

PROCEDIMENTOS FAMILIARES ADEQUADOS PARA O DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA DE ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE ASPERGER

Claudio Neves Lopes¹
Vera Lucia de Oliveira Ponciano²

RESUMO: O objetivo deste artigo é fazer uma reflexão sobre o envolvimento familiar e a autonomia de uma pessoa com Síndrome de Asperger (S.A). Serão tratadas questões que abordam a relevância da família na construção da autonomia do adolescente com essa síndrome. Sabe-se da importância da autonomia em nossas vidas para que possamos fazer nossas próprias escolhas, refletir sobre nossos atos, reconhecer erros e acertos e definir nossas metas. Para alguém com S.A essa autonomia requer a ajuda de especialistas e o apoio da família. O desenvolvimento da autonomia envolve fatores culturais, sociais e as características pessoais. Para que a família possa oferecer suporte para um adolescente com S.A., na construção de sua autonomia, deve-se ter iniciado um trabalho a partir do momento em que se recebe o diagnóstico, por isso a importância do diagnóstico precoce. É de suma importância para se dar apoio ao adolescente com S.A. que a família busque informações e auxílio profissional.

Palavras-Chave: Síndrome de Asperger. Adolescência. Família. Autonomia.

ADEQUATE FAMILY PROCEDURES FOR THE DEVELOPMENT OF THE AUTONOMY OF ADOLESCENTS WITH ASPERGER'S SYNDROME

ABSTRACT: *The objective of this work is to reflect on family involvement and autonomy of a person with Asperger's Syndrome (S.A). In this article issues will be addressing the importance of family in the construction of autonomy of a teenager with this syndrome. We know the importance of autonomy in our lives so that we can make our own choices to reflect on our actions recognize mistakes and successes and set our goals. For someone with S.A that autonomy requires the help of experts and family support. The development of autonomy involves cultural social and personal characteristics. So that the family can provide support to a teenager with S.A in the construction of their autonomy work should have started from the moment it is diagnosed, so the importance of early diagnosis. It is of utmost importance to support the teenager with S.A the family seek information and professional assistance*

Key words: *Asperger Syndrome. Adolescence. Family. Autonomy.*

¹Doutorando em Educação pela UNR. Professor da Secretaria de Educação do Estado de São Paulo, sala de recurso. Contato: claudiooliveira.pedagogo@gmail.com

²Professora Doutora em Educação do curso de Pedagogia e da Pós-graduação em Psicopedagogia da UNISA. Supervisora de Ensino na Secretaria de Educação do Estado de São Paulo. Contato: veraponciano@gmail.com

Introdução

A pessoa com Asperger pode desenvolver-se. Todavia, é imprescindível que todos no universo familiar saibam lidar com as características e fatores agregados a esta síndrome, objetivando fomentar o desenvolvimento da autonomia do indivíduo com Asperger (TEIXEIRA, 2008).

O presente estudo faz uma abordagem sobre os fatores históricos e definições acerca da Síndrome de Asperger, enfatizando conhecimento acerca do diagnóstico, bem como das ações prognósticas e dos possíveis tratamentos.

O segundo momento trata da dimensão familiar como o primeiro espaço de socialização e desenvolvimento da pessoa com S.A., ressaltando o papel da família no processo de desenvolvimento do sujeito com Asperger.

Após, foram levantados os conhecimentos acerca das principais características e comportamentos do adolescente com Asperger, articulando preceitos relativos ao seu desenvolvimento e à participação dos membros da família no estímulo de ações que venham possibilitar, de maneira significativa, maior funcionalidade na vida diária do adolescente com esta síndrome.

A legislação vigente com relação às políticas de atendimento especializado para os indivíduos com S.A. dispõe de serviços de apoio à família e ao adolescente, conduzindo, assim, programas significativos, visando ao desenvolvimento integral e multiprofissional do indivíduo com necessidades educacionais especiais.

A proposta deste artigo é trazer à tona a relevância da participação da família no desenvolvimento e construção da autonomia do adolescente com Síndrome Asperger e, do envolvimento e colaboração dos multiprofissionais envolvidos na área.

Autismo e Síndrome de Asperger: Histórico

Para se pensar no transtorno de espectro autista faz-se necessário conhecer esse universo muito particular. O manual de treinamento *ABA-Help us learn* (2004) ajuda a compreender a maneira como esses indivíduos pensam, sentem-se e comportam-se, pois o autista constrói uma realidade própria, ou seja, um mundo só dele, dificultando assim sua comunicação com as outras pessoas ao seu redor (mundo exterior) (RIBEIRO, 2010).

Imagine chegar em um país onde você não entende a língua e não conhece os costumes – e ninguém entende o que você quer ou precisa. Você, na tentativa de se organizar e entender esse ambiente, provavelmente apresentará comportamentos que os nativos acharão estranhos.

O autismo foi determinado por Leo Kanner, um psiquiatra infantil, em 1943, sendo chamado a priori de Distúrbio Autístico de Contato Afetivo. Foi percebido, pelo profissional, 11 casos de meninos com características como: maneirismos motores estereotipados, respostas incomuns ao ambiente, resistência à mudança, perturbação das relações afetivas e inabilidade do uso da linguagem para comunicação (KLIN, 2006). Porém, na ocasião, o autismo foi analisado, por ele, mais como um sintoma de um quadro de psicose infantil do que como uma entidade nosológica por si só (TAMANHA et al., 2008).

Comentam Assumpção e Pimentel (2000), que o psiquiatra Kanner descrevia o quadro como uma “psicose”, indicando que todos os exames clínicos e laboratoriais haviam sido incapazes de fornecer dados consistentes sobre sua etiologia, mas o

diferenciava dos quadros deficitários sensoriais, como a afasia congênita, e dos quadros ligados às oligofrenias.

Ainda, segundo Klin (2006), durante as décadas seguintes, muito foi discutido sobre os critérios de definição do autismo, havendo inclusive a hipótese de que seria proveniente de pais não responsivos emocionalmente aos filhos, por exemplo, das chamadas “mãe geladeira”. Porém, tal hipótese foi descartada após mais estudos.

Posteriormente, em 1978, o pesquisador Michael Rutter definiu quatro critérios para o diagnóstico autístico, sendo: atraso e desvios sociais, não só como função de retardo mental; problemas de comunicação; comportamentos incomuns, tais como maneirismo e movimentos estereotipados; e início antes dos 30 meses de idade.

Assim, o diagnóstico do autismo ainda causa discussão entre os especialistas. Há a abordagem de que os transtornos do espectro autista são os transtornos que mais estão associados a fatores genéticos, sendo muito frequente a presença de vulnerabilidade e rigidez social em familiares de autistas (MOREIRA, 2005). Alguns pensadores defendem que o autismo é mera condição patológica, descartando a possibilidade de alterações orgânicas, uma vez que não existem exames em que se note alguma variação significativa. Há, ainda, a hipótese da possível predisposição do indivíduo para o autismo (CUNHA, 2012).

Não por acaso, foi somente em 1980, que o autismo foi reconhecido pelo DSM-III e colocado em uma classe nova de transtornos: Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs).

Muito falou-se posteriormente sobre uma “epidemia” de autismo e um grande aumento na incidência geral; porém, isso deu-se devido a uma gama maior de informações para o diagnóstico. Orrú (2012) explica que foi a adoção de definições mais amplas de autismo, a maior conscientização sobre diferentes formas de manifestação de autismo e a maior detecção de casos sem retardo mental, o incentivo para que se determinasse um diagnóstico e serviços próprios para sua compreensão e identificação precoce, aumentando a possibilidade do desfecho positivo e da investigação com base populacional.

Hoje sabe-se que o autismo está entre os transtornos de desenvolvimento mais comuns, sendo 1 caso em cada 200 indivíduos (ROTTA, 2007).

Assim sendo é preciso destacar que o estudo trata-se da síndrome de Asperger, pois não tem como não abordar a questão do autismo sem citá-lo, tendo em vista que foi por meio do estudo sobre o transtorno do espectro autista que conseguimos compreender e estudar a S.A. Segundo Brasil (2013), a síndrome de Asperger, por sua vez, foi descrita em 1944 por Hans Asperger, um pediatra austríaco. Este descreveu o caso de quatro crianças com transtorno de personalidade estável e grande dificuldade de interação social. Asperger denominou primeiramente de psicopatia autística, sem ao menos conhecer a denominação de Kanner, feita apenas um ano antes. Por tal expressão, a síndrome recebeu o nome do pediatra austríaco passando a ser denominada síndrome de Asperger.

Assim, foram percebidas características semelhantes entre o autismo infantil e a Síndrome de Asperger os prejuízos na interação social e os interesses restritos. O que os diferem é o fato de a Síndrome de Asperger não ser acompanhada, em geral, de deficiência mental e não pode ser diagnosticada no início da infância, já que as principais características estão relacionadas ao intelecto, tais como: fala levemente formal e precocemente evoluída, fala prolixa e em monótono, empatia pobre e interesses que ocupam total foco da pessoa, além de não serem tão retraídas quanto às crianças citadas por Kanner (SILVA, 2012).

Segundo Teixeira (2005), essa síndrome foi identificada em 1944, porém só foi reconhecido oficialmente pelo DSM-IV em 1994. Ainda segundo o autor, por conta dessa demora no reconhecimento do transtorno, muitas crianças foram erroneamente

diagnosticadas com autismo infantil, com perturbação obsessivo-compulsivo, entre outras coisas.

O termo Psicopatia Autística foi desutilizado após a tradução para a língua inglesa, entre as décadas de 70 e 80, passando a ser chamado de Síndrome de Asperger. Dois critérios passaram a ser imprescindíveis para o diagnóstico desta Síndrome: o período de aquisição da fala e a idade de identificação do diagnóstico (TAMANAHARA et al., 2008). Enquanto no autismo infantil é apresentado certo grau de déficit cognitivo, na Síndrome de Asperger não é verificado distúrbio na linguagem ou cognição. Porém, o DSM-V faz menção à dificuldade de comunicação social nesta Síndrome, como: incapacidade de reconhecer regras de convivência social e uso restrito de sinais não verbais, por exemplo, contato visual (LIMA, 2007, apud BRASIL, 2013).

Quando as crianças com Síndrome de Asperger entram para a escola, ou mesmo antes, elas mostrarão interesse obsessivo numa determinada área como a matemática, aspectos de ciência, leitura (alguns têm histórico de hiperemia – leitura rotineira em idade precoce) ou algum aspecto de história ou geografia, querendo aprender tudo quanto for possível sobre o objeto e tendendo a insistir nisso em conversas e jogos livres (TEIXEIRA, 2005).

Para Peterson e Wainer (2011), o DSM-IV, as características principais para o diagnóstico são: comportamento não-verbal peculiar para regular a interação social, falha do desenvolvimento de relação com pessoas da mesma idade, falta de interesse em compartilhar experiências, falta de reciprocidade emocional e social, padrões de interesse restritos e estereotipados, maneirismos motores estereotipados e repetitivos e, inflexibilidade a rotinas não funcionais.

A Síndrome de Asperger: diagnóstico

O diagnóstico precoce é primordial para proporcionar, aos indivíduos com Síndrome de Asperger, os recursos necessários, e a que têm direito, para que possam desenvolver o seu potencial, que na maioria das vezes é excelente, sobretudo no caso de indivíduos inclusos verdadeiramente na sociedade (SILVA, 2012).

Assim como no autismo, não existem exames clínicos que identifiquem a Síndrome de Asperger. O diagnóstico é feito por meio da observação dos comportamentos. Os critérios do diagnóstico oficial da Síndrome de Asperger estão enumerados no DSM-IV (PETERSON E WAINER, 2011) e atualizados no DSM-V (2014). Alguns pesquisadores acreditam que a Síndrome de Asperger seja a mesma coisa que autismo de alto funcionamento, isto é, com inteligência preservada.

O diagnóstico da Síndrome de Asperger traz sempre sofrimento para a família. Por isso, as pessoas envolvidas precisam conhecer as características da síndrome e aprender técnicas que facilitem a autossuficiência e a comunicação da criança e o relacionamento entre todos que com ela convivem (ROZEK, 2009).

Devido às diversidades dentro do Transtorno do Espectro Autista, e de muitas características serem “percebidas” mesmo em pessoas com nenhuma síndrome, o diagnóstico é demorado (ORRÚ, 2011).

O diagnóstico não pode ser dado após uma única sessão com um psicólogo (o que muitas vezes acontece), fazendo com que o indivíduo com outras necessidades específicas seja tratado como autista. Para se chegar a um diagnóstico é necessário que o indivíduo seja avaliado por uma equipe de multiprofissionais (psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, entre outros.).

No Brasil, o governo investiu até o final de 2014, R\$ 911 milhões no Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Mesmo assim, as famílias enfrentam longas filas de espera para atendimento e esbarram no número restrito de profissionais especializados (BRASIL, 2014, p. 24)

Referente ao diagnóstico, na S.A, assim como no autismo, ele é feito clinicamente. Como já dito anteriormente, não há exames que comprovem a existência da síndrome; porém, ela deve ser feita mais tardiamente, quando a criança tem de 6 a 8 anos, pois é a partir dessa faixa etária que se tornam mais claras as características comportamentais da S.A. Até então, geralmente, a criança é diagnosticada com autismo clássico³.

Segundo Rodrigues (2013), em 1989, Christopher Gillberg, um cientista sueco, definiu uma escala de características para o critério de diagnóstico de Síndrome de Asperger. Nessa lista contém características relacionadas a vários aspectos como: comunicação não-verbal, comportamentos rotineiros, interesses limitados, déficit de comportamento social, dentre outros “sintomas” encontrados em indivíduos com a síndrome. Porém, na atualidade, os clínicos recorrem ao DSM-V (2014) ou CID-10 (1993). Posteriormente a verificação desse quadro, o paciente é encaminhado a um especialista, que utiliza questionários e escalas de avaliação, como, por exemplo, a Escala Diagnóstica de Síndrome de Asperger de Myles, Bock e Simpson (2001).

Ainda, para Rodrigues (2013), os indivíduos com a síndrome podem apresentar outra patologia em conjunto, como, por exemplo, déficit de atenção e hiper ou hipoatividade. É também comum observar distúrbios do sono, tiques e maneirismos, comportamentos obsessivos, compulsivos e medos injustificáveis, como som muito alto. Na vida adulta, as pessoas que possuem a Síndrome de Asperger podem apresentar quadros de depressão, ansiedade ou perturbações psiquiátricas, decorrentes da dificuldade com a vida social.

Prognóstico e Tratamento

Quando se fala de tratamento, visualiza-se centros especializados, profissionais também especializados; porém, além disso, deve-se incluir o treinamento da família (pais ou cuidadores, como avós, tios, irmãos, babás entre outros.) o que trará grande benefício para a construção e o progresso da autonomia do indivíduo com SA (FARRELL, 2008).

Referente ao tratamento, Rodrigues (2013) cita que não há um só tratamento para todos os indivíduos com a síndrome. Como cada um desenvolve um grupo de características, o tratamento deve ser feito de acordo com cada pessoa, com o objetivo de proporcionar melhor qualidade de vida dentro de suas específicas limitações. Famílias e eventuais cuidadores também devem receber informações suficientes para auxiliarem no tratamento e intervenção na criança ou adolescente.

Porém, existem terapias (terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, atendimento psicopedagógico, atendimento psicológico, entre outros.) que, de certa forma, são relevantes para a maioria dos indivíduos com a Síndrome de Asperger. A Terapia de Competências Sociais, que se realiza em grupo, ensina e ajuda as crianças e adolescentes a compreenderem emoções, expressões e interação social como é esperado. Por sua vez, a

³CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10. Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas. 1993

Terapia Cognitiva Comportamental ajuda à pessoa a conduzir melhor suas emoções para aquelas mais explosivas e, também, reduz a rotina repetitiva e os interesses obsessivos, que podem causar depressão ou ansiedade. Há ainda o Treino de Apoio aos Pais, que os auxilia em relação a técnicas comportamentais que podem ser utilizadas em casa para ajudar no tratamento (RODRIGUES, 2013).

Para aqueles que possuem comorbidades coexistentes, há também: o tratamento farmacológico para os casos de depressão e ansiedade; fisioterapia e terapia ocupacional, para aqueles que têm dificuldade de integração sensorial e coordenação motora; e, terapia fonoaudiológica especializada, para crianças com dificuldade na pragmática do discurso.

É importante ressaltar que, mesmo sendo uma síndrome, ou seja, um conjunto de sintomas, nem todos os indivíduos possuem exatamente as mesmas características. A maioria apresenta dificuldade de socialização e rotinas e comportamentos repetitivos; no entanto, cada um possui um grupo de sintomas e suas próprias peculiaridades (BOSA, 2013).

Intervenções Terapêuticas e Comportamentais podem auxiliar no tratamento da Síndrome de Asperger. A análise de comportamento aplicada ou a ABA (*Applied Behavior Analysis*, na sigla em inglês) é um método de intervenção comportamental com o objetivo de promover comportamentos socialmente desejáveis (KEARNEY, 2008).

A ABA analisa o ambiente para que essa investigação possa dar dicas sobre a causa de um comportamento “estranho”. Por exemplo, o aluno entra na sala de aula e começa a gritar e se debater. Nesse caso, seria necessário, então, investigar qual elemento ou mudança ocorrida naquele ambiente (que o aluno frequenta regularmente) provocou a reação. Assim, é muito importante a intervenção correta, e não simplesmente retirar o aluno do local e esquecer o ocorrido. Uma vez que o comportamento é analisado, pode-se traçar um plano, uma estratégia para mudar aquele comportamento. A ABA estrutura-se em vários elementos, sempre focados na análise comportamental (causas, respostas e consequências) (RIBEIRO, 2010).

Os elementos da estrutura do referido método são: contingente, estímulos, comportamento resposta, estímulo reforçador (positivo e negativo).

“Contingência”, segundo o dicionário Bechara (2011, p. 36) tem os seguintes significados: “1 - Qualidade do contingente; 2 - Eventualidade, possibilidade de que alguma coisa aconteça ou não. 3 - Incerteza se algo acontecerá ou não”.

Contingência é a relação que se estabelece entre o ambiente, a consequência e a resposta, e a consequência depende do comportamento. Então, é necessário analisar as contingências para se entender a relação (e se há relação) entre os elementos envolvidos em uma determinada situação para, então, a partir desse conhecimento (o porquê ocorreu determinado comportamento), poder fazer ou programar a intervenção correta e necessária (KEARNEY, 2008).

Estímulos podem ser palavras ou ações, materiais, itens que são utilizados para estimular um comportamento, uma resposta, como por exemplo: figuras de animais, cartões, palavras (listas), blocos de montar, e ambientais como clima, temperatura entre outros.

Comportamento é a relação entre as pessoas e o ambiente. O comportamento está inserido num contexto (algo que ocorreu) e irá produzir uma consequência (o que aconteceu depois). Por exemplo: se uma criança grita porque quer algo, a mãe ou a pessoa responsável pela criança naquele ambiente (casa / escola), quando entender esse comportamento, irá dar-lhe o item desejado. Depois de algum tempo, toda vez que a criança gritar a mãe entregará o item desejado pela criança. Então, pode-se perceber que a mudança ocorreu na mãe e na criança (SILVA, 2012).

Além da ABA, existem outros métodos para auxiliar a criança com autismo e pode ser aplicado com os Asperger. O Tratamento e Educação de Autistas e Crianças com Limitações relacionadas a Comunicação, ou TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*, na sigla em inglês) é um método de organização do ambiente físico com rotinas adequadas e painéis.

O TEACCH é um programa estruturado, com princípios e recursos que visam proporcionar à pessoa uma vida mais independente, através da rotina, da previsibilidade e uma organização visual e tem o objetivo de promover a máxima independência a partir da criação de ambientes estruturados, de acordo com as necessidades individuais, ou seja, é um método para auxiliar na aprendizagem. O indivíduo aprende o que deve ser realizado de acordo com cada situação encontrada e é estimulado a tomar decisões próprias (RIBEIRO, 2010).

No método TEACCH são usados estímulos visuais (fotos, figuras, cartões, entre outros), estímulos corporais (apontar, gestos, movimentos corporais, entre outros) e estímulos auditivos (sons, palavras, entre outros). A prática do método é estruturada no uso de agenda com rotinas individuais que trabalham a noção de início, desenvolvimento e fim. Usa-se bastante a visão em atividades com objetos, figuras e palavras, dependendo da fase do método em que a criança está (NICOLÁS et. al., 2003).

É importante que a família tenha conhecimento do funcionamento dos métodos de intervenção, sejam eles comportamentais ou ambientais, pois o trabalho realizado nas escolas ou instituições especializadas deve ter uma continuidade no ambiente familiar, visto que o progresso no desenvolvimento do convívio familiar e social do sujeito depende da eficácia do papel da família na busca de sua qualidade de vida. Essa busca deve ser o tempo todo reforçada, objetivando bons resultados.

Deve-se procurar o quanto antes desenvolver no indivíduo: a autonomia e a independência entre outras habilidades (a comunicação não verbal, as regras sociais). Ao mesmo tempo, é importante: trabalhar na redução dos problemas de comportamento; utilizar tratamento farmacológico, se necessário; dar a família orientação e informação; oferecer aos professores assessoria e apoio necessários (FARRELL, 2008).

A Família e a Síndrome de Asperger

Sendo a família o primeiro grupo social na vida de qualquer pessoa, é nesse grupo que se aprende os valores sociais e morais que servirão de base para a construção da vida social do indivíduo e que dará suporte à sua autonomia.

Entre todos os grupos humanos, a família desempenha um papel primordial na transmissão da cultura. Se as tradições espirituais, a manutenção dos ritos e dos costumes, a conservação das técnicas e do patrimônio são com ela disputados por outros grupos sociais, a família prevalece na primeira educação, na repressão dos instintos, na aquisição da língua acertadamente chamada de materna. Com isso, ela preside os processos fundamentais do desenvolvimento psíquico (LACAN, 2002, p. 13)

De acordo com Fonseca (2011), como conseqüências das dificuldades dos indivíduos com a Síndrome de Asperger – a comunicação, o relacionamento social e o pensamento abstrato -, o indivíduo acaba por se isolar e limita os seus interesses a determinados temas e assuntos, atitude que prejudica ainda mais a sua relação com o outro. É nesse momento que a intervenção da família torna-se ainda mais necessária.

Ao receber o diagnóstico de S.A, a família entra num estado de luto. Não sabe o que realmente é, porque aconteceu e como agir. Por isso, as pessoas envolvidas precisam conhecer as características do transtorno do espectro autista e aprender técnicas que facilitem a autonomia e a comunicação da criança e o relacionamento entre todos que com ela convivem. A família deve receber orientação e informação. Crianças com autismo precisam de intervenções e suas famílias de apoio e treinamento (FONSECA, 2011).

À família dos autistas cabe buscar informações, não somente sobre os serviços disponíveis, mas também orientações sobre os tratamentos adequados à pessoa com S.A e a todos os membros da família.

Para Campbell (2009), quando se fala em inclusão, é necessário que a família perceba que esse processo deve começar em casa, iniciando pela aceitação, busca de informações e tratamento. A pessoa com S.A tem o direito de ser acolhida e auxiliada por sua família em todos os momentos da sua vida e a família deve ser fortalecida e instruída para defender os direitos das pessoas com S.A, possibilitando seu pleno desenvolvimento e inclusão social.

O Adolescente com S.A., a Família e a Construção da Autonomia

Na adolescência, várias regras familiares carecem da necessidade de reajuste, desencadeando conflitos que poderão ser resolvidos através de negociações de transição, acarretando crescimento a todos os seus membros (CAMPBELL, 2009).

Para uma pessoa com Síndrome de Asperger, chegar à adolescência pode ser mais difícil do que para outras crianças, isso porque interagir com outros de sua idade é trabalhoso, uma vez que o sujeito muitas vezes não consegue agir como o esperado para sua idade. Segundo Klin (2006), alguns conseguem conversar, mas geralmente a conversa gira em torno do tema de interesse e obsessão deste, causando afastamento dos demais ou até mesmo hostilização, o que pode levar esse adolescente a desenvolver depressão ou ansiedade, patologias fortemente encontradas nesses casos.

Para que se possa entender a palavra “autonomia”, precisa-se recorrer à etimologia da palavra. A palavra tem origem grega e derivada de outras duas palavras: autós, que significa “próprio, si mesmo” e nomos, que significa “nomes”, porém pode ser traduzido como “normas, regras” (BECHARA, 2011, p. 14).

Refletindo sobre o significado da palavra, conclui-se que uma pessoa que tem autonomia é aquela que assume decisões sobre a sua própria vida e, voltando a analisar as dificuldades motoras de uma pessoa com S.A (habilidades motoras se desenvolvem com certo atraso como andar de bicicleta, abrir garrafas, amarrar cadarços, vestir-se, entre outras), é fundamental ressaltar que a família deverá participar efetivamente do dia a dia dessa pessoa, seja ela criança, adolescente ou adulto, para o seu desenvolvimento.

É importante que a família observe o adolescente, converse com ele, ou melhor, saiba escutá-lo, incentive-o a fazer pequenas tarefas (enxugar louça, varrer um cômodo da casa, entre outras) e a descobrir atividades que tenha prazer em realizar, que trabalhe sua autoestima, seu autorrespeito e seu autoconhecimento, respeitando seu tempo, sempre (BRASIL, 2013).

Ajudar um adolescente com S.A a entender seus talentos é primordial para o processo de construção de sua autonomia. É fundamental fazer com que perceba que toda a pessoa tem tarefas que gosta de realizar, que lhe trazem satisfação e felicidade no resultado, que tem facilidade em fazer e fazer bem, que provoca elogios, que são fáceis de explicar ou ensinar a outros, que prende sua atenção, entre outros. Porém, forçá-lo a fazer

algo tornará a atividade uma obrigação e, conseqüentemente, o adolescente perderá a vontade de realizá-la.

A família, ao apoiar, fará a diferença na vida do adolescente com S.A. Para que esse apoio seja efetivo e essa diferença realmente ocorra, é necessário que a família seja calorosa, aprenda com ele, respeite-o, deixe claro seus limites e expectativas, seja coerente, desenvolva estratégias para superação das dificuldades e dos desafios, promova atividades apropriadas à idade e ao comportamento que irão auxiliá-lo na autonomia e habilidades para a vida, deixe-o fazer escolhas, dar opinião, expressar-se. Enfim, a família deve estar sempre pronta a escutá-lo (MELLO, 2007).

A família necessita trabalhar junto com os profissionais que atendem o adolescente com S.A., pois pais bem informados são grandes parceiros de médicos e terapeutas. A abordagem em equipe para o tratamento é benéfica para a obtenção de progressos na construção da autonomia.

Para Petersen e Wainer (2011), é preciso reforçar comportamentos adequados, ensinar e elogiar, solicitar ou oferecer tarefas, comunicar-se com clareza, modificar o ambiente são atitudes e ações que ajudam na tarefa de construção da autonomia de um adolescente com S.A.

De acordo com Ramos (2011), ao conversar com um adolescente com S.A, deve-se usar palavras adequadas para sua faixa etária e pensar sobre o assunto através do ponto de vista dele para que haja uma comunicação entre as partes.

Outro cuidado que se deve ter é sobre a denominação utilizada para falar sobre o sujeito, pois muitas vezes ele é transformado em um “caso” (o autista, o S.A), dando a impressão que, quando há um diagnóstico (nomeando o desconhecido), é possível se colocar o sujeito em um grupo classificatório. Ainda, tem-se a ideia de que se conhece melhor o sujeito após o diagnóstico, excluindo o indivíduo e apagando seus desejos (“ele gosta”... ”ele quer”). Ignora-se a sua linguagem ou as suas vontades e preferências (SILVA, 2012).

O que é um sujeito? Será alguma coisa que se confunde, pura e simplesmente, com a realidade individual que está diante de seus olhos quando vocês dizem sujeito? Ou será que, a partir do momento em que vocês o fazem falar, isso implica necessariamente outra coisa? (...) “quando há um sujeito falante, não há como reduzir a outro, simplesmente, a questão de suas relações como alguém que fala, mas há sempre um terceiro, o grande Outro, que é constitutivo da posição do sujeito enquanto alguém que fala.” (LACAN, 1999, p. 186).

O progresso da criança com S.A depende muito da família; porém, a tarefa não é fácil. É necessário, então, que esta tarefa seja aceita como um desafio. Os pais de uma pessoa com Síndrome de Asperger precisam ser mais tolerantes, necessitam pedir e aceitar ajuda, procurar especialistas, conversar com outras famílias de autistas e partilhar vitórias e fracassos para que possam aprender e crescer junto com o filho. Os pais necessitam ser dinâmicos e flexíveis, terem a mente aberta para conseguir colocar-se no lugar do filho, não trabalhar sozinho, mas em conjunto com especialistas (RAMOS, 2011).

Para funcionar como um verdadeiro apoio é preciso que a família seja estável e consistente, com limites claros, possibilitando um acordo entre regras, tarefas, direitos e deveres para preservar uma boa relação entre todos os membros do grupo familiar.

A família precisa, além de aceitar as dificuldades apresentadas por uma pessoa com S.A, não se preocupar em negá-las, nem mesmo minimizá-las, nem maximizá-las. Essas famílias, na verdade, precisam saber, conhecer e aceitar suas dificuldades, compreendendo a extensão dessas dificuldades e respeitando seus limites sem fazer exigências além de suas capacidades. Assim, a família necessita ser um apoio emocional para a pessoa com S.A, pois, desde criança, elas enfrentam frustrações, preconceitos e rejeição. A família, então, deve ser esse apoio constante para que o indivíduo possa superar suas crises. Ajudando a potencializar suas habilidades, a família estará colaborando para, de alguma forma, compensar suas dificuldades (FARRELL, 2008).

O Transtorno do Espectro Autista e a Legislação

O autismo foi definido por Kanner em 1943 e a Síndrome de Asperger, por sua vez, foi descrita em 1944, por Hans Asperger, porém só foi reconhecida oficialmente por DSM-VI em 1994. Contudo, sabe-se que os diagnósticos não realizados, a falta de informação e muitas outras barreiras auxiliaram na demora para a elaboração de leis que garantissem os direitos dos autistas (RODRIGUES, 2013).

No Brasil, devido a mobilizações de pais, pessoas autistas e amigos dos autistas nas redes sociais e na mídia, a temática do autismo tem ganhado espaço. Em dezembro de 2012, a Presidente da República Dilma Rousseff decretou e sancionou a lei sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012).

A lei 12.764, em seu artigo primeiro institui:

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. (...)

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social (BRASIL, 2012, art.1º).

Em 2008, foi decretado pela ONU (Organização das Nações Unidas) o Dia Mundial da Conscientização do Autismo (fixado em 2 de abril), em que se pede mais atenção ao Transtorno do Espectro Autista, cujo número de casos em crianças é mais comum e maior que os casos de AIDS, câncer e diabetes, somados juntos. No Brasil, a estimativa dos casos de T.E.A é de 2 milhões, sendo mais da metade não diagnosticados.

Há um movimento mundial chamado "*Light It Up Blue*", iniciado nos Estados Unidos, em que, em vários países, os principais monumentos e os cartões-postais são iluminados com a cor azul. O azul foi escolhido como a cor símbolo do T.E.A porque a

síndrome é mais comum nos meninos (na proporção de quatro meninos para cada menina) (SILVA, 2012).

Considerações Finais

Como conseqüências das dificuldades dos indivíduos com Síndrome de Asperger quanto à comunicação, ao relacionamento social e ao pensamento abstrato, o sujeito acaba por se isolar e limitar os seus interesses a determinados temas e assuntos, atitudes que prejudicam ainda mais a sua relação com o outro.

Crianças com Síndrome de Asperger precisam de tratamento e suas famílias de apoio, informação e treinamento. A pessoa com Síndrome de Asperger deve ter o apoio da família e a família, por sua vez, precisa aceitá-la e respeitá-la e, para isso, é necessário, primeiramente, entendê-la para construir, assim, um ambiente saudável e com características naturais.

A tarefa, para a família do Asperger, não é fácil devido à dificuldade de integração social do sujeito; contudo, torna-se ainda mais difícil quando a família não busca ajuda profissional, já que o diagnóstico precoce auxilia no tratamento que, conseqüentemente, auxiliará na diminuição dos sintomas e na construção da autonomia da pessoa com Síndrome de Asperger.

Como o sujeito com Asperger tem muita dificuldade para se relacionar e apresenta limitações em suas relações pessoais, é fundamental que a família o auxilie, adequando o ambiente, criando estratégias, atividades, participando ativamente e efetivamente de sua vida e facilitando, assim, sua autonomia e conseqüentemente a sua vida.

Independente da síndrome, das dificuldades e das deficiências que uma pessoa apresenta, o mais importante é ela sentir-se respeitada, perceber que é aceita e amada pela família, seja essa família formada de pai, mãe, filhos e/ou tios, tias e primos e/ou avô, avó e netos. O mais importante é que essa inclusão deve começar na família, pela família, com a família.

Porém, o mais importante para qualquer pessoa, seja ela criança, adolescente ou adulta, é ter a família como seu porto seguro, seu abrigo, contar com seu amor incondicional. Sentindo-se segura, no ambiente familiar, a criança com S.A irá descobrir sua força para enfrentar os desafios que viverá em uma sociedade cheia de preconceitos e intolerância. É com a família que a criança irá descobrir o valor dos sentimentos e o respeito por si mesma e pelo outro. A união da família e a crença nas suas capacidades são fundamentais para que ela possa desfrutar de uma personalidade tão diferente e, muitas vezes, desconcertante, porém, com muita sensibilidade e riqueza, como é a de uma pessoa com S.A, visto que isso é muito importante para a construção de sua autonomia e de uma melhor qualidade de vida.

Referências Bibliográficas

ASSUMPCÃO, F. B. J; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. 2000, *Rev. Bras. Psiquiatr.* [online] vol. 22, n.2, pp. 8-17. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 17 de set. 2015.

BECHARA, Evanildo. *Dicionário da Língua Portuguesa Evanildo Bechara*. 1º ed. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 2011.

BOSA C. A. *As Relações entre Autismo, Comportamento Social e Função Executiva*. Psicologia: Reflexão e Crítica. Rio Grande do Sul. 2013, pp. 281-287.

BRASIL. *Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2012->. Acesso em: 17 de Set. 2015.

BRASIL. *Marcos Políticos Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação inclusiva*. MEC, Brasília, 2014.

BRASIL. *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS / Ministério da Saúde*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

CAMPBELL, S. L. *Múltiplas faces da inclusão*. Rio de Janeiro: Wak. 2009.

CUNHA, E. *Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família*. 4 ed. Rio de Janeiro: Wak, 2012.

CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10; *Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas 1993.

DSM-V / [American Psychiatric Association, tradução. Maria Inês Corrêa Nascimento. et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli. [et al.] .Porto Alegre: Artmed, 2014.

FARRELL, M. Dificuldades de relacionamento pessoal, social e emocional. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FONSECA, V. *Cognição, neuropsicologia e aprendizagem*. Editora Vozes, 2011.

HELP US LEARN: A Self-Paced Training Program for ABA Part I: Training Manual. MANUAL DE TREINAMENTO EM ABA – *Autismo ajude-nos a aprender*. Kathy Lear Toronto, Ontario – Canada, 2ª edição, 2004. Disponível em <<http://www.autismo.psicologiaeciencia>>. Acesso em 21 de out. 2015.

KEARNEY, A. J. *Understanding applied behavior analysis: an introduction to ABA for parentes, teachers, and other professionals*. Thomson-Shore, 2008.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev. Bras. Psiquiatr. [online] vol. 28 suppl.1 ISSN 1516-4446*. 2006. Disponível em: <<http://www.appda-norte.org.pt/docs/autismo/AutismoSindromeAsperger.pdf>>. Acesso em: 17 de Set. 2015.

LACAN, Jacques. *Os complexos familiares na formação do indivíduo: ensaio de análise de uma função em psicologia*. tradução, Marco Antonio, Potiguara Mendes. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. Ed., 2002.

- LACAN, Jacques. "De uma questão preliminar a todo tratamento possível da psicose", in *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1999.
- MELLO, A. M. S. *Autismo: guia prático*. São Paulo: AMA; Brasília: Corde, 2007.
- MYLES, B. S., Bock, S. J., & Simpson, R. L. *Asperger Syndrome Diagnostic Scale*. Austin. TX: Pro-Ed, 2001.
- MOREIRA, P. S. T. *Autismo: a difícil arte de educar*. Universidade Luterana do Brasil – Ulbra – Campus Guaíba – RS, 2005.
- NICOLÁS F. T.; MEDINA C. G. *TEACCH: Más que un Programa para la Comunicación. I Jornadas de Comunicación Aumentativa y Alternativa*. Consejería de Educación y Cultura. Servicio de Atención a la Diversidad. Septiembre, 2003.
- ORRÚ, E. S. *Autismo, linguagem e educação: interação social no cotidiano escolar*. Rio de Janeiro: Wak, 2012.
- ORRÚ, E. S. *Autismo: o que os pais devem saber?* Rio de Janeiro: Wak, 2011.
- PETERSEN, C. S.; WAINER, R. *Terapias cognitivo-comportamentais para crianças e adolescentes*. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- RAMOS, M. B. J.; FARIA, E. T. *Aprender e ensinar: diferentes olhares e práticas*. Porto Alegre: PUCRS, 2011.
- RIBEIRO, Sabrina. ABA. *Uma intervenção comportamental eficaz em casos de autismo*. *Rev. Autismo*. [online] ed. 3. 2010. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br>>. Acesso em: 20 de set. 2015.
- RODRIGUES, Ana Rita Janela de Araújo. *O Autoconceito em jovens com Síndrome de Asperger*. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa. Braga, p. 48-96. 2013. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10400.14/15731>>. Acesso: 20 de nov. 2015.
- ROTTA, N. T. *Transtorno de aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar*. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- ROZEK, M. *A educação especial e a educação Inclusiva: compreensões necessárias*. *Reflexão & Ação*, Vol. 17, Nº 1, pp. 23-29, 2009.
- SILVA, A. B. B. *Mundo singular: entenda o autismo*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.
- TAMANAHÁ, A. C., PERISSINOTO, J. e CHIARI, B. M. *Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger*. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.* [online] vol. 13 no. 3. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3>>. Acesso em: 10 de out. 2015.

TEIXEIRA, Paulo. Síndrome de Asperger. *Revista de Psicologia*. novembro, 2005. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0254.pdf>>. Acesso em: 17 de set. 2015.