 55).

A autora destaca a importância de uma abordagem que questione o ideal liberal da autonomia, o qual acaba por mascarar e negar a dependência enquanto condição humana. Seu argumento é que, se o valor e a dignidade fossem pensados em termos da capacidade de cuidar e ser cuidado, de preocupar-se e ser objeto de preocupação, enfim, de relacionar-se, todos aqueles que são segregados ou vistos como “menos pessoas” em razão de alguma característica corporal que os torna dependentes passariam a ser valorizados. Por essa razão, Kittay sugere ser necessário pensar não em termos de autonomia, mas sim em termos de

cuidado e dependência, pois “é parte da especificidade de nossa espécie ser vulnerável à deficiência, ter períodos de dependência, e ser responsável pelo cuidado de indivíduos dependentes” (KITTAI, 2011, p. 56). Uma resposta pelo cuidado valoriza as capacidades de reagir às situações que são apresentadas, de estar atenta às necessidades do outro e de relacionar-se. Capacidades que estão presentes tanto naquela que cuida quanto naquele que recebe o cuidado.

A dependência, nesses termos, passa a ser vista não enquanto algo socialmente construído ou algo a ser evitado, mas sim como um aspecto fundamental da trajetória humana. Evidente que essa abordagem não nega os aspectos opressores que podem decorrer dessas relações. O que ela propõe é uma inversão do modo como a questão da dependência/independência é pensada, pelo menos em relação aos teóricos da primeira geração do *modelo social da deficiência*. A autora atenta, ainda, para não essencializar as relações de dependência, mas sim apresentá-las enquanto um espaço altamente político. O faz, principalmente, ao apresentar dependências as quais chama de “inevitáveis”, “inescapáveis”, e destacando o quanto uma ética baseada nos ideais de autonomia e independência é segregadora desses corpos, que não tem escolha a não ser depender de outros durante toda sua vida. A partir de um olhar e de uma visão de mundo, em que as relações de dependência sejam vistas enquanto universais e longe da estigmatização, a vulnerabilidade humana, também uma condição de todos, passa a estar inserida e conectada em acordos políticos e sociais mais abrangentes.

3.6 Interdependência e a dimensão relacional do cuidar e depender

Essa não é uma visão por todos compartilhada. Há diversos autores que ainda rechaçam o uso do termo dependência por o entenderem enquanto opressor e estigmatizado. Uma solução encontrada por esses pesquisadores, tal qual o teórico da deficiência Tom Shakespeare (2000), foi substituí-la pelo termo interdependência, o qual daria conta da reciprocidade inerente ao depender, deixando claro que somos todos interdependentes em alguma medida ou outra. Mas mesmo o termo interdependência, quando pensado em sua relação com as pesquisas sobre o cuidado, pode ser compreendido, como mostram Michael Fine e Caroline Glendinning (2005), não como uma oposição ou alternativa à dependência, mas sim como seu reconhecimento:

Desta perspectiva, interdependência pode ser vista como resultado da reciprocidade entre parceiros, trocas entre atores dependentes durante o tempo, e a conformação de redes dessas relações de dependência. Em outras palavras, reconhecer a ‘interdependência’ não é negar, mas reconhecer relações de dependência (FINE; GLENDINNING, 2005, p. 612).

Isso aponta para outra característica importante dessas relações. O cuidado é sempre uma atividade marcada pela reciprocidade. Há sempre um movimento de ida e volta, em que os papéis de cuidador e daquele que recebe o cuidado podem variar e comumente variam (KITTAI, 1999). A dependência, enquanto a outra face do cuidado, é também marcada pela troca, pela correspondência. Seja pensada em termos de interdependência (SHAKESPEARE, 2000) ou “*nested-dependencies*”³⁷ (KITTAI, 1999), essa dimensão relacional está presente. Evidente que não estamos falando aqui de uma reciprocidade que é imediata em todos os casos. No entanto, ao encarmos a dependência enquanto uma característica comum, todos aqueles responsáveis pelo cuidado de alguém, em algum momento, serão também dependentes.

Nina é dependente de Dona Edna, mas pensar sua trajetória a partir das relações de cuidado e relações de dependência que permeiam sua vida permite adicionar camadas a essa afirmação. As redes de Nina extrapolam a relação que tem com sua mãe e acabam estendendo-se pela comunidade. É naquele bairro que ela pode circular sozinha, visitar parentes, ir até a academia, trabalhar na Associação e estabelecer relações de amizade com outros moradores. É por isso que argumento que ao pensar a trajetória de Nina não a partir de sua capacidade de escolha ou da presença ou ausência de autonomia, mas das trocas de cuidado nas quais se envolve e das suas práticas dentro dos limites de sua dependência, pude perceber sua “agência” dentro das relações nas quais está inserida.

A antropóloga Saba Mahmood (2006), a partir de sua pesquisa junto a grupos femininos de mesquitas no Egito, entende a *agência* enquanto uma “capacidade de ação” que não pode ser compreendida somente a partir da noção de resistência. A autora aponta para o fato de que o desejo pela liberdade e pela autonomia não deve ser visto como algo dado, mas

³⁷A expressão “*nested dependencies*” é utilizada por Eva Kittay (1999) como uma das características das relações de dependência. Isso se deve ao fato de que, para a autora, as relações de dependência estão comumente entrelaçadas (*nested*) em outras relações de dependência que se desenvolvem com terceiros. Um clássico exemplo trazido pela autora seria o de um filho que depende dos cuidados de sua mãe, que por sua vez depende dos proventos de seu marido, o qual, por sua vez, depende de seu patrão.

também como algo socialmente construído. Dessa forma, a agência não pode ser fixada a priori, deve advir de um processo de análise e pode ser entendida como a forma pela qual os sujeitos se adequam e conformam a certa norma. Se pensarmos a dependência enquanto um modo de ação, como um meio de estruturar sociedades e construir pessoas (FERGUSON, 2013), então podemos entender a dependência de Nina enquanto um modo de agir dentro das normas e da realidade que lhe é imposta. A dependência é a sua realidade e Nina lida com ela empiricamente, em seu dia-a-dia, da melhor forma que pode.

Isso não significa desconsiderar as situações de apagamento que podem decorrer de relações de dependência onde uma das partes é incapaz de fazer suas próprias escolhas. O que argumento é que, em casos como o de Nina, esse “apagamento” não decorre da dependência em si, mas sim da valorização da autonomia enquanto um ideal, o que acaba por oprimir aqueles cuja dependência é inevitável. Não há como saber se a dependência de Nina em relação à mãe poderia ter sido evitada ou minimizada, mas, atualmente, Nina depende de Dona Edna para viver. Dentro das possibilidades que lhe foram apresentadas, Dona Edna buscou fazer o que considerava ser o melhor para a filha e para ela. Uma abordagem em que a autonomia e o autogerenciamento sejam o ideal acabaria por mascarar os tantos modos de agência que Nina demonstra ter nas relações das quais faz parte. Nina não está clamando sua autonomia, mas sim deixando claro o seu papel na rede de relações de dependência e cuidado da qual faz parte.

Há riscos em encarar a dependência como algo positivo, uma vez que existe sempre o temor de que essa valorização ou reconhecimento acabe por legitimar e validar uma desigualdade opressora (FERGUSON, 2013). No entanto, como enfatiza Ferguson (2013), a dependência é inevitável e ainda mais em contextos de pobreza, onde, além das dependências intersubjetivas, estamos diante de uma dependência que muitas vezes decorre de programas e benefícios governamentais. Logo, a dependência, por se tratar de uma necessidade política e pessoal deve ser encarada de modo prático, empírico, constando não como algo a ser combatido, mas como um fato importante da vida de nossos interlocutores. Se há situações em que a independência é uma possibilidade muito remota, devemos nos perguntar quais são as dependências a serem encorajadas e quais devem ser combatidas (FERGUSON, 2013). No caso de Nina, são as diferentes relações de cuidado e dependência das quais faz parte que lhe dão um senso de pertencimento àquela comunidade, àquelas relações.

3.7 “Problemas de Cabeça” e Feixes de Relações

O que busquei neste capítulo foi repensar as noções de *autonomia* e *independência* a partir da noção de cuidado. Trata-se, portanto, de uma reflexão sobre em qual modelo a pessoa se sente mais pertencente a - e inserida em - uma rede de relações. Com isso, propus pensar sobre *cuidado* e *dependência* levando em conta as intersecções entre aquela que cuida e a pessoa que recebe o cuidado, onde ambos possam ser vistos enquanto atores com capacidades que podem ser desenvolvidas nessa relação (FINE; GLENDINNING, 2005).

Mas, para tanto, é importante ter em mente, tal como argumenta Ferguson (2013), que os sujeitos não precedem as relações de dependência, mas são por elas constituídos e delas constituidores. Nesse sentido, esse trabalho tem grande inspiração na obra da antropóloga indiana Veena Das. Em especial, em seu livro *Affliction: Health, Disease, Poverty* (2015), no qual Das analisa diferentes experiências de se conviver com a saúde e a doença em regiões pobres de Nova Délhi, dando continuidade a suas reflexões sobre o sofrimento e o cotidiano. Pensando o termo *affliction* enquanto um “sofrimento que vai além da dor física e até mesmo além do sofrimento ordinário” (DAS, 2015, p. 2), ela afirma estar interessada na cotidianidade do sofrimento, nos modos como as pessoas lidam com a experiência da dor e da doença. Nesse sentido, como ela mesma aponta, o livro trata menos dos modos como a vida se desfaz diante da experiência da doença e mais dos diferentes modos como ela é vivida a partir desta realidade.

Inspirada por essa leitura, entendo os “problemas de cabeça” enquanto possíveis de se inserirem dentro das relações da vida cotidiana, mas que a qualquer tempo podem se transformar em eventos capazes de perturbar essas relações (DAS, 2015). As relações cotidianas, portanto, são afetadas por esses “problemas”, não permanecem imunes a eles e são constantemente feitas e refeitas em torno deles. No momento em que as relações conformam a unidade analítica, faz sentido pensar, como fez Veena Das, que “o problema do outro enquanto revelado pela loucura não é primeiramente um problema epistemológico, mas um problema no qual o outro concreto requer a atenção daqueles que formam seu mundo social” (DAS, 2015, p. 84). Essa proposição parece especialmente adequada à análise das relações de cuidado, onde entende-se o sujeito como sendo constituído pelas relações que o compõem (KITTAI, 2011).

Se pensarmos em termos de *coletivos*³⁸, como propõe Mol (2008), temos que todos os sujeitos de uma relação de cuidado são primeiramente membros de outros coletivos que devem ser considerados. Coletivos estes que muitas vezes moldam tanto o cuidado que recebemos quanto aquele que damos e que podem ser agrupados e desagrupados de diferentes modos, sempre em função do contexto de cada situação. Assim, “a lógica do cuidado está em sintonia com pessoas que primeira e principalmente estão em relação” (MOL, 2008, p. 62). Estar em uma relação de cuidado não significa deixar coletivos dos quais fazia parte. Ao contrário, as práticas de cuidado não presumem uma individualização, mas sim uma “individuação”, onde a diferenciação não pressupõe a ruptura. Aquele que recebe o cuidado, completa a autora, se tornará diferente de outros membros de determinados coletivos e “o que pode ser diferenciado e o que é agrupado depende dos detalhes técnicos da vida diária. Isso significa que a individuação requerida pela lógica do cuidado é uma tarefa tão material quanto emocional” (MOL, 2008, p. 61).

Se a vulnerabilidade de Nina pode ser encarada como uma dependência em relação a sua mãe, o contexto no qual está inserida traz questionamentos reais quanto a uma conotação negativa, que estaria supostamente vinculada à ideia de ser dependente. Pensando a partir do cuidado, no entanto, podemos questionar, de forma mais ampla, a própria ideologia do sujeito liberal, uma vez que estamos diante de uma noção que interpela a tensão que existe entre autonomia/dependência (EPELE, 2012). Encarar a dependência, não como algo intrinsecamente negativo, mas sim como algo comum a todos, leva a uma maior valorização das ações e da trajetória daqueles que são inevitavelmente dependentes. Para Nina, a dependência é hoje a única alternativa, e a vida de Dona Edna também é profundamente afetada por essa dependência. Ao presenciar a rotina de Nina é possível perceber que o pertencimento, ainda que estejamos falando de um pertencer por meio da dependência, pode ser um modo de garantir seu empoderamento.

³⁸ O termo em inglês utilizado por Annemarie Mol (2008) é *collectives*, que aqui optei por traduzir livremente por coletivos.

4 Do abandono ao cuidado: redes de cuidado institucionais

O caso de Jurema e Jair, foco deste último capítulo, representa um ponto culminante de minha trajetória analítica retratada nos capítulos anteriores, uma vez que condensa preocupações sobre interdição e sobrevivência, doença e deficiência, autonomia e dependência, cuidado e negligência. Com o apoio das teorias sobre o cuidado, proponho complexificar essas diversas dicotomias que se constituem ao cuidar de alguém com “problema de cabeça”. Concentrando energias nas narrativas de Jurema e também nas suas práticas de cuidado para com o filho, demonstrarei como sua vida, marcada por diversas intervenções institucionais, é permeada por ambivalências inerentes a uma *lógica do cuidado* (MOL, 2008), onde o “bom” e o “mau” cuidado são sempre locais e contingenciais.

4.1 A abordagem de Jair – pensando práticas de cuidado

No dia 26 de junho de 2015, sexta-feira, Jurema e eu nos encontramos em frente ao Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) mais próximo de onde ela mora para, em conjunto com dois educadores sociais, abordar Jair. O encontro havia sido agendado na tarde anterior, quando a acompanhei em uma reunião com os educadores sociais Marcela e Felipe. Jurema os conheceu em uma reunião, onde profissionais da área da saúde e representantes de Associações Comunitárias e entidades civis se reuniram para discutir metas e traçar planos para o futuro da saúde pública no município de Porto Alegre.

Em um dos grupos de trabalho do qual participou, Jurema conheceu os dois educadores e, depois de lhes contar o caso de seu filho, eles lhe entregaram seu cartão profissional para que ela os procurasse. Apesar do receio de envolver trabalhadores da Assistência Social na questão, uma vez que temia perder o dinheiro que recebe do programa “De volta para casa”, ela decidiu lhes falar sobre Jair. Naquela semana, havia estado três vezes na rua em que o filho mora e não o encontrou. Somaram-se a isso queixas que recebeu de donos de estabelecimentos comerciais dali, que reclamavam que Jair estava assediando as mulheres que por ali passavam, vandalizando patrimônio público e particular e acumulando muito lixo nos locais onde costuma dormir. Havia, também, o agravante de um inverno que

estava por começar e nessa época, me disse Jurema, sua preocupação com o bem-estar do filho aumenta.

Então, na sexta-feira, como o combinado, fomos nós quatro procurar por Jair. Após alguns minutos rodando pela região no carro do CREAS, eu o avistei parado em um dos corredores de ônibus, vestindo uma calça jeans suja, um moletom azul marinho, e um pano colorido amarrado na cabeça. Jurema sorriu e exclamou: “olha só, já está reconhecendo meu filho melhor do que eu!”. Ele estava na parada de ônibus na qual costuma ficar. Jair é negro, tem estatura mediana e naquele dia sua barba e seu cabelo estavam curtos. De longe, pudemos perceber que fumava um cigarro e andava de um lado para o outro, gesticulando com a mão livre e falando sozinho.

Paramos o carro. Marcela e Felipe foram realizar a abordagem enquanto Jurema e eu ficamos no veículo esperando eles nos chamarem. Nesse momento, Jurema comentou como Marcela, uma mulher jovem e muito comunicativa, era corajosa por ir atrás de Jair e conversar com ele sem conhecê-lo antes. Era a educadora social quem ditava as regras da abordagem e Felipe, um rapaz alto e magro, parecia somente segui-la, anotando coisas na agenda. Depois de cerca de cinco minutos, caminharam com Jair em nossa direção e fizeram um sinal para que nós saíssemos do carro. Ao chegarmos à esquina, Jair pareceu nos reconhecer e nos cumprimentou com um aceno de cabeça. Ficamos os cinco em um círculo ali mesmo e então Marcela começou a conversar com Jurema e Jair.

O assunto central foi uma possível internação de Jair. Marcela argumentava que essa seria a única oportunidade que ele teria de receber um tratamento adequado para sua “doença” e seu vício. Logo na primeira vez que isso foi colocado, Jurema estendeu a colocação a Jair em tom de pergunta, buscando saber se ele gostaria de ser internado ou não. Jair olhou para a mãe com o olhar vago e começou a falar. Ainda que seu tom de voz fosse o de quem respondia com precisão à pergunta que lhe havia sido dirigida, as palavras que saíam de sua boca pareciam não fazer sentido: “Ahan, Mitsubishi, Corolla, tu sabe? Ahan.” Todas as vezes que a palavra foi a ele dirigida, a resposta foi muito similar a essa. Parecia mais magro do que da última vez que o vi e, em um dos momentos em que foi perguntado, mais uma vez, sobre se gostaria de ir para algum lugar que não a rua, olhou para nós e afirmou que estava com fome e queria comer. Depois de um tempo nessa dinâmica, Jair pareceu cansar daquilo e sentou-se ao meio fio, enquanto nós seguimos de pé discutindo seu futuro.

Os educadores sociais insistiam com Jurema que seu filho não estava bem, que talvez estivesse sob o efeito de droga e, por estar sem remédios e tratamento há algum tempo, sua esquizofrenia provavelmente estivesse sem controle. Durante todo o tempo tentaram convencê-la de que o melhor seria que ela o internasse, procurasse tratamento em algum posto ou hospital e, depois do período legal de internação de 21 dias, o levasse para alguma clínica onde seria cuidado em troca do valor de um salário mínimo. Jurema pensou sobre o assunto, mas disse que já estava cansada de interná-lo sem sucesso, afirmando que a cada volta dele às ruas as coisas ficavam piores.

Apesar da insistência dos educadores, Jurema afirmou reiteradamente que só iria internar Jair quando e se ele realmente quisesse ir e, por isso, seguia perguntando ao filho qual era a vontade dele. A conversa seguiu a mesma dinâmica: os educadores insistindo para que Jurema internasse o filho e ela insistindo que, se a internação fosse feita contra a vontade dele, de nada adiantaria. Diante desse impasse, os profissionais se despediram educadamente, afirmando que iriam continuar a abordar Jair e tentar conversar com ele para que buscasse tratamento, mas que naquele momento ele não tinha condições de tomar nenhuma decisão. Jurema os agradeceu e disse que manteria contato. Os dois foram embora no carro que nos trouxe e ficamos nós duas e Jair ali por mais um tempo, conversando, entregando-lhes as roupas limpas, dando-lhe o seu dinheiro e comprando um sanduíche para que matasse sua fome.

Depois de um tempo, Jair seguiu seu caminho e nós também pegamos o ônibus em direção ao centro da cidade. Jair continuaria na rua, pois sua mãe não queria interná-lo à força ou levá-lo para sua casa. Durante as próximas semanas, Jurema teria muitas atividades na Associação e nos outros grupos dos quais participava, e pensava que não poderia lidar com todo o estresse que eram para ela as internações de Jair. Na segunda-feira, como fazia todas as segundas, voltaria ali para levar os cem reais para seu filho.

Neste episódio, deparei-me com aquilo que entendi como sendo contradições nas práticas de Jurema, que ao mesmo tempo em que buscava ajudar o filho por meio dessa intervenção, recusava-se a dar continuidade à solução proposta pelos educadores sociais. A trajetória de Jurema e Jair é marcada por práticas que podem ser percebidas por alguns atores como ambíguas e contraditórias. Por essa razão, proponho, neste capítulo, refletir, a partir das práticas e narrativas de Jurema, sobre o cuidado e as diferentes versões do cuidar. Isso

pressupõe, é claro, uma abordagem alinhada com a *ética do cuidado*, já trabalhada nos capítulos anteriores (KITTAI, 1999; HELD, 2006). Mas, além disso, proponho uma análise que parta de uma *lógica do cuidado* (MOL, 2008), por entender que assim é possível ressaltar a criatividade e imprevisibilidade das práticas do cuidado e ao mesmo tempo destacar as afinidades que se dão entre os eventos, para que, dentro de uma localidade, as lógicas sejam apresentadas enquanto coerentes.

Contudo, é importante ressaltar que não foi essa a abordagem que inicialmente me instigou a pensar sobre a trajetória de Jurema e seu filho. Ao contrário, ao iniciar minha pesquisa de campo, eu estava informada pela obra do antropólogo brasileiro radicado nos Estados Unidos João Biehl, em especial seus textos sobre Catarina (2005, 2005b, 2008, 2012, 2013), e é dela que partirei minha análise.

4.2 João Biehl e as “zonas de abandono social”

Eu cresci em uma área fora de Porto Alegre. Eu viajei e trabalhei por diversas vizinhanças pobres no norte e sul do país. Eu pensei que eu conhecia o Brasil. Mas nada que eu vira antes me preparou para a desolação do Vita. (João Biehl, Vita: Life in a zone of abandonment, 2013, p. 3)

Senti grande identificação com a narrativa de João Biehl sobre o impacto de sua exposição etnográfica ao Vita e a história de Catarina. Foram muitos os interesses despertados pela leitura desta etnografia que me fez - e ainda faz - refletir sobre meu próprio campo de pesquisa. Tal qual na frase acima transcrita, trazida pelo autor já no começo de seu livro, na medida em que minha pesquisa ia tomando forma, passei a me deparar com regiões de minha própria cidade que até então desconhecia. A história de Catarina despertou em mim o interesse e curiosidade sobre os processos a partir dos quais “algumas vidas ganham forma, enquanto outras são impossibilitadas” (BIEHL, 2008, p. 416) e foi com esse olhar que dei início à pesquisa de campo com Jurema e Jair.

A problematização do autor se dá a partir do momento em que conheceu Vita, asilo situado na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, e que frequentou de 1995 a 2003. Uma realidade por ele descrita como “o destino final na estrada para a pobreza” (BIEHL, 2013, p.4), e onde, excluídas do cuidado familiar e médico, “as pessoas eram deixadas para morrer” e abandonadas a tal ponto que passavam a ser vistas como ex-humanos. Isso fazia daquele local uma “zona de abandono social”. Foi nesse espaço que, no ano de 1997, Biehl

encontrou Catarina, moradora do local e que fora ali deixada pela família após sucessivos - e diferentes - diagnósticos de doenças e transtornos mentais, seguidos de tratamentos com diferentes psicofármacos. Ao conhecê-la, Biehl passou a ouvir o que ela tinha para lhe contar, além de proceder com a leitura detalhada dos diários por ela escritos sobre a sua experiência de abandono. O autor descreve a trajetória de Catarina até chegar ao *Vita*. Em um processo quase investigativo, procurou ouvir seus familiares e os agentes de saúde responsáveis por seus tantos tratamentos e internações, além de consultar antigos documentos, registros, prontuários e fotografias.

João Biehl traz para o centro de sua obra a noção de *abandono social*. Falando sobre o crescente processo de desinstitucionalização ocorrido no Brasil, o autor destaca que esse processo não veio acompanhado de medidas que resguardassem as famílias, as quais se viram sobrecarregadas. Nesse cenário, onde a família tornou-se cada vez mais um agente médico do estado, o cuidado pela medicalização e institucionalização acabou se sobrepondo ao cuidado enquanto relações pessoais (BIEHL, 2012). Neste sentido o autor afirma ter descoberto uma:

(...) intricada *economia moral* (Fassin, 2008) doméstica, onde a doença (*illness*) era o chão no qual a experimentação com mudanças e quebras nas relações íntimas do lar ocorria, e em que o cuidado farmacológico tanto legitimava a negligência quanto sancionava o abandono, como se a condição de Catarina tivesse sido, em última instância, auto-gerada. (BIEHL 2012, p. 244).

Algumas vidas, segundo o autor, ao deixarem de ter valor para a sociedade são deixadas para morrer, abandonadas, transformadas em ex-humanos e, dessa forma, sujeitas à negligência familiar e estatal. Biehl está, como indica Veena Das (2008) em sua resenha sobre o livro *Vita*, ao mesmo tempo interessado nos modos como as histórias de vida são produzidas por meio de distintos processos sociais e na racionalidade familiar, que desvaloriza membros improdutivos e os abandona. Seguindo os rastros de Catarina para além de seu espaço de institucionalização, buscando sua família, seus diagnósticos, enfim, sua existência social anterior a seu abandono, Biehl (2005, 2008, 2012) propõe-se a analisar o emaranhado entre instituições estatais, medicamentos e relações familiares que culminaram com o fim de sua interlocutora naquela clínica onde as pessoas eram “deixadas para morrer”.

Pensar meu campo de pesquisa a partir destas noções de abandono e negligência pareceu um bom começo. Meu interesse pelas relações familiares foi inspirado

por essa leitura, em especial por aquilo que o autor chama de *economia moral doméstica*, que é responsável por valorar e descartar sujeitos do núcleo familiar que são considerados “improdutivos”. Abordar as dinâmicas familiares em uma relação com a noção de abandono pareceu, em um primeiro momento, interessante para refletir sobre os “problemas de cabeça” e as relações por eles engendradas nas três famílias que acompanhei. Entretanto, aos poucos, o meu trabalho de campo passou a complexificar o modo como eu li Biehl, e, nesse itinerário, fui descobrindo outros autores, teóricos ligados aos estudos sobre a deficiência e de pesquisas sobre o cuidado, que me ajudaram a refletir sobre essas situações.

Ao atentar-me para as experiências de Margarida, Dona Edna e Jurema, a fronteira entre o cuidado e a negligência pareceu cada vez mais borrada. No caso de Jurema em particular, é possível falar em cuidado para com o filho, uma vez que ele continua morando na rua e ela sequer lhe dá seu endereço? Por outro lado, seria possível dizer que ela abandonou seu filho, uma vez que ela segue acompanhando-o toda semana, levando-lhe roupas limpas e dinheiro, além de acionar instituições para que intervenham em seu caso? Também os educadores sociais podem ser considerados cuidadores que buscavam uma solução que consideravam a mais adequada para a situação de Jair, solução essa que para eles passava pela internação e tratamento psiquiátrico. Assim, como poderia ser pensada a internação de Jair a partir dessa problematização? Além disso, conforme já mencionado no capítulo 1, Jurema decidiu por não interditar Jair. Essa não-interdição pode ser pensada enquanto um ato de cuidado ou de negligência?

Evidente que a complexidade da narrativa de Biehl não se presta a uma separação simplista entre o cuidado e a negligência. Ao contrário, as tramas por ele narradas envolvendo instituições estatais, família e agentes médicos e jurídicos, mostram que lidar com essas questões não permite simplificações fáceis ou dicotomizações. Além disso, não se pode deixar de considerar as mudanças significativas que ocorreram no Brasil no que tange às políticas públicas ligadas ao processo de desinstitucionalização neste período, dentre as quais é importante destacar o Programa “De Volta para Casa”, instituído em 2003, e o fato de que entre os anos 2002 e 2014 o número de beneficiários do BPC dobrou. Ainda assim, a leitura de sua obra me suscitou as questões acima colocadas e me levou a pensar sobre as tramas nas quais as vidas de Jair e Jurema estão entrelaçadas. E, nesse sentido, trouxe também um questionamento sobre se, como afirma Veena Das (2015, p. 105),

ao colocar o abandono de Catarina como o único ponto de vista a partir do qual a etnografia poderia ser conduzida, Biehl não consegue acessar nenhuma outra camada da história a partir do ponto de vista de outros. O grau de acusação com o qual ele vê todas as outras relações nas quais Catarina está envolvida dá uma virada bastante teleológica para a direção da história que ele conta.

Argumento, assim, que pensar a história de Jurema e Jair a partir da noção de *cuidado* permite adicionar camadas de análise que complexificam a ideia de uma “escolha familiar” de abandonar aqueles sujeitos cujas vidas não mereceriam ser vividas.

4.3 Novas alternativas a partir do Cuidado

A insistência pela internação, vista pelos educadores sociais como o melhor a ser feito por Jair, contrastou com a negativa de Jurema, que preferiu deixar o filho na mesma situação em que o encontrou. Jurema, repetidas vezes durante aquela manhã e também em conversas que tivemos depois daquele episódio, afirmou que não se contraporá à vontade do filho. Mas ao mesmo tempo, deixou claro que não está disposta a enfrentar novamente todas as incomodações e “dores de cabeça” que as internações anteriores de Jair haviam lhe causado. Não é raro Jurema me dizer que está prestes a desistir do que faz pelo filho por estar muito cansada. As idas à rua para encontrar Jair exigem muito dela. Ao mesmo tempo, essas “reclamações” vêm seguidas de uma afirmação de que, por mais que pense em “largar tudo”, não pode fazê-lo por ser Jair seu único filho. Ela é toda a família que ele tem. Foi ao atentar-me para as diferentes dimensões presentes nas práticas e na narrativa de Jurema, as quais foram muitas vezes por mim entendidas como ambiguidades, que passei a refletir sobre sua relação com Jair a partir da bibliografia sobre o cuidado.

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 no campo dos *estudos sobre a deficiência*, onde, como já aponte nos capítulos anteriores, 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, entendo que uma abordagem que parte do cuidado permite questionar princípios e valores preconcebidos. Nessa 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. Assim, continua a autora, trabalhar com o cuidado leva a questões como “para quem [é o cuidado]?”, “quem cuida?”, “qual a razão [do cuidar]?”, “por que nós cuidamos?” e “como cuidar?”. 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. E nesse sentido, a trajetória de Jurema e Jair parece especialmente boa para pensar.

4.4 A trajetória de Jurema e Jair

4.4.1 “Eu tratei ele desde pequeno”: dos ataques de fúria na infância ao IPF

A trajetória de Jair me foi narrada por sua mãe e é a partir das narrativas dela que o conheci. Tive a oportunidade de estar com Jair em sete ocasiões. Em três delas estava acompanhada de Jurema: na primeira, fui levada até ele para que o conhecesse; na segunda vez, além de entregarmos o dinheiro, acompanhei a abordagem narrada acima; e na terceira, Jurema e eu o levamos até a Caixa Econômica Federal para que Jair, na semana seguinte a seu aniversário, comprovasse que estava vivo e assim continuasse a receber o BPC pelo próximo ano. Nas outras quatro vezes que o vi, fui sozinha encontrá-lo quando Jurema, que estava internada no hospital, me incumbiu da tarefa de levar o dinheiro para que ele não ficasse sem recursos para se manter. Ainda que tenhamos conversado um pouco, e apesar de Jurema deixar claro que eu poderia levar meu “treco aquele”, referindo-se a meu gravador, em nenhuma das ocasiões nossa conversa ganhou o tom de entrevista. As poucas perguntas feitas

eram respondidas de modo vago e para mim pareciam sem muita coerência. Optei, aqui, por contar os fatos que me foram narrados por Jurema seguindo, na medida do possível, a cronologia da vida de Jair.

Jair nasceu em Porto Alegre, em um bairro próximo do local em que hoje vive. Foi lá que ele e sua mãe moraram até sua adolescência, se mudando para um bairro não muito longe dali quando Jair já estava com nove ou dez anos de idade. Aqueles haviam sido, segundo Jurema, os melhores anos de sua vida. Naquele período, Jair estudava em uma escola mantida por uma instituição espírita, onde cursou até a quarta-série, a última oferecida naquela instituição. Nessa época, Jurema conta com orgulho, o filho era o melhor da turma. Essa informação vem seguidamente acompanhada de expressões como “não sei o que aconteceu com ele”, “não era para ele ter ficado assim” ou “aquele que era o meu Jair”. Quando chegou a quinta-série, Jair teve que ir para uma escola estadual. Ali, segundo sua mãe, “foi tudo por água abaixo”. Jurema ia para o trabalho e, ao invés de ir à escola, o filho ficava andando pelas ruas com a mochila nas costas. Além disso, brigava muito com os colegas e professores e acabou sendo expulso depois de, em uma aula de judô, ter batido em um menino com um “treco que tem dois pauzinhos nas pontas e uma corrente no meio”. Por volta dos nove anos de idade Jair parou de estudar e nunca mais voltou para a escola.

Já na infância, Jair se envolvia em situações de violência. Em uma ocasião, Jurema comentou que sua irmã Jussara estava “mais doida que o Jair”. Curiosa, perguntei se o que Jussara tinha era o mesmo que Jair. Jurema me olhou desconfiada. Pensou por alguns segundos e respondeu com convicção que o que o filho tem não é genético, pois nem ela e nem o pai dele tem “problema de cabeça” e que o “problema” de seu filho e de sua irmã eram coisas diferentes. Continuou a conversa dizendo que desde pequeno Jair era muito violento, e mesmo na creche tinha ataques de fúria:

“Desde pequeno ele era assim, ficava furioso por qualquer coisa. Tu tem que ver a incomodação que me dava. Quando tava na creche ainda. Ele tinha a mania de toda vez que ia deitar, querer deitar com alguma coisa assim apoiando a cabeça. Aí tinha um sapinho lá na creche [uma almofada em forma de sapo] e ele só gostava dessa pra colocar de apoio. Se alguma outra criança estava com a almofada era aquilo lá, uma briga só. Ele batia em quem pegasse. Até que um dia me chamaram na escola e a professora me deu o sapo. Imagina. Eu disse pra ela: ‘o que é que adianta me dá o sapo? Se ele briga é na

escola, o que adiantava trazer o sapo pra casa?” (Trecho do diário de campo 23.11.2015)

Fiquei surpresa com essa nova informação sobre a infância de Jair, e Jurema, já me conhecendo, deve ter percebido minha expressão. Ela continuou falando sobre esse período. Disse-me que, por causa do comportamento do filho, chegou a tratá-lo no “Melanie Klein”³⁹ durante um tempo. Com um sorriso no rosto, pareceu lembrar-se daquela imagem, e disse que o levava uma vez por semana e “ele ficava lá, sentadinho, brincando com o barro, com uns bonequinhos que tinham ali e contando a vida dele para os médicos”. Depois, com um olhar um pouco mais apreensivo, completou: “não era para o Jair ter virado isso que virou não. Olha, eu tratei ele desde pequeno. Por isso que quando as pessoas falam que eu não trato, que eu não tratei, é porque elas não sabem. Eu tratei”.

Quando Jair era pequeno, Jurema costumava levá-lo junto com ela ao trabalho e chegou a pedir demissão de uma casa em que trabalhou como empregada doméstica, quando a patroa a proibiu de levar o menino dizendo que “onde come um, não comem dois.” Jurema me disse que se sentiu triste ao deixar o emprego, mas não teve escolha, pois não teria como estar ali o dia inteiro com os quatro filhos da patroa, sabendo que “seu filho ia tá solto na rua, pra virar marginal, isso eu não ia deixar”. Quando me contou essa história, estávamos em um taxi rumo a Justiça Federal e, ao dizer a última frase, baixou o tom de voz para que o taxista não a ouvisse e disse: “e tu vê, né?! Agora ficou desse jeito mesmo”. Depois que o filho ficou um pouco mais velho, ele acabava ficando a maior parte do dia sozinho em casa enquanto Jurema trabalhava.

A “fúria” e os “problemas” teriam persistido durante toda sua vida. Já com quase vinte anos, quando ainda morava com a mãe e antes de ser preso, Jair chegou a bater em Jurema com um banco, fazendo seu rosto sangrar. Ela me contou que isso ocorreu na semana santa. Jurema havia saído com o sobrinho e deixou uma garrafa de vinho em casa. Quando voltou a garrafa estava vazia. Seus vizinhos a avisaram que o filho “estava bem louco” e que era para ela se cuidar. Preparada para o pior, Jurema resolveu dormir com as roupas que estava e com sua bolsa embaixo do travesseiro caso precisasse fugir. Jair chegou

³⁹Trata-se de uma divisão do Hospital Psiquiátrico São Pedro, na cidade de Porto Alegre. Fundada em 1961, esse setor ambulatorial é especializado no tratamento de transtornos mentais graves e conta com um atendimento multidisciplinar (DAL’PIZOL et Al, 2003).

em casa transtornado. Ele foi até o quarto onde Jurema dormia, a agrediu verbalmente, pegou um banco e bateu na cara da mãe, fazendo com ela sangrasse. Esse episódio fez com que ela saísse da casa que dividiam e fosse morar com o sobrinho por seis meses.

Jurema lembra do dia em que, ainda morando com o sobrinho, ouviu tiros vindos da rua e na hora pensou: “isso é coisa do Jair”. Foi até lá e “não deu outra”: ele e alguns amigos haviam ido para um bar “encher a cara” e não queriam pagar. Isso fez com que começasse uma “briga de garrafa” e que o dono do bar saísse de dentro e “enchesse eles de tiros”. Após esse episódio, Jurema voltou a morar com o filho, mas pouco tempo depois ele foi preso pelo homicídio de um carteiro. Todas as vezes que me contou a história do crime, afirmou que o filho foi incriminado por ser “mais bobo” do que os amigos, que seriam os verdadeiros responsáveis pelo assassinato. Ela, inclusive, já o havia avisado para que não andasse com aqueles “de menor”, mas ele não a ouviu. Com isso, ele teria passado dezenove anos preso. Primeiro ficou em um presídio em Charqueadas, cidade a cerca de quarenta minutos de Porto Alegre. As visitas, segundo Jurema, eram difíceis já que o acesso ao presídio era complicado, mas ela costumava ir duas vezes ao ano ver Jair.

O filho, segundo Jurema, havia perdido toda sua juventude preso por um crime que não cometeu. A versão da inocência de Jair é fortemente sustentada por Jurema, que inclusive me disse que ele saiu de Charqueadas não por ter cumprido toda sua pena, mas sim porque o juiz, reconhecendo o erro, o soltou depois de dezesseis anos. No entanto, a essa altura, ele já havia sido diagnosticado com esquizofrenia e bipolaridade, além de “ter se tornado” usuário de drogas, o que fez com que fosse mandado para o “Forense”⁴⁰. Lá ficou mais três anos, até que completou o tratamento e pode sair. Foi durante esse período, que Jurema, por meio de um processo administrativo junto ao INSS, garantiu o BPC ao filho. Segundo ela, ao dar início ao processo administrativo, foram realizadas duas perícias em Jair, nas quais os médicos peritos opinaram pela não concessão do Benefício. Entretanto, Jurema teria ficado desconfiada pelo fato das perícias terem sido realizadas em um domingo e procurou auxílio de uma advogada para investigar o que estava acontecendo junto ao INSS. Depois disso, as perícias teriam sido refeitas, o Benefício foi concedido, e Jair passou a

⁴⁰ “Forense” é o modo pelo qual Jurema se refere ao Instituto Psiquiátrico Forense Mauricio Cardoso, hospital de custódia e tratamento de Porto Alegre. Ali, cumprem medida de segurança os indivíduos que cometeram delitos e foram julgados inimputáveis em razão de estarem acometidos de algum transtorno mental.

receber um salário mínimo por mês. Além deste Benefício, ele recebe também R\$ 412,00 mensais em razão do programa “De Volta para Casa”, como já mencionado anteriormente. A soma desses dois Benefícios faz com que a renda mensal de Jair chegue a R\$ 1.200,00, uma quantia expressiva. Faz cinco anos que Jair está fora do IPF.

4.4.2 Uma rede de cuidadores e Jair “sempre volta pior”

A ida de Jair para o IPF provocou uma mudança significativa na vida de Jurema. Ao contrário do Presídio de Charqueadas, o hospital de custódia fica em uma avenida central da cidade de Porto Alegre e não muito distante da onde ela reside. Com isso, as visitas que antes ocorriam cerca de duas vezes por ano, passaram a ser semanais. Muito havia mudado em sua vida naqueles últimos 20 anos. Jurema veio a Porto Alegre ainda adolescente para trabalhar em uma casa de família como haviam feito suas duas irmãs antes dela. Ainda jovem, conheceu o pai de Jair com quem se envolveu, mas sem nunca ter casado ou morado juntos. Trabalhou a maior parte de sua vida como empregada doméstica, embora tenha também trabalhado de cozinheira, de camareira em um hotel e de ascensorista.

Já aposentada, dedica a maior parte do seu tempo aos afazeres da Associação, onde costuma ficar de segunda a sexta, da manhã até a noite. Somado a isso, participa, enquanto vice-presidente e também como pessoa com grande envolvimento político que é, de inúmeras reuniões e eventos promovidos por diferentes instituições, secretarias municipais e estaduais e movimentos sociais. Jurema também faz questão de participar de cursos que lhe confirmam certificados e sempre me conta que tem uma pasta em casa onde guarda todos os certificados que recebe. Dentre estes, já realizou um curso para cuidadoras de idosos, um treinamento como Promotora Legal Popular, promovido pela ONG Themis, e um curso de informática ministrado na Associação. Além de sua aposentadoria, recebe uma pensão vitalícia de seu pai, que era funcionário público estadual, o que lhe dá direito também a um plano de saúde.

Quando Jair ainda estava na prisão, Jurema construiu uma casa em uma vila um pouco mais afastada da cidade, onde dividia a moradia com um ex-companheiro. Há cerca de dez anos, mudou-se para onde vive atualmente. Sua casa está localizada em um pequeno beco e não há saída para a rua. Isso faz com que Jurema se envolva em alguns atritos, já que toda vez que precisa sair de casa tem que atravessar o pátio de sua vizinha. Apesar de sempre

falar sobre sua casa, sobre a reforma que fez na mesma, e sobre como a está melhorando, eu nunca a visitei. Aliás, um fato que desperta a curiosidade das mulheres da Associação, em especial de Dona Edna, é que ninguém jamais entrou na casa de Jurema. Seu portão é fechado por sete cadeados, segundo Dona Edna, e Jurema tem a fama de ser muito apegada a sua casa e a bens materiais. Fama essa que só aumenta por ninguém jamais ter visto o interior de sua casa. Apesar de já ter uma nova morada, ela manteve o local anterior, onde hoje reside seu ex-companheiro. Lá construiu uma casa para que Jair vá morar “quando decidir sair da rua”, mas até hoje isso não aconteceu.

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 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 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 o filho, como me disse Jurema, “é muito desorganizado, não tem hora pra nada, não tem organização pra nada. Quando morava ali na pecinha, era sempre uma sujeira, cheio de lixo. Ele trazia as tralhas todas da rua para ali e ficava um horror. Ele não se acostuma mais em morar em casa, eu acho”.

A “pecinha” era uma referência ao local que Jurema alugou para que o filho fosse morar assim que saiu do IPF. O local fica na mesma rua que hoje Jair costuma estar. Naquela época, me contou Jurema, ela mobiliou o espaço com o dinheiro que o filho recebeu do INSS e o visitava frequentemente, para garantir que ele tivesse comida e roupas, e também que tomasse seus remédios. Alguns meses depois, ele foi internado pela primeira vez após sua saída do IPF. Por iniciativa da mãe, ficou cerca de cinco meses em uma clínica em Alvorada, cidade da grande Porto Alegre, cujo dono era um homem “de religião” e faz parte do grupo de religiões de matriz africana que Jurema frequenta todas as segundas-feiras. Jair acabou deixando o local ao se apaixonar pela mulher do dono da clínica, que abandonou o marido e veio com os quatro filhos ficar com Jair em Porto Alegre. Eles voltaram para a peça alugada por Jurema. No começo, me disse, a mulher do filho a ajudava muito, dando-lhe os remédios e auxiliando para que ele ficasse longe das drogas. No entanto, após um tempo, os dois

passaram a usar drogas, ele deixou de tomar os remédios e com isso acabava passando mais tempo na rua do que em casa. Quando Jair abandonou de vez o local em que morava, trocando-o pela rua, Jurema deixou de pagar o aluguel.

Depois disso, ele já teria sido internado outras vezes no Hospital Espírita e no Hospital Vila Nova, os dois em Porto Alegre. Sobre essas internações, Jurema se recorda de uma vez em que foi visitá-lo no Hospital Espírita e ele, caminhando de braços dados com a mãe, aproveitou um descuido, se desvencilhou e fugiu do hospital, sendo pego alguns metros depois por um segurança. Lembra-se também de outro episódio em que ela e sua irmã Jussara foram visitá-lo e, por saírem muito tarde, não havia mais ônibus para voltarem para casa. Contou-me, rindo, que a irmã sugeriu que elas dormissem ali mesmo, na parada de ônibus, mas ela se recusou. Por sorte, as duas conseguiram carona em uma Lotação que as deixou em outro ponto de ônibus e de lá elas conseguiram voltar.

No início de 2013, Jair foi internado em uma fazenda terapêutica vinculada à Igreja Universal do Reino de Deus, onde Jurema pagava R\$ 300,00 por mês. Ali ficou cerca de seis meses e sua mãe e tia Jussara iam visitá-lo todos os domingos apesar da fazenda ficar “no meio do nada”, a cerca de quarenta minutos de onde mora Jurema. No começo as duas iam de ônibus, mas depois contrataram um senhor da comunidade onde moram para leva-las pelo preço de R\$ 80,00. Durante os primeiros três meses, me disse Jurema, Jair ficou muito bem e ela conseguia ver a “vocação” do filho, já que ele “rezava, fechava o olho, acreditava mesmo”. Nesse período, disse ela, o filho “se aplicou, se dedicou e fez tudo certinho”. Porém, nos últimos três meses de internação, ele teria mudado o comportamento. Na sala de reuniões, espaço em que as famílias viam os internados, ele buscava um local longe de todos e passava o tempo todo pedindo para que a mãe o tirasse dali. Segundo Jurema, nessa época os responsáveis pela fazenda queriam muito se ver livres dele e o acusaram de assediar as mulheres que ali viviam, o que sua mãe nega, por ele nunca ter sido um “homem abusado”. Jair acabou saindo de lá, pois “não era obrigado a ficar”. Mas ao sair, Jurema afirmou desconfiada, não levou consigo nenhuma das coisas que a mãe havia comprado enquanto estava lá - roupa, desodorante, perfume da Avon - o que a fez desconfiar de que os cuidadores tivessem roubado tudo dele.

Em agosto de 2013, Jurema deu início a uma ação judicial visando à internação compulsória do filho para tratamento de seu vício em entorpecentes. Com o ganho da causa,

Jair passou vinte e um dias internado no hospital Vila Nova. Jurema lembra o dia em que o Oficial de Justiça foi até a rua buscar Jair para a internação. O Oficial fez tudo com muita calma e segurança, convencendo Jair a ir com ele até o hospital. No entanto, ao chegar lá, o filho teve um “ataque de fúria”, tendo que ser contido pelos seguranças para que não se machucasse e nem machucasse outras pessoas. Com isso, Jair foi amarrado na cama e depois de um tempo começou a gritar “mãezinha, mãezinha, me tira daqui. Não me deixa ficar aqui nesse lugar.” Esse episódio me foi narrado diversas vezes por Jurema, que sempre o conta com a voz embargada pela lembrança do filho amarrado e gritando seu nome. Mesmo assim, ela o deixou lá pelo período determinado pelo juiz. Ao sair do hospital Jair estava, segundo sua mãe, pior do que quando entrou, o que a fez concluir que vinte e um dias não adiantavam para nada. Por isso, nunca mais acionou o poder judiciário buscando a internação de Jair.

4.4.3 “Tá mãe, libera logo aí as coisas”: dinâmicas da vida na rua

Atualmente sua relação com o filho se dá de um modo peculiar. Como já mencionei, apesar de não o ter interditado, é ela quem administra o dinheiro do filho. Para isso, fica com o cartão bancário de Jair e uma vez por mês vai até o banco transferir todo o montante para uma conta. Além disso, é Jurema quem fica com todos os documentos do filho, para impedir que ele retire o dinheiro ou os deixe em alguma “boca” em troca de drogas. Essa decisão faz com que algumas pessoas, conforme me conta, acusem-na de ficar com o dinheiro para si ou de utilizá-lo para suas próprias coisas. Por isso, faz questão de sempre me dizer que tem uma conta em seu nome na qual coloca o “dinheiro do guri” separado do seu, e é esse que usa para dar a ele.

É ela também quem garante que o filho compareça todo ano na Caixa Econômica Federal para “comprovar vida” e assim continuar recebendo o BPC. Em novembro de 2015, uma sexta-feira, Jurema tentou levar Jair até o banco pela manhã, mas ele se recusou. Bastante nervosa, ela me ligou naquela mesma tarde, dizendo que iria até o advogado para enfim “tutelá-lo”, pois não podia correr o risco de que ele ficasse sem o dinheiro. Temia que, se isso acontecesse, a vida de Jurema iria “virar um inferno”, pois Jair não entenderia que havia perdido o benefício e passaria a exigir que a mãe lhe desse um dinheiro que ela não tem. Com isso, imaginava Jurema, o filho iria importuná-la, ameaçá-la e ela “perderia sua paz”. À noite, me ligou novamente, mais calma, contando que o advogado

havia dito que, para essa situação, não adiantaria “tutelar” e que a única solução era levá-lo até o banco. Pedi, então, para que eu fosse com ela, pois acreditava que se eu estivesse junto ele não deixaria de ir.

Na segunda-feira pela manhã, nos encontramos na avenida que Jair vive, mas em uma parada de ônibus anterior à que ele costuma estar. Jurema, que parecia nervosa, me disse para que esperássemos até às dez horas da manhã para começarmos a caminhar na direção de Jair. A agência bancária fica em frente ao ponto da rua em que ele normalmente está e por isso ela temia que, se chegássemos com muita antecedência, ele fosse exigir o dinheiro e ir embora antes que o banco abrisse. Ficamos cerca de vinte minutos conversando por ali. Em seguida, ela me contou como, em janeiro do ano passado, sua irmã Jussara a acompanhou para “comprovar a vida” de Jair e que a situação saiu do controle. Ele, segundo sua mãe, ficou muito impaciente com a espera e começou a gritar e importunar as pessoas que ali passavam. Foi necessária a intervenção de três seguranças para contê-lo e Jurema precisou interferir dizendo: “olha, eu sou mãe dele, vocês têm que respeitar ele, ele não vai fazer nada não”.

Talvez por causa deste ocorrido, ela estava mais agitada do que das outras vezes em que fomos ver Jair e, ao o avistarmos dormindo embaixo de uma marquise, pedi que eu fosse até ele enquanto ela ficou sentada um pouco mais atrás. Caminhei até Jair e bati de leve em seu ombro para que acordasse. Assim que me viu, ele se sentou, cumprimentou-me com um aperto de mão e escutou enquanto eu apontava para sua mãe e lhe explicava que estávamos ali para irmos juntos até o banco. Jair, sem nenhuma objeção, aceitou nos acompanhar até a agência bancária. Assim que o viu, Jurema, bastante agitada, perguntou se ele estava bem. Durante o trajeto de cerca de três minutos de caminhada somente ela falou, lembrando o filho da importância de que fosse ao banco para que continuasse a receber o seu “dinheirinho” todo mês. Uma vez lá, Jair esperou, sentado e sem falar nada, a sua vez de ser atendido e, quando chegou ao caixa, ficou parado, com as mãos no bolso, olhando de um lado para o outro, enquanto Jurema fez todos os trâmites. Saímos do banco e nos despedimos de Jair, que caminhou conosco até a parada de ônibus mais próxima e lá ficou até que fossemos embora. Tudo não durou mais do que vinte minutos e Jair garantiu seu benefício pelo próximo ano.

Como é Jurema quem fica com o dinheiro, ela vai até a rua em que Jair mora duas vezes por semana 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. A primeira vez que a acompanhei nessa “rotina” foi no dia 27 de fevereiro de 2015, quando, depois de quase um ano de nosso primeiro encontro, ela me convidou para conhecer seu filho. Naquele dia, chegamos à rua por volta das dez horas da manhã e caminhamos vagarosamente pela avenida onde ele costuma ficar. Uma das primeiras coisas que Jurema me disse foi para que eu não falasse nada sobre o local onde ela mora e sequer mencionasse aquele bairro. Depois de quase meia hora, Jair veio caminhando em nossa direção, com passos firmes e olhando para a mãe.

Naquele dia, ele vestia roupas encardidas e rasgadas, uma touca na cabeça e um crachá pendurado no pescoço. Sua pele estava suja e a aparência era de quem não se banhava há alguns dias. Assim que chegou perto de nós, deu oi para sua mãe, parecendo um pouco nervoso ao me ver. Jurema então me apresentou como sendo “amiga do Marco Antônio, aquele moço da saúde que quer conversar contigo sobre o teu dinheiro”. Essa era uma referência ao médico do posto de saúde modelo. Jurema queria que Jair fosse consultado por ele para que recebesse os remédios corretos e prosseguisse o tratamento. Ele então me olhou e estendeu a mão para que eu apertasse. Disse-lhe: “muito prazer, Helena” e ele prontamente respondeu: “Muito prazer, Jair Roberto da Silva”.

Jurema então me disse que eu podia perguntar o que eu quisesse para ele e começamos a conversar. Esse foi um dos dias em que ele estava mais falante. Perguntei como estavam as coisas e ele me respondeu que “estava levando, sabe como é, né? ”. Quando questioneei se ele morava ali, ele afirmou: “agora resolvi vir pra cá, ficar por aqui, tamo sempre aí.” Depois dessa rápida conversa, ele se virou para Jurema e disse: “Tá mãe, libera aí logo as coisas que quero ir ali tomar um troço”. Jurema sugeriu que ele deixasse a sacola plástica que carregava com a gente, fosse até o boteco comprar alguma coisa e voltasse. Então a vi se aproximar dele e lhe entregar, de forma quase imperceptível para quem passava pelo local, duas notas de 50 reais.

Jair deixou a sacola em cima de uma mureta e caminhou em direção a um mercado. Voltou com três latas de cerveja e começou a beber. Sua mãe, ao ver aquilo, disse: “cerveja numa hora dessas, guri! Podia ter comprado outra coisa e foi logo comprar cerveja”.

Entregou para o filho um pote com a comida que havia trazido e também uma caixa de bombom. Jair abriu os chocolates e me ofereceu um. Jurema entregou também uma camisa e calças limpas para que ele vestisse. Ele pegou as sacolas todas e fez menção de sair dali. Mas antes, tirou uma das camadas de roupa que vestia - estava com duas camisetas e uma calça por cima de uma bermuda -, vestiu as roupas que a mãe trouxe e deu as sujas para que ela lavasse. Antes de sairmos, Jurema lembrou que era para ele ter cuidado para que não perdesse o dinheiro que ela acabara de lhe dar. Ele perguntou quando ela voltaria, e ela disse que na quinta-feira estaria de volta. No final, deu um beijo no ombro da mãe, se despediu de mim e foi embora. Enquanto andávamos na direção oposta a de Jair, Jurema olhou para trás diversas vezes para ter certeza de que o filho não estava nos seguindo.

4.5 Relações de cuidado: práticas e *tinkering*

Pensar essa relação em termos de *cuidado* exige algumas precauções. Primeiro, é fundamental 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. 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.

Acompanhar Jurema me fez refletir sobre as diversas versões e dimensões do cuidar que fizeram parte da trajetória de Jair. Estive, como ficou claro até aqui, informada pelo olhar de Jurema, o que me aproxima das teorias feministas que, partindo da experiência

das cuidadoras, deram início a discussões públicas sobre o “love’s labor”⁴¹ (KITTAI, 1999), algo que até então era relegado ao âmbito do privado. Mais do que isso, estou falando do cuidado de uma mãe para com seu filho, algo que Zelizer (2011), em seu trabalho sobre a *economia do cuidado*, definiu como sendo o exemplo máximo da “atenção pessoal contínua e/ou intensiva”. E no caso de Jurema e Jair, esse cuidado é, e sempre foi, atravessado por diferentes instituições e intervenções de especialistas, que não podem ser ignorados enquanto também responsáveis pelo cuidado de Jair em algum momento de sua vida. Ainda que questões de gênero se mostrem pertinentes e estejam presentes não só em minha etnografia como também em muito da teoria que informou esse trabalho, optei por não aprofundá-las. Em vez disso, concentrei minha análise nas “práticas de cuidado” e, para tanto, os escritos de Annemarie Mol aparecem como de grande valia.

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 de o “bom performado”. Isso implica em uma série de precauções metodológicas, uma vez que, semelhante às questões trazidas por Bellacasa (2011), é necessário sempre indagar sobre o que é buscado com aquela 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).

Essas ambivalências ficam ainda mais claras quando pensamos o cuidado a partir da cena da abordagem de Jair, com a qual iniciei esse capítulo. Naquele momento, o objetivo de todos os que ali estavam era o mesmo: garantir a melhor solução para a situação

⁴¹O título do livro da filósofa norte-americana Eva Feder Kittay pode ser livremente traduzido como “trabalho do amor”.

de Jair. Tanto Jurema, quanto os educadores sociais, tinham a proteção e o bem-estar de Jair em mente. No entanto, o que significava o “bom cuidado” era diferente para as duas partes. Enquanto Jurema buscava algo que, ao mesmo tempo em que resolva o problema de seu filho respeitasse sua vontade, os educadores sociais estavam convencidos que somente por meio de uma internação - compulsória ou não - Jair conseguiria sair da rua. Diferentes versões sobre o que significa o cuidado se fizeram presentes e entraram em tensão naquele momento, prevalecendo a vontade de Jurema, por ser a mãe de Jair.

A dinâmica da relação que tem com o filho faz com que Jurema seja muitas vezes acusada por familiares e amigos (e de certa forma pelos próprios educadores sociais) de não fazer o suficiente por ele e de tê-lo abandonado à sorte da vida das ruas. A essas acusações, Jurema responde que já fez muito pelo filho, que se preocupou muito com Jair durante toda sua vida. Além disso, vê suas idas até a rua, suas tentativas de acionar o CREAS, suas buscas por curas religiosas em Igrejas como um cuidado para com o filho. Segundo ela, o “guri” ainda lhe causa muito trabalho e preocupação, tanto que diversas vezes repete que irá desistir de tudo, que está cansada, e que só não deixa de procurá-lo porque ele é seu único filho.

Jair, além de ter sido diagnosticado, segundo Jurema, com bipolaridade e esquizofrenia, é usuário de drogas, ex-presidiário e vive em situação de rua - todas categorias importantes na dinâmica de sua relação com a mãe, marcada por idas e vindas, por atos de violência e de carinho, por aproximações e por distanciamentos. Como pensar, assim, essa relação em termos das práticas de cuidado por ela suscitadas ou então, como pensar sobre as práticas de cuidado a partir dessa relação de mãe e filho tão marcada por rupturas e reencontros?

As narrativas e práticas de Jurema parecem conter diversas contradições e ambiguidades. 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. Jurema teme por sua vida e por “seu sossego” caso o filho venha a morar com ela ou descubra aonde ela reside. Mesmo porque, como já me disse, quando o filho está sob o efeito de drogas ele não é o mesmo e ela sequer o reconhece.

Além disso, desde a infância de Jair, Jurema aciona diferentes instituições para auxiliá-la no cuidado com o filho. 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.

Por todo o apresentado, proponho que as práticas de Jurema são condizentes com aquilo que Mol (2010) chama de *tinkering*⁴² e que é parte essencial das práticas de cuidado. Isso porque, no 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.

Pensar a vida de Jair em termos de relações de cuidado parece, por isso, mais interessante do que pensá-la em termos de abandono, ainda que essa seja uma chave de leitura possível. Afinal de contas, Jair ficou dezenove anos afastado da mãe em razão de sua condenação pelo crime de homicídio. Desde sua saída, sua trajetória tem sido marcada por institucionalizações, tratamentos e prescrições de fármacos. Sua vida é permeada por uma forte intervenção das lógicas biomédicas e judiciais. No entanto, a partir de minha experiência etnográfica junto a Jurema, não fazia sentido pensar a família como apenas registrando os efeitos de certos valores neoliberais e livrando-se de seus sujeitos improdutivos. No nível

⁴² 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 *to 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.

familiar, ainda que haja influência dessas políticas e práticas, há outros modos de lidar com os “problemas de cabeça”. As análises centradas no abandono correm o risco de, de algum modo, apagar as singularidades e sutilezas que se apresentam no dia-a-dia das famílias lidando com as complexas questões apresentadas (HAN *apud* DAS, 2015). É impossível refletir sobre os “problemas” e o cuidado de Jair sem ter em mente o seu contexto: uma sociedade desigual onde os recursos disponíveis a uma pessoa pobre, negra e “com problemas” são poucos. Há pouco que sua família, e mesmo a rede institucional de cuidadores com quem teve contato ao longo de toda sua vida, pode fazer para suprir essas carências.

Isso não significa, é claro, negar o abandono ou a negligência, ou tampouco pensar todas as práticas enquanto práticas do cuidado. No caso de Jurema, é possível identificar aquilo que Biehl (2012) chamou de “não ter escolha”, ou seja, um discurso moral acionado por familiares de pessoas consideradas improdutivas que, especialmente em contexto de pobreza e vulnerabilidade social, justifica o abandono do sujeito em instituições como o *Vita*, como sendo a única opção possível dentro daquelas apresentadas. O autor credita isso ao fato de que a institucionalização e o uso de medicamentos passaram a ser vistos pelo modelo de saúde como uma prática de cuidado, e que, dessa forma, substituiu, em muitas das famílias, o cuidado enquanto uma prática relacional. O que proponho é que existem outras camadas que se colocam entre essas duas formas de cuidar. Como, para Jurema, entender a institucionalização como um abandono quando ela é acusada de abandono por não buscar o tratamento correto para Jair, que se daria por meio da internação em uma clínica adequada?

Parece que estamos diante de diferentes *objetos de cuidado* (LAW, 2010), no sentido de que, na vida de Jurema, há o cuidado com o filho, o cuidado consigo mesma e também o cuidado com a comunidade através de seu trabalho na Associação de bairro. Jurema viveu mais de vinte anos uma vida na qual o filho esteve longe dela, e durante esse período estabeleceu rotinas, criou vínculos e estabeleceu relações para além daquela de mãe e filho. Alguns dos seus comentários deixam claro que uma atenção maior do que aquela que depende agora ao filho implicaria em grandes transtornos, e ela teria que deixar de realizar atividades que considera importantes não só para ela, mas também para toda a comunidade da qual faz parte. Além disso, ela é uma pessoa que “tem medo”: tem medo que os cachorros da vizinha a ataquem, que sua casa seja assaltada, que seja enganada em termos de dinheiro ou que sofra alguma violência. Talvez a descrição mais adequada seja aquela usada por algumas

das mulheres da Associação quando se referem a ela: “desconfiada”. Jurema desconfia de tudo e de todos e procura sempre proteger-se. Antes mesmo que algo seja feito a ela. Soma-se a isso o fato de que sua trajetória com o filho foi marcada por atos de violência e ataques de fúria de Jair, dos quais ela parece lembrar constantemente. O vício em drogas do filho também a faz temer que ele “se torne outra pessoa”, que Jair acabe vendendo as coisas que ela adquiriu para sustentar seu vício ou que a relação do filho com traficantes possa lhe afetar.

Mesmo o cuidado com Jair alterna-se enquanto uma preocupação com a sua saúde e com seu futuro, a tentativa de manter de alguma forma o vínculo com o filho e o desejo de que a vontade de Jair seja respeitada. Da sua experiência com o filho, marcada por sucessivas internações, ela optou, nesse momento, pela não internação. Isso não significa, tampouco, levar o filho para sua casa, mas sim tentar garantir que, mesmo vivendo na rua, ele consiga se manter, se alimentar, ter vestimentas e ser, de certa forma, monitorado nos dois encontros semanais. São essas as oportunidades que Jurema tem de conversar com o filho e de ter certeza que ele está bem e por essa razão, quando porventura não o encontra, fica muito nervosa. Mas se por acaso ela o vê caminhando em um dia no qual não está com o dinheiro do filho, ela sequer o chama. Ao contrário, procura fugir e passar despercebida, pois diz que, caso Jair a veja, ele irá exigir que ela lhe dê algum valor. Isso é um problema para Jurema, que somente entrega dinheiro ao filho nos dias pré-estabelecidos. Nesse sentido, as práticas de Jurema se aproximam do que o sociólogo inglês John Law (2010), em seu artigo sobre práticas de cuidado em fazendas acometidas pela febre aftosa na Inglaterra, denominou *coreografia do cuidado*, em uma analogia àquilo que considera um “conjunto de regras ou práticas que dão forma, mas não determinam as ações dos corpos de dançarinos” (LAW, 2010, p. 68).

Para Law (2010), como os objetos de cuidado são múltiplos e coexistem, uma série de rotinas são desenvolvidas e colocadas em prática para lidar com as tensões que surgem ao se encarar essa multiplicidade de objetos. Essas rotinas, ainda que se baseiem em práticas anteriores, são sempre experimentais e se desenvolvem na base daquilo que o autor chama de “tentativa e erro”. Logo, as práticas de cuidado nascem de práticas passadas, mas, por seu caráter experimental, há sempre a possibilidade de que novas práticas sejam criadas para dar conta da situação que se apresenta. Há uma dimensão do improvisado e da experimentação que trabalham para manter unidas e separadas as versões diferentes do cuidado, as quais podem ser *não-coerentes*. Ao pensar o bom cuidado e o mau cuidado

enquanto simétricos, enquanto processos que são performados, é possível fugir de moralismos pré-estabelecidos e atentar-se para as complexidades e ambiguidades que circunscrevem as práticas de cuidado.

Sugeri que na trajetória de Jurema e Jair, os limites entre o “bom” e o “mau” cuidado, ou até mesmo entre o que é o cuidado e o que é a negligência, se borram e se confundem, sendo difícil identificar suas ações enquanto um ato exclusivo de cuidado ou de negligência. Jurema se esforça para manter um tipo de vínculo de parentesco com seu filho. Isso transparece no modo como o trata em suas narrativas, no modo como o repreende quando ouve reclamações sobre ele ou “visitando-o” na rua pelo menos duas vezes por semana. Da mesma forma, o fato de que não toma medidas mais drásticas para tirá-lo dessa situação suscita diferentes acusações de que não se importa com ele, de que está mais preocupada com suas próprias coisas, com o próprio dinheiro e, até mesmo, de que usaria o Benefício do filho em seu próprio proveito.

Enfatizando a experiência de Jurema de lidar com os “problemas” de seu filho, espero ter chamado atenção para a complexidade das categorias *cuidado* e *abandono*, quando acionadas na prática cotidiana destes atores. Lidar com os “problemas de cabeça” de Jair desde sua infância envolveu diferentes práticas e negociações durante a vida de Jurema. A partir de uma análise das práticas em si e também da narrativa de Jurema, espero ter avançado em uma reflexão sobre as diferentes camadas que se inserem ao abordar essa situação a partir das teorias do cuidado.

Considerações Finais: Economia, Cuidado e Afeto

Ao final desse percurso, saio mais com perguntas novas do que respostas. Foi fundamental romper com a hegemonia da lógica jurídica para adentrar as dinâmicas e pontos de vista das minhas três interlocutoras principais: mulheres negras, com rendas modestas, que cuidam de algum parente “com problemas”. Na medida em que fui localizando essas mulheres e suas famílias dentro de redes comunitárias e institucionais, houve deslocamentos na percepção do que era mais importante nesses casos. Não só minha preocupação original – a interdição civil – foi perdendo a centralidade, mas uma série de noções com as quais eu operava até então – incapacidade, autonomia e abandono – foram seriamente questionadas. E, ao concluir essa etapa de minha pesquisa, me dou conta de que há muito a ser investigado ainda no que diz respeito à relação entre dinheiro e afeto, a qual perpassou todos os pontos abordados até então.

Explorar essa relação poderia nos ajudar a entender exatamente porque, no caso de Luiza, uma mulher das camadas médias, a interdição parece condensar emoções e interesses, enquanto que é o Benefício de Prestação Continuada (BPC) que exerce esse papel nas famílias de um bairro popular. Parece-me que explorar melhor os significados que cercam o BPC, com esse ingresso potencial de dinheiro, seria uma entrada fundamental para dentro da economia moral não só das famílias, mas também da sociedade em que vivemos. Enquanto em casos de famílias mais abastadas há acusações e suspeitas em torno do desejo do curador de apropriar-se dos bens da pessoa interditada, minha experiência de campo me convenceu de que há ambivalências e preocupações específicas à situação de mulheres de renda modesta que buscam o BPC para cuidar de algum parente “com problemas”. Uma análise a partir das diferenças e aproximações entre as camadas médias e as camadas mais pobres da população é um desdobramento possível deste trabalho.

Mas à medida que fui construindo esta dissertação, ficou claro para mim como a dimensão financeira é um importante fator nas práticas de Jurema, Dona Edna e Margarida, e acredito que uma abordagem a partir do cuidado pode ser também muito proveitosa para refletir sobre essa questão. O BPC é um ator importante no modo como as famílias lidam com os “problemas de cabeça”, uma vez que o sustento daquele considerado em uma posição de maior vulnerabilidade é o que está em jogo para minhas interlocutoras principais. 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. Este gerenciamento é o que muitas vezes reflete o quão prioritário aquele cuidado se apresenta em relação a outras necessidades familiares (INGSTAD; WHYTE, 1995). Nesse sentido, Zelizer (2011) chama a atenção para as conexões existentes entre *o dinheiro* e *o cuidado*, destacando a necessidade de que se acabe com uma visão dicotômica de mundo em que essas duas esferas, por pertencerem a espaços separados, não se conectam.

Nos casos que apresentei ao longo deste trabalho, estamos diante do que a autora define como “cuidado não remunerado em ambiente íntimo”, ou seja, casos de sujeitos que cuidam de seus familiares sem receber uma compensação monetária específica para essa atividade. Ainda assim, esse é um trabalho em que relações estão em constante construção e onde 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, propõe Zelizer (2005), acabam por ter um papel fundamental nos modos como novas relações sociais são definidas. Além disso, o fato de minhas interlocutoras serem todas mulheres também deve ser ressaltado, e as dinâmicas de gênero que envolvem essas relações é mais um dos desdobramentos possíveis que se apresentam ao final desta etapa.

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 de Jurema vir a falecer. Além disso, ao “controlar” a entrega dos valores a Jair, ela acredita estar garantindo que ele irá ao seu encontro duas vezes por semana, ocasião em que eles conversam, ela lhe entrega roupas limpas e tem a comprovação de que ele não foi morto ou preso. É a entrega do

dinheiro que mantem 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 Jurema 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 mantem 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, seu dinheiro é entregue ao filho - como quando estava no hospital - 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 bem-estar da sobrinha. 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 para a sobrinha era uma forma de garantir o seu “bom cuidado”.

O que pretendi demonstrar com essas breves considerações sobre o dinheiro, aspecto central na trajetória de minhas interlocutoras, é como ele pode ser também ressignificado a partir de um olhar pelo cuidado. Nesse sentido, não há respostas simples e rápidas para a questão se o dinheiro proveniente do BPC seria algo bom ou ruim para a realidade de cada um dos interessados. Ele também deve ser pensado em toda sua complexidade e como parte integrante não só de determinada *economia moral doméstica* (BIEHL, 2012), mas também da economia moral de toda sociedade ou de comunidades dentro

daquela sociedade. Proponho que trabalhar com a *lógica do cuidado* (Mol, 2008) não significa negar a economia moral doméstica que valoriza a vida dos sujeitos dessa família. O que argumento é que, em uma análise partindo do cuidado, o que significa “ser um sujeito produtivo” adquire novas camadas, novas dinâmicas que 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.

Os deslocamentos que apresentei ao longo deste trabalho foram possíveis a partir de uma aproximação com os estudos sobre a deficiência e as teorias do cuidado. 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”. Nesse sentido, esse trabalho é fruto de muitas descobertas e inquietações, e foram essas que busquei apresentar ao longo desta dissertação. Mas mais do que os encontros teóricos, foi o encontro com minhas interlocutoras que fez com que o meu interesse inicial pela interdição civil, ainda tão marcado por minha formação jurídica, fosse aos poucos dando lugar a questões que pareciam fazer mais sentido na vida cotidiana de Jurema, Dona Edna e Margarida. Como busquei demonstrar especialmente no primeiro capítulo, um novo ponto de visão proporcionou adensar e complexificar as noções de *deficiência*, *autonomia* e *abandono*.

No segundo capítulo, busquei pensar sobre como minhas interlocutoras estão inseridas no que pode ser chamado de um “mundo jurídico”, acessado também como um modo de garantir o benefício para aquele por quem se consideram responsáveis. Foi a própria trajetória de minhas interlocutoras que fez com que aos poucos a interdição civil e a “incapacidade para os atos da vida civil” deixassem de ter um papel central em minha pesquisa, dando lugar ao Benefício de Prestação Continuada e a realidade de cuidar de uma pessoa adulta que, em razão de “problemas de cabeça”, não poderia, segundo elas, viver uma vida independente de seus cuidados. Isso não significou que as referidas categorias, tão presentes na visão jurídica, não tivessem aparecido ao longo de minha pesquisa, mas sim que foi a busca pela “aposentadoria” que fez com que elas se fizessem presentes na vida de minhas interlocutoras.

A concessão do BPC passa pelo encontro de questões familiares com as lógicas jurídicas - por meio de orientações de defensores públicos e advogados, ou dos processos judiciais para concessão do benefício - e biomédicas - por meio de laudos, perícias e constatações de especialistas sobre qual é a “doença” que leva ao benefício. Com isso, é

possível refletir sobre como, nos casos apresentados, o “problema” que acomete Silvana, Nina e Jair passa a ser pensado como uma “incapacidade” diante da possibilidade de garantir o BPC. Entretanto, antes mesmo de que fosse considerada a possibilidade da “aposentadoria”, eles já eram vistos como adultos que são dependentes do cuidado de outra pessoa para garantia de seu bem-estar. Isso não significa que estejamos falando de diferentes pontos de vista sobre a mesma condição, mas sim de diferentes modos pelos quais essa “incapacidade” é performada, ou seja, as diferentes versões do que a incapacidade é.

Procurei também ao longo daquele capítulo mostrar como as fronteiras entre “deficiência” e “incapacidade”, e entre “doença” e “deficiência”, tão fortemente delineadas por teóricos da primeira geração do modelo social da deficiência, apresentam-se na experiência de minhas interlocutoras como muito mais permeáveis. Isso se torna ainda mais evidente ao abordarmos essa questão a partir das teorias sobre o cuidado. Na lógica do cuidado não há qualquer contradição entre essa confusão, uma vez que, para ela, as categorias não podem ser pensadas enquanto um “reflexo fixo de certa realidade, mas sim como ferramentas para se trabalhar com” (MOL, 2008, p. 65).

Pensar os “problemas de cabeça” a partir dessa chave analítica permite perceber minhas interlocutoras enquanto parte de uma rede comunitária. Como busquei demonstrar no terceiro capítulo, isso leva a uma reflexão sobre como as relações de dependência e relações de cuidado nas quais os sujeitos se inserem podem ressignificar as noções de autonomia e dependência. Desse modo a “deficiência” passa a ser pensada como um modo de estar no mundo, uma experiência coletiva que inclui redes familiares e da comunidade. De tal modo, que o sujeito dos “problemas de cabeça” deixa de ser o indivíduo para ser toda a rede de relações das quais ele faz parte (Das, 2015). Argumentei que um olhar a partir das teorias do cuidado permite desestigmatizar a noção de dependência e, com isso, trazer à tona os diferentes modos de agência que aqueles que dependem de cuidados para viver apresentam em sua vida cotidiana. Isso passa por um questionamento da noção ocidental de Pessoa - o indivíduo - e também da centralidade da autonomia para a *personhood*.

Pensar a dependência não como uma exceção, mas como uma característica comum a todos os seres humanos permite valorizar as ações de quem é inevitavelmente dependente. De tal forma que esse deslocamento de olhar acarretaria em mudanças profundas

também em nossas sociedades que, ao não encararem a autonomia e a independência como um ideal universal e pressuposto de valorização dos seres humanos,

deveriam ser estruturadas para acomodar a dependência inevitável dentro de uma vida próspera e dignificada - para ambos aquele que recebe o cuidado e aquele que cuida. Finalmente, se nós nos vemos sempre enquanto *selves* em relação, nós entendemos que nosso próprio sentido de bem-estar está amarrado ao cuidado adequado e o bem-estar de outro alguém. O trabalho de cuidar é a realização desse conceito de self, tanto quando cuidamos generosamente e quanto o recebemos graciosamente. (KITTAI, 2011, p. 54)

Finalmente, busquei refletir, no quarto capítulo, sobre como a trajetória de minhas interlocutoras está permeada por uma rede institucional de assistência que se faz presente de diversas maneiras. Também no modo como acionam essas redes, o aspecto econômico e do cuidado se misturam e estão em constante conexão. Partindo da obra de João Biehl, argumentei que uma análise que parta do cuidado, e não do abandono, adiciona camadas que se colocam entre as noções de cuidado e negligência. Isso permite complexificar possíveis distinções como entre “bom cuidado” e “mau cuidado” e, até mesmo, entre cuidado e economia.

O que espero ter demonstrado ao longo do último capítulo, e de toda esta dissertação, foi como uma análise em que se esteja atenta para o cuidado permite uma complexificação do próprio modo de se fazer a pesquisa. Ao se trabalhar com a *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, pois o resultado final dessas práticas parece nunca ser, como afirma Mol (2008), um final feliz. Trata-se mais, portanto, de um *tinkering* de práticas e valores que, se por vezes são não-coerentes, não podem ser pensadas enquanto incoerentes entre si.

Trazer o cuidado para o centro da preocupação etnográfica remete a uma ideia de materialidade, pois estamos pensando em corpos que serão cuidados, mas essa materialidade não é definida de antemão. O social e o material influenciam-se mutuamente e podem ser aqui pensados enquanto coproduzidos. 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.

O que uma abordagem a partir do cuidado proporciona é um modo diferente de se fazer as perguntas sobre essas práticas e valores, o que culmina em uma pergunta final trazida por Mol, Moser e Pols (2010, p.15): “o que, em nossa vida diária, podemos chamar de cuidado e onde o termo não faz mais sentido?” Não foi o objetivo deste trabalho responder a esta questão, e é esse mais um dos desdobramentos possíveis que aqui se apresentam. O que espero ter deixado claro é como o cuidado, enquanto uma categoria de análise, permite a formulação de questões que nos façam refletir sobre o quão diferentes as coisas poderiam ser em outras circunstâncias (PUIG DE LA BELLACASA, 2011). Pensar a trajetória de minhas interlocutoras a partir do cuidado permitiu vislumbrar como ele não dá margem para categorizações fáceis e soluções prontas, mas requer respostas variadas, fluídas e contingenciais. Nesse sentido, a importância de uma análise a partir do cuidado é a de manter as perguntas abertas e não a de encontrar respostas definitivas.

REFERÊNCIAS

AYDOS, Valéria. Sobre pessoas e diagnósticos: a experiência de Tomás no Programa BPC Trabalho. **Anais da ReAct**, 2015. Disponível em: <http://ocs.ige.unicamp.br/ojs/react/article/view/1394>.

BESEN, Lucas Riboli. **Entre Laudos, Compostos Químicos e Máquinas: saberes e práticas a partir do Setor Técnico-Científico da Superintendência Regional do Departamento de Polícia Federal de Rio Grande do Sul**”. [Mestrado] Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. 2014

BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. Critical Global Health. In: *BIEHL, João; PETRYNA, Adriana* (eds.). **When People Comes First**. Critical Studies in Global Health. New Jersey / Oxfordshire-UK, Princeton University Press, 2013, p. 1-20.

BIEHL, João. Care and Disregard. In: FASSIN, D. **A Companion to Moral Anthropology**. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012, p. 242-263.

_____. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo. **Revista de Antropologia**. Vol. 51, n. 2. SP, USP, p. 413- 449, 2008,

_____. A vida cotidiana das palavras: a história de Catarina. **Cadernos da APPOA**. Porto Alegre, nº 140, p.14-29, 2005.

_____. **Vita: Life in a Zone of Social Abandonment**. Berkeley: University of California Press, 2005b.

BRASIL. **Código Civil**. 12.^a ed. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2012.

_____. **Código de Processo Civil**. 12.^a ed. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2012.

_____. 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.

_____. Congresso Nacional. Câmara dos Deputados. Comissão de Direitos Humanos e Minorias. **A banalização da interdição judicial no Brasil** : relatórios. – Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2007.

_____. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Versão Comentada. Coordenação de Ana Paula Crosara de Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. – Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

BRITES, Jurema Gorski. Domestic Work: Issues, Literature and Policies. Trad. Brian Hazlehurst. **Cadernos de Pesquisa**, v. 43, n. 149, p. 422-451, maio/ago 2013.

_____. Afeto e Desigualdade: gênero, geração e classe entre empregadas domésticas e seus empregadores. **Cadernos Pagu** (29), p. 91-109, julho-dezembro 2007.

CHAVES, Lilian Leite. **Loucura e Experiência: Seguindo loucos de rua e suas relevâncias**. [Doutorado]. Brasília: UnB. Departamento de Antropologia, 2013.

COELHO, M. T. A. D. e ALMEIDA FILHO, N. de: 'Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica'. *História, Ciências, Saúde Manguinhos*, Rio de Janeiro, vol. 9(2), p. 315-333, maio-ago, 2002.

COSTA JUNIOR, Francisco da; MEDEIROS, Marcelo. Alguns conceitos de loucura entre a psiquiatria e a saúde mental: diálogos entre os opostos. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 57-82, Mar. 2007. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642007000100004&lng=en&nrm=iso>. access on 09 Dec. 2015.

COUSER, G. Thomas. Illness. In: Adams, R.; Reiss, B.; Serlin, D (Org.). **Keywords for Disability Studies**. New York: New York University Press, 2015, p. 300-304.

DAL'PIZOL, Adriana et al. Programa de abordagem interdisciplinar no tratamento do transtorno de personalidade borderline: relato da experiência no ambulatório Melanie Klein do Hospital Psiquiátrico São Pedro. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre, v. 25, supl. 1, p. 42-51, Apr. 2003. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082003000400006&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Dec. 2015.

DAS, Veena. **Affliction: Health, Disease, Poverty**. New York: Fordham University Press, 2015.

_____. The Difficulty of Reality in Zones of Abandonment Review of João Biehl's *Vita: Life in a zone of social abandonment*. **Biosocieties**, 3, p. 344-346, 2008. Doi :10.1017/S174585520800625X.

_____. **Life and Words: Violence and the descent into the ordinary**. Berkeley: University of California Press, 2007.

_____. The practice of organ transplants: networks, documents, translations. In: LOCK, M., YOUNG, A. e CAMBROSIO, A. (orgs). **Living and Working with the New Medical Technologies: Intersections of Inquiry**. Cambridge: Cambridge University Press, p. 263-287, 2000.

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.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Da vida nervosa** (nas classes trabalhadoras urbanas). Rio de Janeiro, Jorge Zahar/CNPq, 1988.

DUARTE, Luis Fernando Dias. Indivíduo e Pessoa na Experiência da saúde e da doença. **Ciência & Saúde Coletiva**, 8 (1), p. 173-183, 2003.

DUMONT, Louis. **O individualismo**: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

EPELE, María. Sobre o cuidado de outros em contextos de pobreza, uso de drogas e marginalização. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 247-268, Aug. 2012.

FASSIN, Didier. Introduction: Towards a Critical Moral Anthropology. In: FASSIN, D. (org). **A Companion to Moral Anthropology**. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012, p. 1-18

_____. **When Bodies Remember**. Experiences and Politics of AIDS in South Africa. Trad. Amy Jacobs e Gabrielle Varro. Berkeley: University of California Press, 2007.

FAVRET-SAADA, Jeanne. Ser Afetado. **Revista Cadernos de Campo**, nº13. p. 155-161, 2005.

FERGUSON, J. Declarations of dependence: labour, personhood, and welfare in southern Africa. **Journal of the Royal Anthropological Institute**. Volume 19, Issue 2, p. 223–242, June 2013.

FONSECA, Claudia. **Família, Fofoca e Honra**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2000.

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.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOLDMAN, Marcio. Jeanne Favret-Saada, os Afetos, a Etnografia. **Revista Cadernos de Campo**, n.º 13, p.149-154, 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.

JASANOFF, Sheila. The idiom of co-production. In: **States of knowledge: the coproduction of science and social order**. New York: Routledge, 2004.

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.

KLEINMAN, Arthur e KLEINMAN, Joan. Suffering and its Professional Transformation: Toward and Ethnography of Interpersonal Experience. In: A. Kleinmann (org.), **Writing at the Margin**. Berkeley: University of California Press, 1995, p. 275-301.

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

KUPER, Adam. Introduction. In: **Conceptualizing Society**. Routledge: London, 1992, p. 1-14

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.

LOWENKRON, Laura. Consentimento e vulnerabilidade: alguns cruzamentos entre o abuso sexual infantil e o tráfico de pessoas para fim de exploração sexual*. **Cad. Pagu**, Campinas, n. 45, p. 225-258, Dec. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332015000200225&lng=en&nrm=iso>. access on 08 Dec. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/18094449201500450225>.

MAHMOOD, Saba. Teoria Feminista, Agência e Sujeito Liberatório: algumas reflexões sobre o revivalismo islâmico no Egito. **Etnográfica**, vol. X (1), Lisboa, p. 121-158, 2006.

MALUF, Sônia W. Gênero, Subjetividade e “Saúde Mental”: políticas públicas, ativismo e experiências sociais em torno do gênero e “saúde mental”. **Projeto de Pesquisa**. Edital CNPq Universal, 2006. Disponível em http://fapesc.sc.gov.br/relatorios/032006/fctp1807_000_sonia_weidner_maluf.pdf. Acesso em 15.12.2015.

MARTIN, Emily. 2007. **Bipolar Expeditions: mania and depression in American culture**. Princeton: Princeton University Press.

MAUSS, Marcel. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a noção do 'eu'. In: MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: E.P.U/EDUSP, 1974. V.1

MEDEIROS, Maria Bernadette de Moraes. **Interdição: proteção ou exclusão**. [doutorado]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS, Programa de pós-graduação em serviço social. 2005.

MELLO, Anahi Guedes de. A construção da Pessoa na Experiência da Deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: MALUF, S. e TORNQUIST, C.S. (Org.). **Gênero, saúde e aflição**: abordagens antropológicas. Florianópolis: Letras Contemporâneas, p. 133-191, 2010.

MISSE, Michel et Al. Entre palavras e vidas: Um pensamento de encontro com margens, violências e sofrimentos Entrevista com Veena Das. **DILEMAS: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social**, Vol. 5,n.º 2, p. 335-356, Abr/Mai/Jun 2012.

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

_____. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo (org.) **Objectos impuros**: Experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008b, pp. 63-77.

_____. 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

_____. **The body Multiple**: ontology in medical practice. Durham and London : Duke University Press, 2002.

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.

NERY, Pedro Fernando. O Programa Assistencial mais Caro do Brasil: sobre o Benefício de Prestação Continuada e uma comparação com o Bolsa Família: **Núcleo de Estudos e Pesquisas/CONLEG/Senado**, Novembro, 2014 (Boletim do Legislativo n.º16, de 2014). Disponível em: www.senado.leg.br/estudos. Acesso em 27/12/2015.

NUBILA, Heloisa B. V. Di. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Rev. bras. saúde ocup.**, São Paulo , v. 35, n. 121, p. 122-123, June 2010 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572010000100013&lng=en&nrm=iso>. Access on 19 Nov. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0303-76572010000100013>.

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

RABINOW, Paul e ROSE, Nikolas. O conceito de Biopoder Hoje. **POLÍTICA & TRABALHO**. Revista de Ciências Sociais. nº 24, p. 27-57, Abril de 2006.

RICHARDSON, Geneva. Autonomy, Guardianship and Mental Disorder: one problem two solutions. **The modern Law Review** Limited 2002, p. 701-723, September 2002.

ROSE, Nikolas. **The Politics of Life Itself**. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty First Century. Princeton:Princeton University Press, 2007.

SALEM, Tania. As novas tecnologias reprodutivas: o estatuto do embrião e a noção de pessoa. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, p. 75-94, 1997.

SARTI, Cynthia. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. Campinas: Editora Autores Associados/FAPESP, 1996.

SCALCO, Lucia Mury. **Máquinas, Conexões e Saberes: As práticas de “Inclusão Digital” em Famílias de Grupos Populares**. [Doutorado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2012.

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.

_____. The social model of disability. In. Davis, L.J. (org): **The disabilities studies reader**. Oxon: Routledge, 2006. Pp. 194-204.

SINGER, M. The Social Origins and Expressions of Illness. **British Medical Bulletin**, Vol. 69. The British Council, 2004.

STRATHERN, Marilyn. “Partes e todos: reconfigurando relações”. In: **O Efeito Etnográfico**. São Paulo: Cosac Naify, 2014, p. 241-262.

SZMUKLER, George; DAW, Rowena; CALLARD, Felicity. Mental health law and the UN Convention on the rights of persons with disabilities. **International Journal of Law and Psychiatry**, 37, p. 245-252, 2014. P

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

VENOSA, Silvio. **Direito Civil: Direito de Família**. Coleção Direito Civil. V. 6. 7ed. São Paulo: Atlas, 2007.

VIEIRA, Patrícia, Ruy. **Estudo da prevalência dos transtornos psiquiátricos na determinação da interdição civil no município de São Paulo**. [Mestrado] São Paulo:

Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. 2003.

WAGNER, Roy. A Pessoa Fractal. **Ponto Urbe** [Online], 8 | 2011, posto online no dia 15 Maio 2013, consultado o 22 Junho 2015. URL : <http://pontourbe.revues.org/173> ; DOI : 10.4000/pontourbe.173

WARE, N. Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome. **Anthropology Quarterly**, 6(4): 347-361, 1992.

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.

ZALUAR, Alba. **A máquina e a revolta**: as organizações populares e o significado da pobreza. São Paulo: Brasiliense, 1985.

ZOLA, I. K. Toward the necessary universalizing of disability policy. **The Milbank Quarterly**, v. 83, n. 4, 2005. Disponível em :<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/118657326/PDFSTART>.