

HUMANAS E SOCIAIS

V.9 • N.3 • 2022 • Fluxo Contínuo

ISSN Digital: 2316-3801

ISSN Impresso: 2316-3348

DOI: 10.17564/2316-3801.2022v9n3p394-409



RECONHECIMENTO MORAL E JURÍDICO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA ÉTICA DO CUIDADO DE MACINTYRE E KITTAY

MORAL AND LEGAL RECOGNITION OF PERSONS WITH
DISABILITIES IN MACINTYRE AND KITTAY'S ETHICS OF CARE

EL RECONOCIMIENTO MORAL Y JURÍDICO DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD EN LA ÉTICA DEL CUIDADO DE MACINTYRE Y KITTAY

Luana Adriano Araújo¹

RESUMO

Trata-se, nesse trabalho, do reconhecimento moral de pessoas com deficiências, considerando as proposições de dois teóricos do cuidado que se debruçam sobre a deficiência, quais sejam Alasdair MacIntyre e Eva Feder Kittay. Como resultados, propõe-se, primeiramente, que as perspectivas de virtude da dependência de MacIntyre e de interdependência de Kittay apresentam discrepâncias fundamentais no que diz respeito ao processo de reconhecimento moral de pessoas com deficiência. Em face dessas diferenças, apresenta-se, em segundo lugar, o rol de críticas feitas a referidas teorias, realçando a necessidade de consistência teórica quando da abordagem moral dos conceitos de “vulnerabilidade” e “dependência”. Conclui-se apontando que o endereçamento desses pontos de tensão se faz necessário para uma a estruturação consistente de uma ética do cuidado consciente da deficiência, sendo esse trabalho um passo adiante na revisão de literatura precípua para a formatação de processos inclusivos de reconhecimento moral.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidado. Deficiência. Dependência. Ética.

ABSTRACT

This paper discusses the moral recognition of persons with disabilities, considering the propositions of two care theorists who focus on disability, namely Alasdair MacIntyre and Eva Feder Kittay. As a result, we first propose that MacIntyre's perspectives on the virtue of dependence and Kittay's on interdependence present fundamental discrepancies with respect to the process of moral recognition of persons with disabilities. In light of these differences, the list of criticisms made to the theories is presented, highlighting the need for theoretical consistency when morally approaching the concepts of "vulnerability" and "dependency". We conclude by pointing out that the addressing of these points of tension is necessary for the consistent structuring of a disability-conscious ethics of care.

KEYWORDS

Care. Disability. Dependency. Ethics.

RESUMEN

Este artículo analiza el reconocimiento moral de las personas con discapacidad, considerando las propuestas de dos teóricos del cuidado que se centran en la discapacidad, a saber, Alasdair MacIntyre y Eva Feder Kittay. En consecuencia, proponemos en primer lugar que las perspectivas de MacIntyre sobre la virtud de la dependencia y de Kittay sobre la interdependencia presentan discrepancias fundamentales con respecto al proceso de reconocimiento moral de las personas con discapacidad. A la luz de estas diferencias, se presenta la lista de críticas realizadas a las teorías, destacando la necesidad de coherencia teórica a la hora de abordar moralmente los conceptos de "vulnerabilidad" y "dependencia". Concluimos señalando que el tratamiento de estos puntos de tensión es necesario para la estructuración coherente de una ética del cuidado consciente de la discapacidad.

PALABRAS CLAVE

Cuidados. Discapacidad. Dependencia. Ética.

1 INTRODUÇÃO

Independência na condução das decisões da vida social e autonomia factualmente manifestada nas relações humanas qualificam-se como dois atributos intrinsecamente ligados, na tradição filosófica e jurídica ocidental, ao reconhecimento moral de um indivíduo como pessoa (MACINTYRE, 1999). No entanto, de acordo com Carlson e Kittay, as pessoas com deficiência cognitiva são indivíduos que têm uma capacidade reduzida de deliberação racional, na melhor das hipóteses, o que colocaria em xeque o reconhecimento moral de tais sujeitos. Portanto, aos teóricos morais que tomaram a racionalidade como pedra de toque para o reconhecimento de um especial *status* moral, vale a pena fazer uma pergunta: “Como se deve pensar sobre essas pessoas?” (KITAY; CARLSON, 2009, p. 1).

Ao mesmo tempo, segundo Bariffi (2014, p. 325), o reconhecimento da personalidade é a porta de acesso ao direito a ter direitos. A capacidade jurídica, por sua vez, é a porta de entrada para o exercício direito das prerrogativas atribuíveis aos que detêm personalidade. Sem o pleno reconhecimento da capacidade jurídica, o exercício genuíno dos direitos humanos não é possível. Assim, a ausência de reconhecimento da personalidade obsta, ao titular individual, a implementação da lista de direitos reconhecidos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD).

Buscamos, neste trabalho, compreendendo que a reforma do reconhecimento jurídico da personalidade acompanha intimamente a construção de arcabouços conceituais éticos inclusivos, entender quais as respostas de Alasdair MacIntyre e Eva Feder Kittay para a pergunta: pessoas com deficiência teriam *status* moral diferente em relação aos demais, sem deficiência? O método consiste na revisão de literatura, com primeiro aporte nas obras *Dependent Rational Animals* (1999) e *Love's Labor* (1999), pautando-se, ademais, pela análise secundária dos escritos de Kittay (2001, 2005, 2006, 2009, 2011); Carlson (2001, 2009, 2016); e Carlson e Kittay (2010). A cada referencial, sugerimos o levantamento de algumas críticas, que devem ser endereçadas para que se estruture uma proposta teoricamente consistente e inclusiva em relação à deficiência.

2 AS VIRTUDES² DO RECONHECIMENTO DA DEPENDÊNCIA EM ALASDAIR MACINTYRE

Autonomia, independência e autodeterminação: todos esses conceitos refletem o que MacIntyre chama de Projeto do Iluminismo, a partir do qual se justifica secularmente as alegações de superioridade do indivíduo moral autônomo em relação aos demais (MACINTYRE, 2006, p. 68). Deriva dessa tradição a ideia de que a independência na condução da própria vida e a autonomia factualmente manifestada se qualificam como dois atributos intrinsecamente conectados a um especial *status* moral – geralmente representado na ideia de personalidade (MACINTYRE, 1999).

2 Neste trabalho, não analisamos profundamente o conceito de virtudes em MacIntyre, bem como conceitos-fundo nos quais estas se estruturam, como o de tradição e o de comunidade. Para tanto, conforme MacIntyre (2007). Nosso objetivo é o de entender de que maneira a teoria MacIntyreana se mostra inclusiva em relação à deficiência e quais são os pontos de crítica à referida proposta de inclusão.

Uma das consequências da desqualificação no âmbito da pessoalidade é a estruturação de uma marginalidade moral composta por sujeitos que, por não deterem igualdade moral, não participam da formatação dos princípios de justiça e, paralelamente, não recebem o mesmo grau de proteção que os demais – estes são os casos marginais. Imbrica-se, portanto, nesse quadro referencial a noção de que cultivar a independência e tomar decisões racionalmente iluminadas no contexto individual são esteios para uma consideração moral específica, o que geralmente garante um local de marginalidade moral a pessoas com determinadas deficiências, animais não-humanos e crianças, dentre outros.

Em contestação ao projeto iluminista, MacIntyre (1999) nega a separação dicotômica entre animalidade e racionalidade. Para tanto, levanta uma crítica feroz a esse modo de pensar; para ele, a dependência é um aspecto essencial da existência humana. Nesse sentido, ele propõe que qualquer teoria ética bem-sucedida deve compreender três aspectos: 1. que somos dependentes; 2. que somos racionais; e 3. que somos animais. O primeiro e o terceiro deles raramente são levados em consideração pelos filósofos, enquanto o último costuma ser superestimado (MACINTYRE, 1999, p. 7-8; 127).

Ao reincorporar a dependência e a animalidade no centro de sua filosofia moral, MacIntyre (1999) sugere que jamais atingimos a típica independência racional iluminista – sendo que o reconhecimento da virtude da dependência é condicionante para atingirmos, gradual e incessantemente, a virtude da independência racional. Dessa forma, a consideração da dependência no desenvolvimento de teorias morais não necessariamente dirime, em MacIntyre, a importância da racionalidade, dado que, para que um indivíduo se aproxime do parâmetro de sujeito moral e independente que balizou a tradição ocidental, é necessário que experimente etapas de vulnerabilidade – dentre as quais, a infância, períodos de doença e natural envelhecimento.

2.1 UMA TEORIA MORAL DA DEPENDÊNCIA, DO CUIDADO E DA VULNERABILIDADE

A dependência enfocada por MacIntyre, natural da humanidade, é mais evidente quando há necessidade de garantia de subsistência e, portanto, é mais marcante na primeira infância e na velhice. No entanto, entre o primeiro e o último estágio, nossas vidas são caracteristicamente marcadas por períodos mais longos ou mais curtos de lesões, doenças ou outras limitações, enquanto alguns de nós ficam incapacitados para a condução minimamente independente do próprio destino durante o curso de todo um tempo de vida.

A partir dessas preocupações, MacIntyre (1999, p. ix) se propõe a responder a duas questões que norteiam seu trabalho *Dependent Rational Animals*, quais sejam:

Por que é importante para nós cuidarmos e compreendermos o que os humanos têm em comum com membros de outras espécies animais inteligentes? e O que torna a atenção à vulnerabilidade e deficiência humana importante para os filósofos morais?

Para colocar a relevância dessas questões, MacIntyre (1999, p. 4) nos pede para considerarmos o quanto a negação da deficiência como uma condição corporal representa uma falha ou uma recusa ao reconhecimento adequado da dimensão corporal de nossa existência. Essa falha ou recusa está

enraizada e é reforçada por nossa autopercepção como algo mais que animais, como seres isentos da vulnerável condição de mera animalidade.

Em consequência, we become forgetful of our bodies and how our thinking is the thinking of one species of animal (MACINTYRE, 1999, p. 5). No esquecimento do corpo, reside a ideia de que, como humanos, além de animais, somos *algo mais*: nós temos, para essa perspectiva, uma primeira natureza animal e, em adição, uma segunda distinta natureza humana (MACINTYRE, 1999, p. 49-50).

Em sua abordagem, é precisamente reconhecendo que nunca transcendemos completamente nossa natureza animal que podemos ampliar nossa concepção do florescimento humano para incluir indivíduos com deficiências e outros animais não humanos. Por isso, além das virtudes da independência, devemos desenvolver as virtudes do reconhecimento da dependência inerente à nossa condição animal (MACINTYRE, 1999, p. 85). Referido entendimento de nossa vulnerabilidade animal comum exige uma reformulação dos modelos de responsabilidade individual advindos das formulações teóricas contratualistas as quais, frequentemente, incentivam uma obliteração da solidariedade e uma atomização dos sujeitos sociais.

Para reformar a filosofia moral, incluindo a dependência e a vulnerabilidade como condições existenciais essenciais, devemos iniciar por uma reinscrição da humanidade na animalidade (MACINTYRE, 1999, p. 6-7; 127). Em sua releitura tomista de Aristóteles, MacIntyre avança a ideia de uma teleologia biológica, sem, contudo, atribuir ao animal humano a exclusividade do domínio da razão por esse motivo, uma parte da obra é dedicada a entender manifestações de inteligência em espécies de animais não humanos.

Em uma comunidade que leve a sério as virtudes da dependência reconhecida (MACINTYRE, 1999, p. 9), os dependentes não geram uma demanda extraordinária ou possuem um interesse especial, já que seus objetivos são os mesmos dos demais membros da comunidade. Há, pois, uma escala de deficiência (MACINTYRE, 1999, p. 73-74) em que todos nos encontramos, e essa condição só pode ser parcialmente abordada pelas redes de cuidado que tecemos em torno uns dos outros. Não há um único momento em que deixemos de ser dependentes, de modo que tenhamos que aprimorar, em contextos de prática, tanto nosso reconhecimento da dependência quanto nossa independência racional.

O modo como comunidades lidam com a deficiência é, portanto, uma janela para compreender como a dependência é tratada e, em considerando que não há indivíduo que abandone permanentemente a dependência, o modo como comunidades lidam com a deficiência é, inegavelmente, uma janela para compreender como a vida humana é tratada. Em resumo, o próprio significado de deficiência como uma condição humana especialmente vulnerável é o resultado de uma operação coletiva; ou seja, o que significa a deficiência [...] depende não apenas do indivíduo com deficiência, mas dos grupos dos quais esse indivíduo é membro (MACINTYRE, 1999, p. 75).

Poderíamos propor que, compreendendo a abordagem de MacIntyre, em uma comunidade, nunca abandonemos completamente o estado de dependência, de forma que a ajuda e o apoio de outros membros pertencentes sejam permanentemente essenciais para *nosso* desenvolvimento moral que jamais é estritamente individual. Referida interpretação da dependência como característica permanente da vida humana concilia-se com a postulação de inexistência da independência completa. Portanto, os conceitos que permeiam a teoria da capacidade, como a competência civil plena em

oposição dicotômica em relação à incompetência civil parcial ou total, não funcionam na comunidade MacIntyre. Esta é formada por uma rede de interdependência recíproca, que quando, não reconhecida, impede o próprio alcance da independência racional.

2.2 CRÍTICAS À ABORDAGEM DA DEPENDÊNCIA MACINTYREANA A PARTIR DA DEFICIÊNCIA

Como críticas à proposta de MacIntyre (1999), podemos levantar dois grupos de questionamentos, tendo em vista o modo como se estruturam em relação à deficiência. O primeiro deles diz respeito à própria definição de deficiência. Em primeiro lugar, MacIntyre (1999) nos pede para revisá-la a partir da sugestão de uma escala comum de deficiência, na qual todos nós nos encontramos. Essa revisão, contudo, poderia deflacionar o próprio conceito de deficiência utilizado na titularização de políticas públicas e de direitos humanos específicos (pensemos aqui somente no direito à educação inclusiva e à acessibilidade, por exemplo).

Dessa forma, não tratar a deficiência como geradora de uma titularidade específica mas sim um estado no qual todos se encontram pode ser um fator de enfraquecimento de uma causa coletivizada por meio de lutas grupais. Nesse sentido, defensores do modelo social de deficiência, que modulam a qualificação do conceito pela desigualdade e opressão comuns experimentadas pelos considerados com deficiência, mantêm a importância de considerar a deficiência como um caractere específico e compartilhado apenas por determinados indivíduos.

A concepção de MacIntyre (1999) sobre deficiência sempre envolve uma perda ou uma ausência seja ela perda de funcionalidade ou independência ou ausência de saúde. Por esse motivo, a utilização da deficiência como efigie dependência assume a correição do modelo médico, para o qual a situação da deficiência não é um resultado negativo de interações, mas a própria causa negativa da ausência de gozo de determinados bens. Nesse sentido é o entendimento de Clifton (2018), para quem MacIntyre (1999) oblitera a própria visão da deficiência, falando, especialmente para os cuidadores, assumindo que seus interlocutores são aqueles que podem dar uma diversidade de contribuições.

Do outro lado, em uma posição de patente não interlocução e passividade, estão os que majoritariamente recebem, fornecendo, quando muito, apenas chances de aprendizado. Por esse motivo, diz Clifton (2018, p. 125):

Falar em interdependência é mais rico do que se concentrar na independência e na dependência como termos distintos. De fato, focar na vulnerabilidade e dependência sem uma preocupação concomitante com os poderes potenciais da pessoa dependente é desumanizante, e a lógica do projeto de MacIntyre é melhor realizada quando o objetivo do cuidado é maximizar a capacidade de uma pessoa dependente de escolher a forma de sua própria vida por meio de uma ação virtuosa interdependente³.

3 Tradução nossa. No original: To speak of interdependency is richer than to concentrate on independence and dependence as distinct terms. Indeed, to focus on vulnerability and dependency without an attendant concern for the potential powers of the dependent person is dehumanizing, and the logic of MacIntyre's project is best realized when the goal of care is to maximize the capacity of a dependent person to choose the shape of her own life, and to bring that about by interdependent virtuous action".

Além disso, em que pese propor uma escala comum de deficiência, MacIntyre (1999) continua tomando, como exemplo, sujeitos considerados como detentores de deficiências graves. Por esse motivo, MacIntyre (1999) entende que há sujeitos que não poderão ser mais do que sujeitos passivos da comunidade da qual participam o que implica que sua comunidade ideal deve ter uma atenção prioritária às questões de representação de sujeitos dependentes, MacIntyre (1999) mantém, nesse campo, visões idealizadas de proxy; para o autor, a representação da pessoa com deficiência se dá na construção de um *second self* – alguém que faz por mim o que eu faria se não estivesse subjugado por minhas condições.

É possível, neste ponto, questionar tanto a redução do ponto de vista do indivíduo representado, que também é, ele mesmo, uma fonte única de conhecimento e de mundo, quanto a idealização da possibilidade de posições de total alteridade, em que um outro se torna verdadeiro *canal* de expressão do *self* de um sujeito.

Por fim, MacIntyre, (1999) utiliza a deficiência como argumento de lembrança da fragilidade humana o que pode, ademais, reforçar as teorias da tragédia pessoal da deficiência, amplamente contestadas dentro das variantes do modelo social. A abertura dessa via possibilita inclusive que parâmetros diferentes de florescimento de espécie sejam estruturados para sujeitos com deficiência argumento que, tecnicamente, subjaz a defesas comuns da educação segregada.

Nesse sentido, veja-se que Cobb, em defesa de MacIntyre (2015, p. 31), sugere que crianças com deficiências graves estão, segundo a leitura MacIntyreana, em condições que

Impedirão o desenvolvimento de suas capacidades de raciocínio. O florescimento para esses indivíduos não depende da atualização das capacidades de inteligência ou agência; em vez disso, depende de até que ponto as comunidades locais atendem às suas necessidades.

O segundo grupo de questionamentos levantados contra MacIntyre consideram o modo como as relações de cuidado se estruturam em torno da deficiência. De acordo com Poore (2014), quatro são os motivos pelos quais se deve fornecer assistência e cuidado para pessoas com deficiência: devo fornecer cuidado porque também recebi cuidado quando precisei; devo fornecer cuidado porque essa pessoa dependente poderia ser eu; devo fornecer cuidado porque esta é uma chance de aprendizado e aprimoramento de minhas próprias virtudes; devo fornecer cuidado porque este é o meu papel social (MACINTYRE, 1999, p. 91).

O principal problema com essas justificativas consiste no fato de que elas não fornecem razões suficientes para que o cuidado emergja como uma prática social moralmente devida. Além disso, também a idealização configura uma paradoxal fraqueza na teoria de MacIntyre, que, apesar de reforçar o cuidado como atitude natural de sujeitos comunitariamente engajados, realça papéis sociais como a paternidade, a maternidade e o magistério enquanto fontes paradigmáticas de assistência para com pessoas com deficiência. Nesse sentido pode ser interpretada a sugestão do autor, no sentido de que pais de deficientes graves são os paradigmas da boa maternidade e da paternidade”, fornecendo eles o “modelo e a chave para o trabalho de todos os pais” (MACINTYRE, 1999, p. 91).

A tomada de papéis privados como especialmente expositores de uma imagem de cuidado para com a deficiência re-privatiza o argumento da coletivização das responsabilidades, que inicialmente

animaria MacIntyre. Sua resposta, que poderia ser política e especificamente fornecedora de diretrizes comunitárias, falha pela fraqueza de entender que a consciência da vulnerabilidade animal comum possa funcionar, por si só, como um imperativo de ação (KNIGHT, 2016, p. 18-19).

3 CUIDADO MATERNAL DE KITTAY: RECONHECIMENTO MORAL POR MEIO DE CUIDADOS NECESSÁRIOS

A partir de sua experiência pessoal como mãe de sua filha Sesha, uma mulher com paralisia cerebral⁴, Kittay desenvolve uma Ética do cuidado atenta às capacidades humanas para o amor e a felicidade, enfocando-se especialmente na estruturação de uma crítica da igualdade liberal e dos modelos individuais de justiça (KITTAY, 2009). Em seus trabalhos com Carlson, ela discute a questão das deficiências cognitivas na filosofia política e destaca que esse campo tem considerado a capacidade de raciocínio como uma marca do caráter da humanidade. Isso, considerando as pessoas com deficiência intelectual ou cognitiva – cuja capacidade de racionalidade pode ser diminuída sem afetar seu status de pessoa – pode explicitar as limitações conceituais de conceitos como justiça, direitos, respeito, cuidado e responsabilidade (KITTAY; CARLSON, 2009, p. 1-2).

3.1 REFORMA DA IGUALDADE PELA DEPENDÊNCIA A PARTIR DA DEFICIÊNCIA

Em sua obra seminal *Love's Labor* (1999), Kittay propõe o que chama de crítica da dependência à igualdade, evidenciando a negligência da dependência⁵ e as consequências desta omissão em teorias que buscam abordar a igualdade e a justiça social. Para tanto, a autora elucida inicialmente cinco pressuposições que afirma estarem no plano de fundo do conceito da teoria de igualdade que se mostrou preponderante na argumentação ocidental sobre justiça, qual seja a justiça como equidade Rawlsiana.

A primeira das cinco pressuposições contestadas por Kittay diz respeito às circunstâncias da justiça rawlsianas, tanto objetivas quanto subjetivas, que ignoram as necessidades da dependência nas questões distributivas concernentes à escassez moderada de recursos, como um dos fatores que torna viável e desejada a cooperação na posição original. As representações na posição original são

4 Uma diferença fundamental entre Kittay e MacIntyre (2006, p. 320) o que diz respeito ao papel de maternidade é que a primeira não reclama canalizar um segundo self de sua filha – o que seria impossível e presunçoso –, embora fale por ela.

5 Inicialmente, cumpre sublinhar que a dependência em Kittay, assim como em MacIntyre, nada mais é do que um aspecto natural da vida humana, que não surge somente em circunstâncias excepcionais, sendo chamado de “trabalho de dependência” o realizado por os que atendem às demandas dos dependentes. Neste ponto, é importante ressaltar o papel de destaque que a autora dá para a construção de um paradigma de cuidador ou trabalhador de dependência que considera cuidado, preocupação e conexão como postulados. Clarifica, contudo, algumas ressalvas. Primeiramente, a noção de interdependência, na qual há o cuidado simultâneo e recíproco, que pode ocorrer quando uma das partes em uma relação não está profundamente impedida ou está em um jeito diferente da outra parte. Em segundo lugar, o trabalho de dependência não precisa estar no encargo de uma só pessoa, uma vez que a justa distribuição do trabalho de dependência é central para a sua crítica. Em terceiro lugar, o fato de existirem cuidadores que tem o desenrolar de seu trabalho como uma profissão, qualificando-os dentro de uma classe laboral, isto não dirime as questões distributivas que demandam o compartilhamento do trabalho de dependência (KITTAY, 1999, p. 29-32).

incapazes de resolver problemas derivados da dependência. Isto porque as partes na posição original estariam a representar uma linha contínua geracional, em virtude do que Rawls as qualifica como “chefes de família que têm, portanto, um desejo de promover pelo menos o bem-estar de seus descendentes mais próximos” (RAWLS, 1997, p. 111).

A interpretação de que as partes representam pessoas ligadas por uma continuidade advém da necessidade de impedir o depauperamento de recursos face à representação por partes possivelmente desinteressadas na manutenção de recursos para a geração seguinte, o que leva Rawls (1997, p. 321) ao princípio da poupança justa, qualificando pelo “entendimento entre gerações no sentido de que cada uma carregue a sua respectiva parte do ônus de realizar e preservar uma sociedade justa”.

Kittay aponta que isto constitui uma séria restrição às concepções individuais de bem, contudo é um entendimento necessário – não irracional ou desarrazoado. Se é necessário um princípio para garantir que os recursos de uma geração não sejam depauperados na passagem para a outra, será também necessário um princípio similar para garantir o bem-estar dos dependentes e de seus cuidadores, uma vez que há fundamento para uma motivação nada mais que natural face ao conhecido processo de desenvolvimento humano, no qual há, pelo menos, duas fases de dependência – infância e velhice.

Se as considerações intergeracionais são abordadas na teoria de justiça, seria de se esperar que elementos naturais da existência humana fossem igualmente endereçados – o que deixa de ser o caso face à idealização de Rawls de parte que representa uma pessoa livre, igual, independente e plenamente cooperável (KITTAY, 1999, p. 83-88).

A segunda crítica de Kittay aborda a concepção de Rawls de sociedade bem organizada na qual todos são cidadãos inteiramente cooperativos, sendo estes os destinatários dos princípios de justiça. Os casos em que impedimentos de ordem mental ou física obstam esta plena cooperação ou geram gastos demasiados são considerados, em Rawls, moralmente irrelevantes para a concepção inicial dos princípios da justiça. Neste sentido, a adoção da norma de que todos são membros plenamente cooperativos durante o curso de uma vida dá plausibilidade ao modelo de cidadão da sociedade ideal como partes na posição original que estão simetricamente situadas.

Kittay aponta que entre a idealização e a realidade, há o perigo de esta pressuposição colocar os dependentes e os cuidadores na pior posição ao priorizar a escolha de princípios de justiça apenas para os que funcionam independentemente, sem terem encargos de cuidado com outros. Isto porque o véu da ignorância não funciona como um dispositivo que evidencie estes estados naturais de dependência e de trabalho de dependência, uma vez que só abarca noções de cidadãos plenamente iguais e livres (KITTAY, 1999, p. 88-93).

Em terceiro lugar, Kittay avalia a pressuposição de Rawls que todos são plenamente capazes de entender e cumprir os princípios de justiça e de que, em virtude de sua liberdade, cada pessoa é uma fonte auto originária e auto autenticada de reivindicações válidas e justas. Para contestar a primeira noção – cada pessoa como uma fonte auto originária de reivindicações válidas –, a autora menciona a situação de uma mãe cuja reivindicação seja o direito à educação de seu filho ou filha. Do mesmo modo, os cuidadores também reivindicam - e têm o papel social de fazê-lo – garantias não para si, mas para os que deles dependem. Nesta situação, a liberdade na concepção do bem está vinculada a

reivindicações originadas de outros, o que derroga a percepção do trabalhador de dependência como uma fonte auto originária de reivindicações⁶.

Em relação à posterior alusão de Rawls aos indivíduos como auto autenticadores de suas reivindicações, Kittay argumenta que, de fato, o problema das reivindicações perpetradas por cuidadores em nome de dependentes, tais como o direito à educação, é resolvido por uma concepção ampliada do *self*. Contudo, a noção de que o papel de cuidador é escolhido livremente é contestada pela clara visão fornecida na elucidação da caracterização geminada e estereotipada da mulher como subordinada e como naturalmente cuidadora.

Nesta forma, a liberdade enquanto fonte da autoautenticação pode não ser uma solução viável se a igualdade não permear a distribuição do trabalho de dependência e, necessariamente, as questões distributivas afetas à dependência. Assim, a solução de Rawls finda por colocar o problema da dependência na esfera privada, estruturando um panorama em que reivindicações acreditadas como auto autenticadas são, na realidade, heterônomas, sem que se analise isto no bojo da justiça (KITTAY, 1999, p. 93-99).

Como quarta pressuposição rawlsiana criticada, Kittay aborda a questão das duas faculdades morais – senso de justiça e concepção própria de bem – como pressupostos de bens primários indexados. A pergunta da autora direciona-se à adequação do endereçamento possibilitado por esta lista de bens primários no que diz respeito aos que dependem e àqueles que cuidam desses, entendendo que uma releitura da teoria de justiça rawlsiana que pretenda atender às questões propostas pelas demandas da dependência deve expandir a lista de faculdades morais e emendar a lista de bens primários.

Quanto às faculdades morais, a filósofa entende como necessária a inclusão da capacidade de responder à vulnerabilidade com cuidado⁷. A partir da inclusão desta faculdade, há espaço para a concepção de bens que incluam, igualmente, o bem tanto de ser cuidado em uma relação de dependência responsável – quando e se uma pessoa não puder cuidar de si mesma – quanto o de responder às demandas de dependência dos outros sem incorrer em sacrifícios indevidos.

Por fim, como quinta crítica, Kittay aborda a concepção de cooperação que supõe a igualdade entre as partes em um sistema cooperativo. A cooperação social demanda, além da ação coordenada eficientemente organizada e guiada por regras reconhecidas, a existência de termos equânimes de cooperação, os quais são aceitos por racionais e razoáveis. Para Kittay, é racional e razoável incluir as questões da dependência nos termos equânimes de cooperação, dado que a dependência é um estado pelo qual todo e qualquer indivíduo, sem embargo de seu funcionamento total no momento da concepção dos princípios de justiça, será pelo menos uma vez dependente de cuidados e poderá vir a ser um cuidador.

Neste sentido, a limitação do entendimento de cooperação social a interações entre pessoas completamente funcionais e independentes obscurece ou minimiza as contribuições dos dependentes

⁶ Neste ponto, a autora faz a importante ressalva de que o desempenho pelo cuidador da reivindicação que se origina no outro deve vir da liberdade. Quando não vem, evidencia uma má estruturação não do trabalho de dependência, mas sim da noção de liberdade: If dependency work appears oppressive, it is because the norm of freedom is shaped without attention to the role of dependency in our lives (KITTAY, 1999, p. 96).

⁷ “A justice which does not incorporate the need to respond to vulnerability with care is incomplete, and a social order which ignores care will itself fail to be just”. (KITTAY, 1999. p. 100-103).

– que mesmo na sua dependência contribuem para natureza contínua das relações humanas – e dos cuidadores (KITAY, 1999, p. 105-109)⁸.

A partir de referidas críticas, Kittay sugere uma alternativa às concepções ocidentais de autonomia, pautada na ética do cuidado, que parte, não dos atributos individuais, mas de sua postura nas relações de cuidado (1999, p. 25-29). Ela propõe que os seres humanos não são, de fato, independentes, mas inextricavelmente dependentes uns dos outros (BARBOSA-FOHRMANN, ADRIANO, 2020).

Ao obliterar a dependência – especialmente aquela associada à infância, velhice, doença e deficiência – a filosofia ocidental tem contribuído para a privatização do cuidado e das responsabilidades coletivas em relação a seus membros dependentes (KITAY, 2001). É necessário, portanto, questionar como as relações de cuidado poderiam ser estruturadas de forma a levar em conta o potencial desenvolvimento da autonomia na dependência, garantindo a proteção do estatuto moral da pessoa com deficiência cognitiva e intelectual na comunidade.

Na verdade, é apenas no contexto dessas relações de cuidado – que devem ser tratadas como questões de relevância pública e essenciais para o funcionamento da sociedade – que se pode apreender o desenvolvimento da autonomia. Kittay (2005) também sugere que não há razão para supor que algum ser humano seja gravemente deficiente, de fato, a ponto de não possuir mais características essenciais para a humanidade.

Por esse motivo, a própria definição de deficiência extrema o suficiente para incapacitação no contexto do engajamento social pode ser colocada em xeque. Nesse sentido, o trabalho de desestigmatizar a dependência, ou torná-la uma característica neutra em termos de valor da situação humana (2006, p. 332) pode ser importante não apenas para comunidades de pessoas com deficiência, mas também para as comunidades maiores nas quais aquelas estão inseridas.

3.2 CRÍTICAS À KITAY A PARTIR DA DEFICIÊNCIA: CENTRALIZANDO A DEPENDÊNCIA

Apesar de supor a vulnerabilidade como um estado compartilhado e buscar incluir a dependência com uma questão de justiça, Kittay mantém pressupostos que margeiam as teorias liberais de personalidade jurídica que excluem pessoas com determinadas deficiências. Dentre tais pressupostos, está o de que a vulnerabilidade significa uma situação de perda ou de ausência em relação à uma figura idealizada de racionalidade. Embora essa perda não seja um estado excepcional no curso de uma vida humana não sendo, portanto, um episódio breve demais para preocupar a vida política (KITAY, 1999, p. 92), Kittay mantém a utilização da deficiência extrema como caso paradigmático.

Nela, há sempre um dependente completamente vulnerável (que concentra, em si, a dependência) e um cuidador (que concentra, em si, todo o poder de cuidar). Nesse sentido é que o dependente, no caso de deficiência extrema, não pode retribuir o cuidado e a consideração que o cuidador devota a ele (KITAY, 1999, p. 54), motivo pelo qual não se pode esperar que dependentes extremos devam

8 Neste ponto, Kittay (1999, p. 107) desenvolve a ideia da interdependência a partir da expansão da noção de reciprocidades: [...] we need a concept of interdependence that recognizes a relation – not precisely of reciprocity but of nested dependencies – linking those who help and those Who require help to give aid to those who cannot help themselves”.

nada aos seus cuidadores em troca de cuidados (WHITNEY, 2011, p. 562). Para Cuenca (2012, p. 123), embora essa seja uma proposição relevante para os estudos de deficiência, na medida em que valoriza o cuidado, seu problema é o de conferir às pessoas com deficiência um papel passivo e não ativo, que não estimula sua ação moral.

O problema principal da teoria de Kittay é, portanto, que a autora, para afirmar que a independência completa é uma ficção, propõe uma outra ficção: a de que é possível existirem situações de *completa* dependência, enquanto o sujeito do qual se cuida é totalmente incapaz de fornecer cuidado ou retribuir na relação de cuidado, de maneira recíproca. Embora a crítica da igualdade pela dependência em Kittay publicize o papel do cuidador, exigindo, assim, uma consideração de sua relevância e da importância de sua prestação dentro de limites adequados, não contesta incisivamente a ideia de que há sujeitos cuja única ligação política com o mundo social é a de ser dependente.

Desse problema principal, advém outro nó, análogo ao problema da proposição de *second selves* em MacIntyre: a do *self* transparente, capaz de colocar entre parêntesis as próprias necessidades para cuidar de outro. Se trata, em Kittay (1999, p. 51), de um *self* através do qual as necessidades do outro são discernidas, um *self* que, quando procura avaliar suas próprias necessidades, vê primeiro as necessidades de outro.

Em que pese refocalizar o papel do cuidador enquanto fonte de empatia que canaliza as necessidades do dependente do qual cuida, Kittay mantém os seguintes pressupostos da tradição liberal: (1) a ideia de que as relações sociais devem ser parametrizadas segundo necessidades e interesses individuais; (2) a noção de que a dicotomia *self*-outro é não apenas viável, mas desejável; (3) a possibilidade de delimitação unitarista de interesses e desejos é dizer, é preciso conceber que posso clivar meus desejos enquanto cuidador e os do outro que de mim depende para que possa posicionar estes últimos de forma hierárquica em relação aos meus próprios.

Em todos esses pressupostos, há um diamante metodológico: o sujeito autônomo liberal, que tem interesses não relacionais e escusados de engendramento social, expurgados inclusive dos interesses daquele que por ele deve falar enquanto cuidador.

Por fim, um último problema da teoria de cuidado de Kittay diz respeito ao papel do cuidador em situações de possível dominação. Primeiramente, Kittay sugere que toda relação de dependência envolve uma desigualdade de poder o que não equivale invariavelmente a situações de dominação. Isso porque a dominação só ocorre quando há um exercício ilegítimo do poder que é inerentemente injusto (KITTAI, 1999, p. 34).

Nesse sentido, há dominação quando os cuidadores *abusam* de seu papel social de fornecimento de apoio para criar vulnerabilidades é o caso, por exemplo, de pais e cuidadores que solicitam, em nome de seus filhos, a inserção em entidades de apoio especializadas, cuja justificativa se baseia na promoção do bem-estar ou do benefício dos dependentes. Ainda quando avança as teorias de cuidado em relações heterônomas, Kittay retoma a consequência prática das teorias tradicionais da autonomia, qual seja a busca por um consentimento. Por esse motivo, em trabalho recente, Kittay (2020, p. 428) sugere que o cuidado deve ser guiado por uma noção de bem conforme determinado pela pessoa da qual se cuida.

Contudo, a própria definição de cuidador, que coloca os interesses e as necessidades do dependente antes dos seus próprios, exige uma autovulnerabilização de interesses e necessidades próprios. Ainda que Kittay recorra à *igualdade baseada em conexões* (KITTAÏ, 1999, p. 66) para tanto impedir o cuidador de se locupletar de vulnerabilidades que haja causado quanto para restringir a legitimidade das reivindicações para aquelas derivadas de maneira voluntária (ou seja, é preciso que o cuidador tenha *podido* escolher estar no lugar de cuidador, não tendo sido coercitivamente levado a ele pelo seu gênero, sua nacionalidade ou sua classe social), são dois os problemas de referida fórmula: o próprio cuidador de um dependente extremo, por estar em relações não recíprocas, é especialmente vulnerável à dominação; a dependência finda por ter primazia normativa em relação à independência (WHITNEY, 2011).

Por esse motivo, ao refocalizar a dependência mantendo, contudo, a dicotomia entre dependência e independência Kittay cria um estado tão fictício quanto o da total independência que tenta combater, qual seja o da total dependência. Esse estado, além de questionável em sua possibilidade de ocorrência, gera uma situação de minoração da independência dos que voluntariamente se colocam no papel de cuidado, além de tomar definições de dominação e abuso que novamente privatizam a tomada da decisão de cuidado no âmbito da voluntariedade.

4 CONCLUSÕES

MacIntyre e Kittay propoem, a partir de uma ética do cuidado orientada para a inclusão da deficiência, reformulações de concepções tradicionais de racionalidade, independência moral e autonomia. Enquanto MacIntyre sugere que a deficiência não é um estado excepcional em um curso de vida humana sugerindo a vulnerabilidade como intrínseca a vida típica da espécie, Kittay compreende que apenas uma definição relacional de autonomia é capaz de atender, de maneira justa, às demandas de pessoas em estado de dependência.

A despeito de promissoras, referidas perspectivas são passíveis de críticas a partir dos estudos da deficiência. O endereçamento desses pontos de tensão se faz necessário para uma a estruturação consistente de uma ética do cuidado consciente da deficiência, sendo esse trabalho um passo adiante na revisão de literatura precípua para a formatação de processos inclusivos de reconhecimento moral.

REFERÊNCIAS

BARBOSA-FOHRMANN, Ana Paula; ADRIANO, Luana Araújo. As autonomies das pessoas com deficiências intelectuais e cognitivas graves. *In*: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; DE MENEZES, Joyceane Bezerra (org.). **Gênero, vulnerabilidade e autonomia**: repercussões jurídicas. São Paulo: Foco, 2020.

CARLSON, Licia. Feminist approaches to cognitive disability. **Philosophy Compass**, v. 11, n. 10, p. 541-553, 2016.

CARLSON, Licia. **The faces of intellectual disability**. Indiana University Press, 2009.

CARLSON, Licia. Cognitive ableism and disability studies: Feminist reflections on the history of mental retardation. **Hypatia**, v. 16, n. 4, p. 124-146, 2001.

CLIFTON, Shane. **Crippled grace: disability, virtue ethics, and the good life**. Baylor University Press, 2018.

COBB, Aaron D. Acknowledged dependence and the virtues of perinatal hospice. *In: A forum for bioethics and philosophy of medicine*. **Journal of Medicine and Philosophy Inc.**, p. 25-40, 2015.

CUENCA GÓMEZ, Patricia. Sobre la inclusión de la discapacidad en la teoría de los derechos humanos. **Revista de Estudios Políticos (nueva época)**, Madrid, n. 158, p. 103-137, octubre-diciembre, 2016.

KITTAY, Eva Feder. **Learning from my daughter: The value and care of disabled minds**. Oxford University Press, 2019.

KITTAY, Eva Feder. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011.

KITTAY, Eva Feder. The personal is philosophical is political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3-4, p. 606-627, 2009.

KITTAY, Eva Feder. The concept of care ethics in biomedicine the case of disability. *In: Bioethics in cultural contexts*. Springer, Dordrecht, 2006. p. 319-339.

KITTAY, Eva Feder. At the margins of moral personhood. **Ethics**, v. 116, n. 1, p. 100-131, 2005.

KITTAY, Eva Feder. When caring is just and justice is caring: Justice and mental retardation. **Public Culture**, v. 13, n. 3, p. 557-579, 2001.

KITTAY, Eva Feder. **Love's labor: Essays on women, equality and dependency**. Routledge, 1999.

KITTAY, Eva Feder; CARLSON, Licia (ed.). **Cognitive disability and its challenge to moral philosophy**. John Wiley & Sons, 2010.

KNIGHT, Amber. Disability as vulnerability: Redistributing precariousness in democratic ways. **The Journal of Politics**, v. 76, n. 1, p. 15-26, 2014.

MACINTYRE, Alasdair C. **Dependent rational animals**: Why human beings need the virtues. Open Court Publishing, 1999.

MACINTYRE, Alasdair. **After virtue**: a study in moral theory [1981]. London: Duckworth, 2007.

POORE, Gregory S. Why care for the severely disabled? A critique of MacIntyre's account. **Journal of Medicine and Philosophy**, v. 39, n. 4, p. 459-473, 2014.

WHITNEY, Shiloh Y. Dependency relations: Corporeal vulnerability and norms of personhood in Hobbes and Kittay. **Hypatia**, v. 26, n. 3, p. 554-574, 2011.

Recebido em: 22 de Julho de 2021

Avaliado em: 31 de Julho de 2022

Aceito em: 8 de Agosto de 2022



A autenticidade desse artigo pode ser conferida no site <https://periodicos.set.edu.br>

Copyright (c) 2022 Revista Interfaces Científicas - Humanas e Sociais



Este trabalho está licenciado sob uma licença Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.