



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS CAMPUS
UNIVERSITÁRIO DE ARRAIAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E/OU CURSO DE GRADUAÇÃO DE
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA**

CARLA CRISTINA GONZAGA FRANCA

**COMO ME TORNEI CUIDADORA DE PESSOA COM TRANSTORNO DE
ESPECTRO AUTISTA (TEA): NARRATIVAS SOBRE ÉTICA DE CUIDADO**

**Arraias, TO
2025**

CARLA CRISTINA GONZAGA FRANCA

**COMO ME TORNEI CUIDADORA DE PESSOA COM TRANSTORNO DE
ESPECTRO AUTISTA (TEA): NARRATIVAS SOBRE ÉTICA DE CUIDADO**

Monografia apresentada à Universidade Federal do Tocantins (UFT), Campus Universitário Sérgio Jacintho Leonor - Arraias para obtenção do título de licenciado em Pedagogia.

Orientadora: Prof^a Dr^a Elisabete da Silveira Ribeiro

**Arraias, TO
2025**

Carla Cristina Gonzaga Franca

**COMO ME TORNEI CUIDADORA DE PESSOA COM TRANSTORNO
DE ESPECTRO AUTISTA (TEA): NARRATIVAS SOBRE ÉTICA DE
CUIDADO**

Monografia apresentada à UFT –
Universidade Federal do Tocantins –
Campus Universitário de Arraias, Curso de
licenciatura em Pedagogia foi avaliado para
a obtenção do título de pedagoga e
aprovada em sua forma final pela
Orientadora e pela Banca Examinadora.

Data de aprovação: 16/06/2025

Banca Examinadora

Documento assinado digitalmente



ELISABETE DA SILVEIRA RIBEIRO
Data: 31/07/2025 07:40:39-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof^a. Dr^a. Elisabete da Silveira Ribeiro, UFT
Orientadora

Documento assinado digitalmente



JANAINA SANTANA DA COSTA
Data: 28/07/2025 13:00:32-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof^a. Dra. Janaina Santana da Costa, UFT
Professora Avaliadora 1

Documento assinado digitalmente



GABRIELE VIEIRA AQUINO
Data: 30/07/2025 21:46:49-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof^a. Gabriele Vieira Aquino, UFT
Professora Avaliadora 2

A todas aquelas que, com coragem, resiliência e força, assumem diariamente o papel de cuidadoras, dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

“Consagre ao senhor tudo o que você faz, e os seus planos serão bem sucedidos.” Provérbios 16:3.

Externalizo, primeiramente, a minha gratidão a Deus que me concedeu a oportunidade e me guiou até aqui. A ELE, que me deu o dom da vida, que me sustenta e abençoa todos os dias com sua infinita bondade. Pois, nos momentos de aflição, é ELE quem me ampara e me dá forças para permanecer firme nos meus propósitos.

Ao meu pai, Carlos, que trabalha todos os dias incansavelmente, debaixo de muito sol para que eu possa percorrer o meu caminho sob a sombra. Pela confiança em mim, Por não deixar faltar nada em nosso lar, por garantir que meus estudos fossem sempre a prioridade.

À minha mãe, Cristiane, que sempre sentiu orgulho de me chamar de universitária, por ver sua filha cursando uma graduação. Agora, poderá me chamar de pedagoga. Ocupo este espaço graças às suas renúncias e lutas. Obrigada pelas vezes em que desistiu dos seus próprios sonhos para que eu pudesse alcançar os meus.

Aos meus irmãos, Junior e Matheus, por serem meu porto seguro, meu coração fora do peito, meu maiores amores, são parte de tudo que há de mais puro e verdadeiro em mim.

Ao meu namorado e melhor amigo, Lincon, por sua paciência, seu companheirismo, por acreditar em mim quando nem eu mesma acreditava. Por suas palavras de incentivo, que nunca hesitaram em me lembrar que eu seria capaz.

Aos meus avós, por me apoiarem nos estudos, por incentivarem a concluí-los, pelos ensinamentos valiosos e por serem exemplo de sabedoria. A primeira neta mulher de vocês hoje está formando.

Às minhas amigas Letícia e Francielle, que estão comigo desde o primeiro período do curso, cada uma com uma personalidade única, dividiram comigo toda essa trajetória tornando a caminhada pela graduação mais leve e descontraída.

À minha orientadora Profa Dr^a Elisabete da Silveira Ribeiro, por me acolher com tanto entusiasmo, por sua paciência, por me oferecer recursos ideias para realização desse trabalho e, sobretudo, por ter sido simplesmente você. Foi uma honra ter sido sua orientada.

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo pesquisar as experiências vivenciadas por uma cuidadora de uma adolescente com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com ênfase nas principais mudanças na rotina social e familiar para se adaptar às necessidades do cuidado. E para isso, adotou-se uma abordagem qualitativa, com base em narrativas autobiográficas, como procedimento metodológico. Para a produção dos dados, utilizou-se a entrevista aberta, na qual a cuidadora compartilhou relatos de suas vivências e desafios no contexto do cuidado. O estudo busca compreender as estratégias utilizadas para lidar com as demandas do TEA, bem como os impactos dessas práticas na dinâmica familiar e nos vínculos afetivos.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista. Cuidado familiar. rotina. narrativas.

RESUMEN

Este trabajo tiene como objetivo investigar las experiencias vividas por una cuidadora de una adolescente con Trastorno del Espectro Autista (TEA), con énfasis en los principales cambios en la rutina social y familiar para adaptarse a las necesidades del cuidado. Para ello, se adoptó un enfoque cualitativo, basado en narrativas autobiográficas, como procedimiento metodológico. Para la producción de los datos, se utilizó la entrevista abierta, en la que la cuidadora compartió relatos de sus vivencias y desafíos en el contexto del cuidado. El estudio busca comprender las estrategias utilizadas para afrontar las demandas del TEA, así como los impactos de estas prácticas en la dinámica familiar y en los vínculos afectivos.

Palabras claves: Trastorno del Espectro Autista. Cuidado familiar. Rutina. Narrativas.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Ana fazendo o que mais gosta: cozinhando e cuidando do seu lar.....	22
Figura 2 – Clara e suas companheiras de imaginação: as bonecas.....	23
Figura 3 – Clara e suas companheiras de imaginação: as bonecas.....	24
Figura 4 – Desenhos pintados com capricho por Clara.....	25
Figura 5 – Acessórios preferidos de Clara nas brincadeiras com bonecas.....	26

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDC – Centers for Disease Control and Prevention* (Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos)

CID-11 – Classificação Internacional de Doenças, 11ª revisão

DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

TEA – Transtorno do Espectro Autista

UFT – Universidade Federal do Tocantins

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
1.1Trajetória da pesquisadora	13
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	15
2.1Transtorno de Espectro Autista.....	15
2.2 Ética do Cuidado.....	18
3 METODOLOGIA.....	22
4 PRODUÇÃO DE DADOS.....	25
4.1 Conhecendo Ana: Uma mulher forte, sábia e dedicada	25
4.2 Conhecendo Clara: Uma Adolescente Criativa que Encanta a Todos	28
4.3 Primeira Cena - Um novo lar: o recomeço na casa da vovó	30
4.4 Segunda Cena - Quando a Resposta Chegou: O Dia do Diagnóstico	33
4.5 Terceira Cena - Estratégias de cuidado:o amor em cada ação.....	35
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
REFERÊNCIAS.....	45

1 INTRODUÇÃO

Este é um trabalho de conclusão do curso de Pedagogia, intitulado “*Como me tornei cuidadora de pessoa com Transtorno de Espectro Autista (TEA): narrativas sobre ética de cuidado*”, que apresenta a generosidade de uma cuidadora em socializar narrativas de sua vida com Clara, nome fictício utilizado para preservar a identidade da adolescente. A partir desse relato, são compartilhados os desafios, as inseguranças e os cuidados constantes que marcam essa convivência. Do mesmo modo, o nome Ana, que se refere a cuidadora, também é fictício, resguardando a sua privacidade nesta pesquisa.

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) causa grandes transformações e alterações dinâmicas familiares, implicando nas adaptações tanto nas rotinas quanto nas estruturas de apoio. As narrativas acerca do autismo, muitas vezes focadas nas dificuldades e limitações, que afetam de forma direta a maneira pelas quais as famílias constroem suas práticas de cuidado e definem suas atividades cotidianas. Assim, a diferença de experiências vividas por essas famílias e as características específicas de cada caso individual de autismo muitas vezes não são adequadamente analisadas ou compreendidas.

As estruturas de apoio familiar, associadas ao desenvolvimento e o ajuste de rotinas, são significativas para se manter um ambiente de estabilidade e segurança, tanto para a pessoa com espectro autista, quanto para seus cuidadores. Trata-se do entendimento de como esses hábitos são modificados ao longo do tempo, levando em conta as diversas necessidades e desafios enfrentados.

Desse modo, a combinação de suporte e entendimento, apesar das dificuldades diante do diagnóstico, faz com que a família, no papel de cuidadora, passe a ser tornar um apoio indispensável no progresso da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Esse processo pode apresentar diversas dificuldades para o contexto familiar, principalmente no que se refere à aceitação do diagnóstico, de reconhecer o mesmo. que, em muitos casos, é recebido de forma negativa. Algumas famílias enfrentam dificuldades em admitir a existência do transtorno em um de seus membros, o que pode comprometer o desenvolvimento e a evolução da pessoa com TEA.

Além disso, o ajuste a essa nova condição de vida envolve transformações profundas no dia a dia e no convívio social, uma vez que o cotidiano passa a ser reorganizado com base nas demandas do cuidado para poder atender as necessidades relacionadas ao desenvolvimento do indivíduo com autismo. O cuidado de uma pessoa com TEA envolve uma conexão profunda e contínua,

composta por lutas, ensinamentos e transformações pessoais.

A escolha deste tema se justifica pela necessidade de compreender e dar visibilidade às experiências vividas por uma cuidadora, marcadas por sentimentos de amor, dedicação e exaustão, além da constante busca por estratégias eficazes para lidar com as individualidades do TEA.

É nesse contexto que se desenvolve a presente pesquisa, cujo a finalidade é apresentar em formas de relatos as experiências e vivências do envolvimento familiar na prática do cuidado de uma pessoa autista, com o foco na perspectiva da cuidadora e as dificuldades enfrentadas para que a construção e redefinição de rotinas sejam benéficas para ambos os lados. É importante ressaltar que os laços familiares, nesses momentos, são sempre significativos para um melhor desenvolvimento da pessoa com TEA.

Diante disso, a questão que se coloca é: quais são as vivências da cuidadora de uma pessoa com TEA e como sua vida pessoal é impactada pela adaptação à rotina com a adolescente autista? Isso implica investigar quais as principais mudanças o cuidador precisou realizar em sua vida para se adaptar à nova realidade.

Este estudo busca analisar as estruturas de apoio presentes na dinâmica do cuidado familiar, com base nas experiências vivenciadas por uma cuidadora de uma pessoa com TEA. Visa compreender o fortalecimento do vínculo entre a cuidadora e a adolescente autista, identificar experiências de empatia e compreensão da individualidade da adolescente, bem como explorar as estratégias utilizadas desde a tenra idade e o impacto dessas práticas na convivência familiar.

A estrutura desse trabalho está organizada em quatro capítulos principais, além da introdução e das considerações finais. Após esta introdução, que contextualiza a escolha do tema e os objetivos da pesquisa, o segundo capítulo apresenta a fundamentação teórica, abordando os principais conceitos relacionados ao Trastorno do Espectro Autista e a ética do cuidado, que sustentam a análise das narrativas. O terceiro capítulo trata da metodologia adotada, destacando a abordagem qualitativa, bem como, o uso das narrativas autobiográficas como procedimento central para a produção de dados.

No quarto capítulo, é feita a apresentação e análise dos dados produzidos por meio das entrevistas abertas com a cuidadora, estruturadas com cenas que são significativas, onde revelam as experiências, os desafios e as estratégias construídas no cuidado com a adolescente diagnosticada com TEA. Por fim, nas considerações finais, são retomadas as reflexões sobre a ética do cuidado e as vivências relatadas.

1.1 Trajetória da pesquisadora

Meu nome é Carla Cristina Gonzaga Franca, tenho 22 anos, nasci no dia 24 de março de 2003, em Brasília, Distrito Federal, e atualmente resido em Campos Belos, Goiás. Sou filha de Carlos, pedreiro e Cristiane, técnica de enfermagem, dois grandes exemplos de dedicação e esforço. Apesar das condições financeiras limitadas, sempre se empenharam em proporcionar uma educação de qualidade para mim, sem nunca deixar faltar o essencial. É por eles que luto diariamente, persistindo nos estudos e me dedicando ao meu crescimento pessoal e profissional, com o objetivo de retribuir todo o orgulho que depositaram. Tenho dois irmãos Carlos Junior e Matheus Vinícius, que são os maiores amores da minha vida, meus cúmplices, parte do que há de mais puro e verdadeiro em mim.

Desde o início, o meu processo de escolarização foi repleto de experiências marcantes que contribuíram para minha formação. Iniciei meu percurso educacional em 2008, aos cinco anos de idade, no Centro Municipal de Educação Infantil Professora Zilma Aparecida Mendes de Oliveira, onde dei os primeiros passos no processo de alfabetização. As vivências nessa instituição foram extremamente positivas. Eu era apaixonada pelas aulas, sentia-me acolhida, recebendo carinho e atenção das professoras. Dentre elas, uma em especial marcou profundamente essa etapa da minha vida. Até hoje, quando a encontro em minha cidade, faço questão de expressar a importância que teve na construção da minha trajetória escolar.

Durante o ensino fundamental, estudei na Escola Estadual Professora Ricarda, onde também vivi momentos especiais. Tive o privilégio de aprender com professores comprometidos, que contribuíram significativamente para minha formação intelectual e humana. Por outro lado, também tive contato com práticas pedagógicas que me serviram como referência daquilo que não desejo reproduzir em minha futura atuação profissional. Essas vivências reforçaram minha vontade de contribuir diante da realidade educacional, despertando ainda mais o desejo que tenho de colaborar para transformação.

No ensino médio, no entanto, as experiências não foram tão enriquecedoras. Quanto nas etapas anteriores. A convivência com os colegas era desafiadora, meu principal objetivo era concluir essa fase o mais rápido possível. Embora houvesse alguns professores com boas metodologias e didáticas eficazes, apenas uma pequena parte se destacou de maneira significativa.

Sempre fui, acredito, uma boa estudante dedicada, comprometida com os estudos, com um grande senso de responsabilidade em relação ao meu futuro.

Buscava, através do conhecimento, esperança de conseguir ter uma vida mais estável e digna. Apesar de ser bastante tímida, reservada e observadora, características que já renderam muitos elogios de professores em reuniões de pais, essa postura também representava um desafio em termos de socialização com os colegas. No entanto, nunca considerei isso um aspecto negativo, que me prejudicasse nos estudos, pois faz parte da minha personalidade.

Minha chegada ao ensino superior, no curso de licenciatura em pedagogia foi marcada por descobertas e crescimento. Ingressei na UFT em 2021 por meio da nota do Enem. Inicialmente, minha primeira escolha era o curso de psicologia e minha pontuação no Enem seria suficiente para ingressar em uma universidade localizada em outra cidade. Contudo, por conta das limitações financeiras da minha família, manter-se em uma cidade grande seria inviável. Diante disso, optei por utilizar a nota no curso de Pedagogia, o que hoje considero a melhor decisão que poderia ter tomado

Ao iniciar a graduação, enfrentei um ambiente completamente novo. Os professores, com seus conhecimentos profundos e inspiradores, tornaram-se referências importantes em minha formação. Durante esse período, reconheci que eu sempre fui uma estudante esforçada, determinada e comprometida com a busca pelo saber. Passei a me identificar como uma futura pedagoga comprometida em fazer a diferença, utilizando métodos reflexivos como algo bastante importante em minha prática educativa.

A vivência acadêmica tem sido rica em experiências transformadoras e aprendizagens que me fizeram enxergar a educação sob uma nova perspectiva. Diferentemente da educação básica, a universidade proporciona um ambiente no qual saímos mais preparados, com uma visão crítica e ampliada sobre o mundo, com uma sede de fazer mudança de contribuir para uma educação melhor. Os métodos e a liberdade de expressão oferecidos pelos professores universitários têm sido fundamentais para meu crescimento pessoal e profissional, incentivando-me constantemente a buscar novos saberes e ampliar minha compreensão de diferentes temas.

Dessa forma, reafirmo que a universidade representa uma etapa bastante significativa na minha formação, que se iniciou ainda no ensino básico e continua sendo construída com vivências e aprendizados, tendo um só propósito de conseguir contribuir com uma educação de maneira transformadora.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Transtorno de Espectro Autista

"Às vezes a gente acha que, mesmo fazendo muito, acha pouco, né? Sempre vai ter um ar de precisar melhorar ainda mais."(Entrevistada Ana,2024). Essa fala da cuidadora, demonstra o profundo e constante medo de ser insuficiente que muitos familiares que são cuidadores de uma pessoa com TEA sofrem.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por dificuldades na comunicação social, presença de padrões de comportamento repetitivos e interesses restritos. Além disso, o DSM-5 unificou os diferentes subtipos do autismo em um único diagnóstico, eliminando categorias anteriores, como a Síndrome de Asperger(American Psychiatric Association, 2013). Segundo o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC), estimativas de 2020 indicam que 1 em cada 36 crianças de 8 anos apresenta TEA (CDC,2023).No Brasil estima-se que existam 2 milhões de pessoas com o transtorno do espectro autista. (IBGE,2022).

O autismo é um transtorno do neuro desenvolvimento caracterizado por alterações comportamentais que variam de acordo com as características individuais de cada pessoa e o grau de suas limitações. Gadia, Tuchman e Rotta (2004).

Nessa mesma perspectiva, é importante compreender como o diagnóstico do TEA é realizado. O diagnóstico do autismo baseia-se na observação do comportamento, pensamento, ações e formas de comunicação do indivíduo na sociedade. E assim, cada diagnóstico deve ser feito seguindo as exigências individuais de cada pessoa, para compreender melhor cada caso desse transtorno.

O diagnóstico de autismo requer uma apreciação clínica cuidadosa: avaliações de linguagem e neuropsicologia, bem como exames complementares (por exemplo, estudos de cromossomas incluindo DNA para X-frágil e estudos de neuroimagem ou neurofisiologia, quando apropriados) podem ser necessários em casos específicos, para permitir identificar subgrupos mais homogêneos, de acordo com o fenótipo comportamental e a etiologia. (Gadia; Tuchman; Rotta, 2004, p. 86).

O TEA pode ser reconhecido pela manifestação de necessidades específicas, tanto em crianças quanto em adultos. Entre os aspectos que se destacam deste transtorno estão as mudanças de comportamento, que são uma

das questões mais intrigantes desse transtorno e que podem acabar se tornando um desafio para a integração social de pessoas autistas. “O autismo inclui déficits qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades.” (Gadia; Tuchman; Rotta, 2004,p. 83.)

O diagnóstico do TEA é clínico e segue critérios estabelecidos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) e pela Classificação Internacional de Doenças (CID-11). A CID-11, adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), também define o TEA como um transtorno do neuro desenvolvimento, destacando que sua manifestação pode ocorrer em diferentes graus de impedimentos, sem a necessidade de um déficit intelectual associado. Ambas as classificações enfatizam a importância da observação clínica detalhada e da avaliação multidisciplinar para um diagnóstico preciso (American Psychiatric Association, 2013; Organização Mundial da Saúde,2022)

As principais áreas afetadas no desenvolvimento de pessoas com TEA são a comunicação e o comportamento. Crianças e adolescentes com o transtorno podem enfrentar dificuldades para estabelecer e manter interações com pessoas da sua idade ou com adultos.

No entanto, a Classificação Internacional de Doenças (CID-11) destaca que o TEA abrange um amplo espectro de manifestações clínicas, variando desde indivíduos com pouca ou nenhuma linguagem verbal até aqueles com habilidades comunicativas mais desenvolvidas, mas que ainda apresentam dificuldades na interação social. Além disso, a CID-11 enfatiza que o TEA pode ou não estar associado à deficiência intelectual ou a outras condições médicas, o que ressalta a importância de uma abordagem individualizada tanto no diagnóstico quanto no tratamento (Organização Mundial da Saúde, 2022).

O DSM-5 (APA, 2013) classifica o TEA em três níveis de suporte, considerando a intensidade dos desafios enfrentados pelo indivíduo. O nível 1 indica a necessidade de suporte leve, com dificuldades moderadas na comunicação e interação social. O nível 2 corresponde a um suporte substancial, com déficits mais evidentes na linguagem e comportamento. Já o nível 3 representa uma necessidade muito substancial de suporte, com comprometimento severo da comunicação e grande rigidez comportamental.

Sobre a comunicação, é identificado que pode ocorrer atraso na fala, sendo um obstáculo em manter um diálogo com as pessoas, o que leva a ter comportamentos repetitivos aos quais não conseguem lidar da melhor forma com a mudança na sua rotina. Pois, assim como Ribeiro, Ribeiro (2016), destacam

Pode apresentar comportamento hiperativo, opositivo, negar-se a aceitar ordens, não utilizar brinquedos para brincar, andar na ponta dos pés, interessar-se demasiadamente por alguns objetos, podendo ficar durante horas a observá-los, enfileirando-os, demonstrar muita sensibilidade a alguns sons e texturas e, realizar movimentos estranhos e repetitivos. (Ribeiro,L.S;Ribeiro, E.S., 2016,p.47)

Segundo Ribeiro e Ribeiro (2016), crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) podem apresentar dificuldades no desenvolvimento da linguagem oral, em alguns casos, não desenvolvendo a fala. Essas dificuldades constantemente incluem a repetição de frases ou palavras. Além disso, essas crianças demonstram preferência por padrões e rotinas, realizando atividades de maneira que tenham a mesma dinâmica todos os dias.

Dessa forma entende-se que mudanças na rotina podem gerar resistência e dificultar a adaptação a novas situações. No entanto, essas alterações são essenciais para o aprendizado e devem ser introduzidas gradualmente, evitando causar estresse excessivo à pessoa com TEA.

Sobre o diagnóstico do transtorno de espectro autismo Onzi e Gomes (2015) entende-se que quanto mais cedo a criança for diagnosticada melhor será o seu processo de tratamento, que isso ajuda no seu rápido desenvolvimento e capacidades físicas e mentais. E isso faz-nos pensar na observação cedo desse diagnóstico pelos pais e familiares próximos de maneira significativa vai contribuir bastante na vida da pessoa com autismo e adiante também da sua família.

Além disso, a maneira como o diagnóstico é comunicado à família influencia diretamente no processo de aceitação. Trata-se de um momento delicado, em que os profissionais responsáveis devem agir com cautela e sensibilidade, considerando os possíveis efeitos emocionais para os familiares. Após o diagnóstico, é importante fornecer orientações claras e adequadas sobre o TEA, permitindo que os familiares possam compreender melhor a condição da criança. Esse esclarecimento pode causar sentimentos de angústia e incerteza, por isso a maneira de ter uma abordagem mais tranquila significa bastante para todos. (Onzi; Gomes, 2015).

Os autores destacam que não há um único tratamento eficaz para todas as pessoas com TEA, pois cada indivíduo apresenta necessidades e características específicas. Cada autista é único, e os resultados do tratamento variam de acordo com o nível de comprometimento e a forma como ele interage com o mundo. Isso significa que o tratamento precisa ser adaptado às necessidades individuais, levando em conta fatores como idade e características pessoais.

A escolha do tratamento adequado é de extrema importância, pois o TEA acompanha o indivíduo por todo seu período de vida. Assim como qualquer indivíduo, o autista é único dentro da sua singularidade, e os resultados desse tratamento serão variáveis. Eles dependerão do nível de comprometimento e da interatividade de cada indivíduo. Por isso, não existem métodos únicos ou engessados que possibilitem um desenvolvimento regular em todos os autistas, independente de gênero ou idade cronológica. (Onzi; Gomes, 2015).

Conseguimos compreender a importância de se adotar abordagens específicas para cada pessoa, respeitando suas particularidades. Isso envolve o trabalho de uma equipe composta por profissionais como pedagogos, terapeutas, psicólogos, médicos e também fonoaudiólogos. Esses especialistas têm um papel extremamente relevante, pois constituem a base para a construção de avaliações da pessoa, o acompanhamento de sua evolução contínua e a definição de critérios adequados.

Além disso, não se pode esquecer da parte principal nesse processo de tratamento: a família. É ela quem está inserida no cotidiano da pessoa com TEA e, com o seu auxílio, é possível potencializar e melhorar os resultados obtidos ao longo do desenvolvimento social dessa pessoa.

2.2 Ética do Cuidado

Conforme Kuhnen (2014), o cuidado com familiares, como pais, mães, avós ou irmãos, é sempre associado às mulheres, às quais tradicionalmente se atribui esse papel. Essa atribuição resulta, muitas vezes, em um sacrifício pessoal, no qual as mulheres deixam de priorizar o cuidado consigo mesmas para atender as demandas de familiares, ajustando suas rotinas e objetivos de vida e suas necessidades, para servir aqueles que dependem de cuidados.

Em muitos casos, o valor dessas mulheres não é devidamente reconhecido, levando-as a viver em função de servir e cuidar dos outros. Por outro lado, os homens raramente assumem esse papel, pois, na visão da sociedade patriarcal, eles usufruem de maior liberdade para exercer sua autonomia, tendo seus direitos

e possibilidades de escolha para levar uma vida independente, sem que sejam destinados a tarefas relacionadas ao cuidado de outras pessoas.

A ética do cuidado não se compromete com os valores femininos do modo como são concebidos dentro da sociedade patriarcal, nem pretende sustentar tal modelo de sociedade. Ao invés disso, ao ampliar o sentido da moralidade, trazendo ao palco a importância de certas qualidades morais até então desvalorizadas em detrimento de noções de justiça, direitos e princípios, a ética do cuidado responsável nas relações mostra-se como transformadora do espaço social e, por conseguinte, da própria moralidade. (Kuhnen, 2014,p.7).

A ética do cuidado não deveria ser restringida exclusivamente às mulheres, como frequentemente é vista. Pelo contrário, o ato de ajudar, cuidar e demonstrar atenção ao próximo deve ser entendido como uma responsabilidade coletiva, a ser compartilhada por todos os indivíduos. Atribuir tal responsabilidade a uma única pessoa ou grupo acaba pode transformar o cuidado em um fardo pesado e extenuante.

Nesse sentido, a ética do cuidado implica um compromisso com a atenção ao próximo, devendo ser concebida como um princípio norteador para toda a sociedade, e não apenas como uma obrigação individual. Tal perspectiva permite refletir sobre a maneira como a sociedade desempenha esse papel, possibilitando o cuidado humano como uma ação moral de valor universal. Dessa forma, ela incentiva a solidariedade, a equidade e o alívio da sobrecarga historicamente imposta às mulheres no exercício do cuidado. (Kuhnen,2014)

Seguindo essa mesma visão ONU mulheres (2023) enfatiza em seu texto expõe que na América Latina e no Caribe o cuidado é estipulado às famílias, o qual acaba sobrando essa carga somente às mulheres, onde isso prejudica as oportunidades no campo do trabalho dessas mulheres, a sua educação, tendo uma desigualdade de gênero.

E o texto expõe que mesmo quando se é tido um salário para esse processo de cuidado, esse valor é desvalorizado, por apontar a cultura a ser obrigação das mulheres não reconhecer como um trabalho digno.

Quando era tempo de pandemia conseguimos observar que essa sobrecarga de cuidado passou a ser maior para o gênero feminino, mesmo todos sofrendo com essa crise, visto que era um dever e papel da mulher não tendo ajuda e suporte necessário. Por isso a importância das políticas públicas que o texto aponta como uma maneira que ajude a reconhecer o lado das mulheres, para se tornar esse trabalho de cuidado em forma igualitária para os gêneros,

independentemente de suas classes sociais. (ONU Mulheres, 2023).

E dessa forma reforça que sempre a sociedade patriarcal, vai impor as mulheres sem ao menos pensar no peso que uma pessoa sente em carregar o cuidado de toda a família. Cabe refletirmos na necessária transformação desta situação, visto que mesmo em momentos difíceis, em que todos partilham do mesmo sofrimento, a sobrecarga do cuidado pesa apenas para uma pessoa, o que é extremamente desgastante.

Desse modo, é pertinente refletir sobre a relevância da participação da família no processo de cuidado de pessoas com transtorno do espectro autista. Conforme Borba et al. (2011), o acolhimento familiar no momento do diagnóstico assume um papel fundamental, sendo que a colaboração entre os membros da família auxilia para a criação de estratégias que facilitem a harmonia e a eficácia no cuidado.

Além disso, é importante ressaltar que a família é sempre vista como uma base essencial em desempenhar um papel significativo na provisão do cuidado e no suporte necessário ao desenvolvimento da pessoa. Vale ressaltar que muitas pessoas quando são percebidas com TEA mais incapacitante são abandonadas e vivem a vida inteira em casas de acolhimento público.

Leva-nos a pensar também sobre como a participação da família no processo de cuidado com a criança autista é importante, Borba *et al.* (2011) entende que o acolhimento familiar quando se recebe o diagnóstico é extremamente importante, pois juntos conseguem encontrar estratégias que facilitam a harmonia e o cuidado, levando em consideração que sempre depositamos e acreditamos que a família sempre desenvolverá um significativo papel de cuidador.

Cuidar da pessoa com transtorno mental representa para a família um desafio, envolve sentimentos intrínsecos à vivência de um acontecimento imprevisto e seus próprios preconceitos em relação à doença. Isso implica em perceber o ser humano como ser de possibilidades, capacidades e potencialidades, independente das limitações ocasionadas pelo transtorno mental. (Borba et al, 2011, p. 443).

Segundo Oliveira et al. (2017, p.152) existem três principais aspectos para que ocorra a adaptação familiar, sendo eles: “os recursos disponíveis, a habilidade de comunicação e a sobrecarga de dificuldades a que se encontra sujeita.” ou seja, a harmonia entre esses fatores reflete a maneira que a família consiga desenvolver um ambiente acolhedor para a condição de cuidado.

Neste mesmo contexto, percebemos que compreender todos esses pontos é algo importante que muda completamente a rotina e a dinâmica familiar, oferecendo suporte adequado de cuidado para atender as necessidades dos comportamentos da pessoa com TEA.

Problemas de comportamento podem ser uma resposta à dificuldade que as pessoas com TEA têm de interagir com o ambiente, seja devido a situações com as quais não conseguem lidar, seja por causa de estímulos desconfortáveis aos seus sentidos. Deste modo, as pessoas com TEA costumam estabelecer rotinas muito rígidas e repetitivas para tentar controlar o ambiente em sua volta, como também, apresentar interesse intensos (hiperfoco), movimentos estereotipados, manipulação de objetos repetidamente, rotinas e interesses sensoriais incomuns. (Oliveira et al 2017, p.153).

Assim, percebe-se que a ética do cuidado é uma perspectiva moral que destaca a importância de se ter empatia e o compromisso com o bem-estar do outro. E, compreender ainda, que este outro pode ser uma pessoa com transtorno do espectro autista que pode enfrentar muitos desafios na interação por conta de seus comportamentos.

3 METODOLOGIA

Optou-se pela pesquisa de caráter qualitativo, e para isso, utilizou-se como procedimento metodológico as narrativas autobiográficas de uma mulher cuidadora de uma pessoa com Transtorno de Espectro Autista, relatando suas vivências, dilemas e estruturas de apoio familiar.

Quando se trata da pesquisa de cunho qualitativo, o pesquisador tende utilizar, de maneira significativa, diferentes maneiras de interpretar dados, a fim de buscar compreender de modo que possa ter uma visão mais profunda das experiências vivenciadas. A pesquisa qualitativa, conforme afirma Minayo (2011) apresenta

O sentido da experiência é a compreensão: o ser humano compreende a si mesmo e ao seu significado no mundo da vida. Por ser constitutiva da existência humana, a experiência alimenta a reflexão e se expressa na linguagem. Mas, a linguagem não traz a experiência pura, pois vem organizada pelo sujeito por meio da reflexão e da interpretação num movimento em que o narrador e o vivido por si estão entranhados na e pela cultura, precedendo à narrativa e ao narrador. (Minayo, 2011, p. 622).

Dessa forma, utilizou-se a metodologia das narrativas autobiográficas, em que a pesquisa tem o seu foco na compreensão da história de vida e percepção da cuidadora de uma adolescente com autismo. A narrativa permite apreender, da melhor maneira a possibilidade de uma análise detalhada do cuidado e experiências vivenciadas no cotidiano dos participantes. Essas narrativas são importantes para esse estudo, pois nessa metodologia “os indivíduos são convidados a produzir o mundo social a partir de suas experiências únicas.” (Delory-Momberger, 2018, p. 12).

A pesquisa se propõe a analisar as transformações que ocorrem na vida familiar após o diagnóstico da criança com TEA, bem como as estratégias desenvolvidas pela cuidadora que exercem um impacto significativo no desenvolvimento e bem-estar da adolescente, o foco está na cuidadora e em sua percepção, sobre os desafios, mudanças desenvolvidas após assumir o cuidado.

Com esses propósitos, a pesquisa fundamenta-se na produção de dados por meio de entrevistas abertas com a avó paterna, que é a cuidadora da adolescente com autismo. As entrevistas tiveram duração média de 60 minutos e foram conduzidas com base em um roteiro flexível, que priorizou a escuta sensível e a

valorização dos relatos de memória da participante. As entrevistas foram gravadas com a devida autorização e complementadas por anotações em diário de campo e observações realizadas em momentos específicos da rotina familiar. A escolha da participante deu-se por sua convivência direta e contínua com a pessoa com TEA.

Nessa mesma perspectiva, os dados coletados buscaram valorizar os relatos de memória dessa mulher cuidadora de uma pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Desse modo, foram abordados os principais questionamentos que orientaram a pesquisa: Como Clara chegou em sua vida? Que idade ela tinha? Como foi o processo de começar os cuidados com ela? Como você se sente em relação ao seu papel como cuidadora? Que mudanças isso trouxe para sua forma de ver o mundo e de se relacionar com os outros? Quais estratégias você utiliza para ajudar a adolescente a lidar com transições ou mudanças imprevistas no dia a dia? Como é o dia a dia da Clara? Há uma rotina específica que vocês seguem? Que tipo de apoio você recebe de outros familiares, amigos ou profissionais (como terapeutas e educadores)? Quais aspectos da sua vida pessoal você sente que mais mudaram desde o diagnóstico da criança?

A produção e análise dos dados ocorreram com base nessas questões, além de outras que surgiram ao longo das entrevistas. Pensou-se em uma organização que apresentasse ao leitor a chegada da menina à casa da avó. Assim, a produção de dados foi estruturada em três cenas, sendo elas: um novo lar: o recomeço na casa da vovó; quando a resposta chegou: o dia do diagnóstico, e estratégias de cuidado: o amor em cada ação.

Cada uma dessas cenas representa momentos significativos da trajetória da cuidadora, revelando como ela ressignificou sua vida diante do papel que assumiu.

Diante disso, este estudo buscou aprofundar o conhecimento sobre a ética do cuidado e como ela influencia a vida da cuidadora na tentativa de atender às necessidades da adolescente com TEA. Foram relatadas experiências e mudanças na rotina de adaptação da criança desde o seu diagnóstico.

Por fim, esta metodologia tem como objetivo proporcionar uma reflexão e compreensão sobre a ética do cuidado e suas implicações na vida de quem cuida, buscando, assim, compreender com mais clareza as experiências da cuidadora, suas estratégias de adaptação e a dinâmica de convivência construída no cotidiano com a adolescente com TEA.

Com esses propósitos a pesquisa fundamenta-se com a produção de dados através de entrevistas abertas com a avó paterna que é a cuidadora da adolescente com autismo, com duração média de 1 hora, conduzidas com base em um roteiro

flexível que priorizou a escuta e a valorização dos relatos de memória da participante. As entrevistas foram gravadas com a devida autorização e complementadas por anotações e observações em momentos específicos da rotina familiar. A escolha da participante dessa pesquisa se deu por sua convivência direta com a pessoa com TEA.

Nessa mesma perspectiva, os dados coletados serão feitos através de entrevistas que buscam valorizar relatos de memórias dessa mulher cuidadora de uma pessoa com transtorno do espectro autista.

Desse modo, foram abordados os principais questionamentos que orientam a pesquisa: Como Clara chegou em sua vida? Que idade ela tinha? Como foi o processo de começar os cuidados com ela? Como você se sente em relação ao seu papel como cuidadora? Que mudanças isso trouxe para sua forma de ver o mundo e de se relacionar com os outros? Quais estratégias você utiliza para ajudar a adolescente a lidar com transições ou mudanças imprevistas no dia a dia? Como é o dia a dia da Clara? Há uma rotina específica que vocês seguem? Que tipo de apoio você recebe de outros familiares, amigos ou profissionais (como terapeutas e educadores) são necessários para manter o cuidado de Clara? Quais aspectos da sua vida pessoal você sente que mais mudaram desde o diagnóstico da criança?

A produção e análise de dados ocorreram com base nessas questões, além de outras que foram surgindo ao longo das entrevistas. Pensamos numa organização que apresentasse ao leitor a chegada da menina na casa da sua avó. Assim, a produção de dados foi configurada em três cenas, sendo elas: um novo lar: o recomeço na casa da vovó, Quando a Resposta Chegou: o Dia do Diagnóstico, Estratégias de cuidado: o amor em cada ação. Cada uma dessas cenas representa momentos significativos da trajetória da cuidadora, revelando como ela ressignificou sua vida diante do papel que assumiu.

Diante disso, este estudo buscou aprofundar o conhecimento sobre a ética do cuidado e como isso costuma influenciar na vida da cuidadora para atender às necessidades da adolescente com TEA. Foram relatadas as experiências e as mudanças de rotina de adaptação da criança desde o seu diagnóstico.

Por fim, esta metodologia tem como objetivo proporcionar uma reflexão e compressão sobre a ética de cuidado e suas implicações na vida de quem cuida. Buscando, assim, compreender com mais clareza as experiências da cuidadora, suas estratégias de adaptação e a dinâmica de convivência construída no cotidiano com a adolescente com TEA.

4 PRODUÇÃO DE DADOS

4.1 Conhecendo Ana: Uma mulher forte, sábia e dedicada

Ana é uma mulher forte e guerreira, que construiu sua trajetória com muito esforço e dedicação. Desde cedo, aprendeu a valorizar o trabalho. Durante a infância, morou e trabalhou na roça, ajudando seus pais com as atividades do campo. Ana tem 61 anos e nasceu em Barreiras, Bahia, em um setor bastante pequeno, em uma casa simples e humilde, onde morava com seus seis irmãos.

A construção de sua própria família começou quando decidiu se mudar para Campos Belos, em Goiás, onde conheceu o pai de seus filhos. Nesse período, teve dois filhos nessa cidade. Mais tarde, retornou à Bahia em busca de melhores condições de vida e oportunidades de trabalho para sustentar a família. Ana relembra esse momento com emoção e ressalta: *“A nossa vida sempre foi uma vida bastante difícil, mas consegui criar os filhos, tudo com muita dificuldade.”*(Entrevistada Ana,2025)

Apesar das adversidades e do sofrimento ao longo da vida, Ana sente-se feliz por ver seus filhos saudáveis e realizados. Para ela, mais importante do que conquistas materiais é transmitir valores significativos, como a fé. *“Eu queria que meus filhos, meus netos estivessem na igreja, na presença de Deus.”*(Entrevistada Ana, 2025) Esse é, segundo ela, o maior ensinamento que deseja passar de geração em geração: manter a fé como alicerce da vida familiar.

A religiosidade de Ana é algo admirável, pois ela coloca a fé como um pilar importante de sua vida, que, conforme a narradora, acaba influenciando de forma significativa sua ética de cuidado. Sua fé atua como força motivadora para enfrentar as dificuldades do cotidiano.

Com a vida cheia de responsabilidades, Ana relata que são poucos os momentos que tem para si mesma. Ao ser questionada sobre o que gosta de fazer em seu tempo livre, responde com bom humor: *“O que é isso mesmo?”* [risos].(Entrevistada Ana,2025)

Ela conta que, quando encontra um tempo para relaxar, gosta de cozinhar, cuidar de suas galinhas, de suas plantas e passar horas mexendo no jardim. Essas atividades trazem tranquilidade e prazer ao seu cotidiano. Para Ana, a fase mais feliz

de sua vida foi a infância. Ela relembra com carinho os tempos em que brincava com suas amigas, vivia com menos preocupações e aproveitava a leveza daqueles dias. "Quando era criança, eu brincava muito, tinha muitas amiguinhas. Era uma vida mais favorável, não tinha tanta preocupação como tem agora." (Entrevistada Ana, 2025).

Entre as lembranças mais marcantes da infância, ela destaca o gosto por versos e poesias que aprendia na escola e com os colegas. Era um passatempo muito comum entre as crianças da época. "Aprendi alguns versos quando era criança/adolescente que eu lembro até hoje. Não escrevia, só falava essas poesias. Hoje em dia as crianças nem sabem o que é isso, não brincam mais." (Entrevistada Ana, 2025).

Com muito entusiasmo, Ana compartilhou alguns dos versos que ainda guarda na memória: "A água para baixo corre, para cima não tem carreira. Viva quem tem namorado na cidade de Barreiras!" e "Rapazinho da calça azul, camisa de botão. Se quiser casar comigo, deixa de chateação!" (Entrevistada Ana, 2025) Ao recitá-los, seu rosto refletia felicidade com um largo sorriso de boas lembranças, os olhos brilhavam, demonstrando que era algo que realmente a deixava feliz nos tempos de sua juventude.

É evidente o quanto essas lembranças seguem vivas dentro dela. Esses versos, marcados pelo jeito simples de falar e pelo sentimento, não são apenas memórias são expressões de uma vivência cultural rica, que desenvolveu nos encontros e nas paixões da época. Percebe-se que para Ana, reviver essas palavras é também um momento de reviver um pedaço de sua história.

Esses registros orais guardados por Ana em sua memória, também representam um valioso repertório de saberes e da cultura popular dessa época. São expressões simples, cheias de grandes significados, que mostram os afetos e a criatividade das gerações passadas.

A trajetória de Ana sempre foi marcada pela dedicação à família, aos seus projetos e sonhos. Quando questionada sobre seus maiores desejos, ela responde com serenidade: "Meu sonho é Deus sempre me dando saúde para criar meus filhos, e ter o privilégio de ver meus netos. Hoje estão todos grandes: são 13 netos e 4 bisnetos. Uma família grande." (Entrevistada Ana, 2025).

Para Ana, essa trajetória de vida, marcada por sacrifícios e dedicação à família, influenciou diretamente a forma como assumiu o cuidado de Clara. Sua vivência no meio rural, o trabalho e a criação de filhos em condições difíceis a tornaram uma

mulher forte e cuidadosa. E a maneira com que Ana enfrenta os desafios, do cuidado diário com Clara, revela um aprendizado que foi construído ao longo da sua vida.

Conforme a narradora, essa experiência de ser mãe e avó fez com que ela aprendesse a passar pelas suas dificuldades com paciência e sabendo lidar da melhor forma possível, para colocar sempre a felicidade da sua família acima das próprias vontades.

Apesar de se orgulhar da vida que construiu e de ter se dedicado inteiramente ao cuidado da família, incluindo, atualmente, o cuidado com sua neta com TEA, Ana também faz questão de deixar um conselho às mulheres, que priorizem os estudos antes de se casarem. Ela acredita muito que a educação é o caminho para a independência feminina e reforça o valor de uma mulher ter sua própria formação e autonomia.

A mulher deve ser independente, não precisa de homem para sobreviver. Tendo estudo...[fala pensativa] antes as mulheres eram dependentes de homem, né? Hoje elas mesmas estudam, têm o trabalho delas, conseguem as coisas delas, sem precisar de ajuda de homem. E é para isso mesmo que o estudo serve: a gente sofre no estudo, mas chega lá com troféu. Homem hoje a gente tem ele, .no outro dia ele já se mandou pra outro lugar e te deixa sozinha.[risos.]

Durante muitos momentos de narrativa e recordação de sua história, Ana demonstra uma profunda saudade e orgulho do caminho que percorreu. No entanto, ao relembrar a trajetória até chegar à vida que tem hoje, também revela a dor e a tristeza que acompanharam parte desse percurso. Alguns assuntos ainda são difíceis de abordar, pois as lembranças do passado trazem à tona tanto memórias felizes quanto experiências dolorosas, mostrando o quanto sua história é marcada tanto por alegrias e a lutas.

A história de vida de Ana é marcada por uma trajetória de muita luta, amor e dedicação à família. Seus valores se expressam tanto nas memórias que guarda com carinho, quanto no exemplo de força e perseverança que transmite no dia a dia. Sua caminhada é repleta de vivências e saberes que, ao longo do tempo, contribuíram para formar a mulher forte e inspiradora que é hoje.

Figura 1: Ana fazendo o que mais gosta: cozinhando e cuidando do seu lar



Fonte: Registro da autora (2025)

As imagens de ana cozinhando , preparando com carinho o leite que a Clara sempre gosta de tomar pela manhã, revelam a delicadeza de seus cuidados no seu lar, sempre demonstrado pela tranquilidade e pela organização. Sua casa reflete sua dedicação, assim como o jardim á frente da casa, que Ana cultiva com bastante amor. Todas as tardes, ao sair para a faculdade, costumo vê-la ali, na frente de sua casa, com o regador em mãos, com os dedos cobertos de terra, como ela sempre diz “já estou aqui fuçando a terra” (Entrevistada Ana). Esses momentos além de cotidiano transmitem uma beleza, pois todos que passam por lá já consegue observar aquele cuidado.

4.2 Conhecendo Clara: Uma Adolescente Criativa que Encanta a Todos

Clara é uma adolescente de 13 anos que nasceu na cidade de Campos Belos, em Goiás. Dona de um jeito carinhoso e divertido que encanta a todos ao seu redor, Clara tem paixões que refletem sua personalidade doce e também criativa.

Brincar de bonecas é uma das suas atividades favoritas e não há um dia em que ela não se dedique a vestir suas "filhas" com roupas bonitas e coloridas. Para Clara, cada boneca tem que estar sempre bem vestida e arrumada. Ela faz questão de escolher combinações que chamam a atenção pelo capricho. Quando não está cuidando de suas bonecas, Clara se diverte assistindo desenhos que envolvem bebês, deixando implícito a sua paixão.

Seu olhar atento para os detalhes demonstra que tem muita imaginação, o que

faz ela se dedicar, também, bastante ao desenho. É admirável a forma com que consegue combinar cores e reproduzir traços ao desenhar. E claro, não podemos esquecer de outra paixão de Clara: a melancia! Essa fruta é simplesmente a sua preferida. Clara ama se sentar no chão com uma bacia recheada de pedaços de melancia. Segundo os mais próximos, se ninguém interromper, ela é capaz de devorar a melancia inteira sozinha e ainda pedir mais.

Clara transborda felicidade e energia. Essas qualidades fazem com que as pessoas à sua volta a amem muito. Seja brincando, pintando ou desfrutando da sua fruta favorita, ela sempre encontra um jeito de alegrar o dia de todos que convivem com ela. Clara é muito especial, amada por todos que têm a sorte de conhecê-la e de acompanhar de perto o brilho do seu jeitinho único de ser.

Figura 2 :Clara e suas companheiras de imaginação: as bonecas



Fonte: Registro da autora (2025)

Essas imagens de Clara com suas bonecas foram momentos muito especiais, pois ela fez questão de me mostrar cada uma, apresentando-as com entusiasmo e falando os nomes que ela mesma atribuiu. As três bonecas que aparecem na primeira imagem ficam sempre no seu quarto, sendo Suzi a sua preferida, que está no bebê conforto. Em seguida Clara me convidou para conhecer as outras bonecas, que ficam dispostas na área de sua casa, em um cantinho com um tapete onde ela costuma passar grande parte do tempo. Nesse espaço, tem bastante brinquedos e foi percebi

o quanto ela ficava feliz e animada ao mostrá-los.

Figura 3: Desenhos pintados com capricho por Clara



Fonte: Registro da autora (2025)

Essas imagens também retratam alguns desenhos prontos que Clara pinta com muito capricho. Ela demonstra que sabe muito bem utilizar combinações de cores de maneira criativa. Sua inspiração e concentração nos momentos das pinturas são impressionantes. É encantador observar a dedicação com que realiza essa atividade, que está entre as suas preferidas também.

4.3 Primeira Cena - Um novo lar: o recomeço na casa da vovó

Clara tinha apenas sete anos quando começou a morar com sua avó, Ana. Essa mudança foi motivada pelas condições precárias em que Clara vivia anteriormente com sua mãe, padrasto e irmãos. O ambiente era marcado por negligência, maus-tratos e falta de cuidados básicos, violência aumentada pelo fato de Clara ter deficiência. Ana observando essa situação, decidiu recorrer a todos os recursos legais para obter a guarda da neta, para poder cuidar dela de maneira correta.

Ana relata, em suas memórias, os sinais que a deixaram preocupada e determinada a tomar essa importante decisão que mudaria tanto a sua vida de avó,

quanto a de sua neta. Raramente levavam a Clara à sua casa, mas durante essas poucas visitas, percebia que a menina não se comunicava direito com ela. Relata Ana

Decidi tomar uma atitude e, com o apoio da Justiça, consegui ter a guarda dela [conta a avó com olhar firme]. Sempre que a Clara vinha me visitar, eu percebia sinais de que algo não ia bem [suspiro profundo]. Aquilo não era normal para a idade dela... [pausa, olhar triste]. Ela não falava, não sabia se expressar e nem sequer conseguia pedir a bênção, como é o costume na nossa família. Lembro de como ela chegava... tão magrinha [olhar distante]. Eu oferecia bolacha, e ela comia muito rápido, como se não estivesse se alimentando bem.

Ana percebendo que a aparência de Clara estava visivelmente comprometida a cada vez mais magra, e notava que, pela idade, a menina já deveria estar conversando com as pessoas, aprendendo a se comunicar de forma adequada, pois ela já tinha 6 anos, ficou muito pensativa sobre a neta precisar de mais cuidados.

Diante disso, enfrentou toda a burocracia necessária para obter a guarda legal de Clara. Logo, passou a ser sua cuidadora legal. Chegava, então, o momento de Clara se estabelecer em seu novo lar, um marco para ambas. Essa fase representou o início de uma nova etapa na vida das duas: Clara em um novo ambiente familiar e Ana adaptando-se ao papel de cuidadora. Juntas, enfrentaram os desafios e transformações que surgiram com essa convivência. As experiências compartilhadas no cotidiano trouxeram muitos aprendizados. Sobre esse período, Ana relata

Nossa! No começo, tudo parecia muito, muito difícil mesmo, tem seus problemas [reflete pensativa], mas ela também é muito carinhosa. Dá muita alegria para nós aqui em casa. Sem ela, seria muito triste estar aqui, sem ter alguém para fazer um barulho [sorri].

Quando Clara finalmente chegou à casa da avó, a adaptação foi um grande desafio de início. Como relatado, Ana precisou reorganizar sua vida para compreender as necessidades da neta e estabelecer uma rotina que ajudasse no seu desenvolvimento. Apesar das dificuldades, Ana em suas narrativas vê esse momento como algo significativo em sua vida. "Tem seus problemas, mas ela também é carinhosa e traz muita alegria para nós. Se não tivesse ela, estaria muito triste aqui em casa, sem alguém para fazer um barulho" (Entrevistada Ana, 2024).

Antes de assumir os cuidados de Clara, Ana tinha pouco conhecimento sobre o transtorno do espectro autista (TEA). Hoje, ela compreende a importância de respeitar as individualidades, de ter atenção e carinho às pessoas com essa condição.

“Precisam de atenção especial, carinho e acompanhamento médico. Elas são mais sensíveis e merecem respeito. Acho que, mesmo tendo mais preocupações, é bom ter alguém assim do nosso lado para amar e cuidar”. (Entrevistada Ana, 2024).

A chegada de Clara transformou completamente a vida de Ana. Antes, ela tinha poucas preocupações, atualmente sua atenção está quase sempre voltada para os cuidados da neta. Ana descreve o aumento das responsabilidades e preocupações diárias.

Ela precisa de muito cuidado. Não posso deixá-la sozinha por muito tempo [sorri]. Às vezes, vai para o quintal e eu preciso ver o que está fazendo. Se vê uma lagartixa ou uma aranha, quer pegar, não tem noção nenhuma de perigo [olhar preocupado]. Quando anda na rua, preciso ficar atenta, porque, mesmo falando ‘vai na calçada’, ela entende para ir no meio da rua. Falo ‘vai devagar’, ela entende para ir correndo [balança a [cabeça negativamente]. Ela pode confundir muito as coisas.

Percebe-se que apesar dos desafios diários, ela tem um grande amor pela neta. Ana demonstra sempre uma dedicação ao bem-estar de Clara. Ela reconhece as dificuldades do papel de cuidadora, Ana valoriza as alegrias que Clara trouxe à sua vida.

Mesmo com todas as dificuldades, não me vejo sem ela. Ela é minha prioridade, é minha alegria. Com Clara, aprendi a ser mais forte e a gostar dos momentos junto dela, não me vejo sem ela [expressa felicidade e orgulho]. Ela é uma bênção para nossa família.

Compreende-se que o cuidado de Ana com Clara vai muito além de uma obrigação. O afeto, o amor e a cumplicidade que existe entre as duas dão um novo significado à vida de Ana. O cuidado por amor é o que define essa relação, mesmo diante das dificuldades e dos desafios que surgem no dia a dia.

O recomeço de Clara não foi apenas uma simples mudança de casa, mas sim o início de uma reconstrução do acolhimento, que envolveu tanto Ana quanto Clara, transformando a vida de ambas.

Figura 4: Ana e Clara, mostrando que o cuidado e amor supera qualquer desafio



Fonte: Registro da autora (2025)

Nesta imagem, é possível observar o carinho e a união entre Ana e Clara. Estão sempre juntas, demonstrando um vínculo afetivo profundo e genuíno. A relação entre elas é cheia de gestos de afeto constantes. Ambas são extremamente carinhosas e expressam esse amor de maneira espontânea durante o dia a dia e, isso é encantador de se observar.

4.4 Segunda Cena - Quando a Resposta Chegou: O Dia do Diagnóstico

Quando Clara chegou à casa de sua avó, ainda não havia um diagnóstico formal de Transtorno do Espectro Autista. Nos primeiros meses de convivência, a cuidadora começou a perceber que a criança apresentava dificuldades na aprendizagem de tarefas básicas do cotidiano. Mesmo diante de estímulos e tentativas de interação, Clara não demonstrava qualquer forma de expressão verbal, o que deixou notório a existência de dificuldades em sua comunicação.

Ao longo do tempo, a cuidadora observou que, apesar dos esforços para ter um diálogo, Clara mantinha um comportamento reservado e não apresentava respostas verbais. A dificuldade em compreender e expressar suas necessidades levou a cuidadora a buscar uma compreensão mais aprofundada sobre seu desenvolvimento, levantando a hipótese de que Clara poderia apresentar alguma condição que influenciasse sua forma de interação social.

Diante dessas observações, a cuidadora iniciou um processo de busca por

especialistas que pudessem fornecer um diagnóstico e orientações adequadas. Esse período foi marcado por desafios, mas também por aprendizados importantes, reforçando a necessidade de paciência, sensibilidade e adaptação no cuidado de uma criança com necessidades específicas.

A cuidadora relata que quando a Clara chegou na sua casa, durante alguns meses ela cuidando dela, observando e vendo que realmente Clara tinha dificuldade em aprender coisas básicas, observava que mesmo tentando conversar com ela, ela não se expressava. “Eu falava com ela para pedir benção e cumprimentar as pessoas que chegavam, ela não falava, começava a se esconder atrás de mim com medo das pessoas” (Entrevistada Ana, 2024).

A cuidadora de Clara relata que alguns comportamentos de não interagir com ela, com as pessoas à sua volta, foi um fator observado com ela quando Clara chegou. “Eu colocava desenhos na televisão, falava com ela e ela não olhava para mim. Não sorria. Então comecei a sentir que tinha que levá-la ao médico”(Entrevistada Ana,2024). Ana também diz que outro sintoma visível em Clara é que ela demonstrava seletividade com alimentos. Comia sempre as mesmas coisas todos os dias: arroz, feijão e carne, quando a avó fazia algumas verduras e legumes, ela não comia, sempre tinha que ter a mesma coisa. Ou seja, não podia diversificar as comidas para Clara.

Outro elemento importante em Clara que Ana relata é um traço típico do TEA a rigidez de comportamental, inclusive no que diz respeito à organização

Qualquer coisa que ela pegava, juntava e organizava do jeito dela e ficava com raiva se eu tirasse do lugar [sorriso de canto]. Eu falava: ‘Clara, a vovó vai colocar aqui esse brinquedo’. Aí, ela começava a ficar irritada e ia lá, colocava organizado do mesmo jeito que ela queria [balança a cabeça, como quem já conhece a situação]. Com o tempo, eu fui deixando [suspiro de quem aprendeu a respeitar o jeito dela]

Ana revela que por conta desse tempo com ela, achando muito estranho ela não conversar, não desenvolver a comunicação mesmo sendo muito bem tratada, recorreu a busca de soluções para essas limitações. Foi então que seis meses após a sua chegada, a cuidadora começou a correr atrás de melhores condições para o desenvolvimento de Clara, levando-a em um neurologista.

Quando levei ao neuro, ele me deu o diagnóstico dela e passou vários exames a serem feitos. Nesse momento, eu [suspira] não

compreendi tudo o que ele me explicou sobre o autismo e fiquei muito confusa. Eu não tenho muito estudo...então foi um pouco difícil para mim. O que eu entendia era que a Clara precisava muito de mim, precisava ser cuidada.

A cuidadora compartilhou informações também sobre como era a saúde de Clara antes da chegada à sua casa. Desde o nascimento havia indícios de possíveis dificuldades no desenvolvimento. Clara nasceu prematura e permaneceu um longo período na incubadora para ter um crescimento e desenvolvimento adequado. Na época, os médicos alertaram a mãe sobre a necessidade de iniciar um tratamento, pois havia o risco de comprometimentos neurológicos.

Entretanto, a mãe da criança não buscou acompanhamento especializado e nem iniciou intervenções necessárias, o que pode ter contribuído para o agravamento das dificuldades posteriormente identificadas.

Sobre a reação de familiares e amigos diante do diagnóstico, ana faz alguns relatos

Nossa família ficou bastante surpresa, mas não em choque, porque, pela idade que a Clara tinha, todos já compreendiam que ela teria algum transtorno, só não sabíamos o que era naquele momento [olhar pensativo]. A maioria acolheu muito bem, entendeu o diagnóstico dela [sorriso de canto]. Alguns amigos próximos... muitos ficaram preocupados com ela e também com a gente, pois entendiam que o cuidado com ela tinha que ser bem maior, né?

A aceitação da família e dos amigos próximos sobre o diagnóstico de Clara foi um grande alívio para iniciar o processo de adaptação de Ana e Clara. Apesar da surpresa inicial, a compreensão de todos facilitou bastante esse processo de acolhimento.

4.5 Terceira Cena - Estratégias de cuidado: o amor em cada ação

Para ter um cuidado mais adequado com uma pessoa com transtorno do espectro autista, Ana relata a importância da rotina, os desafios enfrentados e as estratégias utilizadas por ela para sua adaptação ao papel de cuidadora, uma experiência que vivencia desde que passou a se dedicar aos cuidados de Clara, diagnosticada com TEA. Segundo Ana, a nova rotina trouxe mudanças significativas em sua vida, exigindo muitas adaptações.

Dessa forma, a organização do dia a dia de Ana é, em grande parte, voltada

para as necessidades de cuidado de Clara, apesar de todos esforços, Ana admite que manter uma rotina fixa em casa é muito difícil, mas afirma que tenta seguir algumas para um melhor cuidado.

A minha rotina é a dela. A semana da Clara é cheia: escola, fono e também vai à terapia todas as terças-feiras. Eu me organizo para ela, porque sou eu quem leva e tenho que estar lá com ela, sempre acompanhando (sorriso preocupado). Aqui em casa, ela tem a rotina dela, mas não é uma coisa seguida certinha (suspira). A gente tenta, mas é um pouco difícil (olhar de quem já se acostumou). Mas não mudamos muito a rotina, ela sabe que sempre tem a escola, as terapias e o fono (sorrindo com um toque de alívio). Aqui em casa, tentamos seguir a alimentação dela, mas ela só estranha quando está em outro ambiente, que não seja aqui em casa (expressa com um olhar de quem já passou por isso várias vezes).

A cuidadora em suas narrativas revela que para deixar mais leve suas responsabilidades, reorganizou completamente sua rotina diária. Ela diz que começa seu dia muito cedo, aproveitando o período em que Clara ainda está dormindo para realizar as tarefas domésticas. Durante esse tempo, ela organiza a casa, lava roupas e prepara o café da manhã para Clara.

Eu costumo aproveitar esse tempo em que ela dorme. Como ela acorda quase às 11 horas, dá para aproveitar bastante [sorri, aliviada]. Mesmo cansada, acordo cedo. Sempre acordei cedo a minha vida toda [olhar cansado]. Com a Clara, às vezes, é muito difícil, pois ela dorme muito tarde, e eu fico acordada com ela até ela conseguir dormir [suspiro de quem enfrenta noites longas].

A respeito da rotina de sono, a cuidadora relata que as noites são os momentos mais difíceis. Clara tem dificuldades para dormir e muitas vezes adormece por volta da meia-noite ou até mais tarde, sempre chorando e com muita agitação.

Ela não tem sono. Eu vou dormir, chamo ela, e ela vai chorando, deita comigo [suspiro cansado]. Eu, às vezes, acabo cochilando, e ela fica lá, cantando: "nananana" e batendo na parede. Aí eu falo: 'Vai dormir, mulher! Dorme, pelo amor de Deus!' [sorri, em tom de brincadeira]. E ela continua: "nananana"... e assim a noite toda [olhar de quem já está acostumada].

Pelos relatos de Ana, as noites de sono frequentemente perdidas demonstram uma sobrecarga física e emocional. Mesmo com todo o cansaço e a repetição diária

da mesma rotina, ela ainda consegue lidar com a situação com bom humor, por mais desgastantes que sejam as noites mal dormidas.

Ana também reflete sobre as mudanças que ocorreram em sua vida desde que assumiu os cuidados da neta. Para ela, o que se torna mais difícil é lidar com a intensidade das atividades diárias, que incluem acompanhar todas as terapias e cuidar da casa.

O que mais puxa é a correria da semana toda. É cansativo para mim ajustar as terapias que tenho que acompanhar e, ao chegar, ainda cuidar das coisas aqui em casa [suspiro cansado]. Tudo depende um pouco de mim. Mesmo assim, a gente se acostuma com tudo. E, com isso tudo, o que eu quero mesmo é saber que ela está bem e feliz [olhar de carinho]. E até que ela gosta de ir nas terapias [sorri aliviada].

Como cuidadora, Ana reforça um pouco suas dificuldades em cuidar de uma pessoa com TEA e admite: "Não achava que era tão difícil cuidar, mas é bastante". (Entrevistada Ana, 2024) A rotina diária de Clara exige atenção e esforço de Ana, pois Clara não consegue realizar tarefas básicas de higiene e autocuidado sozinha, como tomar banho, escovar os dentes ou vestir uma roupa.

Tudo sou eu que faço: dou banho, penteio o cabelo, arrumo ela... Ela não sabe fazer nada [olhar de preocupação]. Se deixar ela tomar banho sozinha, ela joga um monte de shampoo no chão e fica lá brincando com ele [balança a cabeça, como quem já viu a situação várias vezes]. Se deixo escovar os dentes sozinha, ela coloca um monte de pasta na escova, não tem noção da quantidade [suspiro de quem precisa estar sempre atenta].

Ana relata que, mesmo após muitas tentativas de ensinar essas atividades, Clara ainda enfrenta dificuldades para aprender. Outros cuidados que são feitos na rotina da avó e neta são a alimentação, que a cuidadora se empenha em entregar aquilo que Clara necessita, pois ela tem a seletividade de alimentos. "Come todos os dias as mesmas coisas: iogurte, bolacha, arroz, feijão, se oferecer uma batata não come, se oferecer uma fruta que não seja melancia não come também".(Entrevistada Ana,2024)

Desse modo, Ana também tenta sempre organizar os horários das refeições de Clara, mantendo uma rotina. Durante a manhã, Clara escova os dentes com a ajuda

da avó, toma café da manhã, assiste a desenhos animados e também passa grande parte desse tempo brincando de bonecas. À tarde o lanche é servido sempre no mesmo horário, diariamente às 16h, depois que chega da escola a qual não fica todo período, apenas até o recreio.

Ana se esforça para ter sempre brinquedos que agradam a neta, principalmente roupas e acessórios para as bonecas, que são sua maior paixão. "Se tirar essas bonecas dela, ela fica emburrada. Esses dias me deixou doida para encontrar um bebê conforto para uma das bonecas dela ", diz Ana. (Entrevistada Ana, 2025)

A cuidadora também utiliza as bonecas que Clara gosta como estratégia para facilitar a convivência de Clara em locais públicos, como a igreja. "Eu coloco um pano no chão perto da minha cadeira e ela fica lá brincando com as bonecas", explica. (Entrevistada Ana, 2025)

E isso ajuda Clara a se manter entretida nesse local que tem muitas pessoas e muitos sons. Por ter muitas dificuldades em ambientes com muitas pessoas, como supermercados, feiras e escolas. Ana, sua avó e cuidadora, relata que nesses locais Clara costuma ficar desconfortável.

Essas promoções que tem nos mercados, eu nunca consigo ir, porque ela pega o carrinho e sai esbarrando nas pessoas. Não tem paciência de esperar para pegar as coisas e passar no caixa logo. Teve uma vez que ela jogou a roda do carrinho no pé de uma moça e ela saiu caejando [expressa muita risada]. Tive que explicar para a mulher que ela era especial e a mulher entendeu, graças a Deus [suspiro de alívio] e já chega em casa já com dor de cabeça e eu já corro para preparar o remédio.

Apesar dessas dificuldades, Ana prefere não deixar Clara aos cuidados de familiares, levando ela a todos os lugares. "Fico com medo de deixar com alguém ela [Clara] fazer alguma coisa e a pessoa não entender ela, igual eu já entendo, onde eu vou eu carrego, não deixo com os outros não." (Entrevistada Ana, 2025) o que Ana relata é que conta com apoio de familiares e pessoas próximas, com a contribuição de carinho e atenção com a Clara, costumam presentear com muitos brinquedos.

Assim, as pessoas que já deram aula para ela sempre tem aquele carinho especial por ela, dão atenção [olhar de gratidão]. Uma amiga nossa gosta muito dela, traz presente. Toda vez que vem nos visitar, traz alguma coisa para ela [sorriso carinhoso]. Sempre recebe boneca. Esses dias, ela já ganhou uma novinha, e está tudo aí dentro do quarto

dela [olhar feliz]. Não desgruda dessas bonecas, não [expressa com um sorriso de quem vê a felicidade dela].

Essas bonecas para Clara são suas maiores preciosidades, assim ela cuida muito bem delas, durante a entrevista me mostrou cada uma, cheias de roupas para bonecas, todas muito limpas e organizadas, reforça o zelo e dedicação com esse brinquedo que para Clara representa bastante.

Algo a compreender também é que mesmo Clara tendo 13 anos, ela não aceita bem a ideia de que está crescendo. Aos 13 anos, ela ainda insiste que é um bebê e não aceita bem quando as pessoas comentam sobre seu crescimento. Nessas situações, ela fica emburrada ou até mesmo agressiva e eu preciso ter muita paciência para acalmá-la. Quando vamos à rua e alguém comenta: “Nossa, como Clara cresceu!, ela quer bater na pessoa”(Entrevistada Ana, 2024).

E sobre isso, Ana relata que sempre busca preservar a ingenuidade de Clara, mesmo sentindo medo de que, no futuro, ela possa enfrentar dificuldades para lidar com o mundo. Para Ana, vê-la brincando com suas bonecas, vivendo sua infância e adolescência da melhor maneira, mesmo sendo uma menina com TEA.

Ela reconhece que, nos dias de hoje, isso se torna cada vez mais raro. Ana utiliza o gosto de Clara pelas bonecas como uma estratégia para incentivá-la a aproveitar esses momentos e desenvolver habilidades por meio do brincar. “As crianças de hoje em dia não brincam mais de boneca, é só no celular, né? Mas essa aí gosta dos 'neném' dela.” (Entrevistada Ana, 2024).

Ela senta no tapete, no chão, vai pro quintal com essas bonecas, coloca chupeta, mamadeira, até fralda essas bonecas têm [sorri, balançando a cabeça]. Vejo que ela brinca e fica conversando na brincadeira. Ninguém entende nada do que ela diz; ela mesma pergunta, ela mesma responde [dá uma gargalhada] mas pelo menos tá feliz brincando.

Figura 5: Acessórios preferidos de Clara nas brincadeiras com bonecas



Fonte: Registro da autora (2025)

Essas imagens mostram as chupetas e mamadeiras que Clara costuma pedir, com bastante frequência para sua avó comprar. Cada boneca possui os seus próprios acessórios e isso é algo que a deixa bastante feliz. Clara demonstra um grande apreço por esses itens, tratando-os com cuidado.

Ana também esboça algumas falas de sua maneira de como lida com momentos de crise, mostrando que tem uma postura sensível e mais cuidadosa, demonstrando estratégia baseada na tranquilidade.

Acho que, para lidar com esses momentos, a primeira coisa é manter a calma [expressou sorrindo]. Esses momentos de crise ficam muito agressivos. Tem um tempo que ela não tem nenhuma assim tão forte, mas eu mesma só fico calma [olhar tranquilo], tento acalmá-la também. Faço um chá e dou para ela. Como ela sente muita dor de cabeça, pego compressas de água e coloco [expressa um gesto suave de cuidado], mas só consigo fazer isso quando ela já acalmou mais.

Quando falamos sobre como o cuidado de uma pessoa com TEA pode afetar de alguma maneira também a interação social com a família e amigos, a cuidadora diz

Eu saio muito pouco e quando saio, levo ela comigo. Saio bem menos agora para os lugares... não assim por causa da Clara, mas por cansaço mesmo da rotina. Diminuí a frequência de visitar as pessoas e tem muitas pessoas também que nem sabem que ela é autista, por não conviverem muito com ela [olhar pensativo]. Então, quando tem os dias que não preciso acompanhá-la nas rotinas, prefiro ficar em casa, descansando mesmo, cozinhando para a gente [sorrindo, com um olhar de quem encontra conforto na simplicidade].

Embora Ana não associe diretamente a redução das saídas à condição de Clara, é notório que o cansaço acumulado pela rotina de cuidados faz com que ela escolha permanecer em casa, buscando descanso e refúgio em sua paixão por cozinhar.

A cuidadora reforça em suas palavras que dentre os principais impactos emocionais que teve desde a chegada e o cuidado de Clara é sempre a preocupação por sentir que os seus esforços não são suficientes. Diante disso a cuidadora relata que

Às vezes a gente acha que, mesmo fazendo muito, ainda acha que faz pouco, né? Às vezes pensa que poderia estar fazendo mais, poderia estar ajudando mais do que já está [expressa uma leve frustração]. Sempre vai ter um ar de precisar melhorar ainda mais [demonstra ansiedade, olhando pensativa].

Ana relata que como cuidadora de uma pessoa o TEA tem bastante preocupação com o futuro de Clara, Ela reconhece que, embora esteja presente e dedicada no cuidado diário, há um medo visível quando se toca nesse assunto.

O que me deixa bastante preocupada nesse cuidado com a Clara é se, um dia, eu faltar, quem vai cuidar dela? Será que vão entender ela como eu? [respira fundo, com um olhar triste] É uma coisa que penso muito. Tem o pai dela, que pode ficar com a guarda. Eu a acho muito inteligente, mas não tem noção do perigo, não sabe se está sentindo dor ou não, faz é sorrir. [expressa um suspiro, com uma expressão de preocupação] É bem complicado.

A preocupação de Ana revela um sentimento profundo de medo e tristeza, por imaginar o que acontecerá quando não puder mais assumir o papel de cuidadora. Trata-se de um assunto bastante delicado para ela, o que é compreensível, considerando que oferece um cuidado significativo há muito tempo. Surge, então, a pergunta: quem poderá substituí-la?

A cuidadora diz, que o futuro de Clara, sendo uma adolescente com Transtorno do Espectro Autista, pode ser difícil diante da realidade do mundo em que vivemos, principalmente na ausência de seus cuidados.

Hoje em dia é muito difícil criar uma criança, ainda mais como ela, né? Ninguém sabe como está a cabeça das pessoas, podem não entender... São tantos os maus-tratos com alguém assim. Clara é tão inocente...[pausa reflexiva] Resta orar para que, quando eu não estiver mais aqui, ela possa viver bem também. Eu não sei o que será... [abaixa a cabeça, pensativa].

Refletir sobre o futuro é algo difícil para Ana. Não ter respostas sobre como será o cuidado de Clara, se o amor e o carinho serão mantidos, independentemente de quem venha a assumir sua guarda, é uma incerteza dolorosa. E, esta é uma situação recorrente nos familiares de pessoas com TEA, outro transtorno, ou deficiência que apresentem impedimentos significativos, principalmente aquelas da classe popular, pois não podem prever uma remuneração para alguém exercer esse papel do cuidado.

Há também a dúvida sobre se Clara saberá lidar com o mundo e, talvez ainda

mais angustiante, se o mundo saberá lidar com ela. Questionamentos como esses permanecem sem resposta. No entanto, Ana demonstra que, enquanto estiver ao lado de Clara, fará tudo o que estiver ao seu alcance para vê-la feliz.

Ana comenta que, por vezes, percebe que Clara demonstra dúvidas sobre o fato de ser criada pela avó, em vez de pela própria mãe. Ela acredita que esses questionamentos podem surgir ao observar outras crianças na escola acompanhadas por suas mães ou ao assistir a desenhos animados que retratam esse tipo de relação familiar.

Teve uma vez em que ela me perguntou: "Vovó, eu não tenho mãe?" Aquilo doeu muito em mim, por saber que ela tem mãe, mas que [a mãe] não demonstra interesse por ela. Então, no dia do aniversário da Clara, junto com o pai dela, fomos até a casa da mãe. Quando ela apareceu na porta, ficou parada, apenas olhando. Dissemos: 'Júlia, hoje é o aniversário da sua filha, não vai dar os parabéns para ela?' Foi então que ela se aproximou e deu um abraço em Clara, mas não conversou muito com a menina.

Apesar de saber que a visita dificilmente mudaria a postura da mãe, Ana optou por realizar esse gesto ao perceber o quanto a ausência materna afetava emocionalmente a neta. Ela reflete: *"Foi algo que eu não queria fazer, porque já sabia que a mãe dela não se importava muito, mas são sacrifícios... a gente faz pensando que pode ser importante para ela."* (Entrevistada Ana, 2024)

Outro momento em que se observa o amor de Ana como estratégia de cuidado com sua neta é na dedicação em comemorar, todos os anos, o aniversário de Clara, mesmo que com uma pequena confraternização em família. Esses gestos simples, carregados de afeto, contribuem para os laços de vínculo emocionais de Clara, o que é importante para o seu desenvolvimento afetivo.

Eu sempre faço questão de tentar dar o melhor para ela. Os aniversários dela, todo ano, mesmo que simples, faço uma festinha, corro atrás das coisas, sabe? Mesmo quando a grana tá pouca [sorri], mas ao menos um bolinho ela tem, junto com o povo (a família e amigos próximos), e vem ora cá cantar parabéns, você sabe, né? Aquela farra toda [sorri contente]. E ela ama o aniversário dela... porque sempre quer esses desenhos que gosta no bolo.

Celebrar essas datas não é apenas uma forma de marcar o tempo, mas também de afirmar a Clara que ela é amada, lembrada e cuidada. A dedicação e esforço de Ana em manter isso é admirável.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho é, acima de tudo, um relato de amor, resistência, preocupação com o futuro de Clara e transformação, que teve como objetivo compreender, por meio das narrativas de Ana, que o cuidado de uma pessoa com Transtorno do Espectro Autista que apresenta dificuldades cognitivas pode trazer vários desafios, que vão muito além de tarefas e rotinas. É um processo de adaptação contínua, entrega e dedicação. É também uma compreensão de interdependência, Ana se resignificou na sua vida para se dedicar ao cuidado da neta, mesmo diante de noites mal dormidas, medos sobre o futuro e incertezas diárias, Ana também depende dessa neta para ser feliz. Sua trajetória revela que a ética do cuidado é extremamente carregada de afetos, dores e, também, de alegrias e esperanças.

A questão que foi a base principal desta pesquisa, quais são as vivências da cuidadora de uma pessoa com TEA e como sua vida pessoal é impactada pela adaptação à rotina com a adolescente autista? Ajudou a conhecer e valorizar experiências, ecoando e visibilizando a narradora com uma escuta sensível, já que, na sociedade em que vivemos, costuma ser silenciada. Pouco se fala sobre o lado da cuidadora, sobre o seu sofrimento e as renúncias que enfrentam, lidando com desafios intensos. Na maioria das vezes, esse cuidado recai sobre as mulheres, mães, avós e irmãs, que, além de suas outras responsabilidades cotidianas, assumem também o papel de cuidadoras.

Com a abordagem qualitativa, baseada nas narrativas autobiográficas, foi possível revelar que o cuidado, principalmente quando assumido por mulheres no ambiente familiar, é marcado por sobrecargas, renúncias, carinho e, ao mesmo tempo, por inúmeros aprendizados. A trajetória de vida de Ana nos leva a refletir, e a olhar com mais empatia para tantas outras mulheres que, como ela, dedicam suas vidas ao cuidado do outro. Ana representa, com dignidade e coragem, tantas cuidadoras que transformam a dor em força, e a rotina em perseverança, tudo por amor, o que faz com que muitas vezes esqueçam, a exemplo de Ana, de si mesmas.

seja muito importante, é muitas vezes solitário. Seu relato mostra com nitidez a realidade de milhares de outras cuidadoras que assumem, sozinhas, o fardo de uma responsabilidade que poderia ser compartilhada com alguém, deveria ser um compromisso da sociedade como um todo.

Portanto, as cenas construídas ao longo deste trabalho permitiram uma compreensão sobre o que significa reorganizar completamente a própria existência para assumir o papel de cuidadora. Percebe-se que o cuidado com Clara se tornou, para Ana, mais do que uma função, tornou-se a própria razão de sua vida, sendo sua única perspectiva de vida.

A ética do cuidado, discutida por autores como Borba et al. (2011), e Kuhnen (2014), mostra uma proposta de transformação social. Essa ética implica responsabilidade gigantesca com o outro, principalmente aquele que se encontra em situação de fragilidade, e exige que a sociedade reconheça o valor desse cuidado, cuidado este, feito com muita dedicação, compromisso e afeto, como forma de contribuir significativamente para o desenvolvimento de quem depende dele.

Ana é, sem dúvida, um grande exemplo de dedicação. Uma mulher forte, que coloca o bem-estar do outro acima de suas próprias necessidades. Contudo, sua história nos leva a refletir sobre o peso que recai sobre as mulheres em nossa sociedade. O cuidado, atribuído ao feminino, é socialmente naturalizado como um dever, algo mais instintivo, o que contribui para que muitas mulheres, como Ana, se sintam obrigadas a aceitar esse papel em silêncio, sem questionamentos, sem apoio e, muitas vezes, sem o devido reconhecimento.

Portanto, este trabalho não se encerra em si mesmo. Ele nos propõe a refletir sobre as inúmeras mulheres que deixam de viver suas próprias vidas para cuidar da vida de alguém, mulheres que esquecem de si para se dedicar a saúde e o desenvolvimento do outro, mulheres estas que assumem esse papel não apenas por afeto, mas por ausência de apoio. É importante ressignificar o cuidado, transformá-lo em um compromisso compartilhado, pois quando há rede, há alívio, e o fardo se torna mais leve.

As narrativas autobiográficas de Ana nos lembram, ainda da importância de produzir lugar de escuta sensível, à dignidade e à valorização de quem cuida. Cuidar é resistir. É ter coragem. É amar. E, por mais que os relatos de Ana revelem orgulho do que faz, também revelam o cansaço e o desgaste de quem vive nessa luta diária, na maior parte do tempo, sozinha.

REFERÊNCIAS

AENNER, M. J.; WARREN, Z.; WILLIAMS, A. R.; et al. Prevalência e características do transtorno do espectro do autismo entre crianças de 8 anos – **Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências de Desenvolvimento**, 11 sites, Estados Unidos, 2020. Resumo de Vigilância MMWR, v. 72, n. SS-2, p. 1–14, 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Motivos pessoais e espaço de pesquisa: ensaio de uma biografia de pesquisadora. In: **Seminário Nacional de Histórias e Investigações em Educação**, 2018, Brasil. Anais [...]. 2018.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, v. 80, p. 83–94, 2004.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Portal do IBGE**. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 08 nov. 2024.

KUHNEN, Tânia Aparecida. A ética do cuidado como teoria feminista. In: **Simpósio Gênero e Políticas Públicas**, 3., 2014, Londrina. Anais [...]. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 621–626, 2012.

O MUNDO AUTISTA. Prevalência de autismo: 1 em 36. **UAI.com.br**, 2024. Disponível em: <<https://www.uai.com.br>>. Acesso em: 11 nov. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Doenças para Estatísticas de Mortalidade e Morbidade – CID-11**. Genebra: OMS, 2022.

RIBEIRO, Lóry da Silveira; RIBEIRO, Elisabete da Silveira. Breve análise do transtorno do espectro autista no contexto da educação escolar. **Revista Didática Sistêmica**, v. 18, n. 1, p. 43–55, 2016.