



CUIDADO DE LONGA DURAÇÃO E A SOBRECARGA DA MULHER: CONTRIBUIÇÃO AO DEBATE EMERGENTE

***Eixo Temático: EIXO 25 - MULHERES E MATERNIDADES / AXIS 25
- WOMEN AND MOTHERHOODS (ONLINE)***

Vanessa de Cássia Estábele¹
Ediane de Paula Machado Soares²
Tamires Regina dos Santos³
Flavia Cristina de Souza Soares⁴

RESUMO

O referido artigo foi elaborado a partir da revisão bibliográfica e dos relatos de experiência das profissionais acima citadas, retratando os desafios postos às mulheres/mães – cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla, atendidas no Serviço de Proteção Social Especial para pessoas com deficiência e suas famílias executado pela APAE de Cambé, estado do Paraná. O objetivo deste estudo é contribuir com a temática a partir da seguinte problematização: O que é o cuidado e qual a sua importância dentro da ordem de exploração do capital? Qual a relevância de abordar a temática de gênero referente a esse assunto? De que maneira as mulheres são afetadas pela responsabilização no trabalho de cuidado de pessoas com deficiência? O Serviço de Proteção Social da APAE contempla o Projeto “Transformando o Cuidado”, onde estão referenciadas aproximadamente trezentas cuidadoras, sendo que quarenta são acompanhadas por graves casos de violação de direitos, alto nível de estresse, processo de adoecimento e sobrecarga física e mental pela prestação diária do cuidado permanente. Através das rodas de conversa quinzenais busca-se alcançar um salto de consciência em relação ao cenário desigual, injusto e insustentável que compreende a atual organização social dos cuidados, bem como refletir sobre a importância do seu reconhecimento do cuidado enquanto direito social e humano. Salientamos a necessidade de desfeminização e desfamiliarização das relações de cuidado, onde tanto os homens, como a sociedade civil, empresariado e principalmente o Estado sejam corresponsáveis e compartilhem as responsabilidades de reprodução e sustentabilidade da vida.

¹ Assistente Social e mestranda em Serviço Social e Política Social pela Universidade Estadual de Londrina, email: nessa_estabele@hotmail.com;

² Assistente Social da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Cambé-Pr, mestra em Serviço Social e Política Social pela Universidade Estadual de Londrina, e-mail: ediane.de.paula@gmail.com;

³ Assistente Social da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Cambé-Pr, especialista em Gestão de Políticas Públicas pela Faculdade UNINA de Curitiba/PR, tamiresrdsantos@gmail.com;

⁴ Psicóloga da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Cambé/PR, especialista em neuropsicologia pela UNOPAR de Londrina/PR e-mail: flaviarosa.130391@gmail.com;



PALAVRAS-CHAVE: Cuidado, gênero, pessoa com deficiência, sobrecarga e Política Nacional de Cuidados.

INTRODUÇÃO

O referido artigo foi elaborado a partir da revisão bibliográfica acerca do tema e relatos de experiência das profissionais acima citadas, retratando os desafios postos às mulheres/mães – cuidadoras de pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla, atendidas no Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência e suas Famílias executado pela APAEⁱ de Cambé, estado do Paraná.

Através das rodas de conversa quinzenais busca-se alcançar um salto de consciência em relação ao cenário desigual, injusto e insustentável que compreende a atual organização social dos cuidados, bem como refletir sobre a importância do seu reconhecimento do cuidado enquanto direito social e humano. O objetivo deste estudo é construir um saber prático teórico, problematizando às seguintes questões: O que é o cuidado e qual a sua importância? Qual a relevância de abordar a temática de gênero referente a esse assunto? De que maneira as mulheres são afetadas pela responsabilização no trabalho de cuidado de pessoas com deficiência?

Muitos estudos e pesquisas vem atualmente se debruçando sobre o que denominamos enquanto “crise do cuidado”, uma vez que a demanda por cuidados não está sendo adequadamente atendida, seja pelas relações sociais ou mesmo pelas infraestruturas até então existentes. Tais questões geram inúmeras indagações em relação ao processo de constituição da atual organização social dos cuidados e sob o ponto de vista de aspectos referentes à “sustentabilidade da vida”.

CUIDADO ENQUANTO UM TRABALHO E A CRISE EMERGENTE

O patriarcado, enquanto discurso normativo impõe papéis familiares, ou seja, coloca a constituição da família não como algo que acontece de maneira natural, mas sim



como um produto histórico das formas de organização humana. Assim, para Carloto e Nogueira (2018, apud SARACENO, 1995)

[...] os interesses das mulheres sempre foram vinculados à sua posição no interior das famílias. Logo, como a elas fora delegado pelo patriarcado o ambiente doméstico, dos cuidados com o lar e com os filhos, este era então o único espaço que ela poderia representar e que também, de alguma forma, a representava. Seus interesses pessoais, neste sentido, tornavam-se difusos, uma vez que sempre estavam ligados à sua função como responsável por prover o bem-estar do domicílio, do casamento e dos filhos. Por isso, não haveria justificativa para incorporação das mulheres enquanto cidadãs plenas, por meio de políticas sociais que atendessem às suas demandas individuais, nos estados de bem-estar.

Do ponto de vista de Carloto e Nogueira (2018) “o cuidado com o desenvolvimento dos filhos, justamente pela divisão desigual do trabalho dentro de casa, acaba sendo de responsabilidade praticamente exclusiva da mulher-mãe, expropriando dela a possibilidade de pensar e agir para além destes liames.

Os trabalhos domésticos e de cuidados, mesmo sendo vitais para a reprodução da vida humana, acabam sendo intencionalmente desvalorizados, ou seja, “todo trabalho investido no cuidado, na produção da alimentação, na organização e manutenção do espaço de convivência familiar está fora da conta que configura a mais valia e, consequentemente, que mede o grau de acumulação na exploração capitalista” (ÁVILA, 2007, p. 43).

Essa relação oculta de exploração contribui para o espólio do trabalho não assalariado pelo capital, assim como, torna possíveis formas muito desiguais de distribuição de renda, do tempo de trabalho de acordo com o gênero, reverberando em diferentes consequências na vida de mulheres e homens (CARLOTO e NOGUEIRA, 2018).

O cuidado não é entendido como um trabalho e, portanto, desconsidera-se que ele exige esforços como qualquer outro tipo de atividade laborativa, não somente atrelados a questões de ordem física, mas que envolvem fatores emocionais e afetivos. (CARLOTO e NOGUEIRA, 2018).

Historicamente as famílias são responsabilizadas pelos trabalhos de cuidados,



dentro da família as mulheres e na base da pirâmide se encontram em maior número mulheres negras e pobres, exercendo alta carga de trabalhos relacionados a afazeres domésticos e de cuidados, seja de forma remunerada ou não. Como consequência, essas mulheres se deparam também com a questão da pobreza de tempo, uma forte barreira à ocupação de diversos espaços na sociedade, retratando uma triste realidade de desigualdade social, racial e de gênero.

Com o avanço da onda neoliberal, o Estado diminui drasticamente sua atuação através da oferta de serviços e políticas públicas - que em sua maioria já eram insuficientes - como consequência ocorre a redução e o desmonte dos direitos sociais; mais uma vez as mulheres “alargam os ombros” para dar conta do aumento da carga de trabalhos domésticos e de cuidados provenientes da crise.

A emergência dessa que é considerada uma crise do cuidado - uma das dimensões de um colapso do próprio modo de produção capitalista – onde a organização social dos cuidados se apresenta através da familiarização, feminização e mercadorização da função do cuidado, associado a fatores como elevadas taxas de desigualdade social e pobreza extrema. Para Hirata (2016, apud, HOCHSCHILD, 2017),

[...] o trabalho de cuidado que antes era realizado de forma gratuita pelas mulheres da família no âmbito doméstico, passou por um processo de mercantilização e externalização, como consequências do envelhecimento da população e da inserção em massa das mulheres no mercado de trabalho. Tornou-se, assim, um trabalho reconhecido, um serviço, e abriu espaço para que inclusive homens pudessem fazê-lo. Além disso, é um exemplo de como as desigualdades de gênero, de classe e de raça se imbricam, pois o trabalho de cuidado ainda é predominantemente feito por mulheres, pobres, negras e, muitas vezes, migrantes (internas ou externas). É desse modo, portanto, que estão colocados dois processos que se criam mutuamente: a crise dos cuidados e a formação das “cadeias globais de cuidados”.

CUIDADO DE LONGA DURAÇÃO E A SOBRECARGA DA MULHER

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012) no mundo, existem mais de um bilhão de pessoas com deficiência. Já no Brasil, segundo o levantamento realizado pelo censo de 2010, os dados apontam a existência de 45,6 milhões de pessoas com deficiência (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2012). Este artigo



trata especificamente do cuidado de longa duração no caso de pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

Deficiência intelectual definida como,

[...] uma capacidade significativamente reduzida de compreender informações novas ou complexas e de apreender e aplicar novas habilidades (inteligência prejudicada). Ela é caracterizada, essencialmente, por alterações, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, habilidades motoras e capacidade social e que tem um efeito duradouro sobre o desenvolvimento (WHO, 2010).

A deficiência intelectual, geralmente, manifesta-se antes dos 18 anos e apresenta limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, habilidades acadêmicas, segurança e autonomia. Podem apresentar comprometimentos de nível leve, moderado, severo ou profundo, de acordo com o grau de limitações.

Já no caso da deficiência intelectual associado a múltiplas outras limitações ocorrem quando há “a associação, na mesma pessoa, de duas ou mais deficiências primárias (visual/auditiva/física/intelectual/psicossocial), com comprometimentos que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade de adaptação” (PARANÁ, p.22).

Todas as pessoas com deficiência intelectual e múltipla necessitam de algum grau de suporte para exercerem as atividades de vida diária, assim como os direitos de participação social e o exercício da autonomia (CRP- PR, 2021).

[...] para as pessoas com deficiência intelectual, o cuidado se configura como um campo de proteção social, dentro de um contexto histórico de discriminação e exclusão capacitista. A valorização contemporânea do conhecimento técnico e da produtividade colaboram para a segregação das pessoas com deficiência intelectual. Existe uma expectativa social ancorada na dicotomia autonomia x cuidado, pela qual se espera que a pessoa com deficiência intelectual ocupe um lugar de independência para ser considerada autônoma e capaz de expressar sua vontade (Conselho Regional de Psicologia do Paraná, 2021).

Entretanto, ter autonomia não significa ser independente, as pessoas com deficiência intelectual podem precisar de diferentes suportes para exercer sua autonomia



e protagonizar sua história. A necessidade de cuidado é uma relação inerente a própria condição humana, o que podemos observar em alguns ciclos da vida, ou seja, as relações de dependência são inevitáveis à vida social. Quando falamos do cuidado de longa duração,

[...] Na maioria das vezes, os cuidadores de crianças com PC⁵ são as próprias mães, que se incumbem da atividade geralmente sozinhas. A tarefa do cuidado implica, por vezes, em ônus significativo para o cuidador, gerando sobrecarga intensa, que pode levar a distúrbios emocionais assim como problemas físicos e prejudicar a qualidade de vida, não apenas do indivíduo com PC, mas também de quem cuida (SANTOS et al., 2010).

Fica evidente a necessidade de ampliação da proteção social à essas famílias por parte do Estado. Como dito por Castilho e Carloto 2010

“Os modelos protetivos constitutivos das políticas sociais no Brasil, pós Constituição Federal de 1988, trazem em seus desenhos a centralidade na família. Apresentam a família como “foco” principal de ação, tomando-a como espaço privilegiado de proteção dos seus membros, independente de seu modelo” (CASTILHO, CARLOTO, 2010).

Entretanto, ao apresentar a família como “foco”, o Estado também se isenta da corresponsabilidade pelo cuidado, intervindo, na maioria das vezes, somente quando ocorrem violações de direitos ou mesmo no caminho de retomada da responsabilização da família por toda provisão de proteção para os indivíduos. Com a crise do cuidado, o Estado necessita, conforme ressalta Camarano (2010) apresentar propostas de serviços que estejam atentos a essa população como: os Centros Dias, Residência Inclusiva e/ou cuidadores custeados pelo poder público.

O Estado, a partir das ofertas nulas ou insuficientes de serviços de cuidado não colabora para que as famílias tenham condições de exercer a sua função protetiva. A consequência é a sobrecarga das cuidadoras e que, em sua grande maioria, não encontram apoio em outros familiares ou nos serviços das políticas públicas como alternativa para divisão do trabalho de cuidar, o exercendo por longas horas e dias ininterruptamente. Pensar o cuidado significa atender também às demandas dos cuidadores, em sua grande maioria mulheres, pobres e negras.

⁵ PC: paralisia cerebral.



Atingir as dimensões do direito ao autocuidado, o direito de cuidar e de ser cuidado quando necessário. Priorizar acima de tudo, um caráter de política pública universal, desmercadorizável, de desfeminilização, de defamiliarização, assim como antimaternalista.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estamos diante de uma crise que atinge a estrutura da sociedade, deflagrando uma organização social dos cuidados que ocorre de maneira desigual, injusta e insustentável. Trata-se de um problema social, econômico e cultural que afeta todo o conjunto da população e é atravessado pelas múltiplas desigualdades de gênero, étnico raciais, de classe social e território, que permeiam e informam quais grupos deveriam ser priorizados.

No caso das famílias das pessoas com deficiência – aqui citadas intelectual e múltipla – os desafios estão postos na convivência com a extrema pobreza, na moradia precária, na dependência financeira de benefícios sociais, no isolamento social, no desemprego, no subemprego, no alto custo da oferta familiar de cuidados a pessoa com deficiência, na família numerosa, na violência doméstica e familiar, na dependência química, na presença de idosos no domicílio, nos processos discriminatórios, nas dificuldades de acessibilidade, nos territórios com oferta insuficiente ou precária de serviços e tantos outros.

O cuidado deve ser visto a partir de iniciativas para a coresponsabilização de toda a sociedade, não somente das famílias e das mulheres, dessa maneira, o que se busca com a construção da Política Nacional de Cuidados é a reorganização social do cuidado e o reconhecimento como um direito humano. Por meio deste dispositivo, a oferta deve ser justa e integral sem distinções e discriminações almejando alcançar o avanço para um novo paradigma: uma sociedade dos cuidados com justiça social e corresponsabilidade de todos - incluindo os homens, as empresas e principalmente o Estado.



REFERÊNCIAS

ÁVILA, Maria B. Notas sobre o trabalho doméstico, reflexões feministas para a transformação social. Cadernos de Crítica Feminista. Recife: v. 01 v. 0, p. 38-55, dez. 2007.

BRASIL. Presidência da República. Decreto N° 6.949, de 25 de agosto de 2009 – Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo facultativo, assinado em Nova York, em 30 de março de 2007. Organização das Nações Unidas – ONU. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm. Acesso em 23/08/2024.

CAMARANO, A. A., & Mello, J. L. Cuidados de longa duração no Brasil: O arcabouço legal e as ações governamentais. In A. A. Camarano (Ed.), Cuidados de longa duração para a população idosa: Um novo risco social a ser assumido? Rio de Janeiro, RJ: Fundação Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2010.

CARLOTO, Cássia M. (orgs). Família, Cuidado e Políticas Sociais. Editora Papel Social, CNPq. Campinas, 2020. CARLOTO, Cássia. M., NOGUEIRA, Bárbara W.F

Família, gênero e proteção social. EM PAUTA Rio de Janeiro, 2oSemestre de2018-n.42v.16.

CARLOTO, C. M.; CASTILHO, C. de M. V. O familismo na política de Assistência Social: um reforço à desigualdade de gênero? Anais... I Simpósio sobre Estudos de Gênero e Políticas Públicas, Universidade Estadual de Londrina, junho de 2010.

CARLOTO, Cássia M. Cuidados, produção e reprodução social: uma abordagem apartir da economia feminista.

HOCHSCHILD, Arlie Russell. Amor e ouro. In: DEBERT, Guita Grin; PILHEZ Mariana Marques (Org.). Textos didáticos. Campinas: IFCH/Unicamp, 2017. n. 66, p. 5-27.



CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA, 2021. Independência e autonomia da pessoa com deficiência intelectual e múltipla devem ser preservadas. Disponível em: <https://crppr.org.br/independencia-e-autonomia-da-pessoa-com-deficiencia-intelectual-e-multipla-devem-ser-preservadas/>. Acesso em: 21 de out. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Brasileiro de 2010. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. (2012). Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: SEDPCD. Recuperado de <https://nacoesunidas.org/primeiro-relatorio-da-onu-sobre-deficiencias-e-desenvolvimento-aponta-lacunas-na-inclusao/>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília, OMS, 2003.

PARANÁ. Conhecendo a pessoa com deficiência. Coleção Paraná Inclusivo, vol. 1. 2016.

SANTOS, A.A.S.; VARGAS, M.M.; OLIVEIRA, C.C.C.; MACEDO, I.A.B. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. CiencCuidSaude 9(3): 503-509 Jul/Set. 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Chapter V: mental retardation (F70-F79). The ICD10. Classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. 10th revision, edition 2010.