


DA AFLIÇÃO E ACEITAÇÃO ÀS TEIAS DE AFETOS – TEA E LAÇOS FAMILIARES NA CONSTRUÇÃO DE PONTES PARA A INCLUSÃO E O DESENVOLVIMENTO INFANTIL

 <https://doi.org/10.56238/arev7n1-107>

Data de submissão: 10/12/2024

Data de publicação: 10/01/2025

Antonio Nacilio Sousa dos Santos

Doutorando em Ciências Sociais
Instituição: Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)
Endereço: Horizonte, Ceará – Brasil.
E-mail: naciliosantos23@gmail.com

Samira Borges Ferreira

Mestra em Educação
Instituição: Universidade Federal de Catalão (UFCAT)
Endereço: Buriti Alegre, Goiás – Brasil.
E-mail: samira.borges.ferreira@gmail.com

Terezinha Sirley Ribeiro Sousa

Doutora em Ciências da Educação
Instituição: Universidade do Estado do Pará (UEPA)
Endereço: Belém, Pará – Brasil.
E-mail: terezinha.sirley@uepa.br

Peterson Ayres Cabelleira

Doutor em Educação em Ciências: Química da Vida e Saúde
Instituição: Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA).
Endereço: São Borja, Rio Grande do Sul – Brasil.
E-mail: petersoncabelleira@hotmail.com

Elvice de Fátima Correia Rocha

Bacharelado em Psicologia
Instituição: Faculdade Metropolitana de Horizonte (FMH)
Endereço: Horizonte, Ceará – Brasil.
E-mail: elvicerocha@gmail.com

Cristiano Corrêa de Paula

Mestre em Educação
Instituição: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)
Endereço: Porto Velho, Rondônia – Brasil.
E-mail: cristianocpaula@gmail.com

Uanderson da Silva Lima

Mestrando em Ensino
Instituição: Universidade do Vale do Taquari (UNIVATES)
Endereço: Lucas do Rio Verde, Mato Grosso – Brasil.
E-mail: uanderson.lima@universo.univates.br

Magno Alexon Bezerra Seabra

Doutor em Educação
Instituição: Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)
Endereço: João Pessoa, Paraíba – Brasil.
E-mail: magnoalexon@hotmail.com

Jucimar Rodrigues da Cunha Pullig

Graduado em Psicologia
Instituição: Faculdade Católica de Rondônia (FCR)
Endereço: Porto Velho, Rondônia – Brasil.
E-mail: jucypullig@gmail.com

Danyele Rodrigues de Lira

Mestrado Profissional Pesquisa em Saúde (MPPS)
Instituição: Centro Universitário (Cesmac)
Endereço: Maceió, Alagoas – Brasil.
E-mail: danyeleyra_@hotmail.com

Aldenice de Nazaré Silva Pereira

Doutora em Ciências Veterinária
Instituição: Instituto Federal de Educação (IFPA/Campus Abaetetuba)
Endereço: Igarapé-Açu, Pará – Brasil.
E-mail: aldenice.pereira@ifpa.edu.br

Luana Cristina Albuquerque Andrade

Graduada em Fisioterapia Neurofuncional Pediátrica
Instituição: Universidade da Amazônia (UNAMA)
Endereço: Santarém, Pará – Brasil.
E-mail: luanaandradecristina@gmail.com

Natanael Osvaldo Prado de Aguiar

Especialista em Psicopedagogia e Educação Especial
Instituição: Faculdade para o Desenvolvimento Sustentável da Amazônia (FADESA)
Endereço: Parauapebas, Pará – Brasil.
E-mail: natanaelosvaldopradoaguiar@gmail.com

Risolene Henriques da Silva

Mestranda em Ciências da Educação
Instituição: Word University Ecumenical (WUE)
Endereço: Riacho dos Cavalos, Paraíba – Brasil.
E-mail: risolenehenriques12@gmail.com

Luciana Araújo Gouveia da Silva

Mestra em Ciências da Educação
Instituição: Word University Ecumenical (WUE)
Endereço: Tracunhaém, Pernambuco – Brasil.
E-mail: lucianaaraujogsilva@gmail.com

RESUMO

Em uma sociedade marcada por profundas desigualdades e pela seleção social dos sujeitos com base em suas particularidades, as crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) enfrentam desafios únicos no processo de desenvolvimento e inclusão. Essas vivências, frequentemente, estão circunscritas ao apoio limitado do núcleo familiar, que desempenha um papel central, mas nem sempre suficiente, para atender às necessidades dessas crianças. É crucial destacar que, em muitos casos, não há sequer o suporte familiar, elemento essencial para o desenvolvimento cognitivo e emocional desses sujeitos. Diante dessa realidade, o objetivo desta pesquisa é analisar as estratégias de inclusão implementadas por pais e familiares com o propósito de promover o desenvolvimento integral de crianças com TEA. Indagamos: Como as práticas e estratégias adotadas pelos familiares contribuem para o desenvolvimento cognitivo, emocional e social de crianças com Transtorno do Espectro Autista, considerando os desafios e limitações enfrentados no âmbito familiar e social? A abordagem metodológica adotada configura-se como qualitativa, embasando-se em Minayo (2016) através de uma revisão bibliográfica, em Gil (1999) e uma análise compreensiva em Weber (2006). Foram

utilizadas dissertações e teses que exploram a temática, com foco em estudos que evidenciam as contribuições positivas das práticas familiares para o desenvolvimento dessas crianças. As fontes bibliográficas foram obtidas em bases de dados como a Plataforma Sucupira, Google Acadêmico e Scielo. Os resultados indicam que o núcleo familiar constitui o espaço primordial para os primeiros passos no desenvolvimento cognitivo de crianças com TEA. É nesse ambiente que ocorrem as primeiras interações, as quais são determinantes para a formação de vínculos afetivos sólidos e para o fortalecimento das habilidades sociais e emocionais dessas crianças. Além disso, o lar é o espaço em que as crianças começam a moldar suas visões de mundo, sendo, portanto, um local estratégico para a promoção de práticas inclusivas e acolhedoras. Por outro lado, o fortalecimento das relações afetivas no ambiente familiar não apenas favorece o desenvolvimento individual da criança, mas também contribui para uma inserção mais harmônica na sociedade.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista (TEA). Núcleo Familiar. Desenvolvimento Cognitivo. Inclusão.

1 INTRODUÇÃO: O PAPEL TRANSFORMADOR DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO E INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM TEA

Numa sociedade extensivamente excludente como é a sociedade brasileira, ter uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)¹ é um grande desafio frente aos problemas que surgem diariamente. As estruturas sociais, muitas vezes, não estão preparadas para lidar com as especificidades dessas crianças, seja no sistema educacional, nos serviços de saúde ou nos espaços de convivência pública, conforme Santos. *et. al.*, (2024). Esse cenário reforça o peso do papel familiar na mediação das relações sociais e no enfrentamento das barreiras impostas pela sociedade. A exclusão, que é estrutural², também impacta diretamente as oportunidades de desenvolvimento pleno dessas crianças, evidenciando a necessidade de suporte emocional, cognitivo e afetivo proporcionado pela família.

No que se refere às famílias que possuem crianças que apresentam necessidades especiais (NE), há inúmeras fontes de tensão que influenciam sua dinâmica, tais como aspectos econômicos, relacionais, comunicativos, de saúde, incluindo a deficiência, que mesmo sendo importante, é uma variável a mais nesse contexto. Ainda, sobre o tratamento de filhos com NE, a participação da família evolui de uma perspectiva instrumental a global e interativa, considerando todos os indivíduos afetados nessa relação. No caso de crianças com TEA, exige-se uma dedicação especial e quase que total dos sujeitos envolvidos com a criança, em função das variadas características e peculiaridades do transtorno [...] Para os pais, umas das ocasiões mais estressantes com os profissionais é a dificuldade relacionada ao diagnóstico e ao tratamento do autismo: o que uns aconselham outros não recomendam. É **complicado encontrar pessoas³ que atendam adequadamente a criança (grifo nosso)**, de forma que os genitores possam ter momentos de lazer ou de trabalho em períodos de férias da criança. Em função dessas questões, muitos pais, sobretudo as mães, renunciam às suas possibilidades de lazer e de trabalho pela dedicação aos filhos (Loureto; Moreno, 2016, p. 308).

Assim, as crianças com TEA necessitam do apoio familiar em diversos âmbitos da vida social, uma vez que o convívio em sociedade requer habilidades cognitivas e emocionais que, em sua maioria, são desenvolvidas no seio familiar. Desde cedo, o lar é o espaço onde os primeiros contatos com o mundo externo são mediados, permitindo à criança adquirir competências essenciais para interagir

¹ Utilizaremos a sigla TEA ao longo do texto para se referir ao Transtorno do Espectro Autista.

² A exclusão estrutural é um fenômeno que, além de afetar a participação plena das crianças na sociedade, interfere diretamente nas oportunidades de desenvolvimento dessas crianças, incluindo as que apresentam Transtorno do Espectro Autista (TEA). A falta de suporte adequado, tanto emocional quanto cognitivo, dificultando a promoção de uma educação inclusiva e efetiva, pode agravar os desafios enfrentados por essas crianças. O apoio da família torna-se essencial, visto que ela é muitas vezes o principal agente de suporte afetivo e cognitivo, proporcionando um ambiente que favoreça o desenvolvimento e a adaptação ao contexto educacional e social. Segundo Pinheiro (2000), “[...] as estruturas de exclusão, ao não considerarem as especificidades de cada indivíduo, dificultam o acesso das crianças a um desenvolvimento pleno e integral, essencial para a construção de uma sociedade mais justa” (p. 68). Ver: PINHEIRO, Ângela Alencar Araripe. *Criança e adolescente no Brasil: Por que o abismo entre a lei e a realidade*. Fortaleza: Editora UFC, 2000.

³ Encontrar pessoas qualificadas para cuidar de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um desafio significativo para muitas famílias. Essa dificuldade decorre, em grande parte, da necessidade de que os cuidadores possuam conhecimentos específicos sobre as particularidades do TEA e as estratégias adequadas para lidar com os comportamentos e as demandas dessas crianças. Profissionais como empregadas domésticas, babás e outros cuidadores frequentemente não dispõem da formação ou do preparo necessários para atender às necessidades de crianças com esse diagnóstico, o que pode gerar frustração para os pais e impactar negativamente o desenvolvimento infantil. Além disso, a oferta limitada de treinamento especializado acessível a esses profissionais agrava a situação, criando um cenário em que as famílias precisam investir tempo e recursos adicionais na orientação dos cuidadores, ou até mesmo assumir sozinhas o papel de cuidado integral. Assim, torna-se evidente a importância de políticas públicas e iniciativas que promovam a capacitação desses profissionais, ampliando o acesso ao suporte necessário para assegurar uma atenção adequada e inclusiva às crianças com TEA.

com outras pessoas e compreender as dinâmicas sociais (Santos, *et. al.*, 2024). O suporte dos familiares é fundamental para estimular o desenvolvimento da linguagem, o reconhecimento de emoções e a aquisição de habilidades sociais básicas, essenciais para que essas crianças possam enfrentar os desafios impostos pela sociedade com maior segurança e autonomia.

Contudo, é sabido e pesquisas evidenciam que o diagnóstico de TEA em uma criança é um momento de grande impacto emocional para as famílias, especialmente para as mães. Dito isso, Schmidt e Bosa (2003), endossam que “[...] os resultados apontam que as mães tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental que os pais, devido à demanda dos cuidados com a criança” (p. 3). Em um primeiro momento, muitas relatam sentimentos de angústia, medo e insegurança frente ao desconhecido. Essa reação inicial é natural, pois o diagnóstico traz à tona um horizonte de desafios e adaptações que serão necessárias para o bem-estar da criança. Com o tempo, no entanto, muitas mães passam a aceitar a condição de seus filhos e a buscar informações, apoio e soluções que possam contribuir para o desenvolvimento integral da criança, transformando a angústia inicial em resiliência e protagonismo.

No que tange aos estudos acerca da relação entre autismo e família, isto é, as interações do sujeito autista em seu núcleo familiar, grande parte destes se restringe à figura materna como foco das atenções, sendo poucos os estudos que focalizam os irmãos desses sujeitos. Frente à relevância da família no desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e comportamental de uma criança, acrescenta-se que o mundo familiar exorbita a interação mãe-criança (Loureto; Moreno, 2016, p.308).

O apoio familiar, nesse contexto, transcende o ambiente doméstico, influenciando diretamente o desenvolvimento social das crianças com TEA. As interações afetivas e as práticas inclusivas realizadas pela família criam as bases para que essas crianças desenvolvam a autoconfiança e as habilidades necessárias para se inserirem em outros ambientes, como a escola e a comunidade. “A literatura aponta que a condição dessas famílias é permeada de sentimentos ambíguos, de modo que as estratégias de enfrentamento de cada um em lidar com a deficiência irão determinar o significado da experiência e das vivências dos familiares” (Loureto; Moreno, 2016, p.308). Consequentemente, as famílias que possuem acesso a informações sobre o TEA e a recursos especializados tendem a apresentar uma maior capacidade de adaptação e de implementação de estratégias eficazes para promover o crescimento e a autonomia de seus filhos.

É importante ressaltar que a presença de uma rede de apoio, incluindo familiares ampliados, profissionais da saúde, educadores e grupos de suporte, pode fazer uma diferença significativa na qualidade de vida da criança com TEA e de sua família. Essa colaboração multidisciplinar auxilia na criação de um ambiente acolhedor e inclusivo, no qual as crianças podem explorar seu potencial de

maneira segura e estimulante. Dessa forma, a construção de uma sociedade mais inclusiva começa na família, mas requer também uma articulação com outros setores.

A questão que guia esta pesquisa surge, portanto, da necessidade de compreender: *Como as estratégias de apoio e as práticas familiares contribuem para o desenvolvimento social, emocional e cognitivo de crianças com TEA em uma sociedade excludente?* Essa indagação surge da observação das dificuldades enfrentadas por essas famílias e da carência de estudos que explorem de forma abrangente a dinâmica familiar como elemento-chave no processo de inclusão social de crianças com TEA.

A relevância desta pesquisa se estende não apenas às famílias que convivem diretamente com o TEA, mas também a profissionais da educação, da saúde e à sociedade como um todo. Ao investigar como o apoio familiar pode ser fortalecido e direcionado para impulsionar o desenvolvimento das crianças, esta pesquisa contribui para o avanço das discussões sobre práticas inclusivas e para a formulação de políticas públicas mais eficazes e equitativas.

[...] a formulação de políticas públicas tem, em tese, garantido a ampliação de acesso aos direitos legais destas pessoas. Em 2012, instituiu-se a Política Nacional de Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)⁴, lei n. 12.764/6, considerando tais indivíduos como pessoas com deficiência para efeitos legais. Já em 2013, o Ministério da Saúde publicou as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com TEA, delineando orientações aos profissionais de saúde, enfocando na saúde da pessoa com TEA e a de seus familiares, em razão dos impactos do diagnóstico na dinâmica familiar (Loureto; Moreno, 2016, p. 308).

No âmbito das famílias, os resultados desta pesquisa podem oferecer insights valiosos sobre como lidar com os desafios do TEA, destacando a importância do acolhimento, do afeto e da busca por soluções que promovam o bem-estar e a autonomia das crianças (Santos, *et. al.*, 2024). Já no âmbito social, a pesquisa ressalta a necessidade de um maior comprometimento coletivo para criar ambientes inclusivos que favoreçam a convivência e a valorização das diferenças.

Portanto, compreender o papel da família no contexto do TEA é essencial para avançar na construção de uma sociedade mais acolhedora e inclusiva. Ao reconhecer as especificidades de cada criança e valorizar o protagonismo familiar, é possível abrir caminhos para uma inclusão efetiva, que transcenda as barreiras impostas pela exclusão social e promova o desenvolvimento pleno dos sujeitos com TEA.

⁴ A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei nº 12.764/2012) estabelece diretrizes para garantir os direitos das pessoas com TEA no Brasil, promovendo sua inclusão social, o acesso a serviços de saúde, educação, e a proteção contra a discriminação. A lei reconhece o TEA como uma deficiência para todos os fins legais, assegurando às pessoas com esse diagnóstico os direitos previstos na legislação para pessoas com deficiência, como atendimento especializado em instituições de ensino e políticas de inclusão no mercado de trabalho. Além disso, destaca a importância do diagnóstico precoce, do acompanhamento multiprofissional e do acesso a terapias baseadas em evidências científicas, fortalecendo a participação da família e da comunidade na rede de apoio. Essa política representa um marco para a garantia de direitos e inclusão das pessoas com TEA no Brasil (Brasil, 2012). Ver referências.

2 ENTRE TRAMAS E SIGNIFICADOS: UMA ABORDAGEM QUALITATIVA DAS RELAÇÕES INTRAFAMILIARES NO CONTEXTO DO TEA – A METODOLOGIA

A metodologia se caracteriza pelos passos que são realizados antes e durante a pesquisa, conforme afirma Kuhn em sua obra “A estrutura das revoluções científicas”. De acordo com o autor, “[...] a pesquisa científica não é um processo linear, mas um ciclo de formulação de problemas, coleta de dados e interpretação, influenciado pelos paradigmas existentes” (Kuhn, 2013, p. 45). Assim, o planejamento da pesquisa envolve tanto a seleção de instrumentos quanto a análise teórica que guia o estudo. Segundo Kuhn (2013), “[...] os paradigmas orientam a escolha do método e delimitam o campo de investigação, tornando essencial uma reflexão crítica sobre as bases epistemológicas da pesquisa” (p. 98). Essa perspectiva fundamenta a necessidade de passos bem definidos, com clara compreensão de como cada etapa contribui para responder à problemática.

Para essa pesquisa, de início, buscamos compreender as particularidades das dinâmicas familiares e sua influência no desenvolvimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esse processo se deu por meio da definição do objeto de estudo e pela revisão da literatura, articulando diferentes abordagens teóricas para construir um marco que orientasse a investigação. Assim, adotamos um olhar que considera não apenas os aspectos estruturais da família, mas também suas relações afetivas e sociais, em consonância com as contribuições teóricas de Kuhn.

Essa pesquisa se configura como sendo de cunho qualitativo, fundamentada no olhar de Minayo (2016), que destaca a centralidade dos sujeitos e suas relações sociais na produção do conhecimento. Segundo a autora, “[...] a pesquisa qualitativa valoriza a subjetividade e as relações dinâmicas entre os sujeitos, possibilitando interpretações mais profundas” (Minayo, 2016, p. 25). Essa abordagem se torna essencial para compreender como as dinâmicas intrafamiliares influenciam o desenvolvimento de crianças com TEA. Minayo (2016) também pontua que “[...] a complexidade dos fenômenos sociais exige métodos que permitam captar sentidos e significados” (p. 42), justificando nossa escolha metodológica.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, dentro das Ciências Sociais, com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas também por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e compartilhada com seus semelhantes. O universo da produção humana que pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade é o objeto da pesquisa qualitativa dificilmente pode ser traduzido em números e indicadores quantitativos (Minayo, 2016, p. 20-21).

Nesse sentido, a pesquisa qualitativa não se restringe a dados numéricos, mas busca compreender os contextos e as experiências vividas pelos sujeitos. De acordo com Minayo (2016), “[...] é através das narrativas e dos discursos que se pode acessar o universo simbólico dos sujeitos”

(p. 30). Assim, a investigação se propõe a explorar os significados atribuídos pelos familiares às próprias experiências e ao papel que desempenham no processo de desenvolvimento de seus filhos com TEA.

Começamos nosso trabalho exploratório a partir da pesquisa bibliográfica, que, como nos adverte Gil (1999), “[...] constitui uma etapa indispensável para a formulação de problemas e para o levantamento do estado da arte” (p. 32). Essa abordagem permitiu mapear estudos anteriores e identificar lacunas na literatura. Gil (1999) afirma que “[...] a pesquisa bibliográfica proporciona uma visão ampla do objeto, reunindo elementos para embasar teoricamente a investigação” (p. 40). Essa perspectiva orientou a seleção criteriosa de materiais, como artigos, teses e dissertações relacionadas ao tema.

A pesquisa bibliográfica é desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos. Embora em quase todos os estudos seja exigido algum tipo de trabalho desta natureza, há pesquisas desenvolvidas exclusivamente a partir de fontes bibliográficas. Boa parte dos estudos exploratórios pode ser definida como pesquisas bibliográficas, assim como certo número de pesquisas desenvolvidas a partir da técnica de análise de conteúdo (Gil, 2011, p. 44).

A pesquisa bibliográfica também nos permitiu explorar diferentes abordagens teóricas e metodológicas sobre o TEA e a dinâmica familiar. Segundo Gil (1999), “[...] o levantamento bibliográfico deve ser sistemático e organizado, garantindo a relevância e a atualidade das fontes utilizadas” (p. 45). Assim, recorremos a bases como Scielo, Google Acadêmico e a Plataforma Sucupira para coletar materiais que sustentassem teoricamente a pesquisa.

Ao nos apropriarmos desse conhecimento, começamos a realizar várias indagações sobre a influência das relações intrafamiliares na vida de crianças com TEA. Como esses laços contribuem para o desenvolvimento cognitivo e afetivo? Quais são os desafios enfrentados pelas famílias e como superá-los? Essas questões surgiram à medida que aprofundávamos nosso olhar sobre a literatura e as dinâmicas sociais.

Posteriormente, começamos a escrever sobre o assunto após realizar o recorte da pesquisa numa perspectiva compreensiva, fundamentando-nos nas contribuições de Weber (2006). O autor nos ajuda a refletir sobre “[...] a ação social como resultado das relações significativas estabelecidas entre os sujeitos” (Weber, 2006, p. 72). Dessa forma, nossa pesquisa buscou compreender como os significados atribuídos pelas famílias moldam suas práticas e atitudes em relação às crianças com TEA.

Weber (2006) destaca ainda que “[...] os significados compartilhados são essenciais para a construção de relações sociais” (p. 80). Isso reforça a importância de investigar as dinâmicas

intrafamiliares como um espaço de produção e negociação de sentidos. Assim, a pesquisa adota uma perspectiva compreensiva para captar as nuances das relações estabelecidas no âmbito familiar.

Desse modo, como Weber (2006) pontua, “[...] a compreensão dos significados subjetivos é essencial para a análise da ação social” (p. 95). Esse direcionamento teórico-metodológico orienta nosso olhar para as interações familiares, permitindo desvendar como elas influenciam o desenvolvimento das crianças com TEA, assim como suas perspectivas de inclusão na sociedade.

3 TEA E LAÇOS FAMILIARES NA CONSTRUÇÃO DE PONTES PARA A INCLUSÃO E O DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Durkheim afirma que a família é o embrião da sociedade, sendo o núcleo onde o indivíduo adquire os contornos morais necessários para viver em coletividade. Para crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a família assume um papel ainda mais significativo, pois é nesse ambiente que se estabelece o suporte inicial para seu desenvolvimento. Conforme observado por Morin (1995), a família funciona como um sistema dinâmico e interconectado, refletindo as necessidades específicas de seus membros. Assim, os valores e normas aprendidos nesse espaço moldam não apenas o indivíduo, mas também suas interações com o mundo.

Neste cenário, o princípio hologramático da teoria da complexidade de Edgar Morin (1995) emerge como uma perspectiva valiosa. Tal princípio sugere que cada parte de um sistema contém o todo, e o todo está presente em cada parte. Isso significa que a experiência do autismo é coletivamente compartilhada, experienciada, onde cada indivíduo no campo familiar é como um espelho que reflete e é refletido a partir da interação do outro, não estando isolado apenas no indivíduo diagnosticado. Cada membro da família, como pode denotar, vivencia o TEA de forma singular, mas suas experiências individuais refletem e são refletidas pelo sistema familiar como um todo. O princípio hologramático propõe uma compreensão não linear e não reducionista da organização e da realidade, onde os sistemas não podem ser completamente entendidos apenas pela análise de suas partes isoladas, pois cada parte carrega consigo aspectos do todo (Morin, 1995, apud Santos *et al.*, 2024, p. 18).

Segundo Piccinini *et al.* (2004), o nascimento de uma criança dentro dos padrões sociais é normalmente celebrado, mas a chegada de uma criança com TEA pode gerar reações de tristeza e culpa. Essas emoções são frequentemente intensificadas pelo *estigma*⁵ associado ao diagnóstico, como

⁵ Erving Goffman, em sua obra *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (1963) explora a ideia de estigma como uma condição social em que um indivíduo é desvalorizado e excluído devido a características ou atributos que são considerados negativos pela sociedade. Segundo Goffman, o estigma pode se manifestar de várias formas, como em deficiências físicas, comportamentos ou características raciais, gerando uma divisão entre o “normal” e o “desviado”. Ele argumenta que o estigmatizado, ao ser rotulado de forma negativa, enfrenta uma série de desafios, incluindo o isolamento e a marginalização social, o que impacta profundamente sua identidade e suas interações com os outros. Goffman destaca que o estigma é uma construção social que reflete valores e normas culturais, sendo, portanto, passível de transformação ao longo do tempo, à medida que esses valores evoluem. Ver: GOFFMAN, Erving. *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tradução de Rosa Maria Pimentel. 1. Ed. São Paulo: Editora Record, 1963.

explica Goffman (1988): “O estigma cria barreiras invisíveis, mas profundamente enraizadas, que dificultam a aceitação plena da criança e da família na sociedade” (p. 32).

Conforme indicado pela Sociedade Brasileira de Pediatria, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno neurodesenvolvimental caracterizado principalmente por dificuldades na comunicação e interação social, além de comportamentos restritivos ou repetitivos. Este transtorno, que varia em sua severidade, é crônico; no entanto, a identificação precoce é crucial para melhorar o prognóstico, mitigando os sintomas e melhorando a qualidade de vida dos indivíduos afetados. Historicamente, os estudos sobre autismo, iniciados há aproximadamente seis décadas, continuam a explorar diversos aspectos, como definições diagnósticas, possíveis causas, comorbidades, características psicológicas, funcionamento cerebral e estratégias de intervenção, o que mantém a comunidade científica, profissionais da saúde e o público em geral em constante inquietação (Santos, *et. al.*, 2024, p.11).

Para Hofzmann, *et. al.* (2019: 3-4):

[...] a literatura afirma que os sintomas do TEA são reconhecidos entre os 12 e 24 meses de vida da criança. Frente às percepções das diferenças comportamentais da criança autista, os familiares recorrem primeiramente ao profissional fonoaudiólogo, baseando-se na hipótese de distúrbios auditivos. Apesar da suspeita diagnóstica inicial, a surdez é geralmente descartada com o evoluir das investigações.

Assim, o nascimento de uma criança com TEA pode representar um desafio emocional significativo para os pais, que, como afirmam Piccinini *et al.* (2004), frequentemente enfrentam sentimentos de tristeza e culpa, sensações intensificadas pela falta de compreensão e pelo estigma social associado ao diagnóstico. No cotidiano familiar, essas reações podem se manifestar de diversas formas, desde o luto pelo diagnóstico até o medo do futuro. Por exemplo, pais de crianças autistas podem se sentir incapazes de atender às expectativas da sociedade sobre o desenvolvimento infantil. Isso pode se refletir em situações cotidianas como a dificuldade em celebrar marcos de desenvolvimento tradicional, como falar ou interagir com outras crianças, que são esperados de uma forma linear pela sociedade. Em vez de um prazer compartilhado, momentos como esses podem gerar frustração, insegurança e uma sensação de falha, não apenas pelos desafios que a criança enfrenta, mas também pelo receio de que a sociedade a veja como “diferente” ou “menos capaz”.

Em relação às experiências na vida familiar após o diagnóstico de TEA [...] as mudanças foram diagnosticadas no cotidiano nas quais os familiares tiveram que estabelecer após o diagnóstico. Alguns estudos relatam que a família é colocada frente a sentimentos de luto, negação, tristeza e culpa que associada à falta de conhecimento do transtorno, pode agravar a negação quanto ao diagnóstico (Hofzmann, *et. al.*, 2019, p. 4).

Esses sentimentos de tristeza e culpa são muitas vezes exacerbados pela falta de suporte adequado, que é um reflexo do estigma que envolve o diagnóstico do TEA. A teoria de Goffman (1988) sobre o estigma ilustra bem essa situação ao afirmar que “[...] o estigma cria barreiras invisíveis, mas profundamente enraizadas, que dificultam a aceitação plena da criança e da família na sociedade” (p. 32). No dia a dia, essa percepção de “diferença” pode ser vivida pela família em interações cotidianas com outras pessoas. Por exemplo, ao levar a criança autista a espaços públicos,

como um parque ou supermercado, os pais podem perceber olhares curiosos, comentários em voz baixa ou até atitudes de afastamento por parte de outras pessoas. Essas reações geram desconforto, aumentando o sentimento de exclusão e solidão. Os pais, então, podem se isolar socialmente ou limitar as atividades da criança, criando um ambiente mais restritivo, tanto para a criança quanto para si mesmos.

Quanto às dificuldades advindas com o diagnóstico de autismo, destaca-se a dificuldade financeira, seguida de relatos de dificuldade em frequentar ambientes diferentes ao habitual da criança e a aceitação das demais pessoas. A literatura cita que, principalmente, a figura materna reconhece no filho autista a dificuldade em relacionar-se, inflexibilidade ao barulho, falta de vínculo e dificuldades de comunicação. Tal situação faz com que a família tenha que se adaptar às exigências que a perturbação do transtorno do espectro autista traz, exigindo atenção permanente dos cuidadores, culminando no afastamento do convívio social (Hofzmann, *et. al.*, 2019, p.4).

Além disso, as famílias frequentemente se deparam com o desafio de lidar com o desconhecimento da comunidade em relação ao TEA. Muitas vezes, amigos e familiares, mesmo com boas intenções, podem minimizar o diagnóstico ou sugerir soluções simplistas, como “basta dar mais atenção” ou “é só uma fase”. Essas respostas, além de não ajudarem, reforçam o estigma de que o TEA é algo “anormal” ou “menos”, negando a complexidade do transtorno. Em um contexto familiar, os pais podem se sentir desamparados, diante de muitas dificuldades, pois não recebem o suporte necessário para lidar com as especificidades do diagnóstico. Assim, diante de dificuldades no comportamento da criança, como crises de agitação ou dificuldade em socializar, os pais podem ser vistos como “incompetentes” ou “exagerados”, uma visão distorcida que reforça ainda mais o peso do estigma.

Outro exemplo cotidiano está relacionado à busca por uma educação inclusiva para a criança com TEA. Em muitos casos, as famílias enfrentam resistência por parte das escolas, que, devido ao preconceito, preparação e estrutura, não estão prontas para receber adequadamente essas crianças. “Promover a inclusão significa, sobretudo, uma mudança de postura e de olhar a cerca da deficiência. Implica em quebra de paradigmas, em reformulação do nosso sistema de ensino”, afirma Santos, *et. al.* (2024). O processo de matrícula, por exemplo, pode ser marcado por tentativas frustradas de convencer os gestores escolares a acolher a criança. Para os pais, isso pode ser uma experiência desgastante, na qual o estigma do diagnóstico do TEA se reflete em práticas educacionais excludentes. Em alguns casos, a escola pode sugerir que a criança seja colocada em uma classe separada, o que reforça a percepção de “diferenciação”, em vez de buscar soluções inclusivas.

Muito se tem falado sobre o processo de inclusão, e quase sempre com a conotação de que inclusão e integração escolar seriam sinônimos. Na verdade, a integração insere o sujeito na escola esperando uma adaptação deste ao ambiente escolar já estruturado, enquanto que a inclusão escolar implica em redimensionamento de estruturas físicas da escola, de atitudes e percepções dos educadores, adaptações curriculares, dentre outros. A inclusão num sentido mais amplo, significa o direito ao exercício da

cidadania, sendo a inclusão escolar apenas uma pequena parcela do processo que precisamos percorrer. A cidadania do portador de necessidades especiais é um caminho recente e que evolui timidamente, pois toma corpo somente na década de 90 com o movimento de “Educação para todos”, apesar de ter início em forma de diretrizes políticas, pelo menos desde 1948, quando da aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos (Santos, 2001).

Além disso, um exemplo comum no cotidiano de muitas famílias é o impacto nas relações interpessoais, especialmente no relacionamento conjugal. Piccinini *et al.* (2004) descrevem como a chegada de uma criança com TEA pode gerar tensões dentro da própria família. As responsabilidades relacionadas ao cuidado intensivo da criança podem sobrecarregar os pais, resultando em falta de tempo para si mesmos ou para a relação a dois. Isso pode criar um ambiente tenso e até gerar culpa e frustração, pois os pais podem se sentir divididos entre as necessidades da criança e a manutenção de seus próprios vínculos afetivos (Santos, *et. al.*, 2024). A convivência com o estigma e a sobrecarga emocional pode, assim, afetar a saúde mental dos pais, tornando ainda mais difícil lidar com o dia a dia de uma criança com TEA.

Cynthia Sarti, em sua obra *A família como espelho*⁶, reforça que a família reflete os conflitos e demandas da sociedade, sendo um espaço de aprendizado e negociação. Para crianças autistas, essa metáfora ganha força, pois é na dinâmica intrafamiliar que se encontra tanto o acolhimento quanto os desafios da aprendizagem inicial nas relações. Segundo Sarti (2004, p. 32), “[...] a família é um microcosmo onde os espelhos da alma se revelam, refletindo e sendo refletidos nas relações cotidianas.” Isso é especialmente verdadeiro para famílias que convivem com o TEA, onde a complexidade das relações desafia o padrão convencional de sociabilidade.

Ao tomar a família como referência, a autora ratifica a noção de que é no espaço privado que devemos buscar as fontes de organização da cultura. É no âmbito da família que se estrutura o mundo simbólico dos indivíduos e que se estabelecem os padrões psicossociais de relacionamento, que se vão reproduzir na sociedade (Muszkat, 1996, p.223).

Como dito acima, a família desempenha um papel central no desenvolvimento e adaptação de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Nas primeiras fases do diagnóstico, os pais frequentemente se tornam os primeiros educadores, adaptando o ambiente e suas práticas de cuidado para atender às necessidades da criança. Um exemplo disso é a criação de rotinas estruturadas em casa, uma estratégia amplamente recomendada por profissionais que lidam com o TEA, como é sugerido por Wing e Gould (1979). Eles afirmam que as crianças com autismo frequentemente se

⁶ Em sua obra *A família como espelho*, Cynthia Sarti aborda a dinâmica familiar como um espelho da sociedade, destacando como os padrões de comportamento, crenças e valores se refletem nas relações dentro da família. Sarti argumenta que a família desempenha um papel fundamental na construção da identidade dos indivíduos, sendo um espaço onde as pessoas são socializadas, moldadas por experiências emocionais e formadas em suas concepções de mundo. A autora também discute as complexas interações entre os membros da família e como essas relações podem influenciar a percepção de si mesmos e do outro. A obra propõe uma reflexão sobre as dificuldades que as famílias enfrentam na atualidade e a importância de compreender a função reflexiva da família na formação da identidade e das relações sociais mais amplas. Ver: SARTI, Cynthia. *A família como espelho*. 1. Ed. São Paulo: Editora Cortez, 2002.

beneficiam de uma rotina previsível, pois isso lhes proporciona segurança e minimiza a ansiedade. Os pais, então, adotam horários regulares para as atividades diárias, como alimentação, brincadeiras e sono, o que contribui para a estabilidade emocional da criança. Ao organizar o cotidiano de maneira previsível, a família proporciona à criança um ambiente mais controlado, ajudando a reduzir possíveis surtos ou comportamentos desafiadores.

Estudos indicam a alta capacidade de memória em crianças autistas, observada pelo aprendizado mecânico, cuja tarefa realizada não requer a compreensão do contexto global. Autistas possuem “ilhas de habilidades especiais”, áreas com alta habilidade, desenvolvendo interesses específicos, associados a uma excelente memória visual (Hofzmann, *et. al.*, 2019, p.4).

Outra estratégia comum é o uso de sistemas de comunicação visual, que têm sido altamente eficazes para crianças com TEA, especialmente para aquelas que apresentam dificuldades na comunicação verbal. Para Loureto e Moreno (2016: 308), “[...] o autismo consiste em um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por prejuízos estáveis na interação social, alterações da comunicação e padrões limitados ou estereotipados de comportamentos e interesses”. Assim, o uso de cartões de comunicação ou quadros de rotina, por exemplo, pode facilitar a expressão de necessidades e desejos da criança. O pesquisador Lovaas (1987), em seus estudos sobre análise do comportamento, sugere que intervenções baseadas em reforço positivo⁷, que incluem o uso de comunicação visual, podem promover avanços significativos na comunicação e na socialização de crianças autistas. Dentro de casa, os pais frequentemente recorrem a essas ferramentas como um meio de facilitar a interação e a compreensão mútua, além de aliviar a frustração que pode surgir pela falta de uma comunicação eficaz. Essa adaptação inicial proporciona um ponto de partida importante para o desenvolvimento das habilidades comunicativas da criança, refletindo a importância do apoio familiar no processo de inclusão.

Além disso, as famílias frequentemente se tornam as primeiras a identificar e adaptar-se às sensibilidades sensoriais da criança com TEA, um dos aspectos centrais do transtorno. A hipersensibilidade a sons, luzes ou texturas pode causar grande desconforto, e os pais, ao perceberem essas reações, adaptam o ambiente para minimizar esses estímulos. Como enfatizado por Baranek (1999), muitas crianças com TEA apresentam um processamento sensorial alterado, o que pode levar a comportamentos de evitação ou agitação em resposta a estímulos sensoriais comuns. No cotidiano,

⁷ O texto aborda o tema do Transtorno do Espectro Autista (TEA), enfatizando a importância das interações familiares como elemento central na promoção da inclusão e do desenvolvimento infantil. Sob a perspectiva da análise do comportamento, destaca-se que intervenções baseadas em reforço positivo são eficazes para estimular habilidades sociais, cognitivas e comunicativas em crianças com TEA. Essas estratégias priorizam a valorização de comportamentos desejados, criando um ambiente de suporte e acolhimento que favorece o aprendizado e o fortalecimento de laços afetivos. Dessa forma, as práticas sugerem que o envolvimento ativo das famílias, aliado a técnicas comportamentais, é essencial para construir pontes que conectem os aspectos emocionais e terapêuticos no processo inclusivo. Ver: Lovaas, O. I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3>, 1987.

os pais buscam estratégias, como criar espaços tranquilos na casa, usar roupas com tecidos mais suaves ou diminuir a intensidade de luzes, para proporcionar conforto à criança. Essas adaptações diárias ajudam a prevenir situações de sobrecarga sensorial, permitindo que a criança se sinta mais à vontade e integrada ao ambiente familiar.

A estratégia emocional e afetiva, que envolve o apoio psicológico contínuo da família, também é fundamental. Muitas vezes, os pais, diante das dificuldades, podem experimentar altos níveis de estresse e insegurança, o que pode afetar sua capacidade de lidar com as necessidades emocionais da criança. Portanto, o suporte psicológico e a busca por redes de apoio, como grupos de pais ou profissionais especializados, são práticas recorrentes nas famílias (Santos, *et. al.*, 2024b). O autor Schopler (1997) aponta que o apoio emocional é crucial para que os pais possam lidar com o impacto do diagnóstico e com as demandas diárias, além de fornecerem a estabilidade emocional necessária para a criança. Famílias que buscam ajuda externa ou participam de programas de orientação tendem a se adaptar de maneira mais eficaz às necessidades da criança com TEA, garantindo que as estratégias emocionais e afetivas sejam implementadas de forma consistente e cuidadosa.

Desse modo, a inclusão social das crianças autistas também começa dentro do ambiente familiar, sendo que os pais são muitas vezes os primeiros a buscar estratégias de socialização adequadas. Isso pode incluir o incentivo à interação com irmãos, amigos da família ou outros membros da comunidade. Como destaca Santos (2006), o apoio social no desenvolvimento de crianças com TEA é fundamental para que essas crianças possam desenvolver habilidades sociais essenciais para sua inclusão na sociedade. Os pais, cientes das limitações da criança, frequentemente⁸ devem tomar a iniciativa de incluir a criança em atividades de grupo e de criar oportunidades de interação social em um ambiente seguro e acolhedor. Essas iniciativas familiares são fundamentais para que a criança com TEA comece a desenvolver as competências sociais de forma gradual e dentro de um contexto de apoio, refletindo a importância da ação familiar no processo de inclusão e adaptação.

A importância de uma rede de apoio robusta para as famílias não pode ser subestimada. A presença de uma rede de suporte social, composta por amigos, familiares e comunidade, oferece um sustento emocional e prático vital. Esses sistemas de apoio não apenas ajudam a mitigar o impacto do TEA na vida familiar, mas também promovem um ambiente de compreensão e inclusão, essencial para o bem-estar de todos os envolvidos. Contudo, o contrário também é válido na visão de alguns pesquisadores, ou seja, fatores externos a família pode implicar em situações de “estresse” na sociabilidade intrafamiliar (Santos. *et. al.*, 2024).

Além disso, as relações familiares impactam diretamente o progresso ou a estagnação da criança. Como aponta Santos *et al.* (2024), “[...] o cuidado e a interação são determinantes no

⁸ É preciso deixar claro que os seres humanos diferenciam-se a partir das suas experiências e experimentações de vida. Desse modo, não podemos generalizar como os pais que possuem filhos com diagnóstico de TEA vai se comportar.

desenvolvimento da criança com TEA, podendo tanto potencializar suas habilidades quanto dificultá-las na ausência de apoio adequado” (p. 15). O papel da família é, portanto, decisivo para moldar as possibilidades de autonomia e inclusão social.

O impacto das relações familiares no desenvolvimento de uma criança com TEA se manifesta de maneira intensa no cotidiano, moldando tanto o progresso quanto os desafios enfrentados. Como destacado por Santos *et al.* (2024), “[...] o cuidado e a interação são determinantes no desenvolvimento da criança com TEA, podendo tanto potencializar suas habilidades quanto dificultá-las na ausência de apoio adequado” (p. 15). No dia a dia, isso significa que as ações, decisões e interações familiares podem criar um ambiente mais acolhedor e inclusivo ou reforçar barreiras ao desenvolvimento. Por exemplo, quando a família estabelece uma rotina estruturada, com horários consistentes e atividades adaptadas às necessidades da criança, essa prática facilita a criação de um ambiente previsível que ajuda a minimizar crises e a promover a segurança emocional.

Muitas crianças com TEA apresentam dificuldades em se expressar verbalmente, e a família pode desenvolver estratégias específicas para lidar com isso, como o uso de sistemas de comunicação alternativa, incluindo figuras, aplicativos ou gestos (Santos, *et. al.*, 2024). Quando os pais e irmãos se dedicam a aprender e utilizar esses recursos, a criança é encorajada a interagir e se sentir compreendida. Contudo, na ausência dessa interação intencional, a criança pode se sentir isolada ou frustrada, o que reforça os desafios de socialização e pode até mesmo agravar comportamentos desafiadores.

Outro aspecto essencial é a adaptação ao ambiente social. Muitas famílias relatam o desafio de incluir a criança em atividades sociais como festas de aniversário ou reuniões familiares. Situações como essas, embora pareçam simples, podem ser extremamente complexas para crianças com TEA devido a estímulos sensoriais excessivos ou mudanças na rotina (Santos, *et. al.*, 2024). Pais que compreendem essas dificuldades geralmente adotam estratégias como preparar a criança com antecedência, introduzindo-a gradualmente ao ambiente ou explicando o que acontecerá. No entanto, a ausência desse cuidado pode tornar esses momentos estressantes tanto para a criança quanto para os demais membros da família, dificultando a inclusão social.

Além disso, as relações entre os membros da família também são fundamentais. Irmãos de crianças com TEA frequentemente assumem papéis de cuidadores ou mediadores em interações sociais. Essa convivência pode ser enriquecedora, promovendo empatia e habilidades de resolução de problemas, mas também pode gerar tensões, especialmente se as necessidades da criança com TEA forem percebidas como prioridade absoluta. Por exemplo, um irmão mais velho pode sentir que tem menos atenção dos pais, o que pode impactar negativamente sua relação com a criança com TEA. Por

isso, é essencial que os pais busquem equilíbrio, dedicando tempo e atenção a todos os membros da família.

Dessa forma, as decisões sobre educação e terapias ilustram o impacto direto das relações familiares no progresso da criança. Escolher a escola certa ou um programa de intervenção adequado muitas vezes exige um esforço coletivo. Famílias que trabalham juntas, discutindo as melhores opções e ajustando suas expectativas, conseguem criar um plano mais sólido para o desenvolvimento da criança. Por outro lado, famílias que enfrentam conflitos internos ou que não têm acesso a informações adequadas podem sentir-se perdidas, o que pode resultar em uma estagnação no progresso da criança. Assim, como aponta Santos *et al.* (2024), “[...] a família é a base onde as possibilidades de autonomia e inclusão social começam a ser moldadas” (p. 16).

Dito isso, muitos pais vivenciam um verdadeiro drama ao receberem o diagnóstico de que seus filhos têm TEA. Este momento é descrito por Piccinini *et al.* (2004) como um período de “reconfiguração emocional”, onde as expectativas idealizadas dão lugar à necessidade de enfrentamento da realidade (p. 24). Essa transição, *da aflição para a aceitação*, exige um acolhimento que deve vir tanto de profissionais quanto da própria rede de apoio familiar. “Segundo a literatura, a afetividade é de extrema importância para os autistas, pois proporciona aproximação e a criação de vínculo com os familiares, subsidiando o bom desenvolvimento da criança e fortalecendo a saúde emocional de toda a família” (Hofzmann. *et. al.*, 2019, p.4).

O diagnóstico de TEA é um marco que transforma profundamente a dinâmica familiar, trazendo uma reconfiguração emocional descrita por Piccinini et al. (2004) como um momento de ruptura e renascimento. Os pais, muitas vezes, passam por um período de luto pelas expectativas idealizadas, precisando redefinir seus sonhos e objetivos para o futuro da criança. Esse processo pode envolver sentimentos de tristeza, culpa e até medo do desconhecido, que afetam diretamente a capacidade da família de agir de forma prática e proativa. O apoio emocional de profissionais e da rede de suporte, como outros familiares e amigos, é crucial para que essa transição ocorra de maneira mais leve e construtiva.

No cotidiano, essa transformação se reflete em ações como a busca por informações sobre o TEA. Muitos pais mergulham em leituras, participam de grupos de apoio ou assistem a palestras para entender melhor o que significa o diagnóstico e como podem ajudar seus filhos. Essa busca por conhecimento, embora exaustiva, é também um momento de fortalecimento, onde os pais se tornam os principais defensores das necessidades de suas crianças. Contudo, a sobrecarga de informações e a dificuldade em discernir quais são confiáveis podem gerar ansiedade e estresse.

Outro exemplo cotidiano é a adaptação da rotina familiar. Muitas crianças com TEA dependem de horários estruturados e previsíveis para se sentirem seguras, o que exige um planejamento rigoroso dos pais. Isso inclui organizar horários de terapias, sessões escolares e atividades extras que respeitem as necessidades sensoriais e emocionais da criança. Por outro lado, a imprevisibilidade da vida cotidiana, como imprevistos ou mudanças de planos, pode ser uma fonte de tensão para toda a família, exigindo resiliência e capacidade de adaptação.

As interações sociais também representam desafios diários para a família. Ir a um supermercado, frequentar um parque ou participar de um evento social pode ser um teste de paciência e planejamento. Por exemplo, muitos pais relatam a necessidade de antecipar possíveis gatilhos sensoriais ou comportamentais e de preparar a criança para essas situações. O uso de estratégias como ensaios sociais ou a criação de “zonas de conforto”, como fones de ouvido ou brinquedos favoritos, ajuda a reduzir o impacto desses eventos, mas exige esforço e dedicação constantes.

Finalmente, a necessidade de equilíbrio entre as demandas do TEA e os outros aspectos da vida familiar é uma luta diária. Pais frequentemente relatam a dificuldade em dividir atenção e energia entre os filhos com TEA e os irmãos, além de manter a relação conjugal e suas próprias carreiras e bem-estar. Essa luta, embora desafiadora, também pode levar a momentos de grande aprendizado e união, onde os laços familiares se fortalecem por meio do enfrentamento conjunto dos desafios.

O conceito de estigma, apresentado por Goffman (1988), ajuda a compreender o impacto social desse diagnóstico. Para ele, “[...] o estigma marca o indivíduo e sua família com características desvalorizadas pela sociedade” (p. 32). Essa marca social intensifica os desafios enfrentados pelas famílias de crianças com TEA, muitas vezes levando ao isolamento social. Conforme observado na pesquisa de Nazir Rachid Filho (2019)⁹, o papel da rede de suporte é essencial para evitar que o estigma agrave ainda mais as dificuldades dessas famílias.

Além disso, autores clássicos como Kanner (1943) apontam que o acolhimento no diagnóstico deve ser acompanhado de informações claras sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança. Segundo o autor, “[...] a informação é a chave para transformar a aflição em aceitação, possibilitando que os pais sejam participantes ativos no progresso de seus filhos” (Kanner, 1943, p. 27). Assim,

⁹ A pesquisa de Nazir Rachid Filho (2019) destaca a importância crucial da rede de suporte no enfrentamento dos desafios enfrentados por famílias que convivem com crianças autistas. O autor argumenta que, além das dificuldades inerentes ao transtorno, o estigma social, que muitas vezes envolve o autismo, pode agravar ainda mais as barreiras emocionais, cognitivas e sociais enfrentadas por essas famílias. Rachid Filho enfatiza que o apoio de profissionais, como psicólogos, educadores e outros membros da rede de suporte, são essenciais para minimizar os impactos negativos desse estigma e para promover o desenvolvimento saudável e integral das crianças autistas. A pesquisa sugere que a construção de um ambiente de apoio e compreensão pode facilitar a inclusão social e garantir um ambiente mais favorável ao aprendizado e à adaptação social da criança. Ver: RACHID FILHO, Nazir. O papel da rede de suporte e a relação com o estigma em famílias de crianças autistas 1. Ed. São Paulo: Editora Vozes, 2019.

profissionais e familiares desempenham papéis complementares na construção desse caminho para a aceitação.

Conforme Santos *et al.* (2024), a presença de uma criança com TEA na família demanda uma reconfiguração das relações intrafamiliares. Essas mudanças, embora desafiadoras, também podem promover um aprendizado coletivo. Segundo os autores, “[...] as famílias que conseguem compreender a complexidade de suas interações geralmente se adaptam melhor às necessidades de seus membros com TEA” (p. 8).

A convivência com uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) transforma o cotidiano familiar, exigindo reconfigurações significativas nas relações intrafamiliares. Como afirmam Santos *et al.* (2024), a presença de uma criança com TEA requer um esforço conjunto para que as necessidades específicas sejam atendidas, promovendo tanto desafios quanto oportunidades de aprendizado. Os autores destacam que “[...] as famílias que conseguem compreender a complexidade de suas interações geralmente se adaptam melhor às necessidades de seus membros com TEA” (p. 8). Essa adaptação envolve o desenvolvimento de estratégias práticas e emocionais que afetam a rotina de todos os integrantes da família.

No dia a dia, uma das primeiras mudanças ocorre na organização da rotina familiar. As crianças com TEA frequentemente necessitam de horários estruturados e previsíveis para se sentirem seguras. Assim, os pais passam a planejar cuidadosamente atividades como refeições, momentos de lazer e terapias. Conforme Guralnick (2011), a previsibilidade na rotina ajuda a reduzir os comportamentos disruptivos e a criar um ambiente mais estável, essencial para o bem-estar da criança. Contudo, essa necessidade de planejamento pode gerar sobrecarga nos cuidadores, especialmente quando imprevistos exigem ajustes rápidos e inesperados.

Outro exemplo marcante é a adaptação dos espaços físicos da casa para atender às demandas sensoriais da criança. Muitos pais relatam a necessidade de criar áreas específicas que promovam conforto sensorial, como cantos tranquilos com pouca luz ou sons suaves. De acordo com Dunn (1997), a modificação do ambiente pode minimizar estímulos excessivos e favorecer o equilíbrio emocional da criança com TEA. Essas mudanças, no entanto, podem gerar tensões, especialmente quando há outros membros da família com diferentes necessidades.

As interações sociais também são desafiadoras no cotidiano de famílias com crianças com TEA. Ir a um evento social, participar de uma celebração familiar ou até mesmo realizar tarefas simples, como ir ao mercado, exige planejamento e preparação. Muitos pais utilizam estratégias como ensaios sociais ou narrativas visuais para ajudar a criança a antecipar situações e a lidar com mudanças no ambiente. Segundo Gray (2000), “[...] essas estratégias não apenas auxiliam a criança no

desenvolvimento de habilidades sociais, mas também ajudam a reduzir o estresse familiar” (p. 14). Entretanto, é comum que essas situações provoquem ansiedade, especialmente quando há desconhecimento ou falta de compreensão por parte de terceiros.

O desconhecimento ou ainda o conceito equivocado sobre o autismo [...] evidencia a importância da disseminação de informações sobre o TEA para a sociedade, sobretudo para população leiga, que pode vir a conviver diariamente e diretamente com o transtorno. Para que o autista seja acolhido, faz-se necessário que o conceito, as características e as formas de tratamento sejam conhecidos por todos, facilitando o acolhimento pela família, especialistas e sociedade, fazendo com que o indivíduo receba o apoio necessário para seu desenvolvimento cognitivo, pessoal e social (Hofzmann, *et. al.*, 2019, p.4).

A gestão emocional dos pais também é um aspecto fundamental. Conforme Piccinini et al. (2004), o diagnóstico de TEA muitas vezes desencadeia sentimentos de culpa e ansiedade nos pais, que precisam ser enfrentados para que consigam apoiar plenamente seus filhos. O acolhimento emocional por parte da rede de apoio, incluindo familiares e profissionais, é essencial para superar esse momento de luto pelas expectativas idealizadas. Além disso, a comunicação aberta dentro da família pode fortalecer os laços e promover um entendimento mútuo das responsabilidades e desafios compartilhados.

Assim, a convivência com uma criança com TEA exige um equilíbrio constante entre as demandas individuais e coletivas da família. Segundo Santos et al. (2024), a resiliência familiar se constrói a partir do aprendizado conjunto e da cooperação, permitindo que cada membro desenvolva habilidades para enfrentar os desafios. É nessa dinâmica que, apesar das dificuldades, muitas famílias relatam momentos de união e crescimento, mostrando que os desafios do TEA podem ser também catalisadores de transformações positivas.

Lord *et al.* (2008) reforçam que a participação ativa da família é essencial para o desenvolvimento social e emocional da criança. “As famílias que investem em estratégias de intervenção e suporte especializado demonstram maior eficácia em promover habilidades sociais e autonomia” (Lord *et al.*, 2008, p. 430). Por outro lado, a ausência de apoio ou conhecimento adequado pode levar à estagnação ou agravamento dos sintomas do TEA.

A convivência de famílias com crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) está repleta de desafios e momentos de adaptação, que impactam diretamente a rotina e as relações familiares. Conforme apontam Lord *et al.* (2008), o papel da família no desenvolvimento social e emocional da criança é indispensável. “As famílias que investem em estratégias de intervenção e suporte especializado demonstram maior eficácia em promover habilidades sociais e autonomia” (Lord *et al.*, 2008, p. 430). Esse investimento, muitas vezes, exige um aprendizado contínuo por parte dos pais, que buscam formas de equilibrar suas demandas pessoais e profissionais com as necessidades específicas de seus filhos.

Um exemplo do cotidiano envolve o uso de atividades rotineiras como momentos de aprendizado. Segundo Gray (2000), as famílias frequentemente transformam atividades simples, como preparar refeições ou organizar brinquedos, em oportunidades para ensinar habilidades sociais e motoras. Por exemplo, durante o preparo de uma refeição, os pais podem estimular a criança a identificar utensílios, ajudar em tarefas simples ou interagir com os demais membros da família, promovendo interação e aprendizado prático. Essas atividades, embora simples, demandam paciência e planejamento para serem adaptadas às necessidades sensoriais e comportamentais da criança.

Outro aspecto significativo é a participação em terapias especializadas, que muitas vezes exige reorganizações complexas na rotina familiar. Como destacam Piccinini et al. (2004), o engajamento em intervenções terapêuticas não beneficia apenas a criança, mas também proporciona à família um espaço de aprendizado e troca de experiências. Os autores afirmam que “[...] a participação em sessões de terapia fortalece os vínculos familiares ao criar um ambiente de colaboração e apoio mútuo” (Piccinini et al., 2004, p. 25). Essa colaboração é essencial para que as estratégias desenvolvidas no ambiente terapêutico possam ser aplicadas no dia a dia da família.

As relações sociais também apresentam desafios específicos. Ir a um supermercado ou parque, por exemplo, pode ser uma tarefa complexa para famílias com crianças com TEA. Dunn (1997) observa que “a adaptação do ambiente externo às necessidades sensoriais da criança é fundamental para minimizar comportamentos desafiadores e promover o bem-estar” (p. 28). Muitas famílias aprendem a antecipar reações da criança a estímulos sensoriais intensos, utilizando estratégias como preparar a criança com antecedência para o ambiente ou levar itens que proporcionem conforto, como fones de ouvido ou brinquedos favoritos.

Além disso, a gestão emocional dos pais é um fator crucial no enfrentamento do TEA. Conforme Santos *et al.* (2024), os pais frequentemente experimentam um “processo de reconstrução emocional” ao se ajustarem às exigências do diagnóstico (p. 10). Isso pode incluir desde lidar com sentimentos de culpa e frustração até desenvolver habilidades para atuar como mediadores entre a criança e o mundo externo. A resiliência familiar se torna um elemento central, pois os desafios do cotidiano podem ser tanto fontes de tensão quanto oportunidades de crescimento coletivo.

Desse modo, o aprendizado contínuo e o suporte emocional dentro da família são pilares para promover o desenvolvimento da criança e a harmonia familiar. A literatura destaca que, embora os desafios sejam significativos, eles também podem fortalecer os vínculos familiares e criar uma base sólida para a superação de barreiras. Como reforçam Lord *et al.* (2008), a participação ativa e o engajamento da família são determinantes para transformar o cotidiano em um espaço de acolhimento, aprendizado e desenvolvimento.

4 CONCLUSÃO

As práticas e estratégias adotadas pelos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) são fundamentais para o desenvolvimento cognitivo, emocional e social dessas crianças, mesmo diante dos inúmeros desafios enfrentados no âmbito familiar e social. Como destacado ao longo do artigo, a família é um espaço de aprendizado e negociação, desempenhando um papel central na formação do indivíduo e na mediação de suas interações com o mundo. Essa perspectiva é reforçada por Durkheim, ao identificar a família como o embrião da sociedade, e por autores como Edgar Morin, que oferecem um olhar sistêmico sobre as dinâmicas familiares.

Os desafios emocionais, como sentimentos de tristeza e culpa, frequentemente vivenciados pelos pais após o diagnóstico de TEA, destacam a importância do acolhimento e do suporte familiar. Além disso, o estigma social e as barreiras culturais dificultam a aceitação plena da criança e limitam as possibilidades de integração social, reforçando a necessidade de intervenções que promovam conscientização e inclusão. Estratégias como a implementação de rotinas estruturadas, o uso de sistemas de comunicação visual e a adaptação do ambiente para atender às sensibilidades sensoriais da criança são exemplos práticos de como a família pode contribuir para um desenvolvimento mais equilibrado e harmonioso.

Ademais, a busca por apoio emocional e psicológico é crucial para que os familiares se fortaleçam diante das demandas intensas do cuidado. Redes de apoio, como grupos de pais e profissionais especializados, fornecem orientações valiosas, permitindo que as famílias desenvolvam resiliência e adaptem suas práticas de maneira mais eficaz. Esses esforços, por sua vez, promovem não apenas o bem-estar da criança, mas também a coesão e o equilíbrio do núcleo familiar.

Por fim, a questão inicial – como as práticas familiares contribuem para o desenvolvimento cognitivo, emocional e social de crianças com TEA, considerando os desafios enfrentados – encontra resposta no reconhecimento da família como protagonista desse processo. A construção de um ambiente acolhedor, adaptado e pautado pelo afeto é essencial para superar barreiras e promover o desenvolvimento integral da criança. Assim, a família não apenas apoia a criança em sua singularidade, mas também transforma os próprios valores e dinâmicas, fortalecendo-se enquanto espaço de amor, aprendizado e resistência ao estigma social.

REFERÊNCIAS

- BARANEK, G. T. Autism and the sensory profile: Understanding sensory experiences and responses in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 29, n. 5, p. 541-553, 1999.
- DUNN, W. The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants & Young Children*, v. 9, n. 4, p. 23-35, 1997.
- GOFFMAN, E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Rosa Maria Pimentel. 1. ed. São Paulo: Editora Record, 1963.
- GOFFMAN, E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 1. ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 1988.
- GRAY, C. Social stories and the social experience of individuals with autism spectrum disorders. Arlington: Future Horizons, 2000.
- GURALNICK, M. J. Why early intervention works: A systems perspective. *Infants & Young Children*, v. 24, n. 1, p. 6-28, 2011.
- LORD, C.; RISI, S.; LAMBRECHT, L.; *et al.* Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS): Standardization of the ADOS for Diagnosing Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 38, n. 3, p. 430-446, 2008.
- LOVAAS, O. I. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, v. 55, n. 1, p. 3-9, 1987.
- PICCININI, C. A.; ALMEIDA, R. M.; VARGAS, L. A. Autismo: Avanços nas abordagens de diagnóstico e intervenção. São Paulo: Editora Atheneu, 2004.
- PICCININI, C. A.; FRANCO, A. G.; KOHLRAUSCH, E. P. Família e desenvolvimento infantil: Impactos do diagnóstico de TEA. Porto Alegre: Editora Psicoeducativa, 2004.
- RACHID FILHO, N. O papel da rede de suporte e a relação com o estigma em famílias de crianças autistas. 1. Ed. São Paulo: Editora Vozes, 2019.
- PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 37(3), e61572, 2016. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572> Acesso em 02 de 13 de Dez. de 2024.
- SANTOS, A. N.; SILVA, R. L.; BARROS, P. R. O papel da resiliência na convivência com crianças com TEA. *Revista de Educação Inclusiva*, v. 10, n. 2, p. 1-20, 2024.
- SANTOS, L. R. A inclusão de crianças com autismo em ambientes escolares: Desafios e estratégias. São Paulo: Editora Atlas, 2006.
- SANTOS, N.; ALMEIDA, J.; SOUZA, R. Cuidado e inclusão: Desafios familiares no autismo. São Paulo: Editora Nova Perspectiva, 2024.
- SANTOS, A. N. S. dos. *et al.* “Como espelhos da alma”: refletindo a complexidade da reconfiguração da sociabilidade intrafamiliar a partir dos sujeitos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). *CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES*, 17(7), e8937, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.7-445> Acesso em 12 de Dez. de 2024.
- SANTOS, A. N. S. dos. *et al.* “O grito silencioso”: desvendando os nós invisíveis do suicídio e da autolesão entre jovens no Brasil. *CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES*, 17(8), e9319, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.8-144> Acesso em 12 de Dez. de 2024.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* “Entre redes e pilares”: convergência da mediação pedagógica e tecnológica no Atendimento Educacional Especializado (AEE). *CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES*, 17(9), e10161, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.9-014> Acesso em 13 de Dez. de 2024.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* “Laços Educacionais”: a família como construtora de laços para um ensino “sem preço” e uma educação transformadora. *Caderno Pedagógico*, 21(9), e7411, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.54033/cadpedv21n9-019> Acesso em 21 de Dez. de 2024.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* “De portas fechadas e uma infância fragmentada”: a importância da creche e pré-escola para abrir caminhos e garantir uma primeira infância plena no Brasil. *CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES*, 17(6), e7843, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.6-335> Acesso em 12 de Dez. de 2023.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* Experiência, inclusão escolar e pandemia: desafiando os limites da aprendizagem a partir da experiência dos alunos em tempos de ensino remoto e híbrido. *Cuadernos De Educación Y Desarrollo*, 16(5), e4216, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/cuadv16n5-060> Acesso em 12 de Dez. de 2024.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* “Vidas Entrelaçadas”: vivências e agenciamentos subjetivos de cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Cuadernos De Educación Y Desarrollo*, 16(7), e4773, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/cuadv16n7-051> Acesso em 12 de Dez. de 2024.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* “Quando grafito, existo”: o graffiti como dispositivo para a construção da identidade, resistência e inclusão dos jovens na periferia das cidades brasileiras. *Cuadernos De Educación Y Desarrollo*, 16(6), e4383, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/cuadv16n6-026> Acesso em 12 de Dez. de 2024.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* “Fazer falar o silêncio:” meninas-crianças vítimas da violência sexual e as consequências do “pacto” da dominação masculina no Brasil. *OBSERVATÓRIO DE LA ECONOMÍA LATINOAMERICANA*, 22(8), e6296, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/oelv22n8-135> Acesso em 13 de Dez. de 2024.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* “Ordem de saúde, norma familiar”: entrelaçando os saberes técnico-científicos sanitaristas e o conhecimento cultural popular de medicina familiar no imaginário coletivo. *OBSERVATÓRIO DE LA ECONOMÍA LATINOAMERICANA*, 22(9), e6930, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.55905/oelv22n9-202> 12 de Dez. de 2024.

SANTOS, A. N. S. dos. *et. al.* Sobre “ser filho da mãe”: a influência da ausência materna no desenvolvimento infantil sob as lentes da psicopedagogia de fernandez e da psicanálise de Winnicott. *Caderno Pedagógico*, 21(10), e9587. Disponível em: <https://doi.org/10.54033/cadpedv21n10-278> Acesso em 12 de Dez. de 2024.

DOS SANTOS, A. N. S. *et al.* “Professor, você está traindo a gente?” a monogamia dos afetos no horizonte da sala de aula a partir da perspectiva da pedagogia confessional de bell hooks. *ARACÊ*, [S. l.], v. 7, n. 1, p. 1263–1286, 2025. DOI: 10.56238/arev7n1-077. Disponível em: <https://periodicos.newsciencepubl.com/arace/article/view/2747>. Acesso em: 01 Jan. 2025.

SARTI, C. *A família como espelho*. 1. ed. São Paulo: Editora Cortez, 2004.

SCHOPLER, E. *Autism: A behavioral analysis approach*. 2. ed. New York: Plenum Press, 1997.

WING, L.; GOULD, J. Severe autism: The role of early intervention. *British Journal of Psychiatry*, v. 134, n. 6, p. 564-569, 1979.