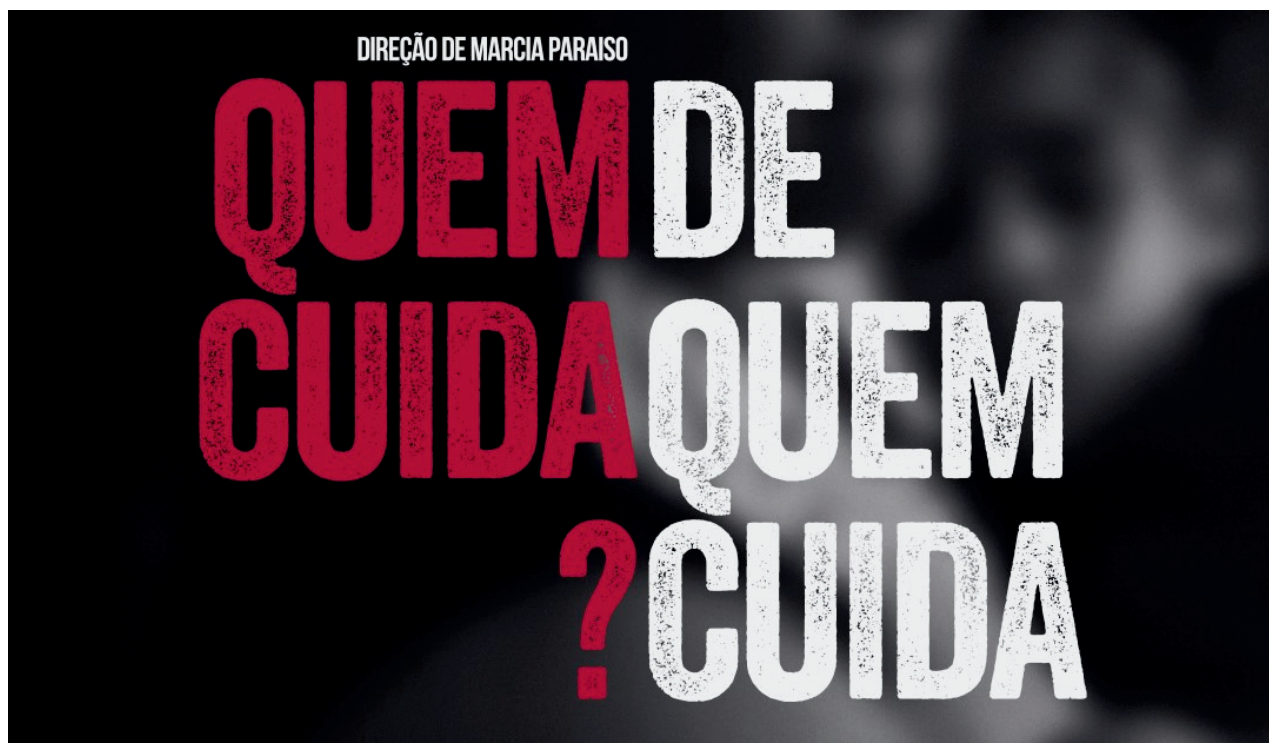


06. QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA?



Ficha Técnica

Direção: Marcia Paraíso

Produção: Instituto Cultura em Movimento - ICEM e MPC Filmes

Gênero: Documentário

Duração: 50 minutos

País: Brasil

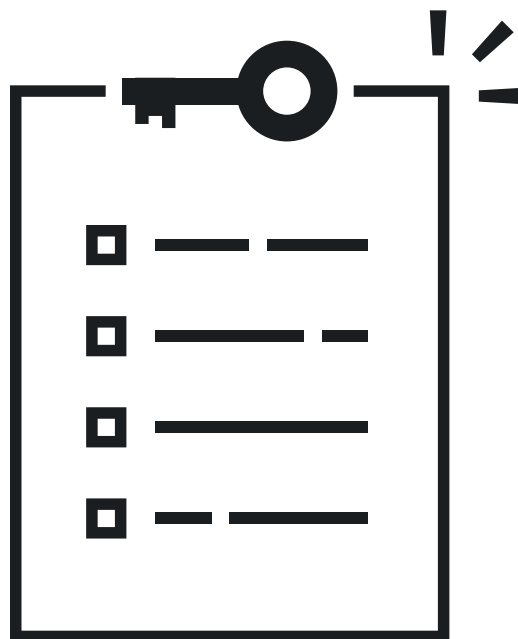
Ano: 2024

Sinopse

Quem cuida das mães que cuidam de filhos com deficiência? Mães de pessoas com deficiência e suas rotinas de vida e o aprendizado transformador e desafiador que é a maternidade de filhos especiais.

PALAVRAS-CHAVES

- Pessoas com deficiência
- Família
- Vulnerabilidade
- Qualidade de vida
- Acolhimento aos cuidadores
- Exclusão social



Contextualização

“As mulheres são responsáveis por mais de três quartos do cuidado não remunerado e compõem dois terços da força de trabalho envolvida em atividades de cuidado remuneradas”

Relatório Tempo de Cuidar - OXFAM

A noção de cuidado perpassa diferentes dimensões da vida cotidiana. Cuidar de alguém, cuidar de algo ou tomar cuidado? O que há em comum nessas expressões é a necessidade de um complemento. Há sempre algo ou alguém que precisa ser cuidado, ou então algo ou alguém oferece ameaça. Cuidado! O verbo cuidar depende sempre de um objeto ao qual se conectar.

O cuidado no sentido de responsabilizar-se por alguém, zelar pela sua segurança, saúde e bem estar é também uma relação entre o cuidador e aquele que é cuidado. Seja por um laço constituído de amor, gratidão ou profissionalismo, a relação de cuidado está ligada à natureza humana sendo uma expressão fraternal do reconhecimento da existência das necessidades do outro. No cuidado, o outro é visto, reconhecido em sua necessidade, compreendido e amparado.

Imprescindíveis ao desenvolvimento humano, os cuidados são variáveis ao longo da vida para a maioria da população. Todos os seres humanos já precisaram, precisam e/ou precisarão de cuidados no decurso de sua vida. Entretanto, para uma parte da população, como as pessoas com necessidades especiais (PCDs) e com transtornos do espectro do autismo (TEA), tais cuidados se tornam essenciais para garantir a realização de atividades básicas do cotidiano, tais como a alimentação e a higiene. Em função das diferentes condições e graus de gravidade de sintomas, que vão desde desordens comportamentais e de comunicação até dificuldades incapacitantes, tais cuidados, muitas vezes, se tornam demandas permanentes para familiares e cuidadores.

A sobrecarga das mulheres nas tarefas domésticas e atividades de cuidado perpetuam desigualdades de gênero e econômica. O conceito de irresponsabilidade privilegiada diz respeito ao direito à escolha sobre a responsabilidade do cuidado socialmente concedida a determinados grupos sociais. A abstenção nas tarefas domésticas e atividades de cuidado é um privilégio que determinados grupos sociais possuem em detrimento de outros. A inesgotável tarefa do cuidado delegada à uma parcela específica da população, em especial às mulheres mais pobres, impede que participem da arena pública e limita sua participação na defesa de seus direitos, uma vez que estão confinadas à esfera da vida privada, com disponibilidade de tempo e recursos limitados. Esta limitação opera como mais um mecanismo de opressão e perpetuação de privilégios.

Reconhecer o cuidado como responsabilidade pública, promover políticas para uma distribuição mais igualitária do cuidado, seja através do oferecimento de apoio terapêutico, atendimento educacional especializado e a redução de carga horária da jornada de trabalho são medidas que podem reduzir as desigualdades de gênero na distribuição social do cuidado.

Sobre o filme

O filme apresenta um questionamento estruturante em nossa sociedade. A partir de entrevistas realizadas com quatro mães cuidadoras de crianças com necessidades especiais, o filme aborda suas experiências emocionais e dilemas cotidianos na dinâmica do cuidado. Nas entrevistas, as personagens Tatiana, Simone, Shirley, Luciana e Natalia narram suas experiências desde o momento do diagnóstico até os dias atuais.

A entrevistada Tatiana, mãe das trigêmeas Ruth, Vitoria e Ana, conta sua experiência de diagnóstico já no parto. Como cuidadora integral das filhas, Tatiana relata uma experiência de maternidade que vai muito além dos cuidados pré-natais e da primeira infância. Sua dedicação integral à tarefa solitária do cuidado a impede de exercer atividades profissionais. A realidade de Tatiana traz à luz temas importantes como a **sobrecarga materna** física e mental, o **preconceito** e as graves **limitações materiais** às quais mães solo de crianças com deficiência são expostas.

Simone, assistente educacional e mãe de três filhos, relata a experiência de busca pelo diagnóstico do filho Bernardo, que começou a apresentar sintomas comportamentais a partir dos dois anos. Hoje, diagnosticado com TEA e TDAH, Bernardo conta com apoio e cuidados da mãe e do pai. Na narrativa de Simone é possível identificar questões como as **políticas de inclusão para pessoa com deficiência** e **políticas de amparo ao cuidador**.

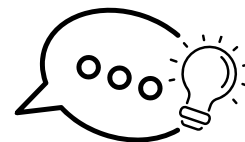
Shirley, mãe de três filhos, é cuidadora de Marina, portadora de Encefalopatia Mioclônica Precoce Sintomática e diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA). De acordo com a entrevistada, os cuidados demandam atenção permanente do cuidador em função de sua condição comportamental e de saúde. De acordo com a narrativa de Shirley, Marina frequenta uma escola pública estadual que oferece profissional especializado na mediação de aprendizagem, o que trouxe significativo avanço no desenvolvimento de sua comunicação. O **impacto nas relações familiares e afetivas** e o papel das **redes sociais** na difusão do conhecimento para a promoção do bem estar de pessoas com TEA e com deficiência são temas que surgem na sua narrativa.

Questões como a importância do diagnóstico precoce e a desigualdade de gênero na distribuição do cuidado ficam em pauta na narrativa de Luciana, moradora de Itinga (MG). Mãe e cuidadora de João, portador de Imunodeficiência Primária e paralisia cerebral, Luciana relata o início dos sintomas após o contato com as primeiras vacinas, em função de sua condição imunológica congênita: pelo fato de possuir síndrome de imunodeficiência, João pode ter reações graves se exposto à determinados tipos de vacinas.

Natalia, mulher indígena da etnia Pataxó é mãe de Udixauwere, criança com necessidades especiais sem diagnóstico definido. Moradora da Aldeia Geru Tucuna Pataxó, em Açucena (MG), Natalia traz em seu relato uma perspectiva diferente da distribuição do cuidado. A participação ativa dos familiares homens no cuidado de Udixauwere nos coloca à frente de uma ética do cuidado que obedece uma lógica de responsabilidade coletiva, na qual os demais membros do grupo fornecem suporte em diferentes níveis de apoio.

Do ponto de vista técnico-científico, o filme traz ainda as entrevistas de profissionais especializados no atendimento da pessoa com deficiência e seus familiares. Eduardo Barbosa, médico pediatra e Nina Regen, assistente social, ambos ligados à APAE, trazem para o filme informações que complementares ao ponto de vista das mulheres cuidadoras. O aspecto político é debatido a partir da importância de uma agenda política que vise a inclusão, como por exemplo, o Benefícios de Prestação Continuada (BPC), a instrumentalização dos profissionais nos Centros de referência da Assistência Social (CREAs), dentre outras medidas.

Sugestões para o debate



1. De que maneira o documentário retrata as dores dessas mães? Você pode mencionar exemplos específicos que mais te impactaram?
2. Como o documentário aborda a exclusão social dessas famílias?
3. Como o documentário aborda os impactos do cuidar na vida de quem cuida?
4. De que maneira o documentário contribui para as discussões atuais sobre justiça social?
5. Qual foi a cena ou momento do documentário que mais te impactou e por quê?

Referências

- Tronto, J. C. Caring democracy: Markets, equality, and justice. New York: New York University Press, 2013.. Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S., & Assumpção Júnior, F. B. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. Revista CEFAC, 2015.
- Fontoura, N. Debates Conceituais em torno do cuidado e de sua provisão. In: Camarano, A., Pinheiro, L.. Cuidar, verbo transitivo: caminhos para a provisão de cuidados no Brasil. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), 2023.
- Boff, L. Saber Cuidar: Ética do humano e compaixão pela terra. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.
- Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Link: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- Tempo de cuidar: O trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise global da desigualdade. Oxfam Internacional, 2020.