

E AGORA, COMO POSSO TRABALHAR?: Desafios e Possibilidades de Autogestão Financeira para Mães de Filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

JORGE DE OLIVEIRA GOMES

JANICLEIDE LOURENÇO ALPHONSE KARR
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA UFPB

EGÍDIO LUIZ FURLANETTO
DEPARTAMENTO DE ADMINISTRAÇÃO

Resumo

O presente estudo objetivou identificar os desafios e possibilidades de autogestão financeira para mães de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Como eram as vidas dessas mães antes e como passou a ser após o diagnóstico de seus(as) filhos(as) com TEA, se houve mudanças nas suas vidas financeiras e profissionais, se enfrentam desafios para conciliar os cuidados com os filhos e quais seriam esses desafios. Por meio de um estudo qualitativo, bibliográfico, documental e de campo, tendo por sujeitos: mães de crianças com TEA, nas quais responderam um questionário semiestruturado, adaptado, com perguntas que correspondessem aos objetivos propostos. Aqui, realizamos uma análise das mudanças, dinâmica familiar e possíveis adaptações vivenciadas pelas mães, após a confirmação do diagnóstico de TEA, através dos autores estudados, relacionando com as respostas das mães entrevistadas, sendo respondido de uma forma adequada, de acordo com suas vivências. As mães relataram sobre suas vidas antes, e após a confirmação do diagnóstico do TEA e os desafios que passaram a enfrentar, adaptar-se as suas rotinas, no sentido de abdicar de suas vidas, parar de trabalhar, pedir redução de carga horária, tentar outros meios de garantir sua gestão financeira, garantir uma renda para cobrir as despesas com seu(as) filhos(as) e seu próprio sustento para cuidar de forma integral de seus autistas. É neste contexto que eu também me enquadrado. Meu relato de experiência está diretamente relacionado com a opção por este objeto de pesquisa. Sou mãe de Jasmyne Lourenço Alphonse Karr, 18 anos, a 2ª dentre três filhos, portadora de TEA de nível grau 2 de suporte (Autismo Moderado). Aos 14 anos iniciei minha vida no mercado de trabalho como vendedora e artesã em uma loja familiar de propriedade de uma das minhas irmãs. Aos 20 anos me casei e fui morar em Salvador - BA e trabalhava em nossas empresas de consultoria, imobiliária e um restaurante. Eu viajava muito para diversão. Tinha uma vida de conforto, estabilidade financeira e uma boa saúde física e mental. Eu tinha tempo sair aos finais de semana, ter um lazer em todos os sentidos, como cinema, praia, teatro, shows, etc. Jasmyne nasceu em 20 de junho de 2005. Até os primeiros 5 meses de vida ela era saudável e não apresentava quadro de TEA, mas precisou ser internada devido a um problema respiratório provocado por uma virose e foi a partir daí que comecei a perceber diferenças no seu desenvolvimento cognitivo, sensorial e motor, como também atraso na fala em comparação com seu irmão mais velho e outros bebês da mesma idade. Utilizamos a etnometodologia e obtivemos um depoimento da pesquisadora: Em novembro de 2005, iniciou-se a minha mudança de vida. Passei de empresária para dona de casa. Tive uma queda brusca da minha renda. Vivía em hospitais com ela internada e investigava junto aos médicos o que de fato ela poderia ter. Aumentaram as despesas com fisioterapias, plano de saúde e alimentação específica. Eu já não tinha mais lazer, viagens e passeios, pois, ela precisava de atenção e cuidados além do normal. Em Salvador - BA eu não tinha família perto, pois todos moravam em João Pessoa - PB. Eu estava praticamente sozinha para cuidar de tudo o que dizia respeito aos meus filhos. Meu marido à

época passava muito tempo viajando por conta do trabalho para poder manter a receita necessária para cobrir as despesas de tratamentos de saúde de Jasmyne, que eram muitos. Mas, e é isto que nos credencia para fazer dessa discussão um tema de pesquisa de conclusão de Curso na área de Administração, o quanto o mercado não está sensível às necessidades de famílias, em particular de mães solo, que têm filhos(as) autistas, quando se trata de empregabilidade e auto sustentação financeira? Será que estas não têm outra alternativa senão se contentar com e se adequar a benefícios concedidos por programas governamentais quando não conseguem uma atividade profissional autônoma ou emprego público que lhes permitam conciliar profissão com cuidados para com seu (sua) filho(a)? Este tema pertence não só à área da Administração como também dialoga com áreas afins, como Assistência Social, Direito e Saúde Pública. É, portanto, um tema transversal que convida o(a) administrador(a) - quiçá um(a) futuro(a) gestor(a) público(a) - a uma reflexão “extra muros”. Como a academia pode contribuir para esta discussão apontando alternativas de mitigação desses problemas.

Palavras Chave

Autogestão financeira de mães solo atípicas, Dificuldades das mães de filhos com TEA , Mulheres empreendedoras

Agradecimento a órgão de fomento

Agradecemos à UFPB / CCSA / Departamento de Administração por apoiar esta pesquisa.

E AGORA, COMO POSSO TRABALHAR?: Desafios e Possibilidades de Autogestão Financeira para Mães de Filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

RESUMO

O presente estudo objetivou identificar os desafios e possibilidades de autogestão financeira para mães de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Como eram as vidas dessas mães antes e como passou a ser após o diagnóstico de seus(as) filhos(as) com TEA, se houve mudanças nas suas vidas financeiras e profissionais, se enfrentam desafios para conciliar os cuidados com os filhos e quais seriam esses desafios. Por meio de um estudo qualitativo, bibliográfico, documental e de campo, tendo por sujeitos: mães de crianças com TEA, nas quais responderam um questionário semiestruturado, adaptado, com perguntas que correspondessem aos objetivos propostos. Aqui, realizamos uma análise das mudanças, dinâmica familiar e possíveis adaptações vivenciadas pelas mães, após a confirmação do diagnóstico de TEA, através dos autores estudados, relacionando com as respostas das mães entrevistadas, sendo respondido de uma forma adequada, de acordo com suas vivências. As mães relataram sobre suas vidas antes, e após a confirmação do diagnóstico do TEA e os desafios que passaram a enfrentar, adaptar-se as suas rotinas, no sentido de abdicar de suas vidas, parar de trabalhar, pedir redução de carga horária, tentar outros meios de garantir sua gestão financeira, garantir uma renda para cobrir as despesas com seu(as) filhos(as) e seu próprio sustento para cuidar de forma integral de seus autistas.

Palavras-chave: Autogestão financeira de mães solo atípicas; Dificuldades das mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA); Mulheres empreendedoras.

1. INTRODUÇÃO

O gerenciamento das finanças de uma família, em particular de mães solo, após o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) de um(a) filho(a) é complexo e desafiador. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 (2014), o autismo é classificado como um transtorno invasivo do desenvolvimento (TID). (SCHMIDT e BOSA, 2019). Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) o TEA se refere a uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva. O TEA começa na infância e tende a persistir na adolescência e na idade adulta. Na maioria dos casos, as condições são aparentes durante os primeiros cinco anos de vida. Indivíduos com TEA frequentemente apresentam outras condições concomitantes, incluindo epilepsia, depressão, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). O nível de funcionamento intelectual em indivíduos com TEA é extremamente variável, estendendo-se de comprometimento profundo até níveis superiores. (SCHMIDT e BOSA, 2019)

Desafios e alternativas da autogestão financeira para mães de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista. E assim, pergunta-se: Quais os desafios e alternativas da autogestão financeira para mães de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista?

Identificar os desafios e as alternativas de autogestão financeira para mães de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para alcançar esse Objetivo, nós identificamos os desafios da autogestão financeira para mães de filhos(as) com TEA, e apresentamos alternativas de autogestão financeira para mães de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista.

Assim como eu, mães solo que têm filhos diagnosticados com TEA passam por muitas dificuldades na autogestão financeira, quando têm que conciliar o trabalho e os cuidados necessários para com seus filhos, trazendo impactos sobre renda, emprego, saúde e família.

2. O QUE É TEA? COMO SE CARACTERIZA.

Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) o TEA se refere a uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva. O TEA começa na infância e tende a persistir na adolescência e na idade adulta. Na maioria dos casos, as condições são aparentes durante os primeiros cinco anos de vida. Indivíduos com TEA frequentemente apresentam outras condições concomitantes, incluindo epilepsia, depressão, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). O nível de funcionamento intelectual em indivíduos com TEA é extremamente variável, estendendo-se de comprometimento profundo até níveis superiores. (SCHMIDT e BOSA, 2019)

DADOS ESTATÍSTICOS SOBRE TEA NO BRASIL E NO MUNDO.

Segundo o estudo realizado em 2023 pela Genial Care, tiveram os seguintes dados:

“Retratos do Autismo no Brasil em 2023”, realizado em setembro deste ano por duas startups — Genial Care, a maior healthtech da América Latina especializada no cuidado e desenvolvimento de crianças com TEA; em parceria com a Tismoo.me, primeira healthtech especializada na saúde 360° da pessoa autista —, teve como principal objetivo colher dados inéditos e relevantes sobre as pessoas autistas e suas famílias, considerando uma estimativa mais atual de 6 milhões de pessoas com TEA no Brasil (feita com base em dados do CDC que dizem que 1 em cada 36 pessoas está no espectro do autismo nos Estados Unidos). (Canal Retrato do Autismo, 2023)

SOBRE A PESQUISA ATUAL

Principais dificuldades dos cuidadores no Brasil:

Entre as três principais dificuldades citadas pelos cuidadores estão: sentir segurança quando pensa no futuro a longo prazo da criança (79%), dificuldades financeiras para arcar com os custos do tratamento (73%) e encontrar tempo para descanso e para cuidar de si mesmo (68%).

“Esses dados mostram o quanto há sobrecarga na rotina das pessoas cuidadoras, e o quanto é essencial que haja um sistema de apoio abrangente, que inclua acesso a serviços de saúde mental, programas de suporte para cuidadores, redes de apoio e educação pública sobre o autismo. Além disso, a conscientização e o entendimento da sociedade sobre as necessidades das crianças autistas são fundamentais para reduzir o estigma e o isolamento social que os cuidadores enfrentam”, pontua o fundador da Genial Care. (Canal Retrato do Autismo, 2023)

METODOLOGIA

A pesquisa documental partiu das referências constitucionais que compactuam com a temática e asseguram direitos, dentre elas: a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei no 13.146, de 06 de julho de 2015), que se destina a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, dentre outras.

Essas mães podem buscar apoio financeiro por meio de uma variedade de recursos. Programas governamentais recentemente aprovados no Brasil oferecem benefícios assistenciais, como o recebimento em dobro de valores destinados a famílias com crianças e adolescentes. Além disso, há prioridade nas políticas públicas de emprego e qualificação profissional, incluindo orientação e recolocação no mercado de trabalho. Outras iniciativas propõem criar auxílios financeiros permanentes, com valores fixados em um salário mínimo, para ajudar com despesas essenciais como moradia, alimentação e medicamentos, destinados a famílias com renda mensal de até dois salários mínimos.

RESULTADOS PARCIAIS

A seguir apresentamos resultados parciais da pesquisa, considerando a extensão permitida para este trabalho. Os dados da faixa de renda mostraram que é de baixa a média.

Tabela 1: Dados pessoais das configurações familiares das Entrevistadas.

Idades	M1 28 anos M2 46 anos M3 41 anos M4 35 anos
Escolaridade	M1 Superior incompleto; M2 Pós-graduação; M3 Ensino Superior (cursando) M4 Pós-graduação
Estado Civil	M1 União Estável M2 Casada M3 Casada M4 Solteira
Profissão (se for o caso)	M1 Autônoma no ramo de doces M2 Professora M3 Dona de casa M4 Psicopedagoga e Artesã
Nº de filhos	M1 1 filha M2 2 filhos (1 falecido) M3 2 filhos M4 1 filho
Renda familiar	M1 R\$4.000,00 (quatro mil reais) com BPC/LOAS M2 3 salários mínimos M3 3 (três) salários mínimos M4 Entre R\$2.000,00 e R\$2.500,00

Fonte: Pesquisa Atual.

Seguem algumas das doze perguntas feitas às mães:

Pergunta 1. Como era a sua vida financeira e profissional antes do diagnóstico de autismo do(a) seu(sua) filho(a)?

Mãe 1. R. Eu ficava em casa cuidando da minha pequena, meu companheiro é que saía para trabalhar como motoboy, pois quando ela nasceu, com pouco menos de um mês, começou a pandemia.

Mãe 2. R. Minha vida financeira era tranquila, eu tinha dois vínculos, eu trabalhava em duas escolas, recebia dois salários. Como professora do Estado e professora do Município.

Mãe 3. R. Tinha uma rotina "normal". Trabalhava, passeava, ia a praia, restaurantes.

Mãe 4. R. Minha vida financeira e profissional, antes da descoberta do autismo, ela estava parada. Porque eu sofria de depressão, por conta do relacionamento abusivo que eu tive com o

pai do meu filho e eu tinha decidido não trabalhar, porque eu queria me dedicar a ele nos primeiros anos de vida dele. Então eu fazia trufa, é bolo no pote e algumas coisas que dava para ir me virando.

Pergunta 2. O que mudou na sua vida financeira e profissional depois do diagnóstico de autismo do(a) seu(sua) filho(a)?

Respostas:

M 1. Quando foi liberado o bolsa família fizemos um plano de saúde, já que desconfiávamos que ela tinha TEA, depois de uns meses tivemos a confirmação e depois seguimos com as terapias e fomos em busca do BPC/LOAS, para termos uma maior segurança financeira.

M 2. Mudou tudo. Iniciaram-se as consultas particulares, para diagnóstico, enfim, o tratamento dele, né? Todos particulares.

M 3. Me tornei dependente financeira do meu esposo, e como temos nosso comércio só trabalho no horário escolar.

M 4. Quando eu comecei a suspeitar do autismo, eu comecei a pesquisar, a estudar, porque até então os médicos diziam que era coisa da minha cabeça. Mas eu anotava tudo o que o Theo é, fez, fazia, né? Até que eu decidi não esperar pelo BPC. Até porque o BPC é um dia acaba e eu queria dar continuidade a minha vida profissional. Foi quando eu recebi o lado do Theo, eu decidi no ano seguinte queria começar a especialização em psicopedagogia e eu comecei. E um ano depois, eu comecei a trabalhar com uma AT. A descoberta do diagnóstico do Theo, foi o que deu forças para correr atrás, porque até então eu vivia num no meu mundo de tristeza, acreditava, lembrava muito as palavras do pai dele, de que eu nunca iria conseguir nada, então eu me fechei nesse casulo e para mim, ali, naquele momento, só importava o Theo.

Pergunta 3. Você enfrenta desafios para cuidar do seu(sua) filho(a) autista? Se sim, quais?

Respostas:

Pergunta 4. Você conhece as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência e às pessoas com TEA? Se sim, você se beneficia de alguma delas? Se sim, em quê?

Respostas:

M 1. Sim. Ela possui o BPC/LOAS, carteira de passe livre disponibilizado pela FUNAD, atendimento prioritário onde chega. Estou tentando o passe interestadual.

As terapias são particulares e ela faz também na UFPB terapia ocupacional e numa associação chamada de AIMA, que de certa forma é custeada pelo governo, porém damos uma contribuição para as despesas do local, foi lá que minha pequena desenvolveu rapidamente.

M 3. Sim conheço. A teoria é linda. Mas a realidade é totalmente diferente.

Pergunta 5. Você tem algum tipo de apoio familiar para cuidar do(a) seu(sua) filho(a) autista?

Respostas:

Pergunta 6. Você recebe ajuda de alguma rede de apoio a famílias que têm filhos com TEA? Se sim, qual(is)?

Pergunta 7. Como você concilia o acompanhamento do seu(sua) filho(a) autista com sua realidade econômica e profissional atual?

Pergunta 8. Seu(sua) filho(a) autista faz terapias? Se sim, como são custeadas essas terapias? Você tem alguma dificuldade para custear esse tratamento?

Pergunta 9. Você tem encontrado alternativas para suprir as necessidades financeiras com as despesas do(a) seu(sua) filho(a) autista?

Pergunta 11. Que idade seu(sua) filho(a) tinha quando você(s) descobriu(ram) que ele(a) tem TEA? Que idade ele(a) tem hoje?

Respostas:

M 1. O pai dela desconfiava desde os 10 meses de vida, mas o diagnóstico dela mesmo foi aos 2 anos e 7 meses. Hoje ela tem 4 anos e 2 meses.

M 2. Tinha 2 anos, hoje tem 7 anos.

M 3. Eu desconfiei do autismo já na amamentação, porque ele não tinha contato visual, mas o laudo só foi dado com 1 ano e 8 meses, hoje ele tem 8 anos.

Pergunta 12. Qual é o custo / investimento financeiro para cuidar do seu filho?

Respostas:

M 1. Uns R\$1500,00 talvez mais.

M 2. R\$6.880,00 aproximadamente por mês: Escola R\$1.800,00; Plano de saúde R\$600,00; Combustível R\$ 500,00; Alimentação R\$1.000,00; Aluguel moradia R\$1.400,00; Suplementação R\$400,00; Terapia particular R\$800,00 método PADOVAN; Funcional R\$380,00 com fisicomotricidade.

Essas mães podem buscar apoio financeiro por meio de uma variedade de recursos. Programas governamentais recentemente aprovados no Brasil oferecem benefícios assistenciais, como o recebimento em dobro de valores destinados a famílias com crianças e adolescentes. Além disso, há prioridade nas políticas públicas de emprego e qualificação profissional, incluindo orientação e recolocação no mercado de trabalho. Outras iniciativas propõem criar auxílios financeiros permanentes, com valores fixados em um salário mínimo, para ajudar com despesas essenciais como moradia, alimentação e medicamentos, destinados a famílias com renda mensal de até dois salários mínimos. (BRASIL, 2024)

ETNOMETODOLOGIA: DEPOIMENTO PESSOAL.

É neste contexto que eu também me enquadro. Meu relato de experiência está diretamente relacionado com a opção por este objeto de pesquisa. Sou mãe de Jasmyne Lourenço Alphonse Karr, 18 anos, a 2ª dentre três filhos, portadora de TEA de nível grau 2 de suporte (Autismo Moderado). Aos 14 anos iniciei minha vida no mercado de trabalho como vendedora e artesã em uma loja familiar de propriedade de uma das minhas irmãs. Aos 20 anos me casei e fui morar em Salvador – BA e trabalhava em nossas empresas de consultoria, imobiliária e um restaurante. Eu viajava muito para diversão. Tinha uma vida de conforto, estabilidade financeira e uma boa saúde física e mental. Eu tinha tempo sair aos finais de semana, ter um lazer em todos os sentidos, como cinema, praia, teatro, shows, etc. Jasmyne nasceu em 20 de junho de 2005.

Em novembro de 2005, iniciou-se a minha mudança de vida. Passei de empresária para dona de casa. Tive uma queda brusca da minha renda. Vivía em hospitais com ela internada e investigava junto aos médicos o que de fato ela poderia ter. Aumentaram as despesas com fisioterapias, plano de saúde e alimentação específica. Eu já não tinha mais lazer, viagens e passeios, pois, ela precisava de atenção e cuidados além do normal. Em Salvador – BA eu não tinha família perto, pois todos moravam em João Pessoa – PB. Eu estava praticamente sozinha para cuidar de tudo o que dizia respeito aos meus filhos. Meu marido à época passava muito tempo viajando por conta do trabalho para poder manter a receita necessária para cobrir as despesas de tratamentos de saúde de Jasmyne, que eram muitos.

Em 06 de julho de 2007, tive a confirmação do laudo de minha filha, que atestou Transtornos Específicos Mistos do Desenvolvimento.

NOTAS CONCLUSIVAS

Há prioridade nas políticas públicas de emprego e qualificação profissional, incluindo orientação e recolocação no mercado de trabalho. Outras iniciativas propõem criar auxílios financeiros permanentes, com valores fixados em um salário mínimo, para ajudar com despesas essenciais como moradia, alimentação e medicamentos, destinados a famílias com renda mensal de até dois salários mínimos (BRASIL, 2024).

Respondendo ao objetivo geral do trabalho de pesquisa, identificou-se desafios e buscou-se alternativas da autogestão financeira para mães de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista. Identificou-se a importância e necessidade dos cuidados e presença da mãe na vida da pessoa com TEA, ainda que o transtorno se caracterize por atitudes de isolamento e estes indivíduos possuam em sua rotina uma falta de interação social, tendo raras exceções.

Esta pesquisa busca contribuir com uma análise sobre as dificuldades que permeiam às mães de autistas em conciliar trabalho e os cuidados com o filho, trazendo uma reflexão sobre políticas públicas para a família de pessoas com deficiência, que garantam sua inserção no mercado de trabalho de forma a respeitar suas dinâmicas com os cuidados do filho.

Referências

- BONFIM, Tassia de Arruda; GIACON-ARRUDA, Bianca Cristina Ciccone; APARECIDA, Hermes-UlianaSueli, MARCHETI, Frari GaleraMaria Angélica. Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. *Rev. Bras. Enferm.* 73 (suppl 6), 2020.
- BOSA, Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Brazilian Journal of Psychiatry*, v. 28, p. s47-s53, 2006.
- Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- BUSCAGLIA, L. Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro, RJ: Editora Record, 1993 (415 p.).
- BANDEIRA, Gabriela. Retratos do Autismo no Brasil em 2023. Canal Autismo / Revista Autismo. 1 de dezembro de 2023. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/retratos-do-autismo-no-brasil-em-2023/>. <Acesso em: 16 abril.2024>.
- Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., et al. (2010). O risco relativo e o momento do divórcio em famílias de crianças com autismo desordem do espectro. *Journal of Family Psychology*, 24 (4), 449-457.
- SPROVIERI, M.; ASSUMPÇÃO JR, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos da Neuropsiquiatria*, São Paulo, vol. 59 (2-A): p. 230-237, 2001.
- ZANATTA, Elisangela Argenta et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, v. 28, n. 3, 2014.