

Osmir Antonio Globekner¹
Gabriele Cornelli¹

O RECONHECIMENTO ÉTICO E JURÍDICO DO CUIDADO FAMILIAR: O CONTEXTO DA SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA NO BRASIL

*Ethical and legal recognition of family care: The case
of Zika virus congenital syndrome in Brazil*

¹Universidade de Brasília. Brasília/DF, Brasil.

Correspondência: Osmir Antonio Globekner. *E-mail*: osmirg@gmail.com

Recebido: 30/08/2018. Revisado: 08/04/2019. Aprovado: 11/04/2019.

RESUMO

O presente artigo trata do reconhecimento ético e jurídico das relações de cuidado desenvolvidas no âmbito afetivo familiar. Parte-se da descrição da situação concreta de demandas por cuidados que se apresentam às famílias no contexto da epidemia da síndrome congênita do vírus Zika, incidente no Brasil em 2015 e 2016, para se analisarem as contribuições teóricas à discussão sobre a proteção das relações familiares de cuidado no campo da moral e do direito, respectivamente, pela ética do cuidado na abordagem proposta inicialmente por Carol Gilligan e pela abordagem jurídica das relações de cuidado, conforme formulações de Jonathan Herring e José Roque Junges.

Palavras-Chave

Direito à Saúde; Ética do Cuidado; Relações Familiares; Síndrome Congênita do Vírus Zika; Vulnerabilidade.

ABSTRACT

This article deals with the ethical and legal recognition of the care relationships developed within the framework of affective family relations. Starting from the description of the concrete demand for care that is presented to the families by the Zika virus congenital syndrome context in Brazil, in the years of 2015 and 2016, to analyze the theoretical contributions to the discussion of the protection of family care relations in the Moral and Law fields, respectively, by the care ethics, as initially formulated by Carol Gilligan, and by the legal approach of the care relationships, as formulated by Jonathan Herring and José Roque Junges.

Keywords

Right to Health; Care Ethics; Family Relations; Congenital Zika Syndrome; Vulnerability.

Introdução

As primeiras confirmações laboratoriais da presença do vírus Zika na população brasileira ocorreram em maio de 2015, seguidas da descoberta, entre agosto e outubro de 2015, de sua relação com a alteração do padrão das microcefalias nos estados da Bahia e de Pernambuco. Em novembro de 2015, foi declarada a Emergência em Saúde Pública Nacional (ESPIN)¹, seguida, em 1º de fevereiro de 2016, da Declaração da Emergência em Saúde Pública Internacional (ESPII), recomendada pela Reunião do Comitê de Emergência convocada pela Diretoria Geral do Regulamento Sanitário Internacional (RSI-2005)².

Entre as semanas epidemiológicas (SEs) 45/2015 e 20/2018 (08/11/2015 a 28/05/2018), foram notificados 16.028 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento fetal possivelmente relacionadas à infecção das gestantes pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. Desses casos, 2.053 (12,8%) foram excluídos e 2.629 (16,4%) permaneciam em investigação na SE 20/2018. Dos casos concluídos, 7.286 (45,5%) foram descartados, 3.194 (19,9%) foram confirmados, 506 (3,2%) foram classificados como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação e 360 (2,2%), como inconclusivos. Entre os casos confirmados de recém-nascidos (RNs) e crianças, exceto os óbitos, 1.714 (62,2%) estavam recebendo cuidados em puericultura, 1.004 (36,4%) em estimulação precoce e 1.788 (64,9%) no serviço de atenção especializada³.

As consequências duradouras da síndrome congênita associada ao vírus Zika, entretanto, implicam cuidados múltiplos, complexos e contínuos que impactam a vida das crianças atingidas e de suas famílias.

Vale destacar que o vocábulo “família” é aqui adotado em seu sentido abrangente, tal como proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1994, Ano Internacional da Família: “O conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado

¹MINISTÉRIO DA SAÚDE – MS. *Portaria n. 1.813, de 11 de novembro de 2015*. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html. Acesso em: 10 jun. 2018.

²WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. *WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations*. 1 Feb. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-zika>.

³MONITORAMENTO integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 20 de 2018. *Boletim Epidemiológico*, Secretaria de Vigilância em Saúde, v. 49, n. 29, jun. 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/junho/29/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2018.

como família”⁴. No mesmo sentido: “[...] Para além do biológico, o grupo familiar constrói-se por aqueles que, sob um mesmo teto, ou juntos e sem teto, se sentem unidos por laços de amor, de intimidade e da proteção dos mais débeis”⁵.

Particularmente impactada é a vida das mães, investidas no papel, quase sempre solitário, do cuidado. O núcleo familiar emerge, nesse contexto, com um duplo papel: de cuidador e de receptor de cuidados, desafiando um adequado tratamento ético e jurídico.

Nesse sentido, este artigo traz algumas contribuições teóricas relacionadas com a extensão e os limites da promoção e da proteção do cuidado no âmbito familiar, tendo em vista o fato de que o cuidador demanda cuidados e de que o reconhecimento jurídico desse cuidado impõe obrigações a toda a sociedade e ao Estado, em face de seus deveres na garantia da saúde e do bem-estar do cidadão.

No campo ético, as questões teóricas foram analisadas a partir da formulação pioneira de Carol Gilligan⁶ sobre a ética do cuidado e da crítica feminista que a ela se segue, com autoras como Annette Baier⁷, Rosemarie Tong⁸ e Joan Tronto⁹.

No campo jurídico, a análise foi feita, principalmente, a partir das formulações de José Roque Junges¹⁰ e Jonathan Herring¹¹ sobre o adequado tratamento jurídico do cuidado, considerando-se a vulnerabilidade geral, inerente ao ser humano, e a vulnerabilidade acrescida, incidente em situações que implicam a redução da capacidade e da agência do indivíduo. Enfatiza-se, nesta abordagem, o caráter pessoal e relacional dos cuidados necessários à superação dessas vulnerabilidades.

Assim, o artigo busca oferecer uma breve abordagem crítica das possibilidades, dos limites e dos desafios no reconhecimento ético e jurídico do cuidado no âmbito familiar e, para esse fim, está organizado em três partes. Na primeira, apresenta-se uma breve síntese das demandas, angústias e esperanças das mães que enfrentam a incidência da síndrome congênita do vírus Zika, bem como as respostas dadas pelo poder público a essas demandas. Na segunda parte, apresentam-se as reflexões sobre a ética do cuidado na perspectiva feminista, visando a subsidiar, nessa perspectiva, a abordagem jurídica das relações familiares de cuidado. A terceira parte

⁴OMS, 1994, apud ALARCÃO, Madalena. *(Des)equilíbrios familiares: uma visão sistêmica*. 3. ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2000. p. 202.

⁵COLLADO, Adelina Gimeno. *A família: o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001. p. 73.

⁶GILLIGAN, Carol. *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982.

⁷BAIER, Annette C. The need for more than Justice. *Canadian Journal of Philosophy*, Supplementary, Canada, v. 13, p. 41-55, 1987.

⁸TONG, Rosemarie. The ethics of care a feminist virtue ethics of care for healthcare practitioners. *J Med Philos.*, UK, v. 23, n. 2, p. 131-152, Apr.1998. <https://doi.org/10.1076/jmep.23.2.131.8921>.

⁹TRONTO, Joan. *Caring democracy: markets, equality and justice*. New York: New York University Press, 2013.

¹⁰JUNGES, José Roque. Bioética e os paradigmas da justiça e do cuidado. In: JUNGES, José Roque. *Bioética: hermenêutica e casuística*. São Paulo: Edições Loyola, 2006. p. 73-102.

¹¹HERRING, Jonathan. *Caring and the law*. Oxford: Hart Publishing, 2013.

ocupa-se do reconhecimento jurídico do cuidado no âmbito familiar e das obrigações decorrentes, atribuíveis à sociedade e ao Estado, seguida das considerações finais.

I. A situação fática e a resposta do poder público

Este estudo teve sua motivação inicial nos depoimentos de mães cujos filhos foram atingidos pela síndrome congênita do vírus Zika entre 2015 e 2016, colhidos em audiências públicas promovidas pela Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão (PFDC) em janeiro e fevereiro de 2017, em Recife/PE¹² e no Rio de Janeiro/RJ¹³, compondo um relato dos problemas concretos, dos anseios e das expectativas dessas mães.

As narrativas, em geral, envolviam pleitos de acesso tempestivo a exames e consultas em diferentes especialidades médicas (neurologia, oftalmologia, pediatria, entre outras); medicamentos, alimentos e suplementos alimentares especiais; reabilitação; informação de natureza clínica; e informação de natureza administrativa sobre serviços de saúde e assistência social disponíveis. As reclamações enfatizavam também a dificuldade no acesso à atenção múltipla, uma vez que os serviços, quando existentes, encontravam-se dispersos por diferentes unidades de saúde e não adequadamente distribuídos territorialmente; somava-se a essa dificuldade a carência de meios adequados de transporte e de outros equipamentos de uso coletivo, tais como creches e escolas, bem como a discriminação enfrentada no acesso a todos esses serviços.

Os depoimentos revelavam, ainda, as incertezas e angústias geradas pelo impacto da síndrome congênita na vida das mães, que, em geral, passaram a responder praticamente sozinhas pelos cuidados exigidos pela criança. Quase todas relataram o fato de que o nascimento do filho com a síndrome gerou o adiamento ou cancelamento de projetos de vida pessoais, a renúncia ao trabalho profissional remunerado e a estudo, formação ou especialização profissional.

Hoje eu tenho vinte e seis anos, não sou formada em nível superior, mas vivi a oportunidade de sonhar com isso, quando eu terminei o meu técnico em estética e eu disse assim, poxa, agora eu vou crescer, vou fazer o nível superior, vou ser uma esteticista bem sucedida e vou poder dar uma vida melhor para a minha família, porque eu já tinha a Beatriz e, quando eu terminei, eu descobri que eu estava grávida do William Gabriel. E durante esse

¹² AUDIÊNCIA Pública “Políticas Públicas e Epidemia do Vírus Zika: Informação, Controle e Assistência aos Cidadãos”. Recife-PE, 10 fev. 2017. *Ministério Público Federal - MPF*. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/informacao-e-comunicacao/eventos/saude/audiencia-zika-pe/>. Acesso em: 25 jun. 2017.

¹³ POLÍTICAS de prevenção e atenção às vítimas do vírus Zika são debatidas no RJ. *Ministério Público Federal - MPF*. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 03 abr. 2017. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/informativos/edicoes-2017/abril/030417/>. Acesso em: 25 ago. 2018.

tempo, quando eu estava começando a iniciar a minha carreira, o William nasceu e foi a descoberta da microcefalia, depois de um mês de nascido, através do vírus Zika, e daí eu parei, chorei, refleti e fiz a pergunta: por que, Deus? Não é isso? E naquele momento, meu sonho, ele acabou. Acabou assim, ele estacionou. Porque, como muitas disseram, a gente tem que deixar o nosso sonho de lado. Hoje eu poderia estar fazendo um curso superior, que eu tenho um sonho de fazer Pedagogia ainda, e tive que esperar esse sonho. Tive que parar de trabalhar. Tive que deixar o estudo de lado, para poder cuidar do William. (Susana, mãe de William Gabriel, Recife/PE)¹⁴.

Muitas também relataram o abandono pelo companheiro e pai da criança.

A resposta oferecida pelo Estado brasileiro à emergência sanitária, em termos legislativos, foi expressa na edição da Lei n. 13.301/2016¹⁵. Algumas dessas medidas, entretanto, revelavam um caráter retórico, sem repercussão efetiva para o quadro que se instalou com a epidemia, e outras foram mesmo inadequadas.

O amplamente anunciado benefício assistencial às famílias atingidas não representou uma inovação no ordenamento jurídico, como seria de esperar para se fazer frente a uma situação nova e excepcional. Em verdade, apenas referiu benefício já existente – o benefício de prestação continuada (BPC)¹⁶, como tal, condicionado a renda familiar *per capita* inferior a um quarto do salário mínimo vigente. Na prática, o benefício não contemplou a realidade concreta e específica do impacto financeiro da síndrome em boa parte das famílias. Muitas delas, não preenchendo o requisito para percepção do benefício assistencial, tampouco podiam suportar o aumento das despesas familiares relacionadas ao cuidado da criança associado à redução da renda familiar, uma vez que a maioria das mães, para assumir a função de cuidadora, viu-se obrigada a deixar o mercado formal de trabalho.

Um dispositivo legal inserto na Lei n. 13.301/2016 – o inciso IV do parágrafo 3º do artigo 1º – previu o controle vetorial da doença por dispersão urbana de adulticidas por aeronaves, contrariando o estado da arte do controle e a experiência acumulada no Brasil em mais de três décadas de controle vetorial no combate à dengue, que faz sérias restrições ao controle químico do vetor adulto, mesmo com

¹⁴AUDIÊNCIA Pública “Políticas Públicas e Epidemia do Vírus Zika: Informação, Controle e Assistência aos Cidadãos”. Recife-PE, 10 fev. 2017, *cit*.

¹⁵BRASIL. Lei n. 13.301, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13301.htm. Acesso em: 25 ago. 2018.

¹⁶Artigo 20 da Lei Orgânica da Assistência Social. BRASIL. Lei n. 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm. Acesso em: 25 ago. 2018.n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993

veículos-fumacê, que oferecem maior controle da dispersão¹⁷. O dispositivo foi impugnado pela Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 5.592¹⁸.

Além disso, a Lei n. 13.301/2016 foi objeto da Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 5.581¹⁹, proposta pela Associação Nacional dos Defensores Públicos (Anadep) e pelo Sindicato dos Médicos do Pará (Sindmepa) visando à declaração da inconstitucionalidade (i) da fixação de prazo máximo fixado (três anos) para fruição do benefício de prestação continuada; (ii) da imposição de comprovação de miserabilidade para tanto; (iii) da exigência de perícia médica pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) nas localidades onde não havia agência dessa autarquia; e (iv) da vedação de cumulação de salário-maternidade com o BPC. Requereu-se, na mesma ação, a interpretação conforme para estender o benefício de prestação continuada aos casos em que a infecção não se deu através do vetor – o mosquito *Aedes aegypti* –, mas sim pela transmissão sexual do vírus, e para reconhecer o descumprimento de preceito fundamental em face da insuficiência das políticas públicas destinadas a concretizar o direito fundamental à saúde. Pediu-se, também, a declaração da constitucionalidade da interrupção da gravidez quando houvesse diagnóstico de infecção pelo vírus Zika, visando à proteção da saúde mental e da autonomia reprodutiva da mulher – salientando-se que a OMS, entre as medidas de enfrentamento do agravo, recomendou o acesso equitativo aos serviços seguros para a interrupção da gravidez (onde legal) e aos cuidados pós-aborto²⁰.

As questões levadas ao Supremo Tribunal Federal (STF), em seu conjunto, evidenciam que as medidas estatais ficaram longe de contemplar, com a agilidade que a emergência sanitária pressupunha, as necessidades concretas das mulheres, das crianças e das famílias atingidas. A abordagem estatal, como se vê, foi focada principalmente no combate ao mosquito, abstraindo o contexto geral da epidemia e de suas variáveis ambientais, comportamentais e sociais.

Houve, sobretudo, uma injustificável omissão estatal em prover campanhas de orientação quanto ao risco da transmissão sexual do vírus e quanto às ações de proteção pessoal a serem adotadas que fossem relacionadas à autonomia da mulher na determinação de sua saúde e no exercício de seus direitos sexuais e reprodutivos.

¹⁷ FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - FIOCRUZ. *Considerações técnicas sobre a aplicação aérea de inseticidas em área urbana*. Nota Técnica n. 4/2016/IOC-FIOCRUZ/DIRETORIA. Disponível em: http://www.fiocruz.br/ioc/media/NT04_2016_IOC_inseticida_aviao_dv_rlo_ppublicacao.pdf. Acesso em: 30 ago. 2018.

¹⁸ SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL – STF. *Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 5.592*. Petição inicial. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=5054307>. Acesso em: 25 ago. 2007.

¹⁹ SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL – STF. *Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 5.581*. Petição inicial. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=5037704>. Acesso em: 25 ago. 2007.

²⁰ ZIKA Strategic Response Plan. Revised for July 2016 – December 2017. World Health Organization – WHO, June 2016. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246091/WHO-ZIKV-SRF-16.3-eng.pdf;jsessionid=A52ED2FD38042B7880780B2A33F62FC1?sequence=1>. Acesso em: 25 ago. 2018.

De acordo com Galli,

Infelizmente, o Brasil, um dos países mais atingidos pela epidemia do vírus Zika, ainda não tratou adequadamente das restrições legais e as diversas barreiras que afetam o exercício dos direitos sexuais e reprodutivos, particularmente para as mais vulneráveis em função de sua condição sócio econômica, raça, idade e local de moradia, aos métodos modernos e seguros de regulação da fecundidade²¹.

Posta a ineficiência da atuação estatal, em grande parte devida ao modelo de enfrentamento adotado, é necessário frisar, em posição oposta, o papel de acolhimento desempenhado pelas associações civis. Em Recife, duas delas tiveram atuação marcante: a Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR), já existente anteriormente e que acolheu a nova demanda de cuidados gerada na epidemia, e a União de Mães de Anjos (UMA), formada já no contexto da epidemia e com o objetivo precípua de enfrentá-la. Sobressai do relato das mães o papel desempenhado por essas associações civis no auxílio e encorajamento mútuo, na identificação e compreensão entre mulheres que compartilham dramas idênticos ou similares aos impostos pela síndrome, e no encaminhamento de pleitos e soluções. São relatos que evidenciam a relevância das redes de apoio de cuidados para a superação dos graves efeitos da epidemia sobre a saúde e bem-estar da população.

Nos conhecemos no Oswaldo Cruz e resolvemos formalizar e criar a UMA, que hoje agrega quase quatrocentas mães em todo o Estado [...] Muitas vezes o distrito fica a cem, cento e cinquenta quilômetros e zona rural mais duzentos, pelo menos. Mas a gente, como mãe, com todo esse compromisso de terapia de nossos filhos, a gente procura ir atrás dessa mãe. Porque, às vezes o que ela precisa é apenas de uma informação, é de um abraço, de um conselho, é dizer que ela tem direito àquilo e que ela deve buscar. (Germana, mãe de Guilherme, Presidente da UMA)²².

Trata-se de mecanismo de ação social que, por suas características, não compete com a atuação estatal nem pode ser substituído por ela, embora certamente deva ser valorizado e apoiado pelo Estado, pois as consequências econômicas e sociais dessas ações, sob diferentes perspectivas, não são irrelevantes para a sociedade política. É com esse fundamento que se busca avaliar, no presente artigo, a necessidade e as formas adequadas de reconhecimento moral e jurídico do cuidado nas relações afetivas e familiares.

²¹GALLI, Beatriz. *Zika e os direitos reprodutivos*. In: ENCONTRO INTERINSTITUCIONAL: SÍNDROME NEUROLÓGICA DO VÍRUS ZIKA – POLÍTICAS E AÇÕES DE PREVENÇÃO, CONTROLE E ASSISTÊNCIA. Brasília-DF, 06 dez. 2016. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.br/informacao-e-comunicacao/eventos/saude/encontro-interinstitucional-zika-virus/apresentacoes/biagalli>. Acesso em: 25 ago. 2018.

²²AUDIÊNCIA Pública “Políticas Públicas e Epidemia do Vírus Zika: Informação, Controle e Assistência aos Cidadãos”. Recife-PE, 10 fev. 2017, *cit*.

II. A ética do cuidado

Na década de 1980, Carol Gilligan²³ propôs as bases teórico-filosóficas de uma ética do cuidado. Sua formulação contrapôs o modelo de desenvolvimento moral da criança concebido por Lawrence Kohlberg²⁴, que, ao aplicar a grupos de meninos e meninas testes fundados no padrão de separação e autonomia dos sujeitos morais e em juízos suportados por princípios e regras, subavaliou o desenvolvimento moral das meninas, cujo comportamento moral, como evidenciado posteriormente por Gilligan, obedecia a um padrão diverso, fundado na interação e no relacionamento entre agentes morais e organizado na forma de virtudes.

Evidenciou-se, assim, um modelo alternativo para o desenvolvimento moral, que se denominou ética do cuidado (*ethic of care*) e se contrapunha ao modelo denominado ética da justiça (*justice approach*)²⁵. Este último, sendo parcial, não pode ser assumido isoladamente como protótipo do comportamento moral humano. Fixadas as distinções entre os dois modelos, Gilligan defende a complementaridade e a integração deles em uma teoria ética que supere incompletudes e insuficiências recíprocas.

Meu objetivo é ampliar a compreensão do desenvolvimento humano, utilizando o grupo deixado de fora na construção da teoria para chamar a atenção para o que lhe está faltando. Visto sob esta ótica, os dados discrepantes sobre a experiência das mulheres fornecem uma base sobre a qual gerar nova teoria, com potencial para produzir uma visão mais abrangente das vidas de ambos os sexos²⁶.

Os pontos de distinção entre os dois modelos foram sumarizados por Rosemeire Tong²⁷ da seguinte maneira: a ética do cuidado apresenta-se como uma perspectiva contextualizada e engajada, contraposta à perspectiva abstrata e imparcial da ética da justiça; a primeira assinala o particular e a segunda, o universal; a primeira focaliza o entrelaçamento e a ligação humana, a segunda, a individualidade e separabilidade humanas; a primeira privilegia as relações comunitárias enquanto a segunda, os direitos individuais; a primeira diz mais respeito ao âmbito privado, a segunda, ao âmbito público; a primeira repisa a importância da afetividade e das emoções, a segunda destaca a importância da razão e da argumentação lógica; a primeira busca formar um bom caráter, a partir de disposições interiores, enquanto a segunda pretende chegar à ação reta a partir de julgamentos corretos; a primeira busca uma ética de virtudes ou de atitudes, a segunda, uma ética de princípios ou de normas; a primeira está associada ao universo feminino, a segunda está associada ao universo masculino.

²³GILLIGAN, Carol. *op. cit.*

²⁴KOHLBERG, Lawrence. *Essays on moral development: V. I: The philosophy of moral development; V. II: The psychology of moral development*. New York: Harper & Row, 1981.

²⁵GILLIGAN, Carol. *op. cit.*, p. 30, 73.

²⁶GILLIGAN, Carol. *op. cit.*, p. 3-4.

²⁷TONG, Rosemarie. *op. cit.*

Nell Noddings²⁸, na primeira edição de “Caring”, publicada em 1984, pontuava o cuidado como uma “ética feminina” (*feminine ethic*), conceitualmente desenhada a partir da perspectiva da maternidade e possuindo dupla gênese: a resposta afetiva natural do ser humano e a memória do cuidado na infância, conformadoras da própria identidade individual. A autora constrói uma crítica à moralidade masculina de princípios e regras e propõe sua substituição por uma moralidade fundada no cuidado. O cuidado, nessa concepção, é sempre construído contextualmente, a partir da reciprocidade. Restringe-se, portanto – e esta é uma crítica frequente à teoria de Noddings –, a sujeitos morais próximos, passíveis da relação recíproca, excluindo a possibilidade de uma ética do cuidado de caráter universal²⁹.

Annette Baier³⁰ trata de alguns aspectos controversos da ética do cuidado na ótica feminista. Questiona, por exemplo, a origem da diferença significativa na forma como mulheres e homens pensam as questões morais; se justiça e cuidado representam realmente as perspectivas masculina e feminina e, em representando, qual é a natureza, biológica ou social, dessa determinação. Baier aproxima a ética do cuidado da teoria moral de Hume para demonstrar que ambas afastam a obediência a princípios universais e ressaltam a importância de cultivar virtudes como gentileza, agradabilidade, compaixão, simpatia e moderação, colocando a confiança como o conceito fundamental de moralidade. A autora afirma que, embora importante, a concepção liberal e principiológica de justiça nos moldes kantianos não é adequada nem mesmo dá conta da moralidade social mínima. Propugna, assim, a harmonização dos ideais de cuidado e de justiça como aspectos igualmente necessários e de mesma densidade na formulação de teorias morais.

A crítica feminista à ética do cuidado apresenta-se, assim, em um largo espectro, que vai desde as que, de certa forma, naturalizam a ética do cuidado como uma ética feminina (como em Nell Noddings) até as que imputam à ética do cuidado a “moralidade escrava” no sentido dado por Nietzsche, destinando-se meramente a reafirmar a opressão da mulher em um padrão rigidamente definido de distribuição sexual do trabalho³¹. As autoras citadas, de forma geral, diagnosticam o fato de que o cuidado, ao ser historicamente atribuído à mulher, passa a ser socialmente desvalorizado pelo patriarcado, determinando a predominância da ética da justiça sobre a ética do cuidado.

Discussões feministas mais contemporâneas, como assinala Ilze Zirbel³², buscam situar a ética do cuidado como parte de uma moralidade universal. As formas de raciocínio e de desenvolvimento de virtudes comumente associadas à ética do cuidado, tais como empatia, compaixão e capacidade de percepção e de resposta,

²⁸NODDINGS, Nell. *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*. Second edition updated. Los Angeles: University of California Press, 2013.

²⁹*Id. Ibid.*, p. 90.

³⁰BAIER, Annette C. *op. cit.*, p. 41-55.

³¹PUKA, Bill. The liberation of caring: a different voice for Gilligan's “different voice”. *Hypatia*, v. 5, n. 1, p. 58-82, 1990.

³²ZIRBEL, Ilze. *Uma teoria político-feminista do cuidado*. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Florianópolis, 2016.

são acessíveis e podem se desenvolver independentemente do gênero. O próprio fato de a distribuição das atividades de cuidado entre gêneros ocorrer segundo um padrão assimétrico, desigual e injusto sugere que os conceitos da ética do cuidado e da ética da justiça devam ser, de alguma forma, discutidos conjuntamente.

Joan Tronto³³ traz a discussão da ética do cuidado para o campo da filosofia política, problematizando a privatização do cuidado e a tendência de que o “trabalho do cuidado” seja performado de maneira a beneficiar elites. O ônus do cuidado recai desproporcionalmente em função das hierarquias de gênero, de raça e de classe social³⁴. A autora cunha a expressão “irresponsabilidade privilegiada” (*privileged irresponsibility*) para descrever o fenômeno que permite aos mais favorecidos da sociedade comprar serviços de cuidado, buscando evitar a responsabilidade pelo cuidado e subtraindo-se sua prática. A autora não afasta integralmente o recurso ao mercado³⁵, mas alerta que esse recurso não pode levar à confusão entre relação de consumo e relação de cuidado, que possuem funções distintas, tampouco confundir a satisfação do consumidor com a prestação adequada de cuidados³⁶.

Joan Tronto formula quatro fases do cuidado, às quais associa quatro qualidades éticas: (i) “**cuidar de**” importa a atenção (*attentiveness*), o reconhecimento da necessidade do cuidado e a conseqüente atitude de atenção a ela; (ii) “**importar-se com**” envolve a assunção da responsabilidade (*responsibility*) pelo trabalho que precisa ser feito; (iii) “**oferecer o cuidado**” é o trabalho em si e pressupõe uma capacidade técnica e moral, a competência (*competence*) para fazê-lo; (iv) por fim, “**receber o cuidado**” é a resposta ao oferecimento do cuidado e exige a receptividade (*responsiveness*) daquele que o recebe.

São, como se pode perceber, qualidades que enfatizam a reciprocidade e o caráter pessoal e relacional do cuidado, trazendo para sua órbita a vulnerabilidade do próprio agente moral que se investe na responsabilidade do cuidado, o que exige compreensão recíproca e resposta mútua entre cuidador, receptor do cuidado e terceiros que possam intervir nessa relação.

Vale destacar que o caráter relacional do cuidado, antes mesmo das formulações da ética do cuidado aqui apresentadas, já havia sido abordado por Milton Mayeroff: “Cuidar é a antítese de simplesmente usar a outra pessoa para satisfazer as próprias necessidades”. O autor define cuidado como

³³ TRONTO, Joan. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge, 1993.

³⁴ Para uma descrição de como o cuidado remunerado e não remunerado refletem e geram a subordinação feminina, bem como do caráter transnacional da comercialização do cuidado, entre países desenvolvidos e subdesenvolvidos, conferir: HOCHSCHILD, Arlie R. *The commercialization of intimate life: notes from home and work*. Berkeley: University of California Press, 2003.

³⁵ TRONTO, Joan. *op. cit.*

³⁶ Sobre o tema, conferir “*The logic of care: health and the problem of patient choice*” de Annemarie Mol (New York: Routledge, 2008, obra em que a autora analisa as distinções entre a lógica da escolha, que informa o mercado, e a lógica do cuidado, que informa a relação de cuidado).

um processo, uma maneira de se relacionar com o outro que envolve um desenvolvimento e, da mesma forma que a amizade, só pode surgir no tempo através de mútua confiança e do aprofundamento e transformação qualitativa do relacionamento³⁷.

José Roques Junges³⁸ alerta que a vulnerabilidade e a interdependência são os pressupostos antropológicos do paradigma do cuidado. Sua negação impede o desenvolvimento da atitude do cuidado. O forte e independente não necessita, ou não reconhece que necessita, do cuidado e, por isso, está impossibilitado também de cuidar. Seu “cuidar” seria, antes, uma declaração de potência a inferiorizar o receptor do cuidado. A vulnerabilidade ontológica do ser é a base e o limite do cuidado, uma vez que não apenas a pessoa que recebe cuidados, mas também a que cuida é vulnerável e limitada na ação de cuidar. Isso determina a necessidade de uma rede de cuidados, ligando todos os envolvidos na prestação e na recepção de cuidados.

A realidade dessa interdependência é mais bem compreendida se considerado o caráter pluridimensional da vulnerabilidade humana: somática, psíquica, social e espiritual. A pessoa que presta cuidados físicos pode, ela mesma, encontrar-se em uma situação de vulnerabilidade psíquica, social ou espiritual. A dor, o sofrimento e a redução de capacidades, inerentes às situações de enfermidade, demandam ou implicam interiorização, compreensão, alternância de papéis e busca de sentidos, o que envolve todas as dimensões referidas. Assim, a interdependência revela sua dimensão ecológica, isto é, a compreensão da realidade em termos de suas conexões, fazendo o paradigma do cuidado transcender a espécie humana para abranger o ambiente e as demais espécies que o compartilham.

Junges aponta que a valorização exclusiva do ser humano forte e autônomo, como obra da Modernidade, inspirou conquistas e permitiu a acumulação de riquezas e, em uma determinada dimensão, a possibilidade do bem-estar. Por outro lado, deixou um rastro de destruição e de exclusão. A revalorização do paradigma do cuidado pode oferecer um horizonte adequado para que a vulnerabilidade e a interdependência sejam assumidas em sentido positivo de forma a enriquecer a compreensão do ser humano como tal.

Em síntese, a ética do cuidado que vem sendo discutida pelo pensamento feminista desde o início dos anos 1980, ao expor criticamente a atribuição arbitrária da atividade do cuidado ao sexo feminino, recoloca o foco central do compromisso ético na perspectiva da vulnerabilidade, da interdependência e das responsabilidades humanas recíprocas.

Nessa perspectiva, a abordagem do cuidado, por conectar de forma equitativa, relacional e ecológica os que prestam e os que recebem cuidados, oferece não só melhores oportunidades de superação da incontornável vulnerabilidade que emerge das situações de enfermidade e incapacidade, como também melhores

³⁷ MAYEROFF, Milton. *On caring*. New York: Harper & Row, 1971. p. 1.

³⁸ JUNGES, José Roque. *op. cit.*

oportunidades a todos os envolvidos no cuidado de apreensão e compreensão da rede de cuidados em que vivem, ou podem vir a viver, no enfrentamento das circunstâncias sempre dinâmicas e desafiadoras da vida em sociedade.

III. O reconhecimento jurídico do cuidado no âmbito familiar

José Roques Junges³⁹ lembra que a perspectiva do cuidado pode ser desenvolvida também em seu âmbito jurídico – especialmente se consideramos o direito transpondo os paradigmas formalístico, liberal e procedimental, descritos por Francesco D’Agostino⁴⁰ e que enfatizam a autonomia formal, para alcançar o paradigma relacional do direito, que enfatiza a realidade do sujeito em relação e a simetria e reciprocidade dos direitos a ela associados

Na tradição liberal, os sistemas legais estão, em regra, fundados na assunção formal de indivíduos competentes, isolados e independentes, titulares de direitos de autonomia e de autodeterminação compatíveis com a ética da justiça antes exposta. A realidade concreta, entretanto, revela indivíduos em grande medida ignorantes, vulneráveis e interdependentes. Sua realidade e força não se encontram unicamente na autonomia, mas, também, nas possibilidades de inter-relacionamento e cooperação.

No paradigma liberal, uma distorção frequente do cuidado é a glamourização, a invenção de uma imagem idealizada e artificial, nobilitante pelo sacrifício, que não corresponde a sua realidade concreta. Esta é, antes, uma perspectiva instrumental do patriarcado, que lhe atribui características de ato super-rogatório e, em tese, associado à docilidade e à caridade como “virtudes femininas”. Essa valorização retórica invisibiliza o cuidado e a mulher como sujeito da relação, ficando ambos desprovidos do justo, proporcional e necessário reconhecimento.

A atividade do cuidado envolve ônus físico e psicológico, dúvidas, ansiedades, frustrações e sacrifícios de projetos pessoais e pode ensejar relações abusivas que, por isso, reclamam adequado respaldo social e jurídico. O caráter voluntário dos sacrifícios não autoriza concluir que devam ser naturalizados para excluir sua proteção jurídica ou afastar o reconhecimento de direitos. É importante, nesse sentido, que o reconhecimento jurídico do cuidado revista-se de uma adequada estratégia de institucionalização e apoio legal. Uma possibilidade, nessa direção, seria a construção de um “direito ao cuidado”, com os contornos sugeridos, entre outros, por Noelia Igareda González, Nuria Beloso Martín e Laura C. Pautassi.

Noelia Igareda González⁴¹, dentro do marco do Estado Social de Direito, propõe o “direito ao cuidado” (*derecho al cuidado*), como um direito social autônomo,

³⁹ JUNGES, José Roque. *op. cit.*

⁴⁰ D’AGOSTINO, Francesco *apud* JUNGES, José Roque. *op. cit.*

⁴¹ IGAREDA GONZÁLEZ, Noelia. El derecho al cuidado en el Estado social de Derecho. *Anuario de Filosofía del Derecho*, v. 28, p. 185-206, 2012. Disponível em: https://www.boe.es/publicaciones/anuarios_derecho/anuario.php?id=F_2012_ANUARIO_DE_FILOSOF%C3%83%82%20DEL_DERECHO. Acesso em: 30 mar. 2019.

equiparado ao direito à saúde e à educação, correspondendo a um dever do Estado de assegurar mínimos de bem-estar à sociedade, provendo o cuidado a indivíduos que não estão, em algum momento de sua vida, aptos a garantirem a própria sobrevivência, tais como crianças, idosos e pessoas que, por diferentes razões, enfrentem redução de suas capacidades.

Nuria Belloso Martín⁴², com direcionamento semelhante, parte da descrição da “crise dos cuidados” (*crisis de los cuidados*), que se produz quando as mulheres acedem ao âmbito público e ao trabalho remunerado, mas mantêm o protagonismo como cuidadoras no âmbito doméstico, resultando na “dupla presença feminina” (*doble presencia femenina*). A autora passa pelas considerações do princípio da solidariedade em sua repercussão no âmbito familiar para propor o cuidado como um direito social que repercute em um verdadeiro sistema público de educação, saúde e atenção à terceira idade para a conciliação de vida familiar e laboral, com pensões e creches de qualidade suficiente para que o cuidado não tenha que ser suprido ou complementado pela iniciativa privada ou familiar. A autora entende que o desafio é não relegar o cuidado à esfera privada, integrando-o à esfera pública, única forma de não fomentar a desigualdade de gêneros e tornar possível uma concepção mais ampla de justiça social.

Laura C. Pautassi⁴³ defende o reconhecimento do “direito a ser cuidado e de cuidar-se” como um direito universal personalíssimo que, embora não expresso nesses termos, encontra-se implícito no arcabouço dos sistemas internacionais de direitos humanos. São direitos que vão desde a alimentação qualitativa e quantitativamente adequada ao direito até o desenvolvimento de sistemas de seguridade social abrangentes, passando pelo direito à saúde, à educação, à habitação e ao trabalho digno. Trata-se, na verdade, de um plexo de direitos enfeixados na ideia de um direito ao cuidado, no marco de garantias de igualdade e de não discriminação, a ser progressivamente implementado pelos Estados e controlado pelos sistemas internacionais de direitos humanos.

O reconhecimento formal de um “direito ao cuidado”, nos contornos acima expostos, está orientado pela concepção do direito como um sistema de garantias e dos direitos fundamentais como direitos de proteção ao mais débil, conforme a formulação de Luigi Ferrajoli: “*Los derechos fundamentales se afirman siempre como leyes del más débil en alternativa a la ley del más fuerte que regía y regirá en su ausencia*”⁴⁴.

⁴²BELLOSO MARTÍN, Nuria. La proyección del cuidado y de la afectividad en el principio de solidaridad (familiar): una propuesta del cuidado como derecho social. In: PEREIRA, Tania da Silva; COLTRO, Antônio Carlos Mathias; OLIVEIRA, Guilherme de (Orgs.). *Cuidado y afectividad*. São Paulo: Editora Atlas / Grupo GEN, 2016. p. 406-443.

⁴³PAUTASSI, Laura C. *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: CEPAL, oct. 2007. (Serie mujer y desarrollo; 87). Disponível em: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/1/S0700816_es.pdf. Acesso em: 30 mar. 2019.

⁴⁴FERRAJOLI, Luigi. *Derechos y garantías: la ley del más débil*. 10. ed. Madrid: Editorial Trotta, 2010. p. 54.

Contudo, este artigo entende que tão ou mais relevante do que o reconhecimento do direito formal ao cuidado é reconhecer, dentro de uma lógica relacional, o cuidado como uma relação que justifica ampla proteção jurídica pelo Estado, repercutindo, assim, nos diferentes ramos do direito interno e internacional. Por outro lado, é importante que o apoio estatal ao cuidado familiar não signifique a sua redução ao campo da saúde, ou a mera investidura do núcleo familiar em cuidados de saúde, substituindo funções e responsabilidades peculiares e inerentes aos sistemas de atenção à saúde públicos e privados.

O tema do entrelaçamento do cuidado no âmbito familiar com os serviços de saúde parece encontrar um equacionamento equilibrado na abordagem que Emerson Elias Merhy⁴⁵ faz do núcleo cuidador na perspectiva dos serviços de saúde. Tal abordagem propõe uma relação intercessora com o mundo subjetivo da pessoa cuidada, de modo a representar necessidades de saúde e construir uma relação acolhedora que inclua a pessoa cuidada como sujeito de saberes e práticas, que permita produzir vínculos e responsabilizações entre os implicados nos atos de saúde e que possibilite o encontro com os núcleos profissionais a partir do mundo do destinatário do cuidado, e não o contrário, em uma relação que se orienta para a construção de autonomias e para o agenciamento de sujeitos morais implicados individual e coletivamente com a defesa da vida e da saúde.

Para discutir o reconhecimento e a proteção jurídica do cuidado em uma perspectiva relacional, uma contribuição fundamental é dada por Jonathan Herring⁴⁶. O autor vê na ética do cuidado, discutida na segunda parte deste artigo, um desafio para se repensar não apenas a extensão, mas sobretudo a forma como o papel e a natureza dos direitos e responsabilidades legais são comumente compreendidos pelo direito. Sua análise parte do reconhecimento da vulnerabilidade humana geral, inerente à condição humana, e da vulnerabilidade acrescida, que ocorre em algum momento do curso de vida de qualquer indivíduo. Tais vulnerabilidades afetam não apenas o indivíduo que necessita de cuidados, como também os que com ele se relacionam, tornando a dependência intersubjetiva uma faceta inevitável da vida humana. Por decorrência, os cuidados recíprocos constituem um aspecto essencial e incontornável do funcionamento da vida em sociedade. Dessa realidade, Herring extrai a consequência de que a atividade do cuidado deve ser reconhecida e valorada dentro dos sistemas legais.

O Estado não é neutro em relação à organização familiar. Historicamente, busca regulá-la segundo seus interesses, com uma vasta gama de disposições a ela referidas. A questão que presentemente se coloca, entretanto, é sobre a qualidade

⁴⁵MERHY, Emerson Elias. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: CAMPOS, Cezar Rodrigues (Org.). *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público*. São Paulo: Xamã, 1998. p. 103-120.

⁴⁶HERRING, Jonathan. *Caring and the law*, cit.

e a adequação dessa ingerência. A atuação construtiva e justa do Estado sobre o âmbito familiar passa pelo suporte que possa dar à relação e à atividade de cuidado que nele se estabelece e se desenvolve.

A perspectiva jurídica em que as relações de cuidado têm sido usualmente abordadas permanece, em limites muito restritos, voltada ao tema de seus custos e no enfoque exclusivo da atividade remunerada e institucional de cuidado, negligenciando o tema dos cuidados voluntários, gratuitos, não profissionais e não institucionais que se desenvolvem no âmbito das relações familiares e afetivas. Esse posicionamento do Estado reflete-se no direito, em seus diferentes ramos, inclusive naqueles nos quais, em tese, a relação de cuidado deveria ter lugar de destaque, como o Direito de Família e o Direito Médico.

O Direito de Família, tradicionalmente, enxerga a família como resultado de relações sexuais e genéticas, não como resultado de relações de afeto e cuidado. Usualmente, esse ramo do direito aborda de forma unidirecional e biomédica a relação médico-paciente, abstraindo as relações de cuidado que a excedam. Em regra, a ética do Direito Médico individualiza o paciente e sua saúde, o que não corresponde à realidade relacional do cuidado e do processo saúde-doença.

O reconhecimento jurídico da relação de cuidado desafia, portanto, novas e eficientes abordagens político-jurídicas. Não é possível, na extensão deste artigo, tratar exaustivamente da proteção e do apoio às relações de cuidado a serem fomentadas por disposições legais – inclusive porque se trata de uma gama aberta de possibilidades ao legislador e ao formulador de políticas públicas. Entretanto, podem-se citar, a título de exemplo: os suportes de natureza financeira; a oferta de serviços públicos; a assistência jurídica; a proteção e o incentivo ao emprego de cuidadores, inclusive em tempo parcial; as políticas afirmativas de inclusão e de combate à discriminação em creches, escolas e demais equipamentos públicos; entre outras medidas. Tão importante quanto as medidas em si é a mudança cultural que elas ocasionam no entendimento das relações de cuidado como relações de interesse público, permitindo e ensejando a assunção do cuidar como responsabilidade de toda a sociedade.

Há, em contrapartida, a necessidade de se estabelecerem os contornos do cuidado familiar e pessoal, no objetivo pragmático de torná-lo um conceito operável em termos jurídicos. É preciso definir o que é cuidado, bem como quais são os cuidados que desafiam a proteção legal e impõem obrigações ao Estado. Quais são os ramos do direito afetados e de que forma podem contribuir para a disciplina jurídica das relações de cuidado?

Uma crítica importante à abordagem jurídica do cuidado é feita a partir da perspectiva dos direitos da pessoa com deficiência e se dirige à posição passiva a que o receptor de cuidado pode ser relegado em algumas de suas concepções. Dessa crítica decorre, em grande parte, a consideração do cuidado como atividade

relacional, abordada com mais detalhes por Herring⁴⁷. O autor relaciona, para esse fim, quatro marcadores a serem considerados na atividade do cuidado: (i) preenchimento de uma necessidade; (ii) respeito; (iii) responsabilidade; e (iv) relacionalidade; a seguir sumarizados:

(i) **preenchimento de uma necessidade**: toda atividade de cuidado presuppõe a existência de uma necessidade que exige ação concreta, efetiva, corporal. O autor distingue o “preocupar-se” (*care about*) do “cuidar” (*care for*). O “preocupar-se” é uma atitude mental. O “cuidar” é um agir atual que visa a resultados concretos. Esse marcador relaciona-se, portanto, com o conceito moral de virtude como um pensar e sentir-se suportado pela ação e pelo hábito.

(ii) **respeito no exercício do cuidado**: repele a visão que nega o *status* de sujeito à pessoa que recebe cuidados, tratando-a como mero receptáculo de atenção. A atitude do cuidado, ao contrário, deve reconhecer na pessoa cuidada sua natureza de sujeito digno e autônomo, com interesses a serem defendidos, capaz de expressar vontade na extensão de suas possibilidades. Como consequência, a atitude cuidadora deve ser atenta não só às necessidades, mas também aos interesses e, fundamentalmente, à vontade da pessoa cuidada.

(iii) **responsabilidade**: o cuidado envolve a aceitação da responsabilidade pessoal de uma pessoa por outra pessoa. A capacidade de oferecer cuidados é limitada, pois uma pessoa só pode cuidar pessoal e responsabilmente de um número finito de pessoas. Por outro lado, a pessoalidade do cuidado não significa a desoneração de terceiros de suas responsabilidades. A distribuição do ônus do cuidado é uma forma de se evitarem relações abusivas. O ideal é a constituição de redes de cuidado, nas quais cuidadores primários são suportados por cuidadores secundários e assim por diante, com as responsabilidades redistribuídas por toda a comunidade.

(iv) **relacionalidade**: o caráter relacional do cuidado envolve a necessidade de aceitação recíproca e livre entre cuidador e pessoa que recebe cuidados. A visão relacional do cuidado enfatiza a interdependência inerente ao ser humano, ensinando o mutualismo.

A natureza afetiva e voluntária do cuidado pode sugerir formas alternativas de abordagem legal, porém dificilmente justifica a mera desconsideração da proteção jurídica em uma sociedade justa e solidária. As relações de cuidado desenvolvidas no núcleo familiar interessam ao Estado não apenas porque compõem uma dimensão incontornável da existência humana, como também porque tais cuidados repercutem diretamente sobre os custos e as responsabilidades que lhe são incumbidas como garantidor do direito à saúde e ao bem-estar dos cidadãos.

⁴⁷ HERRING, Jonathan. *Caring and the law*, cit. Também: HERRING, Jonathan. The disability critique of care. *Elder Law Review*, v. 20, n. 8, p. 1-15, 2014. Disponível em: <http://classic.austlii.edu.au/au/journals/ElderLawRw/2014/2.html>.

É interessante mencionar algumas relações existentes entre a abordagem do cuidado e a abordagem das capacidades de Amartya Sen⁴⁸ e Martha Nussbaum⁴⁹. Esta abordagem ocupa-se do desenvolvimento do ser humano a partir da consideração de seus **funcionamentos** (*functionings*), entendidos como “seres” (*beings*) e “fazer” (*doings*) típicos, e de suas **capacidades** (*capabilities*), entendidas como a liberdade substantiva para escolher, dentre os seres e fazer, aqueles que serão efetivamente empreendidos na consecução dos projetos individuais de vida.

Nussbaum enfatiza a importância da abordagem das capacidades na compreensão da desigualdade de gênero. Colocar no foco da discussão, desde seu início, o acesso às capacidades para o ser e fazer individuais torna possível identificar e enfrentar as desigualdades a que as mulheres estão submetidas no acesso aos recursos e oportunidades, desde os âmbitos mais íntimos e familiares até os âmbitos públicos. Por outro lado, é muito evidente o papel que o cuidado, na perspectiva tratada neste artigo, possui para o efetivo desenvolvimento de funcionamentos básicos e de capacidades substantivas individuais. Nussbaum⁵⁰ afirma que os modos de lidar com a carência e a dependência humana, compatíveis com o respeito próprio dos receptores e, ao mesmo tempo, que não explorem os cuidadores, constituem uma questão central para a justiça de gênero e o efetivo acesso das mulheres aos funcionamentos e ao livre exercício das capacidades.

Ressalte-se que dois pontos importantes de conexão entre as abordagens das capacidades e do cuidado são: o papel central que ambas conferem à agência na execução de projetos de vida; e a proteção legal que propugnam à esfera das relações individuais e familiares como relações que incontornavelmente repercutem na esfera pública. Rejeitam-se, assim, modelos que, ao restringirem a intervenção do Estado ao que denominam esfera pública, negligenciam a proteção e o apoio legal ao cuidado no âmbito das famílias.

Em síntese: a perspectiva do cuidado desenvolvida no âmbito jurídico demanda a transposição dos paradigmas formalístico, liberal e procedimental do direito para alcançar seu paradigma relacional. O cuidado assim visto, em função da vulnerabilidade e da dependência intersubjetiva inerente a todo ser humano, afasta-se da percepção usual do cuidado como ação super-rogatória ou “virtude feminina”, restrita ao âmbito privado, para adquirir contornos de valor central da sociedade a repercutir na esfera pública e exigir proteção legal. Os quatro marcadores da atividade do cuidado elencados por Herring – (i) necessidade; (ii) respeito; (iii) responsabilidade; (iv) relacionalidade – permitem a conformação da relação

⁴⁸SEN, Amartya. O desenvolvimento como expansão de capacidades. *Lua Nova*, São Paulo, n. 28-29, p. 313-334, 1993. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451993000100016. Acesso em: 06 jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-64451993000100016>.

⁴⁹NUSSBAUM, Martha C. *Creating capabilities: the human development approach*. Harvard: Belknap Press, 2011.

⁵⁰NUSSBAUM, Martha C. Capabilities as fundamental entitlements: Sen and social justice. *Feminist Economics*. UK, v. 9, n. 2-3, p. 33-59, 2003. <https://doi.org/10.1080/1354570022000077926>.

de cuidado como uma relação de responsabilidade recíproca, entre cuidadores e receptores de cuidado, a ser incentivada, protegida e garantida por disposições legais em todos os ramos do direito.

Considerações finais

Decorridos quase quatro anos da identificação dos primeiros casos da síndrome congênita do vírus Zika no Brasil, os fatos parecem confirmar a declaração de Débora Diniz⁵¹ em 2016, quando do fim da emergência sanitária internacional, de que as mulheres foram esquecidas como principais vítimas da epidemia. Embora nesse período tenha havido a persistência do interesse científico e acadêmico, com um volume significativo de publicações, em sua maior parte no campo epidemiológico⁵²; os impactos da epidemia na vida das famílias e das mulheres perdeu seu espaço nos noticiários e nos pronunciamentos políticos.

O benefício de prestação continuada (BPC), anunciado como medida de enfrentamento da epidemia, embora tenha merecido alguns esforços de agilização no atendimento da demanda específica pelo INSS, não recebeu qualquer iniciativa para contornar a insuficiência da cobertura relatada neste artigo. Pelo contrário, em março de 2019, quando este artigo foi escrito, cogitava-se a redução do montante do benefício, no bojo do projeto de reforma previdenciária em curso⁵³. Além disso, o BPC pode ainda ser afetado pelo abandono da política de ganhos reais do salário mínimo, com reajustes anuais limitados à reposição inflacionária⁵⁴.

Entre 2015 e 2018, as ações estatais no campo sanitário foram pontuais, focadas principalmente no diagnóstico e atendimento clínico às crianças⁵⁵, não se podendo identificar iniciativas voltadas ao suporte social mais amplo das famílias e mulheres atingidas ou à proteção da relação de cuidado, no sentido defendido neste artigo.

A incidência da síndrome congênita do vírus Zika sobre a população socialmente mais desprotegida no Brasil faz ressaltar, de forma dramática, o papel

⁵¹ DINIZ Debora. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

⁵² ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de et al. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 10, 14p., 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n10/1678-4464-csp-34-10-e00069018.pdf>. Acesso em 30 mar. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00069018>.

⁵³ BARBOSA, Bernardo. Modelo atual do BPC é insustentável e precisa mudar, diz Mourão. *UOL*, 26 mar. 2019. Disponível em: <https://economia.uol.com.br/noticias/redacao/2019/03/26/mourao-bpc-reformada-previdencia.htm>. Acesso em: 31 mar. 2019.

⁵⁴ TEMÓTEO, Antonio. Governo deve propor reajuste do mínimo só pela inflação, sem ganho real. *UOL Economia*, 29 mar. 2019. Disponível em: <https://economia.uol.com.br/noticias/redacao/2019/03/29/salario-minimo-reajuste-orcamento.htm>. Acesso em: 31 mar. 2019.

⁵⁵ MONITORAMENTO integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. *Boletim Epidemiológico*, Secretaria de Vigilância em Saúde, v. 50, n. 8, mar. 2019. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>.

do núcleo familiar como lócus de cuidados para o enfrentamento dos efeitos de longa duração, bem como a necessidade de apoio externo à família. Os benefícios dessa proteção podem ser evidenciados na prática das associações civis que deram suporte às famílias atingidas. O contexto e a prática dessas associações deveriam ensinar uma reavaliação ampla das perspectivas éticas e jurídicas do paradigma relacional do cuidado e de suas possibilidades, seus limites e seus desafios, conforme descritos no artigo.

A ação pessoal e voluntária do cuidado é um aspecto essencial e inevitável da existência humana, crucial para a sobrevivência, o bem-estar emocional e a identidade de indivíduos e grupos. No campo ético, a ética do cuidado traz a significância moral da natureza relacional do ser humano, refratária, portanto, a uma concepção exclusivamente individualista de interesse e bem-estar. A ética do cuidado reconhece e enfatiza a responsabilidade individual e recíproca existente nas relações de cuidado, e seu transbordamento para a vida em sociedade pelas redes de cuidado.

A relevância ética do cuidado assim delineado reflete-se na exigência de sua proteção jurídica. A regulação estatal nos diferentes ramos do direito está chamada a reconhecer e proteger as relações recíprocas de cuidado, atenta às repercussões que estas representam para o interesse público e para a estabilidade da comunidade política. O reconhecimento e a proteção jurídica das relações de cuidado são uma tarefa que, pelas peculiaridades expostas no presente artigo, representa um desafio atual à sociedade e ao Estado.

Referências

ALARCÃO, Madalena. *(Des)equilíbrios familiares: uma visão sistêmica*. 3. ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2000.

ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de et al. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 10, 14p., 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n10/1678-4464-csp-34-10-e00069018.pdf>. Acesso em 30 mar. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00069018>.

AUDIÊNCIA Pública “Políticas Públicas e Epidemia do Vírus Zika: Informação, Controle e Assistência aos Cidadãos”. Recife-PE, 10 fev. 2017. *Ministério Público Federal - MPF*. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/informacao-e-comunicacao/eventos/saude/audiencia-zika-pe/>. Acesso em: 25 jun. 2017.

BAIER, Annette C. The need for more than Justice. *Canadian Journal of Philosophy*, Supplementary, Canada, v. 13, p. 41-55, 1987.

BARBOSA, Bernardo. Modelo atual do BPC é insustentável e precisa mudar, diz Mourão. *UOL*, 26 mar. 2019. Disponível em: <https://economia.uol.com.br/noticias/redacao/2019/03/26/mourao-bpc-reforma-da-previdencia.htm>. Acesso em: 31 mar. 2019.

BELLOSO MARTÍN, Nuria. La proyección del cuidado y de la afectividad en el principio de solidaridad (familiar): una propuesta del cuidado como derecho social. In: PEREIRA, Tania da Silva; COLTRO, Antônio Carlos Mathias; OLIVEIRA, Guilherme de (Orgs.). *Cuidado y afectividad*. São Paulo: Editora Atlas / Grupo GEN, 2016. p. 406-443.

COLLADO, Adelina Gimeno. *A família: o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001.

DINIZ Debora. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

FERRAJOLI, Luigi. *Derechos y garantías: la ley del más débil*. 10. ed. Madrid: Editorial Trotta, 2010.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ - FIOCRUZ. *Considerações técnicas sobre a aplicação aérea de inseticidas em área urbana*. Nota Técnica n. 4/2016/IOC-FIOCRUZ/DIRETORIA. Disponível em: http://www.fiocruz.br/ioc/media/NT04_2016_IOC_inseticida_aviao_dv_rlo_publicacao.pdf. Acesso em: 30 ago. 2018.

GALLI, Beatriz. *Zika e os direitos reprodutivos*. In: ENCONTRO INTERINSTITUCIONAL: SÍNDROME NEUROLÓGICA DO VÍRUS ZIKA – POLÍTICAS E AÇÕES DE PREVENÇÃO, CONTROLE E ASSISTÊNCIA. Brasília-DF, 06 dez. 2016. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.br/informacao-e-comunicacao/eventos/saude/encontro-interinstitucional-zika-virus/apresentacoes/biagalli>. Acesso em: 25 ago. 2018.

GILLIGAN, Carol. *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982.

HERRING, Jonathan. *Caring and the law*. Oxford: Hart Publishing, 2013.

HERRING, Jonathan. The disability critique of care. *Elder Law Review*, v. 20, n. 8, p. 1-15, 2014. Disponível em: <http://classic.austlii.edu.au/au/journals/ElderLawRw/2014/2.html>.

HOCHSCHILD, Arlie R. *The commercialization of intimate life: notes from home and work*. Berkeley: University of California Press, 2003.

IGAREDA GONZÁLEZ, Noelia. El derecho al cuidado en el Estado social de Derecho. *Anuario de Filosofía del Derecho*, v. 28, p. 185-206, 2012. Disponível em: https://www.boe.es/publicaciones/anuarios_derecho/anuario.php?id=F_2012_ANUARIO_DE_FILOSOF%C3%82%20DEL_DERECHO. Acesso em: 30 mar. 2019.

JUNGES, José Roque. Bioética e os paradigmas da justiça e do cuidado. In: JUNGES, José Roque. *Bioética: hermenêutica e casuística*. São Paulo: Edições Loyola, 2006. p. 73-102.

KOHLBERG, Lawrence. *Essays on moral development: V. I: The philosophy of moral development; V. II: The psychology of moral development*. New York: Harper & Row, 1981.

MAYEROFF, Milton. *On caring*. New York: Harper & Row, 1971.

MERHY, Emerson Elias. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: CAMPOS, Cezar Rodrigues (Org.). *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público*. São Paulo: Xamã, 1998. p. 103-120.

MOL, Annemarie. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. New York: Routledge, 2008.

MONITORAMENTO integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 20 de 2018. *Boletim Epidemiológico*, Secretaria de Vigilância em Saúde, v. 49, n. 29, jun. 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/junho/29/Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-zika.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2018.

MONITORAMENTO integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. *Boletim Epidemiológico*, Secretaria de Vigilância em Saúde, v. 50, n. 8, mar. 2019. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>.

NODDINGS, Nell. *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*. Second edition updated. Los Angeles: University of California Press, 2013.

NUSSBAUM, Martha C. Capabilities as fundamental entitlements: Sen and social justice. *Feminist Economics*. UK, v. 9, n. 2-3, p. 33-59, 2003. <https://doi.org/10.1080/1354570022000077926>.

NUSSBAUM, Martha C. *Creating capabilities: the human development approach*. Harvard: Belknap Press, 2011.

PAUTASSI, Laura C. *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: CEPAL, oct. 2007. (Serie mujer y desarrollo; 87). Disponível em: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5809/1/S0700816_es.pdf. Acesso em: 30 mar. 2019.

POLÍTICAS de prevenção e atenção às vítimas do vírus Zika são debatidas no RJ. *Ministério Público Federal - MPF*. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão, 03 abr. 2017. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.br/informativos/edicoes-2017/abril/030417/>. Acesso em: 25 ago. 2018.

PUKA, Bill. The liberation of caring: a different voice for Gilligan's "different voice". *Hypatia*, v. 5, n. 1, p. 58-82, 1990.

SEN, Amartya. O desenvolvimento como expansão de capacidades. *Lua Nova*, São Paulo, n. 28-29, p. 313-334, 1993. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_artt ext&pid=S0102-64451993000100016. Acesso em 06 jun. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-64451993000100016>.

TEMÓTEO, Antonio. Governo deve propor reajuste do mínimo só pela inflação, sem ganho real. *UOL Economia*, 29 mar. 2019. Disponível em: <https://economia.uol.com.br/noticias/redacao/2019/03/29/salario-minimo-reajuste-orcamento.htm>. Acesso em: 31 mar. 2019.

TONG, Rosemarie. The ethics of care a feminist virtue ethics of care for healthcare practitioners. *J Med Philos.*, UK, v. 23, n. 2, p. 131-152, Apr.1998. <https://doi.org/10.1076/jmep.23.2.131.8921>.

TRONTO, Joan. *Caring democracy: markets, equality and justice*. New York: New York University Press, 2013.

TRONTO, Joan. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge, 1993.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. *WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations*. 1 Feb. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-zika>.

ZIKA Strategic Response Plan. Revised for July 2016 – December 2017. World Health Organization – WHO, June 2016. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246091/WHO-ZIKV-SRF-16.3-eng.pdf;jsessionid=A52ED2FD38042B7880780B2A33F62FC1?sequence=1>. Acesso em: 25 ago. 2018.

ZIRBEL, Ilze. *Uma teoria político-feminista do cuidado*. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Florianópolis, 2016.

Osmir Antonio Globekner – Doutorado em Bioética pela Universidade de Brasília (UnB); mestrado em Direito pela Universidade Federal da Bahia (UFBA); especialização em Direito Sanitário pela Universidade de São Paulo (USP); especialização em Bioética Clínica e Social pela RedBioética da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco). Analista do Ministério Público da União. Salvador/BA, Brasil. *E-mail*: osmirg@gmail.com

Gabriele Cornelli – Pós-doutorado em Filosofia Antiga pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp); pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp); pela *Università degli Studi di Napoli, Federico II* (Itália); e pela *University of Oxford* (Reino Unido). Professor de Filosofia Antiga do Departamento de Filosofia da Universidade de Brasília (UnB). Brasília/DF, Brasil. *E-mail*: cornelli@gmail.com