



A EXAUSTÃO E SOBRECARGA DE MULHERES: A RESPONSABILIDADE DO CUIDADO DE PESSOAS COM TEA¹

Mérian Padilha Alves², Joice Graciele Nielsson³, Laura de Lima Paulata⁴

¹Pesquisa desenvolvida na Unijuí; Bolsas de Iniciação Científica e Tecnológica da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul - PROBIC/PROBITI-FAPERGS.

² Bolsista FAPERGS; estudante do curso Direito da UNIJUÍ E-mail: merian_alves@icloud.com.

³ Professora orientadora da UNIJUÍ, Doutora (Unisinos), Mestre (UNIJUÍ), Professora pesquisadora do PPGDH e de Graduação em Direito da UNIJUÍ. Email: joice.gn@gmail.com.

⁴ Bolsista PBIC/CNPq. Estudante do curso Direito da UNIJUÍ. E-mail: laura.paulata@sou.unijui.edu.br

INTRODUÇÃO

As mulheres estão exaustas, é a realidade já bem conhecida no Brasil e no mundo, em razão da divisão desigual dos trabalhos domésticos entre homens e mulheres e o acúmulo de funções que mulheres exercem em virtude da divisão sexual do trabalho que lhes relega as atividades de cuidado, também conhecidas como trabalhos domésticos ou trabalhos reprodutivos. A Agenda 2030 busca coibir essa diferenciação na divisão do trabalho através do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 5: Igualdade de Gênero.

As mulheres que cuidam de pessoas com transtornos do espectro autista enfrentam uma dupla responsabilidade de cuidado, já que o TEA afeta o desenvolvimento neurológico por uma gama de características variáveis. A palavra espectro remete justamente a uma infinita possibilidade e características de cada indivíduo, assim, pessoas diagnosticadas com TEA podem necessitar de uma atenção maior por parte de suas cuidadoras, comparadas a crianças típicas, por conta do nível de suporte de cada um.

O ato de cuidar de uma pessoa com TEA impacta diretamente na vida da mulher, pois ela pode se sentir sobrecarregada, a estrutura familiar pode ser alterada e a rotina passará a ser focada nas necessidades da pessoa, podendo desencadear nessa cuidadora diversas demandas, como o medo do futuro, sobrecargas das atividades e tarefas, dificuldades financeiras, tensão emocional e estresse. Tal realidade nos convida para uma postura empática com a construção de uma rede de apoio em torno dessas cuidadoras e dos seus sofrimentos, seja a partir do contato com outros familiares, amigos, grupoterapia ou mesmo de profissionais da saúde, pois muitas vezes algumas mulheres abrem mãos de suas vidas profissionais e dedicam a seus filhos frente ao diagnóstico do TEA.

METODOLOGIA



Este resumo pode ser classificado como uma pesquisa teórica e bibliográfica, utilizando-se o método dedutivo, por meio de uma pesquisa exploratória. A modalidade teórica de pesquisa pressupõe o trabalho com um arsenal bibliográfico suficiente e de qualidade que possibilite responder à problemática suscitada. O levantamento bibliográfico também se realizou por meio das leituras indicadas pela orientadora. Utiliza no seu delineamento a coleta de dados indiretos em fontes bibliográficas disponíveis em meios físicos e eletrônicos, como livros, artigos científicos, monografias e publicações de revistas. Após o levantamento bibliográfico, realizou-se a leitura exploratória, a fim de selecionar o material que interessava à pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e na interação social, em múltiplos contextos, associados à presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (ZEIDAN J, et al., 2022; JUNIOR EADS, et al., 2022). Os primeiros sintomas do autismo aparecem na primeira infância e persistem até a idade adulta, muitas vezes tendo um impacto negativo na vida cotidiana. A prevalência do TEA tem aumentado constantemente nos últimos anos, o que pode ser devido, em certa medida, à maior conscientização da doença por parte dos profissionais de saúde e educação, ao aumento da disponibilidade de diagnósticos e às mudanças nos critérios diagnósticos.

A complexidade do TEA e suas manifestações, como o comprometimento na comunicação, interação social e comportamentos repetitivos, geram demandas específicas de cuidado para as famílias. Tais demandas exigem tempo, energia e dedicação quase que exclusiva à criança e, por vezes, o estabelecimento de um familiar como cuidador principal, sendo geralmente a mãe, o que leva à renúncia de diferentes aspectos da vida pessoal ou profissional para proporcionar o melhor cuidado à criança. Essas famílias estão sujeitas ao estresse parental devido a problemas financeiros, à ansiedade relacionada ao futuro da criança, à ausência de suporte social, às diferentes implicações que a condição de saúde impõe para o grupo e ao aumento da sobrecarga de cuidado.

Machado, Londero e Pereira (2018), enfatizam que o diagnóstico é sentido como um momento de desespero e tristeza, o qual desencadeia dúvidas relacionadas ao futuro da



família e da criança. Também é entendido como um processo difícil, em que os familiares vivenciam sentimentos de dúvida e desamparo. Paralelamente, Hofzman et al. (2019) destacam que o diagnóstico desencadeia na família reações adversas, como aceitação, preocupações, sofrimento, negação, sensação de impotência e previsão de momentos turbulentos.

Como o cotidiano familiar está centrado no cuidado de uma criança com TEA, são necessárias mudanças nas rotinas familiares. É claro que a carga de cuidar afeta a qualidade de vida e as atividades diárias. Na maioria dos casos, as mães são as mais afetadas pelo estresse, abandonando o trabalho e a vida social e vivendo sozinhas e deprimidas. Ainda, o trabalho realizado à criança, não é visto como “trabalho”. Há necessidade de alterações na rotina dos membros da família, principalmente no âmbito do trabalho. Nesse sentido, essa mudança recai, sobretudo, sobre a figura materna, a mãe opta por parar de trabalhar para cuidar do filho autista.

Todo trabalho chamado produtivo ou realizado fora de casa, tem uma base: o trabalho reprodutivo. Este, comumente denominado trabalho doméstico, ou trabalho de cuidado, é realizado nos lares das pessoas e garante a produção e o sustento da vida em comum, sem os quais não haveria pessoas vivas trabalhando, consumindo e produzindo. Trata-se de trabalho físico, mental, emocional e sexual, realizado principalmente por mulheres com remuneração precária ou inexistente. Embora essencial para manutenção das sociedades, porque não remunerado, possui reduzido status social em uma sociedade regida pela lógica capitalista em que o valor de troca supera o valor de uso de toda e qualquer mercadoria, inclusive o trabalho humano (Marx, 1867/1999).

O baixo status social conferido ao trabalho de cuidar acaba se espelhando em quem majoritariamente o executa, as mulheres. Este trabalho é julgado como inerente ao papel de “mãe” porque é ligado ao afeto. Assim, as principais executoras do trabalho são pouco valorizadas socialmente, seus corpos, mentes, emoções, ideias são também assumidos socialmente como de menor valor. Abordar o trabalho de mulheres e sua exaustão na sociedade brasileira pressupõe, portanto, o reconhecimento da divisão sexual do trabalho que relegou principalmente a estas o trabalho reprodutivo. Mulheres, seres humanos heterogêneos, plurais, contudo, não podem ser reduzidas a uma visão supostamente essencialista que defina em linhas gerais o que é ser mulher no Brasil.



De acordo com os resultados encontrados, a responsabilidade da mulher tem se apresentado como uma tarefa desgastante, implicando em desafios e exaustão no dia-a-dia de todos os membros da família, mas principalmente das mães. Assuntos referente aos cuidados do filho e das tarefas domésticas ainda se encontram centralizadas na figura materna, que passa a se dedicar integralmente a essas responsabilidades.

Os direitos e benefícios ao autista foram oficialmente reconhecidos a partir da Lei Berenice Piana nº 12.764 de 2012, que instituiu a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. Essa política determina que todo autista tem o direito ao diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), acesso à educação, proteção social e igualdade nas oportunidades. Além disso, essa lei estabelece que a pessoa com o diagnóstico de TEA é considerada pessoa com deficiência, sendo assim, com todos os direitos legais, como por exemplo o direito ao benefício sócio-assistencial (BPC/LOAS).

Ao se tratar dos direitos do TEA previstos em lei, o direito à saúde é frequentemente discutido, uma vez que é um dever do Estado fornecer atendimento e acompanhamento para tratar das dificuldades e necessidades deste indivíduo, de acordo com o art. 196 da Constituição Federal de 1988. Todo autista tem direito ao atendimento terapêutico e se necessário, medicamentos sem custo algum, todos oferecidos pelo SUS. Além do direito ao acesso à saúde, a rede de apoio desses cuidadores também é um aspecto relevante, haja vista que os cuidadores se dedicam integralmente às necessidades da criança e, em consequência disso podem ter o sentimento de isolamento social, com impacto na saúde mental.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo constatou-se que o estresse e a sobrecarga de cuidadoras podem afetar a saúde. Pesquisas apontam que um gerenciamento do estresse e mudanças de hábitos de vida e padrões de comportamento pouco saudáveis podem melhorar significativamente a exaustão das mulheres que cuidam. Considera-se quatro componentes principais: atividade física, nutrição adequada e prevenção do estresse, treinamento de relaxamento físico e mental e mudança nos padrões cognitivos e comportamentais. Os pais de crianças com TEA enfrentam desafios diários relacionados à sua condição, aumentando o estresse parental e os sintomas de saúde mental. Apontam menor qualidade de vida, mais depressão e mais preocupação com o



futuro. A gravidade dos sintomas e comportamentos em crianças com TEA tem sido considerada um dos principais indicadores de estresse parental.

O ordenamento jurídico já percebeu que é indubtável a necessidade de uma rede de apoio para os cuidadores de pessoas com TEA, assim, é o momento da sociedade se conscientizar que não é possível tratarmos de um esgotamento, um cansaço de pessoas, sobretudo mulheres, com o algo normal e inerente ao gênero e a maternidade. É preciso compreender este cansaço físico, mental e emocional generalizado de mulheres à luz do trabalho como um agravante problema, que relega a mulheres a responsabilidade pelo trabalho de cuidado, garantidor do funcionamento da família.

Conforme aduz Sturza, Nielsson e Bemfica, junto com a maternidade, ganha-se o papel social de cuidar, de maternar. Ao parir, nasce a expectativa social de que a mulher será a responsável por cuidar e nutrir, oferecendo todo o suporte necessário para que a criança mantenha sua vida e se desenvolva. Apesar de todas as experiências positivas advindas do maternar, o cuidar pode ser tarefa solitária e exaustiva. Assim, é necessário tratar da divisão do trabalho de cuidar e da consolidação de uma rede de apoio para as mulheres cuidadoras.

Palavras-chave: Gênero. Autismo. Cansaço. Trabalho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clínicos*, v.11, n.3, 2018.
- Marx, K. (1999). *A mercadoria*. Os Pensadores. Nova Cultural.
- VIEIRA, Mauro Luís. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicologia em Estudo*, v.25, 10mar. 2020.
- SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice Alves. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia* 32, p.183-194, 2010.
- HOFZMANN, Rafaela da Rosa et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (tea). *Enfermagem em Foco*, v.10, n.2, 2019.
- ZEIDAN J, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. 2022;
- STURZA, Janaína Machado; NIELSSON, Joice Graciele; BEMFICA, Melina Macedo. A garantia de acesso a creches e pré-escolas pelo STF como forma de preservação da saúde mental de mulheres cuidadoras. *Revista Derecho y Salud* 8. Dezembro/2023.