

A importância da família na aprendizagem da criança autista: uma análise bibliográfica

Lorena Maria Pitombeira ⁱ 

Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada/Universidade Estadual do Ceará,
Fortaleza, CE, Brasil

Jeannie Fontes Teixeira ⁱⁱ 

Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada/Universidade Estadual do Ceará,
Fortaleza, CE, Brasil

Amanda Carvalho de Oliveira ⁱⁱⁱ 

Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada/Universidade Estadual do Ceará,
Fortaleza, CE, Brasil

1

Resumo

Nosso estudo aponta que o atendimento à família da criança autista é tão importante e necessário quanto ao próprio indivíduo autista, uma vez que a família será o principal agente de pleiteio pelos direitos garantidos pela legislação em vigor. Nossa pesquisa é de abordagem qualitativa, de cunho bibliográfico, cujos dados foram analisados pelo método da Análise de Conteúdo (Bardin, 1977). Como resultados, nossa amostra apontou que a participação familiar pode ser decisiva no desenvolvimento do indivíduo autista, desde que orientada por profissionais, uma vez que a família será a responsável por proporcionar as condições para que o autista seja incluído na sociedade, com oportunidades de adquirir conhecimento básico sobre a ciência, perpassando a participação escolar, que lhe dê condições de entender o seu entorno, de ampliar suas oportunidades no mercado de trabalho e de atuar politicamente com conhecimento de causa (MOREIRA, 2006).

Palavras-chave: Educação Inclusiva. Família. Autismo. Escola.

The importance of the family in the learning of the autistic child: a bibliographic analysis

Abstract

Our study points out that the care for the autistic child's family is as essential and necessary as the autistic individual himself since the family will be the main agent of claiming the rights guaranteed by the legislation. Our research has a qualitative approach, with a bibliographic nature, whose data were analyzed using the Content Analysis method (Bardin, 1977). As a result, our sample pointed out that family participation can be decisive in the development of the autistic individual, as long as it is guided by professionals, since the family will be responsible for providing the conditions for the autistic to be included in society, with opportunities to acquire basic knowledge about science, permeating school participation, which gives them conditions to understand their surroundings, to expand their options in the

job market and to act politically with knowledge of the facts (MOREIRA, 2006).

Keywords: Inclusive education. Family. Autism. School..

1 Introdução

Na Conferência Mundial sobre Educação Especial, em 1994, na Espanha, foi promulgada a Declaração de Salamanca, documento no qual foram fornecidas diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão, sendo definido que “a educação de crianças com necessidades educacionais especiais é uma tarefa a ser dividida entre pais e profissionais” (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994, p. 13-14).

Nosso estudo pretende determinar que o atendimento e orientação à família da criança autista é tão importante quanto o atendimento ao próprio indivíduo autista. Uma vez que entendemos que as famílias de crianças com autismo precisam igualmente de cuidado profissional, todo autista tem direito de ser acolhido por sua própria família, logo ela deve ser instruída e orientada para defender os direitos humanos das pessoas com autismo, possibilitando seu desenvolvimento e inclusão.

Os autistas são considerados Pessoas com Deficiência - PCD conforme a Lei nº 12.764/2012 (BRASIL, 2012), que dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, por terem uma condição de deficiência persistente e médica. O grupo composto por PCD envolve deficiência física, auditiva, visual, mental, sensorial e múltipla (BRASIL, 2011).

Conforme o DSM 5 (APA, 2014), o autismo é caracterizado pelo relativo déficit de comunicação social e comportamentos/interesses restritivos e repetitivos, que são singulares em cada autista, fazendo parte do Transtorno do Espectro Autista-TEA. Para Dourado (2012), ao falarmos de uma pessoa autista, não estamos lidando com uma deficiência como qualquer outra, mas sim de um conjunto de sinais e significações próprios do autismo, que podem não fazer parte do entendimento de outras pessoas, não significando, portanto, que ela não consiga se relacionar.

Assim, é necessário considerarmos a dificuldade de compreensão da sua linguagem, pois a criança autista pode parecer confusa e sem intenção de interação. E isso traz implicações diretas para a família da criança autista.

No ano de 2010, conforme o censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), de cada 1.000.000 pessoas, 6.000 delas são autistas. Destacamos que, dentre elas, 400 a 600 mil possuem menos de 20 anos e entre 120 e 200 mil são menores de cinco anos.

3

O Autism Speaks (2010), uma organização internacional que pesquisa e trabalha com autistas, aponta que cada família possui especificidades e lida com o estresse de diferentes maneiras. A família deve identificar o impacto emocional e o estresse causado pela dificuldade de cuidar de si mesmo e do autista em virtude dos desafios que se apresentam ao longo da vida (AUTISM SPEAKS, 2010). Com isso, o autismo fará com que a família mude a forma como percebe a vida.

A relação familiar possui um papel fundamental no processo de aprendizagem da criança com autismo, pois é nesse âmbito da vida domiciliar que é possível garantir que o aluno autista tenha cuidados adequados, promovendo o desenvolvimento da sua aprendizagem, através de relações de confiança. Assim, concordamos com Rizzini, Barker e Cassaniga (2000, p. 9), os quais afirmam que “bases de apoio são elementos fundamentais que compõem os alicerces do desenvolvimento integral da criança. São recursos familiares e comunitários que oferecem segurança física, emocional e afetiva a crianças e jovens”. A partir dessa perspectiva, consideramos que a família atendida de maneira adequada possui as condições necessárias para pleitear os direitos das crianças autistas, e se empoderar de modo a participarem de forma ativa e fundamentalmente no processo de aprendizagem da criança autista, ampliando suas possibilidades de obter conhecimento.

No tocante à estrutura do artigo, apresentaremos na seção 2 a abordagem metodológica de análise dos dados. Os resultados e discussões estão dispostos na seção 3. Posteriormente, teremos as conclusões finais (seção 4), seguindo para as referências bibliográficas.

2 Metodologia

4

Este estudo possui abordagem qualitativa, por meio de pesquisa bibliográfica. Para Dyniewicz (2009, p. 94), “[...] a pesquisa bibliográfica utiliza vasta literatura para estudar e analisar os aspectos diversos de um tema, contribuindo para uma pesquisa futura mais estruturada [...]”. A pesquisa tratou como principais categorias: (1) família do autista, abordando principalmente às ideias de Bruschini (2000); (2) a importância da família para a aprendizagem da criança autista com Autism Speaks (2010), Smart Start Central Oklahoma (2010) e Vygotsky (1993; 1994).

A análise dos dados foi realizada pelo método de Análise de Conteúdo (Bardin, 1977), a qual perpassa diversas fontes, tais como documentos, relatórios, relatos, dentre outros, e que é orientada pela semântica do texto, ou seja, seus sentidos. Salientamos o caráter social da análise de conteúdo, uma vez que é uma técnica com intuito de produzir inferências de um texto para seu contexto social de forma objetiva (BAUER; GASKELL, 2002). Posteriormente, iremos abordar a análise dos dados com os resultados das discussões embasadas pelo referencial teórico mencionado acima. Destacamos que a pesquisa não precisou de aprovação do Comitê de Ética em virtude do corpus e referencial teórico analisados serem de domínio público.

3 Resultados e Discussões

Inserido no contexto da Declaração de Salamanca, em 1994, o Brasil regulamenta o Decreto nº 7.612/2011 (BRASIL, 2011), que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência-Plano Viver sem Limites. O Art. 2º deste documento define que Pessoas com Deficiência são aquelas que possuem impedimentos de longo prazo, que podem ser natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, quando encontra barreiras por falta de acessibilidade, impendem sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2011).

Com a garantia dos autistas como parte do grupo das Pessoas com Deficiência, o Plano Viver sem Fronteiras se tornou de suma importância por garantir seu acesso a um modelo educacional inclusivo, passando a ser um dos principais alvos de políticas de assistência social e de combate à extrema pobreza. Nesta pesquisa, estamos enfocando o atendimento das famílias das crianças autistas como requisito à defesa dos direitos desse público, pois elas estão na “linha de frente” nos cuidados domésticos e escolares. Por isso, precisamos compreender a importância da sua participação e os desafios de cuidar de uma criança com deficiência.

Para Bruschini (2000), o conceito de família pode ser determinado de acordo com as teorias existentes em cada período histórico, sendo mutável. A família passou por diversas modificações em sua estrutura, onde fatores como a economia e a participação da mulher no mercado de trabalho ocasionaram profundas transformações em sua estrutura e funcionamento. Além disso, é no espaço do grupo familiar que se dá a socialização do indivíduo, a transmissão de ideologias e onde há a produção de valores de uso ou prestação de serviços domésticos.

O Autism Speaks (2010) afirma que todos os familiares possuem sua importância nos cuidados da criança autista, pois podem repassar a ela suas experiências pessoais e o aprendizado que tiveram. Todos os membros da família devem buscar informações sobre o Autismo para evitar o preconceito pela falta de conhecimento, respeitar as decisões dos pais e fazer comparações da criança autista com outras.

A pesquisa de Rodrigues, Fonseca e Silva (2008), investigou 62 famílias com crianças autistas. Como resultados, apontou que a principal dificuldade da família em relação ao autista está relacionada às dificuldades de compreensão da linguagem, tanto a verbal, quanto a não-verbal, em virtude dela não seguir um padrão socialmente estabelecido (padrão de pessoas não autistas), por isso prejudica sua interação e socialização. Cumpre destacar que algumas crianças autistas nunca fazem ou possuem comprometimento no uso da fala, pois o desenvolvimento das habilidades linguísticas nelas é muito diferente das crianças não autistas e daquelas que apresentam desordens na linguagem.

Assim, podemos afirmar que essa dificuldade de comunicação pode trazer implicações nas conexões afetivas com a família, uma vez que há dificuldade no reconhecimento das emoções e sentimentos da criança autista. Tal fator ocasionalmente provoca nas mães sentimentos como frustração, culpa e tristeza, corroborando a necessidade de atendimento especializado para familiares de autistas, uma vez que indicam um percurso de sofrimento psicológico que inicia muitas vezes com o diagnóstico da pessoa autista.

6

No respeito à aprendizagem da criança autista em casa, o programa Early Birds, segundo seu site, atualmente está em vigor no Estado de Oklahoma (EUA), afirma que os pais podem estimular o rendimento da criança em idade pré-escolar em atividades cotidianas (SMART START CENTRAL OKLAHOMA, 2010). Para que isso seja possível, os pais recebem instruções de um profissional habilitado de técnicas e dicas para agirem. Dentre as dicas estão: sempre dizer ao bebê o que está fazendo e os seus sentimentos; deixe a criança sorrir e falar nos momentos de conversa, tornando agradáveis para ela; levar livros nas viagens e lê-los quando puder; a família fazer refeições juntas e conversarem nesse momento, para que a criança aprenda a respeitar a fala dos outros; e passar pequenas responsabilidades em relação à casa para criança de dois a três anos. Todas essas dicas visam facilitar que a criança autista compreenda o contexto situacional, bem como o que as pessoas estão sentindo e pensando, o que pode gerar aprendizados por meio da imitação. Para Stern (*apud* VYGOTSKY, 1993), a imitação da fala de outras pessoas tem sua importância para esse desenvolvimento, no qual o meio social em que indivíduo está imerso tem influência direta para acelerar ou delongar.

Segundo Vygotsky (1994), o desenvolvimento cognitivo de uma criança envolve a inter-relação de todas as suas funções, de forma dialética, por isso eles possuem a capacidade de se modificar com base nas outras funções e também de alterá-las. Tendo isso em vista, considera-se que no desenvolvimento da fala e da escrita os pais podem colaborar para aumentar o rendimento da criança. Nas atividades que são orientadas por adultos, a criança aprende por imitação e também potencializa outros aprendizados.

A potencialização no aprendizado da criança, que ocorre quando ela é orientada por um adulto capacitado, está relacionada com a zona de desenvolvimento proximal. Essa zona permite que a criança atinja um nível de conhecimento que não alcançaria sozinha, pois com a repetição ela termina por aprender e minimiza a necessidade do apoio de um adulto.

Nos Estados Unidos, segundo o Autism Speaks (2010), há a Lei da Educação dos Indivíduos Portadores de Deficiência que prevê uma parceria entre a escola e a família, para que os pais possam participar da educação dos seus filhos. A lei propõe que a educação deve ser adequada às necessidades especiais do público-alvo da lei, entretanto na educação pública há a dificuldade de se determinar o que é adequado, por ser um processo que “[...] pode parecer exaustivo e confuso [...]” (AUTISM SPEAKS, 2010, p. 36).

Os terapeutas devem considerar a participação dos pais e não podem deixar de documentar o andamento do tratamento. Além disso, não podem negar aos pais a participação nos atendimentos. Os membros da família devem ser considerados parceiros e devem estar presente na construção do plano de atendimento, porque a criança também precisa aprender funções familiares, que estejam de acordo com o seu estilo de vida e “[...] a família tem o direito de estabelecer as prioridades [...]” (AUTISM SPEAKS, 2010, p. 60).

Os resultados apontam que, mesmo em meio a mudanças no contexto familiar, o contato com o grupo parental traz oportunidades ímpares para o desenvolvimento da criança autista, uma vez que apresenta situações de socialização e ressocialização que reproduzem outros âmbitos sociais, não só o familiar. Para que essa convivência seja produtiva e impulsionadora do desenvolvimento da criança autista, os pais devem ser empoderados acerca dos direitos dos seus filhos, para que, assim, possam pleitear com as instâncias públicas que a criança usufrua de todos os serviços que a legislação que garante a inclusão de pessoas com deficiência aponta, tal como o direito à educação inclusiva de qualidade.

Destarte, a integração entre família, escola e comunidade cria possibilidades reais de promoção da inclusão social de autistas. Em um sentido mais amplo, a

inclusão social envolve também o estabelecimento de condições para que todos os habitantes do país possam viver com qualidade de vida adequada e como cidadãos plenos, dotados de conhecimentos, meios e mecanismos de participação política que os capacitem a agir de forma fundamentada e consciente.

4 Considerações finais

8

A pesquisa teve como objetivo central determinar que o atendimento e orientação à família da criança autista é tão importante quanto o atendimento ao próprio indivíduo autista. Para alcançar os resultados, utilizamos como metodologia a pesquisa bibliográfica.

Como resultado das discussões, mostramos que um dos aspectos da inclusão social é possibilitar que cada brasileiro tenha a oportunidade de adquirir conhecimento básico sobre a ciência, que perpassa pela participação na escola, e seu funcionamento, o qual lhe dê condições de entender o seu entorno, de ampliar suas oportunidades no mercado de trabalho e de atuar politicamente com conhecimento de causa (MOREIRA, 2006). Sierra (2011) cita que as famílias investem naquilo que consideram ser importante. Isso inclui a questão do conhecimento e estudos. A escola é a instituição social responsável pela formação ética e instrução das novas gerações, por isso precisa assumir seu papel na construção de uma sociedade mais justa, equânime e solidária, atuando em parceria com as famílias e comunidade. Dessa forma, para que haja a inclusão social, é preciso dar oportunidades para a igualdade de acesso aos bens materiais, culturais, educacionais e científicos à criança autista e sua família, tornando-os indivíduos com conhecimento mais holístico e consciente, por isso é de suma importância que as famílias sejam orientadas e instruídas quanto às formas de acesso e permanência das crianças autistas no ambiente escolar, ampliando suas possibilidades de desenvolvimento e participação social.

Portanto, a luta pela garantia de igualdade de oportunidades para todas as pessoas passa, necessariamente, por uma educação em que o respeito mútuo, o reconhecimento das diferenças e a possibilidade de trabalhá-las sejam objeto de

ações cotidianas em todos os espaços e tempos educativos, especialmente quando focalizamos os pais de autistas que não receberam educação formal adequada. Tendo isso em vista, surge a perspectiva de fortalecer ações de promoção da educação inclusiva, buscando a qualidade educacional para todos.

Referências

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

AUTISM SPEAKS. **Manual para as famílias versão 2.0**: um kit de ferramentas para auxiliar as famílias nos 100 primeiros dias após o diagnóstico de autismo. [South Carolina], 2010. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/cartilhas/manual-para-as-familias-2-0/>. Acesso em: 20 mai. 2022.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BAUER, Martin; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. Petrópolis: Editora Vozes, 2002.

BRASIL. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Dispõe sobre o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência-Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União, Brasília, DF, nov. 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm. Acesso em: 01 jun. 2022.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União, Brasília, DF, dez. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/12764.htm. Acesso em: 05 ago. 2022.

BRUSCHINI, C. Teoria crítica da família. In: AZEVEDO, M. A.; GUERRA, V. N. de A. (Orgs.). **Infância e violência doméstica**: fronteiras do conhecimento. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139394>. Acesso em: 05 ago. 2022.

DOURADO, Maria de Fátima. **Autismo e cérebro social**: compreensão e ação. Fortaleza: Premium, 2012.

DYNIEWICZ, Ana Maria. **Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes**. 2. ed. São Paulo: Difusão, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Síntese de indicadores sociais**: uma análise das condições de vida da população brasileira 2010. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em:

http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicais2010/SIS_2010.pdf. Acesso em: 30 jul. 2022.

10

MOREIRA, Ideu de Castro. A inclusão social e a popularização da ciência e tecnologia no Brasil. **Inclusão Social**, v. 1, n. 2, 2006. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/1512/1707>. Acesso em: 15 jul. 2022.

RIZZINI, Irene; BARKER, Gary; CASSANIGA, Neide. **Criança não é risco, é oportunidade**: fortalecendo as bases de apoio familiares e comunitárias para crianças e adolescentes. Rio de Janeiro: USU Ed. Universitária: Instituto Promundo, 2000.

RODRIGUES, Leiner Resende; FONSECA, Mariana de Oliveira; SILVA, Fernanda Ferreira. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. **Reme**, Belo Horizonte, v. 12, n. 3, p. 321-327, 2008. Disponível em: <https://cdn.publisher.qn1.link/remeg.org.br/pdf/v12n3a05.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2022.

SIERRA, Vânia Morales. **Família**: teorias e debates. São Paulo: Saraiva, 2011.

SMART START CENTRAL OKLAHOMA. **Early Birds**. 2010. Disponível em: http://translate.google.com.br/translate?hl=ptBR&prev=/search%3Fq%3Dearly%2Bbirds%26espv%3D2%26biw%3D1280%26bih%3D675&sl=en&u=http://www.earlybirdsok.org/&sandbox=0&usg=ALkJrh_gAkM76ricl0-kkIOptdRplm018KA. Acesso em: 20 mai. 2022.

VYGOTSKY, Lev Semionovitch. **Pensamento e linguagem**. Trad. Jefferson Luiz Camargo. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

VYGOTSKY, Lev Semionovitch. **A formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. Trad. José Cipolla Neto, Luis Silveira Menna Barreto e Solange Castro Afeche. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

ⁱ Lorena Maria Pitombeira, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8284-0825>

Universidade Estadual do Ceará; Programa de Pós-graduação em Linguística Aplicada (PosLA)

Mestranda em Linguística Aplicada pelo Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada-PosLA, da Universidade Estadual do Ceará (UECE); Bolsista de Mestrado da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP).

Contribuição de autoria: autoria e revisão.

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6212217601678902>

E-mail: lorenapitombeira22@gmail.com.

ii **Jeannie Fontes Teixeira**, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0135-3281>

Universidade Estadual do Ceará, UECE; Secretaria de Educação do Estado do Ceará (SEDUC-CE)

Doutoranda em Linguística Aplicada pelo Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada da Universidade Estadual do Ceará-UECE, graduada e mestre em Letras pela Universidade Federal do Ceará-UFC, professora efetiva da Rede Pública Estadual do Ceará.

Contribuição de autoria: coautoria, revisão.

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4932816337309116>

E-mail: jeanniefontes@gmail.com

iii **Amanda Carvalho de Oliveira**, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8766-7697>

Universidade Estadual do Ceará; Programa de Pós-graduação em Linguística Aplicada (PosLA) Mestranda em Linguística Aplicada pelo Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada-PosLA, da Universidade Estadual do Ceará (UECE); Bolsista de Mestrado da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP).

Contribuição de autoria: coautoria e revisão.

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8893478269991441>

E-mail: amandacarvalhotextos@gmail.com

Editora responsável: Karla Colares Vasconcelos

Como citar este artigo (ABNT):

PITOMBEIRA, Lorena Maria; TEIXEIRA, Jeannie Fontes; OLIVEIRA, Amanda Carvalho de; A importância da família na aprendizagem da criança autista: uma análise bibliográfica. **Ensino em Perspectivas**, Fortaleza, v. 3, n. 1, 2022.