



SOBRECARGA MATERNA: UM ESTUDO ACERCA DAS PERCEPÇÕES DO CUIDADO DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO MENTAL QUE FREQUENTAM UM CENTRO DE TRATAMENTO EM PAULO AFONSO – BA

MARIA CLARA MACEDO DE SOUZA CARNEIRO BASTOS; ANACELY GUIMARÃES COSTA

RESUMO

A luta antimanicomial resultou no fim da hegemonia do modelo de saúde hospitalocêntrico no Brasil a partir do surgimento de práticas assistenciais alternativas, organizadas na rede de atenção psicossocial, e pautadas no cuidado humanizado. Isso incluiu a assistência de crianças em sofrimento mental que passou a ser realizada em espaços extra-hospitalares e, com isso, houve um deslocamento do cuidado para os familiares, sendo a mulher a figura principal desta demanda. A atenção dedicada aos filhos em sofrimento mental concorre para uma sobrecarga nas atividades de vida diária das mães cuidadoras, visto que, além das crianças, possuem questões relacionadas à individualidade, trabalho e/ou afazeres domiciliares. Trata-se de uma pesquisa qualitativa cujo objetivo é compreender como a sobrecarga do cuidado repercute nas vidas das mães cuidadoras de crianças em sofrimento mental. Os instrumentos de coleta de dados incluíram um questionário sociodemográfico e uma roda de conversa em profundidade com três mulheres cujos filhos frequentam o Núcleo Desenvolver, único centro para tratamento da saúde mental infantil no município de Paulo Afonso (BA). Os resultados mostram que as mães são as mais acometidas pela carga emocional, física e social desses cuidados, sendo necessário espaços de atenção para este grupo, a fim de serem ouvidas e cuidadas, permitindo a expressão dos sentimentos, troca de experiências e desabafos. Considerando que se trata de uma temática de relevância e a insuficiência de mais depoimentos, novas pesquisas são importantes para subsidiar reflexões para a promoção da saúde mental de mulheres sobrecarregadas com filhos em sofrimento mental.

Palavras-chave: Maternidade; Cuidadores; Crianças; Saúde mental; Humanização

1 INTRODUÇÃO

Até a segunda metade do século XX, a atenção à saúde mental infantojuvenil não era significativa devido à inclusão tardia desse tema na agenda pública do Brasil. Até então, o suporte assistencial para os indivíduos em sofrimento mental tinha caráter disciplinador e higienista, com a institucionalização do cuidado. Esse modelo, conhecido como asilar, foi predominante até os anos 1990, isolando do convívio social desde adultos "deficientes" até crianças e adolescentes diagnosticados como autistas ou "psicóticos" (BRAGA, 2019). Assim, as internações de crianças ocorriam juntamente com adultos, em espaços insalubres e superlotados nos quais ficavam submetidos a situações de violência e maus tratos.

No Brasil, a reforma psiquiátrica deu visibilidade e resultou na criação da Lei n.º 10.216/01, conhecida como lei da reforma psiquiátrica, na qual foram materializadas as mudanças referentes à proteção e direitos dos indivíduos portadores de sofrimento mental, além de ter redirecionado o modelo assistencial em saúde mental (BRASIL, 2005). A partir dessa lei, a saúde mental passou de um programa de governo para tornar-se uma política de

Estado. No entanto, mesmo com esse avanço, as especificidades da saúde mental infanto-juvenil não haviam sido ainda contempladas. É válido ressaltar que, após o processo de desinstitucionalização psiquiátrica, a assistência passou a ser extra-hospitalar e de responsabilidade dos familiares, sendo a mãe a principal figura na prestação do cuidado (DALTRO *et al.*, 2018). Observa-se, por sua vez, que este fato é ainda mais evidente quando há ausência da figura paterna nos lares (PINTO *et al.*, 2016). O cuidador, de forma geral, é aquele que se dedica à pessoa que requer cuidados. Pode ser considerado formal, representado pelos profissionais de saúde; ou informal, quando não possuem auxílio dos serviços de saúde (CARDOSO *et al.*, 2012).

Entretanto, a falta de igualdade na atribuição do cuidado com as crianças acarreta em um impacto negativo devido à elevada sobrecarga materna, que, muitas vezes, pode ter perdido a sua individualidade de ser mulher, sendo condicionada, por questões culturais, ao papel social de mãe (SILVA *et al.*, 2016). Ao exceder os seus limites físicos e mentais, dedicando-se exclusivamente e integralmente ao tratamento terapêutico do filho, essas mulheres ficam expostas a cargas emocionais negativas muito intensas pela falta de conhecimentos e de experiências nesse cuidado (MONTE *et al.*, 2015).

O modelo de família tradicional resulta no homem que é o provedor do lar, sendo responsável pelo trabalho assalariado para sustentar a família, enquanto cabe à mulher o dever de se responsabilizar com a educação dos filhos e o trabalho doméstico. Entretanto, observa-se mudanças na sociedade brasileira, em que as mulheres ocupam o mercado de trabalho e o espaço anteriormente destinado aos homens (ALMEIDA *et al.*, 2019). Apesar disso, persiste a herança sociocultural baseada no modelo masculino patriarcal, a partir do qual a figura da mulher romantizada ainda está atrelada ao desígnio “natural” da maternidade, o de gerar e cuidar, mesmo que este seja um estado de atenção responsável e que deve ser igualmente compartilhado pelos responsáveis legais da criança (BIONDI, 2018).

O conceito de sobrecarga, nessa perspectiva, é a consequência negativa que a função do(a) cuidador(a) tem sobre diversos âmbitos da sua vida, que envolve a estrutura familiar, a relação conjugal e social, o lazer, e o bem-estar físico e mental, sendo diferenciado em dois aspectos, o objetivo e o subjetivo. A sobrecarga objetiva está relacionada aos efeitos nocivos aparentes que as mães têm ao exercer as funções de cuidadora informal.

Mulheres cuidadoras, muitas vezes, precisam abdicar de suas profissões, e no caso de um filho em sofrimento mental, há um aumento dos gastos com o processo terapêutico, contribuindo para a carga de estresse inicial em virtude da mudança na rotina familiar (MONTE *et al.*, 2015). Esta dedicação ao filho, associada às tarefas domésticas, resulta na diminuição do autocuidado e do lazer, na privação da socialização com os amigos e no aumento de conflitos conjugais, devido aos papéis desproporcionais entre os casais referente ao cuidado (DALTRO *et al.*, 2018).

A sobrecarga subjetiva, por outro lado, compreende os sentimentos negativos atribuídos à condição de cuidadora. A falta de informação sobre a causa e prognóstico faz com que a mãe se sinta culpada pela doença do filho e, consequentemente, surgem sentimentos ansiosos, de revolta, raiva e depressivos envolvendo a condição da criança, que podem acarretar, no primeiro momento, em negação e isolamento da família por não assimilar o diagnóstico (MONTE *et al.*, 2015). Podem existir, ainda, frustrações devido aos planos que são interrompidos, sonhos que são adiados e estudos que são abandonados após o nascimento da criança em sofrimento mental. (DALTRO *et al.*, 2018).

Dessa forma, essa pesquisa se justifica pela necessidade de obter e dar visibilidade a dados relacionados à sobrecarga subjetiva das mães, tais como apreensões, sentimentos negativos e percepções que possam ter sobre a dedicação ao filho em suas rotinas diárias. Assim, a partir de uma análise sobre a realidade das cuidadoras paulo-afonsinas que têm o apoio do único centro de cuidado em saúde mental infantil da cidade, espera-se que esta

investigação possa fornecer conhecimentos científicos relevantes, além de impulsionar o avanço de estudos em intervenções de mulheres cuidadoras.

2 RELATO DE EXPERIÊNCIA

Devido à pandemia do coronavírus (COVID-19), a roda de conversa foi realizada em um encontro, no dia 15 de junho de 2021, por videoconferência (*Google Meet*), e teve composição de três mulheres, com o tempo de duração em torno de sessenta minutos, sendo gravada e, posteriormente, transcrita. As participantes ficaram à vontade para conversar sobre as temáticas que envolviam a descoberta do diagnóstico do filho, os cuidados com a criança e a sobrecarga deste cuidado. Por questões de confidencialidade, a identidade das participantes foi substituída por nomes fictícios.

A roda de conversa permitiu o acesso a informações relacionadas à sobrecarga materna dos cuidados relativos às suas atribuições a partir de questionamentos estimulados pela pesquisadora durante o debate. Atribui-se a escolha desta técnica à possibilidade de um ambiente em que as participantes se sintam à vontade para conversar e escutar. Esse instrumento de pesquisa possibilita reflexões do sujeito da pesquisa para a construção e reconstrução de novos conhecimentos sobre a temática envolvida (MOURA, 2014).

Nesse momento, foram compartilhadas as vivências acerca da descoberta do diagnóstico e o sentido da sobrecarga do cuidado das mães de crianças em sofrimento mental. A partir disso, foi possível refletir sobre as principais dificuldades enfrentadas pelas mães e o quanto afetam sua qualidade de vida. De modo geral, as mães se mostraram mais comunicativas e desenvolveram mais o diálogo, sobretudo, durante os questionamentos referentes à descoberta do diagnóstico.

Este trabalho cumpre os princípios éticos contidos na resolução 466/12, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário do Rio São Francisco (UNIRIOS) sob o número de CAEE 43018020.0.0000.8166. Conforme já sinalizado, a pesquisa foi adaptada para o meio remoto, de maneira que o TCLE foi enviado em PDF por *WhatsApp* e manteve a confidencialidade das participantes. Esse recurso tecnológico não interferiu no seguimento da metodologia citada acima.

3 DISCUSSÃO

A descoberta de um diagnóstico que indica possíveis alterações no desenvolvimento do filho traz consigo o medo do desconhecido, dúvidas, estigma social e incompreensões. A mãe, ao idealizar um bebê “normal” na gestação e, após a identificação de alguma divergência disso, pode viver um misto de emoções. Uma das entrevistadas, Maria, começou a perceber o atraso no desenvolvimento do seu filho José, quando ele tinha a idade de oito meses, e, mais tarde, quando levou ao médico que o diagnosticou com autismo, experimentou diversos sentimentos, entre eles o estigma relacionado ao sofrimento mental, conforme explicitado abaixo:

Quando a gente recebe o diagnóstico, a gente sempre tem na cabeça “as pessoas vão dizer que o menino dela é louco, ele é isso, ele é aquilo”. O médico disse que ele ia precisar de acompanhamento pelo resto da vida, aí foi que me quebrou mais ainda. (Maria, Paulo Afonso, 15 de junho, 2021)

Após receberem o diagnóstico de autismo por parte do médico, as mães referiram pesquisar na internet sobre a condição, buscaram associações e palestras para conhecer mais a este respeito uma vez que tiveram dificuldades para entender os aspectos gerais do diagnóstico. Estas iniciativas demonstram, em parte, a ausência de uma comunicação eficaz com os profissionais da saúde, persistindo a incompreensão sobre as particularidades das características do desenvolvimento da criança que afetam a linguagem, interação social e cognição. Estes pontos ficam explicitados a seguir:

Mas eu queria continuar levando eles pros médicos para dar um diagnóstico exato. “Seu filho tem o que? Tem autismo e tem isso”. Só que até agora fica difícil, porque a gente diz que é autista, mas ele evolui na escola, ele faz as tarefas. (Maria, Paulo Afonso, 15 de junho, 2021)

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem como principais características a dificuldade de comunicação e interação social, promovendo, muitas vezes, mudanças e impactos negativos no arranjo familiar, uma vez que a condição da criança em sofrimento mental demanda cuidados diferenciados e intensivos. A alteração da dinâmica familiar, muitas vezes, resulta em problemas conjugais, sobrecarga, estresse parental e isolamento social (FARO et al., 2019). A dedicação exclusiva nos cuidados das crianças em sofrimento mental afeta todas as áreas do relacionamento das mães cuidadoras. Corroborando com esses dados, esses aspectos também são notórios nas falas das participantes:

Alguns da família não entendiam e, às vezes, eu até me afastava também, porque alguns não sabiam compreender porque ele tinha crise. Teve mudanças (sic) na vida conjugal, porque eu vivia totalmente em função do meu filho com autismo. (Ana, Paulo Afonso, 15 de junho, 2021)

As cuidadoras vivenciam situações de incertezas quanto ao futuro da criança. São frequentes os sentimentos de angústia e preocupações quanto à impossibilidade de independência dos cuidados individuais (SILVA et al., 2020). O medo do futuro se dá, principalmente, devido à falta de apoio dos serviços de saúde e dos familiares em assumir o cuidado. Diante das falas, é perceptível a aflição frente a um futuro incerto, quando não tiverem mais o domínio de cuidado sobre seus filhos, mas confiantes que irão evoluir, conforme destacado a seguir:

Eu penso muito no futuro, quando eu não tiver mais aqui, mas estou ensinando a ele a se defender sozinho, a cuidar sozinho. Meu negócio é só o futuro. “Ah, vão judiar, vão isso, vão aquilo, vai sentir minha falta”. Eu quero que ele se cuide sozinho sem ajuda de ninguém. (Maria, Paulo Afonso, 15 de junho, 2021)

As considerações das entrevistas corroboram com a literatura ao considerar que entre os familiares, as mães são as mais responsáveis pelo encargo de cuidadora e, consequentemente, as que mais sofrem física e mentalmente. Observa-se que o grau de autonomia da criança está relacionado com o nível de sobrecarga das atividades de cuidados da mãe, com impacto direto sobre a qualidade de vida dessas mulheres. O suporte familiar, por sua vez, torna-se um fator protetor e atenuante diante de situações estressantes (FARO et al., 2019). Depreende-se, nas falas das mães, o sentimento de tristeza e estresse referente ao estado emocional relacionado com o cuidado dos filhos. Uma das participantes afirma que:

Tive muito cansaço, estresse, surto psicótico, tive depressão, ansiedade, insônia, porque me sobrecarregava muito. Eu corria muito com ele para as terapias, não tinha tempo nem de me cuidar e de comer. (Ana, Paulo Afonso, 15 de junho, 2021)

Apesar dos inúmeros progressos e da inserção feminina no mercado de trabalho, pouco foi modificado quanto à atribuição da mulher no trabalho do cuidado. Tendo em vista essa desigualdade de gênero, observou-se, na fala da mãe Ana, a falta de suporte familiar principalmente paterno, nessa situação. Dessa forma, as mães relataram que precisaram abdicar do lazer e do futuro profissional para se dedicar aos filhos de forma integral, intensificando a sobrecarga nas atividades e, consequentemente, colocando-as no lugar de maior desgaste.

Eu não tenho ajuda. Minha maior dificuldade foi o pai dele me abandonar e eu ficar sozinha pra cuidar dele. Quando o menino completou 1 ano e pouco, ele não queria que eu cuidasse, era ciúmes. Aí eu resolvi sair com meu filho. (Fátima, Paulo Afonso, 15 de junho, 2021)

A reflexão e a prática da paternidade ativa nos cuidados com as crianças ainda são bastante recentes no contexto brasileiro. Porém, a presença física e a inserção nos cuidados paternos diários também fazem parte da rede de apoio das mães. Assumir as responsabilidades no desenvolvimento da criança é de suma importância para diminuir as implicações desencadeadas pela atenção aos filhos adoecidos sobre as cuidadoras (RAMOS *et al.*, 2017). As participantes da pesquisa também refletiam sobre a participação paterna na rotina com as crianças:

Meu marido, no começo, não aceitou o diagnóstico, achava que era uma doença que tomava remédio e ficava curado. Teve muita dificuldade porque meu filho chorava muito, se estressava muito. Então, ele teve que participar da associação para ir conhecendo o autismo, para se sensibilizar e ter mais paciência com ele (Ana, Paulo Afonso, 15 de junho, 2021).

Embora haja mudança nesse contexto, o desempenho das mulheres que escolhem a maternidade é visto como normal, pesa sobre o gênero feminino, principalmente para aquelas que não têm condições socioeconômicas para terceirizar o cuidado, como creches e escolas, enquanto aos homens que se dedicam à paternidade são identificados como heróis (BITENCOURT, 2020). Estas concepções perpetuam os discursos e práticas de desigualdades de gênero, que esperam das mulheres que optaram pela maternidade, a perfeição, como uma obrigação determinada pelo padrão cultural feminino.

Importante destacar que ambientes destinados aos familiares para a troca de experiências e sentimentos são de extrema importância para minimizar o estresse do cotidiano e contribui no plano terapêutico do filho, visto que o compartilhamento de vivências também é uma forma de aprendizado, propiciando um crescimento coletivo e individual (REIS, 2015). Essa questão foi apontada na fala de Maria, indicando a vontade de encontrar um ambiente acolhedor:

Tudo o que eu aprendi foi na internet. Eu sempre fui para palestras, mas pra mim era um bicho de 7 cabeças, saía pior do que entrava. Eu sinto falta de ter algumas mães para conversar, desabafar, contar nossos medos, botar nossa raiva pra fora. Eu queria isso. (Maria, Paulo Afonso, 15 de junho, 2021).

Salienta-se, por fim, a necessidade de aumentar a rede de apoio psicossocial e diminuir a sobrecarga das mães para melhorar a qualidade de vida dessas mulheres e permitir que elas disponham de tempo para participar de outras atividades para além dos cuidados exclusivos dos filhos.

4 CONCLUSÃO

Nesta pesquisa, a sobrecarga subjetiva foi identificada, principalmente com o diagnóstico, destacando-se os sentimentos de desespero, tristeza e desânimo. Além desses, o medo e a incerteza com o futuro são sensações constantes. A sobrecarga objetiva foi evidenciada com base nos discursos das genitoras, que se dedicam quase que exclusivamente para os cuidados dos filhos em sofrimento mental, sendo uma das principais dificuldades a dependência da criança, resultando na diminuição do autocuidado, estresse e ansiedade.

Com os resultados desta pesquisa, espera-se ampliar o debate da temática, a fim de que as equipes de saúde desses territórios tenham uma escuta acolhedora, apoiem e compreendam a

situação dessas mães além das questões que envolvam a condição dos seus filhos. Nesse sentido, é pertinente ressaltar que durante anos mães cuidadoras ficaram desassistidas pelas políticas públicas, por isso, a necessidade de uma atenção especial voltada para elas. Percebendo as lacunas institucionais para essas mulheres, as equipes de saúde podem pensar na criação de grupo terapêutico entre as mães, promover ações de promoção em saúde com este grupo, oferecendo orientações, escutas regulares e/ou intervenções domiciliares, como forma de evitar o comprometimento psíquico e físico no contexto do cuidado em saúde mental.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA DO IMPÉRIO, D. *et al.* A mulher no mercado de trabalho: Lutas e conquistas. **Encontro Internacional de Gestão, Desenvolvimento e Inovação (EIGEDIN)**, v. 3, n. 1, 12 out, 2019.

BIONDI, A.; RIES, I.L. Desconstruções do feminino: uma leitura das postagens de mães de crianças autistas no Facebook. Mediapolis: **Revista de Comunicação, Jornalismo e Espaço Público**, n. 7, 139-154 p, 2018.

BRAGA, C.P.; D'OLIVEIRA, A. F. P. L. Políticas públicas na atenção à saúde mental de crianças e adolescentes: percurso histórico e caminhos de participação. Rio de Janeiro: **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 24, n. 5, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil. **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. – 2. ed. rev. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

BITENCOURT, S. M. A maternidade para um cuidado de si: Desafios para a construção da equidade de gênero. **Estudos De Sociologia**, 2020

CAMPELO, L. L. de. C. R.; COSTA, S. M. E.; COLVERO, L. A. Dificuldades das famílias no cuidado à criança e ao adolescente com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Rev. esc. enferm. USP** [online], vol. 48, 2014.

CARDOSO, L. *et al.* Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. São Paulo: **Rev. esc. Enferm. USP**, v. 46, n. 2, 513-517 p, 2012.

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G.G. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Rev. Bras. Psiquiatr.** [online], vol. 30, n. 4, 384-389 p, 2008.

DALTRO, M. C. S. L.; MORAES, J. C.; MARSIGLIA, R. G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saúde soc.** [online], vol. 27, n. 2, 544-555 p, 2018.

FARO, K. C. A. *et al.* Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, vol. 50, n.2, 2019.

MONTE, L. C. P.; PINTO, A. A. Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do

Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. Juiz de Fora: **Estação Científica**, n. 4, 1-16 p, 2015.

MOURA, A. F.; LIMA, M. G. A Reinvenção da Roda: Roda de Conversa, um instrumento metodológico possível. **Revista Temas em Educação**, [S. l.], v. 23, n. 1, p. 95–103, 2014.

PINTO R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**, 2016.

RAMOS, R.M. *et al.* Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. **Rev Gaúcha Enferm**, 2017.

SILVA, J. B. *et al.* “Padecendo no paraíso”: as dificuldades encontradas pelas mães no cuidado à criança com sofrimento mental. **Revista Eletrônica De Enfermagem**, 2016.

SILVA, J. M. S. *et al.* A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. **Revista Feminismos**, 8(3), 2021

SILVA, C. M. *et al.* Vivência materna diante do cuidado à criança autista. **REVISA**, v. 9, n. 2, p.231-240, abri. /jun, 2020.