

**Programa de Pós-Graduação em Educação
Universidade do Estado do Mato Grosso
Cáceres - Mato Grosso - Brasil**

Revista da Faculdade de Educação - Vol. 41, (Jan/Dez) de 2025
ISSN: 2178-7476



**PERSPECTIVA DE UMA MÃE: O PAPEL CENTRAL DA FAMÍLIA NA TRAJETÓRIA DE
APRENDIZAGEM DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

**A MOTHER'S PERSPECTIVE: THE CENTRAL ROLE OF THE FAMILY IN CHILDREN'S LEARNING
PATH**

**LA PERSPECTIVA DE UNA MADRE: EL PAPEL CENTRAL DE LA FAMILIA EN EL CAMINO DE
APRENDIZAJE DE LOS NIÑOS**

Maria de Fátima Matias Miranda Genz

Mestranda no Programa de Pós-graduação Stricto sensu Mestrado Profissional em Educação
inclusiva (PROFEI), Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT).

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-3625-8764>

E-mail: maria.fatima4@unemat.br

Marcelo Franco Leão

Doutor em Educação e Ensino de Ciências, Docente Permanente no Programa de Pós-Graduação
em Ensino (PPGEEn - IFMT), Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Mato Grosso
(IFMT).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9184-916X>

E-mail: marcelo.leao@ifmt.edu.br

Sumaya Ferreira Guedes

Doutora em Química, Docente no Programa de Pós-graduação Stricto sensu Mestrado Profissional
em Educação inclusiva (PROFEI), Universidade do Estado de Mato Grosso (UNEMAT).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1613-3647>

E-mail: sumayaguedes@unemat.br

Resumo

O autismo é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por manifestar dificuldades e limitações na socio comunicação e comportamentos repetitivos. Este estudo analisou os impactos dessa condição nas famílias, com ênfase nos desafios enfrentados pelas mães, pais, educadores, cuidadores e cuidadoras. A pesquisa foi descritiva, qualitativa e adotou uma metodologia exploratória com a aplicação de duas entrevistas semiestruturadas para coletar dados detalhados sobre as experiências de uma mãe com seu filho autista. A entrevista permitiu uma análise das dificuldades diárias, das estratégias de enfrentamento e do impacto emocional e social do diagnóstico. Os resultados apontam

que o autismo pode gerar sobrecarga emocional e financeira nas famílias, exigindo suporte contínuo. Além disso, a disponibilidade de assistência psicológica e educacional mostrou-se essencial para a adaptação dos cuidadores. Conclui-se que o fortalecimento de redes de apoio e políticas públicas inclusivas são fundamentais para minimizar os desafios enfrentados, promovendo maior bem-estar para as famílias e para a criança autista.

Palavras-chave: Autismo; Família; Cuidado parental.

Abstract

Autism is a neurodevelopmental condition characterized by difficulties and limitations in social communication and repetitive behaviors. This study analyzed the impacts of this condition on families, with an emphasis on the challenges faced by mothers, fathers, educators, and caregivers. The research was descriptive and qualitative, adopting an exploratory methodology through two semi-structured interviews to gather detailed data on the experiences of a mother with her autistic child. The interview enabled an analysis of daily difficulties, coping strategies, and the emotional and social impact of the diagnosis. The results indicate that autism can lead to emotional and financial strain on families, requiring ongoing support. Furthermore, the availability of psychological and educational assistance proved essential for caregiver adaptation. The study concludes that strengthening support networks and inclusive public policies is fundamental to minimizing the challenges faced, promoting greater well-being for families and autistic children.

Keywords: Autism; Family; Parental care.

Resumen

El autismo es una condición del neurodesarrollo caracterizada por manifestar dificultades y limitaciones en la comunicación social y comportamientos repetitivos. Este estudio analizó los impactos de esta condición en las familias, con énfasis en los desafíos enfrentados por madres, padres, educadores y cuidadores. La investigación fue descriptiva, cualitativa y adoptó una metodología exploratoria mediante la aplicación de dos entrevistas semiestructuradas para recopilar datos detallados sobre las experiencias de una madre con su hijo autista. La entrevista permitió un análisis de las dificultades diarias, las estrategias de afrontamiento y el impacto emocional y social del diagnóstico. Los resultados señalan que el autismo puede generar sobrecarga emocional y financiera en las familias, lo que requiere apoyo continuo. Además, la disponibilidad de asistencia psicológica y educativa se mostró esencial para la adaptación de los cuidadores. Se concluye que el fortalecimiento de redes de apoyo y políticas públicas inclusivas es fundamental para minimizar los desafíos enfrentados, promoviendo un mayor bienestar para las familias y para el niño con autismo.

Palabras clave: Autismo; Familia; Cuidado parental.

Introdução

O autismo é conceituado como uma confluência de diferentes condições de neurodesenvolvimento, com alta incidência de comorbidades (Lai et al., 2016). Esta condição envolve deficiências na interação social, comunicação e imaginação, além de padrões de comportamentos repetitivos e normalmente notáveis (Bogdashina, 2006).

Diversos estudos têm evidenciado que o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em um membro da família, especialmente em crianças, pode gerar desequilíbrios significativos na estrutura e funcionamento familiar (Seligman e Darling, 2007; Cohrs e Leslie, 2017; Kütük et al., 2021). O impacto é multifacetado e afeta não apenas os pais, mas também irmãos e demais membros do núcleo familiar, resultando em alterações nas rotinas, nas relações interpessoais e no equilíbrio emocional dos cuidadores.

As exigências associadas ao cuidado de uma criança com TEA envolvem uma série de demandas constantes. Entre elas, destaca-se a necessidade de busca contínua por informações

sobre o transtorno, estratégias de manejo comportamental, e compreensão das particularidades do desenvolvimento da criança (Boyd, 2002). O alto grau de imprevisibilidade do comportamento da criança com TEA, somado às dificuldades de comunicação e interação social típicas do transtorno, pode exigir acompanhamento especializado por parte de psicólogos, psiquiatras e terapeutas ocupacionais.

Em 1986 estudos já demonstravam que as famílias de crianças autistas enfrentam vários desafios, uma vez que os sintomas associados ao autismo, incluindo hiperatividade, comportamentos autolesivos, irregularidades alimentares e de humor, bem como obsessões e compulsões, podem complicar significativamente a interação entre pais e filhos, conforme indicado por Bailey et al. (1986) e Dudziak (1986). A convivência com crianças autistas apresenta desafios como elevadas demandas de cuidado, impactos na qualidade das relações familiares, obstáculos enfrentados pelos irmãos, preocupações com o futuro e questões educacionais, além de dificuldades financeiras, conforme explorado por Fong, Wilgosh e Sobsey (1993) e Hastings e Johnson (2001).

Diante deste contexto, a família exerce papel fundamental na promoção de uma melhor inclusão e tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Borges et al. (2019) afirmam que há uma preocupação natural dos pais sobre como seus filhos são tratados no ambiente escolar. Para o autor, a integração de alunos com TEA nas esferas escolar e social depende da colaboração entre professores, familiares e estudantes.

A escolha de uma escola que favoreça a inclusão educacional de crianças autistas é um passo vital para o desenvolvimento do indivíduo, muitas vezes iniciado apenas na adolescência. O artigo 27 do capítulo IV da Lei Brasileira nº 13.146 de 2015 descreve que o direito a educação é um direito de todos.

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurando sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

Além disso, a escola deve oferecer formação ao professor, treinamento para todos os profissionais envolvidos, materiais de apoio e acesso a salas de Atendimento Educacional Especializado (AEE). O artigo 28 do capítulo IV da Lei Brasileira nº 13.146 de 2015 incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar os profissionais atuantes. Pontuando ainda em seus parágrafos X e XI a obrigatoriedade de adoção de práticas pedagógicas inclusivas e a formação de professores.

X – adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação inicial e continuada de professores e oferta de formação continuada para o atendimento educacional especializado;

XI – formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio.

Destaca-se que o progresso de crianças com TEA está atrelado não apenas à adaptação escolar e à presença de profissionais qualificados, mas também a uma interação reforçada entre escola e família, que deve estar ativamente envolvida no planejamento educacional de seus filhos. É importante que as famílias reconheçam e utilizem os recursos disponíveis nas redes de apoio, que são fundamentais para atender às necessidades decorrentes do transtorno. A busca por uma rede de apoio sinaliza uma adaptação das famílias ao TEA (Menezes e Dias, 2022).

Portanto, este estudo teve como objetivo investigar o papel central da família na trajetória de aprendizagem de crianças com TEA. A pesquisa foi descritiva, qualitativa e adotou uma metodologia exploratória com a aplicação de duas entrevistas semiestruturadas para coletar dados detalhados sobre as experiências de uma mãe com seu filho autista. A análise de conteúdo foi empregada para interpretar as entrevistas, o que permitiu uma compreensão profunda sobre as complexidades da rotina diária e os desafios enfrentados pela família.

Metodologia

A pesquisa qualitativa contribui positivamente para a diversidade da investigação acadêmica, avançando em ricos e novos *insights* sobre os construtos pesquisados (Javadian et al., 2020). Além disso, a análise qualitativa foi selecionada para esta pesquisa pois permite uma compreensão profunda dos fenômenos sociais, proporcionando uma análise detalhada e rica em contextos específicos (Lakatos e Marconi, 2010).

A pesquisa objetivou verificar o papel central da família na trajetória de aprendizagem de crianças com TEA. O método exploratório é uma abordagem de pesquisa que busca descobrir e entender fenômenos por meio da análise de dados, consultas baseadas em exemplos, observações participativas e investigações qualitativas iniciais (Jebb et al., 2017).

Para coleta dos dados, optou-se pela realização de duas entrevistas semiestruturadas, realizadas em momentos diferentes, com a mãe de uma criança autista. De acordo com Godoi et al. (2010), as entrevistas semiestruturadas são adequadas quando o pesquisador deseja apreender a compreensão do mundo do entrevistado e as elaborações que ele usa para fundamentar suas opiniões e crenças.

Participou da pesquisa uma mãe que tem um filho com TEA e que demonstrou interesse nos estudos que tratam sobre o contexto de crianças que se encontram no espectro. A primeira entrevista foi realizada presencialmente no dia 29 de abril de 2024 e a segunda entrevista ocorreu no dia 26 de janeiro de 2025. Ambas foram gravadas com auxílio de um aparelho móvel e com autorização da participante. Para manter o anonimato total da entrevistada, a mãe foi identificada na descrição da entrevista pelo nome fictício de Ana. A pesquisa possui autorização para ser realizada com parecer do Comitê de Ética em Pesquisa nº 6.309.206.

As entrevistas foram transcritas e para análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin (2009), que permitiu uma interpretação sistemática das informações, garantindo uma categorização para identificação de padrões e a inferência de significados subjacentes nos dados.

Resultados e Discussão

Através das entrevistas reflexivas, a pesquisadora teve a oportunidade de conhecer a rotina desafiadora de uma mãe, cujo filho foi diagnosticado com TEA. Ao longo da entrevista, foram compartilhadas as experiências vivenciadas em sua rotina destacando as alegrias e as dificuldades que enfrenta diariamente. Além disso, foi possível verificar como se desenha a relação entre a família e a criança autista na percepção da mãe.

A mãe, cujo nome foi optado por preservar e substituído por Ana, relatou sua rotina como alguém que sente na “[...] obrigação, na necessidade de conhecer esse universo, esse universo que é o autismo”. Além disso, acha “[...] que ainda tem muito ainda que a gente explorar, conhecer”. Sendo motivada no amor incondicional e as demandas implacáveis, desde o momento em que seu filho acorda até o momento em que adormece, cada momento é uma jornada única, repleta de desafios e descobertas.

Neste contexto, Goel (2021) destaca que a maternidade é a instituição da qual o Estado e a sociedade têm tradicionalmente dependido para preparar uma população bem socializada. Novas funções combinadas de tutoria, orientação e aconselhamento, ao mesmo tempo que cuidam da criança, são agora o mais novo normal para as mães. As diferentes facetas da maternidade, bem como o emaranhado de cuidado e poder, são fundamentais para o projeto de educação de uma criança. A maternidade como instituição, identidade e experiência, compõe coordenadas importantes para um envolvimento interdisciplinar na relação da maternidade com a educação.

Para o autor, embora as tecnologias educativas e as plataformas de comunicação online tenham transformado gradualmente o campo da educação, o papel das mães evoluiu, fazendo com que, muitas vezes, estas precisem ser orientadas para que possam educar melhor seus filhos. Os pais tomam em conjunto muitas decisões relativas à educação e ao futuro dos filhos, mas na maioria das vezes é a mãe quem segue a agenda.

A Ana é uma profissional na área de saúde, nascida em 1971, que desempenha função de técnica de enfermagem, além dos cuidados com a casa, marido e filhos. Wijayanto et al. (2022) afirmam que a mãe é vista como o ator principal no cuidado dos filhos e nas tarefas domésticas. As mudanças nos valores familiares, ofereceram oportunidades para as mulheres ingressarem no mundo do trabalho, no entanto, estas condições podem causar problemas na parentalidade destas mulheres.

A presença de filhos com necessidades específicas, como no caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA), pode alterar significativamente a trajetória profissional das mães. No entanto, apesar das

inúmeras exigências relacionadas ao cuidado e à adaptação da rotina familiar, muitas mães optam por permanecer no mercado de trabalho. As motivações para essa permanência são multifatoriais e vão além das necessidades financeiras imediatas, envolvendo também aspectos subjetivos e psicossociais, como o desejo de preservação da identidade pessoal, satisfação profissional, e busca por realização e autodesenvolvimento. Embora essas motivações tragam benefícios, também apresentam riscos que devem ser enfrentados pelas mães. Entre os maiores problemas nos cuidados dos filhos pelas mães que trabalham fora de casa estão: o gerenciamento de tempo, gerenciamento de emoções, problemas de saúde e conflitos familiares (Wijayanto et al., 2022).

Ana está casada há dezesseis anos e seu marido atualmente é aposentado. Ela compartilhou que possui três filhos, destes, o segundo filho foi diagnosticado com autismo aos oito anos de idade. Atualmente, o seu filho possui autonomia para realizar algumas tarefas rotineiras, como se alimentar e vestir-se, porém, ainda encontra dificuldades significativas com tarefas que requerem mais habilidades, como amarrar cadarços ou manter a higiene pessoal adequada.

As famílias de crianças com autismo enfrentam uma variedade de desafios, isso porque as características comuns em crianças autistas, como hiperatividade, comportamentos auto lesivos, irregularidades alimentares e de humor, além de obsessões e compulsões, dificultam o relacionamento dos pais com seus filhos (Bailey et al., 1986). Como principais desafios se tem a intensa demanda por cuidados, as adversidades enfrentadas quando se tem irmãos, preocupações com o futuro e a educação, e dificuldades financeiras (Hastings e Johnson, 2001). Ter um filho com autismo requer que os pais reconheçam a necessidade de intervenções contínuas ao longo da vida da criança, como o ensino intensivo, tanto no ambiente doméstico quanto externo, o que geralmente envolve a participação direta dos pais (Gargiulo, 2006).

Foi destacado pela entrevistada, que a autonomia do filho é maior quando há um estímulo específico envolvido como por exemplo, a necessidade de se arrumar rapidamente para ir a uma pizzaria. Sem tais incentivos, ele tende a procrastinar ou requer direção constante. Segundo a Ana:

[...] ele tem autonomia na busca, na vontade de se alimentar. Tipo, vou pegar um copo com água. Se ele estiver com fome, ele quer tomar determinado suco, ele mesmo faz, embora ele deixe a cozinha nessa situação, mas ele faz. Agora, na situação fisiológica, o xixi e o cocô, não. Esse tá sendo trabalhoso. É o nosso grande desafio dentro de casa e muito sofrimento, bem desafiador (Entrevista com a Ana, 2024).

Outro ponto abordado referente a rotina do filho é referente a dificuldade de realizar atividades básicas de higiene, como tomar banho

Eu considero que essa dificuldade, mais uma vez eu posso ressaltar, de fazer o laço do cadarço do sapato e o banho, que ele tem resistência ao banho, para tomar um banho realmente higienizado, eu ainda tenho que intervir, fazer e dar o banho como tem que ser (Entrevista com a Ana, 2024).

Pesquisas sugerem que algumas características únicas em crianças autistas, como a capacidade de ignorar distrações, perceber várias coisas ao mesmo tempo e realizar ações intencionais, são as razões pelas quais elas podem apresentar formas diferentes de compartilhar e prestar atenção ao que está ao seu redor (Gernsbacher et al., 2008).

A capacidade de atenção das crianças autistas varia significativamente entre diferentes atividades e estímulos, e certos tipos de jogos e exercícios de aprendizagem são mais eficazes na captura e manutenção da sua atenção do que outros (Kalbande et al., 2023). Os autores afirmam ainda que a capacidade de atenção das crianças autistas tende a melhorar gradualmente ao longo do tempo, especialmente quando estão envolvidas em atividades interessantes e estimulantes. Estas informações têm implicações importantes para a concepção de intervenções e atividades de aprendizagem eficazes para crianças autistas, e destacam a importância de pais, educadores e demais profissionais, pensarem em abordagens personalizadas melhorar a capacidade de atenção e os resultados de aprendizagem da criança autista.

A entrevistada observou os primeiros sinais de autismo por meio de sua experiência profissional, notando comportamentos atípicos e uma resposta exagerada a estímulos sensoriais como sons altos, que provocavam irritabilidade extrema no filho. Ela também percebeu uma fixação por assistir repetidamente ao mesmo programa de televisão, o que era indicativo de comportamento autista. A Ana (2024) afirmou que:

Devido à situação de eu trabalhar mais de 20 anos na enfermagem, isso me dá uma certa autonomia de percepção, que alguns comportamentos não estavam batendo, levei no médico, eu achei diferente das estereotipias e também o fato de que ele tinha muita irritação e sensibilidade com barulhos muito altos. Ele ficou extremamente nervoso. E aí eu comecei a fazer algumas anotações. E comecei também a questionar as professoras. Também me chamou muita atenção o fato que ele sempre queria ver o mesmo desenho. Sempre o mesmo desenho repetidamente, repetidamente. Eu sei que é comum algumas crianças repetirem alguns desenhos, mas eu percebi que já era fora da curva. Aquele excesso de hiper foco naquele mesmo desenho. Lembrando o desenho, era o Thomas e seus amigos. Esse foi um dos mais que me chamou a atenção (Entrevista com a Ana, 2024).

O TEA representa uma série de desafios complexos tanto para as crianças afetadas quanto para suas famílias. É fundamental entender que o TEA abrange uma variedade de condições de neurodesenvolvimento que, tradicionalmente, são vistas como causadoras de incapacidades permanentes. No entanto, pesquisas recentes têm mostrado um panorama mais otimista (Smith et al., 2023).

A identificação e a intervenção precoces fazem muita diferença na vida da criança autista. De acordo com Smith et al. (2023), intervenções feitas nos primeiros meses de vida podem reduzir significativamente a severidade dos sintomas do TEA e melhorar o desenvolvimento subsequente das crianças. Eles apontam que os primeiros sinais comportamentais, como a diminuição do contato visual, a redução da reciprocidade social, movimentos repetitivos e agressividade, podem ser observados

nos primeiros meses de vida. A rapidez na identificação destes sinais pode ser crucial para acelerar o diagnóstico e o início do tratamento.

Além disso, o contexto em que a criança está inserida também desempenha um papel crucial. Colombi et al. (2023) destacam que fatores ambientais, culturais e socioeconômicos influenciam significativamente a rapidez com que os pais conseguem um diagnóstico para seus filhos. As percepções culturais sobre os sintomas e a acessibilidade aos recursos de saúde podem moldar drasticamente a trajetória do diagnóstico e tratamento.

O estudo de Smith et al. (2023) também revela que a maioria das crianças é diagnosticada entre 12 e 18 meses de idade, com sinais percebidos mais precocemente em meninas do que em meninos. No entanto, muitas vezes apenas quando as crianças têm entre 2 e 6 anos é que seus pais ou cuidadores procuram aconselhamento profissional, enfrentando uma lacuna significativa de tempo marcada por incerteza e falta de suporte adequado.

Daley (2004) aponta que as maiores preocupações dos pais de crianças com TEA geralmente giram em torno do desenvolvimento da fala e da linguagem, resposta socioemocional atípica e atrasos nos marcos de desenvolvimento médico. Estes aspectos destacam a necessidade de suporte contínuo e informações acessíveis para os pais e cuidadores, enfatizando a importância de recursos educacionais e comunitários para auxiliar no manejo das complexidades do TEA.

Ana pontuou atualmente seu filho está envolvido em várias atividades e que o pai é um grande suporte na logística da criança.

Ele é um grande apoio de suporte de levar ele nas terapias e nas atividades extracurriculares, como música, artesanato, aula de teclado, aula de saxofone que ele está fazendo, então ajuda bastante, nesse sentido porque eu trabalho (Entrevista com a Ana, 2025).

O diagnóstico de autismo foi recebido com dificuldade pela família, que passou por um processo doloroso de aceitação. A mãe enfatizou a necessidade contínua de adaptação e aprendizado sobre como melhor apoiar seu filho no cotidiano. Para ela,

[...] é um diagnóstico que ninguém quer receber, é muito dolorido, primeiro você passa por um processo de choque, você leva um choque térmico interno, depois você tem que passar por um processo de aceitação e eu acho que nós ainda estamos passando por esse processo de aceitação e eu particularmente ainda como mãe Me sinto na obrigação, na necessidade de conhecer esse universo, esse universo que é o autismo. Que eu acho que ainda tem muito ainda que a gente explorar, conhecer. E principalmente, como lidar no dia a dia, na rotina. É isso (Entrevista com a Ana, 2024).

Ana informou que a aceitação do diagnóstico pelo pai é complexa, caracterizada por uma mistura de aceitação e resistência.

Eu posso dizer que ele aceita, mas ao mesmo tempo resiste, ele tem um processo de comportamento de resistência de aceitar é difícil de envolver os sentimentos entre os dois,

existe sim a negação (porque eu vejo, raiva, sobrecarga comportamental que tem em como lidar com essa situação). O que eu consigo perceber também diante dessa situação é que ele tem uma grande dificuldade de compreender o lado do filho, o lado comportamental (Entrevista com Ana, 2025).

O número de pessoas com autismo continua a registrar uma tendência ascendente, o que significa que o número de pais de crianças com autismo também continua a crescer (Mansur et al., 2022). Na fase inicial após a criança ser diagnosticada como autista, a família pode ter dificuldade em aceitar a realidade, incluindo ambos os pais. Nas fases iniciais do diagnóstico, os pais podem ficar chocados e atribuir culpas, mas gradualmente são capazes de construir autoaceitação e uma atitude positiva. Os autores afirmam que as etapas adotadas pelos pais para alcançar a autoaceitação a longo prazo podem incluir trabalhar os estágios de rejeição, raiva, barganha e aceitação. A paciência e a tolerância no processo de aceitação contribuem muito para que os pais de crianças com autismo possam aceitar a realidade do filho.

Os pais de crianças autistas geralmente enfrentam dificuldades com sua própria saúde mental. Por isso, participar de terapias de aceitação e compromisso, desenvolvidas para pais de crianças, jovens e adultos autistas, pode aumentar a flexibilidade psicológica e promover a melhoria de quadros depressivos, por exemplo, diminuindo assim o sofrimento familiar (Maughan et al., 2023).

No que diz respeito à compreensão da irmã sobre as necessidades do irmão, Ana compartilhou que esta compreende e contribui com os cuidados necessários.

Bom eu não sei se eu colocaria dessa forma se ela compreende até porque pelo fato de ela ter apenas 11 anos, o que eu compreendo é diferente de uma mentalidade de uma criança de 11 anos, eu tento explicar pra ela de certa forma que ele necessita da nossa ajuda, para que ele consiga realizar algumas atividades que é diferente de outras ou até mesmo dela (Entrevista com Ana, 2025).

Desta compreensão, surge uma relação saudável entre os irmãos segundo Ana.

Ela tem do perfil dela, ela é muito protetora com ele, ela é muito vigilante e depois daquele incidente ela ficou mais ainda vigilante dos passos tudo o que ele faz o que que ele pega ela sempre procura me comunicar o que aconteceu alguma coisa fora se esta os dois em casa quando eu chego do trabalho ela diz “ Mãe o (nome do irmão) fez isso e isso, aconteceu isso e isso”, então ela é meus olhos na minha ausência. Eles normalmente eles costumam jogar bola juntos, assistir filme, vídeo game juntos, também quando vão para o parque e brincam, eu sempre tento sempre estimular eles, a sempre brincarem juntos até os brinquedos que eu compro pra eles eu sempre tento ver se tem como o jogo, ou o brinquedo em si tem a possibilidade pra duas pessoas brincarem, eu sempre compro nesse sentido de estimularem essa interação social entre os dois (Entrevista com Ana, 2025).

Para Ana, os momentos de maior interação familiar são identificados no contexto religioso e cotidiano. Para ela, reunir a família em atividades, passeios e refeições é muito importante para o fortalecimento dos laços familiares.

Eu como mãe de uma criança que agora é pré adolescente autista eu tento buscar mecanismos na igreja, em Deus, é onde existe encontros, onde a gente também é servos em ministério infantil e de adolescente onde toda a família tá envolvida, assim como também eu encontro mecanismos de interação dentro de casa, formas de buscar lazer um exemplo eu gosto muito de fazer as mesas postas, reunir a família porque ali a gente tá conversando, tá olhando um pro outro, interagindo, e faço as mesas no jardim em casa ali é um momento nosso, família, interação e também quando dá pra fazer alguma viagem, assim rápida, próximo aqui da cidade, que a gente busca ter essas interações de família e levar um pouco de alegria, mas como o custo de vida hoje em dia tá muito difícil, então a gente tem que buscar alternativas do que você tem, dos recursos que você tem, outra maneira também que eu busco muito é quando não tá no período chuvoso é sair com eles de bicicleta, fazer piquenique fora em parque aqui na cidade, levar nas pracinhas onde tem aqueles brinquedos de parquinho mesmo, eles jogam bola enfim, não importa eu não espero que seja só final de semana pra fazer essas interações com eles após o trabalho, final da tarde e início da noite eu sempre gosto de quebrar essa rotina, saindo com eles (Entrevista com Ana, 2025).

Ana destacou que o filho atualmente participa de múltiplas terapias, incluindo equoterapia e musicoterapia, que não apenas o ajudam a lidar com seu estado, mas também incentivam sua expressão criativa e participação social, como na igreja e em atividades culturais. A mãe pontuou que:

[...] uma vez por semana ele tava fazendo também com psicólogo, porém estamos sem psicólogo lá no posto, ela foi maravilhosa, tava ajudando bastante. E fora das terapias, ele é muito motivado, né? Na musicoterapia, ele faz orquestra. A agenda dele é bem lotada. Faz orquestra, na orquestra, ele está fazendo instrumento de sopro, ele já fez percussão na orquestra, já fez flauta. E também tá na Casa da Cultura, que pra mim são tudo terapias (Entrevista com a Ana, 2024).

Os objetivos dos tratamentos terapêuticos precisam ser decididos com base no conhecimento sobre a natureza do autismo. Tal como acontece com qualquer distúrbio do desenvolvimento, o primeiro objetivo deve ser promover o desenvolvimento adequado das crianças autistas, tendo como foco o desenvolvimento intelectual, linguístico e social. Além disso, espera-se reduzir a rigidez, eliminar comportamentos desadaptativos e aliviar o sofrimento familiar (Howlin e Rutter, 1985).

A musicoterapia, por exemplo, utiliza a música e seus elementos para permitir a comunicação e a expressão, tentando assim resolver alguns dos principais problemas das pessoas com TEA. Estudos indicam que este tipo de terapia pode ajudar crianças com TEA a melhorarem suas habilidades comunicativas (Gold et al., 2006).

Foram identificados também efeitos terapêuticos positivos para intervenções comportamentais, intervenções de desenvolvimento, intervenções comportamentais de desenvolvimento naturalistas, intervenções baseadas em tecnologia e terapia cognitivo-comportamental em vários resultados infantis e familiares (Trembath et al., 2022).

Destaca-se que as tecnologias digitais podem focar nos pontos fortes e fracos deste transtorno, pois permitem criar ambientes controlados, reduzindo a ansiedade produzida por situações sociais reais. Extensas pesquisas comprovaram a eficiência das tecnologias digitais como recursos de apoio à terapia e sua aceitação pelos portadores de TEA e pelas pessoas que os acompanham no dia a dia.

Embora a maioria dos estudos revele a utilidade dessas tecnologias na terapia, elas são genéricas para quem sofre de TEA, o que significa que faltam recursos personalizados para atender às necessidades de cada pessoa (Aresti-Bartolome e Garcia-Zapirain, 2014).

Em relação às tecnologias digitais, de acordo com Ana, o filho demonstra um grande interesse, embora o uso excessivo do aparelho móvel (celular) tenha sido associado ao aumento de sua ansiedade e que precisa controlar pois ele acaba deixando até de realizar atividades fisiológicas:

Muito, muito interesse. Se for deixar um celular na mão dele, ele não come, não bebe, não faz mais as atividades fisiológicas, até se evacua, é por isso que é perigoso deixa ele direto, eu fico fracionando. Quando chego em casa, deixo 30 minutos, até mesmo por recomendação médica (Entrevista com a Ana, 2024).

Ela informou ainda que o filho:

[...] demonstra muito interesse por jogos, jogos digitais e atividades é na questão da atividade eu que pego no pé pra ele fazer tipo atividades de matemática, atividades que possam é ajudar a desenvolver o cognitivo dele ele tinha um tablet e quebrou, naquele tablet eu tinha baixado só aplicativos que ajuda no desenvolvimento cognitivo e ele fazia assim as coisas muito top, era muito top né o desenvolvimento (Entrevista com a Ana, 2024).

Ocorreram avanços na pesquisa sobre Tecnologias Inovadoras de Comunicação (TIC) para a educação de pessoas com autismo. Estas pesquisas englobam, por exemplo, o uso de aplicativos e multimídias, realidade virtual e realidade aumentada, robôs e estudos controlados randomizados no processo de aprendizagem de crianças autistas. Isto inclui o uso de ambientes interativos implementados em computadores e dispositivos de entrada especiais, ambientes virtuais, avatares e jogos, bem como tele reabilitação (Boucenna et al., 2014).

Sistemas robóticos, como dispositivos interativos para crianças com autismo, têm sido usados para avaliar a resposta da criança aos comportamentos dos robôs; provocar comportamentos que são desejáveis na criança; modelar, ensinar e praticar uma habilidade; e fornecer feedback sobre o desempenho em ambientes específicos (por exemplo, sessões terapêuticas). Com base na sua importância tanto para o desenvolvimento inicial como para a construção de robôs autônomos com capacidades semelhantes às humanas, a imitação, a atenção conjunta e o envolvimento interativo são questões-chave no desenvolvimento de robótica assistiva para o autismo e devem ser o foco de futuras pesquisas (Boucenna et al., 2014).

Tablets, computadores e quadros brancos inteligentes são os dispositivos mais populares entre crianças, pais, educadores e profissionais que acompanham as crianças com TEA, sendo que os dispositivos tecnológicos mais recentes, como robôs, são também muito utilizados quando disponíveis. As tecnologias são mais comumente usadas para apoiar a aprendizagem, o envolvimento e a comunicação com alunos autistas (Laurie et al., 2018).

Scarcella et al. (2023) afirmam que o uso de tecnologias, como jogos, robótica social, realidade

virtual e plataformas digitais, pode melhorar habilidades sociais, cognitivas e de comunicação em crianças autistas, sendo que o acompanhamento dos pais é crucial para monitorar e personalizar essas intervenções.

Considerações finais

Este estudo demonstra o papel central das famílias na trajetória de aprendizagem de crianças com TEA. Ao longo da investigação, notou-se que o envolvimento ativo dos pais é importante para enfrentar os desafios impostos pelo TEA. A adaptação das práticas familiares e a integração de rotinas específicas têm mostrado melhorias significativas na capacidade de aprendizagem e adaptação das crianças, destacando a importância de uma abordagem personalizada que leve em conta as necessidades individuais de cada criança.

Além disso, o estudo ressaltou que a colaboração entre a família e as instituições educacionais criam ambientes mais fecundos para o aprendizado de crianças autistas. O apoio contínuo das escolas e a disponibilidade de recursos especializados contribuem para a inclusão efetiva e o desenvolvimento educacional das crianças com TEA. A pesquisa enfatiza que desenvolvimento adequado da criança com TEA depende de uma comunicação aberta e frequente entre os pais e os profissionais da educação, que juntos podem criar um ambiente de aprendizado mais adaptativo e acolhedor.

É importante reconhecer também o impacto emocional e psicológico que o cuidado de crianças com TEA pode ter sobre os pais. O estresse parental, muitas vezes exacerbado por demandas constantes e pela busca por intervenções adequadas, pode ser mitigado por meio de suporte comunitário e terapias familiares. Essas estratégias não só apoiam a criança, como também fortalecem a saúde mental dos pais, permitindo-lhes continuar a serem os pilares no processo educacional e de desenvolvimento de seus filhos.

Para futuras pesquisas, sugere-se um olhar mais amplo sobre as variáveis que influenciam a eficácia das interações familiares e escolares, incluindo estudos longitudinais que acompanhem a progressão das crianças com TEA ao longo do tempo. Também seria benéfico expandir a amostra para incluir a perspectiva de outros membros da família, como irmãos, que também são afetados pela dinâmica familiar centrada no TEA.

Por fim, este estudo reitera a necessidade crítica de recursos educacionais adaptativos, apoio profissional e estratégias baseadas na comunidade para atender às complexas necessidades das crianças com TEA e suas famílias. Com compromisso contínuo e aperfeiçoamento em práticas de inclusão e suporte, podemos esperar melhores resultados educacionais e de desenvolvimento para essas crianças.

Referências

- ARESTI-BARTOLOME, N.; GARCIA-ZAPIRAIN, B. Technologies as Support Tools for Persons with Autistic Spectrum Disorder: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 11, 7767 - 7802.
- BAILEY, D. et al. Family focused intervention: A functional model for planning, implementing, and evaluating individualized family services in early intervention. *Journal of the Division for Early Childhood*, v. 10, n. 1, p. 156-171, 1986.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009.
- BRASIL. (2015). *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Recuperado de https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- BOGDASHINA, O. *Theory of Mind and the Triad of Perspectives on Autism and Asperger Syndrome: A view from the bridge*. Jessica Kingsley Publishers, 2005.
- BORGES, B. K. A. et al. Farmacoterapia em crianças e adolescentes portadores de Transtorno Espectro de Autismo—TEA. *Revista Bionorte*, v. 8, n. 2, p. 11-21, 2019.
- BOUCENNA, S. et al. Interactive technologies for autistic children: A review. *Cognitive Computation*, v. 6, p. 722-740, 2014.
- BOYD, B. A. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v. 17, n. 4, p. 208-215, 2002.
- COLOMBI, C. et al. Case report: Preemptive intervention for an infant with early signs of autism spectrum disorder during the first year of life. *Frontiers in Psychiatry*, v. 14, p. 1105253, 2023.
- COHRS, A., & LESLIE, D. (2017). Depression in Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Claims-Based Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 1416 - 1422. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>.
- DALEY, T. C. From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Social Science & Medicine*, v. 58, n. 7, p. 1323-1335, 2004.
- DUDZIAK, D. Parenting the autistic child. In: Bell, E. W. (Ed.). *Autism: A reference book*. White Plains, NY: Longman, 1986.
- FONG, L.; WILGOSH, L.; SOBSEY, D. The experience of parenting an adolescent with autism. *International Journal of Disability, Development and Education*, v. 40, n. 2, p. 105-113, 1993.
- GARGIULO, R. *Special Education in Contemporary Society*. Belmont, CA: Thompson Learning, Inc., 2006.
- GERNSBACHER, M. A. et al. Why does joint attention look atypical in autism?. *Child Development Perspectives*, v. 2, n. 1, p. 38-45, 2008.
- GODOI, C. K.; BANDEIRA-DE-MELLO, R.; SILVA, A. D. *Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais: paradigmas, estratégias e métodos*. São Paulo: Saraiva, 2010
- GOEL, K. Motherhood and Education. *Oxford Research Encyclopedia of Education*. Disponível em: <<https://oxfordre.com/education/view/10.1093/acrefore/9780190264093.001.0001/acrefore-9780190264093-e-1606>> Acesso em: 27 Mar. 2025.
- GOLD, C.; WIGRAM, T.; ELEFANT, C. Music therapy for autistic spectrum disorder. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, v. 2, p. CD004381, 2002.
- HASTINGS, R. P.; JOHNSON, E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v.

31, p. 327-336, 2001.

HOWLIN, P.; RUTTER, M. The treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, v. 26, n. 2, p. 193-214, 1985.

JAVADIAN, G. et al. Qualitative research in entrepreneurship studies: A state-of-science. *The Journal of Entrepreneurship*, v. 29, n. 2, p. 223-258, 2020.

JEBB, A.; PARRIGON, S.; WOO, S. Exploratory data analysis as a foundation of inductive research. *Human Resource Management Review*, v. 27, p. 265-276, 2017.

KALBANDE, D. et al. Detecting the Attention Span of Autistic Children. In: *11th International Conference on Emerging Trends in Engineering & Technology - Signal and Information Processing*, p. 1-5, 2023.

KÜTÜK, M., TUFAN, A., KILIÇASLAN, F., GÜLER, G., ÇELİK, F., ALTINTAŞ, E., GÖKÇEN, C., KARADAĞ, M., YEKTAŞ, Ç., MUTLUER, T., KANDEMİR, H., BÜBER, A., TOPAL, Z., ACIKBAS, U., GIRAY, A., & KÜTÜK, Ö. (2021). High Depression Symptoms and Burnout Levels Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Multi-Center, Cross-Sectional, Case–Control Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 4086 - 4099. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04874-4>.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. Fundamentos de metodologia científica. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LAI, M.; LOMBARDO, M.; BARON-COHEN, S. Autism. *The Lancet*, v. 383, n. 9920, p. 896-910, 2014.

LAURIE, M.; MANCHES, A.; FLETCHER-WATSON, S. A brief report on the use of educational technology with autistic pupils. *Psychology of Education Review*, v. 42, n. 2, p. 43, 2018.

MANSUR, M. et al. Self Acceptance in Parents of Children with Autism. *KnE Social Sciences*, v. 7, n. 8, p. 453-461, 2022.

MAUGHAN, A. et al. Parent, child, and family outcomes following Acceptance And Commitment Therapy for parents of autistic children: A randomized controlled trial. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v. 28, n. 2, p. 367-380, 2023.

MELLO, A. M. S. R. *Autismo: Guia prático*. 5 ed. São Paulo: AMA. Brasília: CORDE, 2007.

MENEZES, N.S.; DIAS, V.B. Inclusão e o Ensino de Ciências e Biologia Para Alunos com Transtorno do Espectro Autista: Análise dos Trabalhos Publicados nos Encontros Nacionais de Biologia e de Pesquisa em Educação em Ciências. *Revista Brasileira de Pesquisa em Educação em Ciências*, v. 22, p. 1-24, 2022.

SCARCELLA, I. et al. Information and communication technologies-based interventions for children with autism spectrum conditions: a systematic review of randomized control trials from a positive technology perspective. *Frontiers in Psychiatry*, v. 14, 2023.

SELIGMAN, M., DARLING, R. B. *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. Guilford Publications, 3rd ed., 2007.

SMITH, H. et al. Exploration of caregiver experiences of reported first signs of Autism. *Child: Care, Health and Development*, v. 49, n. 5, p. 879-888, 2023.

TREMBATH, D. et al. Non-pharmacological interventions for autistic children: An umbrella review. *Autism*, v. 27, p. 275-295, 2022.

WIJAYANTO, A.; NOVITASARI, K.; DEWI, A. Problems in Working Mothers in Early Children's Care. *Edukasi*, v. 16, n. 2, p. 159-165, 2022.

Recebido em 03 de abril de 2025

Aprovado em 15 de maio de 2025

Publicado em 03 de junho de 2025