

AUTISMO E FAMÍLIA: O DESENVOLVIMENTO DA AUTONOMIA DE UM ADOLESCENTE COM SÍNDROME DE ASPERGER E A RELAÇÃO FAMILIAR

THE DEVELOPMENT OF THE AUTONOMY OF A TEENAGER WITH ASPERGER'S SYNDROME AND THE FAMILY RELATIONSHIP

Claudio Neves LOPES

RESUMO: O objetivo deste artigo é fazer uma reflexão sobre o envolvimento familiar e autonomia de uma pessoa com Síndrome de Asperger (SA). Nesse artigo serão tratadas questões que abordam a importância da família na construção da autonomia de um adolescente com essa síndrome. Sabemos 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 SA 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 SA, 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 SA, que a família busque informações e auxílio profissional.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Asperger. Adolescência. Família. Autonomia.

ABSTRACT: The objective of this work is to reflect on family involvement and autonomy of a person with Asperger's Syndrome (SA). 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 AS 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 SA 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 SA, the family seek information and professional assistance

KEY WORDS: Asperger Syndrome. Adolescence. Family. Autonomy.

INTRODUÇÃO

A pessoa na condição de Asperger muito pode se desenvolver, todavia é imprescindível que todos no universo familiar aceitem a essa condição e saiba a lidar com as características e fatores agregados a esta síndrome, como forma de fomentar o desenvolvimento da autonomia do membro na condição de 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 possíveis tratamentos.

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

Após foram levantados conhecimentos acerca das principais características e comportamentos do adolescente na condição de Asperger, articulando preceitos relativos a seu desenvolvimento e 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 a família e ao adolescente, conduzindo assim programas significativos visando o desenvolvimento integral e multiprofissional do indivíduo com necessidades educacionais especiais.

Considera-se que o adolescente com Asperger pode-se desenvolver de maneira mais significativa, se este se sentir assistido e apoiado pela família, esta que também inicialmente necessita de apoio especializado, como forma de melhor aprender a lidar com as diferentes e muitas vezes atípicos comportamentos associados à Síndrome de Asperger.

AUTISMO E SÍNDROME DE ASPERGER: HISTÓRICO

A citação a seguir, retirada do Manual de Treinamento ABA – *Help us learn* – Ajude-nos a aprender pode ser utilizada para compreender a maneira de uma criança portadora do Transtorno de Espectro Autista pensar, sentir e se comportar. Muitos dizem realmente que o autista constrói para si uma realidade paralela, alheia a nossa, e por viver “lá dentro” não consegue se comunicar com os outros que vivem no mundo “real”. Será verdade? (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, a priori chamado de Distúrbio Autístico de Contato Afetivo. Foi percebido pelo autor 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, para Kanner, o autismo estava mais para um sintoma de um quadro de Psicose infantil, do que para uma entidade nosológica por si só (TAMANAHARA et. e al., 2008).

Em trabalho de 1956, Kanner continua descrevendo o quadro como uma “psicose”, referindo que todos os exames clínicos e laboratoriais foram incapazes de fornecer dados consistentes no que se relacionava à sua etiologia, diferenciando-o dos quadros deficitários sensoriais, como a afasia congênita, e dos quadros ligados às oligofrenias, novamente considerando-o uma verdadeira psicose. (ASSUMPÇÃO e PIMENTEL, 2000).

Ainda segundo Klin (2006), durante as próximas décadas, muito foi discutido sobre critérios de definição do autismo, inclusive houve a hipótese de que seria proveniente de pais não responsivos emocionalmente aos filhos, a chamada “mãe geladeira”, porém foi descartada após mais estudos. Em 1978, o pesquisador Michael Rutter definiu quatro critérios para o diagnóstico autístico: 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.

A causa do autismo ainda causa discussão entre pesquisadores. Há o conceito de que os transtornos do espectro autista são os transtornos que mais estão associados a fatores genéticos, inclusive, é muito frequente a presença de vulnerabilidade e rigidez social em familiares de autistas (KLIN, 2006).

Há também o pensamento de 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. A autora ainda fala da hipótese de uma possível predisposição da criança para o autismo. (TAMANAHA et. e al, 2008).

Em 1980 o autismo foi reconhecido pelo DSM-III e colocado em uma classe nova de transtornos, Transtornos invasivos do desenvolvimento (TIDs).

Muito se falou posteriormente sobre uma “epidemia” de autismo e um grande aumento na incidência geral, porém isso se deu devido a um gama maior de informações para o diagnóstico. Segundo Klin (2006) são: adoção de definições mais amplas de autismo; maior conscientização sobre diferentes formas de manifestação de autismo; maior detecção de casos sem retardo mental; o incentivo para que se determine um diagnóstico para, assim, serviços próprios sejam proporcionados; a compreensão de que uma identificação precoce aumente a possibilidade de desfecho positivo; e a investigação com base populacional.

Hoje se sabe que o autismo está entre os transtornos de desenvolvimento mais comuns, sendo 1 em cada 200 indivíduos (KLIN, 2006).

Segundo Klin (2006), 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.

Prejuízos na interação social e interesses restritos são características semelhantes entre o autismo infantil e a Síndrome de Asperger, o que os difere 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, tal quais: 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 (KLIN, 2006).

Segundo Teixeira (2005), essa síndrome foi identificada em 1944, porém só foi reconhecido oficialmente por DSM-VI em 1994.

Ainda segundo o autor, por conta dessa demora no reconhecimento do transtorno, muitas crianças foram erroneamente diagnosticadas com condições como autismo infantil, perturbação obsessivo-compulsivo, entre outros.

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. E dois critérios passaram a ser imprescindíveis para o diagnóstico: o período de aquisição da fala e a idade de identificação do diagnóstico (TAMANAHA et. e 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 IV

faz menção à dificuldade de comunicação social, como: incapacidade de reconhecer regras de convivência social e uso restrito de sinais não verbais, por exemplo, contato visual. (TAMANAHA et. e AL, 2008).

Quando as crianças 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).

Segundo Teixeira (2005), para o DSM-VI, 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 essencial para proporcionar aos portadores da Síndrome de Asperger, os recursos necessários e a que tem direito que lhes permitam atingir o seu potencial, o qual muitas vezes é extraordinário, como pessoas verdadeiramente integradas na sociedade.

Assim como no autismo, não existem exames clínicos que identifiquem, a Síndrome de Asperger e o diagnóstico é feito através da observação dos comportamentos. Os critérios do diagnóstico oficial da Síndrome de Asperger estão enumerados no DSM-IV. Alguns pesquisadores acreditam que 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 facilitam a autossuficiência e a comunicação da criança e o relacionamento entre todos que com ela convivem.

Devido às diversidades dentro do TEA, e de muitas características serem “percebidas” mesmo em pessoas com nenhuma síndrome, o diagnóstico é demorado.

O diagnóstico não pode ser dado após apenas uma sessão com um psicólogo (o que muitas vezes acontece), fazendo com que crianças com outras necessidades sejam tratadas como autista. Para se chegar a um diagnóstico é necessário que a criança seja avaliada por uma equipe de profissionais (psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, etc.).

No Brasil, segundo o Ministério da Saúde, 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.

Referente ao diagnóstico, na SA assim como no autismo este é feito clinicamente. Como já dito anteriormente, não existem exames que comprovem a existência da síndrome; porém ela é feita mais tarde, 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 SA, até então geralmente a criança é diagnosticada com autismo clássico. (Idem).

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; défices de comportamento social; dentre outros “sintomas” encontrados em portadores da síndrome. Porém, na atualidade, os clínicos recorrem ao DSM-IV ou CID-10. Posteriormente o paciente é encaminhado a um especialista, o qual utiliza questionários e escalas de avaliação, como por exemplo a Escala Diagnóstica de Síndrome de Asperger de Myles, Bock e Simpson (2001).

Ainda segundo a autora, portadores da síndrome podem apresentar outra patologia em conjunto, como por exemplo, défice de atenção e hiper ou hipoatividade. É também comum observar distúrbios do sono, tiques e maneirismos; comportamentos obsessivos e 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 falamos de tratamento, visualizamos centros especializados, profissionais também especializados, porém, além disso, deve-se incluir o treinamento da família (pais ou cuidadores, como avós, tios, irmãos, babás etc.) o que trará grande benefício para a construção e o progresso da autonomia de uma criança com SA.

Referente ao tratamento, Rodrigues (2013) cita que não há um só tratamento para todos os portadores da 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. Assim como as famílias e eventuais cuidadores devem receber informações suficiente para auxiliar no tratamento e intervenção da criança ou adolescente.

Porém, existem terapias (terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, atendimento psicopedagógico, atendimento psicológico etc.) que de certa forma são relevantes para a maioria dos portadores da Síndrome de Asperger, são elas a Terapia de Competências Sociais, é uma terapia em grupo que ensina e ajuda as crianças e adolescentes a compreenderem emoções, expressões e interação social como é esperado; Terapia Cognitiva Comportamental ajuda à pessoa a conduzir melhor suas emoções, para aquelas mais explosivas, e também reduzir a rotina repetitiva e os interesses obsessivos, tais que podem causar depressão ou ansiedade; e também o Treino de Apoio aos Pais, que os auxiliam 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 casos de depressão e ansiedade; fisioterapia e terapia ocupacional, para aqueles que têm dificuldade de integração sensorial coordenação motora e; terapia fonoaudiológica especializada, para crianças com dificuldade na pragmática do discurso (Idem).

É importante ressaltar que, mesmo sendo uma síndrome, ou seja, um conjunto de sintomas, nem todos os portadores possuem exatamente as mesmas características. A maioria apresenta dificuldade de socialização e rotinas e comportamentos repetitivos, porém, cada um possui um grupo de sintomas e suas próprias peculiaridades.

Intervenções Terapêuticas e Comportamentais podem auxiliar no tratamento da Síndrome de Asperger.

A análise de comportamento aplicada, ou ABA (*Applied Behavior Analysis*, na sigla em inglês), é um método de intervenção comportamental com o objetivo de promover comportamentos socialmente desejáveis.

O 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, é necessário então que se investigue qual elemento, ou mudança ocorrida naquele ambiente (que o aluno frequenta regularmente) provocou essa reação. É muito importante a intervenção correta, 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. O ABA se estrutura em vários elementos, sempre focados na análise comportamental (causas, respostas e consequências) (RIBEIRO, 2010).

Os elementos da estrutura do método são: Contingente, Estímulos, Comportamento Resposta, Estímulo reforçador (positivo e negativo).

Contingência, segundo o dicionário 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, então 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 entendermos a relação (e se há relação) entre os elementos envolvidos em uma determinada situação, para então, a partir de um conhecimento (o porquê ocorreu determinado comportamento) possa-se fazer, ou programar a intervenção correta e necessária.

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 etc. e ambientais como clima, temperatura etc.

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 podemos perceber que a mudança ocorreu na mãe e na criança.

Além do 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 visa proporcionar à pessoa com autismo, 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 a aprendizagem. O autista aprende o que deve ser realizado de acordo com cada situação encontrada e são estimulados a tomarem decisões próprias (RIBEIRO, 2010).

No método TEACCH são usados estímulos visuais (fotos, figuras, cartões etc), estímulos corporais (apontar, gestos, movimentos corporais etc) e estímulos auditivos (sons, palavras ETC.). 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.

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. Pois o progresso no desenvolvimento do convívio familiar e social do autista depende da eficácia do papel da família na busca de uma qualidade de vida do autista e essa busca deve ser o tempo todo reforçada objetivando bons resultados.

Devemos procurar o antes possível desenvolver: 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; que a família receba orientação e informação; que os professores recebam assessoria e apoio necessários.

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, 1936, p. 13)

Como consequências das dificuldades dos portadores da Síndrome de Asperger, quanto a: comunicação, o relacionamento social e o pensamento abstrato acabam por se isolar e limitar 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 se torna ainda mais necessária.

Ao receber o diagnóstico de SA, 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 TEA e aprender técnicas que facilitam 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.

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

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 SA 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 SA, possibilitando seu pleno desenvolvimento e a inclusão social.

Pessoas com SA precisam de tratamento e suas famílias de apoio, informação e treinamento.

O ADOLESCENTE COM SA

Os adolescentes com SA não são tão inibidos como os autistas, podem demonstrar interesse em fazer amizade, porém abordam os demais de maneira excêntrica e, se frustram na tentativa, pois aparentam ser insensíveis com as intenções e emoções de terceiros, isso porque têm dificuldade em entender o contexto da interação afetiva. São capazes de descrever as emoções e atitudes esperadas das outras pessoas, mas como já dito anteriormente, tendem a formalizar suas emoções, sendo assim, não conseguem agir e demonstrar emoções como o esperado, mesmo tendo noção do que significam esses sentimentos. Por conta dessa dificuldade na interação e de possíveis frustrações, alguns indivíduos com a síndrome podem desencadear transtornos de humor e de ansiedade, muitas vezes necessitando de tratamento medicamentoso (KLIN, 2006).

Geralmente o assunto usado, por pessoas com Síndrome de Asperger, para a interação são os de seu próprio interesse, uma vez que estes guardam uma grande quantidade de informações factuais sobre assuntos muito específicos e, de forma bem intensa e extravagante, dominando todo seu interesse. O tema de interesse pode variar de tempos em tempos e a família quase sempre está totalmente envolta ao assunto. Quando crianças esse interesse intenso pode não ser muito notado, uma vez que crianças são propensas a se interessar por temas específicos, por exemplo, dinossauros, porém, as com essa síndrome, tem os interesses mais bizarros e com temas mais restritos. (Idem).

Ainda segundo Klin (2006), habilidades motoras se desenvolvem com certo atraso nessa síndrome, habilidades como andar de bicicleta, abrir garrafas; podendo inclusive ser visivelmente desajeitados e com o andar arqueado ou bizarro.

Nota-se a dificuldade em realizar movimentos precisos, assim como a falta de coordenação entre os membros superiores e inferiores, o que, por muitas vezes, faz com que o porta-

dor da Síndrome de Asperger desista ou nem mostre interesse em praticar esportes e exercícios físicos no geral (RODRIGUES, 2013).

O ADOLESCENTE COM SA, A FAMÍLIA E A CONSTRUÇÃO DA AUTONOMIA

Na adolescência várias regras familiares sofrem a necessidade de reajuste, desencadeando conflitos que poderão ser resolvidos através de negociações de transição, acarretando crescimento a todos os seus membros.

Para um portador da Síndrome de Asperger, chegar à adolescência pode ser mais difícil do que para outras crianças, isso porque interagir com outros da sua idade é trabalhoso, uma vez que os portadores da síndrome muitas vezes não conseguem 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.

A origem da palavra “autonomia” vem do grego e é derivada de duas outras palavras: *autós*, que significa “próprio, si mesmo” e *nomos*, que tem o significado de “nomes”, porém pode ser traduzido como “normas, regras”.

Refletindo sobre o significado da palavra, concluímos 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 SA (habilidades motoras se desenvolvem com certo atraso como andar de bicicleta, abrir garrafas, amarrar cadarços, vestir-se etc.), concluímos que a família deverá participar efetivamente do dia a dia dessa pessoa, seja ela criança, adolescente ou adulto.

É importante que a família observe o adolescente, converse com ele, ou melhor, saiba escutá-lo, incentive-o fazer pequenas tarefas (enxugar louça, varrer um cômodo da casa etc), descubra atividades que ele goste de realizar, trabalhe sua autoestima, autorrespeito e autocohecimento, respeitando seu tempo, sempre.

Para descobrir nossas habilidades ou talentos cometemos erros e acertos o que nos ajuda a aprimorar e escolher aquilo que nos dará resultados satisfatórios. Ajudar um adolescente com SA a entender seus talentos é primordial para o processo de construção da sua autonomia. Fazer com que ele perceba que toda a pessoa tem tarefas que gostam 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 a atenção etc. Porém, forçá-lo a fazer algo tornará a atividade em obrigação e conseqüentemente o adolescente perderá a vontade de realizá-la.

A família, ao apoiar, fará a diferença na vida do adolescente com SA. Para que esse apoio seja efetivo e essa diferença realmente ocorra é necessário que a família seja calorosa, aprenda com ele, o respeite, 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 educar-se, aprender sobre a síndrome, estar aberta a aprendizagem.

A família deve trabalhar junto com os profissionais que atendem o adolescente com SA, 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.

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 SA.

Muitas vezes a obsessão da criança com SA poderá transformar-se em uma carreira ou profissão. É importante que a família incentive dentro de suas habilidades e explique o diagnóstico para auxiliá-la na auto aceitação, compreensão e questionamentos.

Ao conversar com um adolescente com SA, deve-se usar palavras adequadas para sua faixa etária e pensar sobre o assunto através do ponto de vista dele, para que aja uma comunicação entre as partes.

Outro cuidado que devemos ter é sobre a denominação que utilizamos para falar sobre o sujeito, pois muitas vezes o transformamos em caso (o autista, o SA etc.), e temos a impressão que quando há um diagnóstico (nomeando o desconhecido) podemos colocá-lo em um grupo classificatório e ainda, temos a ideia de que conhecemos melhor o sujeito após o diagnóstico (excluindo o sujeito e apagando seus desejos: “ele gosta”... ”ele quer”). Ignoramos a sua linguagem ou as suas vontades e preferências.

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, 1957-58/1999, p. 186).

O progresso da criança com SA 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 devem ser tolerantes e humildes, ou seja, 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 devem ser dinâmicos e flexíveis, terem a mente aberta para conseguir colocar-se no lugar do filho, não trabalhar sozinho, mas em conjunto com especialistas.

Para funcionar como um verdadeiro apoio é preciso que a família seja estável e consistente, com limites claros possibilitando um acordo entre as regras, limites, tarefas, direitos e deveres nos quais consigam preservar uma boa relação entre todos os membros do grupo familiar. A família deve, além de aceitar as dificuldades apresentadas por uma pessoa com SA, não se preocupar em negá-las, nem mesmo minimizá-las, nem maximizá-las. Essas famílias, na verdade, sabem, conhecem e aceitam suas dificuldades, compreendendo a extensão dessas dificuldades e respeitando seus limites sem fazer exigências além de suas capacidades. A família deve ser um apoio emocional para a pessoa com SA, pois desde criança enfrentam frustrações,

preconceitos e rejeição, a família, então deve ser esse apoio constante para que se possam superar suas crises. Ajudando a potencializar suas habilidades a família estará colaborando para, de alguma forma, compensar suas dificuldades.

O TEA E A LEGISLAÇÃO

O autismo foi determinado 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. Porém sabemos que os diagnósticos não realizados, a falta de informação e muitas outras barreiras auxiliaram na demora para a elaboração de leis que garantem os direitos dos autistas.

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 12.764 de dezembro de 2012 que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Art. 1o Esta Lei 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, 2011).

Em 2008 foi decretado, pela ONU (Organização das Nações Unidas), o Dia Mundial da Conscientização do Autismo (2 de abril), onde se pede mais atenção ao TEA, 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 TEA é de 2 milhões sendo mais da metade não diagnosticados.

Todo 2 de abril comemora-se o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, data decretada pela ONU (Organização das Nações Unidas), desde 2008, pedindo mais atenção ao transtorno do espectro autista (nome “oficial” do autismo), cuja incidência em crianças é mais comum e maior do que a soma dos casos de AIDS, câncer e diabetes juntos. No Brasil estima-se que tenhamos 2 milhões de autistas, mais da metade ainda sem diagnóstico.

Há um movimento mundial chamado “*Light It Up Blue*”, iniciado nos Estados Unidos, onde 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 TEA porque a síndrome é mais comum nos meninos (na proporção de quatro meninos para cada menina).

MÉTODOS

A metodologia utilizada na construção do estudo teve como princípios a pesquisa bibliográfica, pesquisando diferentes acervos bibliográficos acerca das principais definições e caracterizações da Síndrome de Asperger.

A principal ferramenta de pesquisa foram sites acadêmicos, circunscrevendo ao longo do processo informações e conhecimentos científicos sobre o desenvolvimento dos adolescentes com S.A, bem como o papel da família no que tange a estimulação e apoio como forma de alcançar melhores resultados no processo de ascensão de habilidades e autonomia da pessoa com Síndrome de Asperger.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa bibliográfica constataam que é no âmbito familiar a primeira dimensão na qual a criança com qualquer síndrome ou deficiência começa a estabelecer suas relações. Desta forma a família necessita de estruturação e conhecimento para lidar com a Síndrome de Asperger.

Como destacam as fontes bibliográficas a Síndrome de Asperger faz com que a criança ou o adolescente se prive das relações sociais e interação coletiva. Diante do exposto é imprescindível oportunizar desde muito cedo situações onde a criança com S A se sinta protegida e segura, sendo no contexto familiar a primeira etapa onde serão desenvolvidas formas de estímulo à ascensão de habilidades e autonomia desses indivíduos.

Muitas famílias ainda se encontram despreparadas e desinformadas acerca de como lidar com a criança com Asperger ou transtorno do espectro autista, sendo indispensável um trabalho de apoio e assistência informativa para essas famílias saberem de fato como melhor estabelecer a relação do cotidiano familiar.

CONSIDERAÇÃO

Como conseqüências das dificuldades dos portadores da Síndrome de Asperger, quanto à comunicação, o relacionamento social e o pensamento abstrato acabam por se isolar e limitar os seus interesses a determinados temas e assuntos, atitude que prejudica ainda mais a sua relação com o outro.

As causas do autismo e da Síndrome de Asperger não são ainda totalmente compreendidas. Muitos especialistas acreditam que as alterações do comportamento que constituem o SA podem não resultar de uma única causa. Existe alguma informação que leva a pensar ser a SA provocado por um conjunto de fatores neurobiológicos que afetam o desenvolvimento cerebral, e não ser devida, como se chegou a pensar, a privação de afeto, ou à criança ter crescido num ambiente demasiado austero.

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 deve 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 sua dificuldade de integração social, porém 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 Asperger tem muita dificuldade para relacionar-se, e apresentam 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, dificuldades, deficiência, que uma pessoa apresente, o mais importante é ela sentir-se respeitada, perceber que é aceita e ser amada pela família seja essa família formada de pai, mãe e filhos; tios, tias e primos, avô, avó e netos. O mais importante é essa inclusão, que 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 SA irá descobrir sua força para enfrentar os desafios 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 para desfrutar de uma personalidade tão diferente e muitas vezes desconcertante, porém com muita sensibilidade e riqueza, como é a de uma pessoa com SA, é muito importante para a construção de sua autonomia e de uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ASSUMPCÃO, F. B. J. e PIMENTEL, A. C. M. *Autismo infantil*. 2000. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462000000600010&script=sci_arttext&tlng=pt> Acesso em: 17 de set. 2015.

BAUER, S. *Síndrome de Asperger - Ao longo da vida*. Disponível em: <http://gopher.udel.edu/bkirby/asperger/bauerport.html>. Acesso em jul. 2009.

BRASIL. *Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-. Acesso em: 17 de Set. 2015.

KLIN, A. *Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral*. 2006. Disponível em <<http://www.appda-norte.org.pt/docs/autismo/AutismoSindromeAsperger.pdf>>. Acesso em: 17 de Set. 2015.

MANUAL DE TREINAMENTO EM ABA – *Autismo ajude-nos a aprender*. Disponível em <<http://www.autismo.psicologiaeciencia>>. Acesso em 21 de out. 2015

OSÓRIO, L. C.; VALLE, M. E. P. do (Orgs). *Manual de Terapia familiar*. Disponível em: <http://veja.abril.com.br/noticia/saude/fator-ambiental-e-tao-importante-quanto-o-genetico-para-risco-de-autismo/>>. Acesso em 15 de Abr. 2016.

RIBEIRO, S. ABA. Revista autismo – ABA: *uma intervenção comportamental eficaz em casos de autismo* – Sabrina Ribeiro. 2010. Disponível em <<http://www.revistaautismo.com.br>>. Acesso em 20 de set. 2015.

RODRIGUES, A. R. J. de A. *O Autoconceito em jovens com Síndrome de Asperger*. 2013. Disponível em <<http://hdl.handle.net/10400.14/15731>>. Acesso: 20 de nov. 2015.

TAMANAHA, 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*. 2008. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v13n3/a15v13n3>>. Acesso em: 10 de out. 2015.

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

Recebido em: 02 de janeiro 2018

Modificado em: 29 de março de 2018

Aceito em: 30 de junho de 2018