

DOI: 10.46943/XI.CONEDU.2025.GT10.072

DO DIAGNÓSTICO À INCLUSÃO: ESTRATÉGIAS FAMILIARES NO DESENVOLVIMENTO DE CRIANÇA COM TEA

Taciana Mirna Sambrano¹

Ana Carolina Aparecida Matos Alves²

Suammy Priscila Rodrigues Leite Cordeiro³

Liana Deise Silva Pereira⁴

RESUMO

Uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresenta formas singulares de se comunicar, interagir e aprender, podendo ter interesses restritos e sensibilidade sensorial, mas também potencialidades únicas que se desenvolvem com apoio, acolhimento e estímulo adequados. Este relato de experiência tem como objetivo evidenciar a relevância do envolvimento familiar no cuidado e desenvolvimento de criança com TEA. A narrativa parte da vivência da autora com sua filha, diagnosticada com microdeleção no cromossomo 16p11.2 e TEA nível dois de suporte, destacando as estratégias adotadas pela família desde o diagnóstico até os dias atuais. A pesquisa possui abordagem qualitativa e descritiva, fundamentada na observação cotidiana

1 Doutora pelo Curso de Educação Escolar da Universidade Estadual Paulista - UNESP, e-mail: taciana.sambrano@ufmt.br

2 Graduanda em Licenciatura em Pedagogia pela UAB, IFMT Campus Cuiabá Cel. Octayde Jorge da Silva, e-mail: ana.matos@estudante.ifmt.edu.br

3 Doutora pelo Programa de Educação da Universidade de Lisboa - Portugal, e-mail: suammy.cordeiro@ifmt.edu.br

4 Doutora pelo curso de Educação da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS, e-mail: liana.silva@ifmt.edu.br

e no registro sistemático das intervenções familiares, reconhecendo o relato de experiência como legítima forma de produção. O embasamento teórico ancora-se na perspectiva montessoriana cujos princípios privilegiam a autonomia e a autoeducação e autores que abordam a importância do acolhimento no processo inclusivo. A narrativa contempla desde o percurso diagnóstico, envolvendo especialistas e exames genéticos, até a reorganização da rotina doméstica, adaptação de espaços e implementação de recursos educativos. Destacam-se práticas inspiradas no método montessoriano, como a criação de um painel sensorial adaptado, visando à coordenação motora fina, à cognição e à autonomia. Os resultados evidenciam que o envolvimento ativo da família contribuiu para avanços significativos na interação social, na comunicação e na segurança da criança, ao mesmo tempo em que fortaleceu vínculos afetivos. Portanto, experiências centradas na criança e apoiadas pela família favorecem o desenvolvimento integral e podem inspirar ações em contextos escolares inclusivos.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista, Família, Inclusão.

INTRODUÇÃO

A inclusão e o acolhimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) são temas de grande relevância na sociedade contemporânea, pois envolvem desafios afetivos, sociais, cognitivos e pedagógicos tanto para a criança quanto para sua família. O TEA é um transtorno complexo que impacta diversas áreas do desenvolvimento infantil, exigindo cuidados e abordagens específicas para promover a melhor qualidade de vida possível.

Segundo o DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014), o Transtorno do Espectro Autista é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por déficits persistentes na comunicação e na interação social, além da presença de comportamentos restritos e repetitivos. Esses sinais se manifestam geralmente nos primeiros anos de vida e variam em intensidade, sendo classificados em três níveis que indicam diferentes graus de suporte necessário para cada criança.

Nesse cenário, a família exerce papel fundamental no desenvolvimento da criança com TEA. Ela constitui a primeira rede de apoio emocional e social, responsável por oferecer um ambiente afetivo seguro e estímulos adequados às necessidades específicas da criança. O envolvimento familiar contribui diretamente para a construção de habilidades comunicativas, sociais e cognitivas, além de favorecer a inclusão escolar e comunitária.

O relato de experiência, enquanto método, parte da vivência concreta do sujeito para construir conhecimento situado, articulando práticas e reflexões a partir de contextos reais. Segundo Tardif (2014), os saberes oriundos da experiência são legítimos na formação docente e na compreensão dos processos educativos, pois emergem diretamente da prática e de sua análise crítica. Nessa mesma perspectiva, Nóvoa (1992) defende que a escrita de experiências contribui para a constituição da identidade profissional e para o compartilhamento de saberes que não se encontram apenas na teoria, mas que são construídos na ação cotidiana. Assim, este

trabalho se ancora na narrativa pessoal como instrumento de reflexão e produção de conhecimento, valorizando a experiência vivida como elemento central para a compreensão e melhoria das práticas inclusivas.

1 RELATO DE EXPERIÊNCIA: O PERCURSO DIAGNÓSTICO

A autora⁵ descobriu sua gestação em janeiro de 2021. Era sua quarta gestação, em meio a uma pandemia mundial, cercada por medos e incertezas, principalmente por já ter um histórico de gestações de risco. No início, o medo permeou essa experiência, sobretudo pelo momento que o mundo estava passando. Embora a gestante tenha iniciado o pré-natal de acordo com o esperado a partir de critério médicos e tendo o cuidado de informar sobre as gestações anteriores, um acometimento similar aos anteriores surgiu. Devido a picos de pressão arterial elevada, foi necessária a administração de AAS (ácido acetilsalicílico) para reduzir as chances de pré-eclâmpsia, semelhante ao que ocorreu nas gestações anteriores, visto que em sua primeira gravidez desenvolveu uma eclâmpsia. Os picos de hipertensão arterial, com 33 semanas de gestação, culminaram em uma hospitalização por um período de sete dias, com monitoramento constante a fim de se verificar a evolução do quadro que poderia desencadear uma pré-eclâmpsia, o que felizmente não ocorreu.

Ao se completarem 39 semanas de gestação, a bebê Sara nasceu por meio de parto cesárea, sem complicações aparentes. Na maternidade, todos os exames realizados na recém-nascida foram avaliados como dentro da normalidade e, assim, mãe e bebê tiveram alta. Com o passar dos dias, a mãe começou a notar sinais diferentes na filha em relação a suas experiências progressas com a maternidade, como por exemplo: Sara engasgava com facilidade, não aceitava mamadeira ainda que fosse com o leite materno, tinha muita ânsia de vômito e dormia pouco.

5 Este relato narra a experiência pessoal da segunda autora deste artigo.

A mãe relatou esses sinais à pediatra que, inicialmente, identificou como “reflexo de gag precoce”⁶. Como mãe de outras três crianças, começou a perceber que Sara não alcançava os marcos de desenvolvimento esperados para as fases vivenciadas. Aos seis meses, durante o período de introdução alimentar, surgiram mais preocupações maternas, pois Sara não sentava sozinha e apresentava baixa coordenação motora. Em fevereiro de 2022, aos sete meses, Sara ficou muito doente, acometida por uma febre intermitente, prostração, pouco apetite e sonolência, gerando atendimento em clínica médica onde foi medicada, submetida a exames e à observação constante.

Na madrugada, o quadro de Sara evoluiu para hipoglicemia, sinais vitais instáveis e convulsões, parada motora e olhar fixo. Os médicos presentes no pronto-atendimento consideraram a possibilidade de ser um quadro de meningite ou síndrome hipotônica ou paralisia cerebral. Após solicitação da mãe, Sara foi transferida para uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica em um hospital privado na cidade de Cuiabá (MT) onde houve intubação e acesso venoso central. Os dez dias que se seguiram foram marcados por diferentes exames, gasometrias e ressonâncias. Sara foi diagnosticada com hepatopatia aguda e acidose metabólica, com possibilidade de ocorrência de erro inato do metabolismo referente à intolerância hereditária à frutose, o que exigiu restrição imediata de frutose, sacarose e sorbitol.

Após a alta, a família iniciou a busca por especialistas, como pediatras, nutricionista, nutróloga, neuropediatra, fisioterapeutas e, por fim, um geneticista. O primeiro exame genético foi um cariótipo de banda G que apresentou resultado dentro do padrão de normalidade. A partir do “teste da bochechinha” (triagem genética por amostra bucal), identificou-se uma deleção sem precisão na localização, o que exigiu a realização do exame

6 Reflexo involuntário que protege o bebê de se engasgar e que ocorre, geralmente, na introdução alimentar (Sivakumar; Prabhu, 2023)

cromossômico baseado em “microarray” do tipo CGH-array⁷ (Hibridização Genômica Comparativa), mais detalhado, capaz de detectar pequenas deleções e duplicações no DNA. Em 8 de março de 2023, o laudo apresentou a identificação de microdeleção no cromossomo 16p11.2. Era um diagnóstico de síndrome genética rara, sem cura, identificado na Classificação Internacional de Doenças como CID 10-Q93.5, com possibilidades terapêuticas para apoiar o desenvolvimento da criança (Brasil, 2020).

A deleção do locus cromossômico 16p11.2 representa uma perda de um segmento de DNA no cromossomo 16 que abrange cerca de 30 genes e está firmemente estabelecida como um fator de predisposição altamente significativo para o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e outros distúrbios referentes ao desenvolvimento neurológico, segundo a investigação publicada por Chung et al. (2021) que se propõe a sumarizar as principais características da microdeleção do cromossomo 16p11.2.

Essa microdeleção, com uma prevalência de aproximadamente 1 em 2.000 casos, é reconhecida como uma das causas genéticas mais frequentes associadas ao TEA, com estimativas indicando que entre 20% e 25% dos portadores da microdeleção do cromossomo 16p11.2 são diagnosticados com TEA, uma prevalência substancialmente superior à da população geral, de acordo com Chung et al. (2021). Indivíduos que apresentam a microdeleção do 16p11.2 frequentemente manifestam atrasos no desenvolvimento, dificuldades na fala e linguagem, deficiência intelectual e as características comportamentais típicas do TEA (Chung et al, 2021).

Estudos revelam que a síndrome de microdeleção do cromossomo 16p11.2, quando identificada durante o período pré-natal, pode se manifestar por meio de diferentes acometimentos sistêmicos, como malformações esqueléticas e cardiovasculares. O estudo de Wang et al (2022) aponta que achados como o espessamento da translucência nucal e o rim policístico também foram propostos como novos fenótipos pré-natais associados, expandindo o espectro da microdeleção e reforçando o valor

7 Informações adicionais podem ser encontradas em <https://genetica.hupes.ufba.br/hibridizacao-genomica-comparativa-em-array-acgh>

da análise cromossômica por “Microarray” para seu diagnóstico, exame semelhante ao que Sara foi submetida.

O diagnóstico trouxe alívio e preocupação ao mesmo tempo, visto que a família encontrou respostas em relação à condição de saúde de Sara, intercaladas com o reconhecimento de um futuro permeado por desafios e incertezas. A partir do diagnóstico, novas terapias foram iniciadas, como terapia ocupacional, fonoaudiologia com tecnologia assistiva e fisioterapia (principalmente com especialistas no método Bobath). O atendimento com tais profissionais levou ao segundo laudo clínico e, em 2 de maio de 2024, Sara foi diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA), nível 2 de suporte, com comprometimento da linguagem funcional, conforme descrito no DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014) e em consonância aos dados apontados pela literatura da área no tocante à maior incidência de TEA associado à microdeleção do cromossomo 16p11.2 (Chung, et al, 2021; Wang et al, 2022).

Em se tratando de maior suscetibilidade a TEA em indivíduos com microdeleção do cromossomo 16p11.2, ressalta-se o recente estudo de Kretz et al. (2023) que aponta para a identificação de múltiplos genes individuais dentro do locus 16p11.2 que impulsionam fenótipos neuroanatômicos (NAPs). Essa pesquisa sublinha uma marcante diferença sexual na expressão dos NAPs e, conseqüentemente, na suscetibilidade ao TEA, sugerindo que o cérebro feminino pode ter uma maior resistência a mutações genéticas nesse locus, oferecendo evidências experimentais para a teoria da “proteção feminina” no autismo, visto que a maior incidência de TEA encontra-se indiscutivelmente na população masculina. De acordo com o autor, a variabilidade na expressividade da deleção 16p11.2, desde casos assintomáticos até manifestações severas de TEA, continua a ser um desafio no aconselhamento genético, enfatizando a complexidade das interações genéticas, epigenéticas e ambientais na plena manifestação do transtorno do espectro autista (Kretz et al, 2023).

Voltando-se à Sara, ressalta-se que, a partir dos laudos recebidos, ela passou a contar com acompanhamento multidisciplinar ampliado,

incluindo psicóloga, musicoterapia, gastroenterologista, endocrinologista, entre os outros atendimentos profissionais que já faziam parte de sua rotina.

Desde o início dos atendimentos com os profissionais, a família adaptou a rotina doméstica buscando maneiras de lidar com a seletividade alimentar de Sara e de manejar suas crises e estereotípias. Ressalta-se a criação de formas alternativas de comunicação com ela e atividades de estimulação sensorial e motora, muitas vezes de forma intuitiva, que depois se mostraram alinhadas a princípios montessorianos. A partir das experiências vivenciadas, tornou-se perceptível uma evolução em relação à interação social e às habilidades funcionais de Sara, principalmente quando toda a família envolvia-se nas práticas.

É válido evidenciar que todo esse processo também exigiu atenção à saúde mental da família. A sobrecarga emocional é real e demanda suporte específico para cuidadores, tema amplamente documentado na pesquisa sobre famílias e TEA. A literatura aponta que pais e cuidadores de crianças no espectro autista frequentemente relatam níveis elevados de estresse, ansiedade e depressão, e que o apoio à saúde mental dos pais é um fator de risco para o bem-estar psicológico e físico da família, conforme evidenciado por estudos como o de Catalano et al. (2018).

A experiência de lidar com os desafios emocionais e físicos no cuidado de indivíduos com TEA pode alterar profundamente a dinâmica familiar. Nessa esteira, o estudo de Sánchez Amate e Luque de la Rosa (2024) destaca que a qualidade de vida dos cuidadores varia significativamente a depender das estratégias de enfrentamento que eles empregam. A busca por conhecimento, similar às abordagens que motivaram a apresentação deste trabalho, a presença de rede familiar de apoio e a implementação de estratégias de autorregulação são essenciais para amenizar as sobrecargas físicas, emocionais e mentais inerentes ao cuidado e melhorar o bem-estar geral da família.

A literatura aponta, ainda, que intervenções centradas na família e treinamentos a cuidadores trazem efeitos positivos na interação social e

nas competências das crianças com sinais de TEA (Sánchez Amate; Luque de La Rosa, 2024).

2 DA INCERTEZA À AÇÃO: A MATERNIDADE COMO MOTOR PARA A BUSCA DO CONHECIMENTO

O período que antecedeu os diagnósticos de Sara foi marcado por uma profunda incerteza. Para as famílias atípicas, a angústia é frequente, alimentada pela contínua lacuna na compreensão das necessidades específicas da criança e pela ausência de um rumo definido.

No entanto, essa experiência tornou-se o principal motor para uma imersão profunda em estudos e pesquisas. A busca por respostas transformou a mãe de Sara, também autora deste estudo, em uma investigadora da própria realidade, uma leitora assídua da produção científica sobre desenvolvimento infantil, síndromes raras e o Transtorno do Espectro Autista.

A compreensão sobre a temática a partir de artigos e livros lidos, bem como o diálogo com outras famílias, tornaram-se uma prática frequente, nutrida pelos objetivos de interpretação dos laudos médicos e tradução dos estudos acadêmicos em ações práticas e estratégias eficazes que pudessem, efetivamente, proporcionar o desenvolvimento de Sara. Esse processo personifica o conceito do “saber da experiência”, como aponta Tardif, (2014), no qual o conhecimento não é apenas consumido, mas construído na articulação entre a prática cotidiana e a reflexão teórica. A identidade de mãe se fundiu à de pesquisadora, em um movimento contínuo de aprender para melhor cuidar.

Reconhece-se que o conhecimento na área da neurodiversidade é dinâmico e está em constante evolução, com novas descobertas sendo publicadas regularmente. Portanto, a postura de estudo permanente foi adotada como parte integral do cuidado. As práticas e estratégias detalhadas na sequência deste trabalho não surgiram de forma aleatória, mas são o resultado direto dessa jornada de pesquisa familiar, em que cada

intervenção foi intencionalmente planejada, observada e ajustada com base no conhecimento e saber edificados pelos estudos empreendidos e, acima de tudo, pelas respostas únicas de Sara.

2.1 PAINEL SENSORIAL MONTESSORIANO: UMA PRÁTICA DE ESTÍMULO

Durante as buscas por adaptações que pudessem beneficiar o desenvolvimento de sua filha Sara em casa, enquanto ainda não tinham um diagnóstico, a mãe conheceu o método Montessori por meio de uma pesquisa orientada pela Inteligência Artificial (ChatGPT⁸), que apresentou autores e abordagens centradas na criança.

Ao se aprofundar na proposta montessoriana, percebeu que já aplicava muitos dos seus princípios antes mesmo do nascimento de Sara, com seus filhos mais velhos, sobretudo em atividades de vida diária. Ainda que não houvesse a intencionalidade do método Montessori, a mãe utilizava os princípios montessorianos nas atividades como ensinar a arrumar a mesa, tomar banho sozinhos, organizar brinquedos em caixas separadas, utilizar eletrodomésticos com segurança, dobrar roupas, amarrar cadarços e vestir-se de forma independente com roupas que envolvem zíperes e botões. Após o diagnóstico genético de Sara, a mãe passou a adaptar ainda mais as práticas, oferecendo atividades específicas para estimular a coordenação motora grossa e fina da criança, como colocar e retirar bolinhas de potes, mover objetos de um local para outro e encaixar peças em formas corretas. A perspectiva montessoriana se mostrou, assim, não apenas uma metodologia educacional, mas uma prática diária de respeito ao desenvolvimento natural da criança.

Acerca da possibilidade de utilização dos materiais pertinentes à abordagem montessoriana com crianças diagnosticadas com TEA, ressalta-se o estudo de Laura Marks (2017) que oferece uma valiosa perspectiva sobre

8 A ferramenta também foi utilizada para a tradução dos textos em inglês citados neste estudo.

a eficácia potencial da abordagem educacional Montessori para crianças em idade pré-escolar diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A autora busca analisar como uma pedagogia centrada no brincar e na auto aprendizagem pode influenciar positivamente o desenvolvimento de habilidades essenciais para indivíduos com TEA.

O ponto central da análise apresentada por Marks (2017) reside na exploração da abordagem Montessori como uma intervenção educacional baseada no brincar. Ela investiga a maneira pela qual os princípios Montessori – como o ambiente preparado, a liberdade de escolha, o trabalho individualizado e os materiais sensoriais – podem ser particularmente benéficos para crianças com TEA. A autora sugere que a estrutura, a previsibilidade e o foco na aprendizagem autodirigida e sensorial de Montessori podem auxiliar na promoção da autorregulação e na modificação de comportamentos em crianças autistas (Marks, 2017).

Em alinhamento com as necessidades e interesses de Sara, a família concebeu e construiu um painel sensorial, composto por elementos criteriosamente selecionados para despertar sua curiosidade e promover uma rica diversidade de estímulos sensoriais. A estrutura integrou itens como chaves e cadeados com distinção cromática, uma fechadura de porta, zíperes e cadarços, além de esponjas (para louça e banho) e retalhos de tecido, todos com propriedades táteis variadas. O painel também incluiu um tubo de PVC, destinado à manipulação de bolinhas, e parafusos didáticos de formas e cores diversas. Para estes últimos, o objetivo central era a associação de formas, em detrimento das cores, respeitando o ritmo individual e as preferências de Sara.

Este painel desempenha um papel crucial na promoção abrangente da coordenação motora fina, do foco atencional, das habilidades cognitivas e da autonomia de Sara. Sua manipulação se dá de maneira espontânea e exploratória, pautada pelo engajamento dela aos materiais, dada a riqueza de recursos lúdicos adicionais disponíveis em seu contexto familiar. Paralelamente, a motricidade de Sara foi aprimorada por meio de práticas artísticas diversas, como o desenho e a pintura, utilizando giz

de cera, canetinhas e lápis de cor. Essas ações foram sistematicamente incorporadas aos períodos de recreação familiar, permitindo a harmonização das intervenções terapêuticas com as atividades dos irmãos.

Adicionalmente, a literatura especializada evidencia que abordagens sensoriais, a exemplo dos painéis interativos, potencializam a autorregulação, o engajamento e o desenvolvimento psicomotor em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Nesse contexto, intervenções fundamentadas na integração sensorial, ao oferecer experiências estruturadas e intencionais de exploração tátil, visual e motora, propiciam a consolidação de habilidades funcionais e a mitigação de condutas desadaptativas.

Nessa esteira, a revisão sistemática de Case-Smith et al. (2015), difundida pelo American Journal of Occupational Therapy, ratifica a premissa de que abordagens terapêuticas baseadas em estímulos sensoriais organizados são eficazes na facilitação da participação e da performance ocupacional em crianças com TEA. Este subsídio científico sustenta a perspectiva de que o painel sensorial montessoriano pode ser reconhecido como uma ferramenta coadjuvante de considerável relevância no apoio ao desenvolvimento de Sara.

2.2 EDUCAÇÃO MONTESSORIANA: APLICAÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO NO TEA

A educação montessoriana, com sua abordagem intrinsecamente centrada na criança, em um ambiente meticulosamente preparado e o foco na aprendizagem experiencial por meio de materiais sensoriais, apresenta-se como um recurso pedagógico de alta relevância para crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), como a Sara. Os materiais desenvolvidos por Maria Montessori são intrinsecamente projetados para engajar múltiplos canais sensoriais – visual, tátil, e auditivo – possibilitando que a aprendizagem se concretize através da manipulação direta e exploratória. Este atributo é de fundamental importância, pois, conforme apontado por Peña et al (2021), muitas crianças com TEA demonstram maior recep-

tividade a estímulos concretos e táteis, em contraposição a instruções abstratas. Além disso, a característica autorreguladora e autocorretiva desses materiais não apenas promove a autonomia, mas também impulsiona o desenvolvimento cognitivo ao permitir que a criança aprenda e corrija seus erros de forma independente (Peña et al, 2021).

A estruturação da rotina e a definição dos limites, combinadas com a liberdade de escolha da criança dentro do ambiente educativo, constituem outro pilar crucial do método. Em um espaço planejado, organizado, calmo e previsível, a criança encontra a segurança necessária para desenvolver as atividades de sua preferência. Essa previsibilidade, destacada por Peña et al (2021) como essencial para reduzir a ansiedade e facilitar a participação, é equilibrada pela autonomia para selecionar atividades que mais ressoam com seu interesse e ritmo de aprendizagem. Para uma criança como Sara, esse equilíbrio entre organização e liberdade é de imenso valor, promovendo tanto a estabilidade emocional quanto oportunidades de autodescoberta.

A observação de Marks (2017) corrobora essa perspectiva, indicando que o ambiente estruturado e os materiais concretos montessorianos favorecem substancialmente o engajamento de crianças com TEA, impulsionando a concentração e a autonomia nas tarefas.

Adicionalmente, a educação montessoriana se estabelece como um espaço naturalmente inclusivo e multigeracional, no qual crianças de diversas faixas etárias coexistem, aprendendo umas com as outras por meio da observação e da modelagem social. Este formato possibilita a socialização espontânea e a criação de vínculos, beneficiando a interação de crianças com TEA tanto em ambientes familiares quanto escolares. Embora o trabalho com os materiais seja frequentemente individualizado, a dinâmica de grupo e a interação mediada são parte integrante do ambiente montessoriano, permitindo que a criança desenvolva habilidades sociais em um contexto natural e sem pressões excessivas (Marks, 2017).

Por fim, a intrínseca flexibilidade e personalização dos materiais Montessori revelam-se um aspecto profundamente relevante para crianças

com TEA. É possível adaptar peças para facilitar a manipulação, incorporar suportes visuais ou criar versões simplificadas de recursos clássicos, o que se mostra extremamente útil para atender às necessidades sensoriais e cognitivas individuais. Essa capacidade de adaptação, alinhada à aprendizagem individualizada que o método permite (Peña et al, 2021), é um diferencial significativo.

Além disso, práticas que visam a regulação sensorial podem ser integradas à rotina Montessori. Por meio de atividades práticas e táteis, os materiais oferecem oportunidades naturais para que a criança encontre seu equilíbrio sensorial e emocional, transformando a pedagogia em uma ferramenta que não apenas estimula a aprendizagem, mas também apoia o bem-estar integral da criança (Peña et al, 2021; Marks, 2017).

Em síntese, a aplicação da perspectiva Montessori, seja no contexto familiar ou no ambiente escolar, emerge como uma ferramenta educacional potencializadora do desenvolvimento infantil, como pode ser vivenciado com Sara. Sua capacidade de possibilitar a inclusão, a autonomia e o desenvolvimento integral de crianças no espectro autista parece evidente, uma vez que alinha a necessidade de um ambiente estruturado e previsível com a promoção da liberdade de escolha e o respeito ao ritmo individual de cada uma delas. Esta abordagem não apenas oferece um suporte às necessidades específicas dessas crianças, mas também as capacita a explorar o mundo de forma independente e significativa, construindo pontes para um desenvolvimento integral e para uma participação mais ativa em seu próprio processo de aprendizagem e socialização (Peña et al, 2021; Marks, 2017).

3 RESULTADOS OBSERVADOS: A EVOLUÇÃO DE SARA A PARTIR DAS INTERVENÇÕES DOMICILIARES

A jornada de desenvolvimento de Sara, desde o início das intervenções até o momento atual, é marcada por uma evolução significativa em múltiplas áreas. O processo de adaptação da rotina familiar, alinhado às

terapias e às estratégias implementadas no ambiente doméstico, permitiu identificar e aplicar práticas que favoreceram seu progresso, bem como reconhecer gatilhos que geravam desconforto ou regressão, como as internações hospitalares recorrentes. A seguir, detalham-se os avanços observados.

3.1 PROCESSAMENTO SENSORIAL E REGULAÇÃO EMOCIONAL

O ponto de partida foi um quadro de acentuada hipersensibilidade sensorial. Sara apresentava o que a literatura denomina defensividade tátil, manifestada por uma recusa intensa ao toque em substâncias de aspecto “mole, molhado ou gelado”. Atividades como brincar com massinha ou tocar em macarrão geravam reações de ânsia, e certos tecidos de roupa causavam grande desconforto. Essa sensibilidade se estendia a outros domínios, sendo as mudanças climáticas um gatilho para desregulação. Em dias de maior sobrecarga sensorial, era comum que andasse nas pontas dos pés, um comportamento frequentemente associado à busca por menor contato ou a uma tentativa de modulação sensorial.

A evolução nesta área é um dos resultados mais notáveis. Por meio da exposição gradual e lúdica, princípio fundamental da terapia de Integração Sensorial (Ayres, 1979 apud Silva, 2010), Sara expandiu seu repertório de tolerância. O contato com a água fria, iniciado de forma recreativa com uma mangueira no quintal junto aos irmãos, foi generalizado para outras situações. Atualmente, ela não apenas tolera, como busca ativamente a sensação, bebendo água gelada e consumindo sorvetes. A superação da aversão a texturas alimentares é exemplificada pelo macarrão, que passou de um item aversivo para um de seus pratos preferidos.

Esse tipo de abordagem, que utiliza um ambiente multissensorial para promover regulação, também é um dos princípios da Terapia Snoezelen®, que significa “explorar e relaxar”. De acordo com o artigo publicado por Unwin et al (2021), a autora aborda os ambientes multissensoriais, também chamados de “salas sensoriais ou Snoezelen®”, que se caracterizam

como espaços especializados para o desenvolvimento de crianças autistas que podem proporcionar aumento da atenção e redução de comportamentos motores repetitivos, fala estereotipada e vocalizações de crianças com TEA. As salas Snoezelen® contêm equipamentos para modificar o ambiente com exposição controlada de estímulos sensoriais visuais (luzes), auditivos (sons suaves), táteis (objetos com diferentes texturas) e proprioceptivos (movimento) em ambientes seguros. Esse espaço controlado pode, ainda, possibilitar a otimização do foco, melhorar a interação social e diminuir a ansiedade em crianças com TEA (Unwin et al., 2021).

A pesquisa reforça que essas salas, ao oferecerem um espaço calmo e previsível, funcionam como um refúgio para a autorregulação e um ambiente ideal para o desenvolvimento de habilidades de processamento sensorial, como aponta o estudo de Unwin et al. (2021). Embora Sara não tenha acesso a uma sala Snoezelen® formal, a criação de ambientes e a introdução de recursos terapêuticos no espaço doméstico, como a piscina de bolinhas, a luminária de astronauta que projeta estrelas e nebulosas, o uso de sons relaxantes, a rede para balançar e o microfone, são capazes de criar um ambiente com uma função análoga.

Esses elementos promovem uma “dieta sensorial” personalizada, criando um ambiente preparado que permite a exploração sensorial segura e o relaxamento necessário para o aprendizado e a interação, de acordo com Dunn (2007).

Paralelamente, a família desenvolveu um repertório de estratégias de correção que evoluíram para a autorregulação. Foi identificado que a água é um poderoso organizador sensorial para ela. Seja no banho, em uma bacia ou na piscina, o contato com a água oferece um estímulo tátil e proprioceptivo que a acalma. Outras estratégias eficazes, baseadas na pesquisa publicada por Dunn (2007), incluem:

- a. Input proprioceptivo: Deitar-se no chão, uma ação que oferece pressão profunda e ajuda na organização corporal e na sensação de “aterramento” (grounding).

- b. Input vestibular: Balançar-se na rede, um estímulo que atua diretamente no sistema vestibular, crucial para o equilíbrio e a regulação.
- c. Modulação auditiva: O uso de abafadores de ruído em ambientes externos, um recurso que ela mesma passou a solicitar em dias de maior sensibilidade, demonstrando autoconhecimento e autonomia na gestão de seus estímulos.

Essas práticas configuram a criação de uma “dieta sensorial” personalizada, um conjunto de atividades que ajudam a manter o nível de alerta do sistema nervoso em um estado ótimo para a interação e a aprendizagem (Dunn, 2007).

3.2 COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO SOCIAL

No período inicial à utilização da perspectiva montessoriana integrada à rotina familiar, Sara manifestava um quadro de acentuado retraimento social e expressivos déficits comunicacionais. Seu contato visual mostrava-se fugaz, e as interações, mesmo com familiares próximos, eram nitidamente restritas. A comunicação ocorria de forma predominantemente não-verbal e gestual-instrumental, caracterizada por conduzir o adulto pela mão até o objeto de seu interesse. Embora essa modalidade constitua um precursor relevante da comunicação intencional, ainda não atingia o nível simbólico.

O engajamento com as intervenções terapêuticas resultou em um progresso inegável. O marco inicial e profundamente significativo desta jornada de desenvolvimento foi o estabelecimento do contato visual responsivo ao ser chamada pelo nome, seguido pela vocalização da palavra “mamãe”. Embora a comunicação verbal complexa permaneça em franco processo de aprimoramento, sendo, por vezes, categorizada como “oral, mas não verbal”, Sara demonstrou o desenvolvimento de uma oralidade funcional, que lhe permite vocalizar chamados, entoar canções e expressar-se de forma ativa. A introdução do microfone, explorada no

contexto de atendimento fonoaudiológico, emergiu como um impulsor essencial para sua expressão, sublinhando a relevância crucial de identificar e valorizar os interesses intrínsecos da criança como uma via eficaz para a comunicação.

Paralelamente, a comunicação gestual de Sara demonstrou significativo refinamento, com sua aplicação estendida ao convívio com os pais e irmãos. A interação social, por sua vez, transpôs os limites do ambiente familiar, alcançando contextos terapêuticos e outros espaços, nos quais se observou o engajamento com outras crianças e adultos. Essa transição, do isolamento à busca ativa por interação, constitui um pilar fundamental no desenvolvimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo substancialmente potencializada por ambientes seguros e previsíveis que promovem a confiança para a experimentação social, como enfatiza Catalano et al. (2018).

3.3 DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA E HABILIDADES MOTORAS

Inicialmente, Sara manifestava total dependência para a realização das Atividades de Vida Diária (AVDs), incluindo a vestimenta, alimentação e higiene pessoal. Progressivamente, ela alcançou marcos significativos de autonomia. Atualmente, observa-se que ela se alimenta de forma independente com talheres, ingere líquidos em copo, realiza a escovação dentária e o banho com assistência mínima. Adicionalmente, demonstrou a capacidade de calçar e descalçar sapatos (com o uso de velcro, um recurso relevante para acessibilidade) e de pentear os cabelos. Não obstante a regressão pontual no processo de desfralde, um fenômeno frequentemente associado a estressores como internações hospitalares, as conquistas obtidas nas demais áreas ratificam um progresso desenvolvimental consistente.

No domínio do desenvolvimento motor, constatou-se a definição da lateralidade em Sara, evidenciando uma preferência estabelecida pela mão e perna esquerdas. Contudo, ela ainda emprega ambas as mãos em

atividades gráficas. Um avanço crucial foi a resolução da defensividade tátil, que anteriormente restringia seu engajamento com materiais de modelagem (como a massinha). Este progresso é particularmente relevante, visto que a modelagem plástica representa um recurso valioso para o fortalecimento da musculatura intrínseca das mãos, configurando uma habilidade precursora essencial para a aquisição da escrita e o aprimoramento da coordenação motora fina, o que encontra respaldo no trabalho de Silva (2025), ao apresentar uma revisão bibliográfica que objetiva compreender a importância da psicomotricidade no desenvolvimento infantil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este relato de experiência elucidou a complexa e multifacetada jornada de desenvolvimento de uma criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e microdeleção genética 16p11.2, sublinhando a intrínseca inter-relação entre o diagnóstico, as intervenções personalizadas e o engajamento familiar. Ao empregar a narrativa pessoal como metodologia, conforme defendido por Tardif (2014) e Nóvoa (1992), o estudo não apenas articula o conhecimento situado que emerge da prática, mas também oferece uma perspectiva valiosa sobre a construção da identidade e o compartilhamento de saberes que transcendem a teoria pura, enraizando-se na experiência vivida e na análise crítica.

A trajetória de Sara, do diagnóstico genético complexo à identificação do TEA nível 2 de suporte, ilustra o potencial significativo de desenvolvimento que pode ser alcançado por meio de uma abordagem multidisciplinar e estratégias adaptadas ao ambiente doméstico. Neste contexto, a aplicação dos princípios da metodologia Montessori emergiu como um pilar fundamental, guiando a criação de um ambiente cuidadosamente preparado e o desenvolvimento de um painel sensorial que catalisou o progresso. Os resultados observados, que englobam a notável superação da defensividade tátil, o aprimoramento do processamento sensorial, o desenvolvimento de uma comunicação funcional (incluindo o

uso de tecnologias assistivas como o microfone), a expansão da interação social, a conquista de autonomia nas Atividades de Vida Diária (AVDs) e o refinamento das habilidades motoras, ressaltam a eficácia das intervenções focadas nos interesses da criança e na promoção de sua autoatividade e independência, características marcantes da abordagem Montessori.

Alinhada a este percurso, a vivência com Sara corrobora a premissa de Maria Montessori (1909/2017) de que a educação deve impulsionar a vida da criança sem restringir seu desenvolvimento natural. A experiência de Sara ressalta a intrínseca necessidade de empatia, acolhimento e profundo respeito às individualidades, elementos que, combinados com a estrutura do método montessoriano e o apoio incondicional da família, constituíram os pilares para a estimulação de sua autonomia e desenvolvimento.

Finalmente, a dedicação da mãe de Sara, que transcendeu o papel de cuidadora para se tornar uma investigadora ativa de sua própria realidade, reforça a centralidade da família como um pilar essencial no suporte e na promoção do desenvolvimento de crianças no espectro autista. Este percurso, contudo, reitera a necessidade de se considerar a saúde mental dos cuidadores, um fator crucial para a sustentabilidade do processo terapêutico e o bem-estar do núcleo familiar. A história de Sara, permeada pela resiliência e pela busca incansável por conhecimento, serve como um testemunho da capacidade de adaptação humana e da importância de abordagens personalizadas. Ela reafirma que, mesmo diante da complexidade dos transtornos do neurodesenvolvimento, o conhecimento científico articulado com a vivência prática e o suporte integral, muitas vezes potencializado por perspectivas teóricas como o método baseado em Maria Montessori, são caminhos promissores para construir pontes em direção a um desenvolvimento pleno e significativo, enriquecendo os saberes sobre a inclusão e o acolhimento de crianças com TEA.

REFERÊNCIAS

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **CID 10**: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Disponível em: <<https://rts.saude.gov.br/#/cid>>. Acesso em: 15 out. 2025.

CASE-SMITH, J. et al. Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: a systematic review of evidence. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 69, n. 5, p. 6905180030p1-6905180030p12, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24477447/>>. Acesso em: 27 set. 2025.

CATALANO, D. et al. Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, n. 2, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/ijerph15020341>>. Acesso em: 2 ago. 2025.

CHUNG, W. K. et al. 16p11.2 Deletion Syndrome. **Current Opinion in Genetics & Development**, v. 68, p. 49-56, jun. 2021. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0959437X21000204?via%3Di%3Dhub>>. Acesso em: 20 de out. 2025.

DUNN, W. Supporting children to participate successfully in everyday life by using sensory processing knowledge. **Infants & Young Children**, v. 20, n. 2, p. 84-101, 2007. Disponível em: <https://journals.lww.com/iyjournal/full-text/2007/04000/supporting_children_to_participate_successfully_in.2.aspx>. Acesso em: 20 set. 2025.

KRETZ, P. F. et al. Dissecting the autism-associated 16p11.2 locus identifies multiple drivers in neuroanatomical phenotypes and unveils a male-specific role for the major vault protein. **Genome Biology**, n. 24, n 1, 2023. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s13059-023-03092-8>>. Acesso em: 20 out. 2025.

MARKS, L. Playing to Learn: an overview of the Montessori Approach with pre-school children with Autism Spectrum Condition. **Support for Learning**, v.31, n. 4. p. 313-328, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/1467-9604.12140>>. Acesso em: 20 out. 2025.

MONTSSORI, M. **The Absorbent Mind**. E-book. New York: Independently published, 2017.

NÓVOA, A. **Os professores e a sua formação**. 3. ed. Lisboa: Dom Quixote, 1992.

PEÑA, M. et al. Brief Report: Parent Perspectives on Sensory-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 51, p. 2109–2114, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10803-020-04644-8>>. Acesso em: 15 set. 2025.

SÁNCHEZ AMATE, M. C.; LUQUE DE LA ROSA, A. The effect of autism spectrum disorder on family mental health: Challenges, emotional impact, and coping strategies. **Brain Sciences**, v. 14, n. 11, 2024. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/brainsci14111116>>. Acesso em: 2 ago. 2025.

SILVA, L. M. A psicomotricidade e seu papel no desenvolvimento infantil. **International Integralize Scientific**, v. 5, n. 48, jun. 2025. Disponível em: <<https://iiscientific.com/artigos/f51cee/>>. Acesso em: 20 set. 2025.

SILVA, S. R. C. e (Org.). **Terapia Ocupacional: Fundamentos e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

SIVAKUMAR, S.; PRABHU, A. Physiology, Gag Reflex. **StatPearls [Internet]**. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; mar. 2023. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554502/>>. Acesso em: 20 set. 2025.

TARDIF, M. **Saberes docentes e formação profissional**. Petrópolis: Vozes, 2014.

UNWIN, K. L. et al. The use of Multi-Sensory Environments with autistic children: Exploring the effect of having control of sensory changes. **Autism**, v. 26, n. 6, p.1379–1394, out. 2021. Disponível em: <[doi: 10.1177/13623613211050176](https://doi.org/10.1177/13623613211050176)>. Acesso em: 27 set. 2025).

WANG, Y. et al. Prenatal Diagnosis of Chromosome 16p11.2 Microdeletion. **Genes**, v.13, n. 2315, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/genes13122315>>. Acesso em: 20 out. 2025.