

Encarando o autismo: o que sabemos, não sabemos e podemos fazer para ajudar crianças com autismo e transtornos relacionados.

Cohen, Shirley. Targeting Autism: what we know, don't know and can do to help children with autism and related disorders. University of California Press. Berkeley e Los Angeles, Califórnia, EUA, 1998.

Resumido por Rebeca Costa e Silva

Capítulo 1 - Conhecendo o autismo

Cohen começa o primeiro capítulo dizendo de modo geral, e como aparece no DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, Fourth Edition), o que pessoas com autismo têm em comum: comprometimento qualitativo na interação social e na comunicação e comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados. Ela utiliza a expressão comum, pois o autismo tem várias facetas e se manifesta de forma abrangente e diversificada, e inclusive peculiar, de acordo com cada indivíduo com Transtornos do Espectro Autista (TEA). Em seu livro, Cohen usa vários exemplos de pessoas com TEA e as experiências das mesmas para poder explicar melhor esses conceitos. Neste capítulo, Cohen também fala da dificuldade na distinção entre o autismo/TEA e outros tópicos de estudo no espectro dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), tais como a Síndrome de Landau-Kleffner, Transtornos Obsessivo-Compulsivos, a Síndrome do X Frágil, dentre outros. A autora enfatiza a necessidade de exclusão desses quadros clínicos antes de se diagnosticar alguém com autismo/TEA. Também fala que alguns profissionais preferem diagnosticar alguém que tenha suspeita de estar com autismo, com transtorno invasivo do desenvolvimento (TID) não especificado, pois sentem que um diagnóstico de autismo poderá ser prematuro e poderá assustar os pais, porém Cohen fala que mesmo com boas intenções esses profissionais acabam atrasando uma possível intervenção.

Capítulo 2 - Ser Autista

Com base nas experiências de indivíduos com autismo/TEA, Cohen descreve como eles se sentem sendo assim. Esses indivíduos falam de um sentimento universal de serem diferentes, muitos se comparam com extraterrestres/alienígenas tentando explicar como se sentem, outros falam da necessidade de repetição e mesmice, pois é aí que encontram segurança e estabilidade. Falam de como o estímulo sensorial é muito forte para eles. Uma mãe com traços autistas dizia que o toque de outra pessoa era bem aflitivo e às vezes o toque a sobrecarregava, etc. Cohen cita várias experiências desses indivíduos possibilitando um vislumbre no que ela diz: o que é ser autista?.

Capítulo 3 - Ciclos da Vida

Cohen introduz o capítulo com aquela preocupação frequente entre pais de crianças com autismo/TEA em relação ao seu futuro. Ela fala que há várias vertentes possíveis para o futuro dessas crianças e que essas vertentes são formadas por diversos fatores (uns controláveis e outros não). Cohen cita ciclos da vida, e padrões encontrados nesses ciclos:

- Primeira infância (0-3 anos): de modo geral não há um único padrão nesse período que caracteriza bebês que mais tarde foram diagnosticados com autismo, mas dois arquétipos são comumente relatados: o bebê perfeito (quieto e complacente) e o impaciente/irritável (resistente ao contato físico e que não estabelece contato com o olhar). [Cohen fala que esses padrões servem como um

pequeno alerta, pois há muitos bebês com comportamentos parecidos e crescem normalmente]. Cohen cita Stanley Greenspan, M.D. que desenvolveu dois conceitos para entender melhor os TID: transtorno regulatório (inabilidade de processar sensações, no caso de bebês com autismo, eles podem reagir desproporcionalmente às sensações, para mais ou para menos) e multiplex (disfunção em vários aspectos do desenvolvimento, por exemplo, linguagem, relações sociais, planejamento motor, todos relacionados a dificuldades no processamento das sensações).

- Pré-escolares (3-5 anos): Cohen descreve que uma criança com autismo/TEA nesse período carece de um alicerce para interação social e comunicação, e que provavelmente tem problemas regulando/ajustando estímulos, e ficam aparentes outros aspectos como comportamentos estereotipados, a falta de interesse em seus colegas e brincadeiras inadequadas para sua idade e uso inadequado de brinquedos.

Ela ainda explica que a intenção comunicativa é imprescindível para fala funcional, e muitas das vezes essa é a explicação para a ausência de fala e gestos numa criança com autismo/TEA nesse período, e que a produção da fala é um ato motor e cognitivo, e diz que um comprometimento motor acarreta um comprometimento na fala, assim como um comprometimento cognitivo. E devido a esses comprometimentos a criança com autismo/TEA usa uma pré-linguagem para alcançar seus objetivos (por exemplo, para adquirir comida ou brinquedos ela manipula outra pessoa usando a mão da outra pessoa como ferramenta, ou para demonstrar que não quer fazer uma determinada atividade ela se expressa através de birras, ataques físicos, ou auto-agressão).

Cohen também fala da ecolalia como uma tentativa primitiva para se comunicar, só que ainda sem função significativa. Para a autora, a ecolalia não deve ser reprimida como um comportamento patológico, [...] deve ser vista como um indício de um ponto no desenvolvimento da linguagem.

Outro aspecto que Cohen demonstrou foi o brincar, explicando que crianças com autismo têm dificuldade em brincar quando isto exige representação e deslocamento do esquema do jogo para uma realidade não imediata, ou seja, em que elas se encontram.

-Escolares (5 ou 6-12 anos): Este é um período de aprendizagem e expansão tanto para crianças com autismo/TEA quanto para crianças típicas. (...) na parte inicial desse período, caminhos divergentes tornam-se aparentes, um apontando para uma possibilidade de funcionamento quase-normal ou até, talvez, recuperação, outra cujo resultado não é muito claro, mas com grandes probabilidades de ter uma deficiência significativa e permanente.

Mais adiante, Cohen aponta outro aspecto, o comportamento de auto-agressão, que não é incomum em crianças com autismo/TEA, porém não é uma característica da maioria das crianças e/ou adultos com autismo/TEA, (...) e uma variedade de motivos têm sido propostos para explicar este comportamento: atrair atenção, escapar das atividades indesejadas e estimular os sentidos. (...) Situações médicas também acompanham esse tipo de comportamento, como dores de ouvido severas, distúrbios neuroquímicos e convulsões com foco irritativo no lobo frontal (...). Em contrapartida, Cohen fala que existem intervenções que podem reduzir esses comportamentos

significativamente em virtualmente todas as crianças com autismo/TEA. (...) Medicação também poderá ser utilizada, porém ela [às vezes] pode provocar ou aumentar comportamentos de auto-agressão.

Outro aspecto que Cohen aponta que destaca nesse período é que a vasta diversidade dentro a população de crianças com autismo/TEA torna-se muito notável?.

Cohen também cita a Teoria da Mente (uma capacidade de entender estados mentais, como crenças, intenções, sentimentos e esperanças, e interpretar comportamento enquanto estados mentais?) e fala que um déficit nessa teoria presente em pessoas com autismo/TEA explica a dificuldade nas interações sociais e comunicação.

Ela também fala que é nesse período que as habilidades especiais de algumas crianças com autismo/TEA tornam-se mais aparentes.

Cohen cita um psicólogo do desenvolvimento, Howard Gardner, que propõe a teoria de múltiplas inteligências em seu livro *Frames of Mind and Multiple Intelligences*. Segundo ele, existem várias inteligências, e em algumas destas certas pessoas com autismo/TEA teriam um QI alto, tais como: inteligência espacial, inteligência lógica-matemática, ou inteligência musical. Porém Cohen lembra que essas habilidades especiais não andam necessariamente lado-a-lado com um funcionamento quase-normal

- Adolescência e Idade Adulta: além de problemas em continuum Cohen fala que a adolescência poderá trazer novos problemas, por exemplo, alguns adolescentes com autismo/TEA têm convulsões pela primeira vez, e essas convulsões podem estar associadas com deterioração comportamental (mais rituais, compulsões, e agressão) e comportamentos agressivos e de auto-agressão podem se tornar mais destrutivos e perigosos. Em contraste, tais comportamentos em algumas crianças com autismo/TEA podem cessar na adolescência e tornarem-se mais soltos (ou seja, com uma postura menos rígida socialmente). Cohen também cita o uso literal da linguagem como característica comum a adultos, adolescentes e crianças com autismo/TEA. Ela também menciona que no final da educação escolar (aos 21 anos) para a maioria das pessoas com autismo/TEA, inicia-se o começo de uma transição de período [com muita dificuldade], e desde 1991 (no governo estadunidense) faz parte dos programas educacionais [para pessoas com autismo] o planejamento de transição. Quando bem coordenados, os responsáveis por esses programas tratam de inserir, imediatamente, um indivíduo de 21 anos com autismo/TEA em um programa profissionalizante, mas isso nem sempre ocorre, e quando ocorre raramente é um processo tranquilo. Outras situações bem frequentes são: quando os pais e cuidadores já estão com certa idade e um tanto exaustos ou os pais querem um descanso depois de ter criado os filhos até os 21 anos e sentem a necessidade de desfrutar essa liberdade, e muitas famílias procuram outro lugar ou modo de vida para seu filho(a), e mesmo tendo muitos lares supervisionados disponíveis desde a década de 80 (no governo estadunidense), esse é um processo árduo e leva bastante tempo. Cohen lembra que muitas vezes pensamos [em relação a uma criança com autismo/TEA] que basta alcançar a linguagem e a comunicação, que crianças com autismo/TEA estarão

bem próximas de terem um funcionamento quase-normal, mas essa não é a realidade para muitos, e Cohen fala que muitos adultos com autismo/TEA, mesmo aprendendo a se comunicar e a falar, não poderiam ser considerados de funcionamento quase-normal e não são completamente independentes.

Capítulo 4 - Famílias

Cohen começa dizendo que para a família, a criança com autismo/TEA é a fonte do impulso, e o fulcro pelo qual a vida da família se movimenta é o indivíduo com autismo/TEA e que mesmo que a família possa lidar com a situação de diversas formas, o indivíduo com autismo/TEA será a experiência central por muitos anos, e até pela vida inteira. Dentre as diversas formas em que a vida de uma família gira em torno do autismo, temos: o tempo, coisas não relacionadas ao autismo ficam em segundo plano, dinheiro, a questão dos outros filhos, etc. Cohen também mostra que os pais com filhos com autismo/TEA são a força propulsora das pesquisas realizadas sobre o autismo, buscam o melhor para seus filhos, buscam uma cura, fundam instituições para ajudar outros indivíduos com autismo/TEA e suas famílias, investem capital em pesquisas e outras instituições, tentam divulgar o autismo para conscientizar a comunidade, o autismo continua sendo o centro de suas vidas. Neste capítulo Cohen também aborda as várias facetas dos pais, irmãos e famílias, mostrando várias perspectivas, umas um tanto quanto negativas, que precisariam ser melhoradas (por exemplo, esquecer do outro filho(a) ou ser injusto). São muito diferentes as formas como cada parente lida com o autismo e o indivíduo com autismo/TEA. Os graus de dificuldade e /ou estresse em lidar com essas situações também variam de acordo com o grau de severidade do autismo no indivíduo (isto é, é mais estressante lidar com um indivíduo que se auto-agride, agride o irmão ou a irmã ou os pais e que faz birras prolongadas, do que um indivíduo com autismo que não tem esses tipos de comportamentos). Outro detalhe importante que Cohen cita é a importância do suporte e assistência à família, e que um suporte à família alivia um pouco do estresse, e até melhora a forma com que a família lida com o autismo.