

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS
Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**

ALINE PACHECO DE MEDEIROS FERRO

**A VOZ DE JOVENS E ADULTOS COM
SÍNDROME DE ASPERGER COMO ASPECTO
NORTEADOR DE REFLEXÕES PEDAGÓGICAS**

São Paulo
2012

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

**Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS
Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**

ALINE PACHECO DE MEDEIROS FERRO

**A VOZ DE JOVENS E ADULTOS COM
SÍNDROME DE ASPERGER COMO ASPECTO
NORTEADOR DE REFLEXÕES PEDAGÓGICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora:
Prof^ª Dr^ª Maria Eloisa Famá D'Antino

São Paulo
2012

F395v

Ferro, Aline Pacheco de Medeiros

A voz de jovens e adultos com Síndrome de Asperger como aspecto norteador de reflexões pedagógicas - Aline Pacheco de Medeiros Ferro. 2012.

68 f. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Distúrbio do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo, 2012.

Referências bibliográficas: f. 59-63.

1. Síndrome de Asperger. 2. Relações interpessoais.
3. Escola. 4. Inclusão. I. Título.

CDD 616.8982

ALINE PACHECO DE MEDEIROS FERRO

**A VOZ DE JOVENS E ADULTOS COM
SÍNDROME DE ASPERGER COMO ASPECTO
NORTEADOR DE REFLEXÕES PEDAGÓGICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora:
Prof^a Dr^a Maria Eloisa Famá D'Antino

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Maria Eloisa Famá D'Antino (Orientadora)
Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo

Prof. Dr. José Salomão Schwartzman
Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo

Prof^a Dr^a Ceres Alves de Araújo
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

À memória de minha mãe, que sempre admirou a minha profissão e que, infelizmente, desta vez, estará presente apenas em espírito vendo-me conquistar mais esta etapa tão sonhada da minha vida.

Imagine que você está à beira-mar e vê um grande navio partindo. Você fica olhando, acenando seu lenço branco de despedida enquanto ele vai se afastando, cada vez mais longe.

Até que, finalmente, aparece apenas um ponto pequeno no horizonte, lá onde o céu e o mar se encontram. E você diz:

- Pronto, ele se foi!

Foi aonde?

Foi a um lugar que sua visão não alcança, só isso. Ele continua tão grande, tão importante como ele era quando estava perto de você. E naquele exato instante em que ele sumiu, no momento em que você está dizendo: “ele se foi”, há outros olhos vendo-o aproximar-se, outros lenços brancos saudando sua vinda e outras vozes exclamando com júbilo: “Ele está chegando!”.

(Autor desconhecido)

Agradecimentos

Ao amor da minha vida, que me ajudou na conclusão deste trabalho, lendo todos os meus textos e acompanhando de perto e com paciência todas as minhas aflições durante esses últimos anos.

Ao meu pai, pela presença marcante e por ser sempre o melhor exemplo que tento seguir. Amo você!

À minha avó e ao meu avô... Mesmo estando somente em meu coração, sempre pude sentir a presença de vocês naquelas noites em que o sono não vinha.

À minha irmã, “mãe” e amiga, que não cansa de ouvir as minhas histórias, por ser a minha mais doce companhia.

À família Rodrigues e à família Arcos, por saber que estão sempre ao meu lado.

A Maria do Carmo e a Mariana, por cada vez mais fazerem parte da minha pequena e grande família.

À minha amiga Nathália, pela amizade e por estarmos sempre torcendo uma pela outra.

À Prof^a Dr^a Maria Eloisa Famá D'Antino, minha querida professora, pelo seu conhecimento e incentivo em todas as horas, por sua orientação, sua paciência, sua dedicação e seu carinho. Obrigada, por acreditar em mim!

Ao Prof. Dr. José Salomão Schwartzman, pelas indagações e sugestões, por sua capacidade de transmitir seus conhecimentos, e também pelo respeito diante das minhas limitações.

À Prof^a Dr^a Ceres Alves de Araújo, por sua delicadeza e pelas sugestões valiosas para a realização deste trabalho.

A todos os jovens e adultos participantes desta pesquisa, meu eterno agradecimento.

Ao Colégio Dante Alighieri, pelo apoio financeiro que possibilitou a concretização deste sonho.

E, para finalizar, a Deus, por colocar na minha vida todas essas pessoas maravilhosas.

Resumo

Ferro APM. A voz de jovens e adultos com síndrome de Asperger como aspecto norteador de reflexões pedagógicas. São Paulo: Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2012. 67 p.

Este estudo foi delineado com o propósito de conhecer a visão de jovens e adultos com Síndrome de Asperger (SA) em relação à própria vida para, a partir desse conhecimento, tecer reflexões acerca de aspectos pedagógicos que possam vir a possibilitar que as demandas desses indivíduos sejam mais bem atendidas já no espaço escolar. Para tanto, com base em estudos sobre qualidade de vida, foi desenvolvida entrevista estruturada que foi aplicada a seis jovens e adultos do sexo masculino, com idades de 15 a 31 anos, e com diagnóstico de SA atestado por médicos que se pautaram nos critérios estabelecidos pelo DSM-IV. As entrevistas foram gravadas, transcritas e submetidas à análise qualitativa que resultou em quatro categorias temáticas, a saber: Descrição pessoal, Relações interpessoais, Conhecimento sobre a SA e Expectativas de futuro. De modo geral, a análise dessas categorias revelou uma série de contradições nos discursos desses indivíduos, o que pareceu estar sinalizando algumas limitações na compreensão que têm do impacto que a SA exerce nas suas vidas cotidianas, especialmente no que tange às relações interpessoais, o que ratifica o quanto este âmbito pode estar comprometido nas pessoas com essa condição, e o quanto deve ser trabalhado já no espaço escolar. Além disso, o diagnóstico de SA foi tardio para todos esses seis indivíduos, o que parece ter sido outro fator causal desses discursos contraditórios, já que igualmente tardia deve ter sido a disponibilização de apoios e suportes adequados às suas especificidades, que são necessários, sobretudo, no período escolar. Vivência de situações constrangedoras durante a vida escolar foi relatada por três indivíduos, o que remete para a atenção especial que a escola deve prestar para ocorrências desse tipo que, não raramente, leva o aluno com SA a sentir-se prejudicado e excluído, a desenvolver comportamentos agressivos que agravam seus déficits relacionais, e a abandonar a escola. Portanto, a partir do conhecimento das especificidades do alunado com SA, a escola poderá promover maior consciência do impacto que a SA exerce em sua vida cotidiana para, assim, identificar a real demanda desses alunos, direcionar melhor o atendimento educacional a essa população e, dessa forma, otimizar o seu processo de inclusão escolar e social.

Palavras-chave: Síndrome de Asperger, Relações interpessoais, Escola, Inclusão.

Abstract

Ferro APM. The voice of young and adult men with Asperger's syndrome as a guide for pedagogic reflections. São Paulo: Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2012. 67 p.

The point of view of young and adult men with Asperger's Syndrome (AS) regarding their own lives was the main proposal of this research, so that such knowledge could promote reflections on pedagogic aspects which can make possible to better meet these individual's demands early in the school life. Based on studies involving quality of life, a structured interview was developed and applied to six male teenagers and adults (15 to 31 years old) with AS diagnosed by qualified professionals who adopted the DSM-IV criteria. Interviews were taped, transcribed and submitted to qualitative analysis resulting in four thematic categories: Self-description, Interpersonal relationships, Knowledge on AS, and Expectations for future. In a general way, the analysis of such categories revealed a set of contradictions in these individual's speeches, what seemed to be indicating some limitations in their comprehension regarding the impact of AS on their own daily lives, especially concerning their interpersonal relationships, what ratifies how impaired is such life dimension in people with AS, and how important is to work this dimension in the school life. In addition, all the six individuals were lately diagnosed with AS, what can be considered another causal factor for such contradictory speeches, since the supports adequate to their specificities, which are especially relevant in the school life, were also lately available to them. Bullying situations during school life were reported by three individuals, pointing out that the school must pay special attention to this kind of occurrences, which not seldom makes the student with AS to feel harmed and excluded, to develop aggressive behaviors worsening their relational deficits, and to abandon the school. In conclusion, knowing the specificities of the students with AS, the school can promote clearer consciousness of the impact of AS on their own daily lives, so that the real demand of these students can be identified, better educational support can be given to such population, and their school and social inclusion can be effectively optimized.

Keywords: Asperger's syndrome, Interpersonal relationships, School, Inclusion.

Sumário

Resumo	
Abstract	
1. INTRODUÇÃO	10
2. TRAJETÓRIA TEÓRICA	13
2.1 Síndrome de Asperger	13
2.2 Síndrome de Asperger, Teoria da Mente e Cognição Social	18
2.3 Qualidade de Vida	20
3. MÉTODO	24
3.1 Participantes	24
3.2 Condutas Éticas	25
3.3 Procedimentos e Instrumentos	25
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	29
4.1 Caracterização dos Participantes	29
4.2 Análise das Entrevistas	32
4.2.1 Descrição pessoal	32
4.2.2 Relações interpessoais	40
4.2.3 Conhecimento atual sobre a SA	50
4.2.4 Expectativas de futuro	52
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
Referências	59
Anexos	64

1. Introdução

Os Transtornos Globais (ou Abrangentes ou Invasivos) do Desenvolvimento (TGD) englobam várias condições que afetam as áreas da comunicação, da interação social e do comportamento (Schwartzman, 2011).

Segundo a décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), o Autismo Infantil, o Autismo Atípico, a Síndrome de Rett, Outros Transtornos Desintegrativos da Infância, Transtorno de Hiperatividade Associado a Retardo Mental e Movimentos Estereotipados, a Síndrome de Asperger, Outros Transtornos Globais do Desenvolvimento e o Transtorno Global do Desenvolvimento Não Especificado fazem parte desse grupo denominado TGD (OMS, 2000). Na quarta edição revisada do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR), os TGD englobam o Transtorno Autista, o Transtorno de Rett, o Transtorno Desintegrativo da Infância, o Transtorno de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem outra Especificação (TGD-SOE) (APA, 2002).

O termo Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), embora não conste em nenhuma classificação oficial, refere-se a apenas três condições presentes no grupo dos TGD: a Síndrome de Asperger (SA), o Autismo Infantil e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem outra Especificação (Schwartzman, 2011).

Lorna Wing (1981) introduziu, na década de 1980, o conceito de espectro do autismo, que engloba os quadros de SA, Autismo e TGD-SOE. Para Brunoni e Schwartzman (comunicação pessoal), essa proposta de Lorna Wing foi visionária, e parece ter influenciado o progresso dos conhecimentos atuais sobre o tema, pois as novas revisões tanto do DSM (5ª revisão do manual norte-americano de classificação) quanto da CID (11ª revisão do código internacional de doenças), que deverão ser publicadas a partir de 2013, vislumbram apenas uma condição: os Transtornos do Espectro do Autismo.

Cabe salientar que este estudo terá como foco, dentre as três condições que formam os TEA, apenas a Síndrome de Asperger (SA), e que adotaremos essa nomenclatura, que é a utilizada pela CID-10, já que ainda não há consenso entre clínicos e pesquisadores acerca do uso dos termos síndrome ou transtorno para referir-se a essa condição (Klin, 2006).

Brunoni (2011) aponta que, atualmente, as causas dos TEA são consideradas multifatoriais, pois envolvem diferentes aspectos de ordem genética e ambiental. Há o envolvimento de diversos genes (modelo poligênico) no que tange às causas de ordem genética dos TEA. Do mesmo modo, têm sido implicados diferentes fatores ambientais, como intercorrências perinatais e danos cerebrais.

Uma das anormalidades encontradas no cérebro se refere à hipoativação da amígdala. Em 2000, Baron-Cohen publicou artigo intitulado *The amygdala theory of autism*, no qual afirma que os déficits na cognição social das pessoas com TEA poderiam ser causados por uma anomalia no complexo amigdalóide, um dos componentes do chamado cérebro social, que estaria relacionada com a regulação das emoções. Baron-Cohen (2000) avaliou imagens de Ressonância Magnética Funcional do cérebro de pessoas com Autismo e SA e de pessoas sem as referidas condições enquanto executavam tarefas de reconhecimento facial, mediante a apresentação de fotos que mostravam diferentes expressões dos olhos. Os resultados indicaram que o grupo com Autismo e SA parecia não ativar a região da amígdala para desempenhar essa tarefa, diferentemente do grupo-controle, que apresentava ativação intensa dessa região.

Lamb e Sherrod (1981) foram os primeiros a definir o que seria a cognição social, afirmando que tal termo se relaciona com a capacidade das pessoas de compreender e de perceber os outros. Atualmente, Adolphs (2001) descreve que a cognição social engloba as habilidades das pessoas para reconhecer os sinais sociais dos outros (como sentimentos, emoções, pensamentos e ações) e emitir uma resposta social adequada a esses sinais.

Bandura (2001) cita as principais habilidades que compõem a cognição social, a saber: Reconhecimento de Expressões Faciais, Empatia, Representação Simbólica e Falsa Crença.

Os déficits na cognição social, que se relacionam com a falta de habilidade dos indivíduos com SA em interagir com outras pessoas, e outras condições da SA serão descritas e analisadas no decorrer deste trabalho, no qual estaremos verificando como tais prejuízos comprometem a vida desses indivíduos. Falar sobre a vida, sobre a rotina dessas pessoas é um tema importante e não pode ser deixado de lado. E o desafio aumenta ainda mais quando ouvimos adolescentes e adultos com diagnóstico de SA, que é o objetivo deste estudo.

Frente ao exposto e diante de situações concretas vivenciadas com alunos com SA, uma questão se apresentou como mobilizadora desta pesquisa, ou seja, como jovens e adultos com a SA sentem e verbalizam as consequências que essa condição traz para as suas vidas cotidia-

nas, com o intuito de identificar os fatores envolvidos nesse impacto e a sua magnitude, principalmente no âmbito de relações sociais, para, assim, refletir sobre práticas pedagógicas que melhor atendam às especificidades desses indivíduos ainda no espaço escolar.

Como educadora, e preocupada com questões relativas às especificidades do alunado com SA, acredito que, somente a partir da compreensão desses fatores, é possível direcionar melhor o atendimento educacional a crianças e adolescentes com a SA, possibilitando, quem sabe, melhoria na sua qualidade da vida escolar. Enquanto profissionais da Educação, temos que, cada vez mais, compreender as particularidades de cada aluno, a fim de buscar a melhor forma de lidar com as diferenças, pois, só assim, conseguiremos alcançar igualdade de oportunidades para todos.

Leite (1999) defende que, para a inclusão realmente ocorrer, temos que reconhecer a diversidade e nos organizar em torno de uma diferenciação pedagógica, para que cada um aprenda e cresça dividindo com os outros as suas expectativas. Para que isso aconteça, a mesma autora completa que é necessário reconhecer a autonomia da escola, querê-la e acreditar na sua capacidade de produzir mudanças e inovações.

Neste contexto, esta pesquisa dará voz ao sujeito com SA, seguindo os ensinamentos de Saviani-Zeoti e Petean (2008), segundo os quais esse tipo de estudo visa a investigar a opinião que o próprio sujeito de pesquisa possui sobre a sua vida e sobre as suas expectativas e preocupações, por meio da aplicação de entrevistas elaboradas pelos pesquisadores ou de instrumentos validados para esse fim.

Assim, estabelecemos os seguintes objetivos para esta pesquisa:

1. Objetivo Geral

Conhecer a visão de jovens e adultos com SA em relação à própria vida.

2. Objetivos Específicos

- Conhecer a visão de jovens e adultos com SA em relação à sua vida cotidiana, às suas relações interpessoais, aos seus interesses específicos e às suas perspectivas futuras, a partir da aplicação de entrevista estruturada.
- Compreender a visão dos sujeitos com SA, a fim de direcionar práticas pedagógicas que visem melhor acolher as demandas específicas desses alunos no espaço escolar.

2. Trajetória Teórica

O item 2.1 apresenta uma visão geral sobre a SA, enfatizando suas principais características. O item 2.2 tem como objetivo contextualizar os aspectos principais da Teoria da Mente e da Cognição Social em sujeitos com SA, ao passo que o item 2.3 se destina à apresentação e à definição do conceito de “qualidade de vida”, bem como serão apresentadas pesquisas que tiveram por objetivo estudar a qualidade de vida em diferentes contextos e com diferentes grupos de sujeitos.

2.1 Síndrome de Asperger

Em 1943, o psiquiatra infantil de origem austríaca e radicado nos EUA Leo Kanner utilizou a palavra “autismo” para denominar 11 crianças que frequentavam sua clínica psiquiátrica (Wing, 1981; Attwood, 1998). O seu histórico artigo intitulado *Autistic disturbance of affective contact* é considerado o início das pesquisas sobre o autismo. Nesse artigo, Kanner descreveu as características mais acentuadas que esses 11 casos tinham em comum: a incapacidade de se relacionar com as pessoas, o comprometimento da comunicação e os comportamentos repetidos e estereotipados (Kanner, 1943).

Em 1944, outro austríaco, Dr. Hans Asperger, descreveu outro grupo de crianças com características clínicas semelhantes às descrições das crianças de Kanner. Porém, Leo Kanner fez referência a crianças que apresentavam uma forma mais grave de autismo, enquanto Hans Asperger apresentou casos de crianças com habilidades melhores (Attwood, 1998).

O trabalho de Hans Asperger se tornou conhecido apenas alguns anos mais tarde, quando a médica inglesa Lorna Wing o traduziu para o Inglês. A partir dali, um tipo de autismo de alto desempenho passou a ser denominado SA, e o termo TEA passou a ser empregado para indicar o autismo e outras condições que compartilham similaridades, como a referida SA (Wing, 1981).

Fombonne (2003) e Fombonne et al. (2006) relataram que a prevalência dos TEA é de aproximadamente 60 por 10.000, com maior proporção no sexo masculino. De acordo com Fombonne et al. (2006), a prevalência de SA é de 10,1 por 10.000.

Os critérios propostos pelo DSM-IV para o diagnóstico de SA estão apresentados no Quadro 1.

Quadro 1. Critérios diagnósticos para F-84.5 - 299.80: Transtorno de Asperger, segundo o DSM-IV.

- A. Prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes quesitos:
- (1) prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social;
 - (2) fracasso para desenvolver relacionamentos apropriados ao nível de desenvolvimento com seus pares;
 - (3) ausência de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (p. ex., deixar de mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse a outras pessoas);
 - (4) falta de reciprocidade social ou emocional.
- B. Padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes quesitos:
- (1) insistente preocupação com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesses, anormal em intensidade ou foco;
 - (2) adesão aparentemente inflexível a rotinas e rituais específicos e não funcionais;
 - (3) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (p. ex., dar pancadinhas ou torcer as mãos ou os dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo);
 - (4) insistente preocupação com partes de objetos.
- C. A perturbação causa prejuízo clinicamente significativo nas áreas social e ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento.
- D. Não existe um atraso geral clinicamente significativo na linguagem (p. ex., palavras isoladas são usadas aos 2 anos, frases comunicativas são usadas aos 3 anos).
- E. Não existe um atraso clinicamente significativo no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento de habilidades de autoajuda apropriadas à idade, comportamento adaptativo (outro que não na interação social) e curiosidade acerca do ambiente na infância.
- F. Não são satisfeitos os critérios para outro Transtorno Invasivo do Desenvolvimento ou Esquizofrenia.

Ao apresentar as principais características clínicas que foram inicialmente descritas por Hans Asperger, Lorna Wing (1981) diz que, em relação ao discurso, as crianças com a síndrome geralmente começam a falar na idade esperada, mas podem ter dificuldade em usá-la corretamente.

Na investigação realizada por Eisenmajer et al. (1996), com o objetivo de verificar as diferenças entre SA e Autismo, constatou-se que 43% das crianças com diagnóstico de SA, apesar de revelarem atraso no desenvolvimento da fala, conseguiram, aos 2 anos, falar duas ou mais palavras; aos 3 anos, frases comunicativas; e aos 5 anos, já conseguiam falar fluentemente. Desse modo, os autores concluíram que um dos critérios de distinção entre os

quadros de Autismo Infantil e SA é a presença de linguagem verbal expressiva. Pessoas com SA, apesar do atraso, conseguem se comunicar, enquanto nas crianças com Autismo Infantil as alterações de comunicação são bem mais evidentes, como ausência de linguagem (em alguns casos), linguagem estereotipada, repetitiva e ecológica (repetição de frases ou palavras que alguém produziu) (Eisenmajer et al., 1996; Attwood, 1998; Perissinoto, 2011), ressaltando-se que 20% a 30% dos sujeitos com Autismo Infantil não desenvolvem a fala (Klin, 2006).

Embora os padrões de desenvolvimento da fonologia e da sintaxe (pronúncia e gramática) nas crianças e adultos com SA sejam semelhantes aos das outras pessoas, a linguagem desses sujeitos é peculiar, a fala é superficial em sua expressão, e as principais diferenças são verificadas em áreas específicas da pragmática (ou seja, no uso da linguagem em contexto social), da prosódia (timbre, ênfase, entonação monótona ou exagerada) e da semântica (compreensão diferente do que lhe é dito, incluindo interpretações literais) (Wing, 1981; Attwood, 1998; Klin, 2006; Assumpção Jr. e Kuczynski, 2011).

A interpretação literal que essas pessoas fazem do que lhes é falado traz graves prejuízos para a compreensão de metáforas e de demais figuras de linguagem. Desse modo, pais, professores e demais profissionais devem evitar metáforas, eufemismos e coloquialismos. É provável que pessoas com SA que apresentam comprometimento especial na semântica tenham problemas de aprendizagem, pois é comum que se deparem com alguma situação ou com a explicação de determinado conteúdo que seja de difícil compreensão por conterem metáforas (Tantam, 2000).

Velloso (2011) avaliou as habilidades de linguagem em 28 crianças com TEA e 56 crianças controle, todas do sexo masculino e na faixa etária entre seis e doze anos, com a aplicação do teste *Strange Stories*, elaborado por Happé (1993b) e que tem como objetivo apresentar aos sujeitos com TEA histórias sobre situações cotidianas, nas quais as pessoas dizem coisas que elas não querem dizer literalmente. A pesquisa de Velloso (2011) concluiu que as habilidades de linguagem avaliadas pelo teste *Strange Stories* mostravam-se alteradas no grupo de crianças com TEA quando comparadas às crianças do grupo-controle.

Além das características acima, o conteúdo do discurso das pessoas com SA tende a ser pedante e, muitas vezes, constituído por longas dissertações sobre seus assuntos favoritos. Às vezes, uma palavra ou frase é repetida muitas vezes de forma estereotipada (Wing, 1981).

A comunicação não verbal desses sujeitos também se apresenta prejudicada. Nota-se uso limitado de gestos, e tanto as suas expressões faciais e quanto a sua linguagem corporal são pobres. O olhar fixo é peculiar, e muitos apresentam dificuldades com a proximidade física de

outros (Wing, 1981; Attwood, 1998; Assumpção Jr. e Kuczynski, 2011). Por conta disso, muitas vezes a compreensão das expressões de outras pessoas podem ser mal interpretadas ou totalmente ignoradas por indivíduos com SA (Wing, 1981).

No que tange ao prejuízo na interação social, verifica-se falta de capacidade de compreender e de utilizar as regras que regem o comportamento social e falta de habilidade ou desejo de interagir com os outros (Wing, 1981; Assumpção Jr. e Kuczynski, 2011). O comportamento social é ingênuo e peculiar. Alguns são mais sensíveis a críticas e outros, mais desconfiados. Uma minoria tem histórico de atitudes antissociais bizarras. Não há comportamento intuitivo, o que prejudica o entendimento das necessidades e do comportamento dos outros, devido à falta de empatia desses sujeitos (Wing, 1981).

A habilidade de perceber, por meio de expressões faciais, os estados mentais dos outros e, com isso, poder prever o que as pessoas podem ou não fazer, como elas podem se sentir e o motivo de tais comportamentos recebe o nome de Empatia (Baron-Cohen et al., 1985; Baron-Cohen, 2005). Segundo Baron-Cohen (2005), a empatia envolve dois elementos principais que não são compreendidos por indivíduos com TEA: (1) atribuir características às expressões faciais de outras pessoas; e (2) ter reação emocional apropriada ao estado emocional do outro.

O primeiro teste desenvolvido com o objetivo de verificar a empatia de sujeitos com Autismo foi publicado em 1985. Depois disso, outros 30 testes foram desenvolvidos com o mesmo objetivo e com populações com a mesma condição, e a maioria desses testes revelou deficiências profundas no desenvolvimento da empatia desses sujeitos. O déficit da interação social está intimamente relacionado com empatia, pois acarreta dificuldades de relacionamento e de compreensão dos sinais sociais (expressão facial, tons de voz) e de prosódias (Baron-Cohen et al., 1985; Baron-Cohen, 2005).

Baron-Cohen publicou, em 1997, artigo no qual comparou a habilidade para reconhecer "emoções básicas" (tristeza, alegria, espanto, raiva, medo) em adultos normais e em adultos com TEA. Para isso, foram utilizadas fotos de um rosto que indicava diferentes expressões de emoções, e cada sujeito avaliado era exposto ao rosto inteiro, apenas aos olhos e apenas à boca. Os resultados indicaram que os adultos com TEA realmente apresentaram maior dificuldade na identificação das emoções, principalmente quando eram oferecidas fotos mostrando apenas a região dos olhos.

Lorna Wing (1981) comenta que um bom exemplo de prejuízo na interação social é a relação com o sexo oposto: Um jovem com SA observa que a maioria dos seus amigos tem a-

migas e, eventualmente, casarão e terão filhos. Ele quer ser normal a esse respeito, mas não tem ideia de como atrair um parceiro de uma forma socialmente aceitável. Para ter sucesso em relações amorosas, o sujeito com SA pode solicitar a outras pessoas que elaborem uma lista de regras para que ele possa falar com o sexo oposto ou, então, o mesmo jovem pode tentar encontrar o “segredo” de uma relação amorosa de sucesso em algum livro de autoajuda. Apesar da relação com o outro ser deficitária e com marcantes dificuldades adaptativas, Assumpção Jr. e Kuczynski (2011) ressaltam que os prejuízos nas relações interpessoais desses indivíduos são menores do que daqueles com Autismo.

Em relação às atividades repetitivas e à resistência a mudanças, as crianças com SA geralmente exploram os aspectos não funcionais dos objetos ou usam partes dos brinquedos para autoestimulação (girar um brinquedo e ficar observando até que o movimento pare). Tais atividades são realizadas de maneira muito mais ostensiva que o normal (Klin, 2006). Além disso, costumam ficar infelizes quando estão longe de lugares familiares ou de bens particulares (Wing, 1981; Attwood, 1998).

No que se refere à coordenação motora, Lorna Wing (1981) observa que a maioria das pessoas com essa síndrome não tem bom desempenho em jogos que envolvem habilidades motoras, e que essa falta de habilidade pode afetar também a capacidade de escrever ou desenhar, ou seja, atividades que envolvem coordenação motora fina.

No tocante às habilidades e interesses restritos, essas pessoas costumam apresentar memória privilegiada e interesse obsessivo em uma ou mais áreas específicas, tais como monstros pré-históricos, astronomia, tecnologia, a genealogia da realeza, horários de ônibus, ou personagens de histórias em quadrinhos ou de séries da televisão. Absorvem toda a informação disponível que se refere a seu interesse predileto e falam sobre isso durante bastante tempo, mesmo que ninguém esteja ouvindo. Costumam também sobressair-se em jogos que necessitam de boa memória e, algumas vezes, apresentam habilidades como hiperlexia (habilidade precoce para decodificar palavras impressas, manifestada antes dos 5 anos) (Wing, 1981; Attwood, 1998; Assumpção Jr. e Kuczynski, 2011).

Lorna Wing (1981) também diz que, em relação às experiências escolares, crianças com SA se tornam ansiosas em consequência de intimidações sofridas na escola. Já outras crianças que são mais felizes nas escolas que frequentam podem ser aceitas como “pequenas professoras” excêntricas e respeitadas por suas habilidades incomuns. Porém, quando se aproximam da adolescência, muitos jovens percebem, eventualmente, que são diferentes dos outros colegas e acabam ficando mais sensíveis às críticas. Isso ocorre porque muitas das peculiaridades

citadas acima são ignoradas em uma criança pequena, mas acabam se tornando muito evidentes na adolescência, pois é nesta fase que a pessoa com SA começa a mostrar-se mais interessada em socializar-se e adquire consciência mais profunda das suas dificuldades. Desse modo, a adolescência e o início da vida adulta podem ser momentos difíceis para pessoas com SA, porque o desenvolvimento da consciência de sua condição e o aumento da consciência sexual podem causar muita infelicidade e levar a um comportamento social inaceitável (Wing, 1981; Attwood, 1998).

2.2 Síndrome de Asperger, Teoria da Mente e Cognição Social

No estudo mais conhecido de Baron-Cohen et al. (1985), a partir da tarefa denominada de *Sally-Ann*, foram investigadas 61 crianças, das quais 20 crianças com TEA, 14 crianças com Síndrome de Down e 27 pré-escolares sem quaisquer distúrbios do desenvolvimento, com o objetivo de verificar as suas habilidades para perceber os estados intencionais de outras pessoas. Nessa tarefa, o examinador com a boneca (Sally) coloca um brinquedo numa caixa e retira a boneca da sala. Enquanto isso, na mesma sala, o examinador com outra boneca (Ann) pega o brinquedo da caixa em que Sally o havia colocado e guarda-o em outra caixa. Questiona-se à criança em teste em qual das caixas Sally procurará o brinquedo. Das 20 crianças autistas, 16 (dezesseis), ou seja, 80% fracassaram no teste. As crianças com Autismo, diferentemente das crianças com desenvolvimento normal e com Síndrome de Down, mostraram dificuldades em entender que Sally não sabia que o brinquedo havia mudado de caixa, e responderam que Sally procuraria o brinquedo na caixa em que Ann o havia guardado. Conclusão: essas crianças apresentaram dificuldades em entender o que Sally pensava. Os resultados da aplicação dessa tarefa indicaram que crianças autistas, mesmo aquelas com inteligência preservada, como é o caso da SA, não têm a habilidade de atribuir um estado mental e intencional às outras pessoas.

Boria et al. (2009) realizaram estudo comparativo entre crianças com SA e um grupo-controle. Todos os participantes observaram figuras que representavam um ato motor (por exemplo, uma mão segurando um copo) e, depois, tinham que responder perguntas sobre o que o indivíduo estava fazendo (objetivo da imagem: por exemplo, agarrar / pegar) e qual o motivo daquela ação (intenção subjacente: por exemplo, agarrar / pegar o copo para beber). Os resultados mostraram que as crianças com SA não tiveram dificuldades em relatar os obje-

tivos dos atos motores individuais, porém cometeram vários erros em compreender as intenções dos outros, ainda mais quando tinham que confiar exclusivamente nos sinais motores.

A falta de capacidade de atribuir um estado mental e intencional a outros indivíduos mostra que essas pessoas apresentam falhas na Falsa Crença. Howlin e Baron-Cohen (2006) afirmam que o termo Falsa Crença (*false beliefs*) se refere a uma crença diferente do que exatamente ocorreu em determinada situação, pois a crença falsa se baseia sempre em informações dirigidas pela percepção e pelo pensamento.

A falta de Empatia, a dificuldade em Reconhecer Expressões Faciais, as falhas na habilidade de Representação Simbólica e de Falsa Crença são déficits nos elementos que formam o constructo da Cognição Social. Gallese (2006) afirma que, atualmente, o termo Cognição Social tem sido utilizado como parte de outro constructo, chamado de Teoria da Mente.

Em estudo realizado em chimpanzés, Premack e Woodruff (1978) observaram que esses animais eram capazes de prever o que seus tratadores fariam, e denominaram esse comportamento de Teoria da Mente (ToM), definindo-a como a capacidade do indivíduo de imputar estados mentais a outras pessoas, predizendo o seu comportamento.

Baron-Cohen et al. (1985) denominaram de “cegueira mental” (*mindblindness*) a dificuldade dos indivíduos com TEA em compreender a intenção dos outros, e esse déficit está intimamente relacionado com comprometimento na aquisição de uma ToM e da Cognição Social.

Os comprometimentos na aquisição da ToM e da Cognição Social acarretam déficits no comportamento social como um todo e, também, acabam trazendo prejuízos na linguagem e na comunicação. Os déficits de linguagem resultariam da falta de capacidade desses indivíduos de se comunicarem com outras pessoas sobre seus estados mentais, da mesma forma que os distúrbios no comportamento social refletiriam a dificuldade em dar um sentido ao que as pessoas pensam e à maneira como se comportam (Happé, 1993; Bosa, 2000; 2001).

Vinic (2011) afirma que os prejuízos na Cognição Social são um dos aspectos marcantes nos quadros de TEA e que os mesmos vêm sendo investigados como critérios para o diagnóstico. Em seu estudo, a autora apresenta uma proposta de avaliação específica para Cognição Social nos TEA, em situação diagnóstica, denominada de “O Protocolo de Cognição Social” (PCS). O PCS, embora ainda não validado, possibilita a avaliação de crianças a partir de 2 anos, verificando se já existe algum déficit no desenvolvimento das habilidades de Cognição Social esperadas para sua faixa etária.

Sifneos (1977) usou o termo *Alexitimia*, atualmente em desuso, para se referir aos seus pacientes que não conseguiam nomear seus sentimentos nem as emoções dos outros e, por isso, tinham uma vida emocional pobre em fantasias e sonhos. Frith et al. (1991) comentam que a habilidade de reconhecer os próprios sentimentos e as emoções das outras pessoas é pouco desenvolvida ou ausente em indivíduos com TEA.

A falta de uma ToM e as falhas na *Cognição Social* desses indivíduos afetam a capacidade para representação de estados mentais alheios (*metarrepresentações*), a qual se encontra alterada por conta das referidas ausências e falhas, causando prejuízos tanto no desenvolvimento dos papéis sociais quanto na representação simbólica (Araújo, 2011b).

O comprometimento na aquisição da ToM e da *Cognição Social* certamente trazem reflexos nas relações interpessoais, e daí a importância de estudos sobre a influência desses reflexos na vida das pessoas com SA.

2.3 Qualidade de Vida

A presente pesquisa não abordará diretamente, enquanto referencial teórico, questões pontuais sobre qualidade de vida; porém, foi necessário fazer um levantamento teórico sobre a definição de tal conceito para que fosse possível elaborar um roteiro de entrevista estruturada que atendesse aos objetivos propostos para este estudo.

Neste sentido, buscamos pesquisas que tiveram objetivos semelhantes aos deste estudo e que, em sua maioria, utilizaram instrumentos já padronizados (como AUQEI - Escala de Qualidade de Vida e WHOQOL - World Health Organization Quality of Life), além de encontrar definições do termo qualidade de vida que contribuíssem para a elaboração do roteiro de entrevista.

Elias (2005) avaliou a qualidade de vida (QV) de 20 crianças com TEA e verificou se suas percepções diferiam ou não das percepções de crianças normais, de mesma idade, sexo e grupo social. Nesse estudo, a QV foi avaliada com a aplicação da AUQEI, que é um instrumento genérico, aplicável a crianças de 4 a 12 anos, e que se baseia na perspectiva individual da criança. Os resultados do estudo permitiram concluir que crianças autistas apresentaram índices de desenvolvimento adaptativo inferior, quando comparadas com crianças normais, e

que crianças autistas, em sua percepção pessoal, apresentaram índices de QV iguais aos de crianças normais.

Marciano (2004) realizou estudo no qual buscou avaliar a QV a partir da aplicação da AUQEI a 31 irmãos de autistas com idade entre 7 e 11 anos, com o intuito de verificar se os três aspectos mais comprometidos no Autismo (a comunicação, a socialização e o comportamento) também estariam comprometidos, em algum grau, nesses irmãos. Os resultados desse estudo mostraram que a presença de um indivíduo com TEA pode afetar outros familiares, influenciando a sua QV, pois indicaram prejuízos na QV de irmãos de autistas em relação ao grupo-controle, decorrentes de fatores como a (in)satisfação pessoal desses irmãos de autistas (relativa à autonomia, às funções de vida diária e à família) e da relação desses fatores com problemas de capacidade de comunicação, sociabilidade e comportamento (três aspectos presentes no Autismo).

Bernal (2010) avaliou a QV de 30 crianças com autismo de alto funcionamento com idades entre 4 e 12 anos e analisou o índice de concordância entre a criança, o cuidador e o educador. O instrumento utilizado foi o AUQEI (para crianças) e foi realizada uma adaptação do instrumento para que pudesse ser aplicado a adultos. Os resultados mostraram boa consistência na resposta dos três grupos analisados, e todas as crianças apresentaram índice de QV satisfatório. Segundo a autora, as crianças avaliadas foram capazes de fornecer informações sobre si, sobre sua qualidade de vida e sobre o que as torna felizes, e esses dados foram importantes para se estruturarem serviços que atendam a essa população.

Carrington e Graham (2001) desenvolveram estudo qualitativo na Austrália com o objetivo de compreender os desafios enfrentados por dois adolescentes de 13 anos com SA. Os dados foram coletados a partir da aplicação de entrevistas semiestruturadas, e as respostas desses dois jovens foram comparadas com as repostas de respectivas mães. As palavras dos meninos e as de suas mães forneceram uma visão bastante valiosa em relação às experiências pessoais e aos sentimentos de cada participante, pois se verificou que os jovens e suas mães enfrentam problemas associados com as características gerais da SA (ou seja, dificuldades de comunicação e de socialização, interesses restritos e necessidades de rotinas); também se notou que os jovens e as mães enfrentam desafios relacionados com as experiências dos indivíduos com SA na escola.

Muller et al. (2008) descrevem as perspectivas de 18 indivíduos norte-americanos com SA e Autismo em relação aos desafios que enfrentam diante do relacionamento com outras pessoas. A análise qualitativa das transcrições das entrevistas revelou uma série de

experiências comuns, incluindo um profundo sentimento de isolamento, dificuldade em iniciar interações sociais, desafios relativos à comunicação oral, desejos de maior intimidade com o sexo oposto, desejos de contribuir com a própria comunidade e esforços para desenvolver maior consciência social.

Com o mesmo objetivo da presente pesquisa, de conhecer a visão de jovens com SA em relação à própria vida, outros estudos foram realizados em diferentes países. Um estudo realizado no Canadá comparou a QV de 12 jovens com idades entre 18 e 21 anos com diagnóstico de SA com a de um grupo-controle composto por 13 jovens com a mesma idade e sem a síndrome. Verificou-se, a partir das respostas tanto a uma entrevista semiestruturada quanto ao questionário WHOQOL-bref, que a SA realmente traz impactos na qualidade de vida das pessoas por ela acometidas (Jennes-Coussens et al., 2006).

Estudo semelhante foi realizado na Alemanha, no qual 26 jovens do sexo masculino, com idade média de 21,6 anos e diagnóstico SA, autismo de alto funcionamento e/ou autismo atípico participaram do estudo, respondendo ao mesmo questionário (WHOQOL-bref), que lhes foi enviado pelo correio. Nesse estudo, foram comparadas as respostas desses pacientes com autismo com as respostas dadas pelo grupo-controle, e constatou-se que os resultados observados no grupo de jovens autistas foram significativamente ($p < 0,001$) mais baixos nos domínios físico, psicológico, relações sociais e na pontuação total em relação aos resultados dos adolescentes saudáveis (Kamp-Becker et al., 2010).

Infelizmente, ainda não há consenso definitivo na literatura sobre o que realmente é QV, e suas definições são tão numerosas quanto o são os instrumentos para avaliá-las (Barreire et al., 2003). Constantino (2007) ressalta que o conceito de QV é antigo como a Grécia, onde já se cuidava do assunto no século IV a.C., e tão atual quanto o processo de desenvolvimento das tecnologias.

Minayo et al. (2000) acreditam que QV é de extrema importância na vida humana, e reflete o grau de satisfação encontrada na vida familiar, educacional, social e profissional. Para os autores, QV é uma construção social, com a marca da relatividade cultural, e engloba muitos significados que refletem desde conhecimentos e experiências, até valores individuais e coletivos.

Barreire et al. (2003) afirmam que QV se relaciona com o grau de satisfação, felicidade e bem-estar, e que, em se tratando de crianças e adolescentes, o conceito de QV varia conforme as fases de crescimento, não podendo ser traduzido a partir de apenas uma concepção. Além

disso, os mesmos autores relatam o fato de que a QV das crianças e dos adolescentes tem sido tradicionalmente verificada apenas pelas percepções dos pais ou responsáveis, não levando em conta a opinião do sujeito pesquisado; mas tal afirmação tem se modificado por conta da validação de instrumentos específicos de medida destinados a essa população.

Constantino (2007) observa que a expressão QV é uma percepção de bem-estar das necessidades individuais, e que, diante de um universo afetado por crises de desemprego, miséria, precariedade ou ausência total de infraestrutura e de saneamento básico, ou violência das grandes cidades, as pessoas estão sujeitas a um desgaste físico e/ou mental, e essas interferências presentes no nosso cotidiano podem comprometer a QV.

Anders (2004) evidenciou que o conceito de QV pressupõe o conhecimento das diversas dimensões da vida humana, desde a sua história, as condições financeiras e profissionais, até a satisfação e a perspectiva de cada um em relação à sua vida. O tema é subjetivo, pois QV deve ser avaliada pelo próprio sujeito, pois é ele que enfrenta essas interações e interpretações vivenciadas durante sua vida.

O Grupo de Avaliação da Qualidade de Vida da Divisão de Saúde Mental da OMS (WHOQOL Group, 1998) propõe que as percepções de QV se relacionam à cultura à qual a pessoa pertence, pois cada indivíduo priorizará diferentes aspectos. O WHOQOL Group, responsável por incluir, na definição de QV, o componente cultural, é fruto da colaboração de pesquisadores, clínicos e cientistas que trabalham juntos há mais de 12 anos (Skevington, 2002).

Para o WHOQOL Group (1998), o conceito de QV tem base subjetiva e, por isso, sua descrição deve refletir as opiniões dos sujeitos, e não a dos profissionais de saúde ou a de familiares do indivíduo. Segundo o mesmo grupo, QV é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Desse modo, a avaliação da QV deve ser capaz de indicar o grau de satisfação pessoal do indivíduo.

3. Método

Para a realização desta pesquisa foi adotada a abordagem qualitativa dos dados, pois esse enfoque busca compreender o fenômeno de estudo em seu ambiente habitual (como as pessoas vivem e se comportam, o que pensam, quais são suas atitudes diante de determinada situação) (Sampieri et al., 2006).

Assim, por se basear em um roteiro de questões que permite ao pesquisador envolvimento mais direto e flexível com os sujeitos em estudo, a entrevista estruturada foi a mais indicada para esta pesquisa, e o roteiro da entrevista (Anexo A) foi elaborado no sentido de orientar uma conversa que permitisse um discurso mais livre, porém compatível com os objetivos da pesquisa. O roteiro foi utilizado para permitir que todos os participantes pudessem falar sobre os mesmos temas. Vale apontar que não encontramos em estudos similares um instrumento padronizado e realmente adequado às características presentes na SA que permitisse dar voz aos sujeitos para que contassem sobre aspectos significativos de suas vidas cotidianas.

As questões da entrevista foram desenvolvidas com base em definições, conceitos e conhecimentos encontrados em estudos sobre qualidade de vida.

3.1 Participantes

Esta pesquisa deu voz a seis jovens e adultos do sexo masculino com SA, com idade entre 15 anos a 31 anos. A faixa etária escolhida deve-se ao fato de se acreditar que, nessa idade, as pessoas já estão cientes do diagnóstico de sua condição, já possuem experiências sociais e escolares, já tiveram oportunidades de perceber suas capacidades e incapacidades, limitações e progressos, podendo, assim, falar sobre elas mesmas.

Não foi levado em consideração o grau de instrução nem o nível socioeconômico para a escolha dos participantes. Dos seis participantes desta pesquisa, quatro foram indicados por um neuropediatra, pacientes de sua clínica particular, na cidade de São Paulo, com diagnóstico de SA por ele concluído, e dois foram oriundos da Clínica de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID/MACK), vinculada ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do

Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie (*Campus* de São Paulo), cujo diagnóstico de SA foi concluído pela equipe da clínica, formada por neuropediatra, geneticista, psicóloga e fonoaudióloga.

Portanto, participaram da amostra sujeitos com diagnóstico clínico de SA, sem qualquer outra condição associada, atestado por profissionais altamente qualificados, que se pautaram nos critérios diagnósticos do DSM-IV, e que nos forneceram os contatos dos sujeitos, a fim de que pudéssemos convidá-los a participar da pesquisa. Esses sujeitos foram incluídos no estudo seguindo-se o critério de aceitação voluntária ao convite.

3.2 Condutas Éticas

A realização deste estudo foi devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Anexo B).

Para a inclusão dos participantes na pesquisa, todos eles leram e assinaram o TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexos C e D). Para tanto, quaisquer dúvidas ou curiosidades manifestadas pelos participantes foram devidamente esclarecidas pela pesquisadora.

Os procedimentos deste estudo não ofereceram riscos aos participantes nem aos profissionais colaboradores, e os resultados foram utilizados somente para fins de pesquisa científica.

3.3 Procedimentos e Instrumentos

Inicialmente foi realizado contato telefônico com os indivíduos indicados para participar da pesquisa para agendamento de contato pessoal, no qual foram explicados os objetivos e procedimentos da pesquisa. O agendamento da entrevista foi realizado de acordo com a disponibilidade do sujeito, e o local da entrevista foi por ele escolhido, respeitando o fácil acesso, com a condição de que fosse em ambiente silencioso e adequado para a realização eficaz da pesquisa. Desse modo, a maioria dos participantes escolheu como local de preferência a sua residência. Apenas um participante preferiu que a entrevista fosse realizada na Clínica de

Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID/MACK), vinculada ao Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Em cada contato pessoal, foi primeiramente apresentado o TCLE e, após a assinatura desse termo, solicitou-se ao sujeito que preenchesse a Ficha de Identificação (Quadro 2, página seguinte), cujas informações possibilitaram a caracterização dos participantes. Apenas um dos sujeitos da pesquisa, por ser menor de idade, teve o TCLE assinado pela mãe.

Após assinatura do TCLE e preenchimento da Ficha de Identificação, deu-se início à aplicação da entrevista, que foi realizada individualmente, com duração de 30 a 50 minutos. As entrevistas foram aplicadas nos meses de março e abril de 2012.

Com o objetivo de analisar e interpretar toda comunicação dos participantes, as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora. As transcrições possibilitaram à pesquisadora inúmeras releituras que permitiram melhor compreensão do que é viver tendo SA na visão desses sujeitos.

A análise qualitativa dos dados foi realizada a partir das transcrições completas das entrevistas, seguindo os procedimentos propostos por Sampieri et al. (2006), a saber: (1) organizar os dados; (2) organizar as unidades, as categorias, os temas e os padrões; (3) compreender profundamente o contexto dos dados; (4) descrever as experiências das pessoas estudadas pela sua ótica, em sua linguagem e com suas expressões; (5) relacionar os resultados da análise com a teoria que fundamenta a presente pesquisa.

Todo o material assim coletado e organizado foi categorizado, segundo critérios relativamente flexíveis e previamente definidos, conforme proposto por Duarte (2002). Desse modo, de acordo com os objetivos da pesquisa e após exaustivas leituras, análises das respostas e cruzamentos de informações, foram criadas, para a análise das entrevistas, quatro categorias cujas definições estão apresentadas no Quadro 3 (página 28). Tais categorias foram criadas a partir da incidência das respostas dos sujeitos, a fim de apresentar os aspectos comuns entre eles e aspectos específicos de cada sujeito. Durante a apresentação dos resultados de cada categoria analisada, serão expostos trechos relevantes dos relatos dos participantes.

Quadro 2. Ficha de Identificação preenchida pelos sujeitos da pesquisa ou por seus responsáveis.

Nome: _____

Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____ Ano do diagnóstico: _____

Você estuda atualmente? () Não () Sim. Em escola particular? () Não () Sim. Qual: _____

Qual é o seu nível de escolaridade?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental I incompleto (1ª a 5ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Médio incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental I completo (1ª a 5ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Médio completo |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental II incompleto (6ª a 8ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Superior incompleto. Curso: _____ |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental II completo (6ª a 8ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Superior completo. Curso: _____ |

Você trabalha? () Não () Sim. Qual a sua função? _____

Onde você trabalha? _____

Estado civil:

- Solteiro. Você namora? () Não () Sim. Há quanto tempo?
 Você já namorou? () Não () Sim. Por quanto tempo?
- Casado / mora com uma companheira
- Separado / divorciado / desquitado

Tratamento Psicológico / Psiquiátrico:

- Já fez? () Não () Sim. Por quanto tempo? Por qual motivo?
- Faz? () Não () Sim. Há quanto tempo? Por qual motivo?
- Nunca fez.

Atualmente, faz uso de alguma medicação?

- Não () Sim. Qual (ou quais) e em que dose?

Qual é o seu nível de escolaridade de seu pai?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental I incompleto (1ª a 5ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Médio incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental I completo (1ª a 5ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Médio completo |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental II incompleto (6ª a 8ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Superior incompleto. Curso: _____ |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental II completo (6ª a 8ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Superior completo. Curso: _____ |

Qual é o seu nível de escolaridade de sua mãe?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental I incompleto (1ª a 5ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Médio incompleto |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental I completo (1ª a 5ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Médio completo |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental II incompleto (6ª a 8ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Superior incompleto. Curso: _____ |
| <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental II completo (6ª a 8ª série) | <input type="checkbox"/> Ensino Superior completo. Curso: _____ |

Com quem você mora?

Quadro 3. Categorias organizadas para a análise das entrevistas.

CATEGORIAS	DEFINIÇÕES
Descrição pessoal	Como cada participante descreve si mesmo, como descreve sua rotina, seus momentos de lazer, seus interesses específicos e em quais locais se sente mais confortável.
Relações interpessoais	Como é a relação dos participantes com outras pessoas.
Conhecimento atual sobre a SA	Qual o conhecimento dos participantes sobre a SA.
Expectativas de futuro	Quais as expectativas de futuro dos participantes em relação à própria vida.

4. Resultados e Discussão

4.1 Caracterização dos Participantes

A caracterização dos participantes e os dados de escolaridade de seus pais estão apresentados no Quadro 4 (página seguinte).

Em relação à escolaridade dos sujeitos entrevistados, todos apresentavam bom nível de escolaridade, posto que todos estavam cursando ou já haviam cursado (como é o caso de RP) o nível de formação que se espera para a idade da pessoa.

Os pais dos entrevistados também apresentavam bom nível de escolaridade. Em relação aos pais, apenas dois não frequentaram o Ensino Superior, mas concluíram o Ensino Médio. Em relação às mães, cinco concluíram o Ensino Superior. Essa observação corrobora o estudo realizado por Ferreira e Veloso (2003) que mostra que os sujeitos com pais mais escolarizados apresentam, também, melhor nível de escolaridade em relação aos indivíduos com pais com baixa escolaridade.

Todos os participantes eram solteiros, moravam com os pais e nunca tiveram um relacionamento amoroso.

De acordo com os dados apresentados no Quadro 5 (página 31), na ocasião da entrevista dois participantes não estavam em tratamento psicológico, mas já haviam seguido esse tratamento ao longo de, respectivamente, nove e cinco anos. Os demais participantes estavam em tratamento psicológico, e os motivos que os levaram a buscar a ajuda desse profissional foram a preocupação dos pais, timidez e isolamento social.

Dos seis participantes, apenas um nunca havia feito uso de medicamentos controlados. No dia da entrevista, dois participantes estavam tomando antidepressivos. Os demais três já haviam feito uso de medicamentos controlados, mas não o usavam mais. As substâncias que os participantes haviam utilizado ou estavam utilizando eram Sertralina, Metilfenidato (Ritalina), Paroxetina e Fluoxetina. Nenhum participante soube informar a dose de tais medicamentos.

Quadro 4. Caracterização dos participantes e escolaridade de seus pais.

Participantes	Caracterização dos participantes e escolaridade dos pais	
RP	Idade	31 anos
	Ano do diagnóstico	1992
	Idade ao diagnóstico	12 anos
	Escolaridade	Ensino Superior completo
	Ocupação	Trabalho voluntário: cadastramento de Nota Fiscal Paulista
	Estado civil	Solteiro
	Escolaridade do pai	Ensino Superior completo
	Escolaridade da mãe	Ensino Superior completo
TF	Idade	15 anos
	Ano do diagnóstico	2005
	Idade ao diagnóstico	9 anos
	Escolaridade	Ensino Médio incompleto
	Ocupação	Estudante
	Estado civil	Solteiro
	Escolaridade do pai	Ensino Médio completo
	Escolaridade da mãe	Ensino Superior completo
OE	Idade	19 anos
	Ano do diagnóstico	2007
	Idade ao diagnóstico	14 anos
	Escolaridade	Ensino Superior incompleto
	Ocupação	Estudante
	Estado civil	Solteiro
	Escolaridade do pai	Ensino Superior completo
	Escolaridade da mãe	Ensino Superior completo
TD	Idade	18 anos
	Ano do diagnóstico	2008
	Idade ao diagnóstico	15 anos
	Escolaridade	Ensino Superior incompleto
	Ocupação	Estudante
	Estado civil	Solteiro
	Escolaridade do pai	Ensino Superior completo
	Escolaridade da mãe	Ensino Superior completo
RF	Idade	19 anos
	Ano do diagnóstico	Não lembra
	Idade ao diagnóstico	Não lembra
	Escolaridade	Ensino Médio completo
	Ocupação	Voltará a estudar no próximo semestre
	Estado civil	Solteiro
	Escolaridade do pai	Ensino Superior completo
	Escolaridade da mãe	Ensino Médio completo
VS	Idade	23 anos
	Ano do diagnóstico	2002
	Idade ao diagnóstico	14 anos
	Escolaridade	Ensino Superior incompleto
	Ocupação	Estudante
	Estado civil	Solteiro
	Escolaridade do pai	Ensino Médio completo
	Escolaridade da mãe	Ensino Superior completo

Quadro 5. Histórico de tratamento psicológico e de uso de medicamentos controlados dos participantes.

Participantes	Tratamento psicológico			Uso de medicamentos controlados		
	Presente	Pregresso	Tempo	Presente	Pregresso	Droga
RP	◆		18 anos	◆		Sertralina
TF		◆	9 anos		◆	Metilfenidato
OE		◆	5 anos		◆	Paroxetina
TD	◆		1 ano	-	-	-
RF	◆		1 ano		◆	Fluoxetina
VS	◆		7 anos	◆		Fluoxetina + Metilfenidato

Pode-se observar, portanto, que a grande parte dos entrevistados já havia usado ou estava usando medicamentos da classe dos antidepressivos.

Muitos autores acreditam que, para as pessoas com a SA, o impacto dessa condição se manifesta durante a adolescência e início da idade adulta, pois esse período, considerado “de transição”, abrange o término do Ensino Médio, a inserção no mercado de trabalho, o começo da contribuição para o sustento familiar bem como a participação efetiva em uma determinada comunidade, situações essas que podem ser frustrantes para esses indivíduos (Tantam, 2000; Howlin, 2000; Jennes-Coussens et al., 2006; Pacheco et al., 2008).

Neste sentido, tais situações frustrantes acabam, frequentemente, levando as pessoas com SA a sofrer de problemas de saúde mental, como, por exemplo, depressão, hipomania (uma variante suave do transtorno bipolar, no qual o paciente alterna períodos de euforia com outros de depressão), transtorno afetivo bipolar, ansiedade, déficit de atenção / hiperatividade, síndrome do pânico, distúrbios do sono, distúrbios compulsivos, esquizofrenia e transtorno obsessivo-compulsivo (Tantam, 1991; 2000; Howlin, 2000; Tantam, 2003; Jennes-Coussens et al., 2006; Pacheco et al., 2008; Cederlund et al., 2010; Kamp-Becker et al., 2010).

A depressão, a ansiedade e a angústia em graus severos, por exemplo, em resposta às ameaças de uma vida substancialmente solitária, podem levar a um estado de agitação associado a comportamentos imprevisíveis (Howlin, 2000; Irrazaval et al., 2005; Pacheco et al., 2008). A automutilação é raramente observada em pessoas com a SA, mas a dependência de álcool e drogas e o suicídio podem ocorrer (Tantam, 2000; Howlin, 2000; Tantam, 2003).

Attwood (1998) coloca que, quando a depressão, a ansiedade e a angústia se manifestam em graus severos nas pessoas com SA, a prática de atividades que exigem esforços físicos, como correr, andar de bicicleta, nadar e passear, pode ajudar a aliviar a tensão e promover satisfação e até relaxamento. O autor ainda enfatiza a importância do uso de técnicas que possibilitam a canalização do comportamento agressivo em atividades construtivas, como esmagar latas vazias e rasgar papéis para reciclagem. Nesta pesquisa, apenas dois participantes (TF e RP) comentaram que praticavam algum esporte, como musculação e andar de bicicleta.

Sobre as características comportamentais, todos os entrevistados evitaram contato visual com a entrevistadora. O participante mais velho foi o único que, apesar de morar com os pais, recebeu sozinho a pesquisadora, sem a presença de outras pessoas e/ou responsáveis.

É importante salientar que todos os participantes apresentaram linguagem corporal pobre, uso limitado de gestos e preocupação exagerada com o gravador, verificando o tempo todo com o olhar se o equipamento estava de fato em funcionamento.

4.2 Análise das Entrevistas

4.2.1. Descrição pessoal

Nesta categoria, analisou-se como cada participante percebia e descrevia si mesmo e como descrevia a sua rotina.

Apenas um participante afirmou ter características de extroversão, conforme suas palavras:

Sou um pouco extrovertido, não gosto de ficar conversando muito, mas gosto de fazer amizades com pessoas que são legais comigo. Às vezes, eu rio sozinho, às vezes rio por qualquer coisa. (TF).

Os demais comentaram sobre a presença de características de introversão, e a palavra timidez esteve presente no discurso de cinco participantes. Dois participantes (RF e OE) tiveram dificuldade em falar sobre si mesmos:

Sou tímido, não julgo. É meio difícil me descrever, sou sincero. (RF).

Não sei dizer direito, sou mais tímido. Não sei me descrever. (OE).

Sou uma pessoa reservada, sou tímido, não sou de muitos amigos, mas gosto de ajudar os outros. (RP).

Eu me acho tímido, não tenho muito contato com as pessoas. Não sinto muito a vontade de ter contato com outras pessoas. (VS).

Sou muito tímido, geralmente organizado, sou mais quieto, fico mais na minha, gosto mais de fazer as coisas sozinho, ler ou ficar no computador. (TD).

Kanner, em 1943, citou as características mais acentuadas dos seus 11 pacientes com diagnóstico de Autismo, e a dificuldade em se relacionar com as pessoas aparece como um comportamento predominante nessas citações. Nos relatos acima, os participantes deste estudo mencionam a “falta de vontade” de se relacionar com outras pessoas e o “prazer em ficar sozinho”.

Apesar de a maioria ter afirmado que a timidez é uma característica de sua personalidade, apenas um participante manifestou a vontade de ser um pouco menos tímido, e, ao ser questionado sobre o que mudaria em si mesmo, disse: “Eu tiraria um pouco da minha timidez” (RF).

Outro participante comentou que gostaria de ficar menos ansioso quando está perto de outras pessoas, dizendo:

Gostaria de não ter, “assim”, muita ansiedade de ficar perto das pessoas. Quando eu estou com os outros, eu fico ansioso constante e no fim do dia dá para sentir, “assim”, que eu estava tenso. (VS).

Neste sentido, encontramos em Attwood (1998) a afirmação de que pessoas com SA são mais suscetíveis à ansiedade, e qualquer contato social pode gerar desespero quanto à forma de começar, manter e terminar uma conversa. Na fala de VS (acima) se nota essa ansiedade e

essa tensão tão comentadas por muitos autores (Eisenmajer et al., 1996; Attwood, 1998; Klin; 2006; Perissinoto, 2011).

Embora cinco participantes tenham feito referência à timidez como característica pessoal, quatro não se referiram à vontade de mudar tal característica; entretanto, mudariam, se possível, outras características físicas ou comportamentais em si mesmos, conforme suas palavras:

Sim, eu gostaria de ser um pouco menos guloso. (RP).

Eu queria não ter miopia, apesar dos óculos fazer parte de mim. Queria ser mais seguro ao conversar com as pessoas. Queria não ter tanta dificuldade em exatas, peguei um DP em Bioquímica, mas Química é difícil. (TD).

Acho que não mudaria [...] queria ser mais alto, “né”? Não sei mais, não sou muito bom em pensar nessas coisas [...] (OE).

Eu gostaria de ter cabelo bem mais liso, que mais, mais nada. “Tá” bom assim do jeito que eu sou. (TF).

A maioria afirmou que se considera feliz em algumas situações e, em outras, nem tanto. Os motivos principais que, segundo os participantes, não possibilitariam felicidade plena foram falta de relações sociais, doença na família e falta de dinheiro / trabalho. Vejamos:

É difícil responder isso. Mas, sei lá, me sinto bem aqui. Mas isso não quer dizer que eu “tô” feliz, “né”? Acho que depende do momento... Me sinto feliz quando eu tenho contato com alguém, com meus pais. Mas me sinto bem sozinho também, depende... (RF).

Não, não sou 100% feliz, isso não existe. Sou 50% feliz, mas gostaria de ser mais. (RP).

Sim, não sei 100%. Geralmente eu “tô” feliz, a não ser quando está acontecendo alguma coisa grave... quando meu irmão (*ele tem transtorno bipolar*) teve um surto e ficou internado, por exemplo. Agora, meu avô está com Alzheimer e isso não deixa ninguém feliz. (TD).

Interessante observar, na fala de TD (acima), preocupação com o irmão e com o avô, o que pode indicar a presença de uma relação empática, uma vez que, segundo Baron-Cohen (2005), o entrevistado apresenta uma reação emocional apropriada ao estado emocional do outro. Possivelmente TD conseguiu desenvolver tal habilidade, quer por aprendizado efetivo, quer por repetição de algum modelo familiar.

O depoimento que segue do jovem OE mostra que ele não se sente feliz por não ter um emprego e, nesse caso, seria importante que tivesse alguma orientação na aprendizagem tanto de técnicas de competências sociais quanto de técnicas de entrevistas para um possível emprego. Observe-se a fala do jovem:

Acho que no momento ainda não (*sou feliz*), ainda estou insatisfeito com o meu jeito, com as coisas que eu “tô” fazendo, estou meio parado, queria fazer mais coisa, queria trabalhar. (OE).

O participante VS apontou que, para ser feliz, até toleraria o contato com outras pessoas, mas apenas para satisfazer um desejo seu, um interesse pessoal, colocando a necessidade de estar com outra pessoa no mesmo plano da necessidade de dinheiro para realizar seu intento, característica muito própria do quadro dos TEA:

Ah, (*sou*) médio (*feliz*). Pela falta de liberdade, por não ter muito contato social, eu não posso fazer muita coisa. Por exemplo: gostaria de ter acesso a mais coisa. Entende isso? Por exemplo, se eu quero conhecer algum lugar, eu preciso de dinheiro, se eu quero subir o pico do Everest, tenho que ter um grupo de amigos, de pessoas. (VS).

No depoimento de TF, o participante mais jovem, pode-se perceber que ele não entendeu de fato a pergunta sobre se ele se considera uma pessoa feliz, pois disse que só não é feliz na fotografia, já que não gosta de tirar fotos sorrindo. Nota-se a interpretação literal do jovem

sobre o conceito de felicidade bem como a dificuldade em diferenciar o conceito de felicidade e de seriedade, condição presente na SA. Observe-se a fala deste jovem:

Ah! Eu não sou muito feliz. Eu sou sério e feliz ao mesmo tempo, sou os dois. Eu sou feliz porque eu tenho tudo, “assim”, de bom para mim. Eu sou sério às vezes, porque eu não sou bagunceiro na escola e para tirar foto, eu fico sério, não costumo sorrir quando eu tiro foto. (TF).

Ao descrever o seu dia a dia, a maioria dos participantes relatou atividades educacionais, terapêuticas e/ou individuais, como ver TV, ficar no computador ou ler alguma coisa, ou seja, atividades de natureza solitária. Vejamos:

Eu não saio muito de casa, fico vendo TV, no computador. No próximo semestre, vou fazer faculdade de música, talvez. (RF).

É o seguinte... eu... eu... eu... acordo, leio jornal, leio a parte de política e aquela parte do cotidiano. Às quartas e sextas, faço natação. Às terças e quintas, eu faço musculação. Na segunda e na quarta, eu trabalho. Meu trabalho é voluntário, eu não recebo, me sinto útil pelo menos [...] Nos finais de semana, eu saio com a minha A.T. (*Acompanhante Terapêutica*), vou “pro” shopping ou andar no parque. (RP).

Eu vou para a faculdade à noite. Durante o dia, fico mais no quarto, no computador ou lendo alguma coisa sobre psiquiatria, farmacologia ou qualquer outro tema sobre medicina. Minha vida é comum. (VS).

Bom, eu vou “na” faculdade, meu horário é meio maluco. O meu curso é integral. Quando eu não tenho aula, tenho consulta com psicóloga ou com a “fono”. Mas, geralmente eu fico em casa, às vezes saio com a minha família ou com alguns amigos, mas é raro. (TD).

Eu faço curso de desenho durante a semana. Não vou mais “pra” escola, faço aula particular, na minha casa mesmo [...] Fico com meus irmãos, mas não conversamos muito. (OE).

Ah! Eu tenho uma vida normal, jogo videogame, uso o computador. No computador, eu gosto de conversar no MSN com os meus colegas e vejo desenhos no YouTube. (TF).

Essas preferências por atividades solitárias, conforme os relatos acima, demonstram a falta de habilidade em estabelecer relações interpessoais e/ou a falta de desejo em interagir com outros mencionadas por autores como Kanner (1943), Wing, (1981), Attwood (1998), Klin (2006) e Assumpção Jr. e Kuczynski (2011), e expressas, por exemplo, pelo participante VS, quando diz: “... não sinto muito **a vontade** de ter contato com outras pessoas” (grifo nosso). Essa afirmação nos leva a pensar que, para esses jovens e adultos, não é clara a distinção entre dificuldades relativas à interação social e a vontade / desejo de se relacionar. Tal aspecto, em nosso entender, deveria ser passível de intervenções que pudessem fazê-los compreender e distinguir sensações e sentimentos dessa natureza.

As atividades individuais também foram predominantes quando os participantes comentaram sobre o que gostam de fazer nos momentos de lazer. Observe-se:

Gosto de ficar em casa, na Internet, vendo filmes, jogando no computador... (RF).

Navegar na Wikipédia, ler os meus livros de História geral e do Brasil. Estou lendo agora um livro sobre o Stalin (*líder da União Soviética*). (RP).

Leio bastante. Estou lendo Freud e um livro sobre o Hitler. (VS).

Leio e fico no computador. Gosto de ouvir músicas clássicas. No computador, eu testo programas de informática, faço máquinas virtuais, faço rede entre elas, testo a segurança. Quando estou no Rio de Janeiro, vou para a praia. (VS).

Eu gosto de ler muito, geralmente sobre ficção de vários tipos, séries de fantasias. Eu gosto de ler coisas na Internet também, leio artigos científicos do Scielo, sobre genética. (TD).

Leio meus Mangás (*histórias em quadrinhos feitas no estilo japonês*) e desenho. (OE).

Jogar videogame, usar o computador, andar de bicicleta, ouvir música Gospel e Eletrônica. Gosto de ler também, leio Mangás e às vezes a revista Recreio. (TF).

Quando os participantes foram solicitados a responder qual o local em que eles se sentem mais confortáveis, apenas RP respondeu que era “a academia”. Entretanto, é interessante observar que, embora a academia seja um ambiente social, as atividades por ele praticadas, como musculação e natação, são bastante solitárias. Os demais afirmaram que a casa, principalmente o seu quarto, é o ambiente considerado o mais agradável e confortável.

Os aspectos acima mencionados relativos ao lazer e ao local de maior conforto parecem estar contidos na mesma lógica de dificuldades nas interações sociais desse grupo, pois se observa nitidamente a preferência por atividades solitárias e pelo espaço protegido e reservado do lar.

Parece mesmo que as dificuldades relacionais e a solidão os colocam em uma zona de conforto, a ponto de não estabelecerem nenhuma relação entre convívio social e possibilidade de prazer dele advindo.

Ao serem indagados se “atualmente necessitam de algum tratamento médico”, afirmaram que estavam satisfeitos apenas com o apoio psicológico que estavam recebendo (aqueles que estavam sendo acompanhados por psicólogos) ou disseram que não estavam precisando de qualquer tratamento médico no momento da entrevista. Interessante observar, nesta questão, que as dificuldades relacionais e a solidão parecem não incomodá-los, já que disseram que estavam satisfeitos com as intervenções que recebiam naquele momento. O sentimento de solidão parece ter uma configuração diferente para esses jovens e adultos. A dificuldade relacional por eles enfrentada deve ser muito maior do que o sentimento de solidão.

De acordo com Wing, (1981), Attwood (1998), Klin (2006) e Assumpção Jr. e Kuczynski (2011), uma característica importante na SA é que essas pessoas costumam apresentar memória privilegiada e interesses específicos e obsessivos. Assim, quando questionados sobre se tinham algum interesse específico por alguma atividade ou por alguma área do conhecimento, todos disseram que sim e citaram o seu interesse específico:

História mundial e música pop. Eu tocava flauta... (RP).

Gosto de ler artigos no Pubmed, sobre medicina e psiquiatria. Gosto de ler sobre delinquentes e sobre desvios de conduta. (VS).

Biologia, genética. (TD).

Não sou muito bom em entender livros. Gosto de desenhar mesmo. (OE).

Mecatrônica... gostaria de fazer um curso sobre isso. (TF).

Pessoas com SA são capazes de absorver toda a informação disponível que se refira a seu interesse específico, e acabam falando sobre isso durante bastante tempo, mesmo que ninguém esteja ouvindo (Wing, 1981; Attwood, 1998; Assumpção Jr. e Kuczynski, 2011). Diante disso, um participante comentou sobre a dificuldade de falar sobre seu interesse específico com seus colegas, dizendo:

Eu gosto da área de música, informática um pouco e engenharia automotiva. Tento falar sobre esses assuntos com meus amigos, mas nem todos entendem, nem todos querem falar sobre isso. (RF).

Attwood (1998) observa que, quando o sujeito com SA não é um grande conversador e se sente inseguro diante de situações que exigem empatias sociais, ele pode querer conduzir sempre a conversa para um assunto referente a seu interesse específico. Isso acontece porque, quando o sujeito fala sobre seu interesse específico, ele se sente mais confortável, seguro, e tem melhor fluência verbal, já que tem conhecimento profundo do assunto, e é exatamente isso que parece acontecer no caso de RF, que tenta falar sobre assuntos referentes aos seus interesses específicos (música, informática e engenharia) porque, provavelmente, se sente muito mais seguro; entretanto, nem sempre consegue bons ouvintes, e a distância entre eles e seus “interlocutores” geralmente se impõe.

4.2.2 Relações interpessoais

Essa categoria permite conhecer como são as relações dos participantes com outras pessoas, tanto no ambiente familiar quanto no ambiente escolar.

Quando questionados sobre se tinham amigos, no momento da entrevista, apenas um participante (VS) afirmou que não tinha amigos e não sentia vontade de tê-los. Dois participantes mencionaram a diferença entre ter amigos e ter colegas:

Na faculdade, tenho mais colegas, amigos não exatamente, é mais difícil na faculdade fazer uma amizade verdadeira. Tenho mais amigos da escola. Tenho mais os menos dois amigos principais, uma menina e um menino. (TD).

Tenho amigos na escola e na minha Igreja (Evangélica). Não sei dizer quantos amigos eu tenho, não sei explicar direito. Amigo mesmo acho que nenhum, mas tenho colegas. (TF).

Outros dois participantes comentaram apenas a quantidade de amigos que eles tinham:

Tenho poucos. Acho que uns dois. (OE).

Tenho, mais chegados, cinco ou seis amigos. (RF).

O participante mais velho foi o único que mencionou que sentia vontade de ter uma namorada e a preferência de ter amizades com mulheres. Além disso, comentou sobre amizades na Internet, que de fato são meros conhecidos e não amigos, como RP afirmou:

Prefiro ter amizades com mulheres, tenho a minha amiga que é a minha A.T. (*Acompanhante Terapêutica*) também, e minhas duas professoras da academia. Amigos homens, eu tenho no Facebook, mas não saio com eles. O que eu mais quero na vida é ter uma namorada, mas eu não sei como fazer [...] tenho medo de ser inconveniente. (RP).

Como se pode observar, RP quer ter uma namorada, mas não tem ideia de como atrair uma parceira de forma socialmente aceitável, pois tem medo de ser “inconveniente”. Neste caso, Wing (1981) sugere ao sujeito com SA pedir a outras pessoas que elaborem uma lista de regras para que ele possa falar com o sexo oposto ou, então, ler algum livro de autoajuda. E tal sugestão de Wing é seguida, quando o participante VS tem dúvidas sobre como agir em determinada situação, pois afirmou categoricamente que lê um livro de autoajuda: “Ah, tem um manual em “pdf” disso, um guia para Asperger, às vezes isso me ajuda”.

O livro citado por VS foi escrito por um autor com diagnóstico de SA, Marc Segar, e recebeu o nome de “*A survival guide for people with Asperger syndrome*”. O livro, numa linguagem clara e objetiva, reúne “dicas” e informações objetivas que ajudaram o seu autor a conviver melhor em sociedade.

Muitas pessoas com SA são dolorosamente conscientes de seu desejo de proximidade com outras pessoas, como é o caso de RP. No entanto, as relações afetivas e sexuais são muito mais difíceis de serem alcançadas e, dessa forma, muitas pessoas com SA tendem a ter autoestima ainda mais baixa e corroída por conta da rejeição, o que lhes traz mais angústia (Tantam, 2000). Por oportuno, se essa rejeição não for elaborada, a pessoa adorada pode se tornar objeto de ódio, podendo ser alvo de investidas abusivas. A pessoa, objeto de desejo, pode ter seus passos seguidos, bem como ter os amigos como vítimas de ataques de ciúme exagerado. Não bastasse, embora isso não tenha aparecido em nenhum relato dos jovens e adultos participantes da presente pesquisa, é comum homens com SA se viciarem em *sites* da Internet com conteúdo adulto (Tantam, 2000; Howlin, 2000; Tantam, 2003).

Quando indagados sobre se gostariam de ter mais amigos, dois afirmaram que não, contrariando a resposta do restante. Um participante (TD) comentou que, apesar de querer ter mais amigos, preferia grupos pequenos:

Um pouco mais. Não gosto de grupos grandes. Não me sinto bem com muita gente. (TD).

Nesse sentido, Howlin (2000) e Attwood (1998) afirmam que é comum o fato de o adolescente com SA se sentir muito mais descontraído e ter muito mais facilidade em socializar-

se com um amigo só, podendo “não se sentir bem” e se sentir excluído, solitário, em um grupo.

Quando tiveram que contar sobre o que gostavam de fazer quando estavam com seus amigos, três participantes relataram atividades semelhantes:

Olha, praticamente faço qualquer coisa... Vou ao cinema ou vou para a casa deles jogar videogame ou ficar no computador. (RF).

Geralmente, a gente sai. Às vezes vai ao cinema ou faz alguma reunião em algum restaurante, ou na casa de alguém. (TD).

Gosto de conversar, com alguns colegas eu converso sobre bandas, às vezes futebol, alguns tipos de desenhos animados. Tenho um amigo da Igreja que vem às vezes na minha casa para jogar videogame. (TF).

Embora a pergunta tenha sido relativa às atividades que realizam com seus amigos e colegas, três dos seis participantes descreveram atividades que fazem com seus familiares, e não com amigos de fato:

Eu gosto de ir passear no shopping. Gosto de sair com meu pai e minha avó para almoçar. (RP).

Às vezes saio com a minha irmã. Mas não tenho vontade de sair. (VS).

[...] Gosto de brincar com meu irmão mais novo, gosto de desenhar com ele e jogar videogame. (OE).

Dois participantes disseram que não sabem o que fazer para manter seus amigos, e outro participante disse que não faz nada. O restante comentou que, para manter os amigos, conversam com eles por telefone ou pela Internet, em redes sociais:

Eu procuro chamar, fazer um convite, “pro” meu Facebook. (RP).

Bom, geralmente, eu tento ligar, mas isso é raro, ou mandar alguma mensagem pelo Facebook, pela Internet. (TD).

É interessante observar, nas falas de RP e TD, que os dois acreditam que “chamar para ser amigo do Facebook” ou trocar mensagens em redes sociais é o suficiente para manter os amigos. Para eles, a comunicação por meio da Internet deve ser bem mais fácil do que no mundo real, visto que, por meio do computador, a pessoa se sente mais protegida e livre para expor suas ideias e emitir aquelas que entende ser convenientes. Sabemos, porém, que as amizades que ficam somente no mundo virtual, muitas vezes, não criam vínculos capazes de perdurar ao longo do tempo.

O participante mais jovem comentou que, além de conversar com seus amigos, para mantê-los, ele empresta ou dá materiais:

Ah! Eu converso com eles, eu ligo e até ofereço alguma coisa para eles, empresto material e dou uma bala. (TF).

O participante TF, ao contrário dos demais, oferece bens materiais para manter seus supostos amigos. Todavia, sabemos que nenhuma amizade verdadeira sobrevive quando se baseia em relações de troca de material; o que aproxima e une pessoas se encontra no universo emocional, afetivo, e demanda uma capacidade de empatia e de subjetividade que esses jovens e adultos, justamente, não apresentam. Para isso, caberiam intervenções de natureza psicopedagógica por parte de profissionais que os atendem.

Grande parte dos participantes afirmou que gostavam de fazer novas amizades, mas apenas TF não comentou sobre a dificuldade em ter novos amigos, contrariando o restante:

Eu acho legal, mas não tenho muita coragem. (RF).

Gosto, mas é muito difícil. Eu não sei, exatamente, como conversar. (RP).

Eu gosto, mas é difícil. Na faculdade é diferente. Às vezes até tomo a iniciativa, mas é difícil. (TD).

Gosto, porque é legal e porque é mais gente para conversar e se divertir. (TF).

A dificuldade, a falta de coragem e de iniciativa para fazer novas amizades foram apontadas pela maioria dos participantes. Nesse caso, vale adotarmos, novamente, a sugestão de Wing (1981), que sugere a leitura de algum livro que os ajude nesse sentido ou perguntas para familiares e/ou profissionais que possam instruí-los sobre a melhor forma de obter sucesso com novas amizades.

Em relação à vida com seus familiares, quatro participantes descreveram uma relação boa ou normal. Observe-se:

Normal. Olha, eu me dou bem com todo mundo. Saio com eles... só! (RF).

É boa. Nós não nos falamos muito, falamos o básico, por exemplo: “Bom dia, como você está?”. Converso mais com a minha irmã que faz psicologia e converso com ela sobre isso. Minha irmã gosta de contar algumas coisas da vida dela. (VS).

É boa, agora eu não fico muito em casa, quando estou em casa, estou estudando. Na verdade, a gente fica mais na nossa. Às vezes saímos, e aí geralmente interagimos mais. (TD).

Com minha mãe, é normal, de vez em quando conversamos sobre vários assuntos. Raramente encontro meu pai, quando ele liga, combinamos de sair. (OE).

É interessante observar que, embora tenham relatado que a relação com os familiares fosse normal, ficou clara a inexistência de diálogos entre os participantes e os demais membros da família. Pelas falas dos participantes acima, não nos parece existir uma relação de intimidade entre eles e sua família.

Assim, entendemos que a timidez, característica apontada pela maioria dos participantes, atrapalha, inclusive, o relacionamento intrafamiliar, pois eles demonstraram certa dificuldade em expor suas ideias e sentimentos até mesmo com seus familiares. Na fala de VS se nota que não há essa troca de experiências cotidianas, pois somente sua irmã gosta de falar sobre “*coisas da vida dela*”, e o participante é apenas mero ouvinte.

O participante mais jovem relatou dificuldades na convivência com o irmão mais novo:

Às vezes eu brigo com meu irmão, porque ele é chato. Eu não considero ele como amigo. Na maioria das vezes, o relacionamento com meu irmão é ruim, não é bom. (TF).

Apenas o participante mais velho, ao falar sobre o convívio com seus familiares, comentou sobre a vontade de morar sozinho. Vejamos:

Eu estou um pouco cansado desta vida. O que eu mais quero, sabe o que é, é me mudar daqui. Quero morar sozinho, “tô” cansado. Eu tenho que passar por esta experiência. Eu já conversei com meus pais sobre isso, o problema é que depende do meu pai, dependendo da parte financeira dele. (RP).

Todos os participantes moravam com os pais e eram altamente dependentes do apoio financeiro de suas famílias. O participante RP se mostrou dolorosamente consciente dessa realidade e deixou clara a sua vontade de ser independente, afirmando estar “cansado” da própria realidade. Sendo assim, tal fato nos faz pensar na eminente necessidade de que sejam disponibilizados processos de intervenção socioeducativa e laboral, com enfoque na independência, autonomia, interações sociais e laborais, bem como orientação ao grupo familiar.

Nossas observações corroboram muitos estudos em que se sugere que apenas uma pequena porcentagem de adultos com SA consegue viver de forma totalmente independente (Irrazaval et al., 2005; Cederlund et al., 2010).

Na pesquisa realizada pela *The National Autistic Society*, 450 pais de adultos com Autismo ou com SA responderam a um questionário, cujos resultados que foram publicados

por Barnard et al. (2001) no artigo intitulado de “*Ignored or ineligible? The reality for adults with Autism Spectrum Disorders*”. Esses resultados apontaram que 49% dos adultos com Autismo ou SA ainda vivem com seus pais; 70% dos pais sentem que seu filho seria incapaz de viver de forma totalmente independente, sem apoio algum; e menos de 10% dos pais acreditam que seus filhos adultos podem gerenciar tarefas domésticas básicas, sem ajuda, tais como compras, preparar refeições, lavar roupas, pagar contas e cuidar do próprio dinheiro.

Em relação à vida escolar, três participantes a definiram como uma vida normal, embora, nos relatos, novamente tenha aparecido a falta de interação interpessoal dos sujeitos. Vejamos a seguir:

Eu gostava muito da minha faculdade, gostava de tudo. Eu me sentia bem, me sentia em casa lá. (RP).

Era normal, eu não falava muito, mas ficava perto deles (*amigos*). Às vezes eu conversava, mas ficava mais na minha. Eu era um aluno, mais ou menos, ficava na média, ia melhor em Matemática e Física. Não gostava de ir à escola, pois não gostava de estudar matérias que eu não tinha interesse, acho que todo mundo sente isso. (RF).

É comum, não é diferente. Eu só não falo com ninguém, não tenho iniciativa. Falo quando alguém fala comigo. Sou um bom aluno. (VS).

Outros três participantes, porém, relataram ter vivido situações constrangedoras (*bullying*) na escola. Por apresentarem comportamento atípico, muitas pessoas com SA são vítimas de *bullying* durante a infância e a adolescência, e tanto na universidade quanto em locais de trabalho. Muitos autores utilizam o termo *bullying* para se referir às exposições de provocações constantes e intencionais que causam danos ou mal-estar e que prejudicam o indivíduo, e tais agressões podem ser físicas, verbais, psicológicas e/ou sexuais (Mellor, 1997; Carvalhosa et al., 2001; Granizo et al., 2006; Antunes, 2008; Calbo et al., 2009). Observem-se os relatos abaixo:

Em geral, era boa. Diria que no começo, no Fundamental II, eu não tive muitos amigos, e sofri um pouco numa classe, eles pegavam no meu pé, eles percebiam que de alguma forma eu era diferente. Por conta disso, eu mudei de sala, e me senti melhor, tinha amigos de infância na (*nova*) sala e eles são meus amigos até hoje, foi bem melhor. (TD).

Agora eu mudei de escola. A outra escola era muito chata, a maioria das pessoas da minha sala era gente chata [...] algumas me “zoavam”, aí eu brigava com alguns, [...] outras vezes eu ignorava e às vezes eu “zoava eles” [...] Não lembro mais o que eles (*os outros alunos*) falavam. O orientador era chato também, ficava me dando bronca por qualquer coisa. As meninas também eram chatas, elas me deduravam o tempo todo e inventavam coisas. Eu “tava” enjoado desta escola. (TF).

Em estudo realizado por Granizo et al. (2006), foram analisadas as relações sociais e as experiências como vítimas de *bullying* de seis jovens com 15 a 17 anos, com diagnóstico de SA que frequentavam escolas na Inglaterra. Os resultados de entrevistas semiestruturadas sugeriram que aqueles alunos compreendiam o fenômeno *bullying* e estavam conscientes de seu papel de vítima, o que vai ao encontro dos achados desta pesquisa,

A vítima de *bullying* acaba se tornando mais desconfiada em relação às outras pessoas, o que agrava, ainda mais, sua baixa autoestima. Desse modo, considerando as constantes situações vexatórias, pessoas com SA acabam se isolando cada vez mais, refugiando-se em um mundo à parte, com rotinas incomuns e preocupações particulares. O caso de OE é bastante preocupante, pois, cansado de sofrer *bullying* em duas escolas em que estudou, passou a estudar em casa, sozinho, com um professor particular, o que limita ainda mais suas relações sociais. Observe-se:

Eu não gosto muito da escola. Não gosto por causa das pessoas, elas não me respeitavam, a relação não era nada boa. A maioria das classes faziam *bullying* comigo e eu acabava ameaçando as pessoas, dizia para elas desaparecerem da minha vista, que tivessem a pior vida possível, eu tinha vontade de acabar com elas e já cheguei a bater nelas. Por isso, hoje estudo por conta própria, em casa, com professora particular. (OE).

De acordo com Tantam (1991; 2000; 2003) e com Pacheco et al. (2008), os indivíduos que agem dessa forma, isolando-se cada vez mais, como é o caso de OE, relutam a aceitar maiores responsabilidades próprias da fase adulta. Ademais, pessoas com SA que sofreram *bullying* se sentem prejudicadas ou excluídas, podendo, inclusive, desenvolver atitudes agressivas, como OE, que comentou em seu relato que ameaçava seus agressores e que chegou até a bater neles.

Os comportamentos de OE, embora agressivos, parecem ainda não ter causado grandes transtornos; mas, se tais comportamentos não forem adequadamente trabalhados, podem levá-lo a prejuízos sociais e legais ainda maiores, que podem variar desde uma internação em clínicas ou hospitais psiquiátricos até a condenação ao cumprimento de pena de reclusão / detenção, conforme Tantam (1991; 2000; 2003), Pacheco et al. (2008) e Howlin (2000). Segundo esses autores, a principal causa desse comportamento agressivo pode estar relacionada com o fato de essas pessoas, por se sentirem tão isoladas e tão impotentes, creem que não têm “nada a perder”.

Nenhum participante que sofreu situações constrangedoras na escola comentou a influência dos pais a esse respeito. Tantam (2003), todavia, afirma que indivíduos com SA, quando são vítimas de *bullying*, raramente seguem os conselhos dos pais ou de profissionais especializados para “esquecer o que aconteceu” ou que “a vida é muito curta para se preocupar tanto”, pois querem respostas prontas e buscam justiça. Os incidentes que ocorreram no passado, muitas vezes, permanecem na mente de um adolescente ou adulto com SA e podem, por conseguinte, ressurgir em intervalos regulares (ruminação). Quando isso acontece, é como se a pessoa reexperimentasse o episódio, o que pode torná-la, de repente e inesperadamente, agressiva.

Tantam (2003) afirma que jovens com SA podem se relacionar melhor com pessoas mais novas, como se pode observar no caso de TF, que relata que, na escola, tinha amigos na classe do irmão, dois anos mais novo, conforme as próprias palavras: “eu tinha amigos na sala do meu irmão” (TF).

Porém, nesses casos, a mesma autora alerta aos pais que indivíduos com SA que gostam de se relacionar com pessoas mais novas podem, ocasionalmente, investir em abordagens sexuais inadequadas. Em artigo intitulado “*An assessment of violence in a young man with Asperger's syndrome*”, Baron-Cohen (1988) descreve um caso curioso que envolve violência

sexual e SA. De acordo com essa publicação, um homem de 21 anos, por muitos anos violentou frequentemente sua namorada bem mais nova do que ele.

A presente pesquisa não explorou questões de ordem sexual. Cabe ressaltar que os jovens e adultos desta pequena amostra apresentavam condições de vida mais favorecidas e, possivelmente, eram orientados por familiares com bom nível de escolaridade; além disso, todos tiveram ou têm acesso à orientação de profissionais.

Muitos autores observam que casos de participação de pessoas com SA em crimes de atentado violento ao pudor ou de qualquer outro envolvimento com atos de violência são raros (Baron-Cohen, 1988; Ghaziuddin et al., 1991; Howlin, 2000; Tantam, 2003). Em revisão realizada por Ghaziuddin et al. (1991), dos 132 relatos de pessoas com SA, apenas três delas tiveram história na qual mostravam comportamento realmente violento. Sujeitos com SA costumam respeitar leis e regras de maneira extremamente rígida e, por isso, são bem mais obedientes do que a população geral (Howlin, 2000).

Dos seis sujeitos participantes desta pesquisa, quatro relataram ter, na ocasião da entrevista, bom relacionamento com colegas, professores e chefe. Outros dois relataram o contrário:

Ah! Alguns (*colegas*) eu sei que me acham irritante e alguns acham que eu falo demais. A nova escola é mais calma, bem melhor do que a outra. Com os professores, eu tiro dúvidas com eles, às vezes eu levo o caderno para perguntar alguma coisa ou às vezes eu chamo “eles”. (TF).

Não era bom. Os professores eram ignorantes, não me ajudavam, ignoravam minhas dúvidas. Por isso, hoje estudo por conta própria, sozinho. Me sinto melhor sozinho. (OE).

A fala de OE impressiona, pois, diferentemente da fala de TF, mostra um possível despreparo dos professores em trabalhar com a inclusão. Glat et al. (2006) afirmam que, para oferecer educação de qualidade a todos os educandos, inclusive os que manifestam necessidades educacionais especiais, a escola precisa capacitar seus professores, preparar-se, organizar-

se, enfim, adaptar-se, o que, provavelmente, não aconteceu nas duas escolas frequentadas pelo jovem OE.

Vale destacar que o Ministério da Educação, por meio da Secretaria de Educação Especial, publicou o Parecer CNE/CEB 17/2001, no qual estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para Educação Especial (Brasil, 1998), fundamentando-o em inúmeros dispositivos legais, em especial no art. 59, inciso III, da Lei 9.394/96 (Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional). Vejamos:

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais:

(...)

III – professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns.

Infelizmente, a realidade da maioria das escolas brasileiras acaba contradizendo o que afirma este artigo, pois é comum nos depararmos com professores que não apresentam mínimas condições de ministrar uma aula destinada aos educandos com necessidades especiais. O despreparo desses profissionais é lamentável e a Educação Especial depende da qualidade ou da competência dos professores comuns e especializados.

4.2.3 Conhecimento atual sobre a SA

Esta categoria teve como objetivo obter informações acerca dos conhecimentos sobre a SA que o participante possuía até o momento da entrevista. Além disso, investigou-se o impacto da SA na vida desses participantes, e indagou-se sobre a mensagem que deixariam a outra pessoa que acabou de descobrir que também tem a SA.

Quando questionados sobre o que conheciam a respeito da SA, dois participantes disseram que não sabiam explicar, pois tinham lido pouco a respeito. Os demais mencionaram déficits nos aspectos sociais:

É uma síndrome que as pessoas tendem ao isolamento. São pessoas que na verdade são reclusas. (RP).

Sei que é um transtorno global de desenvolvimento. Tem autismo, Asperger e autismo de alta funcionalidade. As características são problemas de comunicação não verbal, isolamento, interesses específicos. (VS).

Já cheguei a ler sobre algumas coisas sobre SA, é basicamente uma deficiência social, problemas de conseguir identificar linguagem corporal, só. (TD).

Não sei quase nada. Já li a respeito, mas não sou muito bom em lembrar. Li que eles não conversam muito e que não são muitos sociáveis. Só isso... (OE).

Eu já li. A síndrome de Asperger, “fala” que quem possui esta síndrome não altera nada no corpo, mas a pessoa fica com dificuldade de fazer amizades, fica repetindo as palavras e, que mais [...] eu só lembro isso... (TF).

O grupo participante da pesquisa se mostrou informado sobre a SA, apontando, inclusive, as características mais comuns.

Quando indagados a respeito do impacto da SA na vida deles, três participantes afirmaram que a SA não interfere na sua vida. Os demais relataram que há interferências tanto na área social quanto na área profissional:

Sim, sem dúvida. Já tá na hora de morar sozinho, mas ainda moro com minha mãe e meu padrasto. Eu nunca consegui um trabalho. O que eu só consegui até agora foi um trabalho voluntário. (RP).

Sim, porque eu acho que não sou nem um pouco pragmático, eu quase não tenho vida social. (VS).

Um pouco, tenho dificuldade de falar claramente e manter contato pessoal com as pessoas. (TD).

Quando convidados a deixar uma mensagem para outras pessoas que acabaram de receber o diagnóstico de SA, dois disseram que não diriam nada. No entanto, a maioria emitiu mensagens positivas, dizendo que elas poderiam levar uma vida normal, sem qualquer impedimento. Vejamos a seguir:

Diria que isso não muda nada, que o jeito dele é imperceptível. Ninguém sabe o que é Síndrome de Asperger. (RF).

Eu diria que você não deve se envergonhar disso e nem se vangloriar disso. Você tem que agir com o máximo de naturalidade e seguir em frente com a sua vida! As pessoas sabem que você não é igual a eles, mas não sabem o que você tem. (RP).

Explicaria sobre a síndrome e não falaria mais nada. (VS).

Um participante comentou sobre a importância de ler sobre o assunto e procurar tratamentos tanto psicológicos quanto fonoaudiólogos. Observe-se:

Eu diria que seria bom arrumar algum tipo de tratamento psicológico, ou se a pessoa tem muita dificuldade de fala que nem eu, procurar uma “fono” e procurar ler alguma coisa sobre a síndrome. Mas, geralmente, eu sinto que causa alguma dificuldade, mas que esta síndrome não impede alguma coisa na minha vida, você pode levar uma vida normal como qualquer outra pessoa. (TD).

4.2.4 Expectativas de futuro

Em relação às expectativas futuras, cinco dos seis entrevistados tinham como ideal o casamento e filhos, embora todos os participantes nunca tivessem tido qualquer relacionamento amoroso. Vejamos a seguir:

Eu quero trabalhar com música, quero casar, mas não sei se quero ter filhos. (RF).

Morar sozinho, casar, ter filhos, tirar minha carteira de motorista e ter um Fusca. (RP).

Ah, então, eu quero trabalhar em pesquisar na área de neurociência [...] ter uma casa, morar sozinho e casar. (VS).

Provavelmente, vou fazer uma pós, ou mestrado. Depois eu quero trabalhar com pesquisa ou ter a possibilidade de fazer alguma coisa com meus pais, ou abrir um laboratório ou uma clínica de exames de cariótipos, de aconselhamento genético, essas coisas. Quero um dia morar sozinho, casar e ter filhos. Ah, eu quero poder tirar minha carta de motorista. (TD).

Casar, ter uma casa, ter meu próprio carro, ter uma profissão boa, ganhar bastante dinheiro e ser um guitarrista da minha Igreja. (TF).

Nesse aspecto, pode-se pensar qual significado tem, para esse grupo, o casamento, os filhos e as relações afetivas, uma vez que nenhum deles relatou experiência amorosa anterior. Será que se pode pensar apenas em valores sociais postos em nossa cultura e absorvidos por eles ou será que existe um desejo genuíno de realmente querer viver tais experiências?

O participante OE foi o único que não comentou sobre casar e ter filhos. É interessante notar a vontade desse jovem de mudar de país. Essa mudança pode estar relacionada com o fato de por ter passado por situações de *bullying* em duas escolas em que estudou (como relatado por ele no decorrer da entrevista). Esse jovem talvez tenha vontade de mudar para um país que tem em sua tradição cultural a frieza nos relacionamentos interpessoais:

Ir para o Japão, trabalhar com histórias em quadrinhos. No momento não tenho vontade de casar e nunca pensei em ter filhos. (OE).

Observa-se que, em relação ao futuro, os jovens e adultos desta pesquisa pensam em ter uma atividade profissional e, nesse sentido, Howlin (2000) alerta que, muitas vezes, o primeiro emprego pode ser decepcionante para pessoas com SA, pois as funções costumam

ser de baixo *status* e, muitas vezes, são trabalhos que acabam prematuramente devido às dificuldades sociais. Além disso, a mesma autora afirma que a dificuldade para encontrar um trabalho adequado acaba resultando em frustrações, perda de autoestima e, para alguns, representa um ciclo de ansiedade e depressão.

Pinho (2009) apresenta o caso de um jovem com SA que, após concluir o Curso Superior na área de Engenharia, já havia vivenciado inúmeras experiências de empregos de baixa qualificação e de curta duração em função de sua visível dificuldade de integração.

Os desejos expressos pelos participantes desta pesquisa em relação ao seu futuro parecem estar em dissonância com as características da SA que, via de regra, dificultam a realização afetiva e profissional, pois delas dependem as condições adequadas de interação social.

Um estudo sueco desenvolvido por Larsen e Mouridsen (1997) traz dados motivadores e interessantes sobre a temática em questão, pois os autores acompanharam, durante 30 (trinta) anos, a vida de nove pessoas com diagnóstico de SA. Verificaram que cinco pessoas conquistaram o sonho da casa própria e viviam de forma independente ou com alguma ajuda; três viviam com seus pais, e uma estava internada em uma instituição psiquiátrica. Quatro indivíduos do grupo eram ou tinham sido casados, com seis filhos no total, e um estava vivendo com uma parceira. Embora apresentem dificuldades na realização dos desejos futuros expostos, nessa pesquisa desenvolvida por Larsen e Mouridsen (1997) foram apontadas possibilidades de realizações em diversos âmbitos, como viver de forma independente, ter filhos, casa própria etc.

Atualmente, sabemos que, na realidade brasileira, tais condições são difíceis de serem concretizadas, tanto para os jovens de modo geral quanto, e especialmente, para aqueles que apresentam dificuldades próprias do quadro de SA.

5. Considerações Finais

Os resultados obtidos neste estudo indicam que, de modo semelhante ao que foi relatado em outros trabalhos encontrados na literatura especializada (Tantam, 1991; Attwood, 1998; Tantam, 2000; Howlin, 2000; Tantam, 2003; Jennes-Coussens et al., 2006; Pacheco et al., 2008; Cederlund et al., 2010; Kamp-Becker et al., 2010), jovens com SA demonstram dificuldades de interação social e de relacionamento amoroso, sofrem ou já sofreram de depressão e já foram vítimas de *bullying*.

Nesta pesquisa chama atenção a presença de contradições nos discursos dos jovens e adultos, o que pode sinalizar mais dificuldades em lidar com a SA do que as que eles colocaram em suas afirmações.

A maioria deles, quando convidada a deixar uma mensagem para alguém que tenha acabado de receber o diagnóstico de SA, emitiu mensagens positivas dizendo que a pessoa pode levar uma vida normal, sem qualquer impedimento. Porém, ao serem questionados se a SA interferia de alguma forma nas suas vidas, houve contradições, pois metade dos entrevistados disse que sim, a SA interferia em sua vida, por conta tanto da dificuldade em conseguir um emprego quanto da dificuldade em ter relações sociais, mas esses impactos não apareceram na mensagem que eles deixariam para outras pessoas com o mesmo diagnóstico que eles. Contradições também foram observadas nas seguintes colocações:

⇒ A maioria tem vida social limitada, fica mais em casa do que em ambientes sociais; porém, afirmaram que gostam de fazer novas amizades.

⇒ Grande parte comentou que tem amigos, mas que não faziam nada para mantê-los, e os que disseram mantê-los, ligavam poucas vezes para os amigos ou apenas mandavam mensagens em redes sociais.

⇒ Afirmaram que tinham amigos, mas, ao falarem sobre o que fazem quando estão com eles, três participantes só souberam comentar sobre atividades que fazem com a família, e não com os amigos de fato. Quanto àqueles que contaram o que fazem com os amigos, as atividades ficavam restritas a “jogar videogame” ou ficar no computador, atividades essas solitárias e com pouca oportunidade de interação social.

⇒ Querem casar e ter filhos, mas nenhum participante já teve qualquer relacionamento amoroso.

⇒ Comentaram sobre situações em que sofreram *bullying* na escola, embora a maioria tenha afirmado que tinham boa relação com colegas e professores.

Em relação ao diagnóstico dos participantes, é necessário destacar que essa revelação ocorreu quando eles tinham entre 9 e 15 anos de idade. Ou seja, todos eles passaram boa parte da infância sendo tratados como crianças sem quaisquer limitações.

Outros estudos, como também esta pesquisa, constataram diferentes casos em que o diagnóstico de SA demorou aproximadamente 11 anos, e que muitas pessoas só foram diagnosticadas ao final da adolescência ou até mesmo na fase adulta (Tantam, 2000; Howlin, 2000; Tantam, 2003). Pinho (2009) apresentou o caso de um homem que só recebeu o diagnóstico de SA aos 35 anos, quando os pais procuraram ajuda, pois não compreendiam as particularidades e o comportamento bizarro do filho.

Certamente, se as intervenções a esses sujeitos tivessem ocorrido mais precocemente, poderiam ter ajudado a minimizar problemas comportamentais e a garantir melhor desenvolvimento das suas competências, aumentando, assim, as chances mais bem sucedidas de sua inclusão na sociedade, conforme apontado por diversos autores (Howlin, 2000; Araújo, 2011a; Gadia et al., 2004; Irrazaval et al., 2005; Klin, 2006; Pacheco et al., 2008).

Certamente, o diagnóstico tardio resulta em mais sofrimento, pois, por não reconhecerem seus problemas, não recebem o apoio e a ajuda necessária para solucionarem os conflitos comuns à síndrome (Tantam, 2000; Howlin, 2000; Tantam, 2003; Pinho, 2009).

Dos seis participantes deste estudo, apenas dois não estavam em tratamento psicológico na ocasião das entrevistas. De acordo com Tantam (2003), pessoas com SA necessitam de ajuda profissional (psiquiatras, psicólogos, psicopedagogos) ou familiar para resolver seus conflitos, quais sejam: viver de forma mais independente; encontrar ou manter um trabalho; fazer ou manter amizades; envolver-se em uma relação afetiva; e solucionar problemas de saúde mental, como a depressão.

Em relação à vida escolar, três entrevistados relataram ter vivido situações constrangedoras (*bullying*) na escola. Nesse sentido, a escola que tem alunos com diagnóstico de SA deve estar atenta para que esse fato não aconteça, já que muitos estudos afirmam que pessoas com

SA que sofreram *bullying* se sentem prejudicadas ou excluídas, e pode, por isso, desenvolver comportamentos agressivos.

A escola, tendo conhecimento das características da SA, poderá rever e direcionar melhor o atendimento educacional a essas crianças e adolescentes, possibilitando, quem sabe, melhor aproveitamento desse alunado. Adotando condutas pedagógicas específicas e adequando o currículo escolar, pode-se evitar que outros jovens com SA abandonem a escola, como foi o caso de um dos participantes deste estudo, que passou a estudar com professor particular em sua casa, após ter vivido frustrações em duas escolas diferentes.

Para uma inclusão bem sucedida, o professor deve ter paciência, saber aproveitar o lado positivo do aluno com SA e estar atento a qualquer sinal de *bullying* que a criança ou jovem possa estar enfrentando.

Ao final de cada ano letivo, as mudanças de professor e de turma devem ser planejadas, a fim de que essa quebra de rotina não traga mais insegurança à criança e ao jovem. É aconselhável evitar inserir esse aluno numa turma muito barulhenta e com outros alunos muito agitados. A orientação escolar e o professor devem, juntos, buscar uma relação de troca tanto com a família quanto com outros profissionais que estejam trabalhando com a criança.

Certamente, a parceria da escola com outros profissionais que acompanham a vida da criança e do jovem pode ajudar na melhoria da competência social desses sujeitos para que eles possam desenvolver relacionamentos mais harmoniosos com outras pessoas.

Estudar para entender o porquê de algumas crianças e jovens parecerem viver em um mundo próprio, entender o porquê de eles parecerem distantes e fechados, o porquê de eles evitarem o contato com os olhos e fugirem dos abraços dos pais e professores faz com que pedagogos e outros profissionais, tanto da área da educação quanto da área da saúde, possam desenvolver um trabalho que consiga lhes assegurar condições para se desenvolverem da melhor maneira possível.

Nesse sentido, encontramos em Smith (2008) a observação de que as pessoas com necessidades especiais precisam e merecem uma experiência educacional única, uma vez que têm o direito a uma prática de aprendizagem que seja criada por professores animados, dedicados, que enxergam as oportunidades e enfrentam os desafios que se apresentam e, assim, fazem a diferença.

É importante deixar claro que devemos acreditar que a inclusão não pode ser apenas alcançada por meio de leis e decretos oficiais, pois é certo que, somente com uma sociedade consciente dessa realidade e convencida das grandes possibilidades educacionais que os sujeitos “diferentes” apresentam, conseguiremos uma educação que efetivamente atenda às necessidades educacionais especiais de seu alunado, direito incontestado das crianças e jovens e dever da família e do Estado.

Os conhecimentos sobre a visão de jovens e adultos com SA em relação à própria vida são restritos. Neste sentido, novas pesquisas devem ser realizadas, dando voz a mais jovens e adultos com a SA, para que possam contar as vivências de um cotidiano permeado de dificuldades nas relações interpessoais – palco da vida em sociedade.

Referências

- Adolphs R. The neurobiology of social cognition. *Curr Opin Neurobiol* 2001;11(2):231-9.
- Anders JCS O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram (tese). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2004.
- Antunes JPM. Síndrome de Asperger e o bullying: uma realidade escondida (dissertação). Covilhã (Portugal): Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior; 2008.
- APA – American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. (DSM-IV-TR). 4. ed. Porto Alegre: Artmed; 2002.
- Araújo CA. Psicologia e os Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CA (org.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011a.
- Araújo CA. A intervenção psicológica. In: Schwartzman JS, Araújo CA (org.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011b.
- Assumpção Jr. FB, Kuczynski E. Diagnóstico diferencial psiquiátrico no autismo infantil. In: Schwartzman JS, Araújo CA (org.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011.
- Attwood T. A síndrome de Asperger: Um guia para pais e profissionais. Lisboa: Editorial Verbo; 1998.
- Bandura A. Social cognitive theory: An agentic perspective. *Rev Psychol* 2001; 52:1-126.
- Barnard J, Harvey V, Potter D, Prior A. Ignored or ineligible? The reality for adults with Autism Spectrum Disorders. London: NAS Publications; 2001.
- Baron-Cohen S. An assessment of violence in a young man with Asperger's syndrome. *J Child Psychol Psychiatr* 1988; 29:351-60.
- Baron-Cohen S. Is there a language of the eyes? Evidence from normal adults, and adults with autism or Asperger syndrome. *Visual Cognition* 1997; 4:311-31.
- Baron-Cohen S. The amígdala theory of autism. *Neurosc Biobehav Rev* 2000; 24:355-64.
- Baron-Cohen S. Empathizing and systemizing in autism spectrum conditions. In: *Handbook of Autism and Pervasive Development Disorders*. Cambridge: MIT Press; 2005.
- Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition* 1985; 21:37-46.
- Barreire SG, Oliveira AO, Kazama W, Kimura M, Santos VLCCG et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Ped* 2003; 79(1):55-62.

- Bernal MP. Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: Percepção da criança, família e educador (dissertação). São Paulo: Programa de Pós-graduação em Psicologia do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2010.
- Boria S, Fabbri-Destro M, Cattaneo L, Sparaci L, Sinigaglia C, Santelli, E et al. Intention understanding in autism. *Plos One* 2009; 4(5):e5596.
- Bosa CA. Autismo: Breve revisão de diferentes abordagens. *Psicol Reflex Crit* 2000; 13(1):167-77.
- Bosa CA. The relationship between autism, social behaviour and executive function. *Psicol Reflex Crit* 2001; 14(2).
- Brasil. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Especial. Brasília: MEC/SEESP; 1998.
- Brunoni D. Genética e os Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CA (org.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011.
- Calbo AS, Busnello FB, Rigoli MM, Schaefer LS, Kristensen CH. *Bullying* na escola: Comportamento agressivo, vitimização e conduta pró-social entre pares. *Contextos Clínicos* 2009; 2(2):73-80.
- Carrington S, Graham L. Perceptions of school by two teenage boys with Asperger syndrome and their mothers: A qualitative study. *Autism* 2001; 5(1):37-48.
- Carvalhosa SF, Lima L, Matos MG. Bullying: A provocação/vitimização entre pares no contexto escolar português. *Análise Psicológica* 2001; 4(XIX):523-37.
- Cederlund M, Hagberg B, Gillberg C. Asperger syndrome in adolescent and young adult males: Interview, self- and parent assessment of social, emotional, and cognitive problems. *Res Dev Disabil* 2010; 2:287-98.
- Constantino MAC. Avaliação da qualidade de vida: Desenvolvimento e validação de um instrumento, por meio de indicadores biopsicossociais, junto à Comunidade da Universidade de São Paulo, USP (tese). São Paulo: Universidade de São Paulo; 2007.
- Duarte R. Pesquisa qualitativa: Reflexões sobre o trabalho de campo. *Cadernos de Pesquisa* 2002; 115:139-54.
- Eisenmajer R, Prior M, Leekam M, Wing L, Gould J, Welham M, et al. Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger syndrome. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35:1523-31.
- Elias AV. Autismo e qualidade de vida (dissertação). Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2005.
- Ferreira S, Veloso FA. Mobilidade intergeracional de educação no Brasil. *Pesquisa e Planejamento Econômico* 2003; 33:481-513.
- Fombonne E. The prevalence of autism. *JAMA* 2003; 289(1):87-9.
- Fombonne E, Zakarian R, Bennett A, Meng L, McLean-Heywood D. Pervasive Developmental Disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics* 2006; 118(1):139-50.

- Frith U, Morton J, Leslie AM. The cognitive basis of a biological disorder: autism. *Trends Neurosci* 1991; 14:433-8.
- Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. *J Ped* 2004; 80(2):83-94.
- Gallese V. Intentional attunement: A neurophysiological perspective on social cognition and its disruption in autism. *Brain Res* 2006; 1079(1):15-24.
- Ghaziuddin M, Tsai L, Ghaziuddin N. Violence in Asperger syndrome: A critique. *J Autism Dev Disord* 1991; 21:349-54.
- Glat R, Fontes RS, Pletsch MD. Uma breve reflexão sobre o papel da Educação Especial frente ao processo de inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais em rede regular de ensino. *Cadernos de Educação* 2006; 6:13-30. Disponível em: www.eduinclusivapesquerj.pro.br.
- Granizo L, Naylor P, del Barrio C. Analysing pupils with Asperger syndrome in mainstream secondary schools: A six-case study. *Revista de Psicodidáctica* 2006; 11(2):281-92.
- Happé FGE. Communicative competence and theory of mind in autism: A test of relevance theory. *Cognition* 1993; 48:101-19.
- Happé FGE. *Autism: an introduction to psychological theory*. London: UCI Press; 1993b.
- Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism* 2000; 4(1):63-83.
- Howlin P, Baron-Cohen S. *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás: Guía práctica para educadores*. Barcelona: CEAC; 2006.
- Irrazaval OME, Brokering A, Murillo B, Adolfo G. Autismo: Una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Rev Chil Neuropsiquiatr* 2005; 43(1):51-60.
- Jennes-Coussens M, Magill-Evans J, Koning C. The quality of life of young men with Asperger syndrome. *Autism* 2006; 10:403-14.
- Kamp-Becker I, Schröder J, Remschmidt H, Bachmann CJ. Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Phycosoc Med* 2010; 7:Doc3. (Publicado online em 31 de agosto de 2010).
- Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nerv Child* 1943; 2:217-50.
- Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: Uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28(supl. 1):S3-S11.
- Lamb ME, Sherrod LR. *Infant social cognition: Empirical and theoretical considerations*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1981.
- Larsen FW, Mouridsen SE. The outcome in children with childhood autism and Asperger's syndrome originally diagnosed as psychotic: A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *Eur Child Adolesc Psychiatr* 1997; 6:181-90.
- Leite C. A flexibilização curricular na construção de uma escola mais democrática e mais inclusiva. *Território Educativo* 1999; 7:20-6.

- Marciano ARF. Qualidade de vida em irmãos de autistas (dissertação). São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2004.
- Mellor A. *Bullying at school: Advice for families*. Edinburgh: The Scottish Council for Research in Education; 1997.
- Minayo MCS, Hartz ZM, Buss PM. Qualidade de vida em saúde: Um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva* 2000; 5(1):7-18.
- Muller E, Schuler A, Yates GB. Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism* 2008; 12:173-90.
- OMS - Organização Mundial da Saúde. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. 10ª rev. (CID-10). 8. ed. São Paulo: Edusp; 2000.
- Pacheco PB, Sandoval CC, Torrealba AC. Episódio depressivo em adolescente com transtorno de Asperger: Reporte de un caso. *Rev Chil Neuropsiquiatr* 2008; 46:199-206.
- Perissinoto J. Linguagem e comunicação nos Transtornos do Espectro do Autismo. In: Schwartzman JS, Araújo CA (org.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011.
- Pinho S. Asperger adulto: E agora? *Revista Diversidade* 2009; 7(26):19-20.
- Premack D, Woodruff G. Does the chimpanzees have a theory of mind? *Behav Brain Sci* 1978; 1:515-26.
- Sampieri RH, Collado CF, Lucio PB. *Metodologia de pesquisa*. São Paulo: McGraw-Hill; 2006.
- Saviani-Zeoti F, Petean EBL. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psic Teor Pesq* 2008; 24:305-11.
- Schwartzman JS. Transtornos do Espectro do Autismo: Conceito e generalidades. In: Schwartzman JS, Araújo CA (org.). *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memnon; 2011.
- Segar M. *A survival guide for people with Asperger syndrome*. Nottingham, UK: The Early Years Diagnostic Centre; 1997.
- Sifneos P. *Psychothérapie brève et crise émotionnelle*. Bruxelles: Pierre Mardaga; 1977.
- Skevington SM. Advancing cross-cultural research on quality of life: Observations drawn from the WHOQOL development. *Qual Life Res* 2002; 11:135-44.
- Smith DD. *Introdução à educação especial: Ensinar em tempos de inclusão*. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- Tantam D. Asperger's syndrome in adulthood In: Fruth U (ed.). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press; 1991. p. 147-83.
- Tantam D. Psychological disorder in adolescents and adults with Asperger syndrome. *Autism* 2000; 4:47-62.
- Tantam D. The challenge of adolescents and adults with Asperger syndrome. *Child Psychiatr Clin Am* 2003; 12:143-63.

Velloso R. Avaliação de linguagem e de teoria da mente nos transtornos do espectro do autismo com a aplicação do teste Strange Stories traduzido e adaptado para a Língua Portuguesa (tese de doutorado). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2011.

Vinic A. Estudo de uma proposta de avaliação diagnóstica da Cognição Social nos transtornos do espectro autista (tese de doutorado). São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2011.

WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life. *Assess Psychol Med* 1998; 28:551-8.

Wing L. Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychol Med* 1981; 11:115-29.

Anexos

ANEXO A

ROTEIRO DA ENTREVISTA

Foi inicialmente solicitado aos participantes que contassem um pouco sobre as suas vidas cotidianas, e as perguntas abaixo, embora pré-estabelecidas, foram introduzidas naturalmente em meio aos relatos.

1. Como você descreveria a sua vida, a sua rotina?
2. Como você descreveria si mesmo?
3. Você tem amigos (na escola, na faculdade e/ou no trabalho)?
4. Quantos amigos você tem?
5. O que você gosta de fazer quando esta com amigo(s)?
6. Você gosta de fazer novas amizades? Se sim, por quê? Se não, por quê?
7. O que você faz para manter seus amigos?
8. Você gostaria de ter mais amigos do que tem?
9. Você acha que precisa de algum tratamento? Se sim, qual?
10. O que você gosta de fazer nos momentos de lazer?
11. Você tem algum interesse específico por alguma atividade ou por alguma área do conhecimento?
12. Como é a sua vida na escola, na universidade e/ou no trabalho?
13. Como é seu relacionamento com colegas e professores e/ou chefe?
14. Como é a sua vida com seus familiares?
15. O que você sabe sobre a SA?
16. Você acha a SA interfere de alguma forma na sua vida?
17. Se pudesse, você mudaria alguma coisa em você? Se sim, o quê?
18. Você se considera uma pessoa feliz? Por quê?
19. Em que local você se sente mais confortável (casa, escola, faculdade, trabalho etc.)? Por quê?
20. Você tem planos para o futuro? Se sim, quais?
21. O que você diria a uma pessoa que acabou de descobrir que tem SA?

ANEXO B

Andamento do projeto - CAAE - 0106.0.272.000-11				
Título do Projeto de Pesquisa				
SÍNDROME DE ASPERGER E QUALIDADE DE VIDA NA PERSPECTIVA DO PRÓPRIO SUJEITO				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	16/11/2011 11:41:24	27/12/2011 18:00:34		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	15/11/2011 16:02:41	Folha de Rosto	FR479963	Pesquisador
3 - Protocolo Aprovado no CEP	27/12/2011 18:00:34	Folha de Rosto	01	CEP
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	16/11/2011 11:41:24	Folha de Rosto	0106.0.272.000-11	CEP

[Voltar](#)

ANEXO C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

SUJEITO DE PESQUISA

Gostaríamos de convidá-lo a participar do projeto de pesquisa “A VOZ DE JOVENS E ADULTOS COM SÍNDROME DE ASPERGER COMO ASPECTO NORTEADOR DE REFLEXÕES PEDAGÓGICAS” que se propõe a verificar qual é a percepção das pessoas com Síndrome de Asperger em relação a sua vida. Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder a um questionário. Tanto o instrumento de coleta de dados quanto o contato interpessoal não oferecem riscos aos participantes.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao Pesquisador Responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (no endereço abaixo), e terá o direito de retirar-se do estudo a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo. As informações coletadas e analisadas em conjunto com a de outros participantes e será garantido o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes (apenas o Pesquisador Responsável terá acesso a essa informação), bem como a identificação do local da coleta de dados.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie - Rua da Consolação, 896 - Ed. João Calvino – 8º andar.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que as dúvidas que tive foram esclarecidas pelo Pesquisador Responsável. Estou ciente que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento tenho o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar-me da mesma, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Nome do Sujeito de Pesquisa: _____

Assinatura Sujeito de Pesquisa: _____

Declaro que expliquei ao Sujeito de Pesquisa os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem qualquer penalidade ou prejuízo, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

São Paulo, ____ de _____ de 2012.

Aline P. M. Ferro
Pesquisadora Responsável
alinepmf@yahoo.com.br

Prof^ª Dr^ª Maria Eloisa F. D'Antino
Orientadora

Prof. Dr. José Salomão Schwartzman

ANEXO D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

SUJEITO DE PESQUISA (menor de idade)

Gostaríamos de convidar seu filho a participar do projeto de pesquisa “A VOZ DE JOVENS E ADULTOS COM SÍNDROME DE ASPERGER COMO ASPECTO NORTEADOR DE REFLEXÕES PEDAGÓGICAS” que se propõe a verificar qual é a percepção das pessoas com Síndrome de Asperger em relação a sua vida. Para isto, gostaríamos de contar com a colaboração do seu filho durante alguns minutos para responder a um questionário. Tanto o instrumento de coleta de dados quanto o contato interpessoal não oferecem riscos aos participantes.

Em qualquer etapa do estudo você e seu filho terão acesso ao Pesquisador Responsável para o esclarecimento de eventuais dúvidas (no endereço abaixo), e terão o direito de retirar-se do estudo a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo. As informações coletadas serão analisadas em conjunto com a de outros participantes e será garantido o sigilo, a privacidade e a confidencialidade das questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes (apenas o Pesquisador Responsável terá acesso a essa informação), bem como a identificação do local da coleta de dados.

Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre os aspectos éticos da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie - Rua da Consolação, 896 - Ed. João Calvino – 8º andar.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Declaro que li e entendi os objetivos deste estudo, e que as dúvidas que tive foram esclarecidas pelo Pesquisador Responsável. Estou ciente que a participação é voluntária, e que, a qualquer momento tenho o direito de obter outros esclarecimentos sobre a pesquisa e de retirar-me da mesma, sem qualquer penalidade ou prejuízo.

Nome do Responsável pelo Sujeito de Pesquisa: _____

Assinatura do Responsável pelo Sujeito de Pesquisa: _____

Declaro que expliquei ao Responsável pelo Sujeito de Pesquisa os procedimentos a serem realizados neste estudo, seus eventuais riscos/desconfortos, possibilidade de retirar-se da pesquisa sem qualquer penalidade ou prejuízo, assim como esclareci as dúvidas apresentadas.

São Paulo, de _____ de 2012.

Aline P. M. Ferro
Pesquisadora Responsável
alinepmf@yahoo.com.br

Prof^ª Dr^ª Maria Eloisa F. D'Antino
Orientadora

Prof. Dr. José Salomão Schwartzman