

As deficiências^{*1} e o contrato social^{*2}

Por Martha Nussbaum

O problema aqui não é a assistência aos idosos, que pagaram pelos seus benefícios através de atividades produtivas progressas. Terapias de prolongamento da vida têm, no entanto, um potencial redistributivo ameaçador. O problema primário é com a assistência para os incapacitados. Falar eufemisticamente em permitir-lhes usufruir vidas produtivas, quando os serviços exigidos superam quaisquer produtos possíveis, oculta uma questão a qual, compreensivelmente, ninguém quer enfrentar.

(David Gauthier “Morals by Agreement”)

1. Necessidades assistenciais, problemas de justiça

Sesha, filha da filósofa Eva Kittay e de seu marido, Jeffrey, é uma jovem mulher de vinte e tantos anos. Cativante e carinhosa, ama música e vestidos bonitos. Responde com alegria ao afeto e admiração dos outros. Sesha balança ao ritmo da música e abraça seus pais. Mas jamais poderá andar, falar ou ler. Por causa de uma paralisia cerebral congênita e retardo mental grave será sempre profundamente dependente dos outros. Precisa ser vestida, lavada, alimentada, e que a levem para passear pelo Central Park em cadeiras de rodas. Além desses cuidados mínimos, se for para realizar-se da sua maneira, precisa de companhia e amor, um retorno visível das capacidades de afeição e satisfação que são seus modos mais fortes de conectar-se com os outros. Seus pais, profissionais atarefados, ocupam-se ambos de Sesha por muitas horas e pagam uma enfermeira em tempo integral. Ainda mais ajudantes são necessários nas muitas ocasiões em que Sesha está doente ou tem ataques e não os pode ajudar, dizendo onde dói.ⁱ

Meu sobrinho Arthur é uma criança grande e bonita de dez anos. Adora todo tipo de máquinas e já possui um conhecimento impressionante sobre seu funcionamento. Poderia conversar com Arthur o dia todo sobre a teoria da relatividade se a entendesse tão bem quanto ele. Minhas conversas ao telefone com Art vão sempre de “Oi, Tia

Martha” diretamente para a última novidade mecânica, científica ou histórica que o tenha fascinado naquele momento. Mas Art é incapaz de estudar em uma sala de aula de escola pública, e não pode ser deixado sozinho por um minuto quando ele e sua mãe estão fazendo compras. Possui poucas habilidades sociais e parece ser incapaz de aprendê-las. Afetivo em casa, fica apavorado se um estranho lhe toca. Excepcionalmente grande para sua idade, também é muito desajeitado, incapaz de jogar os jogos dos quais a maioria das crianças menores é perita. Também possui tiques nervosos chamativos e produz sons estranhos.

Arthur tem tanto a síndrome de Asperge, que provavelmente é um tipo de autismo de alto nível funcional, quanto, a síndrome de Tourette.ⁱⁱ Seus pais trabalham em período integral, e não podem proporcionar-lhe muita ajuda. Felizmente, o trabalho de sua mãe, como organista de igreja, permite-lhe exercitar-se em casa e as pessoas da igreja não se importam se leva Arthur para o trabalho. Mais importante ainda, o estado no qual eles vivem concordou, após uma luta, em pagar pela educação de Arthur em uma escola privada, equipada para lidar com sua combinação de talentos e deficiências. Nenhum de nós sabe se Arthur poderá algum dia viver por conta própria.

Jamie Bérubé ama B.B. King, Bob Marley, e os Beatles. Pode imitar um garçom trazendo seus pratos favoritos, e possui um arguto senso de humor verbal. Jamie nasceu com a síndrome de Down e desde seu nascimento tem recebido sempre a assistência de uma ampla variedade de médicos e terapeutas, para não mencionar o cuidado ininterrupto de seus pais, os críticos literários Michael Bérubé e Janet Lyon. Nos primeiros dias de vida, Jamie tinha que ser alimentado através de uma sonda inserida pelo seu nariz: seus níveis de oxigênio eram monitorados por uma máquina. Na época em que seu pai o descreve,ⁱⁱⁱ Jamie tem três anos. Um logopedista trabalha para desenvolver seus músculos da língua; outro lhe ensina a língua americana de sinais. Um massagista terapeuta alonga os músculos encurtados de seu pescoço de modo que a sua cabeça possa ficar mais reta. Cinesioterapeutas trabalham o baixo tônus muscular, o maior obstáculo tanto ao movimento quanto à fala das crianças com síndrome de Down. Igualmente importante, uma boa pré-escola local em Champaign, Illinois, o incluiu em uma sala de aula regular, estimulando sua curiosidade e lhe dando uma preciosa autoconfiança nas relações com outras crianças, que reagem bem à sua doce personalidade.

Acima de tudo, seu irmão, pais e amigos constituem um mundo no qual ele não é visto como “uma criança com síndrome de Down”, muito menos “um mongoloide idiota”. Ele é Jamie, uma criança especial. Jamie provavelmente poderá viver de alguma forma por conta própria e arrumar um emprego. Mas seus pais sabem que irá, mais do que muitas outras crianças, precisar deles por toda a sua vida.

Crianças e adultos com lesões mentais são cidadãos.^{iv} Qualquer sociedade decente deve responder às suas necessidades de assistência, educação, autorrespeito, atividade e amizade. As teorias de contrato social, no entanto, imaginam os agentes contratantes que projetam a estrutura básica da sociedade como “livres, iguais e independentes”, e os cidadãos cujos interesses representam, como “membros plenamente cooperantes da sociedade ao largo de uma vida completa”.^v Também, muitas vezes, os imaginam caracterizados por uma racionalidade particularmente idealizada. Tais abordagens são insatisfatórias, mesmo em casos de lesões e deficiências físicas graves. Está claro, no entanto, que só abordarão as lesões mentais graves, e deficiências associadas, em uma reflexão posterior, depois que as instituições básicas da sociedade já tenham sido formuladas. Na prática, isso significa que pessoas com lesões mentais não estão entre aquelas para as quais e em reciprocidade com as quais as instituições básicas da sociedade são estruturadas.

O fracasso em lidar adequadamente com as necessidades de cidadãos com lesões e deficiências é uma falha grave das teorias modernas que concebem os princípios básicos da política como o resultado de um contrato para vantagem mútua. Essa falha vai mais ao fundo, afetando-lhes sua própria pertinência enquanto abordagens acerca da justiça humana em um sentido mais geral.^{vi} Uma abordagem satisfatória da justiça humana requer reconhecer a igualdade na cidadania para pessoas com lesões, inclusive lesões mentais, e apoiar apropriadamente o trabalho de sua assistência e educação, de tal maneira que também ajudem a lidar com os problemas causados pelas deficiências associadas. Além disso, requer reconhecer as muitas variedades de lesão, deficiência, necessidade, e dependência que um ser humano “normal” igualmente experimenta, e, dessa forma, a grande continuidade que existe entre as vidas “normais” e as daquelas pessoas que padecem de lesões permanentes. Defenderei no capítulo 3 que o enfoque das capacidades pode funcionar melhor porque começa a partir de uma concepção da

pessoa como um animal social, cuja dignidade não deriva de uma racionalidade idealizada, e, além disso, oferece uma concepção mais adequada de cidadania plena e igual para pessoas com lesões físicas e mentais, e para aquelas que cuidam delas.

No decorrer do livro abordarei tanto a lesão física quanto a mental, mas concentrar-me-ei, particularmente, na última, a qual desafia as teorias em questão de uma maneira mais fundamental. Por essa razão, destacarei aqui três exemplos de lesão mental, mas, mais tarde, apontarei para as implicações de meu argumento também para a lesão e a deficiência físicas. Uma vez que o foco prático da minha argumentação será a educação, centrarei a discussão em crianças; mas, é claro, o argumento é completamente geral, e possui implicações práticas relacionadas ao tratamento dos adultos.

As lesões e as deficiências levantam aqui dois problemas distintos de justiça social, ambos urgentes. Em primeiro lugar figura a questão do tratamento justo para pessoas com lesões, muitas das quais precisam de arranjos sociais atípicos, incluindo diversos tipos de assistência, se queremos que tenham vidas integradas e produtivas. Em outra época, Sessa e Jamie teriam, provavelmente, morrido na infância, ou, se, tivessem sobrevivido, teriam sido internados em alguma instituição na qual receberiam os cuidados básicos, sem jamais terem a chance de desenvolver suas capacidades para o amor, a alegria, e, no caso de Jamie, de conquistas cognitivas substanciais e, provavelmente, cidadania ativa.^{vii} Quinze anos atrás, antes de a síndrome de Asperger ter sido reconhecida como uma doença, Arthur teria sido, provavelmente, considerado uma criança esperta com problemas emocionais por causa dos pais. Ele teria sido, provavelmente, internado em alguma instituição, sem ter qualquer oportunidade de aprender, enquanto seus pais teriam vivido com uma culpa esmagadora. Uma sociedade justa, em contraste, não estigmatizaria essas crianças nem impediria seu desenvolvimento; apoiaria sua saúde, sua educação, e a plena participação na vida social, e mesmo, se possível, na vida política.^{viii}

Uma sociedade justa, podemos pensar, também olharia para o outro lado do problema, a sobrecarga sobre os ombros das pessoas que cuidam de seus dependentes. Essas pessoas carecem de muitas coisas: reconhecimento de que o que estão fazendo é

trabalho, assistência, tanto humana, quanto financeira, oportunidades de empregos recompensadores, e participação na vida social e política. Essa questão está estreitamente ligada à justiça de gênero, uma vez que a maior parte do cuidado de dependentes é realizada por mulheres. Além disso, grande parte do trabalho de cuidar de um dependente não é remunerado e nem reconhecido como trabalho pelo mercado, apesar de influenciar enormemente a vida de tal trabalhador. Minha irmã não poderia manter nenhum emprego que não lhe permitisse ficar muitas horas em casa. Somente a grande flexibilidade dos horários de ensino e pesquisa universitária permite que tanto os Bérubés, quanto os Kittays compartilhem suas responsabilidades de cuidado dos filhos mais equitativamente do que é comum entre profissionais ambiciosos. Também podem arcar financeiramente com muita ajuda – a maioria da qual, como Kittay observa com incomodo, exercida por mulheres que, elas próprias, não cobram muito, e que não são respeitadas pela sociedade como deveriam, já que estão fornecendo um serviço social especializado e vital.^{ix}

Estes problemas não podem ser ignorados ou adiados sob a suposição de que afetam somente um número pequeno de pessoas. Esta seria de qualquer forma uma má razão para adiá-los, já que levantam problemas graves de desigualdade, da mesma forma que seria ruim adiar questões de subordinação racial ou religiosa sob o argumento de que afetam somente uma minoria pequena. Mas devemos, também, reconhecer que a deficiência e a dependência surgem de diversas maneiras. Não é somente a grande quantidade de crianças e adultos com lesões permanentes que precisam de assistência integral e constante. As lesões mentais, físicas e sociais que acabei de descrever, apresentam, todas, paralelos aproximados com as condições de vida dos idosos, ainda muito mais difíceis de cuidar do que crianças e jovens adultos com deficiências, pois são pessoas mais zangadas, defensivas e amarguradas, menos agradáveis de se estar junto. Lavar o corpo de uma criança com síndrome de Down parece uma tarefa muito mais fácil do que lavar o corpo incapacitado, e incontinente, de um pai, ou de uma mãe, que detesta estar em tal condição; especialmente quando ambos, o assistente e o assistido, se recordam dos seus melhores anos. Assim, o modo com o qual refletimos sobre as necessidades de crianças e adultos com lesões e deficiências não diz respeito apenas a uma parte atípica da vida, facilmente isolada da “média”, também tem

implicações sobre o modo como os “normais” (pessoas com defeitos e limitações medianos)^x pensam sobre seus pais quando estes envelhecem – e sobre as necessidades que eles próprios, provavelmente, terão se viverem o bastante.^{xi} Quando a expectativa de vida aumenta, a independência relativa que muitas pessoas algumas vezes desfrutam se parece cada vez mais como uma condição temporária, uma fase da vida na qual entramos gradualmente e da qual também rapidamente começamos a deixar. Mesmo na fase áurea de nossas vidas, muitos de nós encontramos períodos curtos ou longos de extrema dependência dos outros – depois de uma cirurgia ou de um acidente grave, ou durante um período de depressão ou *stress* mental grave.^{xii} Ainda que uma análise teórica possa ambicionar distinguir fases de uma vida “normal” de uma lesão permanente, essa distinção é difícil de se perpetrar na vida real, e o será cada vez mais.^{xiii}

Mas, se reconhecermos a continuidade entre a situação de pessoas com lesões permanentes e certas fases das vidas “normais”, devemos também reconhecer que o problema de respeitar e incluir pessoas com lesões e o problema correlativo de fornecer assistência para pessoas com lesões e deficiências são vastos e afetam virtualmente toda família em cada sociedade. Há muitas pessoas cuja saúde, participação e autorrespeito dependem das decisões que tomemos neste terreno. Uma das tarefas mais importantes de uma sociedade justa seria responder a essas necessidades de modo a proteger a dignidade dos beneficiários.

Por outro lado, há também uma grande quantidade de trabalho assistencial sendo feito, normalmente sem remuneração e sem o reconhecimento público de que seja trabalho. Providenciar essa assistência de tal maneira que não explore o assistente também parece ser uma tarefa central de uma sociedade justa.^{xiv} Em outra época, pressupunha-se que todo esse trabalho seria feito por pessoas (especificamente, mulheres) que de qualquer forma não eram cidadãos plenos e não precisavam trabalhar fora de casa. As mulheres não foram indagadas se desejavam fazer esse trabalho: era simplesmente o trabalho que lhes correspondia e se presumia que o faziam por escolha, por amor, ainda que, na verdade, tivessem poucas opções de escolha nesse assunto. Hoje consideramos que as mulheres são cidadãos iguais e têm o direito de procurar qualquer tipo de trabalho. Também consideramos que têm, em geral, o direito

verdadeiro a escolha sobre se farão uma quantidade desproporcional de assistência infantil ou se assumirão a sobrecarga de cuidar de algum pai ou mãe idosa. Tão pouco hoje a maioria das pessoas afirmaria, se perguntada, que o acidente de dar a luz a uma criança com lesões graves deveria destruir todas as chances, para os pais ou para um dos pais, de ter uma vida pessoal e social produtiva. Mas as realidades vividas em nações que ainda assumem (como em certa medida todas as nações modernas o fazem) que este trabalho deve ser feito de graça, “por amor”, ainda colocam enormes obstáculos às mulheres ao longo de todo o espectro econômico, diminuindo sua produtividade e sua contribuição para a vida civil e política.^{xv} O cuidado ordinário das crianças ainda é feito desproporcionalmente pelas mulheres, uma vez que estão muito mais dispostas do que os homens a assumir trabalhos de meio período e as limitações da carreira que isso impõe. Os homens que concordam em ajudar no cuidado de uma criança que logo irá para a escola estão, em geral, muito menos dispostos a assumir a dura carga de cuidar por um longo período de um descendente ou ascendente com lesões graves. Em algumas nações, a mulher que faz tal tipo de trabalho pode contar com o apoio de outros membros da extensa família, ou da rede comunitária; em outras, não.

2. Versões prudenciais e morais do contrato: o público e o privado

O que disseram as teorias da justiça da tradição do contrato social a respeito desses problemas? Praticamente nada. Esta omissão, porém, não pode ser facilmente corrigida, pois está integrada na estrutura de nossas melhores teorias.

Algumas versões do contrato social (Hobbes, Gauthier) partem unicamente da racionalidade egoísta; a moralidade surge (na medida em que o faz) das restrições impostas pela necessidade de se negociar com outros que estão em situação parecida com a nossa. A versão de Rawls, em contraste, acrescenta a representação da imparcialidade moral sob a forma do Véu da Ignorância, o qual restringe as informações das partes sobre suas posições na futura sociedade. Assim, as partes de Rawls perseguem seu próprio bem estar, com nenhum interesse pelos interesses dos outros,^{xvi} porém não se pretende que sejam modelos de pessoa completa, mas somente de partes da pessoa. A outra parte, a parte moral, é fornecida pelas restrições de informações do

Véu. Não obstante, em ambas as versões egoísta e moralizada do contrato a ideia de que as partes sejam em linhas gerais iguais em poder e capacidade possui um papel estrutural muito importante na determinação da situação de negociação.^{xvii} Como vimos, Rawls (p. 126) descreve a definição de Hume das Circunstâncias da Justiça de “as condições normais sob as quais a cooperação humana é possível e necessária”. Jamais deixa de endossar a restrição de Hume, a despeito do seu enfoque kantiano nas condições justas. Sua teoria é dessa forma um híbrido,^{xviii} kantiana, em sua ênfase nas condições justas, e contratualista clássica, em sua ênfase no “estado de natureza” e no objetivo de vantagem mútua.

Uma igualdade aproximada de poder e capacidade pode ser construída de diversas formas. Por exemplo, poderíamos imaginar todas as partes do contrato social como seres necessitados e dependentes, com laços fortes e inalienáveis entre si. No entanto, todos os maiores pensadores do contrato social escolheram imaginar suas partes como adultos racionalmente competentes, que, como diz Locke, são, em um estado de natureza, “livres, iguais, e independentes.”^{xix} Contratualistas contemporâneos adotam explicitamente uma hipótese próxima a essa. Para David Gauthier, pessoas com necessidades especiais ou lesões não tomam “parte de relacionamentos fundados em uma teoria contratualista.”^{xx} Da mesma forma, as partes na Posição Original de Rawls sabem que suas habilidades, físicas e mentais, estão dentro do âmbito “normal”. E, cidadãos na Sociedade Bem Ordenada de Rawls, cujos interesses são representados pelas partes na Posição Original, são “membros plenamente cooperantes da sociedade ao longo de uma vida completa.”

Essa ênfase está embutida profundamente na lógica da situação contratual: a ideia é a de que as pessoas só se reúnem e estabelecem por contrato os princípios políticos básicos, em certas circunstâncias, circunstâncias que podem dar lugar a vantagem mútua e segundo as quais todos esperam ganhar algo com a cooperação. Incluir na situação inicial pessoas com necessidades excepcionalmente caras ou que caiba esperar que contribuam muito menos do que a maioria para o bem estar do grupo (menos do que a quantidade definida pela ideia do “normal”, cujo uso em Rawls examinaremos em seguida), seria contrário a lógica de todo o exercício. Se as pessoas estão estabelecendo acordos cooperativos com vistas à vantagem mútua, desejarão unir-

se com aquelas com cuja cooperação esperam ganhar algo, não com aquelas que requerem atenção excepcionais e onerosas, sem que contribuam suficientemente para o produto social, e que, portanto, reduziriam o nível do bem estar conjunto da sociedade. Como Gauthier reconhece sinceramente, esta é uma característica incomoda das teorias contratualistas sobre a qual as pessoas não gostam de ser lembradas.^{xxi} Dessa forma, a própria ideia de tal contrato conduz claramente a que se estabeleça uma distinção entre variações “normais” em meio a cidadãos “geralmente produtivos” e o tipo de variação que coloca algumas pessoas em uma categoria especial de lesão,^{xxii} um movimento que Rawls endossa explicitamente.

Exatamente aqui queremos, é claro, afirmar prontamente que pessoas com lesões e deficiências associadas não são improdutivas. Elas podem contribuir para a sociedade de diversas maneiras, desde que a sociedade crie as condições sob as quais possam fazer isso. Assim, as teorias do contrato social estão simplesmente erradas com relação aos fatos; se corrigissem suas pressuposições factuais falsas, poderiam incluir plenamente pessoas com lesões, e suas necessidades especiais, diminuindo as deficiências associadas a essas lesões. Uma defesa da teoria do contrato social segundo esse modelo está, portanto, condenada ao fracasso.

Antes de passar a um exame mais detalhado da teoria de Rawls, permitam-me levantar uma questão que não tratarei em toda a sua extensão. A própria ideia de estabelecer por contrato os princípios que governarão a cultura pública tenderá sempre a ser associada com a omissão de certas questões importantes de justiça relacionadas com a assistência aos dependentes, pelas seguintes razões. Tradicionalmente, na história do pensamento político ocidental,^{xxiii} a esfera do contrato tem sido vista como a esfera pública, caracterizada pela reciprocidade entre pessoas aproximadamente iguais. Essa esfera é geralmente contrastada com outra esfera, a, assim chamada, esfera privada, ou o lar. Nele as pessoas fazem as coisas por amor e afeto e não por respeito mútuo; nele as relações contratuais estão fora do lugar e a igualdade não é um valor central. Os laços familiares de amor e as atividades que fluem dele não são imaginados, de alguma forma pré-contratual ou natural, como componentes do que as partes, elas próprias, estão planejando [na Posição Original]. Até mesmo Rawls utiliza a expressão-padrão “afetos naturais” para caracterizar os sentimentos familiares.

Hoje em dia, no entanto, quase todo mundo reconhece que a família é, ela própria, uma instituição política, definida e modela, em aspectos fundamentais, por leis e instituições sociais.^{xxiv} Aliás, dever-se-ia também deixar claro (e isso já era claro para o grande John Stuart Mill) que os sentimentos familiares estão longe de serem naturais: são moldados de diversas maneiras pelas condições do ambiente social e pelas expectativas e necessidades que elas impõem à família. Nenhum dos pensadores da tradição do contrato social, entretanto, aproxima-se deste insight (ainda que tanto Hobbes, quanto Rawls tenham, distintamente, elementos dele). Uma das razões dessa falha, acredito, está no fato de que a metáfora norteadora que utilizam para a organização de princípios políticos é a ideia do contrato, associada, tradicionalmente, com a antiga distinção entre as esferas pública e privada. Não há nada na própria *ideia* de um contrato social que nos impeça de utilizá-la para pensar a estrutura familiar e o trabalho feito dentro da família. Abordagens sobre a família que empregam as ideias do contrato e da negociação provaram ser úteis em nos ajudar a pensar sobre questões de equidade nas relações entre membros de uma mesma família.^{xxv} Alguém poderia pensar que Rawls iria nessa direção, pois reconhece que a família é uma das instituições que formam parte da “estrutura básica” da sociedade na medida em que influencia decisivamente as chances de vida das pessoas, desde o início da vida, e, também, porque repudia a distinção entre o público e o privado, ao menos oficialmente. Dessa forma, alguém poderia pensar que ele consideraria o trabalho dentro da família como parte daquilo que o acordo social deveria regular, ainda que, por razões complexas, ele não o tenha feito.^{xxvi} A valorização histórica da família como a esfera privada do amor e afeto, a ser contrastada com a esfera do contrato, dificulta, no entanto, a tarefa de desenvolver, de modo consistente, o insight de que a família é uma instituição política. Nenhuma das teorias aqui consideradas trata a família dessa forma, como entidade política. Todas, conseqüentemente, fornecem muito pouca ajuda com relação aos problemas de justiça dentro da vida familiar.^{xxvii}

3. O contratualismo kantiano de Rawls: bens primários, personalidade kantiana, igualdade aproximada e vantagem mútua

Façamos agora um exame mais detalhado da teoria kantiana do contrato social de Rawls, que, acredito, é a melhor teoria desse tipo de que dispomos. A teoria de Rawls é excepcionalmente atraente porque não trata de extrair a moralidade da imoralidade, mas parte de um modelo da perspectiva moral muito atrativo. A combinação na Posição Original da racionalidade prudencial das partes com as restrições de informações impostas pelo Véu da Ignorância almeja nos fornecer uma representação esquemática de uma situação moral que as pessoas reais podem viver a qualquer momento, se são suficientemente capazes de ignorar a pressão de seus próprios interesses. Como diz Rawls, na comovente frase final da *A teoria da justiça*: “A pureza do coração, caso fosse possível alcançá-la, seria ver as coisas claramente, e agir com graça e autodomínio a partir desse ponto de vista” (p. 587).^{xxviii} A concepção de Rawls é, certamente, mais promissora do que a de Gauthier, se estamos procurando por boas respostas para as nossos problemas de justiça para os deficientes mentais.

A teoria de Rawls, entretanto, é uma teoria híbrida. Seus elementos kantianos estão, algumas vezes, em tensão com seus elementos do contrato social clássico. Devemos estar preparados para identificar essas tensões e perguntar, para cada problema que encontremos, qual elemento da teoria é a sua causa, e quais elementos, em contraste, podemos utilizar para diminuir o problema. As quatro áreas problemáticas que devemos examinar são: o uso na teoria da renda e riqueza para indicar posições sociais relativas, o seu uso da concepção kantiana de pessoa e de reciprocidade, o seu compromisso com as Circunstâncias da Justiça e o seu compromisso com a ideia da vantagem mútua como aquilo que torna a cooperação superior a não cooperação.

Deveríamos mencionar um quinto problema: o profundo comprometimento de Rawls com a simplicidade e economia metodológica. Este compromisso não só determina o tratamento dos bens primários, mas também afeta, de modo geral, o formato do seu contratualismo, levando-o, por exemplo, a excluir da Posição Original motivações de benevolência. A razão que Rawls (p. 129) oferece por não acompanhar Locke neste ponto, e incluir a benevolência, é a de que nos interessa “assegurar que os

princípios de justiça não dependam de pressuposições fortes... Na base da teoria, buscase assumir o mínimo possível”. Irei voltar a este ponto mais tarde quando for discutir a necessidade de se introduzir a benevolência.

Retornemos, agora, ao tratamento explícito da deficiência em Rawls, perguntando-nos como cada um daqueles aspectos, acima mencionados, de sua teoria aparece na sua justificativa para adiar essa questão para um “estágio legislativo”, quando os princípios básicos da sociedade já teriam sido formulados.

¹ Não existe uma tradução exata de *disability* para o português. No Brasil, o termo adotado, por demanda dos próprios movimentos pela inclusão de pessoas portadoras de deficiência, é “pessoas com deficiência”, enfatizando-se a pessoa antes da deficiência, com o objetivo chamar atenção para a questão dos Direitos Humanos. Após consulta à bibliografia especializada no assunto, optei por traduzir *disability* por deficiência e *impairment* por lesão. A não tão antiga tradição médica traduzia *impairment* por deficiência e *disability* por incapacidade, mas, hoje em dia, os movimentos pela inclusão das pessoas portadoras de deficiência mostram que a deficiência tem significado social, e que antes da deficiência há a lesão que provoca o mau funcionamento de uma parte do corpo. Entretanto, antes de lesões e deficiência há a pessoa: as restrições de habilidades de um corpo lesionado são ocasionadas também pela falta de apoio social dentro do espaço público e pelo preconceito a essas pessoas; o deficiente não necessariamente é um incapaz, apenas tem necessidades especiais para poder realizar algumas (ou várias, dependendo da deficiência) habilidades comuns.

² Tradução de Susana de Castro. Trata-se aqui de extratos da tradução do segundo capítulo do livro *Fronteiras da Justiça* que será lançado pela Editora WMF Martins Fontes. A Harvard University Press gentilmente autorizou a publicação desses trechos nesta edição da revista *Redescrições*. Parte do material desse capítulo foi publicado anteriormente pela autora em formato de artigo: “Capabilities and Disabilities: Justice for Mentally Disabled Citizens”, *Philosophical Topics* 2 (2002): 133-165. Todo o material é publicado aqui por cortesia da Tanner Foundation. © 2006 by President and Fellows of Harvard College.

ⁱ Ver Kittay (1999). Meu retrato de Sessa aqui corresponde à época descrita neste livro.

ⁱⁱ Também possui numerosas deficiências físicas, dentre as quais se destaca um grupo de alergias alimentares muito graves.

ⁱⁱⁱ Em Bérubé (1996); meu retrato de Jamie deriva desta descrição.

^{iv} Uma observação com relação à terminologia: na literatura sobre deficiência, “lesão” [impairment] é uma perda de função corporal normal: uma “deficiência” [disability] é algo que você não pode fazer em seu meio ambiente em função de uma lesão; uma “incapacidade” [handicap] é a desvantagem competitiva resultante. No que se segue, tentarei levar em consideração estas distinções, apesar da linha entre lesão e deficiência ser difícil de estabelecer, particularmente quando o contexto social não é considerado fixo, mas aberto para debates. Como argumentarei, não podemos prevenir todas as deficiências, pois algumas lesões continuarão afetando a funcionalidade mesmo em um ambiente social justo. O que devemos fazer é prevenir a incapacidade [handicap] com relação a direitos básicos.

A literatura distingue normalmente entre “doença mental”, tida como sendo primariamente uma desordem emocional e “lesões cognitivas”, ou “deficiências intelectuais”, tidas como envolvendo somente a razão e não as emoções. Acredito que esta divisão é equivocada: casos nucleares de doença mental, tal como esquizofrenia, envolvem tanto lesões cognitivas quanto emocionais. “Lesões cognitivas” como autismo e a síndrome de Asperger envolvem proeminentemente as emoções. Além disso, se alguém sustenta, como o faço, que as emoções envolvem a cognição, não quererá usar uma linguagem que encoraja as pessoas a separá-las. Por todas essas razões, uso a expressão “lesão mental” e “deficiência mental” para cobrir o terreno ocupado tanto pelas lesões “cognitivas” quanto pelas “doenças mentais”. Ela corresponde à “lesão física” e “deficiência física” (apesar de, é claro, não implicar que as lesões mentais não tenham uma base física).

^v Locke é a fonte da primeira frase, Rawls da segunda (*PL.*, pp. 20, 21, 183 e em outros lugares): ver a discussão na seção ii, e, sobre Locke, ver o capítulo 1.

^{vi} Uma vez mais, falo apenas de teorias que consideram que a razão do contrato é a vantagem mútua.

^{vii} As coisas nem sempre foram assim: a institucionalização nos Estados Unidos começou na época da Guerra Civil, e algum tempo antes na Europa e Grã-Bretanha.

^{viii} Para um exemplo notável da participação política de dois homens com síndrome de Down, ver Levitz e Kingsley (1994) e Levitz (2003).

^{ix} Sobre a questão geral de respeito ao trabalho assistencial, ver Ruddick (1989), que cita um estudo do governo estadunidense de 1975 que classifica diferentes tipos de trabalho de acordo com a “complexidade” e as habilidades requeridas. A maior pontuação foi ganha pelo trabalho de cirurgião. Entre as piores pontuações ficaram as repartidas

entre os trabalhos de babá e professoras de enfermagem, que foram agrupadas ao lado do “ajudante de misturador de barro” e a pessoa que joga os restos de galinha em um container.

^x O termo “normais” provém de Goffman (1963); sobre a sua teoria do estigma, ver Nussbaum (2004a).

^{xi} De acordo com a secretaria das mulheres do ministério do trabalho estadunidense, em maio de 1998 um número estimado de 22.4 milhões de lares – praticamente um em cada quatro – prestavam assistência doméstica para membros da família ou amigos com mais de cinquenta anos. Para esses e outros dados, ver Harrington (1999).

^{xii} Ainda que o aumento da expectativa de vida signifique que, apesar do alto índice de divórcios, o casamento médio dure mais do que durava no século dezanove, o crescente aumento do tempo de deficiência na velhice logo excederá o que costumava ser a expectativa de vida média.

^{xiii} Sobre esta distinção, ver *JF*, discutido na seção vi; Rawls, por sua vez, apoia-se em Daniels (1985).

^{xiv} Este é um dos temas mais importantes na literatura feminista recente: ver especialmente Kittay (1999), Folbre (1999) e (2001). Trabalhos anteriores importantes nesta área incluem Fineman (1991) e (1995), Ruddick (1989), Tronto (1993), Held (1993), West (1997). Duas coleções excelentes de artigos desde diversas perspectivas feministas encontra-se em Held (1995) e Kittay e Feder (2002).

^{xv} Ver também o Programa para o Desenvolvimento das Nações Unidas (1999), pp. 77-83, que argumenta que tanto em países em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos tal trabalho não remunerado é uma das maiores fontes de desvantagem para as mulheres, e aumenta cada vez mais na nova economia globalizada, a qual, em muitos casos, substituiu o trabalho doméstico por trabalho fora de casa.

^{xvi} As partes na Posição Original possuem a mesma concepção de bem estar, definida em termos de bens primários. Elas sabem que as pessoas que representam possuem diversas concepções de bem. Algumas dessas concepções abrangentes [*comprehensive*] podem, é claro, incluir interesses pelos outros e relações afetivas, mas uma vez que as partes estabelecem o contrato sem consciência de suas próprias concepções particulares, esses interesses não podem entrar em suas considerações no momento de acordá-lo.

^{xvii} É interessante observar aqui que não está terrivelmente claro se devemos pensar sobre essas capacidades acontextualmente (como livre de lesões graves) ou contra o pano de fundo de alguns contextos gerais (como livre de deficiência grave dentro de algum contexto humano “normal”). Os contratualistas clássicos não levaram em conta o grau no qual mudanças no contexto social poderia afetar o relacionamento entre o que chamo lesão e o que chamo deficiência.

^{xviii} Como a teoria política de Kant.

^{xix} Locke (pp. 1679-80/1960), cap. 8. Locke, entretanto, como vimos, concede à benevolência um grande papel em sua descrição das partes; nessa medida, sua teoria escapa das objeções que estarei levantando.

^{xx} Gauthier (1986, p.18), falando de todas “as pessoas que baixam o nível médio” de bem estar em uma sociedade.

^{xxi} *Ibid.*, n. 30; ver epígrafe.

^{xxii} E a deficiência? Mais uma vez não está terrivelmente claro se as lesões são imaginadas a partir de uma ideia das circunstâncias gerais da vida humana, e, portanto, como produtoras de deficiências dentro deste contexto geral.

^{xxiii} Aliás, também na história do pensamento político indiano, a única tradição não ocidental que conheço suficientemente para poder comentar. Ver Nussbaum (2002a).

^{xxiv} Ver Nussbaum (2000a), cap. 4.

^{xxv} Ver Sen (1990); Agarwal (1997).

^{xxvi} Ver Okin (1989). Com relação à reformulação de Rawls de sua posição em *IPRR*, ver Nussbaum (2001a), cap. 4. A família está sendo tratada ultimamente como uma instituição voluntária, análoga a uma igreja ou a uma universidade, de modo que a justiça política só a regula desde fora.

^{xxvii} Ver Nussbaum (2000a), cap. 4, e (2000c).

^{xxviii} Ver também *PL*, p. 51: na Posição Original, diz Rawls, o Razoável é modelado pelas limitações de informações, colocadas claramente à parte da descrição da racionalidade das partes, conectada, por seu lado, com seus interesses em perseguir suas próprias e diversas concepções de bem. Ver também *PL*, pp. 103-105: cidadãos na Sociedade Bem Ordenada possuem duas faculdades morais: a faculdade de senso de justiça e a faculdade de uma concepção de bem. A capacidade de formar e ser guiado por uma concepção de bem é modelada na Posição Original pela racionalidade das partes; a capacidade para o senso de justiça pela simetria aproximada entre as partes e por suas limitações de informações. Dessa forma, poderia se dizer que rivalizam com outras definições de Racional e Razoável.