

Ana Beatriz Barbosa Silva

Autora com um milhão de livros vendidos



Mayra Bonifacio Gaiato • Leandro Thadeu Reveles

mundo singular

entenda o autismo



**Ana Beatriz Barbosa Silva
Mayra Bonifácio Gaiato
Leandro Thadeu Reveles**

MUNDO SINGULAR

Entenda o Autismo

FONTANAR

2012

A todos que se engajam na luta em prol das pessoas com autismo.

AGRADECIMENTOS

Às nossas famílias, por investirem e acreditarem em nossa educação e compreenderem a ausência decorrente desse investimento.

A Márcia Morikawa, pela amizade e colaboração com sua experiência com autismo.

A Mirian Pirolo, pela colaboração diurna e noturna, sem a qual este livro não seria possível.

A Isabella Debone, que ajudou a recordar exemplos de casos clínicos e revisões.

Aos pais que nos confiam o tratamento de seus filhos, por nos permitirem aprender cada dia mais, além de nos ensinar em o verdadeiro valor de família e amor.

INTRODUÇÃO

Quando se ouve a palavra "autismo", logo vem à mente a imagem de uma criança isolada em seu próprio mundo, contida numa bolha impenetrável, que brinca de forma estranha, balança o corpo para lá e para cá, alheia a tudo e a todos. Geralmente está associada a alguém "diferente" de nós, que vive à margem da sociedade e tem uma vida extremamente limitada, em que nada faz sentido. Mas não é bem assim. Esse olhar nos parece estreito demais: quando nós falamos em autismo, estamos nos referindo a pessoas com habilidades absolutamente reveladoras, que calam fundo na nossa alma, e nos fazem refletir sobre quem de fato vive alienado.

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento infantil que se manifesta antes dos 3 anos de idade e se prolonga por toda a vida. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), cerca de 70 milhões de pessoas no mundo são acometidas pelo transtorno, sendo que, em crianças, é mais comum que o câncer, a Aids e o diabetes. Caracteriza-se por um conjunto de sintomas que afeta as áreas da socialização, comunicação e do comportamento, e, dentre elas, a mais comprometida é a interação social. No entanto, isso não significa dizer, em absoluto, que a pessoa com autismo não consiga e nem possa desempenhar seu papel social de forma bastante satisfatória. Ao contrário, pretendemos, neste livro, não só esclarecer algumas dúvidas como também romper a visão obtusa e estigmatizada que a nossa sociedade ainda tem acerca desse mundo singular. Compreender esse transtorno pode ser relativamente simples quando estamos dispostos a nos colocar no lugar do outro, a buscar a essência mais pura do ser humano e a resgatar a nobreza de realmente conviver com as diferenças. E talvez seja esse o maior

dos nossos desafios: aceitar o diferente e ter a chance de aprender com ele.

Podemos fazer uma analogia entre o autismo e um jogo de quebra-cabeça. Se olharmos apenas para cada um dos sintomas envolvidos, incorremos no erro de avaliarmos, de maneira parcial, o conjunto que a obra representa. Mas, se tratarmos e cuidarmos corretamente desse indivíduo, o jogo é montado e podemos nos surpreender com o resultado obtido. A tarefa de montar um quebra-cabeça pode não ser nada fácil para muitos de nós: buscamos peça a peça e tentamos encaixá-las, cuidadosamente, a fim de que pequenos fragmentos, que aparentemente não têm lógica, possam se transformar em uma bela paisagem. No entanto, o que pode ser difícil para alguns é extremamente prazeroso para muitos, inclusive para os próprios indivíduos com autismo, que, muitas vezes, desempenham essa tarefa com maestria. Isso porque o transtorno propicia uma visão extraordinária dos detalhes e, em muitas situações, esta característica se traduz em beleza, arte e talentos incontestáveis. Devemos considerar que as primeiras descrições mais fidedignas do autismo surgiram na década de 40, portanto, trata-se de um diagnóstico recente. Obviamente, o problema já existia antes disso, mas, em se tratando de ciência, é um tempo bastante curto. Por isso, ainda estamos em fase embrionária nas descobertas das causas e da cura do problema, embora muitos avanços tenham sido conquistados em termos de entendimento e tratamento eficaz.

O conhecimento atual sobre autismo é fruto de uma parceria que costuma dar certo: pesquisadores comprometidos e pais que dedicam suas vidas a zelar por seus filhos. No Brasil, os cuidados mais efetivos têm apenas três décadas de vida e se devem, principalmente, à coragem de algumas famílias de desbravarem fronteiras na luta pelo tratamento do autismo.

Felizmente, cada vez mais, grupos e associações em vários países ao redor do mundo se engajam e se esforçam, incessantemente, para buscar diagnóstico e tratamento adequados e, sobretudo, para exigir respeito, quebrar preconceitos, fazer com que as leis sejam cumpridas e que efetivamente haja inclusão escolar. Foi pensando justamente na discriminação que a grande maioria das pessoas com esse funcionamento mental sofre que procuramos evitar o termo "autista" como rótulo para essas pessoas. Não que a palavra esteja incorreta, porém, em nosso entendimento, ela tem sido amplamente usada de forma inadequada e pejorativa tanto em conversas descontraídas quanto nos diversos meios de comunicação ou até mesmo como jargão político. Isso só faz crescer o estigma do autismo, reduzindo o indivíduo, única e exclusivamente, a um transtorno ou "doença" e abolindo de vez qualquer possibilidade de extrair a riqueza que há dentro dele.

Este livro discorre sobre as diversas manifestações do autismo, que vão desde simples "traços" (esboço) do transtorno, passam pela síndrome de Asperger, até chegar ao autismo clássico ou grave. Pretendemos não somente trazer informação ao público em geral, como também derrubar alguns mitos que geram preconceito e intolerância. Mostraremos que o diagnóstico precoce e um tratamento efetivo, cientificamente embasado, podem mudar a vida dessas pessoas e daquelas do seu convívio íntimo. Para se tratar o autismo é necessário quebrar antigos paradigmas, eliminar as culpas e aprender a despertar e a valorizar os talentos inatos de cada indivíduo. Não devemos nos deter nas suas dificuldades, mas sim viabilizar as potencialidades, sempre visando a independência, autonomia, socialização e auto-realização de quem vive e se expressa dessa maneira tão peculiar.

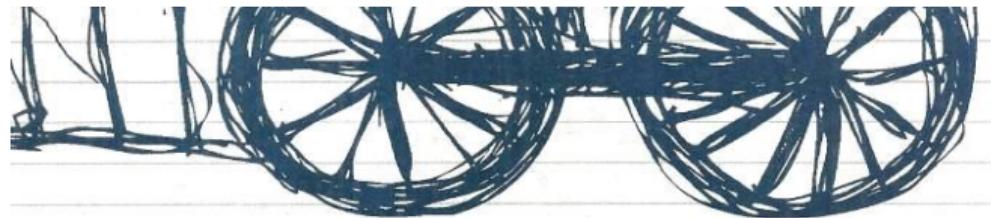
A iniciativa de escrever sobre o tema surgiu a partir da percepção de que os pais, em sua grande maioria, ficam perdidos quando recebem o diagnóstico do filho e, muitas vezes, não sabem a quem recorrer nem por onde começar. Além disso, temos por objetivo alertar a população sobre os traços de autismo, que são difíceis de serem diagnosticados, mas que podem trazer prejuízos por toda a vida, se não houver tratamento adequado. Estes traços, muitas vezes, estão presentes em pessoas que convivem em sociedade, de forma natural, e nem nos damos conta de que sofrem intensamente.

Vale ressaltar que, ao longo da história, as diferenças nunca foram bem-aceitas e a nossa tendência é sempre sermos impiedosos com quem foge à regra. Atualmente existe uma força-tarefa para quebrarmos preconceitos em relação às pessoas com autismo, a fim de serem incluídas e reintegradas na arena social. Este movimento vem aumentando seu contingente de adeptos em vários países, e o Brasil também está neste roteiro.

Em dezembro de 2007, a ONU decretou que o dia 2 de abril seria o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, celebrado pela primeira vez em 2008. Pode parecer um pequeno passo, mas até bem pouco tempo atrás o autismo sequer era citado nos meios de comunicação. Portanto, é causa de alegria constatar que o autismo está saindo de um lugar de tabu e está começando a ser abordado com coerência, clareza e compaixão.

Conhecer a fundo uma pessoa com autismo pode trazer um aprendizado especial para nossas vidas. Assim como um diamante precisa ser lapidado para brilhar, uma pessoa com autismo merece e deve ser acolhida, cuidada e estimulada a se desenvolver. Para isso, são necessárias ações motivadoras, de tal forma que ela sinta vontade de participar de

atividades conosco, e que sejamos as pessoas com as quais ela realmente tenha prazer em estar e ficar. Essas são as primeiras etapas para que ela seja resgatada do seu mundo singular e estabeleça vínculos com as pessoas ao seu redor. Uma pessoa com autismo sente, olha e percebe o mundo de maneira muito diferente da nossa. Pais, professores, profissionais e a sociedade como um todo precisam mergulhar em seu universo particular e perceber o mundo da mesma forma que ela o vê. Imbuídos desse espírito, os resultados dessa empreitada são surpreendentes e transformadores.



“ Eu não sou difícil de ler

Faça sua parte

Eu sou daqui, eu não sou de Marte

Vem, cara, me repara

Não vê, tá na cara, sou porta-bandeira de mim

Só não se perca ao entrar

No meu infinito particular ””



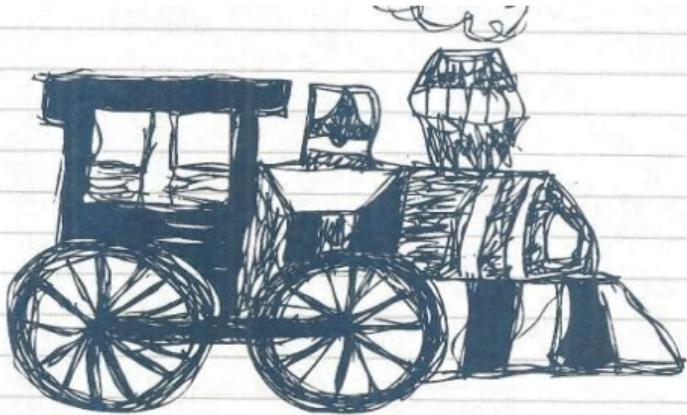
ARNALDO ANTUNES,

MARISA MONTE,

CARLINHOS BROWN –

Infinito particular

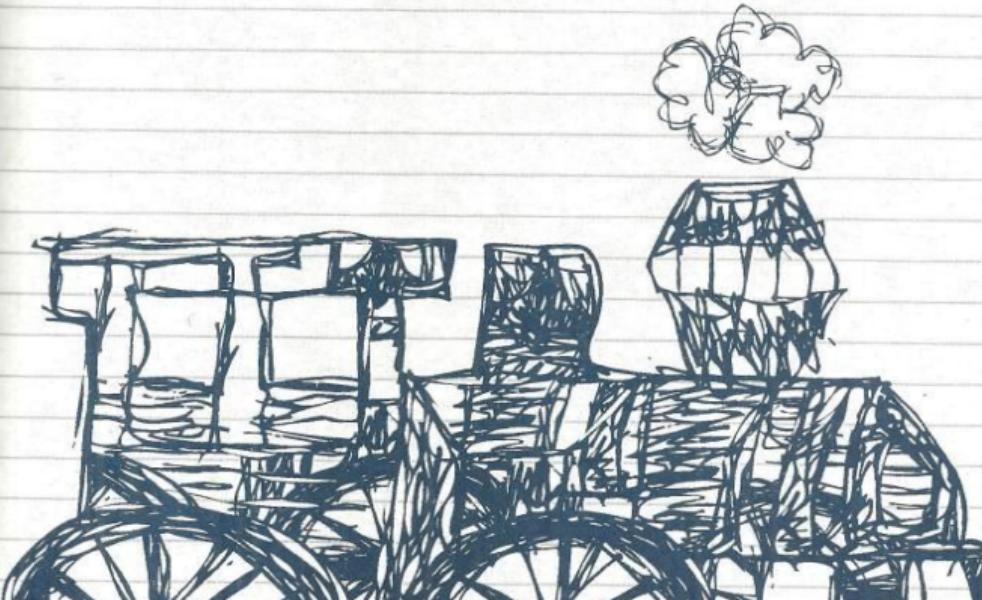




CAPÍTULO 1

O QUE É AUTISMO?

*Dificuldade social, da comunicação
e comportamental*



Grande parte da população já ouviu falar em autismo. Geralmente, esta palavra nos remete a campanhas, filmes ou programas de TV em que uma criança, isolada no seu canto, balança o corpo e olha incansavelmente para seus dedinhos a se mexer. Essa cena até ilustra, em parte, pessoas com esse tipo de funcionamento mental, mas, como estereótipo, é capaz de deixar marcas e estigmatizar quem vive e se expressa assim.

O retrato visto nessas imagens é apenas um flash de um mundo que se abre para o conhecimento de pessoas extraordinárias e peculiares, que muito podem nos ensinar. Este livro parte desta premissa para discorrer sobre esse tema e apresentar as diversas faces do universo complexo do autismo. Se deixarmos o preconceito nos dominar, podemos perder a oportunidade de conhecer pessoas que são, na maioria das vezes, verdadeiras, honestas, divertidas, amorosas e muito humanas. Entender e dominar o mundo singular dos indivíduos com autismo é ter a oportunidade de participar de um milagre diário: a redescoberta do que há de mais humano em nós e neles.

Os primeiros sintomas do autismo manifestam-se, necessariamente, antes dos 3 anos de idade, o que faz com que os profissionais da área da saúde busquem incessantemente o diagnóstico precoce. Depois do nascimento, com direito a parto filmado e foto com o médico, um filho passa a ser cuidado momento a momento pelos pais que, além de se dedicarem a seus cuidados básicos, passam a acompanhar cada dia do seu desenvolvimento. Conforme cresce e dá seus primeiros passos, a criança se torna o xodó dos pais, que "disputam" para ver qual será a primeira palavra, "papai" ou "mamãe", e não se cansam de dizer: "andou com apenas 10 meses" ou "no seu primeiro aniversário, já falava!". Mas e quando esses

comportamentos não acontecem ou aparecem de forma peculiar? O acompanhamento desses marcos de desenvolvimento é de fundamental importância para o diagnóstico de qualquer alteração na primeira infância. No caso do autismo, essa importância aumenta, pois quanto antes notarmos que algo não vai bem, maiores serão as chances de corrigirmos as disfunções advindas desta condição.

A principal área prejudicada, e a mais evidente, é a da habilidade social. A dificuldade de interpretar os sinais sociais e as intenções dos outros impede que as pessoas com autismo percebam corretamente algumas situações no ambiente em que vivem. A segunda área comprometida é a da comunicação verbal e não verbal. A terceira é a das inadequações comportamentais. Crianças com autismo apresentam repertório de interesses e atividades restritos e repetitivos (como interessar-se somente por trens, carros, dinossauros etc.), têm dificuldade de lidar com o inesperado e demonstram pouca flexibilidade para mudar as rotinas.

Faremos agora uma análise minuciosa dessa tríade de sintomas que constitui a espinha dorsal do comportamento autístico:

1 - DISFUNÇÕES SOCIAIS

A dificuldade de socialização é a base da tríade de sintomas do funcionamento autístico.

Sabemos que o ser humano é, antes de tudo, um ser social. Busca, desde pequeno, fazer amigos, agregar pessoas a sua volta e dividir momentos e experiências. É através da socialização que o indivíduo aprende as regras e os costumes da sociedade em que habita.

Desde a infância, buscamos a companhia um do outro. Lembra como eram gostosas as festinhas de aniversário de

parentes e amigos? O aniversariante quer convidar todo mundo e se preocupa se a festa vai ser um sucesso. As brincadeiras, brigas e a bagunça animam a garotada antes do parabéns e das inevitáveis disputas pelos brigadeiros. Aos 7 anos, muitos de nós já têm um grupo bem-formado, quase uma gangue! Nessa idade, surgem os primeiros líderes.

Na adolescência, ser aceito pelo seu grupo é mais importante do que qualquer nota na escola. A vida gira em torno da preocupação com as aparências ("o que meus amigos vão dizer") e de querer construir uma imagem ("não posso pagar mico!"). Muitos jovens, inclusive, trocam a hora de almoço para mergulhar nas redes sociais. A expressão "navegar é preciso", de Fernando Pessoa, nunca esteve tão em alta.

Depois que crescemos, o grupo social abre portas para a vida profissional, econômica e afetiva. É muito engraçado observarmos quantos novos casais se formam nas festas de casamento! Quantas empresas nascem em um churrasco entre amigos! Não há como negar que, para crescer na carreira, é preciso forjar laços com clientes, chefes e colegas.

Com o passar dos anos, percebemos que precisamos ainda mais uns dos outros. Vide o sucesso dos grupos da melhor idade que viajam, vão ao teatro e cinema, e freqüentam bailes! O mais importante é que, nesses eventos, eles estão sempre felizes: não há artrose ou melancolia que os atrapalhe nessas horas prazerosas.

Pessoas com autismo, no entanto, apresentam muitas dificuldades na socialização, com variados níveis de gravidade. Existem crianças com problemas mais severos, que praticamente se isolam em um mundo impenetrável; outras que não conseguem se socializar com ninguém; e aquelas que apresentam dificuldades muito sutis, quase imperceptíveis para a maioria das pessoas, inclusive para alguns profissionais. Estas últimas apresentam apenas traços do autismo, não

fecham diagnóstico, mas suas pequenas dificuldades também devem ser tratadas. Transitar entre os diversos níveis de interação social dessas pessoas é um desafio para familiares e até terapeutas.

Identificar uma criança isolada no seu canto, que se balança e gême o tempo todo, com nítido autismo, não é tão difícil. Porém, identificar nuances muito leves de dificuldades sociais em pessoas que não têm nenhum diagnóstico é bem mais complicado. Entender a fundo os sentimentos e percepções dos portadores desse funcionamento mental é o primeiro passo para que possamos ajudá-los.

Os traços sutis de autismo tendem a se mascarar mais facilmente com o decorrer do tempo. Em nossa prática clínica diária, deparamos com adultos que jamais foram diagnosticados, tampouco tratados. Eram vistos pela família apenas como "estranhos", "esquisitões" ou "nerds"; no entanto, ao longo de suas trajetórias de vida encontraram muitas dificuldades em se socializar. Alguns, muito inteligentes, transitavam entre as pessoas como se fizessem parte daquele grupo, mas, na realidade, nunca conseguiram estreitar os relacionamentos.

No que tange a pessoas com apenas traços de autismo, podemos citar alguns exemplos, tais como: o garoto que não conseguia jogar futebol, mas decorava todas as regras, conhecia os jogadores e até conversava sobre os times; o jovem que preferia ser o fotógrafo das festinhas familiares, somente como desculpa para não interagir com os demais; e outros que adotaram hobbies únicos e extremamente solitários, como videogame, computador ou pesca. Esses indivíduos não tratados colecionaram prejuízos na vida profissional, afetiva e, principalmente, em seu ciclo de amizades. Alguns mais habilidosos, na tentativa de estabelecer relacionamentos, chegam a oferecer seus serviços, mas acabam sendo

usados pelas pessoas, sem conseguir aprofundar os laços de amizade. Resta apenas a triste e frustrante sensação de que só serviam para aquela função. É importante frisar que eles podem apresentar o mesmo grau de sofrimento e isolamento que qualquer outro com um transtorno grave. Não há dúvida de que essas pessoas são, cada vez mais, os novos desafios da nossa prática clínica.

Para todos aqueles com traços ou diagnóstico de autismo, uma coisa é universal: o contato social é sempre prejudicado. Não, necessariamente, porque estão desinteressados, mas porque não sabem e não aprenderam a arte de interagir e manter vínculos.

A mãe de Pedro, dona de uma loja de sapatos, gostava muito de levá-lo para o trabalho no período da tarde, Suas clientes conheciam bem o garoto e, a todo momento, levavam para ele doces e balas. D. Maria começou a perceber que seu filho ficava muito feliz com as visitas, pois sempre que elas chegavam Pedro corria para recebê-las, A pergunta era sempre a mesma: "O que você trouxe para mim hoje, tia?" Ele pegava as guloseimas e saía correndo. Gostava de brincar no estoque da loja, que ficava embaixo de uma escada, e sua maior diversão era empilhar caixas, Algumas mães, também lojistas da região, levavam seus filhos para as lojas, Pedro olhava pela fresta da porta e, quanto mais crianças apareciam na frente da loja, mais parecia se esconder atrás das caixas, O contato que Pedro tinha com as clientes da loja era melhor do que com as próprias crianças, fato que sua mãe não conseguia entender, A brincadeira de empilhar parecia muito mais divertida, pois ele passava tardes inteiras entretido nessa arte. Depois da pilha feita, Pedro as desmontava e tornava a empilhar. A mãe sempre dizia que ele tinha dificuldades de manter amizades com as crianças da mesma

idade. Na saída da escola estava sempre sozinho e, em casa, sua maior diversão era enfileirar os antigos soldadinhos de chumbo do seu pai.

Alguns autores relatam que os portadores de autismo não sentem prazer no convívio com os demais. No entanto, em nossa prática clínica, observamos que, por eles serem extremamente sensíveis, o contato social lhes parece algo ameaçador. E é exatamente por isso que muitos se isolam em seus "mundinhos" e brincam sozinhos, sem conseguir participar de atividades em grupo, como na hora do recreio escolar, por exemplo.

Um dos grandes desafios do tratamento do funcionamento autístico é ensinar a essas pessoas os mecanismos e os prazeres contidos nos momentos de convivência. No caso de Pedro, descrito acima, era mais fácil se relacionar com os adultos que já conheciam seu jeito de ser, do que se dedicar à árdua tarefa de interagir com crianças de sua idade, com as quais teria que lutar pelo seu espaço. Assim como ele, nas escolas é muito comum encontrarmos essas crianças solitárias, recolhidas em um canto do pátio, nos dando a impressão de que não querem brincar com os outros, mesmo após insistentes tentativas dos professores e colegas. As explicações e justificativas atribuídas a esse comportamento são inúmeras: "ele é muito tímido", "ela é muito quieta, não está acostumada com a escola ainda", "ele é mimado, não gosta de emprestar suas coisas, prefere brincar sozinho", ou "ainda é pequeno, vai interagir com o passar do tempo". Também é comum ouvirmos dos pais: "eu também era assim". É importante frisar que, para essas crianças, ficarem isoladas não é exatamente uma opção, mas sim uma necessidade, pois o contato social lhes parece invasivo e intimidador.

Os pais costumam se tranqüilizar quando ouvem dos profissionais de saúde que "cada criança tem seu tempo". Realmente isso é verdade. Cada pessoa tem seu tempo de amadurecimento, suas preferências e seu jeito de ser. Porém, no caso do autismo, é a conexão com o mundo que está prejudicada. Esperar o tempo dessa criança é perder tempo, é deixar uma ave rara presa em uma gaiola e esperar que ela saia voando sem abrirmos a porta.

As crianças com autismo não escolhem ficar sozinhas, mas a falta de habilidades sociais as mantém distantes das outras, entretidas no seu mundo, sem demonstrar desconforto. Elas são bem diferentes de crianças tímidas, que não conseguem ficar com o grupo por vergonha, mas observam de longe seus coleguinhas, com nítida vontade de serem aceitas e de participarem das brincadeiras.

A professora Beth, estagiária de uma escola renomada de São Paulo, sempre observou o fascínio de Cacá pela janela. Aos 4 anos de idade, ele passava as tardes na escola curtindo o visual da avenida. Aparentemente preferia ficar olhando para fora da sala a brincar com os colegas de classe. Parecia estar perdido em seus pensamentos. Aquele olhar sereno intrigava os professores. Mesmo quando estimulado e até colocado perto dos seus colegas, Cacá dava um jeitinho de "escapar" e fugir para a janela. Na primeira reunião de pais e mestres, a professora estagiária relatou tal comportamento para os pais, que explicaram que Cacá tinha autismo e que olhar pela janela também ocorria em casa. Tal fascínio tinha um motivo bem explicável: ele adorava ônibus. Podia passar horas e horas na janela ou folhear revistas onde pudesse encontrar fotos desses veículos. Ele trocava qualquer cadeira ou brinquedo pelas revistas antigas do avô.

Crianças com autismo, muitas vezes, buscam contatos sociais, mas não sabem exatamente o que fazer para mantê-los. Podem até chamar os coleguinhas a irem em suas casas, mas as brincadeiras não costumam durar muito tempo; elas acabam deixando o grupo de lado para brincarem sozinhas.

Marcos sempre pedia para sua mãe convidar os amigos a ir em a sua casa. Ela achou que seria uma boa oportunidade chamá-los para a festinha de aniversário do filho. Marcos participou dos preparativos com animação, mas, na hora da festa, deixou os amigos sozinhos e foi para o quarto brincar com o ventilador. Seu pai o encontrou feliz ali e indagou o que ele estava fazendo. Marcos prontamente respondeu: "Estou brincando, pai," E logo emendou: "Puxa, esta festa está uma delícia, não é mesmo?" O pai, que conhece bem o filho e segue as orientações dadas por nós, rapidamente o redirecionou ao grupo de amigos e propôs novas brincadeiras. A mediação dos jogos incluiu Marcos na diversão e seu pai saiu com a sensação de missão cumprida. No dia seguinte, ele nos telefonou. Estava orgulhoso de si e tinha entendido que o filho precisava apenas de um "empurrãozinho" para se divertir com os amigos.

Olhar nos olhos é o primeiro passo para mostrarmos intenção de nos comunicar. Porém, as crianças com autismo tendem a fazer pouco contato visual; esse funcionamento mental impede que elas foquem suas pupilas nos olhos dos coleguinhas. Tal comportamento é a primeira quebra nos protocolos dos costumes sociais, a primeira barreira para uma boa relação social. A grande maioria dos homens, com certeza, já ouviu suas esposas se queixarem: "Olhe pra mim quando eu estou falando!" É a forma que elas encontram de cobrar atenção exclusiva. Um indivíduo que não olha no olho do

outro pode passar a falsa impressão de descaso ou de pouco interesse pelo interlocutor.

"Caio, olhe pra mamãe... olhe aqui, vamos tirar uma foto!"

"Ai, que menino concentrado... com um ano de idade já está focado no brinquedo e não quer nem saber de tirar foto! Que tímido! A gente aqui neste paraíso, nesta praia paradisíaca, e ele só pensa na rodinha do caminhão! Acho que ele vai ser engenheiro...", dizia a mãe.

E assim Caio continuava imerso em seu "paraíso particular", seu brinquedo. Durante a viagem, seus pais só conseguiram tirar algumas fotos de Caio olhando na direção deles. Ele não dava muita bola quando os pais o chamavam.

A mãe achava que havia algo estranho, mas o pai sempre dizia que ele, quando criança, era igualzinho; fato este, confirmado e exaltado pela avó paterna de Caio.

Os pais também dizem, com freqüência, que a criança tem bom contato com a família, mas evita qualquer relação externa. Isso ocorre porque os parentes mais próximos, geralmente, entendem melhor o funcionamento daquela criança, compreendem o que ela quer, suprem suas necessidades e aprendem a lidar com suas dificuldades. No entanto, em outros ambientes, essa mesma criança não consegue se sair tão bem quanto em casa.

Douglas tem 9 anos e é um garoto muito inteligente. Adora dinossauros e sabe tudo sobre eles. Sua família admira tanto sua profundidade de conhecimento, que não se cansa de ouvi-lo falar sobre Tyrannosaurus Rex, cotidianamente.

Todos ali brincam do jeito dele, entendem o que ele fala, aceitam suas falas repetitivas e o enchem de carinho. Sua mãe até adivinha o que ele quer. Porém, na escola não é assim. Os colegas têm dificuldade em fazer o mesmo que a família de Douglas faz. São mais exigentes, não querem brincar apenas com dinossauros, e isso prejudica a interação entre eles.

Esse comportamento social, ilustrado no caso de Douglas, está relacionado com a restrição de repertório de interesses que essas crianças têm; ou seja, elas se interessam por poucos assuntos, brincadeiras e jogos específicos.

2 - DISFUNÇÃO DA LINGUAGEM

Vivemos num mundo repleto de opções de comunicação. Temos televisores em vários cômodos da casa, com diversos canais disponíveis. As informações viajam pela internet e atravessam continentes em segundos.

Mas e quem não é capaz de captar e interpretar os sinais de comunicação? Como ficam estas pessoas nesse mundo cada vez mais conectado e comunicativo? As pessoas com autismo apresentam grandes dificuldades na capacidade de se comunicar pela linguagem verbal e não verbal e, com isso, permanecem isoladas e distantes em seus mundinhos particulares.

A linguagem verbal é a escrita ou falada, ou seja, é o poder que temos de nos comunicar por meio de cartas, e-mails, textos, livros, vocalizações, conversas, pedidos ou até mesmo discussões acaloradas. A linguagem não verbal, por sua vez, é composta pelo conjunto de sinais e símbolos, com os quais nos deparamos no dia a dia. Como exemplos de linguagem não verbal, temos as placas e os sinais de trânsito,

que nos passam mensagens indicativas — por meio de símbolos, imagens e cores — de como devemos agir: reduzir a velocidade, parar o carro, atravessar a rua etc. A linguagem não verbal também é constituída por sinais que emitimos o tempo todo, como gestos, posturas corporais e expressões faciais. Uma careta, um sorriso ou um piscar de olhos, por exemplo, podem significar muito mais do que uma simples alteração na mímica facial. Com uma singela piscadinha de olho é possível abrir o coração e declarar-se apaixonado pela garota mais bonita da escola. Em outro contexto, porém, o mesmo gesto pode ter um sentido radicalmente oposto, como no caso do jogador de pôquer querendo dar uma discreta trapaceada.

Aprendemos, desde muito cedo, a interpretar expressões faciais e a linguagem corporal das pessoas com quem interagimos. Uma grande parte da comunicação vem da linguagem não verbal. A união daquilo que dizemos com a maneira como o expressamos passa uma mensagem com riqueza de sinais e repleta de intenções subentendidas. Um prejuízo nessa capacidade de avaliação pode deixar a pessoa com poucos recursos para interpretar situações, resultando numa impressão de ser ingênua ou até mesmo inconveniente.

De fato, falhas ou problemas na evolução da linguagem constituem os primeiros sinais de que o desenvolvimento de uma criança não está conforme o esperado e podem sugerir um funcionamento autístico. Assim como nas questões relacionadas à socialização, nos deparamos, aqui, com um espectro de alterações.

Algumas crianças com autismo podem ter um excelente desenvolvimento da linguagem falada e, por vezes, emitem palavras "perfeitinhas". Em outros casos, os pais percebem que, com um ano de idade, sobrinhos ou coleguinhas já articulam as primeiras palavras, mas seus filhos ainda não. As

preocupações crescem (e muito) a partir dos 2 anos, fase em que outras crianças já conseguem formar frases completas, enquanto seus "pequenos" nem parecem ouvir quando são chamados.

Nas consultas com o pediatra, os pais relatam suas apreensões e o médico atento encaminha, rapidamente, esta criança para uma avaliação fonoaudiológica. A exclusão de uma possível deficiência auditiva traz um conforto efêmero, pois persiste o atraso ou a ausência do desenvolvimento da fala, além da dificuldade de atenção quando a criança é chamada. Estes fatores geram muita angústia, tanto para o filho, que não consegue se expressar, quanto para os pais, que se sentem impotentes frente à situação.

Os pais de Felipe economizaram durante o ano todo para fazer sua festa de aniversário de 2 anos num bufê. Contrataram fotógrafo, mágico, palhaços... tudo o que uma criança poderia querer. Mas seu filho parecia não ligar para nada disso. Pelo contrário! Demonstrava não gostar de tanto barulho, tanta gente por perto. Preferiu se recolher, durante toda a festa, em um canto mais tranquilo com seu boneco predileto. Nas fotos, seu olhar era distante, perdido, como se estivesse olhando para o vazio. A mãe de Felipe estivera tão ansiosa com a festa, dedicara-se tanto aos preparativos... Convidou todos os coleguinhas da escola e do condomínio onde moram. Pensou que o filho fosse apresentar uma reação inédita, pular de alegria ao ver tudo preparado! Mas no final da noite ela estava arrasada! Todos comentavam o "retraimento" de Felipe, sem faltar, é claro, as desnecessárias críticas de parentes de que o menino era muito mimado! Isso acabou com os pais. É como se tudo o que eles não quisessem enxergar durante esses dois anos tivesse se concretizado na festa. Todos se impressionaram com o momento do parabéns,

quando, em vez de bater palmas, Felipe tampou os ouvidos, chorou e tentou se esconder embaixo da mesa. O barulho parecia incomodá-lo muito.

Após a festa, a mãe de Felipe buscava explicações: "Acho que ele é deficiente auditivo!", disse ela, aos prantos, quando chegaram em casa. "Ele não ouve quando o chamamos, não faz nada do que pedimos. E agora???" O pai continuava achando que era um exagero da parte da esposa, uma vez que Felipe já demonstrara ter ouvido bem, algumas vezes, inclusive no momento do parabéns.

Na semana seguinte, realizaram todos os exames audiométricos e Felipe não apresentou nenhum sinal de surdez, nem aparente problema fonoaudiológico. Os pais nos procuraram e demos continuidade às investigações...

Muitas variáveis determinam o início da fala nas crianças: ritmo próprio, genética, estímulos que recebem em casa. Antes disso, porém, a criança já estabelece contato através da linguagem não verbal: toda vez que ela chora, sorri, faz uma expressão facial ou vira a cabeça para o lado, está se comunicando. Quando a criança começa a emitir barulinhos, recebe o incentivo dos pais e familiares e, mais tarde, ela já produz sons ao acaso e se diverte com as brincadeiras do tipo: "Cadê o nenê fofo?", "Achou!". Na "lalação", fase em que a criança treina monossílabos do tipo "lá, lá, pá, mã, tá", a mãe fica muito feliz quando escuta "mã" e faz festinha com a criança, regada de muito carinho, cócegas e beijinhos. Com esses mimos, a mãe dá o estímulo necessário para que a criança repita o som, pois sabe que fez o maior sucesso! Em seguida, ela começa a falar "má, má", pois gosta do efeito que causa no ambiente, além do reforço do carinho da mamãe. Este é um dos primeiros atos de comunicação verbal

e, com todo esse sucesso, não demora a falar "mamãe". Essa atenção dos pais incentiva a criança a persistir no aprendizado da fala. É nessa época que os pais "babam" com as novas descobertas dos pequenos!

Algumas vezes, mesmo com muito estímulo, a criança não fala. Os meses passam, e nada. Os pais fazem sons, cantam, esperam o desenvolvimento das palavras, porém a criança não as reproduz ou não sai da fase de "lalação". Podemos inferir que uma criança com autismo não consegue perceber o efeito que seus atos causam no ambiente. Assim, aquele reforço da mamãe, com seu sorriso aberto, tem um efeito menor que nas outras crianças. Nestes casos, os pais precisam persistir nos estímulos e criar novas alternativas, para que essas crianças consigam se comunicar e interagir de forma mais eficaz.

Matheus tem um irmão gêmeo. São duas crianças loirinhas, que chamam atenção, desde o berçário, com seus lindos olhos azuis. Quando estavam com 2,5 anos de idade, os pais procuraram nossa clínica. O irmão era extremamente tagarela, louco por doces, já chegava pedindo balas para a secretária. Matheus, por outro lado, chegava quieto e sentava no cantinho do sofá. Não pedia balas, mas, quando via o pote disponível, ia direto pegar. Quando não alcançava, se curava a mãe pelo braço e a levava até o pote. Ela, que já sabia o que o filho queria, antecipava suas vontades e não esperava o pedido. Durante nossa conversa ficou evidente que ela estabelecia uma comunicação verbal com o irmão, mas com Matheus não trocava palavras, apenas agia, suprindo suas necessidades. A partir de então, ela se deu conta de que, sem querer, parara de falar com Matheus, pois suas falas surtiam pouco efeito. Ao perceber que não falava mais com ele, sentiu-se culpada. Explicamos, então, que as

tentativas constantes de sua interação com Matheus foram, muitas vezes, frustradas, o que fez com que sua iniciativa de falar com ele diminuisse cada vez mais. Essa atitude não tem nada a ver com falta de preocupação ou desprezo, pois é algo que ocorre de maneira involuntária em qualquer relação que não tenha o retorno esperado. Orientada por nós, a mãe aprendeu novos recursos para estimular a linguagem do filho. Com o tratamento adequado, Matheus evolui a cada dia e sua mãe encara essa forma de comunicação como um novo desafio.

A ausência da fala, na maioria dos casos, é o fator que mais preocupa os pais e o que os motiva a procurar ajuda. Foi o que aconteceu com Milena. Seus pais a trouxeram à clínica por indicação do pediatra:

Milena tinha 3 anos quando nós a conhecemos. Parecia muito feliz, estava sempre sorrindo. Os pais se preocuparam com seu desenvolvimento quando perceberam que o outro filho, um ano mais novo, já se comunicava com gestos e palavras enquanto Milena ainda não. Ela gostava de brincar com os pais, mas fazia isso de uma forma diferente do irmão. As brincadeiras eram sempre de pular ou correr. Não tinha nenhuma troca de palavras. Divertia-se por horas a fio apenas com sua própria movimentação e pulinhos. A mãe até tentava brincar de casinha, fazia comidinha, simulava a ida à feira, mas Milena não entrava nesse mundo de imaginação. Ela só queria segurar a mesma boneca e nada daquilo parecia fazer sentido. Ao conhecê-la, percebemos, ainda, que ela repetia várias vezes o mesmo som com a boca (tá, tá). Emitia esse som aleatoriamente, e não quando queria alguma coisa. Era uma comunicação sem destino.

A utilização de sons verbais, normalmente, é feita quando desejamos trocar idéias; nos referir a alguém ou a alguma coisa. Muitas vezes, porém, crianças com autismo, como a Milena, falam, mas sem a real intenção de se comunicarem. Repetem sozinhas diálogos de filmes, ecoam falas dos pais ou reproduzem sons do dia a dia. O caso de Juliana ilustra bem essa situação:

Juliana adorava assistir a filmes e sabia todas as falas dos seus prediletos. Decorava tudo com muita facilidade, até os livros de história que sua mãe contava. Sempre queria que elas fossem contadas e recontadas, da mesma forma. Se a mãe mudasse alguma frase ou expressão, ela a corrigia. "É impressionante como ela tem facilidade para decorar!", dizia a mãe, muito orgulhosa do potencial da filha... Os familiares se divertiam ao ouvi-la pronunciar as frases do Bob Esponja; parecia que tinha acabado de assistir ao desenho.

O problema é que, na maior parte do tempo, Juliana brincava sozinha e repetia incansavelmente as frases dos filmes, dos desenhos e dos livros, aleatoriamente, sem ter qualquer relação com o que ocorria à sua volta ou com o que era dito.

Esse comportamento é denominado ecolalia e é característico de crianças com autismo. Ela pode repetir frases antigas gravadas em sua memória, falas de um desenho animado, ou ecoar frases que um adulto acabou de falar. Algumas crianças com funcionamento autístico ganham apelidos dentro de casa ou na escola, por causa desse comportamento. Juliana, por exemplo, ganhou o apelido de "vitrola" entre os familiares, pois era comum que sua avó chegassem em casa e falasse: "cadê a gatinha da vovó?" E, Juliana ecoava: "cadê a gatinha da vovó?".

Outras crianças falam na terceira pessoa, como se fossem um personagem, na hora de se relacionarem com seus pares ou parentes: "A Márcia quer comer" ou "Ela está com fome". Elas ouviram, desde bebês, seus pais dizerem frases assim, quando se referiam a elas na hora da comida. Por serem recompensadas com o alimento, aprenderam que, para conseguir qualquer coisa, basta utilizar expressões parecidas. Muitas crianças têm um discurso monotônico, como se fossem um robozinho programado. Não há alteração de tons ou volume no seu jeito de falar. Não enfatizam questionamentos ou ressaltam um trecho mais importante da frase. Elas têm dificuldade de colocar emoções no seu discurso. Também costumam falar apenas de coisas do seu interesse, tornando assim a fala monotemática.

Carlos aprendeu a falar de maneira estereotipada. Logo pela manhã, todos os dias, repetia a mesma frase "bom dia, dormiu bem? Hoje está um lindo dia!", sempre de forma idêntica, independente se estivesse chuva ou sol. Quando não queria algo, dizia "Oh! Essa não!" com voz infantilizada, como nos desenhos, sem a devida ênfase à expressão.

Crianças com autismo têm pouca curiosidade social e, por isso, não aprendem a relatar os acontecimentos de forma espontânea. Quando os pais perguntam como foi o dia na escola, por exemplo, elas simplesmente não respondem ou dizem sempre a mesma coisa: "Ah, foi muito legal." Os pais não conseguem saber pelos filhos o que fizeram, comeram ou com quem brincaram. As crianças com funcionamento autístico, dificilmente, contam eventos passados e, exataamente por isso, ensiná-las a narrar suas vivências é prioridade no tratamento, até para que possamos identificar situações constrangedoras e humilhantes no ambiente escolar,

como o bullying. Não podemos perder de vista que crianças com alterações comportamentais são vítimas prediletas dos casos de bullying. Se elas não conseguem relatar as agressões físicas ou verbais, tendem a se perpetuar como vítimas, o que só agrava o quadro. Assim, ensiná-las sobre a importância de contarem como foi o seu dia escolar é fundamental para que possamos preservá-las e obter respostas mais positivas no tratamento. Além do mais, devemos estar sempre atentos às crises de agitação nos momentos antes de irem à escola, às roupas rasgadas, aos materiais danificados e até a novos hematomas. Evitar o bullying e proteger essas crianças é um papel obrigatório da escola, dos pais e da sociedade.

Juca tinha 7 anos quando foi para a nova escola. Se comunicava bem, expressava o que queria e conseguia manter diálogos. Era bastante sorridente e fanático por futebol. Alguns meses após o início das aulas, seus pais começaram a notar que Juca não dormia bem, ficava irritado e triste pela manhã. Ao chegar na escola, descia correndo do carro e começava a gritar o nome da professora. Logo em seguida, a mãe de um coleguinha foi reclamar na escola que Juca tinha mordido seu filho. Diante da situação, os pais procuraram a professora, que relatou que ele era um ótimo garoto, mas como tinha uma fala um pouco estranha, começou a ser imitado pelos colegas que se juntavam no recreio, aos bandos, para irritá-lo. Aquele monte de garotos, gritando ao seu redor, deixava-o furioso e muito agitado. Ele não entendia exatamente a intenção dos colegas, mas os gritos e o fato de ficar cercado lhe causavam desespero. E foi num desses episódios que ele mordeu o colega. As agressões já ocorriam havia alguns meses, mas Juca jamais contou para os pais. A mãe se sentia culpada e achava que não o tinha protegido

suficientemente. O pai ficou indignado, pois, infelizmente, a escola não fizera o seu papel. Assim, chegaram até nossa clínica, onde o primeiro passo foi ensinar o menino a relatar suas vivências diárias para evitar incidentes desse tipo.

A comunicação também é prejudicada pela incompreensão da intenção das perguntas e das ações. As pessoas com autismo têm dificuldade de perceber essas intenções do interlocutor, como por exemplo: "Ele está gostando ou não da conversa?", "Ele quer ir embora ou continuar conversando?", "Será que o tema lhe é interessante ou não?". Muitas vezes, ainda, elas não conseguem manter um diálogo coerente, voltando sempre aos assuntos de seu interesse. Tendem a monologar, não deixam as pessoas entrarem na conversa e não percebem as consequências dos seus atos, ao ficarem discursando sobre um único tema.

Sua forma concreta de ver o mundo impede essas crianças de identificarem sutilezas e questões subentendidas de um discurso. É muito comum elas perguntarem "o que ele quer dizer com isso?" ou não entenderem uma piada. Não inferem a intencionalidade de ironias e brincadeiras, nem as falas com duplo sentido. Por exemplo, se perguntarmos à criança o que significa a expressão "de grão em grão a galinha enche o papo", se ela nunca a tiver ouvido, provavelmente responderá que significa que a galinha come um grão de milho de cada vez, quando na verdade ela deveria interpretar que esta expressão significa que devagar, ou passo a passo, alcançamos nossos objetivos. Percebemos que ela avaliou a frase de maneira concreta, literal, sem dar margem para outros possíveis significados. Essas pessoas podem ser chamadas de "mentes literais", pois o que interessa para elas é a palavra ou o ato em si, e não a intenção que está por trás do que estão vendo ou ouvindo.

Também não conseguem entender a intenção das atitudes; por exemplo, quando vemos uma pessoa entrar na cozinha e abrir a geladeira, inferimos automaticamente que ela está com fome e vai se alimentar. Essa percepção do que se passa na cabeça do outro não é tão simples de explicitar para as pessoas com autismo.

3 - DISFUNÇÕES COMPORTAMENTAIS

A cultura de um povo é determinada através das regras de convivência, ou padrões de comportamento aceitáveis socialmente. Esquimós, por exemplo, se beijam raspando o nariz um com o outro, e isso é esperado naquela sociedade. Os homens, no Brasil, se cumprimentam com um aperto de mão, e em alguns locais do mundo eles se beijam. Aqui, mulheres podem usar biquínis, enquanto em outros lugares podem ser obrigadas a cobrir-se dos pés à cabeça, inclusive nas praias. Os padrões de comportamento das pessoas com autismo independem de raça, nacionalidade ou credo desses indivíduos. É fácil identificarmos comportamentos autísticos mesmo em um estrangeiro, pois não estão relacionados aos costumes de um povo ou outros moduladores, e sim ao desenvolvimento particular dessas pessoas.

Os comportamentos das pessoas com autismo, assim como a socialização e a linguagem, possuem um espectro de gravidade e são divididos em duas categorias:

1. A primeira categoria trata-se de *comportamentos motores estereotipados e repetitivos*, como pular, balançar o corpo e/ou as mãos, bater palmas, agitar ou torcer os dedos e fazer caretas. São sempre realizados da mesma maneira e alguns pais até relatam que observam algumas manias na criança que desenvolve tais comportamentos.

A agitação e as manias podem ser percebidas na história de Carlinhos:

Carlinhos é um garoto de 5 anos. Fala bastante e é muito agitado, Não consegue ficar parado, pula o tempo todo, bate palmas, grita pela casa. Só consegue ficar focado se estiver em frente ao computador. É fanático por eletrônicos. Conhece todas as marcas, todos os modelos e, apesar de não ser alfabetizado, consegue encontrar os vídeos de seu interesse: vídeos de trens, da Xuxa e de eletrônicos. Assiste repetidas vezes, sem se cansar, durante horas. A mãe admira essa capacidade e gosta do tempo que ele passa engajado nessa atividade, pois é a única maneira de ele ficar parado. Só assim ela consegue fazer outras coisas na casa.

Esse também é o único momento em que o filho permite que os pais participem de uma atividade com ele.

Algumas crianças com autismo são bem agitadas e parecem não ouvir as ordens dos pais. Não seguem os comandos, fazem apenas o que é de seu interesse, que, geralmente, é bastante restrito. Querem sempre as mesmas coisas, do mesmo jeito, na mesma seqüência. Elas pulam o tempo todo, correm e se agitam exaustivamente. Alguns pais encontram na internet a descrição dos sintomas de hiperatividade e chegam ao consultório com o "diagnóstico pronto" de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). Alguns dizem "eu era assim quando pequeno, não parava quieto, apanhei muito da minha mãe".

No entanto, a criança com autismo tem uma hiperatividade física diferente daquela que é portadora de TDAH. De forma geral, os movimentos têm por objetivo a auto-estimulação, porém, na grande maioria das vezes, a agitação exacerbada ou excesso de movimentos não tem função. O prazer está na

agitação em si. A criança com autismo faz o movimento pelo movimento. Já no TDAH, cuja característica principal é a *hiperatividade mental*, a criança busca incessantemente se envolver em atividades diferentes, com propósitos definidos. Nesse caso, a *hiperatividade física* que ela apresenta é consequência direta da *hiperatividade mental*.

2. A segunda categoria está relacionada a *comportamentos disruptivos cognitivos*, tais como compulsões, rituais e rotinas, insistência, mesmice e interesses circunscritos que são caracterizados por uma aderência rígida a alguma regra ou necessidade de ter as coisas somente por tê-las.

É comum assistirmos a programas de televisão nos quais crianças chamadas de "pequenos gênios" sabem tudo sobre dinossauros, bandeiras e países, carros, trens, histórias em quadrinhos, cálculos, coleções ou outros temas, nos deixando admirados. Tamanha quantidade de informação e capacidade de memorização não é esperada em crianças tão jovens. Isso mostra um padrão anormal e restrito de interesses, exagerado em foco e intensidade para crianças daquela idade. As crianças com autismo, que possuem essas habilidades espetaculares, tendem a ter prejuízos em outras áreas de suas vidas. Elas não conseguem destinar seu tempo e atenção a outros aprendizados, dedicando todas as energias a um único foco de interesse. A atenção dada ao tema escolhido ocorre independente de assuntos sociais ou cotidianos, causando prejuízos fundamentais na socialização.

Estudos no campo da neuropsicologia têm demonstrado que indivíduos com autismo aparentam ter dificuldades na área cognitiva de funções executivas. Essas funções são um conjunto de processos neurológicos que permitem que a pessoa planeje coisas, inicie uma tarefa, se controle para continuar na tarefa, tenha atenção e, finalmente, resolva o problema.

Crianças com dificuldades na função executiva podem ser resistentes à mudança de rotinas, tendem a usar a memória daquilo que já fizeram ao invés de planejar novas ações. Ficam aflitas quando há mais de uma opção para escolher, têm dificuldade para generalizar regras ou informações e, por isso, prendem-se excessivamente a uma regra escolhida. Muitas crianças com autismo ficam ansiosas com mudanças e têm grandes problemas com transições. Os padrões restritos e repetitivos de comportamento dominam, com freqüência, as atividades diárias de crianças com autismo, e causam impacto em suas habilidades de aprendizagem e nos desenvolvimentos de comportamentos adaptativos.

Cadu era um garoto brilhante, aos 7 anos conhecia todos os automóveis do mundo, falava desde a marca até a potência do motor, sem perder nenhum detalhe. Assistia somente aos programas sobre o tema, vivia lendo manuais de carros, pedia para os familiares comprarem revistas dos veículos em seu aniversário, e não queria outra coisa.

A babá era a única que percebia que algo estava errado, pois ele não conseguia se trocar, tomar banho e amarrar os sapatos sozinho, tampouco compreendia coisas muito mais simples.

O tempo passou e Cadu começou a se tratar. Foi difícil para os pais receber o diagnóstico e entender que aquele comportamento restritivo do filho não era funcional. À medida que o tratamento evoluía, ele adquiria novas habilidades, novos amigos e novos interesses; a "genialidade" sobre os automóveis foi diminuindo. Carro era só mais um dos seus interesses, por isso, já não era mais tão brilhante no assunto. Seu pai, um engenheiro mecânico bem-sucedido, nos

questionou se perder essa habilidade não seria um problema. Foi quando, em uma reunião de equipe, apresentamos vídeos que mostravam como ele interagia com os amigos antes e depois do tratamento. Ficou claro para os pais que os ganhos na socialização e na quantidade de coisas pelas quais passou a se interessar eram mais importantes e humanos do que o grau de profundidade em um tema específico para um garoto de sua idade.

Existem também padrões de apego à rotina e dificuldade de flexibilização que podem tornar a vida do indivíduo disfuncional, bem como a convivência familiar. Como exemplo podemos citar o caso abaixo:

Rodrigo fazia fudo de acordo com o reiógio. Se a consulta estivesse marcada para as nove horas e o médico atrasasse, ele começava a chutar a porta do consultório. Todos os dias tirava os sapatos na hora do almoço, independente do lugar em que se encontrava. Deitava-se pontualmente às 22 horas e, caso estivesse fora de casa nesse horário, começava a gritar ou chorar. Nunca perdia nenhum episódio de Chaves, por isso também precisava estar em casa na hora do programa, o que praticamente inviabilizava as viagens da família. O apego à rotina intrigava a todos. Mas uma coisa chamava mais nossa atenção: por que tirar os sapatos todos os dias às 13 horas?

Durante a conversa, a mãe de Rodrigo contou que o filho ficou com pneumonia e ela o proibiu de ficar descalço. Um dia, após sua recuperação, ao chegar da escola perguntou à mãe se podia tirar os sapatos. Ela respondeu: "Agora, sim, é hora de tirar os sapatos e ficar descalço", se referindo não ao horário, literalmente, mas ao período pós-doença. Porém,

Rodrigo inferiu que às 13 horas é hora de tirar os sapatos e, desde então, fica descalço todos os dias das 13 às 14 horas, independente de onde esteja.

Ao relatarmos esse caso, o leitor pode ter a impressão de que Rodrigo tinha um problema intelectual, mas na realidade era um ótimo aluno e o melhor da turma em matemática. Trata-se, portanto, de um exemplo típico de alguém com pensamento concreto e que tem dificuldade de mudar a rotina, e não de uma pessoa com pouca inteligência.

As pessoas com desenvolvimento "normal" têm grande habilidade em mudar o foco da sua atenção. Enxergam as coisas de forma global e, em frações de segundos, passam seus olhos por uma imagem e já avaliam todo o contexto. Ao olhar para um determinado rosto, por exemplo, identificam rapidamente o nariz, a boca, dois olhos castanhos, cabelos grisalhos e montam em seu cérebro uma imagem integrada que representa a figura do avô.

Alguns estudos mostram que pessoas com autismo demoram mais tempo para mudar a atenção de uma coisa para outra, cerca de cinco segundos, em média. Isto significa que, quando olham para um rosto, se prendem a uma parte por um tempo muito maior que as outras pessoas, construindo uma imagem cerebral de um conjunto de partes isoladas e não de um todo. Para essas pessoas, aquele não é seu avô, mas sim um conjunto de nariz, olhos, boca que não formam uma imagem interna fotográfica completa. Esta constatação também faz com que ele perca muitos detalhes do compartilhamento das relações com as pessoas.

Observamos que a partir dos 8 meses de idade os bebês fazem experimentos com o mundo, mexem em coisas, emitem sons, e olham para o rosto dos pais para ver se aquilo será aprovado ou não, dependendo de suas

expressões. As crianças com autismo perdem muito tempo na ação em si, e não conseguem compartilhar a sua atenção para avaliar as situações externas. Elas demoram mais tempo para abandonar seu foco de interesse e olhar para os pais. Crescem, portanto, praticando atos sem uma modelagem ambiental correta, o que colabora para futuros comportamentos inadequados. Quando agem de uma forma não aprovada pela sociedade, são repreendidos e, muitas vezes, não entendem por que aquilo é errado, pois nunca conseguiram captar as dicas de reprovação.

Essas experiências explicam a dificuldade que as pessoas com funcionamento autístico têm em compartilhar e interpretar o outro. É de costume as mães olharem para um brinquedo e induzirem o filho a olhar também, para que ambos possam partilhar a mesma visão. O bebê com autismo só vê o olhar da mãe se afastando dele, não percebe a intenção de partilhar, pois ainda está focado naquilo que estava fazendo. Quando a mãe olha para um cachorrinho e sorri, por exemplo, a criança tenta partilhar, mas quando ela alcança o rosto da mãe, a expressão dela já mudou. A criança fica, então, sem perceber nem compreender os sentimentos do outro, pois ter visto o "todo" do rosto da mãe feliz ajudaria a perceber o que ela "pensa" daquilo.

Atendemos em nossa clínica um médico com traços de autismo. Hoje, ele já consegue se divertir com as gafes sociais que comete. Fica acumulando histórias para nos contar nas consultas. Certa vez, quando era médico no Exército, conheceu uma linda enfermeira, com quem trabalhava todos os dias. Os dois se paqueravam e após o trabalho saíam para conversar. Um belo dia, combinaram um encontro no final de semana e ela chegou com os cabelos soltos e sem a farda. Todas as vezes que haviam se visto, ela estava com os cabelos presos e com a roupa de trabalho. Foi muito

constrangedor, pois ele não a reconheceu mesmo quando ela se identificou. O encontro foi um fiasco, pois ele não conseguia identificar nela a pessoa em quem estava interessado. Com isso ficou tenso, foi formal demais e nada romântico... Para quem tem autismo, o detalhe chama mais atenção do que o todo. É comum, por exemplo, uma criança, em vez de pegar o carrinho e brincar como se estivesse em uma rodovia, ficar apenas girando e olhando a rodinha do brinquedo. A pessoa com autismo sofre de um déficit da capacidade de unificar o mundo percebido. Ela não vê o mundo como um mundo, o carrinho como um carrinho, ou uma pessoa como a pessoa, vê o mundo em pedaços. A pessoa com funcionamento mental "normal", por sua vez, reúne de maneira automática e inconsciente seu mundo percebido na totalidade. Quando alguém só vê detalhes e não o todo, chegar até sua casa por uma rodovia é uma vivência completamente diferente de pegar um atalho. O detalhe ou a maneira como algo é realizado tem mais importância do que o objetivo final da ação.

A partir dessa demora em dividir a atenção com o objeto inteiro podemos entender esses e outros traços característicos do autismo, tais como:

- Necessidade de uniformidade e rotina;
- Interesses restritos e limitados;
- Comportamentos repetitivos.

Todos esses traços parecem ser uma tentativa de paralisar o mundo para torná-lo mais coerente. Como já dissemos, é comum crianças com autismo gostarem de trens. Eles andam nos trilhos, têm uma continuidade, a brincadeira é previsível. Desta forma, elas conseguem se divertir sem surpresas ou desconfortos.

E, assim, vivem num "mundinho" de comportamentos só delas. Alguns acreditam que pessoas com autismo são atraídas para seus mundos singulares, mas, na realidade, elas não têm escolha. Temos clareza, por nossa experiência, de que elas não são atraídas, são "trancadas" em seus "universos" repletos de restrições, mas compreensíveis e seguros para suas vivências solitárias. Para entendê-las melhor, convém dar uma espiada no seu mundo interno, começando pelo cérebro. Este será o foco do próximo capítulo.

“ Um dia vivi a ilusão de que ser
homem bastaria
Que o mundo masculino tudo me daria
Do que eu quisesse ter ”

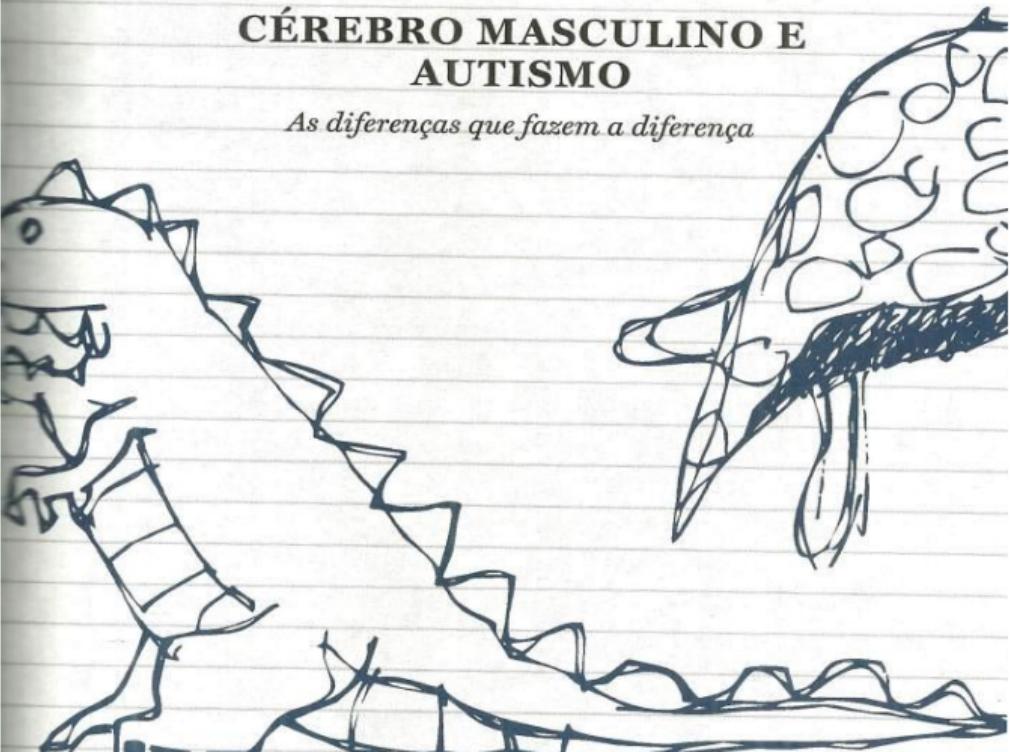
GILBERTO GIL – Super-homem, a canção



CAPÍTULO 2

CÉREBRO MASCULINO E AUTISMO

As diferenças que fazem a diferença



Muitas obras tentam explicar cientificamente ou, às vezes, até de maneira bem-humorada, as diferenças entre homens e mulheres. Para o psiquiatra inglês Simon Baron-Cohen, diretor do centro de autismo da Universidade de Cambridge, o cérebro feminino seria, em geral, mais bem-adaptado para o mundo social, mais ligado aos sentimentos e emoções. Já o masculino busca sempre uma razão para cada ação e, nesse sentido, está mais envolvido com o mundo lógico, com as regras por trás do funcionamento dos sistemas.

Desde pequenos os garotos se identificam com as áreas relacionadas a mecânica, elétrica ou hidráulica. Para eles, levar o carro a um mecânico com seu pai é um passeio e tanto! Entre os programas prediletos dos meninos estão aqueles em que vão ao lava-jato com seu pai. Desmontar (destruir!) os brinquedos é prática constante da molecada, que tenta entender o funcionamento de tudo: "Pai, como o avião voa?, como o relógio funciona?, por que os prédios não caem?, o que tem dentro da televisão?" Buscar respostas para essas e outras questões semelhantes é uma forma saudável de entender a lógica do mundo.

Alguns garotos com esse interesse especial, quando entram na escola, rapidamente se identificam com a matemática. O pai, orgulhoso, fala de boca cheia e peito estufado que o filho vai ser engenheiro. O raciocínio concreto, a identificação com as ciências exatas e a capacidade de trabalhar com os números acompanham os garotos desde muito cedo. Para dar base a essa constatação, é só lembrarmos a engenharia: quantas mulheres freqüentam esse curso? Embora o número tenha crescido nos últimos anos, elas ainda são minoria. É claro que as garotas também são curiosas nessas áreas, bem como os garotos se interessam pela magia das ciências humanas, porém, o cérebro masculino tende a ser mais

racional, explicitamente pragmático e sistemático por questões biológicas.

As diferenças são visíveis desde a primeira infância. Os garotos constroem brinquedos, improvisam rampas para seus carrinhos, buscam alternativas e argumentos para atingirem seus objetivos. As garotas utilizam a inteligência emocional: são mais criativas nas brincadeiras de "faz de conta", se imaginam mamães a ninar bonecas, usam seu "charme" para conquistar os pais, são dóceis, afetivas, e se engajam nas artes. Querem ser bailarinas, médicas, professoras e, na fase adulta, dão um "banho" nos homens no quesito capacidade de interpretar e perceber o mundo. O "sexto sentido" feminino nada mais é do que a percepção aguçada do ambiente e de suas implicações. Por isso, aquela velha história "de que coração de mãe não se engana" é verdade cristalina. Para os garotos, um conselho: não tentem enganar suas mães ou ser mais espertos do que elas só porque se consideram perfeitos exemplares do sexo masculino; elas são rápidas na arte de descobrir e perceber suas "mancadas"!

As pessoas com autismo também "falham" na arte de entender questões simbólicas das relações sociais. Muitas vezes, algumas "mancadas" que os homens dão são bastante parecidas com as gafes cometidas por pessoas com funcionamento mental autístico. Abaixo relatamos um exemplo típico de um homem com traços de autismo e suas dificuldades na convivência familiar:

A cena começa em um domingo de manhã, à beira da praia, com direito a tapete vermelho, família e amigos reunidos, padre brincalhão, uma noiva singela e um noivo feliz. É o dia do casamento de Michael. O comentário é geral: jamais pensaram que Michael um dia fosse se casar. Seu grande amor sempre foi a computação. Quando criança, ele era

ótimo em matemática e cálculos e, na adolescência, passou a se identificar com a informática. Antes dos 20 anos já era programador de sistemas em uma grande empresa. Certa vez, ao prestar serviços, conheceu a jovem publicitária Marina, com quem se casou. Ele sempre foi um pouco metódico, só falava de computadores, não dava brechas. Mas tinha qualidades que Marina admirava: era pontual, sincero, nunca mentia ou enganava as pessoas. Quase nunca brigavam, se divertiam com muito pouco e todos os finais de semana iam ao cinema. Michael sempre dizia: "Sábado é dia de pizza e cinema." Marina entendeu que Michael era rígido com rotinas, e ela nem cogitava mais tentar mudar a programação. Uma história que ficou emblemática nos remete ao início desse casamento: Michael sempre foi desatento e vivia perdendo ou esquecendo coisas. Em uma sexta-feira chuvosa, resolveu ficar até mais tarde no trabalho para não pegar trânsito. Algumas horas depois, Marina ligou e perguntou o que havia acontecido, pois ele se esquecera de buscá-la no trabalho. Michael, ingenuamente, respondeu que preferiu trabalhar para evitar o trânsito, Marina ficou uma fera e disse o seguinte, antes de bater o telefone: "Michael, estou cansada, molhada e furiosa com você. Não quero te ver na minha frente!" Ele ficou tenso, não sabia o que fazer, mas, como ela disse que não queriavê-lo, resolveu dormir no trabalho. De madrugada, Marina, preocupada e ainda mais irritada, ligou novamente. E Michael, perplexo, explicou: "Mas se você não quer me ver na sua frente, como posso voltar para casa?" Ela, que já conhecia o funcionamento mental do marido, lhe pediu desculpas e explicou, calmamente, a situação. Michael nos contou que ficou bem aliviado, mas até hoje encara aquilo como uma grande descoberta. Entendeu que as mulheres nem sempre falam aquilo que querem: em certas ocasiões, costumam dizer "não" quando querem dizer "sim".

Inúmeros são os conflitos e mal-entendidos pela dificuldade de comunicação entre o cérebro feminino e o cérebro masculino. Quando um homem se casa, ele percebe que algumas coisas não são tão claras quanto gostaria que fossem. Na infância, quando ele faz algo errado sua mãe lhe diz: "Filhinho, não é não!" Assim, automaticamente, ele obedece para não ficar de castigo. Depois de casado, tudo muda: percebe que "não" e "sim" podem estar inseridos em contextos bem mais amplos e significar exatamente o contrário, ou serem apenas relativos.

Embora o cérebro masculino seja mais concreto, precisamos separar quais comportamentos são autísticos e quais são "coisas de homem". Marina, por exemplo, ouviu muitas vezes de amigas e familiares expressões do tipo: "homens são assim mesmo". Porém, as dificuldades de Michael vão além do comportamento de cérebros masculinos. Ele possui várias características de autismo, mas num grau muito leve. Em momento algum ele consegue se colocar no lugar da mulher e entender suas razões. Ele apenas aprendeu que não deve tomar decisões que a envolvam sem consultá-la, mas não entendeu exatamente as sutilezas do que isso significa.

E, aos homens prestes a se casarem, aí vai a dica de boa convivência matrimonial: vocês terão que "adivinhar", a cada dia, o que suas parceiras estão pensando, sentindo e quais são as suas reais intenções quando dizem simplesmente "bom dia"!

Homens, de forma geral, perdem, de longe, para as mulheres, nas questões relacionadas às habilidades sociais; têm muito mais dificuldade em perceber o quanto seus atos influenciam no ambiente ou no sentimento das pessoas. Eles podem agir de maneira grosseira ou até magoar os outros, sem se darem conta. São mais rígidos e controladores, pouco

hábeis na arte de comunicação e, muitas vezes, compartilham momentos apenas quando são do seu interesse. Os hobbies masculinos tendem a ser mais restritos, como futebol, carros, dinheiro, por exemplo. Eles não conseguem ter a percepção correta de como as mulheres podem se divertir com um simples chá de bebê ou qual é a função de um detalhe ou enfeite que não serve para nada!

Em pessoas com traços de autismo, este cérebro masculino é ainda mais evidente. De fato, o pesquisador inglês Simon Baron-Cohen levanta a hipótese de que o cérebro autístico seria um cérebro predominantemente masculino, como resultado de uma exposição maior à testosterona, o hormônio masculino, durante a gestação. Estudos genéticos, apesar de muito importantes, ainda engatinham nas elucidações da causa do autismo e é provável que a tese do excesso de testosterona não explique todos os casos de autismo existentes no mundo. Mas tudo indica que isso pode ser um dos fatores nessa colcha de retalhos.

Estatisticamente falando, o autismo acomete mais meninos do que meninas, numa proporção de 4:1. A síndrome de Asperger, um quadro do espectro autista de alto funcionamento, é dez vezes mais freqüente nos meninos. O que faz com esses transtornos sejam primordialmente do sexo masculino. Em muitas famílias observamos que avôs, pais e filhos compartilham esses traços, como podemos verificar no caso abaixo:

Fernanda e Carlos, um jovem casal, estavam desolados. O filho Raul, mesmo nome do avô, falou sua primeira palavra e, para a surpresa deles, não foi papai nem mamãe, mas sim "trem", perfeitamente pronunciada. O motivo da angústia era que a criança fosse igual ao avô. Carlos nos contou que o seu pai só sabe falar de trens e desde pequeno ele só falava em

trens, brincava e desenhava trens e, na escola, até ganhou o apelido de Piuí, pois sempre fazia os barulhinhos do trem: Xique xique...piuúúúúú. Aos 15 anos, ele havia decorado toda a malha ferroviária do país e, mais tarde, conseguiu um emprego na CPTM. Passava dia e noite manobrando vagões, nunca faltou ao trabalho e parecia não se cansar. Teve poucos amigos, não gostava de brincadeiras, detestava abraços e nunca pegou os filhos no colo. Acordava todos os dias pontualmente às cinco horas da manhã, tomava meia xícara de café, comia pão puro, colocava sua camisa branca, calça preta e saía para o trabalho. Tudo tinha que ser do mesmo jeito, todos os dias, nada podia atrapalhar sua rotina.

Partimos, então, para a história do pequeno: Fernanda não teve nenhuma intercorrência na gestação, Raulzinho nasceu com 3 quilos, foi amamentado até os seis meses e nunca deu muito trabalho: não chorava durante a noite, sempre foi calmo. Ele não gostava muito de colo e, quando iam pegá-lo, ele não levantava os bracinhos como fazia a irmã mais velha. Segundo os pais, também não olhava nos olhos de ninguém e parecia tímido como o avô. Eles nos relataram ainda que, conforme crescia, foi ficando mais agitado e, quando ocorria alguma mudança na rotina, chegava a pular de um lado para o outro: "hiperativo", como dizia sua professora.

Em consultas seguintes, quando finalmente conhecemos Raulzinho, percebemos sua dificuldade em olhar nos olhos e que a coordenação motora também não era das melhores. Seus interesses eram restritos: gostava somente de um determinado desenho animado e era capaz de reproduzir frases inteiras de um capítulo. Notamos que sua linguagem era bem desenvolvida, mas falava sempre na terceira pessoa quando chegava ao consultório: "Ele quer papel", referindo-se a ele

próprio. Os pais se tranqüilizaram quando perceberam que Raulzinho não se interessava por trens, mas sim por dinossauros. A mãe nos contou certa vez que havia feito até promessa para que ele não fosse "vidrado" em trens como o avô.

Tempos depois fizemos a hipótese diagnóstica de síndrome de Asperger, em que a criança tem inteligência normal, mas com algumas dificuldades de interação social e de comportamento.

Um cérebro masculino não precisa estar exclusivamente em um homem. Existem homens com cérebros mais femininos e mulheres com cérebros mais masculinos; todavia, estas pequenas diferenças não trazem nenhuma dificuldade na vida dessas pessoas, pois têm suas habilidades sociais totalmente preservadas. Homens podem ter excelentes dons artísticos, enquanto mulheres podem ser exímias em ciências exatas. No entanto, na média populacional, homens têm mais características do cérebro masculino e mulheres, mais do feminino. Ou seja, os homens têm tendência a um desvio para um cérebro mais lógico, enquanto as mulheres, para um cérebro emocional.

Seja lá como for, tanto mulheres quanto homens que apresentam um cérebro com funcionamento autístico (considerado um cérebro extremamente masculino) terão suas habilidades sociais prejudicadas. Isto é um marco do autismo. Porém, existe uma hipótese de que as meninas com traços leves de autismo conseguem "mascarar" melhor suas dificuldades pela predisposição feminina de serem melhores na linguagem e na inteligência social. Isto é, outras aptidões típicas do cérebro feminino compensariam sua genética autística. Não sabemos ainda. Talvez, os casos leves não cheguem a ser tratados e, por isso, as meninas quando são

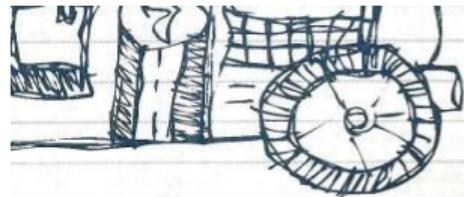
diagnosticadas com autismo aparentam ter um quadro mais grave do que os meninos. Precisamos estar mais atentos a elas.

O caso de Camila, uma garota de 12 anos, ilustra bem o quanto essa característica tão peculiar das mulheres pode superar, parcialmente, seus obstáculos sociais:

Camila, desde pequena, apresenta alguns traços de autismo, mas seu jeito meigo e inteligente impediu que recebesse o diagnóstico correto. Foi tratada como desatenta, mas na verdade seus problemas vão muito além. Realmente, ela tem pouco foco de atenção quando se engaja numa atividade, precisa sempre de alguém para redirecioná-la. Não consegue pular com um pé só, arremessar uma bola e correr livremente, o que mostra suas dificuldades na coordenação motora fina. Apresenta algumas dificuldades de socialização; às vezes não comprehende completamente as atividades ou conversas com as outras meninas e parece bem mais ingênua e infantil que as "mocinhas" da sua idade. Quando está em grupo fica em silêncio, tenta captar as reais intenções das pessoas, o que nunca lhe pareceu uma tarefa fácil. Possui uma série de qualidades: é prestativa, gentil e muito educada com todos. Esse "jeito de ser" ajuda Camila a manter as amizades, pois é sempre querida e elogiada pelos pais das amigas. Ela consegue driblar suas dificuldades e utilizar outras habilidades para uma boa convivência social, fazendo bons amigos. Seus traços de autismo ficam de lado quando comparados ao conjunto de qualidades que ela usa a seu favor.

Camila é a prova incontestável de que o sexo frágil tem lá suas vantagens, porém, não resta dúvida de que, se ela não for tratada adequadamente, os desafios atuais "camouflados"

poderão se refletir de forma acentuada na vida adulta. Na verdade, tanto homens quanto mulheres correm o risco de não receber o diagnóstico correto, porque o autismo existe num espectro - desde características isoladas que não chegam a fechar um diagnóstico até o autismo grave, ou clássico, que é mais facilmente reconhecido. Isso pode confundir a população, que acaba só enxergando o autismo quando ele aparece num grau mais exacerbado. No próximo capítulo, veremos como o autismo pode se manifestar e explicaremos o conceito do espectro autista.



“ Eu não sou da sua rua
Eu não sou o seu vizinho
Eu moro muito longe, sozinho
Eu não sou da sua rua
Eu não falo a sua língua
Minha vida é diferente da sua ”

ARNALDO ANTUNES, BRANCO MELLO – Eu não sou da sua rua

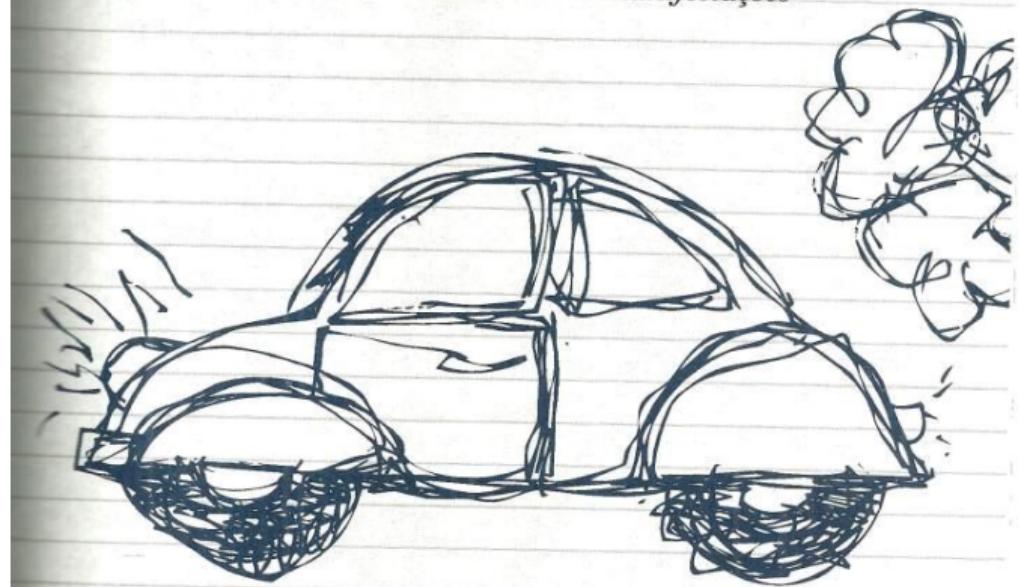




CAPÍTULO 3

O QUE É ESPECTRO AUTISTA?

O autismo em suas diversas manifestações



Quando jogamos uma pedrinha em um lago de água parada, ela gera várias pequenas ondas que formam camadas mais próximas e mais distantes do ponto no qual a pedra caiu. O espectro autista é assim, possui várias camadas, mais ou menos próximas do autismo clássico (grave), que poderia ser considerado o centro das ondas, o ponto onde a pedra atingiu a água. Esse espectro pode se manifestar nas pessoas de diversas formas, mas elas terão alguns traços similares, afinal todas as ondulações derivam do mesmo ponto.

O que precisa cair por terra é que o autismo tenha somente uma forma. É comum ouvirmos de profissionais: "Ele não tem autismo, pois olha nos olhos." Isso é um mito, muitos olham e fazem muito mais. Não se trata de um tudo ou nada, mas de uma variação infinita que vai desde traços leves, que não permitem fechar um diagnóstico, até o quadro clínico complexo com todos os sintomas.

Imagine que o autismo funcione como um espectro de cores, que iria do branco até o preto, passando por todos os tons de cinza. As variações transitam pela tríade de deficiências nas áreas social, de comunicação e de comportamento, mas nem sempre todas essas dificuldades aparecem juntas no mesmo caso. Há pessoas com comprometimentos sociais, mas sem problemas comportamentais; e há casos de disfunções comportamentais sem atraso de linguagem. Em todos eles aparecem, em maior ou menor grau, as dificuldades na interação social.

Podemos subdividir o autismo em categorias:

- Traços do autismo, com características muito leves;
- Síndrome de Asperger;
- Autismo em pessoas com alto funcionamento;

- Autismo clássico, grave, com retardo mental associado.

No lado mais leve do espectro (a cor branca ou o tom mais claro de cinza), encontramos pessoas com apenas "traços" de autismo, que não teriam todos os comprometimentos, mas apenas algumas dificuldades por apresentarem certas características autísticas. É muito comum percebermos esses traços em irmãos e pais de crianças com autismo. Baron-Cohen, em um estudo de 2001, encontrou traços de autismo em matemáticos e cientistas. Nessas pessoas, os sintomas do autismo provavelmente se configuram mais como uma vantagem do que como um problema. Muitos indivíduos ligados a informática e jogos eletrônicos também apresentam características do espectro autista. O caso de Jonas, um adolescente de 16 anos de idade, ilustra uma pessoa que se encontra no polo mais brando dos sintomas.

Jonas sempre foi um garoto exemplar, bom filho, muito estudioso, nunca desobedecera a seus pais, nem falava palavrões. Era aficionado por videogames e se reunia com os amigos durante toda a infância para jogar. Não raras vezes era o campeão do dia e considerado "o fera" dos jogos. Suas habilidades faziam com que sempre tivesse coleguinhas em sua casa. Sua mãe sempre foi muito receptiva e fazia questão de tratar muito bem a todos. Ela gostava de ver sua casa repleta de crianças, pois assim também sabia com quem o filho andava. Na adolescência, os amigos passaram a ter outros interesses e já não convidavam mais o amigo para ir ao shopping, ao cinema ou às baladas para paquerar, Jonas começou a ficar chateado e se sentir excluído do grupo. Tentava se aproximar, mas ganhou o apelido de "nerd" e se sentia completamente deslocado. Certo dia, ouviu um dos

garotos comentando que não o chamaria para sair, pois ele falava muito alto, não tinha outro assunto exceto o video-game e os envergonhava na frente das garotas. Jonas chegou em casa arrasado e, a partir disso, a vida foi perdendo a graça, Começou a perder o apetite, só queria dormir, chorava e não sentia mais prazer nas coisas de que gostava. Foi encaminhado a um psiquiatra, que o diagnosticou com depressão e imediatamente começou com tratamento medicamentoso e terapia. O psiquiatra não havia notado seus traços de autismo e só tratava os sintomas depressivos, sem notar as causas de suas reais dificuldades. Já a terapeuta passou a conhecê-lo melhor e percebeu que os entraves estavam em suas inaptidões sociais e que, se não as tratasse corretamente, Jonas continuaria se frustrando nos contatos sociais e voltaria a ficar depressivo.

Jonas não teve atraso no desenvolvimento da linguagem, não tinha dificuldade em olhar nos olhos e nem os movimentos estereotipados característicos das pessoas com autismo. Mas suas dificuldades em interpretar as dicas sociais associadas aos seus interesses restritos, principalmente pelo videogame, o impediam de manter amizades, ocasionando grande sofrimento. Assim, cuidar dos indivíduos que apresentam apenas traços de autismo pode ser tão importante quanto cuidar das crianças com autismo clássico, uma vez que a identificação precoce desses sintomas e o tratamento dos mesmos podem evitar prejuízos que se refletem por toda a vida.

Na próxima gradação da escala, um tom de cinza mais escuro que o anterior, encontramos os indivíduos com síndrome de Asperger, que possuem um conjunto de sintomas de prejuízos na socialização. Mantêm-se solitários em suas atividades, têm dificuldade em compartilhar idéias e interesses, dificuldade em entender o que o outro está sentindo ou

pensando. Os interesses são restritos, ou seja, focam em alguns temas. Apresentam rotinas e rituais, inclusive no discurso, e formas peculiares de conversar. Às vezes parecem muito "certinhos", usam palavras incomuns para a idade. Mesmo com a fala preservada, a comunicação pode ser "estranya" por não entenderem frases de duplo sentido ou entrelinhas da conversa. Muitas vezes, perguntam coisas de que já sabem a resposta, como, por exemplo, "Que horas o papai vai chegar?", sendo que eles mesmos respondem "Às sete horas". Usam as perguntas não como um diálogo para descobrir aquilo que não sabem; acham que a pergunta existe para ser respondida corretamente. As pessoas com essa síndrome não apresentam atraso no desenvolvimento da linguagem e nem retardo mental, mas podem apresentar dificuldades no aprendizado, como o pequeno Adriano, que, apesar de muito esperto, demorou para ser alfabetizado.

Adriano, desde pequeno, tinha dificuldade em olhar nos olhos e parecia ser fascinado por algumas coisas. Teve desenvolvimento normal da fala e era tagarela, mas falava sempre dos mesmos assuntos, geralmente relacionados a animais. Era identificado como "tímido", pois preferia brincar sozinho e evitava as pessoas, detestava quando tocavam nele. Os pais só notaram suas reais dificuldades aos 6 anos de idade, na fase de sua alfabetização. Estava atrasado em comparação ao restante da turma e era punido com freqüência pela professora e por seus pais. Estes, por sua vez, não entendiam o que estava acontecendo, já que Adriano estudava na melhor escola do bairro, Todas as crianças da sala já sabiam ler seus nomes, ao chegarem à sala tinham que buscar uma caixa de material onde estava escrito o nome de cada uma delas, mas Adriano ficava desesperado, pois não conseguia reconhecê-lo. Lembra que levava um pedaço de papel e comparava letra

por letra para achar seu material, enquanto as outras crianças identificavam seus nomes pela "figura" ou pela imagem que as letras formavam. Sentia-se interiorizado e ficava tenso, com medo de levar bronca, o que fez com que se isolasse ainda mais das pessoas. Com o passar do tempo, Adriano fez acompanhamento pedagógico e fonoaudiológico e aprendeu a ler por método silábico e fônico. Alfabetizou-se completamente com 9 anos e, a partir daí, deslanchou no aprendizado, Parecia que os estudos eram um hiperfoco e passou a ter prazer em aprender, Hoje é médico, formado por uma universidade estadual, uma das mais concorridas do Brasil. Começou a fazer terapia e escolheu uma área da medicina na qual não precisasse ter muito contato com pessoas. Até hoje é lembrado pelos amigos com o apelido de "Asperger", pois, nos estágios da psiquiatria que fez durante a faculdade, todos o identificavam com a síndrome, Lida muito bem com o apelido e, quando quer se identificar com alguém pelo telefone, diz "Aqui é o Adriano, Asperger!", e todos se lembram dele. É especialista em exames de imagens e bastante conceituado.

Provavelmente, no momento da alfabetização, Adriano prendia-se nas partes ao invés de observar o global, isto é, ficava preso em cada letra sem ter o entendimento de que esta fazia parte de um "todo" integrado, a imagem do seu nome.

Com acompanhamento especializado, o indivíduo com síndrome de Asperger pode ser treinado a lidar com tais deficiências, inclusive para que possa treinar e desenvolver seus talentos inatos. No tratamento dos indivíduos com síndrome de Asperger, é importante pensarmos não apenas no que está errado, mas identificarmos as áreas em que eles apresentam mais habilidades, para que possamos montar um

planejamento terapêutico a fim de que essas habilidades sejam aguçadas e canalizadas corretamente.

Ainda mais próximo do tom de cinza mais escuro do espectro estão os indivíduos de alto funcionamento com autismo. Podem ser caracterizados como indivíduos que não apresentam déficits cognitivos, ou seja, retardo mental, mas que tiveram atraso na linguagem, diferentemente dos indivíduos com síndrome de Asperger. Apresentam ainda dificuldade de interação social, dificuldades comportamentais, como estereotipias, por exemplo. Possuem boa inteligência e utilizam seus recursos cognitivos para superar as dificuldades advindas do autismo. Na vida adulta, é muito comum os indivíduos de alto funcionamento com autismo serem confundidos com indivíduos com síndrome de Asperger e, na realidade, realmente apresentam um comportamento muito parecido. Por isso, o tratamento precoce dessas crianças pode fazer com que elas transitem dentro do espectro no sentido de alcançarem os sintomas mais brandos, quando tratadas corretamente. Existe uma proposta da Associação de Psiquiatria Americana (APA) para que a síndrome de Asperger deixe de ser classificada como um transtorno distinto e passe a ser um autismo de alto funcionamento, devido às suas semelhanças. Provavelmente isso ocorrerá na próxima edição do DSM (*Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais*). Porém, até lá ainda precisamos classificá-la separadamente, muito embora esteja incluída no espectro autista.

Abaixo relataremos o caso de Marcelo, que tem autismo de alto funcionamento, mas que começou a falar apenas aos 4 anos de idade.

A mãe de Marcelo ficava muito preocupada quando percebia que o filho não olhava quando chamado e, além de ele ainda não falar com 4 anos de idade, não compartilhava objetos e

experiências com sinais não verbais, como apontar ou levar algo para mostrar a ela. Apontava apenas quando queria alguma coisa, na intenção de conseguir o objeto ou o alimento, mas nunca para que outra pessoa olhasse porque aquilo era interessante. O pai dizia que a mãe era exagerada, que era ansiosa demais e estava vendo coisas onde não existiam. Nas consultas com o pediatra, a mãe relatava suas preocupações com espectro autista e o médico dizia: "A senhora não sabe o que é uma criança com autismo." Imagina, o seu filho é bonzinho, carinhoso. Criança com autismo fica fazendo movimentos repetitivos e não tem afeto. Nessa hora, o pai de Marcelo se unia ao médico e dizia que era isso mesmo, que crianças com essa disfunção não vivem em sociedade, vivem em instituições, são agressivas e não saem do seu mundo, Seu filho não era assim, era tranquilo, brincava com seus trenzinhos e adorava assistir à televisão com a família. Mas a mãe ainda não se tranquilizava, pois sentia que tinha algo mal-resolvido. Ao chegarem à nossa clínica começamos a tratar os sintomas e hoje Marcelo vive bem, conversa, consegue brincar, se divertir, compartilhar e está iniciando a alfabetização. Já melhorou muito em relação aos problemas de socialização, olha nos olhos, consegue aprender o conteúdo escolar sem necessidade de adaptação do material. Não tem nenhuma dificuldade cognitiva.

No caso de Marcelo, observamos uma pessoa com diagnóstico de autismo com alto funcionamento, pois, apesar das dificuldades de interação social e do atraso de linguagem, Marcelo não apresenta retardo mental e consegue aprender com facilidade. Hoje é independente nas atividades básicas da vida diária, tal como escovar os dentes, ir ao banheiro, tomar banho. Nesse caso, a insistência da mãe pela busca do diagnóstico correto fez muita diferença para que ele fosse

tratado corretamente ainda pequeno, o que fez com que ele atingisse rapidamente o máximo do seu potencial.

Infelizmente, como ilustra a história anterior, a visão que a maioria das pessoas ainda tem sobre autismo é de crianças institucionalizadas, que não convivem em sociedade, não têm afeto, a ponto de qualquer um saber do que se trata e fazer o diagnóstico ao olhar para elas. Porém, provavelmente, neste momento, existe uma série de pessoas com autismo convivendo com suas famílias, em seus trabalhos ou escolas de maneira razoavelmente funcional.

Na extremidade desse espectro, no tom que mais se aproxima do preto, está o autismo grave, ou o autismo associado ao retardo mental e a dificuldades de independência, o que geralmente é chamado de autismo clássico e, muitas vezes, é como as pessoas imaginam alguém com autismo. Crianças com este diagnóstico geralmente apresentam grande dificuldade na interação social. Não fazem contato visual, não conseguem desenvolver relacionamentos apropriados e não tentam compartilhar interesses ou brincadeiras com as outras pessoas. Muitos acabam ficando isolados em seu cantinho e não desenvolvem a linguagem adequadamente. Podem ter grandes dificuldades em se comunicar, mesmo que seja para pedir coisas do seu interesse. Apresentam movimentos repetitivos como balançar o corpo e agitar as mãos. Muitos desses indivíduos são vistos em campanhas e filmes na televisão. Podem necessitar de cuidados por toda a vida e cada habilidade deve ser treinada de maneira minuciosa, como nas áreas de higiene pessoal e auto-cuidados. O autismo clássico é um problema de saúde grave que requer intervenção muito precoce e, provavelmente, por toda a vida. Abaixo relatamos um caso emblemático.

Marisa foi uma garota muito esperada. Nasceu aos sete meses e precisou ficar quase um mês na incubadora. Desde pequena não gostava muito de contato físico e ficava irritada até para mamar. Os pais perceberam que ela nunca chorava, mas também não sorria. Não olhava nos olhos e nem acompanhava com o olhar os objetos que os pais mostravam. Com um ano de idade já andava normalmente, porém nas pontas dos pés. Em alguns momentos os pais tinham a sensação de que ela se "escondia" deles e ficava nos cantos da casa balançando o tronco. Nunca falou nenhuma palavra e, quando queria algo, usava seus pais como "ferramenta" pegando-os pelas mãos e levando-os até o que queria. Ao entrar na escola, com 3 anos, começou a apresentar crises de agitação e a se morder. A única coisa que a acalmava era ficar sentada na frente do ventilador. Teve grandes dificuldades para a retirada das fraldas e precisou de muito treino para utilizar o banheiro. Hoje, com 11 anos de idade, permanece em tratamento intensivo e aprendeu a se comunicar minimamente através de um sistema de troca de figuras.

Algumas crianças como Marília, que apresentam autismo clássico, necessitam de um grande treino para a realização de tarefas simples, como comer, se trocar, e outras atividades do dia a dia. Nem sempre é possível uma inclusão escolar adequada e podem precisar de escolas especiais.

O autismo clássico é o mais conhecido e, geralmente, as pessoas associam diretamente a palavra autismo a este padrão, ignorando toda a gama de padrões de funcionamento autístico. A divisão do autismo em um espectro tem a importância fundamental de identificarmos as várias apresentações desse grupo de sintomas, sendo que mesmo os indivíduos com os traços mais leves necessitam de suporte e cuidados desde cedo. Não se trata de "curar" o autismo

quando é precocemente identificado, mas sim de dar maiores chances de reabilitação para essa criança.

O professor de psiquiatria da infância e adolescência da Universidade de Gotemburgo na Suécia, Christopher Gillberg, trazido ao Brasil pela AMA/SP (Associação de Amigos do Autista), apresentou uma palestra em 2005 na qual afirmou que os sintomas do espectro autista nunca aparecem isoladamente, ou seja, sempre estão associados a outros problemas, tais como hiperatividade, desordens de atenção, retardo mental, epilepsia, dentre outros.

Acredita-se que 0,6% das pessoas, isto é, cerca de um a cada 166 indivíduos poderia ser enquadrado no espectro do autismo. Hoje em dia, cada vez mais buscamos diagnosticar o autismo precocemente ou tratar aquelas pessoas que, mesmo sem um diagnóstico completo, apresentam traços que prejudicam sua convivência social. Se pensarmos em um problema fundamental ou essencial nas pessoas com autismo, teremos a socialização como ponto de partida para todo o tratamento. Isso não significa que elas sejam, necessariamente, isoladas, não carinhosas ou agressivas. Enquanto algumas crianças podem ter dificuldade de linguagem e dificuldade para ler ou escrever, outras podem ter altíssimo funcionamento nessas funções. Enquanto alguns podem ser hipersensíveis a tecidos de roupas, outros podem não ter nenhuma sensibilidade sensorial alterada. Alguns podem ser isolados e outros excessivamente afetivos.

Há algumas décadas, quando o diagnóstico de autismo tendia a ser mais restritivo, era praticamente impossível de se imaginar uma pessoa com autismo casada, com filhos e administrando uma família, pois até aquele momento uma pessoa só era identificada com autismo se tivesse os sintomas graves. O autismo era visto única e exclusivamente como estereótipo do indivíduo grave e institucionalizado. Hoje em dia,

percebemos nitidamente que pessoas com traços de autismo estão na sociedade e podem ser divertidas e brilhantes. Como exemplo, podemos contar a história de um de nossos pacientes.

A mãe de Gilberto o trouxe para nossa clínica aos 5 anos. Ele já tinha o diagnóstico de síndrome de Asperger feito por outro profissional. Necessitava de tratamento, pois tinha dificuldades comportamentais importantes: rotinas muito rígidas, não conseguia flexibilizar nenhuma alteração no seu dia e só comia a mesma coisa. Se algo saísse desse padrão ele tinha birras horríveis com gritos e agitação. A mãe explicou que estava com muitas dificuldades em sua casa, pois seu marido não aceitava o diagnóstico, achava que tudo isso era normal. Solicitamos a presença do pai em uma reunião com a equipe. Na reunião, ao explicarmos o diagnóstico e descrevermos o comportamento de Gilberto, percebemos que o pai começou a ficar tenso e balançar o tronco para frente e para trás, emitindo um som (Mmmm, mmmm). A equipe, já acostumada com esses casos, entendeu naquele momento que o pai também tinha traços de autismo.

Em conversas seguintes a mãe explicou que o pai era um excelente marido, um bancário de sucesso, e que apresentava movimentos repetitivos, como o que havíamos observado na reunião. A mãe contou que achava normal, pois acreditava que eram manias ou tiques nervosos. Orientamos que o pai também se beneficiaria de terapia cognitivo-comportamental, o que lhe trouxe ótimos resultados. Começou a entender o seu funcionamento e a se automonitorar. Não teve mais explosões de raiva quando os planos saíam da rotina. Passou a entender que precisava se colocar no lugar dos outros o tempo todo, e, apesar de isso não ser tão simples, poderia aprender e praticar nos treinos com técnicas

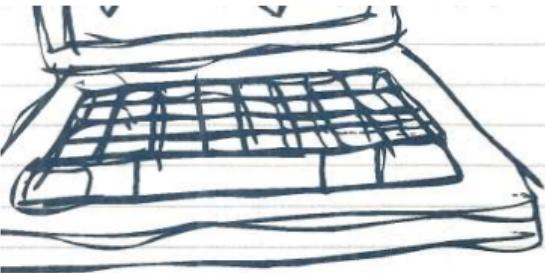
comportamentais específicas. Caso contrário poderia passar por egocêntrico, algo que nunca foi. O tratamento de pai e filho ajudou a família a ter uma vida mais tranquila e sociável. Sabendo da importância da socialização para Gilberto, o pai também se esforçava para freqüentar clubes e festas.

O pai de Gilberto passou a vida toda sem um diagnóstico, casou-se, teve o filho, trabalha num grande banco em São Paulo e é bem-sucedido. Porém, ele próprio nos contou que colecionou uma série de frustrações por causa do seu jeito de ser, e relata que, se soubesse disso antes, teria evitado muitos problemas.

As dificuldades de socialização podem atrapalhar a pessoa durante toda a vida, mas se tornam mais evidentes a partir do início da adolescência. Na infância, as brincadeiras são mais concretas e a amizade pode ser bastante prazerosa apenas dividindo momentos juntos, como jogar bola, video-game ou fazer um passeio com a família. Essas dificuldades de habilidades sociais são mascaradas pela rotina e pelos cuidados dos pais. Na adolescência, nos tornamos seres cada vez mais sociais, precisamos ser aceitos por um grupo, o que não é algo fácil para nenhum adolescente. Para quem está no espectro autista, a tarefa é ainda mais árdua e, dependendo do grau, praticamente impossível. Na vida adulta, as demandas sociais aumentam, bem como as responsabilidades e pressões. Os contatos sociais e a interação interpessoal são importantes para uma carreira de sucesso. As pessoas com traços de autismo podem ser identificadas como tímidas ou esquisitas e terem menos oportunidades se não forem tratadas. No entanto, devemos acreditar e insistir desde cedo na evolução e capacidade das pessoas que se encontram no espectro autista.

Quanto mais cedo forem feitos o diagnóstico e o tratamento, maior será a chance de a pessoa no espectro autista

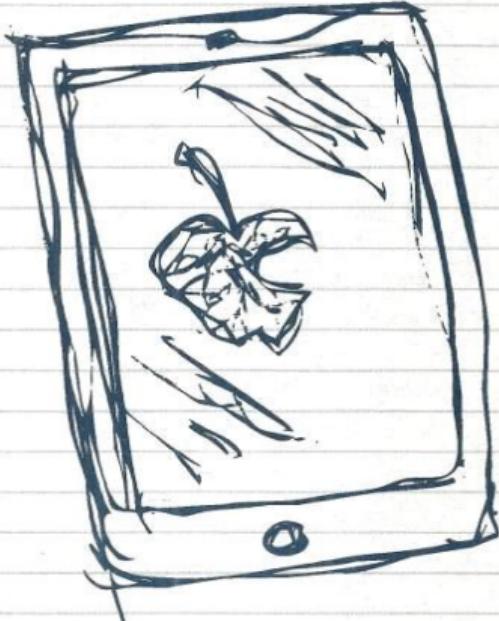
aprender a se socializar e desenvolver as habilidades de comunicação e interação que lhe parecem tão difíceis. O próximo capítulo apresenta uma visão familiar do autismo, pois os pais são os primeiros a conhecer profundamente uma criança e, assim, podem reconhecer precocemente os sinais e sintomas de um funcionamento autístico.

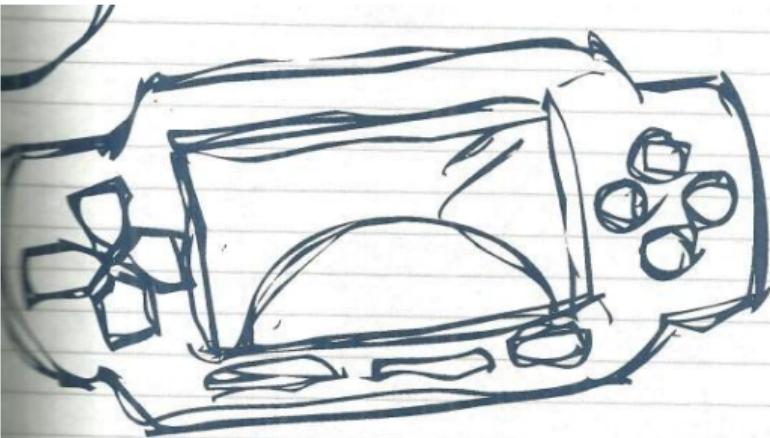


“
Perdoem por tantos perigos,
Perdoem a falta de abrigo,
Perdoem a falta de amigos,
Os dias eram assim...”

”

IVAN LINS,
VITOR MARTINS –
Aos nossos filhos





CAPÍTULO 4

MEU FILHO TEM AUTISMO, E AGORA?

*Uma visão familiar sobre o
autismo infantil*



Os pais compraram roupas novas, vestiram o garoto todo de branco e o levaram para a festa de Ano-Novo na casa dos avós. À meia-noite fizeram seus pedidos: que o filho fosse feliz, realizado pessoal e profissionalmente. Ao ver o filho vestido de branco, o pai sentiu que ele seria médico. Lucas foi amamentado até os 8 meses, não teve problemas de sucção, andou com 11 meses e, no primeiro aniversário, já falava suas primeiras palavras. Aos 2 anos, corria, aprendia as musiquinhas e não parava de brincar. Quando completou 3 anos, os pais o colocaram numa boa escola, onde fez muitos amiguinhos, aprendeu a contar, desenhar e ver as horas. Comia de tudo, dormia bem e gostou de ganhar uma nova irmãzinha.

Aos 6 anos foi alfabetizado, "arranhou" algumas palavras em inglês e já ensaiava seus primeiros dons "futebolísticos". Lucas entrou no ensino médio, deu seu primeiro beijo, teve acne, tomou o primeiro porre e chegou ao cursinho.

Aos 18 anos ajudava sua mãe na loja e estudava muito. Não teve futuro no futebol, deu trabalho, levou chineladas. Mas hoje é a colação de grau e ele virou Doutor!

Esta poderia ser uma história real, que acontece todos os dias no seio de muitas famílias. Desde o nascimento, os pais já fazem planos e idealizam uma série de situações para aquela criança. Eles se preocupam com tudo o que é possível fazer para que aquele "serzinho" frágil e minúsculo possa ter um futuro feliz e se tornar uma pessoa "de bem".

Cada criança é um mundo que desabrocha a nossa frente. O caso de Lucas, citado anteriormente, é um exemplo claro de um menino que não teve nenhuma dificuldade no seu

desenvolvimento. Mas nem sempre é assim, como podemos observar na história a seguir:

Paula e Joel tinham a mesma Idade e se conheceram na pós-graduação. Aos 35 anos, com a vida estabilizada, Paula quis ser mãe. Após dois anos de tentativas fracassadas, resolveram consultar um especialista em fertilização. Tratava-se de um casal feliz e cheio de planos. Joel sempre dizia: "Meus filhos estudarão em colégio bilíngüe! Não quero que sofram com o inglês como eu." Paula sonhava com fitinhas na cabeça da filha e imaginava os momentos em que poderia orientá-la sobre os namorados afoitos e a vida futura. Depois de uma sucessão de exames, foi necessária uma fertilização in vitro, que transcorreu sem maiores problemas: "Acertamos de primeira", disse o médico. A gestação de Joelzinho também foi um sucesso: Paula enjoou, teve vontades, mas deu conta do recado. Após um parto perfeito, veio a hora de amamentar. Logo na primeira mamada, Paula percebeu que Joelzinho não conseguia sugar. Não conteve a frustração; pensou que seu leite não era bom o suficiente para o filho. "Será que o problema é comigo?", perguntou. Tranquilizada pela enfermeira, ela continuou insistindo na sua tarefa de amamentar. Com o tempo, Joelzinho aprendeu a mamar e tornou-se um comilão. A vida continuou e a alegria de ter um bebê em casa era fascinante! Porém, algo ainda a intrigava: mesmo com 4 meses, o bebê parecia não conseguir achar seu peito. Percebia que mamar não era algo prazeroso para o filho, que se sentia incomodado quando ela o pegava no colo. Ele também não olhava para seu rosto durante esses momentos. Aquilo que ela tanto ouvia falar, que amamentar era um momento único de vínculo com a criança, não aconteceu com Joelzinho. Paula tentou de tudo, mas ele não correspondia. Ela se sentia triste e rejeitada. O garoto foi se

desenvolvendo e com um ano já andava para lá e para cá. Logo aprendeu a correr e não ficava parado um minuto sequer. Depois que disse suas primeiras palavras, parou de pronunciá-las repentinamente. Os pais acharam estranho, mas ouviram de muitas pessoas que o filho era preguiçoso para falar. Com 2 anos, resolveram matriculá-lo na escolinha, na tentativa de melhorar a comunicação com o estímulo de outras crianças. O primeiro dia foi um desastre: Joelzinho gritou e chorou durante horas seguidas. Voltou a culpa de não estar fazendo o melhor pelo filho, pois ele poderia estar se sentindo abandonado. Após um longo período, Joelzinho se adaptou à escola, mas não conseguia participar das brincadeiras com as demais crianças. A dificuldade de comunicação e interação se tornava cada vez mais evidente; parecia não ouvir as orientações da professora e pulava o tempo todo. No final do ano, teve uma apresentação em que as "desajeitadas" criancinhas encenaram sua primeira coreografia. Enquanto elas tentavam se enquadrar ao ritmo, Joelzinho corria em volta de todos sem ter a mínima noção de que havia uma platéia a apreciá-lo. E foi exatamente nesse dia que a diretora da escola conversou com Paula e sugeriu uma consulta com um psiquiatra infantil.

Joelzinho apresentava vários sintomas de autismo e precisou de acompanhamento médico e psicológico especializados.

O SONHO DE TER FILHOS

Em rodas de amigos na faixa de 30 anos, uma das discussões mais freqüentes é sobre ter ou não ter filhos. Alguns, mais comedidos, preferem ter sua casa própria antes de se aventurarem nessa nova jornada; outros deixam por conta do

acaso, sem maiores planejamentos, como se estivessem naturalmente preparados.

Um relato interessante nos faz refletir sobre a maternidade e a paternidade como um ideal de vida. Lembramos de Carolina e Fernando, um casal de amigos, que tentaram ter filhos por alguns anos, mas, infelizmente, não conseguiram. Partiram para a fertilização assistida, procedimento que durou cerca de três anos, também sem resultados. Após dois anos na fila de adoção, conseguiram seu primeiro pímpolho: Pedro, um garotinho sorridente, de 8 meses. Em uma reunião de amigos, tempos depois, quando o menino já tinha 5 anos e brincava de um lado para outro, recordamos a longa jornada do casal, até finalmente chegarem em casa com o pequeno Pedro. Nesse momento, um amigo questionou: "Vale a pena passar por tudo isso e ter um filho nesse mundo tão complicado?" A mãe não hesitou: "Depende do quanto de amor você queira sentir na vida."

O amigo e todos ali presentes entenderam que a vontade de ser pai e mãe é algo tão profundo que, muitas vezes, não é possível explicar. Ter filhos e cuidar deles de forma verdadeira é um ato de amor que só tende a aumentar. Não sabemos dizer se um dia esse amor se estabiliza ou se tem fim, mas acompanhar o desenvolvimento de uma criança faz com que a gente cresça com ela e queira ser melhor por ela. Isso é impagável!

Pedro cresceu, se desenvolveu e nunca apresentou nenhuma dificuldade, nem traços de autismo. É um caso que ilustra apenas a dedicação dos pais com os filhos, sejam eles concebidos naturalmente, através da reprodução assistida ou adotados.

ADOÇÃO E AUTISMO

Existem famílias que adotam bebês perfeitos, do jeito que idealizaram, levam os pequenos para suas casas e os nutrem com doses generosas de carinho, mimos e amor. No entanto, alguns desses bebês podem apresentar sinais característicos do autismo, mesmo muito cedo. Com um ano de idade eles podem até andar, mas não apontam, compartilham objetos e ainda não falam. Aos 2 anos já aparecem os movimentos repetitivos bem característicos e as dificuldades na interação social, e a linguagem continua atrasada. Os pais costumam se perguntar: "Será que a adoção foi traumática?", "Onde foi que erramos?".

A mãe de Emerson tentou engravidar durante vários anos, por meio de métodos diversos de inseminação e outros tratamentos. Todos sem sucesso. O casal entrou na fila de adoção e esperou por alguns anos. Enquanto isso, uma conhecida da família decidiu doar o filho que estava esperando. O casal acompanhou o pré-natal e recebeu o pequeno Emerson logo que saiu do hospital. Os pais cuidaram do bebê com o mesmo amor incondicional que teriam com um filho biológico. Nesse ínterim, na fila da adoção, eles também foram chamados e adotaram uma linda menininha. Os dois irmãos cresceram juntos e aquela casa vazia e arrumadinha agora vivia cheia, alegre e bagunçada. Com o passar do tempo, notaram que a filha evoluía naturalmente, mas Emerson se mostrava um pouco isolado. Começou a falar as primeiras palavras com um ano de idade, mas depois parou, como se tivesse ficado "mudo". Mostrava-se agitado, com movimentos repetitivos e estereotipados. Aos 2 anos, ele recebeu o diagnóstico de autismo. Emerson passou a se tratar precoceamente e a mãe não mede esforços para ajudá-lo. Às vezes,

ele até parece conseguir olhar diretamente para aquela mãe tão especial, como se agradecesse tamanha dedicação.

Nesse momento de adoção, percebemos um amor ainda maior surgir. Muitas mães tomam o desenvolvimento da criança como missão de vida e se dedicam a vencer dificuldades e a quebrar preconceitos por toda sua existência.

Algumas famílias, com consciência mais evoluída, procuram justamente crianças com autismo para a adoção, pois sabem que elas serão preteridas ou jamais adotadas. Se elas não forem cuidadas e integradas à família, provavelmente passarão o resto de suas vidas em instituições. Tais famílias sabem que pessoas com autismo necessitam de muita dedicação para se desenvolverem e desabrocharem para o mundo.

Até pouco tempo atrás, muitas pessoas e pesquisadores acreditavam que crianças com autismo deveriam ficar em instituições, onde profissionais assumiriam seus cuidados. Atualmente este quadro está mudando. Acreditamos que crianças com essa condição devem viver em seus lares, com suas famílias biológicas ou adotivas, para evoluírem com elas.

FERTILIZAÇÃO ASSISTIDA

Alguns julgamentos equivocados levam pessoas a se perguntarem: "Com tanta criança abandonada no mundo, para que fazer inseminação artificial? Por que não adotam um filho?" Devemos sempre respeitar os desejos dos outros, independentemente de serem muito diferentes da maneira como pensamos ou agimos. O sonho de pular de paraquedas pode parecer muito estranho para aquele que sonha mergulhar em

água profundas. Tudo é uma questão de ponto de vista ou, melhor, de ponto de vida.

A medicina e a biologia evoluíram a tal ponto que têm provocado uma revolução no campo da reprodução, trazendo esperanças aos casais que enfrentam a infertilidade. É bastante comum recebermos em nossa clínica pessoas deprimidas e com o relacionamento desgastado ou até destruído, depois de travarem uma luta constante na conquista de seus sonhos.

Alguns casais que optam pelo tratamento da fertilização procuram, muitas vezes, na internet uma série de respostas para suas questões mais aflitivas: "Será que ele vai ser normal?" Dentre estas indagações encontra-se a questão do autismo, que não pode ser diagnosticado durante a gestação pelos métodos disponíveis atualmente, já que os sinais só aparecem nos primeiros anos de vida.

Rose era uma comissária de bordo com sucesso profissional, Casou-se com Adalberto, piloto da mesma companhia, e juntos sonhavam em construir uma linda família. Foram inúmeras tentativas para engravidar até procurarem um especialista na área da reprodução assistida. Foi necessário fazer o método da fertilização in vitro e, na primeira tentativa, vieram os gêmeos Daniel e Samuel. Os meninos se desenvolveram bem; a única diferença era que Samuel parecia um pouco mais descoordenado e gostava de brincadeiras mais calmas, no seu cantinho. Os dois falavam, brincavam e se divertiam. Um tio da família até colocou o apelido de Tico e Teco nos dois garotinhos. Aos 3 anos, quando entraram na escola, Daniel se enturrou rapidamente, mas Samuel só chorava. Enquanto o irmão tazia amigos e brincava de tudo, Samuel se isolava cada vez mais e falava apenas sobre cachorros. Tinha fixação por cães, sabia todas as raças, todos os tipos

de pelos e origens, sem variar o tema. O irmão, que sempre compartilhava os mesmos assuntos, agora já não se interessava tanto assim e preferia brincar com os coleguinhas da escola. A mãe notava que Samuel era muito apegado à rotina e que se mudasse o trajeto da escola ele ficava extremamente irritado e não parava de falar que o caminho estava errado. A sua dificuldade de socialização foi ficando cada vez mais evidente até que os pais nos procuraram. Com 5 anos, fechamos o diagnóstico de síndrome de Asperger. Exploramos aos pais que era um "tipo" de autismo leve, em que a criança não tem atraso da linguagem nem problemas intelectuais, mas que deveria ser tratado justamente para melhorar suas habilidades sociais. Eles ficaram preocupados e se sentiram culpados por terem feito inseminação artificial, pois encontraram na internet informações que relacionavam esse procedimento ao autismo. Achavam que era um castigo divino, pois foram contra a vontade de Deus e tinham um preço a pagar. Esclarecemos que não é culpa de ninguém, que não deveriam gastar tamanha energia para algo que já passou, e sim direcionarem todos os esforços para o tratamento e o desenvolvimento de Samuel.

Informações na internet podem ser muito importantes para o nosso esclarecimento; porém, nem tudo que é postado tem base científica ou seriedade para que possamos nos pautar. Apesar de alguns sites divulgarem a correlação entre fertilização assistida e autismo, as pesquisas sobre o tema ainda são muito restritas e, em sua grande maioria, são inconclusivas ou até contraditórias. Estudos futuros poderão esclarecer com maior segurança se este risco é plausível ou não. Por enquanto, acreditamos que os pais devam continuar na busca por seus sonhos, sem se esquecerem de que a

reprodução assistida precisa ser feita de maneira ética, com base científica e com técnicas bem-estabelecidas.

RETOMANDO A TRÍADE DE SINTOMAS

Independente de como começou a vida - se foi gerada naturalmente, com a ajuda da tecnologia ou adotada - a criança com autismo costuma apresentar vários comportamentos que poderiam, facilmente, ser confundidos com uma conduta comum em crianças de forma geral: são inquietas, correm de um lado para o outro, pulam, falam sozinhas, assistem incansavelmente aos mesmos desenhos ou fazem somente aquilo que querem. Sendo assim, como distinguir uma criança com autismo daquelas com um desenvolvimento "normal"?

O autismo, como falamos no primeiro capítulo, é caracterizado por um conjunto de sintomas, com alterações em três áreas específicas: a socialização, a linguagem/comunicação e o comportamento. Os componentes desse trio andam sempre "de mãos dadas" e estão intimamente relacionados. É importante enfatizar que os maiores prejuízos estão sempre ligados às habilidades sociais e, quando não tratados adequadamente, podem desencadear dificuldades por toda a vida.

A difícil arte de fazermos um diagnóstico correto de transtornos da infância e adolescência é que os sintomas podem ser facilmente confundidos com comportamentos normais de qualquer garoto ou garota nessa faixa etária. Mesmo as crianças mais sociáveis têm momentos de isolamento; as mais falantes e serelepes necessitam de momentos de quietude; e as mais quietas, de um pouco de agitação. No caso do autismo, quando pensamos em uma criança com um transtorno grave, todos esses sintomas são bastante evidentes, "gritantes", e, portanto, o diagnóstico vem naturalmente. Já nos

casos mais leves, a tentativa de compreender e interpretar cada dificuldade pode levar a um atraso no diagnóstico e retardar o tratamento.

Algumas crianças gostam de momentos de solidão, brincam em seus quartos, criam seus próprios "universos". No entanto, esse comportamento não traz nenhum prejuízo, desde que em outros momentos elas procurem por amigos, divirtam-se com a família e compartilhem, de maneira saudável, brincadeiras e experiências. Mesmo as crianças um pouco mais tímidas, por exemplo, conseguem se expressar quando desejam algo, seguem orientações e respondem quando solicitadas. Por outro lado, as mais agitadas também conseguem manter o foco de atenção quando necessário. Já as crianças com autismo mantêm o mesmo padrão disfuncional o tempo todo; ou seja, permanecem isoladas, preferem brincar sozinhas, não olham quando são chamadas.

A avaliação de um médico ou psicólogo infantil consiste na observação criteriosa do conjunto de comportamentos, vivências e da maneira de ser daquela criança. Esse observador deve ter ainda uma bagagem robusta do funcionamento e do desenvolvimento de crianças em geral. Assim, é possível fazer uma análise detalhada daquilo que foge à regra, observar sinais precoces relatados pelos pais, investigar comportamentos nos diferentes contextos e estabelecer vínculos com a criança. O profissional precisa ter a tranquilidade necessária para ouvir os pais ou cuidadores, uma vez que são eles que mais têm contato com aquela criança, com a qual passam a maior parte do tempo. Além disso, durante a entrevista, o médico ou terapeuta deve ter muita sensibilidade e racionalidade para compreender os relatos embebidos de emoções e avaliá-los de maneira objetiva. Depois dessa investigação aprofundada, chega-se ao diagnóstico correto.

Em função de tudo que foi dito a respeito da tríade de base alterada no funcionamento autístico, elaboramos, de acordo com nossa experiência clínica, uma lista com 39 características comuns na população infantil. Procuramos, dentro do possível, buscar aquelas relacionadas ao cotidiano, visando facilitar a identificação dos sintomas. Destacamos, ainda, que a lista foi dividida em três grupos, a fim de enfatizar situações decorrentes dos sintomas primários do autismo:

1º grupo: disfunção social

- 1** — Dificuldade na qualidade da interação social. Geralmente crianças com autismo não conseguem ter uma interação social satisfatória ou estabelecer momentos de interação prolongada.
- 2** — Não conseguem estabelecer contato visual direto. Os pais estão sempre solicitando que elas olhem em seus olhos.
- 3** — Têm dificuldades de compartilhar momentos ou interesses com outras pessoas. Por exemplo: não mostram um presente novo espontaneamente, não apontam algo para que os pais possam ver, não fazem questão de se engajar em atividades em grupo.
- 4** — Falha na antecipação de posturas ou movimentos. As crianças não levantam os bracinhos quando os pais vão pegá-las no colo, por exemplo.
- 5** — Elas se divertem mais com objetos e animais e se interessam mais por eles do que por pessoas. Isso porque o objeto é algo concreto, de fácil entendimento; e os animais têm reações mais previsíveis, não apresentam tantas

emoções e expressões faciais quanto os seres humanos, sendo mais fácil "decifrá-los".

6 — As crianças com autismo podem usar pais, cuidadores e pessoas do seu convívio íntimo como "instrumentos" ou "ferramentas" para demonstrar o que elas desejam. Por exemplo: pegam no braço da mãe e a levam até o filtro quando necessitam beber água. Para as que têm grande dificuldade de socialização, esse recurso é mais prático e dá menos trabalho.

7 — Risos inadequados ou inapropriados. As crianças com autismo podem dar risadas ou até mesmo gargalhadas sem motivo ou totalmente fora do contexto na tentativa de interagir com os demais.

2º grupo: disfunção da comunicação

8 — Têm dificuldades no desenvolvimento da linguagem falada, sem que haja tentativas de compensar essa comunicação por meios alternativos, tais como gestos ou mímicas. Já as crianças que não apresentam prejuízos significativos na fala têm dificuldade em iniciar, manter ou terminar uma conversa adequada e com reciprocidade.

9 — Uso estereotipado e repetitivo da linguagem. Por exemplo, decoram frases de desenhos animados e as falam em momentos completamente fora do contexto ou repetem aquilo que lhes é perguntado (ecolalia).

10 — Dificuldade de se engajar em brincadeiras de faz de conta. As crianças não conseguem brincar de escolinha ou

casinha, por exemplo, pois têm dificuldade de imaginar os papéis a serem representados.

11 — Inversão de pronomes. Elas podem falar na terceira pessoa, por exemplo, "você é linda", referindo-se a si própria. Ou, ainda, construírem a frase com excesso de pronomes: "Me dá meu pra mim a bola. É do Rodrigo", referindo-se a sua própria bola.

12 — Ingenuidade. Não conseguem avaliar segundas intenções e podem ser enganadas por pessoas maldosas.

13 — Dificuldade no entendimento de ironias. Muitas vezes não entendem piadas ou frases com duplo sentido.

14 — Crianças e até muitos adultos com autismo não são hábeis para mentir, dissimular, enganar ou falar palavras que não expressam a verdade. São extremamente sinceras e apresentam sérias dificuldades ou até mesmo impossibilidade de utilizar pequenas mentiras diplomáticas.

15 — Aprendem a ler e escrever sozinhas antes da fase de alfabetização (hiperlexia).

3º grupo: disfunções comportamentais

16 — Têm interesses restritos, como conhecimento profundo sobre dinossauros, carros, trens, histórias em quadrinhos etc. Sempre de maneira muito aprofundada e detalhista.

17 — Apego à rotina. Tendências a fazerem as coisas sempre do mesmo jeito, independente de ser a maneira mais funcional ou não. Também demonstram manias.

- 18** — Movimentos estereotipados e repetitivos, por exemplo, balançar o corpo, bater palmas, agitar ou torcer as mãos ou dedos, e dar pulinhos.
- 19** — Valorização da parte pelo todo. Muitas vezes o detalhe vale mais do que o conjunto.
- 20** — Hipersensibilidade ao toque. Geralmente não gostam de toque físico ou se sentem incomodados com isso.
- 21** — Tendem a ficar se movimentando o tempo todo (hipercinesia).
- 22** — Andar nas pontas dos pés. Algumas crianças com autismo tendem a iniciar a marcha nas pontas dos pés ou agem assim quando estão eufóricas ou ansiosas.
- 23** — Medo de mudanças. Estruturam as coisas de uma maneira fixa e ficam angustiadas e ansiosas com uma simples mudança de lugar dos móveis, ou em suas rotinas.
- 24** — Auto-agressão. Algumas crianças podem se morder, se bater ou bater com o corpo ou a cabeça na parede, sem reclamar de dor.
- 25** — Estimulação vestibular (atividades que alteram o equilíbrio do corpo). Tendem a ficar atraídas por brincadeiras de giro ou balanço; por exemplo, giram com a cadeira repetidas vezes e levantam sem apresentar tontura.
- 26** — Gosto por água. A maioria das crianças com autismo é fascinada por água. Algumas não podem ver uma torneira que correm para abri-la.

- 27** — Aversão a barulhos altos, gritos ou fogos de artifício (fonofobia).
- 28** — Aversão à luz em excesso (fotofobia).
- 29** — Período curto de atenção. Tendem a se manter pouco tempo em uma atividade.
- 30** — Instabilidade de humor e afeto. Em determinado momento podem estar muito bem e terem uma crise de choro em seguida. Também podem alternar explosões de alegria e acessos de raiva, sem que ninguém consiga saber o motivo.
- 31** — Apresentam insônia, sono agitado ou trocam o dia pela noite.
- 32** — Possuem habilidades específicas, como, por exemplo, serem muito bons em cálculo mental, desenhos complexos, memória ou quebra-cabeças (mesmo que a figura esteja invertida).
- 33** — Gosto por música. Pela nossa experiência, as crianças com autismo geralmente têm um fascínio especial por música. Não pela letra em si, mas sim pela melodia. De alguma forma, elas se sincronizam e captam, em parte, as modulações dos afetos e as sutilezas da complexidade humana (tristeza, alegria, serenidade). Observamos também que, por meio da música, tentam expressar e compartilhar o que sentem.
- 34** — Dificuldade nas atividades básicas da vida diária. Às vezes, não conseguem se limpar, tomar banho ou se trocar sozinhos.

35 — Pensamento concreto. Dificuldade de entender o sentido das coisas ou de palavras que não são palpáveis, por exemplo "pensar", "sofrer", "tristeza".

36 — Dificuldade de coordenação motora fina, como, por exemplo, para recortar, pintar dentro dos espaços, escrever etc.

37 — Marcha rígida e desajeitada. Muitas vezes são vistas como "desengonçadas".

38 — Podem tolerar extremos de dor, fome e temperatura sem reclamar.

39 — Hábito de enfileirar ou empilhar coisas. Muitas vezes passam horas engajadas em uma simples brincadeira de empilhar caixas ou enfileirar carrinhos.

A VIDA EM FAMÍLIA

Receber o diagnóstico de autismo é sempre impactante para os pais. A partir desse momento, brota um turbilhão de situações e emoções inesperadas no seio familiar: angústias, conflitos, frustrações, medos, inseguranças. A mãe, alvo de muitas críticas da sociedade, é a primeira a se culpar e achar que falhou no processo educacional. Isso ocorre, principalmente, porque durante décadas a fio profissionais despreparados apontaram a falta de interação das mães com as crianças como a causa do autismo. Alguns autores consideravam que a frieza (ou indiferença) e a obsessividade na educação das crianças poderiam formar um indivíduo com autismo. Essas teorias caíram por terra na década de 70, mas, infelizmente, profissionais ainda desatualizados e desinformados continuam atribuindo a essas mães — na maioria das vezes, as mais dedicadas — a responsabilidade pelo comportamento diferenciado dos filhos. Até mesmo a enciclopédia Larousse italiana foi obrigada, em 2001, a corrigir uma informação equivocada sobre o autismo. O parágrafo mais absurdo e ofensivo dizia que a criança poderia ficar curada se recebesse o tratamento adequado e este fosse seguido pela família, pois atribuíam a causa da síndrome a uma educação perfeccionista.

Ser pai de uma criança ou adolescente com autismo não é uma tarefa fácil, sem dúvida. Esse exercício diário requer muito mais zelo, paciência, persistência, fiscalização, disciplina, criatividade e aumento da estrutura familiar, com participação ativa de todos diretamente envolvidos (inclusive irmãos, babás e cuidadores).

É comum que os pais caiam na armadilha de apontar apenas os comportamentos problemáticos das crianças. Ao fazerem isso, podem perder de vista as habilidades e os pontos fortes

que elas possuem. Quais são os dons e habilidades inatas de seus filhos? Após identificarem essas áreas, é possível estimular e direcionar seus talentos e potencialidades de forma correta.

Algumas crianças são extremamente hábeis em controlar e manipular o comportamento de seus pais. No entanto, para cuidar de forma efetiva dos seus filhos, é fundamental que os pais estejam no controle da situação. Muitas vezes, são as crianças que possuem esse poder, assim como acontece com Sandrinho, o filho de Olga:

Ele é o rei da casa. Quer que tudo seja feito do seu jeito. Sandrinho passa horas no videogame, ninguém pode utilizar a televisão porque ele a domina. Brigamos todos os dias e ele só obedece depois de milhares de solicitações e de muita bronca. Ficamos irritados e, às vezes, ele nos vence pelo cansaço, de tanta insistência.

Algumas crianças costumam ser muito "teimosas" e "birrentas". Elas agem assim porque sabem que os pais normalmente cedem e, com isso, obtêm o que querem. Desta forma, as crianças mantêm esses comportamentos, de maneira contínua, mesmo com ensinamentos de que estão erradas.

É muito comum que os pais tentem eliminar os comportamentos inadequados dos filhos com punições, repreensões e até com castigos físicos — como forma de aliviar sua raiva. Porém, essas atitudes não são capazes de ensiná-los a fazer o que é certo, só geram efeitos "colaterais" e consequências desastrosas. Além de se sentirem culpados com seus métodos punitivos, esses pais acabam por ceder novamente às exigências das crianças.

Aos pais aflitos e exaustos com o "caos" proporcionado por seus queridos rebentos, seguem algumas dicas: é sempre melhor dar atenção aos bons comportamentos do que punir quando algo indesejável acontece. Não esperem por comportamentos perfeitos, valorizem pequenos passos alcançados. Lembrem-se de que os filhos sempre tentam corresponder às suas expectativas, mas, muitas vezes, simplesmente não conseguem. Ofereçam atenção, estímulo e carinho a eles.

O acolhimento e a orientação para as famílias são fundamentais para que elas deixem de lado crenças errôneas, e não se desgastem com culpas desnecessárias e sem propósitos. Cuidar dos familiares, especialmente das mães, é tão importante quanto cuidar das próprias crianças.

As babás, experientes nos cuidados infantis, costumam ser as primeiras a perceber que há algo diferente naquelas crianças. Mesmo que habituadas ao exercício de suas profissões, elas também necessitam de orientação para que não façam tarefas que as crianças com autismo precisam aprender a realizar sozinhas — ainda que demore um pouco mais. As babás são figuras cada vez mais importantes no tratamento do autismo e devem ser bem-orientadas com o objetivo de estimularem constantemente o desenvolvimento e a independência dessas crianças.

Na realidade, profundas transformações precisam ocorrer no ambiente doméstico para que todos se empenhem em ajudar a criança com autismo. O irmão, muitas vezes, pode se sentir excluído e magoado, em função do excesso de atenção dispensada àquela criança, já que ela demanda muito mais zelo. Por isso, não se pode perder de vista que o irmão também precisa de cuidados para que não se sinta abandonado.

Não resta dúvida de que o autismo eleva, em muito, os níveis de estresse nos membros da família e provoca desavenças no

casal: o pai briga com a mãe, o irmão com o pai, a mãe com filho... e a criança, na maioria das vezes, sem entender o que se passa ao redor, pode tapar os ouvidos, ter crises de irritabilidade, agredir pessoas ou a si mesma ou simplesmente se recolher em um de seus universos. Porém, mais do que nunca, essa família precisa transcender as dificuldades e encontrar pontos de equilíbrio, uma vez que existe uma vida que depende inteiramente das pessoas do seu convívio. Pais, responsáveis, irmãos e funcionários domésticos precisam seguir a mesma orientação com aquela criança, ou seja, agir de maneira igual diante dos comportamentos e obstáculos diários, para que ela tenha um bom desenvolvimento.

Crianças e adolescentes com autismo necessitam de um ambiente estruturado e de uma boa dinâmica familiar, que possibilitem estabelecer rotinas. Uma dica seria organizar um quadro com os horários de cada atividade, como dever de casa, tarefas extras, uso do computador, entre outras.

DICAS PARA PAIS DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Com base em nossa experiência clínica, passamos a seguir algumas orientações básicas sobre o que os pais podem fazer para o melhor desenvolvimento dos seus filhos com autismo.

1 — Informar-se.

Procure saber mais sobre autismo e suas implicações. Outros pais, professores e os profissionais que cuidam do seu filho poderão ajudá-lo. Quanto mais informações você tiver sobre o assunto, maiores serão as chances de gerenciar o problema e buscar alternativas eficazes. Leia livros e sites respeitáveis. Existe muito material instrutivo disponível. Faça perguntas e tire suas dúvidas com o médico responsável por seu filho.

2 — Incentivar o filho a se cuidar sozinho.

Ajude-o a aprender e realizar as atividades básicas da vida diária (ABVDs), tais como: vestir-se, comer sozinho, tomar banho, se trocar. No início, pode ser necessário que você execute as atividades junto com seu filho, mas, com a prática, ele conseguirá realizá-las sozinho.

3 — Dar tarefas para ele realizar.

Procure dividir as tarefas complexas em etapas pequenas. Por exemplo, se a tarefa do seu filho é a de pôr a mesa, peça-lhe primeiro que escolha o número apropriado de guardanapos; depois, que coloque cada guardanapo no lugar de cada membro da família. No início, será importante ajudá-lo. Se ele não conseguir, mostre como deve ser feito e faça junto com ele. Elogie o seu filho sempre que conseguir realizar um desafio que lhe foi apresentado.

4 — Treinar a generalização do aprendizado.

Participe das lições ou atividades que seu filho aprende nas terapias e na escola. Se estiver aprendendo a falar sobre animais, por exemplo, leve-o ao zoológico. Se for sobre números, utilize esse aprendizado em alguma atividade em casa, como contar quantos pratos precisam ser colocados sobre a mesa.

5 — Dividir as responsabilidades dentro de casa.

Sente-se com seus filhos e cônjuge ou parceiro e divida as tarefas e responsabilidades domésticas, para que não caiam totalmente em seus ombros.

6 — Ter tempo para o parceiro.

Permita-se desfrutar de momentos a dois. Isso é muito importante para nutrir o relacionamento com o parceiro e, consequentemente, fortalecer os vínculos familiares.

7 — Estabelecer uma refeição ao dia em família.

A família reunida na hora da refeição é fundamental para que todos possam trocar idéias e experiências, tirar dúvidas, relatar situações importantes do dia. Isso reforça os laços de boa convivência e promove a interação com a criança que tem autismo. Cabe aos pais, dentro desse contexto, transmitir valores e modelos educacionais nos quais os filhos possam pautar seus próprios comportamentos.

8 — Conversar com outros pais de filhos com autismo.

Você pode se sentir culpado, frustrado, triste, exausto, inseguro e ter rompantes de raiva. Esses sentimentos são humanos e você não é de ferro! Mas saiba que não está sozinho. Mantenha contato com outros pais de crianças com

autismo e procure um grupo de apoio para trocar idéias e experiências. Você certamente se surpreenderá ao descobrir que existem muitas pessoas passando por situações semelhantes.

9 — Procurar oportunidades para seu filho desenvolver habilidades sociais.

Coloque a criança em clubes, academias e aulas, onde haja contato com outras crianças. Isso poderá ajudá-la a desenvolver habilidades sociais e até ter momentos de diversão. Mas é preciso estar atento, pois, muitas vezes, ela necessita de um adulto para mediar as brincadeiras a fim de que não seja discriminada e que, efetivamente, esteja integrada ao grupo.

10 — Trabalhar em conjunto com a escola.

Em escolas especiais ou de ensino regular, os professores vão elaborar um plano que atenda melhor às necessidades do seu filho. Se a escola não se lembrar de convidá-lo, mostre a sua vontade de participar da resolução dos problemas. Faça uma aliança com a escola e os professores; isso evita que você seja chamado somente em momentos de crise. Não desista de oferecer ajuda aos professores para que conheçam melhor o seu filho e procure saber como reforçar o aprendizado escolar em casa.

11 — Lembrar os erros do passado.

Ninguém acerta sempre! Todos nós erramos quando tentamos fazer o melhor. Use fracassos passados para melhorar a aprendizagem futura. Pensem juntos, você e seu filho, sobre o que poderiam ter feito diferente. Procure falar sobre esses sentimentos.

12 — Criar estratégias.

Muitas vezes pode parecer que nada adianta. Por mais que você se esforce, a criança parece não entender o que está tentando ensinar. Saiba: ela pode aprender de maneira diferente ou mais lenta, mas é capaz de conseguir, sim! Insista e discuta sempre com os profissionais novas maneiras e técnicas criativas capazes de trazer o estímulo necessário para que ela consiga aprender de forma eficaz. Persistência, perseverança e disciplina são as palavras-chave.

13 — Buscar ajuda especializada.

Muitas vezes os próprios pais podem estar desgastados com o diagnóstico e com os cuidados da criança com autismo. Assim, a busca por grupos de ajuda mútua, ou mesmo tratamento psicoterápico, pode ser de fundamental importância. Além disso, procure por especialistas em autismo para que suas dúvidas sejam sanadas. Afinal, só o saber constitui o verdadeiro poder, tão necessário às mudanças reais.

Definitivamente, o lar jamais será o mesmo com a chegada de uma criança com autismo. Reestruturações radicais deverão ser feitas para o seu bom desenvolvimento, e para que a harmonia familiar se preserve. É preciso entender que ela olha, sente e percebe o mundo de forma muito diferente da nossa. Ela o vê fragmentado, aos pedacinhos, como se fosse um enorme quebra-cabeça, cujas peças precisam ser aos poucos encaixadas para que o mundo dela se mostre minimamente parecido com o nosso. E, mesmo que consiga montá-lo, as fendas e rachaduras estarão sempre por lá.

As pessoas do seu convívio precisam se colocar no lugar dessa criança e ao menos tentar ver o mundo com os olhos dela. Ajudá-la a construir palavra por palavra, frase por

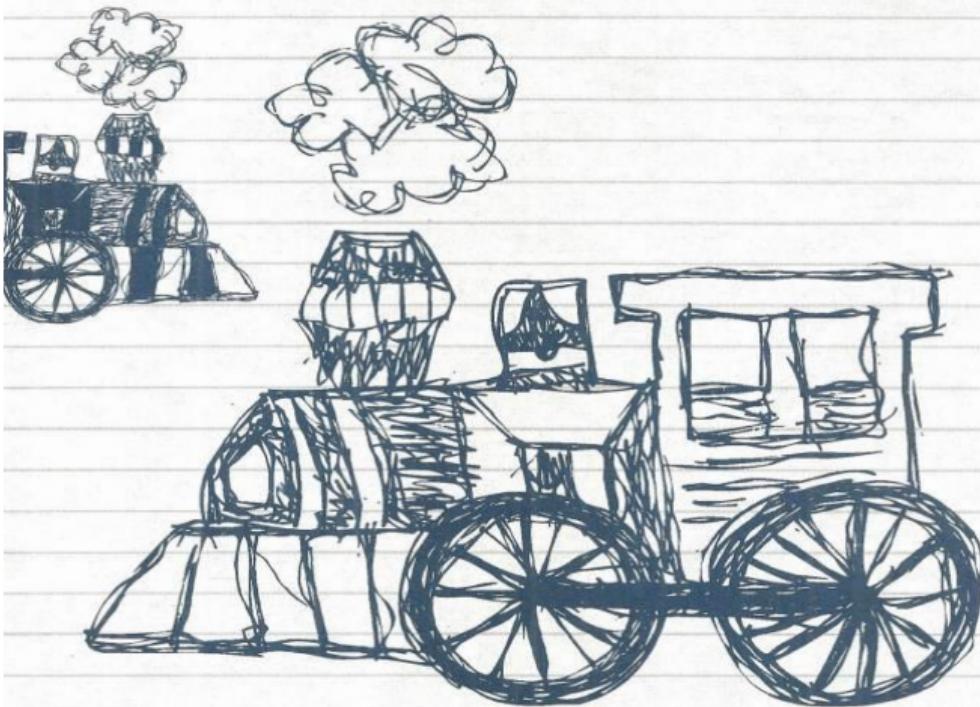
frase, imagem por imagem, até que consiga estabelecer vínculos ao redor.

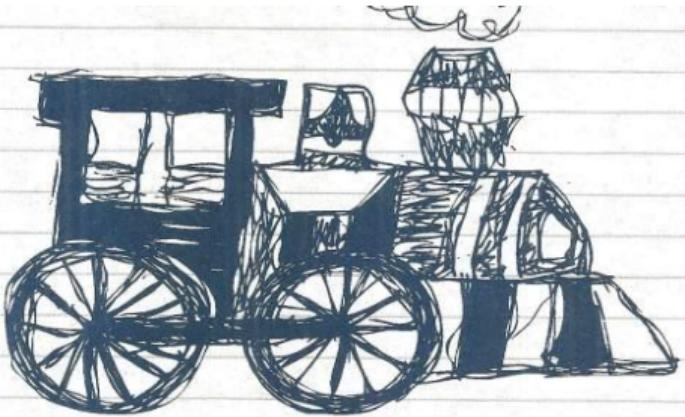
O grande "x" da questão para os pais, cuidadores e familiares não é só saber tudo sobre o autismo, mas estarem preparados para aprender diariamente aquilo que eles não sabem sobre a criança. Vê-la como realmente é, até que ela se sinta compreendida. Isto é que mantém o frescor do ensinamento cotidiano. Vocês se surpreenderão: ela tem muito mais a ensinar-lhes do que vocês a ela!



“ Quem me dera,
ao menos uma vez
Explicar o que ninguém
consegue entender ”

RENATO RUSSO – Índios





CAPÍTULO 5

ESCOLA E AMIZADES

Dificuldades, aptidões e convivência em grupo



É o primeiro dia de aula! Muitas expectativas e ansiedades vêm à tona. Preparar a lancheira, pegar os lápis de cor novos e sentir aquele cheirinho de material que acabou de sair da caixa são momentos inesquecíveis para a maioria de nós. O ingresso na escola é um marco importante no desenvolvimento das crianças. Não apenas para o aprendizado em si, mas também pelo desenvolvimento social e pela formação do ser humano como um todo. Hoje em dia, cada vez mais, as crianças são criadas em apartamentos e isoladas dos seus pares por uma questão logística da vida moderna. Muitas crianças vivem em famílias pequenas e só encontram um grupo de amigos no ambiente escolar. Até mesmo os esportes têm sido realizados nas escolas; as crianças chegam pela manhã, fazem tudo por lá e voltam para casa no final do dia.

A vida escolar é especial e todos têm o direito de vivenciar essa experiência. Afinal, é na instituição de ensino que se aprende a conviver em grupo, a se socializar, trabalhar em equipe, conviver com as diferenças: são os primeiros passos rumo ávida adulta.

Enquanto a criança com autismo convive apenas em seu meio familiar, muitas características permanecem em estado de latência ou ainda não são totalmente perceptíveis. Muitos podem ter notado que ela tem algo diferente, mas é com o ingresso na escola que essa desconfiança se concretiza e aparecem as potenciais dificuldades. A mãe e os professores, mesmo sem querer, acabam comparando a criança com seus coleguinhas, e a diferença fica mais evidente. Ali, os pais já não estão mais presentes para facilitar as coisas, mediar as brincadeiras e atender a todas as vontades da criança. Agora ela precisará caminhar sozinha e revelar suas reais aptidões. No âmbito escolar, essa criança não poderá mais fazer tudo o que fazia em casa; ela será solicitada a brincar em grupo e

manter atividades com objetivos específicos, de acordo com as orientações dos professores. Até mesmo no jardim de infância há tarefas e demandas a serem cumpridas, e a criança precisará se ajustar às regras e à estrutura daquele ambiente.

De forma geral, observamos que, até por uma exigência dos próprios pais, as escolas estão cada vez mais conteudistas. Crianças muito pequenas já apresentam listas enormes de materiais, mochilas pesadas e muito cansaço. Existe uma grande preocupação em volume de conteúdo, e isso requisita habilidades cognitivas e sociais cada vez mais precoces nessas crianças. Além do mais, é muito comum os pais escolherem a escola dos seus filhos antes mesmo de eles nascerem! Alguns se baseiam em aprovações no vestibular ou desempenho no Enem (Exame Nacional do Ensino Médio) para matricular os pequeninos na melhor escola. Certamente, essa é uma das medidas que visa a qualidade de ensino, porém, inúmeras situações relacionadas à escola contribuem para a felicidade das crianças, e não somente passar no vestibular.

Os anos escolares são de investimento em várias áreas da vida. Quando todas as nossas expectativas são alcançadas, as crianças são bem-recebidas, formam grupos, fazem amigos, se divertem, aprendem as matérias, tudo se constrói ao mesmo tempo e naturalmente.

Mesmo que as coisas não fluam como gostaríamos, precisamos encontrar caminhos e criar recursos criativos para que elas possam crescer e se desenvolver no ambiente escolar de forma satisfatória. Muitas são as intercorrências que podem surgir no meio do caminho, dentre elas a descoberta do autismo. Sempre ouvimos que a escola é um segundo lar. E todas as crianças, mesmo as que apresentam as mais diferentes dificuldades, precisam ser acolhidas para que se sintam verdadeiramente como em sua casa.

O desempenho escolar das crianças com autismo depende muito do nível de acometimento do transtorno. As crianças com um nível mais grave de autismo podem apresentar atraso mental e permanecer dependentes de ajuda. As crianças com autismo leve ou somente com traços autísticos, na maioria das vezes, acompanham muito bem as aulas e os conteúdos didático-pedagógicos.

Para crianças com autismo clássico, isto é, aquelas crianças que têm maiores dificuldades de socialização, comprometimento na linguagem e comportamentos repetitivos, fica clara a necessidade de atenção individualizada. Essas crianças já começam sua vida escolar com o diagnóstico, e as estratégias individualizadas vão surgindo naturalmente. Muitas vezes, elas apresentam atraso mental e, com isso, não conseguem acompanhar a demanda pedagógica como as outras crianças. Para essas crianças serão necessários acompanhamentos educacionais especializados e individualizados.

A professora de André, 4 anos, ficou muito preocupada no início do ano ao saber que teria em sua sala um garotinho com autismo. Desde quando estava na faculdade, a professora Sônia acreditava que ensinar era um dom. Para desafiar suas habilidades, recebeu André. Ele não permanecia dentro da sala de aula e, ao ser contrariado, gritava, chorava, se jogava no chão e até fazia xixi na roupa. Ela estava confusa com suas crises de birra, mas, ao mesmo tempo, não se sentia bem em deixá-lo de lado, alheio às atividades e sem aprender. Tivemos que interceder, Logo na primeira semana de aula, fizemos uma reunião na escola com todos os profissionais que cuidavam de André. Todos reunidos por um único objetivo: o desenvolvimento do menino. Como ele já estava em tratamento conosco havia um ano, tínhamos todos os seus comportamentos mapeados pela equipe. Sabíamos que quando queria se livrar de alguma atividade, por exemplo,

começava a apresentar crises de birra e agitação, parecia sair do controle ou estar sofrendo. Mas, quando insistíamos, percebíamos que as crises paravam e ele conseguia permanecer nos locais e até se divertir. Explicamos à professora que André deveria ser mantido na sala de aula, que os primeiros dias seriam difíceis, mas logo ele se adaptaria. Orientamos, ainda, que fazer xixi na roupa também era uma maneira de sair da sala, pois sua mãe seria chamada e ele iria embora. Pedimos também que ele fosse trocado na própria escola e retornasse à sala. Em pouco tempo, André entendeu que suas estratégias não o livrariam das atividades e passou a ficar na sala de aula. Poucos meses depois, Sônia já se orgulhava de ter seu primeiro aluno com autismo em período integral na escola. O passo seguinte seria potencializar seu aprendizado.

Assim como Sônia, muitos professores, principalmente em nosso país, escolhem o magistério como ideal de vida. Acreditam no seu trabalho e "vestem a camisa da educação". Quando falamos em inclusão escolar, pensamos em milhares de técnicas e treinamentos para os professores. A sociedade se preocupa com as questões pedagógicas desses mestres, mas não podemos esquecer que eles também necessitam de apoio psicológico adequado. Observamos que os professores estudam e se instrumentalizam rapidamente quando há uma criança com necessidades especiais em suas salas, mas se desgastam e se angustiam com as frustrações causadas pela quebra da expectativa que têm desses alunos. Muitos vão a congressos e aprendem técnicas novas, mas na hora de aplicá-las é bem diferente. Julgam-se, na maioria das vezes, pouco competentes e despreparados, o que faz com que desistam ou se sintam culpados. Outros encaram esse desafio como uma "questão de honra", mas podem incorrer no erro

de deixarem os demais alunos de lado, causando mais problemas. Alguns têm receio de serem recriminados pelos pais, outros não têm a menor idéia do que fazer e, simplesmente, ficam à mercê das vontades da criança.

Cabe esclarecer que não é função dos professores fazer o diagnóstico de crianças com autismo. Eles, em sua grande maioria, não tiveram treinamento de como identificar sinais e sintomas nesse grupo de crianças. Porém, os professores passam muitas horas do dia com essa turminha e são sensíveis à percepção das pequenas dificuldades e alterações de comportamento. Sugerimos, sempre, que eles tenham um contato próximo com os pais e relatem quaisquer dificuldades observadas no dia a dia, para que as crianças sejam investigadas e tratadas por profissionais especializados. Até porque, os próprios pais, muitas vezes, não conseguem identificar problemas sutis no desenvolvimento das crianças, já que estas, quando estão imersas em seus ambientes domésticos, geralmente têm um desempenho melhor. De forma natural e gradual, os pais estruturam o espaço em que vivem de acordo com os comportamentos dessas crianças, sem que percebam suas reais dificuldades.

Um exemplo disso é quando o filho apresenta problemas em interagir com os colegas. Os pais podem, automaticamente, intermediar uma brincadeira para que ele seja incluído, porém, essa falta de habilidade social pode ser interpretada apenas como timidez ou falta de jeito. Na escola, como a criança precisa lidar com seus pares e brincar em grupo, essas dificuldades aparentemente pequenas se tornam mais evidentes e até mesmo impeditivas à socialização adequada. Os professores, ao perceberem essa incapacidade de interação, devem relatá-la aos pais o quanto antes.

Quando visitamos as escolas para discutir um caso, com frequência professores angustiados nos procuram e mencionam

outra criança com os mesmos traços, sem tratamento, sobre a qual eles não sabem como abordar os pais. Contam que, em outras situações, tentaram orientá-los para buscarem ajuda especializada, mas eles se esquivaram. Como eles sentem que os pais ficam muito incomodados com a possibilidade de um diagnóstico positivo, orientamos que os professores não citem nomes de doenças, mas apenas relatem o que observam nas atitudes e nos comportamentos diários dos filhos, bem como as possíveis consequências de tais alterações. O encaminhamento para uma avaliação com profissionais especializados é a saída mais segura e mais eficaz para ajudar essas crianças. Compartilhar as observações advindas da experiência escolar é colaborar efetivamente na construção de um diagnóstico correto e de um planejamento terapêutico individualizado. Pais, professores e médicos/terapeutas formam um time que tem tudo para dar certo!

Reconhecer as crianças com traços leves de autismo é ainda mais desafiador para pais, mestres e profissionais, como podemos ver no caso abaixo:

Gustavo, um garotinho esperto de 9 anos, teve um desenvolvimento normal. Não apresentou atrasos na fala e sempre foi bastante inteligente. Nunca foi agitado, indisciplinado, e aprendeu a ler sozinho antes de freqüentar a escola. Em todas as reuniões de pais e mestres os professores nunca receberam orientação ou ressalva dos pais. Tudo parecia ir bem, exceto pelo fato de Gustavo não olhar nos olhos e não conseguir fazer amigos na escola. Recebia muitos elogios no aprendizado, fazia as tarefas e era brilhante em geografia, sabia tudo sobre mapas e cidades. A professora começou a perceber que Gustavo chegava quieto, mal cumprimentava os colegas e ficava no seu canto. Algumas vezes era usado pela turma para fazer travessuras; parecia ser muito ingênuo.

e não entendia que alguns meninos debochavam dele. Em outras situações, Gustavo denunciava o que os colegas tinham feito de errado. Parecia não saber esconder um segredo e não mentia. Nunca tentou enganar; quando deixava de fazer alguma tarefa não dava desculpas, simplesmente falava "não fiz porque não quis" e parecia, com isso, um pouco pedante. Na sala tinha um único amigo (que também era excluído da turma por ser gordinho), com quem só sabia falar sobre mapas, capitais e um pouco sobre videogame. Frequentava a casa desse amigo, mas as brincadeiras eram sempre os jogos eletrônicos. Em uma palestra sobre transtornos da infância, a professora ouviu falar em algo que lhe chamou a atenção. Tratava-se do conjunto de sintomas do autismo e da síndrome de Asperger. No início, não achou que aquela palestra faria diferença no seu dia a dia, foi para o curso encarando apenas como mais uma de suas atividades. Ao ouvir o médico falar a expressão "olhe nos meus olhos", ficou em alerta e se lembrou imediatamente do que falava todos os dias para Gustavo. Sentiu que ele tinha mais do que simples distração, seu funcionamento social e seus interesses restritos faziam parte de um conjunto de sintomas que lembravam muito a síndrome de Asperger. Entendeu que, se Gustavo não fosse tratado, teria prejuízos futuros e todo seu brilhantismo poderia ficar prejudicado pelas dificuldades de relacionamento. Foi então que chamou os pais para uma reunião individualizada. A professora experiente, e com mais um curso na bagagem, orientou os pais sobre o conjunto de dificuldades que percebera, Indicou um psicólogo especializado, e os pais entenderam que não se tratava de pequenos ajustes comportamentais que poderiam ser feitos. Com o tratamento comportamental, Gustavo ampliou seu repertório, fez novos amigos, melhorou sua alimentação e até aprendeu a olhar nos olhos, interagindo melhor com todos. A

*professora competente, mais uma vez, cumpriu sua missão!
A família sempre se lembra dela com muita gratidão.*

Nem sempre as sutilezas do autismo são olhadas com particularidade. Agora devemos relembrar as áreas de dificuldade para entendermos como perceber e solucionar intercorrências do dia a dia na escola.

O QUE OS PROFESSORES PODEM FAZER?

O professor interessado pode fazer muito pelas crianças com autismo, mesmo que não seja especialista nessa área. Com amor, dedicação e paciência poderá ganhar a confiança eterna de uma criança. O primeiro passo é o conhecimento. Informações específicas sobre o funcionamento autístico são ferramentas essenciais para orientar o professor no trato com esse aluno e, sobretudo, auxiliá-lo em seu desenvolvimento. Algumas sutilezas, como falar baixo, chamar a atenção de forma delicada ou ajudá-lo a entender o conteúdo por meio de figuras ou imagens, são sempre muito bem-vindas.

Para isso, é importante avaliar os pontos fracos de seu aluno e colocar em prática as estratégias. Seu empenho pode fazer uma enorme diferença na vida dele. Pode tirá-lo de um mundo com repertórios restritos e redirecioná-lo a um universo repleto de novidades e atrativos. Além disso, pode facilitar sua convivência em grupo de maneira harmônica e prazerosa. Mais do que ensinar, a escola possui o importante papel de ser o local dos primeiros grupos sociais dos pequenos. Lá eles encontrarão coleguinhas que, por vezes, os acompanharão pela vida por muitos anos.

1 — Dificuldades na socialização

O professor tem total condição de perceber que determinadas crianças não se encaixam em grupo algum, têm dificuldades na interação social e não conseguem compartilhar momentos. Muitas vezes, ele precisará intervir nas atividades dos pequenos. As crianças com autismo ou síndrome de Asperger até tentam se relacionar, mas, depois de constantes fracassos, tendem a associar a vida em grupo com algo

pouco prazeroso. Intermediando esse contato por meio de brincadeiras, jogos e atividades, o professor consegue incluir, verdadeiramente, essa criança no ambiente escolar. Com o tempo, a criança desenvolve seus próprios instrumentos para manter as relações, se tornando mais hábil socialmente. O contato social com crianças com necessidades especiais é importante também para os demais alunos, que aprendem a lidar com as diversidades, quebrar preconceitos e construir um mundo mais tolerante e solidário.

Atividades pedagógicas em conjunto também são bastante válidas. No início, a criança vai precisar de muita ajuda; precisará que lhe ensinem exatamente o que fazer. Numa roda, por exemplo, onde há necessidade de permanecer sentada para cantar musiquinhas, o professor, por algumas vezes, terá que reintegrar essa criança ao círculo, pois, certamente, ela tentará sair. As atividades podem ser realizadas, inicialmente, durante um tempo curto, o que aumenta as chances de ela prestar atenção. Pode-se começar com atividades concretas de interesse da própria criança, para que ela apresente um bom desempenho e se sinta estimulada.

É importante que, na medida do possível, o aluno seja o ajudante do professor em pequenas tarefas, tal como entregar folhas aos coleguinhas, pronunciando o nome de cada um. Mesmo que, para isso, seja preciso pegar em sua mão e realizar a atividade junto com ele. É fundamental que ele receba o máximo de dicas possíveis para que a tarefa seja bem-sucedida. Ele se sentirá acolhido, valorizado e mais integrado.

A disposição de carteiras em duplas também é um caminho eficaz. Assim, o aluno com autismo poderá estabelecer contato mais estreito com o colega ao lado e receber ajuda quando não entender algo. Ensinar a turma a ter um trabalho

cooperativo é interessante para todos e ajuda em muito o aluno com autismo.

2 — Dificuldades de concentração

Ao se dirigir à criança com autismo, o professor deve se colocar à sua altura para estabelecer contato visual (olhos nos olhos). Assim, ele pode "despertá-la" e trazê-la de volta às explicações, aumentando as chances de que ela acate suas orientações.

As perguntas devem ser diretas, claras, objetivas, com vocabulário simplificado. Por apresentarem dificuldades na linguagem, o aprendizado formal, com explicações excessivamente teóricas, muitas vezes não funciona para uma criança com autismo. Sua tendência é desfocar e retornar ao seu "mundo particular".

Procure saber quais são os reais interesses do aluno com autismo e prepare materiais e atividades com esses temas. Isso fará com que ele se sinta mais estimulado em aprender, além de melhorar o vínculo entre aluno e professor. Sempre que possível, utilize o máximo de material visual ou concreto, mostre figuras e gravuras no decorrer das explicações, e proporcione ao aluno vivências práticas em que ele possa experimentar as coisas. Associe o aprendizado ao maior número possível de estímulos concretos: o aluno que está aprendendo a contar, por exemplo, precisa "sentir" as quantidades e os números de forma palpável. Aquele que está aprendendo sobre fotossíntese precisa ver a plantinha crescer. Quanto mais associações ele conseguir fazer com sua vida cotidiana, melhor será a aplicação prática desse conhecimento.

É importante dividir as tarefas em passos pequenos. Demonstre como se realiza cada um desses passos. Proporcione ajuda, na medida da necessidade do aluno. Não deixe que

abandone a tarefa quando fracassar; faça junto com ele. Em certas situações de dificuldades, peça para o aluno imitar você, passo a passo. Crianças com autismo, muitas vezes, aprendem pela imitação. Podemos citar o exemplo da dançinha de final de ano: fazê-las seguir os passos do professor pode ser o orgulho dos pais numa apresentação de formatura e o incentivo necessário para que prossigam. Fique ao lado delas, abrace-as e faça com que sintam, a cada segundo, o ritmo da apresentação. Uma vez decorado, elas conseguirão dançar sozinhas, e até mesmo você, professor, poderá se surpreender.

3 — Dificuldade de linguagem

As crianças com autismo apresentam grande variação no desenvolvimento da linguagem; algumas têm poucas habilidades na fala e quase não conseguem se comunicar. Outras falam com elaboração, mas podem ter dificuldade de compreensão. Saber transitar nesse universo tão amplo é de fundamental importância para os professores.

Para a criança com grandes dificuldades de comunicação e de se fazer entender: o professor pode ajudá-la com métodos simplificados. Se ela não consegue expressar suas necessidades fisiológicas, por exemplo, certamente terá problemas sociais, uma vez que despertará a atenção de todos, caso faça xixi na roupa. Por isso, é fundamental que um dos primeiros passos do tratamento seja fazer o "treino do banheiro" para que a criança possa, de alguma forma, manifestar suas necessidades. Para isso, o professor pode deixar um rolo de papel higiênico sobre a mesa. Ele deve ensiná-la a pegar o rolo e depois encaminhá-la ao banheiro. Assim, a criança aprende uma relação causal: toda vez que ela pegar o papel, estará "pedindo" para ir ao banheiro. Isso deve ser repetido inúmeras vezes, em *todos* os momentos de

necessidades fisiológicas. Esse aprendizado pode ensinar à criança que sua ação tem uma reação favorável. Essa tarefa, certamente, não é nada fácil, mas pode melhorar muito a qualidade de vida da criança e lhe dar autonomia futura.

A comunicação também pode ser feita por meio de figuras. O professor e a criança podem trocar imagens, desenhos etc. para se comunicarem de forma mais efetiva. Por exemplo, quando a criança tem sede, ela aprende a escolher a imagem de um copo em sua "pasta de figuras", entrega ao professor que logo saberá o que ela deseja. Usar métodos alternativos e criativos na comunicação traz acolhimento e faz com que a criança se sinta compreendida. Previne angústias e dificuldades comportamentais e favorece uma relação mais tranquila e próxima entre professor e aluno.

Já com as crianças que têm boa comunicação, a tarefa do professor é ensiná-las a utilizar a linguagem para aquisição de outras habilidades, principalmente relacionadas à socialização. Algumas delas são brilhantes e se expressam muitíssimo bem, mas são pouco habilidosas em iniciar ou manter uma conversa com os demais. Nesses casos, o professor pode criar atividades nas quais a troca de idéias e o diálogo sejam necessários para sua execução. Isso faz com que a criança tenha um motivo para se expressar, o que poderá funcionar como um treino para outras interações sociais.

O professor deve ainda estimular ações com variados assuntos e atrativos, já que a criança com autismo tem interesses muito restritos, fator limitador em suas relações interpessoais. Às vezes, é necessário começar por um assunto de interesse da própria criança e, gradativamente, direcioná-la para outros temas. Por exemplo, falar sobre um jogo de videogame para despertar sua atenção e, aos poucos, inserir o conteúdo da aula de história.

Ainda em relação à linguagem, o professor deve estimular a criança a relatar eventos passados (experiências) e a participar de brincadeiras de faz de conta. Ela, aos poucos, percebe que não precisa estar no supermercado para simular uma compra e, brincando, aprende a fazer contas de somar e subtrair.

Algumas crianças vivem ecoando, isto é, reproduzem falas imediatas ou remotas. Podem, por exemplo, narrar episódios do seu desenho favorito no meio da aula de português, e isso não é um comportamento social adequado. Devem ser pontuadas e redirecionadas para o aprendizado, quebrando essa dispersão e evitando falas disfuncionais em momentos impróprios. O professor não precisa se sentir ofendido se a criança repetir sua fala. Por exemplo, ele pode pedir aos alunos "vamos abrir o livro na página 10" e a criança pode repetir a frase, soando como gozação ou enfrentamento. Mas é apenas um comportamento automático, que faz parte do seu jeito de funcionar.

4 — Comportamentos

A criança com autismo poderá apresentar movimentos estereotipados e repetitivos na sala de aula, como por exemplo balançar o corpo ou bater palmas. Esses comportamentos ocorrem, muitas vezes, sem motivo e não trazem um significado coerente. Por isso, consideramos tais comportamentos como disfuncionais e, na medida do possível, devemos introduzir outras tarefas e atividades para que a criança desperte um interesse e foque sua atenção em comportamentos que tragam resultados melhores para seu desenvolvimento. Se a criança apresenta movimentos repetitivos com as mãos, podemos, por exemplo, incentivá-la a pintar ou recortar, pois assim redirecionaremos essa atividade motora para algo

produtivo, impossibilitando que a criança fique presa ao "movimento pelo movimento".

O apego à rotina é algo muito característico das crianças com autismo. Os professores logo notam que uma pequena mudança ou inversão de horários pode desestruturar a criança e até desencadear momentos de agitação. Até mesmo apagar atividades já realizadas pode ser um sofrimento para elas. Um ambiente estruturado e organizado traz mais tranquilidade às crianças e mais confiança ao professor.

No ambiente escolar (e no lar) pode ser montado um painel de rotina, no qual estarão as atividades que a criança realizará ao longo do seu dia, como comer, brincar e ir ao banheiro. Esse material pode ser confeccionado através de imagens, palavras ou materiais concretos, a fim de organizar o espaço físico a ser trabalhado. Com isso, a criança conseguirá visualizar sua rotina, estruturar melhor o seu dia, o que facilita o aprendizado e proporciona mais autonomia.

Fábio ficava muito nervoso na sala de aula. Adorava ir à escola, mas, quando chegava lá, perguntava insistente mente se já podia ir embora e a que horas a mãe iria buscá-lo. Ficava muito aflito, transpirava e, muitas vezes, chorava. Nossa equipe fez um painel com fotos da rotina do dia, o que deveria ser realizado na sala de aula até a hora de ir embora. Esse quadro já existia na classe, mas era feito diariamente pela professora, de forma escrita, na lousa. Porém, Fábio não se adaptava às orientações escritas. Com o painel de ilustrações, ele passou a entender sua rotina e se sentiu mais tranquilo: descartava cada atividade já realizada, e, assim, tinha percepção do tempo que faltava para acabar a aula. Ficou mais feliz, estimulado e participativo na escola.

5 – Hipersensibilidade

As crianças com autismo apresentam maior sensibilidade de sentidos e nos relatam com grande freqüência que o toque físico e o barulho podem parecer aversivos. Como exemplo, podemos citar o caso de um garoto chamado Otávio. Ele chegou em nossa clínica chorando e dizendo que não queria mais ir à escola, pois a professora de educação física gritava com ele e o agredia fisicamente. Ficamos preocupados e fomos até lá para conferir o que acontecia. Durante a aula a professora dava gritos de incentivo "Vamos lá, Otávio" e tapinhas nas suas costas para estimulá-lo. Ele se virou para nós e disse: "Vocês viram isso? Ela me bate todo dia, não aguento mais!" Otávio reclamou também que não era só ela que gritava com ele. Alguns outros professores lhe causavam medo por causa da voz alta e, portanto, ele tinha decidido largar a escola. Estava, de fato, sofrendo com isso. Em reunião com os professores, explicamos que Otávio se sentia assim devido a sua hipersensibilidade. Orientamos que as conversas em tom mais baixo surtiram efeitos mais satisfatórios e evitariam que o garoto ficasse agitado. Além disso, era importante não tocar em Otávio, a não ser que ele pedisse, já que ele poderia interpretar como agressão. Essas pequenas mudanças no dia a dia melhoraram muito a sua convivência na escola. Atualmente, Otávio até consegue rir dessas histórias, mas os barulhos altos e o contato físico sem permissão continuam insuportáveis para ele.

6 — Pensamento e entendimento concreto da linguagem

O professor deve estar sempre atento para a maneira como usa as palavras. Uma característica marcante no autismo é a interpretação literal do que é dito. Por exemplo, essas crianças têm grande dificuldade de entender ironias e jogos de palavras; por isso, ao dar uma orientação ou fazer uma pergunta de duplo sentido, o professor pode ser mal

interpretado. Se ele disser "Sou todo ouvidos", a criança pode imaginar que ele é um ouvido enorme, e não que está atento ao que ela pretende dizer. Tudo deve ser "traduzido" de forma literal, tim-tim por tim-tim. O professor deve dizer "estou te ouvindo", para que ela realmente entenda.

Expressões ou jogos de palavras também podem deixar as crianças com medo ou angustiadas. Ao ouvirem a expressão "o mundo vai desabar", as crianças com autismo podem chorar e se esconder debaixo da mesa, com a imagem do planeta caindo. O correto é explicarmos que isso significa apenas que vai chover muito.

7 — Independência

O professor sempre deve promover a independência. Assim como os pais em casa, é importante incentivar a criança a fazer suas coisas sozinha, tais como se cuidar, lavar as mãos, fechar os potes de tinta, guardar o material. Cabe ao professor fazer uma aliança com os pais para elaborar novos desafios para a criança, que possam ser praticados em casa e na escola: comer sozinha, por exemplo. Isso possibilita que ela pratique o que aprendeu em ambientes diferentes.

8 — Alfabetização

A fase de alfabetização é um dos mais desafiantes períodos da vida das crianças com autismo. Algumas delas apresentam hiperlexia e aprendem a ler sozinhas, antes da fase de alfabetização. Mas a maioria vai precisar de auxílio psicopedagógico nessa fase.

Antes da alfabetização propriamente dita, alguns comportamentos precisam estar bem-instalados no repertório da criança com autismo, tais como permanecer sentada, ficar em sala de aula, identificar e reconhecer letras, combinar as letras iguais e diferenciá-las. Com isso, elas terão os pré-

requisitos necessários para iniciar a aprendizagem da leitura e da escrita.

Nós, adultos, sabemos da importância de reconhecer os símbolos gráficos, mas as crianças com autismo não têm a menor idéia do que representam. Até então, elas não tiveram a necessidade de entender as letras, pois não as usaram para nada. É como se nós, adultos, tivéssemos que aprender grego de uma hora para outra. Deparamo-nos com vários símbolos complexos, com os quais ainda não estamos familiarizados. Primeiro precisamos dar um sentido para esta aprendizagem.

A alfabetização precisa ter uma função, um objetivo para a criança com o funcionamento autístico e, para isso, é preciso que tenhamos muita criatividade para adaptar materiais e inserir as letras na vida delas, de forma atraente e estimulante. A utilização de computadores e tablets como plataforma de motivação e ensino tem apresentado bons resultados, pois os recursos de cores, sons e jogos auxiliam o foco dessas crianças. Devido à facilidade de abstração, a escolha de materiais concretos e visuais torna a alfabetização mais efetiva.

Juliana, de 5 anos, estava começando a ser alfabetizada em sua escola, mas apresentava dificuldades em fazer algumas letras, como B e S. Utilizamos, na sessão de terapia, barbante e cola colorida para produzir essas letras em alto relevo. Assim, Juliana podia sentir a letra que estava fazendo, via a letra de forma concreta, o que facilitou o aprendizado. Pedimos para a professora realizar atividades semelhantes na escola, pois Juliana se beneficiaria delas. Depois de aprender a escrever todas as letras do alfabeto, começamos a ensinar algumas palavras com apenas duas sílabas simples, como BOLA, CASA, PIPA, entre outras. No início, ela apenas copiava a palavra, depois pedimos que soletrasse o que

escrevia. Quando Juliana adquiriu mais desenvoltura, preparamos uma atividade com letras de papel, onde ela precisava montar as palavras que lhe eram solicitadas. Atualmente ela está começando a aprender palavras com três sílabas e já consegue ler algumas sozinha.

Quando nos referimos a crianças com autismo, é importante sempre estarmos atentos a suas preferências. Se ela gosta de copiar e desenhar, podemos, por meio disso, direcioná-las a atividades complementares. Precisamos encontrar uma forma de ativar as possibilidades de aprender, utilizando os recursos disponíveis.

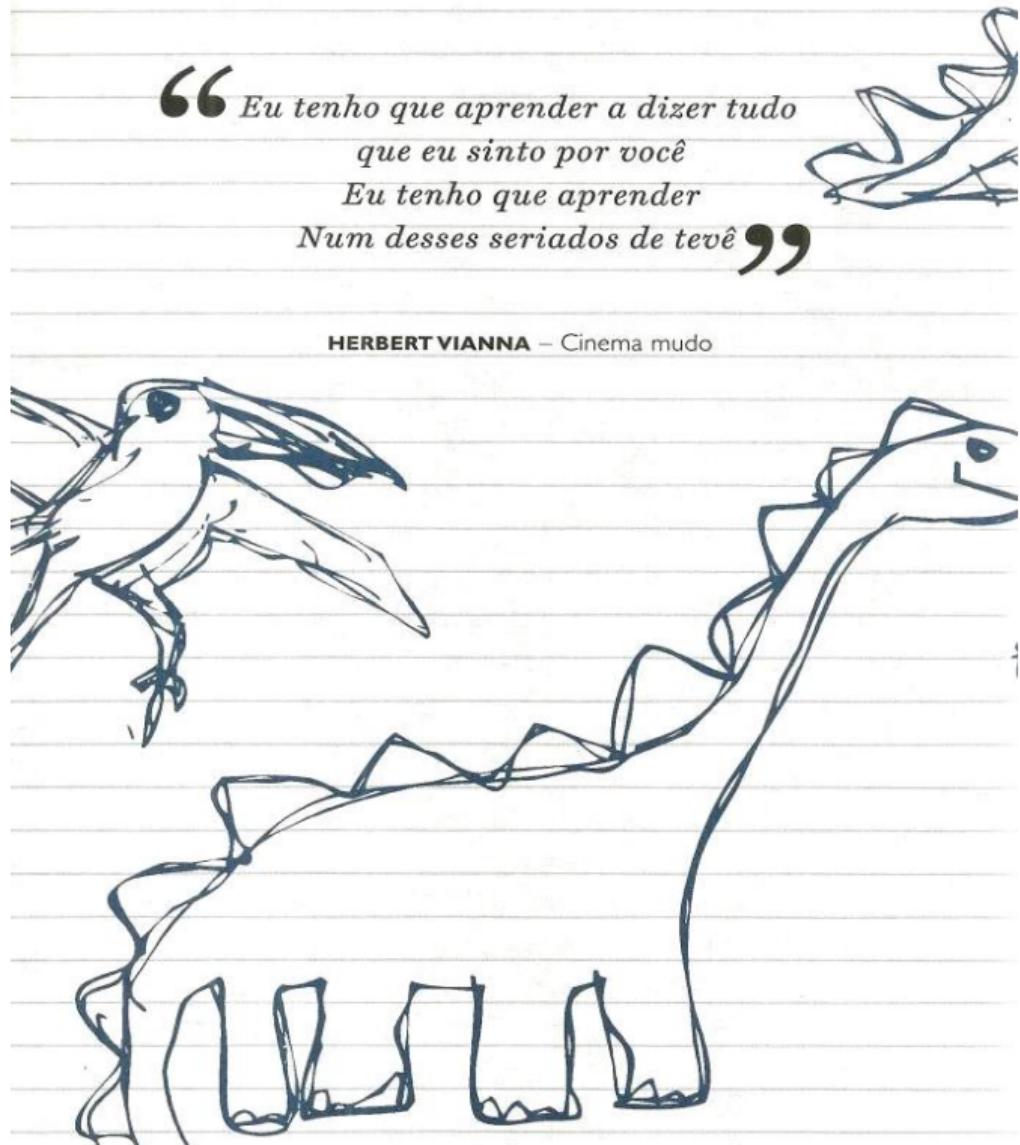
Dudu, 8 anos, estava começando a ser alfabetizado, mas tinha dificuldades em associar figuras a palavras correspondentes. Nas sessões de terapia e psicopedagogia, montamos atividades de combinação de figura-palavra, ou seja, ele precisava pegar a palavra escrita e colocar abaixo da figura, Por exemplo, identificava uma bola e buscava a palavra BOLA. Além dessa atividade, procuramos utilizar palavras do interesse de Dudu, como cavalo e sela, pois era fascinado por sítios e fazendas. Em seguida, solicitamos que ele acompanhasse com o dedo e repetisse a palavra que nós pronunciávamos e, num segundo momento, a soletrasse. Como Dudu tinha dificuldades em escrever certas letras, segurávamos em sua mão e desenhávamos a letra junto com ele, até que conseguisse fazê-la sozinho. Atualmente Dudu lê perfeitamente, embora ainda apresente algumas dificuldades de coordenação motora fina, o que atrapalha a escrita.

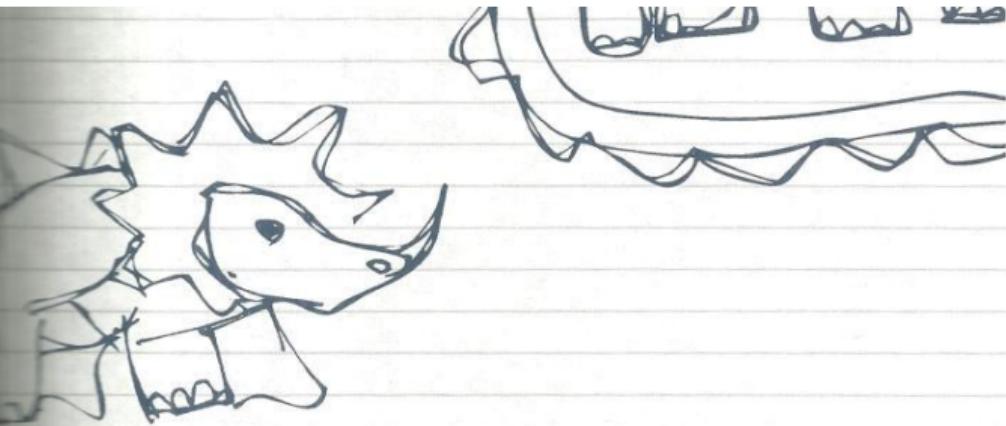
Não podemos perder de vista as reais potencialidades e limites da criança. Por isso, é preciso sempre elaborar um programa educacional específico para cada uma delas. Procure

trocar idéias, pergunte como pode ajudá-la, certifique-se de que ela compreendeu o que você quis dizer e repita quantas vezes forem necessárias, de forma tranquila e afetuosa. Além disso, para que o aprendizado seja eficaz, é fundamental que haja palavras de incentivo e elogios sempre, bem como premiações quando ela conseguir realizar avanços, mesmo que pequenos. Críticas e expressões de reprovação estão proibidas nessa fase! A criança nunca pode associar o aprendizado a algo aversivo, mas sim a algo prazeroso e positivo. É claro que não existe uma fórmula mágica no trato com alunos com autismo. Tudo requer tempo, persistência e muita dedicação. Mas não restam dúvidas de que, além dos pais, o desenvolvimento dos pequenos depende, e muito, das instituições de ensino. Esses fatores, em conjunto, podem garantir um futuro menos caótico e uma vida mais harmoniosa e produtiva.

“ Eu tenho que aprender a dizer tudo
que eu sinto por você
Eu tenho que aprender
Num desses seriados de tevê ”

HERBERT VIANNA – Cinema mudo

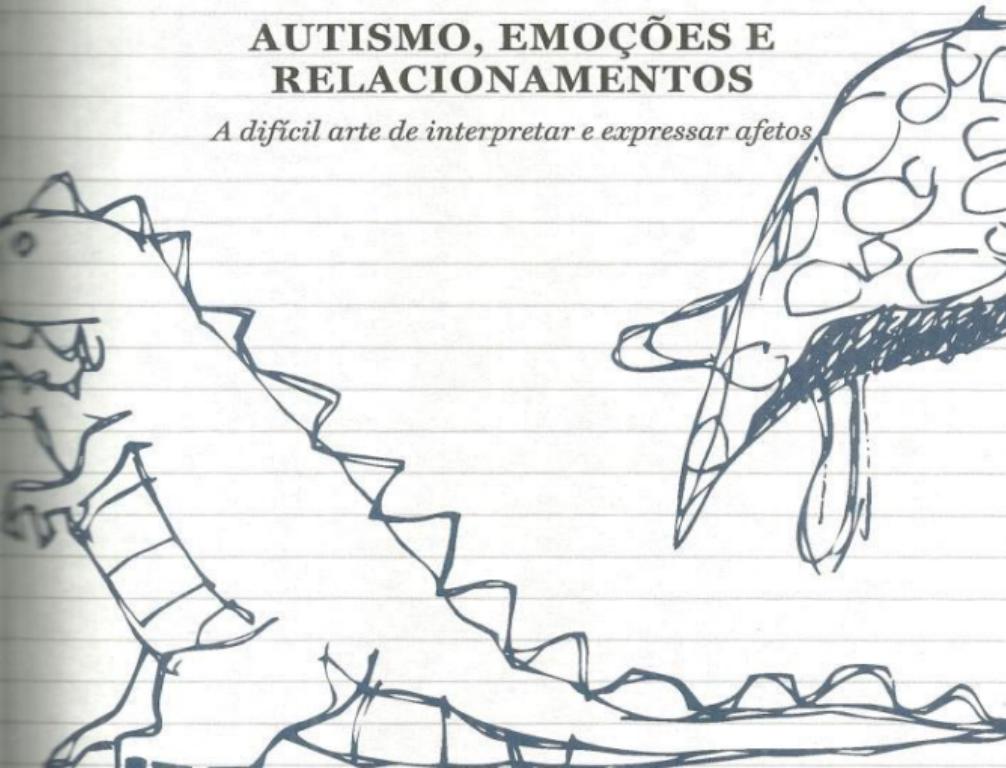




CAPÍTULO 6

AUTISMO, EMOÇÕES E RELACIONAMENTOS

A difícil arte de interpretar e expressar afetos



Nos conhecemos no trabalho. Foi, como dizem, amor à primeira vista (da minha parte, pelo menos). Achei aquele moço lindo, alto, bem-vestido. Torci para que ele me olhasse... em vão. Parecia entretido em seus afazeres e focado apenas nos papéis que carregava. Com meu cérebro feminino fiz com que precisássemos nos encontrar para falar de alguns trabalhos, Eramos advogados da mesma empresa. Mesmo com algumas indiretas, ele não me convidava para sair. O tempo passou e eu pensei que ele tivesse namorada, pois parecia não estar interessado em mim, senão já teria entendido minhas intenções. Tudo bem, Desisti; não é fácil ser rejeitada. Voltei a me animar quando ele me convidou para estudarmos juntos alguns processos, Adorei a idéia e o chamei para ir até a minha casa num sábado à noite, já que morava sozinha e poderíamos ficar a sós. Preparei um jantar, me arrumei para uma grande noite. Sugerí que ele trouxesse um vinho, já que não trabalharíamos no dia seguinte. Pontualmente às 20h ele entrou, com vários processos na mão. Ele realmente viera para estudar! Depois de alguns goles de vinho, criei coragem e expliquei que o achava bonito e que gostaria de beijá-lo. Ele gostou quando ouviu. Disse que sentia o mesmo e que eu era "o estereótipo de uma mulher bonita, loira e com olhos verdes". Achei que ele estivesse brincando. Depois de alguns meses estávamos casados. Entendi que ele tinha traços de autismo e esse "jeitão" diferente de ser me atraí cada dia mais...

Essa é uma história verdadeira e relativamente comum de um casal em que um dos dois tem traços de autismo. Pessoas com autismo também se apaixonam e se casam. Como dizem os antigos, toda panela tem sua tampa! Se você está interessada em uma, aconselho ser totalmente

verdadeira e não perder tempo com indiretas. Elas não entendem. Acreditamos que valha a pena, pois, apesar do jeito diferente de demonstrar o seu afeto, pessoas com funcionamento autístico também amam e são 100% honestas e verdadeiras.

Você já se perguntou qual é a definição de amor? Como você sabe que ama alguém?

Algumas pessoas passam uma vida inteira buscando a definição de amor. Às vezes, tentam defini-lo com palavras. Pensam que o amor é encontrar o seu par, dividir momentos em uma praia deserta, ou construir uma família. Podemos buscar nos quatro cantos do mundo inúmeras definições para o verdadeiro significado do amor. Mas a verdade é que ele não se define com palavras. É justamente aí que as pessoas com autismo saem na frente!

Desde crianças, essas pessoas precisam exteriorizar o amor que sentem de alguma maneira prática, pois não são bons em descrever sentimentos. Em algumas situações, as crianças pequenas com autismo podem ficar apáticas ao ver sua mãe chorar, pois ainda não aprenderam a interpretar isso como resultado de uma sensação ruim. Por outro lado, quando menos se espera, você pode receber um abraço amoroso, ou um objeto simples que pode significar muito para aquela pessoa.

As pessoas com autismo foram e ainda são, em algumas situações, rotuladas como pessoas que não têm sentimentos. Acreditamos, porém, que isso é uma injustiça e pretendemos derrubar esse mito. Podemos pensar que o cérebro de uma pessoa sem autismo funciona como uma unidade. As várias áreas do cérebro têm suas funções particulares, mas são interligadas. Já nas pessoas com autismo, estas áreas não conseguem se comunicar efetivamente. A pessoa, portanto, tem dificuldade em expressar seus afetos e pode fazer isso de

maneira alternativa e inadequada. Farão isso não por falta de sentimento, mas porque a área do cérebro onde os afetos são vividos não se conecta corretamente com a área onde os afetos são expressos. Isso faz com que pessoas com autismo tenham sentimentos verdadeiros e profundos, mas não consigam expressá-los tão facilmente. Cabe a nós, portanto, ensiná-las a perceber e a reconhecer tais sentimentos e também compreender o jeito como se expressam, sem esperar que sejam como nós. Às vezes, uma criança com autismo pode expressar a sua gratidão oferecendo uma pedrinha, e manifestar seu amor com um pequeno toque na sua mão. E tenha a certeza de que isso é muito para eles.

Filho único, Beto cresceu praticamente só. Na adolescência, tentava fazer amigos e arrumar uma namorada. Porém, sempre falhava e começou a perceber que tinha pouco sucesso ao tentar se aproximar das pessoas. Ao entrar na faculdade, decidiu que tudo ia mudar, Resolveu se aconselhar com seu pai. Abriu seu coração, falou que estava apaixonado pela secretaria da faculdade, uma jovem extrovertida que sempre o tratara bem. Todos os dias, Beto passava pela secretaria para conversar com ela. Seu pai o orientou a investigar os gostos da garota. Foi quando descobriu que ela gostava de flores, qualquer flor. Então, no mesmo dia, teve a brilhante idéia de coletar no jardim da sua casa um lindo buquê, que passou a noite e o dia seguinte no porta-malas do carro. Ao chegar à faculdade, as flores estavam murchas e amassadas, mas, como ela havia dito que gostava de qualquer flor, ele as levou mesmo assim. Ao receber o presente, a secretária bem-humorada começou a rir e ele entendeu que ela tinha adorado, Mas a secretária ria ao ver as margaridas despedaçadas. Aquele sorriso alegre fez com que Beto se apaixonasse ainda mais, e resolveu se declarar, A

moça levou um susto quando ele disse "eu te amo!". Foi então que ela perguntou: "Mas o que é o amor para você, sendo que nós mal nos conhecemos?" Foi quando ele disse que o amor era o simples fato de querer estar com ela mesmo sem saber como, Ela falou que foi a maior declaração de amor da sua vida. Depois que começaram a namorar, não houve outras declarações, mas ela percebia que Beto realmente a amava, pois ela era a única pessoa que conseguia chamar sua atenção e fazê-lo mudar suas rotinas. Beto era um ótimo companheiro e ela adorava seu jeito. Conta que, uma vez, um amigo da família falou que "presente para mulher tem que ser jóia", e Beto passou alguns anos lhe dando jóias em todos os aniversários e comemorações.

Esta é uma história com final feliz, mas nem sempre é assim. As pessoas com autismo, por serem ingênuas, podem apresentar comportamentos de paquera de forma inadequada. Com Beto, a tentativa de entregar flores murchas deu certo, pois a moça era muito bem-humorada. Mas poderia ter dado muito errado!

As pessoas com autismo podem também ser vistas como invasivas e ser mal-interpretadas em suas investidas amorosas. Estudos mostram que, mesmo quando elas fracassam nas tentativas de iniciar um relacionamento, tendem a persistir por mais tempo na busca do parceiro, justamente por não entenderem mensagens e sinais negativos. Por terem dificuldade em ter empatia com os outros, esperam que as pessoas sintam o mesmo que elas. Sofrem quando percebem que foram inadequadas e ficam angustiadas para agirem de forma correta da próxima vez.

AMOR DO BEM X AMOR DO MAL

As pessoas com autismo nunca vão fingir amor, nunca dirão palavras amorosas sem que elas signifiquem exatamente o que estão sentindo. E, além disso, não enganarão os desavisados com paixões falsas. Também não serão melosas e românticas demais, mas mostrarão um amor vivido na prática. Essas pessoas possuem amor do bem.

No nosso dia a dia, nos livros e nos filmes nos deparamos com traições, "amores por interesse", e o uso da palavra para enganar o outro. Algumas pessoas anunciam seu amor, se declaram como devotas e apaixonadas, mas não mostram o "comportamento-amor". Percebemos que palavras têm pouco valor. Não basta falar que ama e, no momento em que a pessoa mais precisa, você não estar junto dela. Não adianta se declarar ao ser amado e sair com outro. Se você ama de verdade, não seria nem preciso falar. As ações justificam a veracidade do sentimento, não só as palavras, que podem ser vazias.

Quando conversamos sobre sentimentos com uma pessoa com autismo, notamos que sempre lidamos com uma área de dificuldades. Perceber, sentir e expressar sentimentos não é muito fácil para essas pessoas. Para elas, é muito difícil interpretar expressões faciais, gestos ou comportamentos que remetem a sentimentos claros: por exemplo, alegria, tristeza, um choro de emoção ou de luto, fúria etc. Essa percepção fina do que ocorre intimamente com o outro não é percebida naturalmente pela pessoa com autismo e pode levar anos até que aprenda. É como se tivesse uma dificuldade de "ler" o estado mental do outro e, por isso, ela não consegue inferir o que ele está sentindo.

Isso torna essas pessoas muito ingênuas; elas podem acreditar em tudo que lhes é falado. A intenção dos seus atos é

sempre concreta e objetiva, e quando amam o fazem de verdade. Até porque não conseguem dissimular ou mentir. Para elas, não existe um motivo para fingirem.

No extremo oposto, encontram-se as pessoas com transtorno de personalidade psicopata. Na verdade, o termo psicopatia já teve seu uso muitas vezes confundido. O psicopata, na realidade, é uma pessoa que não consegue sentir nada, isto é, não tem sentimentos ou emoções. É frio, calculista e racional. Sua vida nem passa pelo mundo dos afetos. As pessoas ao seu redor têm a função única e exclusiva de agradá-lhe e fazer suas vontades. Todos os seus atos são movidos por intenções friamente calculadas. Ele tem total consciência do estado mental das outras pessoas, sabe exatamente por que estão tristes ou alegres, mas não se importa. Faz uso disso para seu próprio prazer. Não se importa com os outros e é muito hábil socialmente. Manipula até mesmo seus familiares para conseguir o que quer e é perito na ciência de mentir e enganar.

As pessoas com autismo são totalmente do bem e jamais manipulariam os outros. Quando são inadequadas, o fazem sem querer. Adoram animais por estes apresentarem poucas expressões faciais e serem mais fáceis de se fazerem entender. Quando entendem que puxar o rabo do gatinho causa dor, se sentem culpados e não querem mais isso para o animal. O psicopata, ao contrário, sente prazer em ver a dor e o sofrimento.

Diferentemente do psicopata, que é narcisista e egoísta, a pessoa com autismo sofre porque não consegue se fazer compreender nem compreender o outro. Muitas vezes encontram-se em situações em que alguém ficou chateado ou incomodado por não ter percebido suas necessidades, mas não porque não ligam para ele. O relato abaixo ilustra bem essa realidade.

Uma vez, perdi meu emprego e fui correndo para casa, chorando, pensando em como contaria para minha esposa. Tínhamos dois filhos para sustentar e naquele momento eu não tinha nenhuma perspectiva de como o faríamos. Ao chegar em casa precisava de "colo", de apoio da minha esposa, Ao contar para ela o ocorrido, me respondeu: "Ok, daremos um jeito. O que você quer jantar?" Senti frieza por não me amparar, não pensar em como estava me sentindo desesperado. Como ela pode querer comer se estamos nessa situação?

Cláudia tem síndrome de Asperger e nunca foi muito boa em entender sentimentos. Não conseguia ter crenças ou religião, pois não acreditava naquilo que não via. Às vezes, conviver com ela não é nada fácil e é preciso se policiar para ser claro e dizer o que se espera dela. Quando explicamos a Cláudia que ela precisava conversar mais com o marido nessas situações de angústia, deixá-lo desabafar e demonstrar preocupação, ela nos respondeu: "Mas eu vou ter que fingir?" Ficamos sem resposta nesse momento. Talvez seja isso mesmo. Fingimos para sermos educados, para sermos politicamente corretos. Para a pureza do autismo isso é complicado.

AMIZADES

Em uma reunião multidisciplinar, com a presença dos pais de uma criança de 6 anos com autismo, a mãe nos perguntou se o filho não tinha sentimentos. Algumas vezes, puxava o rabo do gato, começava a rir com o grito que o animal dava e saía correndo. Em outras situações, quando via outra criança chorando, olhava para o rosto dela, mas ficava apático, sem reação, como se não entendesse o porquê daquele choro, em vez de entregar o brinquedo que ela queria, motivo pelo qual estava chorando.

A mãe nos perguntou por que aquilo acontecia e se seu filho era insensível. Explicamos, então, que as reações a cada ato que ocorre em nossa vida são moldadas desde a primeira infância. A criança sem autismo age e olha para o ambiente para observar a reação das pessoas que estão ao seu redor. Assim, se esta criança puxar o rabo do gato e perceber imediatamente a desaprovação no rosto das pessoas, a tendência é que ela não repita essa atitude. Já a criança com autismo não modula o seu olhar para as reações do ambiente, demora mais tempo para mudar a atenção do gato para o rosto da mãe. Assim, ela não consegue perceber que sua atitude é reprovável e talvez se entretenha com o som que o gatinho faz, sem refletir que isso possa causar algum mal.

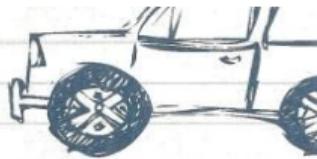
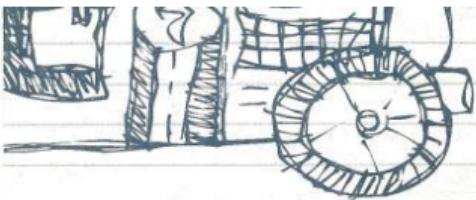
Em relação ao coleguinha chorando, provavelmente ainda não aprendeu que aquele conjunto de alterações na face do colega e as lágrimas escorrendo significam que ele está triste ou incomodado. Ainda não fez associação consigo próprio. Portanto, como citado anteriormente, não consegue ler o estado mental do outro através do que vê naquele instante. No entanto, a partir do momento em que as pessoas com autismo entendem a interpretação dos outros, como, por exemplo, que entregar o brinquedo para o colega que está

chorando é legal, elas o fazem, pois querem ver o colega feliz.

É importante frisar: um amigo com autismo é o melhor que se pode ter na vida. Você nunca será traído ou enganado e poderá contar sempre com ele.

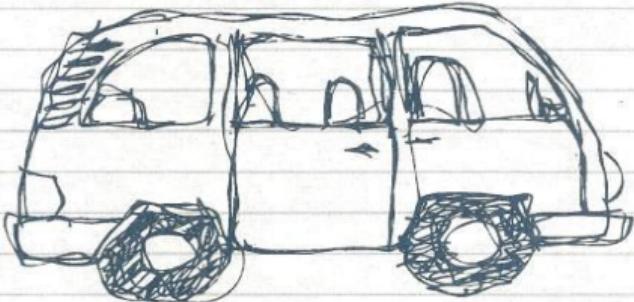
Para Eduardo, que tem traços leves de autismo, receber amigos em casa é algo muito confuso. Ele tem dificuldades de acompanhar as várias pessoas falando ao mesmo tempo, as brincadeiras, as expressões. Tudo acontece muito rápido e ao mesmo tempo. Muitas vezes ele insiste para os amigos irem à sua casa, mas na hora se retira e vai para o quarto ler um livro. Eles já se acostumaram com seu jeito e ficam muito à vontade. Eduardo fica feliz que eles estejam ali, mas ao mesmo tempo muito angustiado, pois sabe que "perde" nuances das conversas e precisa que lhe expliquem as piadas e alguns fatos para que tudo faça sentido. Todos se perguntam como pode um homem tão inteligente, executivo de uma empresa internacional, não entender bobagens que são ditas por amigos bem menos inteligentes.

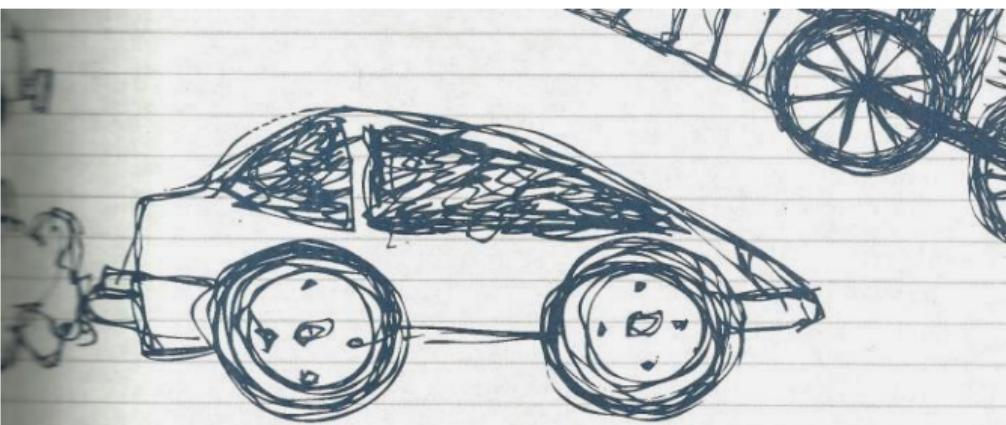
Realmente, para quem não tem funcionamento autístico, é difícil de imaginar que coisas simples como compreender ou interpretar as expressões faciais e os sentimentos das pessoas possam ser tão complicadas. Mas tudo que se refere ao universo das emoções e da vida afetiva é mais difícil para quem tem autismo. Por outro lado, algumas tarefas e habilidades que pessoas sem autismo consideram difíceis ou até mesmo impossíveis (como física quântica, por exemplo!) às vezes são simples para quem tem autismo. O próximo capítulo trata desse assunto: os talentos e o brilhantismo que muitas vezes acompanham as pessoas com funcionamento autístico.



“ Eu vivo sempre no mundo da lua
 Porque sou um cientista
 O meu papo é futurista e
 lunático
 Eu vivo sempre no mundo da lua
 Tenho alma de artista
 Sou um gênio sonhador e romântico ”

GUILHERME ARANTES –
 Lindo balão azul





CAPÍTULO 7

AUTISMO E TALENTOS

Genialidade e desempenhos sociais



Como já dissemos no decorrer do livro, as dificuldades que as pessoas com funcionamento autístico apresentam são muitas, com variados níveis de comprometimento, que vão desde traços até a falta total de interação social. Mas algo de extraordinário ocorre com algumas pessoas com autismo. Elas podem, ocasionalmente, sentar-se num piano e tocar melodias magníficas, sem, contudo, terem freqüentado qualquer escola de música; fazer cálculos matemáticos como se fossem os maiores gênios da humanidade; ou, ainda, começar a ler com 2 ou 3 anos, sem jamais terem ido à escola! O autismo, ao mesmo tempo em que preocupa, exerce certo fascínio sobre a opinião pública.

Certas características típicas do autismo, como a obsessão por assuntos específicos, a atenção voltada a detalhes, o hiperfoco e a capacidade de pesquisar um assunto exaustivamente, fazem com que algumas pessoas do espectro autista sejam magníficas em determinados quesitos. Esse funcionamento mental propicia um hiperfuncionamento em áreas específicas do cérebro, em detrimento de outras. O nosso cérebro funciona como um conjunto de sistemas integrados, como se fosse uma orquestra, porém, em determinadas pessoas com autismo, a integração desses sistemas não é completa. Dessa forma, certas regiões do cérebro podem funcionar sem a interferência de outras, resultando em talentos e habilidades excepcionais que, normalmente, não vemos nas demais pessoas.

Segundo Darold Treffert, psiquiatra e pesquisador norte-americano, cerca de 10% das pessoas com autismo são brilhantes em algumas tarefas. De forma geral, essas potencialidades espetaculares estão relacionadas às áreas de memória, cálculos matemáticos, cálculos de calendários, desenhos, artes plásticas, música, literatura e outras de

conhecimentos gerais. Pessoas com tamanha capacidade também podem ser chamadas de *savants* (sábios, em francês). Os *savants* são poucos no mundo e apresentam "ilhas" de conhecimento em um cérebro com tantas outras "falsohas" ou deficiências.

As pessoas costumam confundir indivíduos portadores de síndrome de Asperger, um quadro mais leve do espectro autista, com gênios ou *savants*. Quem tem síndrome de Asperger geralmente apresenta interesses restritos, mas nem sempre são brilhantes nesses interesses. Já os portadores da síndrome de Savant (os *savants*) apresentam, de maneira extraordinária, no mínimo uma habilidade especial. Essas aptidões estão sempre acompanhadas de uma memória prodigiosa, como se fosse uma memória de computador. Vale ressaltar que, embora a síndrome de Savant possa surgir em consequência do autismo, somente uma minoria dos que têm um funcionamento mental autístico são de fato *savants* ou gênios.

Embora não possamos afirmar, grandes personalidades do passado apresentavam características semelhantes ao do espectro autista, tais como Leonardo da Vinci, Isaac Newton e Albert Einstein. Já no mundo da ficção científica, o doutor Spock, sábio vulcaniano de orelhas pontudas, de *Jornada nas estrelas*, apresenta algumas características de síndrome de Asperger: racionalidade extrema e incapacidade de apreciar as convenções sociais. Seguindo o mesmo raciocínio, o brilhante investigador britânico Sherlock Holmes também poderia ser um *savant* do espectro autista. Ele ficou famoso pela sua dedicação obsessiva em desvendar crimes e mistérios, com métodos científicos e lógica dedutiva, aliada a uma dose generosa de isolamento social. Habil em perceber detalhes que passavam despercebidos aos outros, Sherlock era extremamente persistente e focado em suas buscas, bem como

incapaz de se sugestionar por emoções ou sentimentos. Tanto Spock quanto Holmes são personagens fictícios, e seus traços de autismo foram usados como instrumentos vantajosos em suas profissões.

Um dos marcos cinematográficos a retratar um personagem *savant* com autismo foi o filme *Rain Man*, dirigido por Barry Levinson em 1988, protagonizado por Dustin Hoffman, e vencedor de quatro prêmios Oscar, inclusive de melhor ator. A história, embora fictícia, foi inspirada na vida do americano Kim Peek, que possuía a fantástica capacidade de decorar até 98% de tudo que lia. Ele devorava até oito livros por dia e conseguia a incrível façanha de ler duas páginas ao mesmo tempo, uma com cada olho, absorvendo e decorando seus conteúdos. Peek ainda tinha uma habilidade extraordinária com cálculos matemáticos e calendários, entre outras potencialidades fora do comum. Apesar de ser dotado dessa genialidade, ele tinha uma série de más-formações cerebrais, dentre elas a ausência de corpo caloso, uma parte importante do cérebro que conecta os dois hemisférios. Apresentava graves limitações, como pouca noção do que ocorria ao redor, dificuldade na interação social e sérios problemas de coordenação motora, a ponto de sequer conseguir abotoar uma camisa. Passou parte de sua vida em instituições especializadas e, depois, recebeu cuidados do seu pai.

A rotina de Peek era restrita, seu foco de interesse era o conhecimento. Tinha uma vida reclusa e passava os dias na biblioteca de sua região, onde conseguiu construir uma rede social e ser querido por todos. Estima-se que, ao longo de sua jornada, memorizou mais de 10 mil livros, entre eles a Bíblia, o Alcorão e obras completas de Shakespeare. Sua vida mudou quando o roteirista Barry Morrow, apaixonado por sua história, resolveu adaptar sua biografia para o cinema. A partir do sucesso do filme, Kim Peek passou a palestrar e

transmitir seu conhecimento em diversas áreas. O gênio faleceu em 2009, aos 58 anos, em função de complicações respiratórias.

Outra pessoa do espectro autista com capacidade excepcional é a emblemática norte-americana Temple Grandin, professora, escritora e cientista em comportamento animal. Temple nasceu em 1947, em Boston (EUA), época em que o autismo era pouco conhecido e diagnosticado. Sua história de vida mostra todos os percalços e barreiras que teve de enfrentar para exercer sua genialidade de forma digna e respeitável.

Em seus livros e em entrevistas ela relata como é viver com autismo. Ela foi diagnosticada aos 2 anos de idade, e essa precocidade é que a ajudou a superar as dificuldades advindas da sua condição. Graças ao apoio incondicional de sua família e dos profissionais que a assistiram, começou a falar aos 4 anos. No ensino médio, passou por muitas situações constrangedoras e humilhantes: foi apelidada de "garota nerd" e de "menina gravador", porque repetia várias vezes o que ouvia. Sentia-se angustiada, rejeitada e ameaçada por todos.

Temple sempre precisou se vestir com roupas confortáveis para neutralizar sua hipersensibilidade sensorial. Ela também apresentava muitas dificuldades em ser tocada ou abraçada e, por conta disso, aos 18 anos de idade, inventou a "máquina do abraço", como forma de aliviar o estresse e de se sentir mais relaxada. Essa máquina era forrada com uma borracha macia, e Grandin tinha completo controle sobre a duração e a quantidade de pressão que a engenhoca exercia. Levou muito tempo para que ela conseguisse aceitar a sensação de ser abraçada e, até hoje, ainda se sente um pouco incomodada. A compressão confortadora da máquina foi um facilitador para que ela pudesse se relacionar melhor com as pessoas.

Detentora de uma inteligência ímpar, Temple se tornou pesquisadora do bem-estar animal e revolucionou o ramo da pecuária ao humanizar o trato com o gado. Doutora em Ciências Animais pela Universidade Estadual do Colorado, ela proferiu palestras no mundo inteiro para pecuaristas sobre como criar o gado respeitando os animais. Com sua percepção do sofrimento do gado momentos antes do abate, ela desenvolveu modelos engenhosos de abatedouros em que o rebanho se desloca em círculos, simulando os movimentos naturais desses animais. Essa técnica, além de reduzir o estresse dos bovinos no momento da morte, melhora a qualidade da carne.

Temple Grandin atribui seu talento à sua capacidade de recordar detalhes com grande facilidade, uma característica de sua memória visual. Grandin consegue armazenar, de forma peculiar, informações em forma de imagens ou "filmes" daquilo que observou. Essas imagens podem ser acessadas e rebobinadas inúmeras vezes, permitindo-lhe perceber minúcias preciosas que as pessoas normalmente não vêem. Sua vida foi retratada no longa-metragem *Temple Grandin*, produzido pela HBO em 2010 e estrelado pela atriz Claire Danes. O filme faturou sete estatuetas do Emmy (o "Oscar" da televisão) e roubou a cena da festa de forma merecida. Pôde nos proporcionar novos olhares sobre as riquezas que existem em pessoas com autismo, as quais ainda não estamos acostumados a ver.

Outro exemplo marcante é o do inglês Stephen Wiltshire. Ele nasceu em Londres, em 1974, e recebeu o diagnóstico de autismo ainda com 3 anos de idade. Aos 5, quando iniciou sua vida escolar, os professores perceberam seu talento para o desenho. Uma de suas primeiras palavras foi "papel", pois precisava dele para fazer o que mais adorava: desenhar! Só conseguiu falar com fluência aos 9 anos. Seus primeiros

desenhos eram ilustrações de retratos de animais e carros, ricos em detalhes. Até hoje ele é apaixonado pelos carros americanos e tem muito conhecimento sobre eles. Uma de suas professoras começou a prestar atenção especial em Stephen e passou a levá-lo a excursões e competições de desenho, das quais, muitas vezes, foi campeão. Em 1987, publicou seu primeiro livro de desenhos com o auxílio de uma tutora. Já na adolescência, começou a atrair multidões quando parava em algum lugar para desenhar. Tinha um talento especial para ilustrar grandes cidades com riqueza de detalhes. Ele mostrava uma incrível habilidade criativa para capturar, com sensibilidade, um prédio e suas características. Essa genialidade conferiu-lhe o status de artista. Para uma criança que já esteve trancada em seu mundo privado, inapta para falar e incapaz de responder aos outros, esse arrebatador desenvolvimento de linguagem através da arte se mostrou um verdadeiro milagre. Atualmente, Stephen continua impressionando o mundo com seus desenhos incríveis. Ele faz voos panorâmicos sobre cidades inteiras, como Tóquio, Roma e Madri, a bordo de um helicóptero por cerca de trinta minutos. Não faz nenhuma anotação durante o voo, apenas ouve seu walkman e curte a paisagem. Ao retornar, desenha painéis enormes de até 10 metros de largura, com todos os detalhes sobre a cidade, inclusive minúcias como desenho dos postes e o número de janelas dos edifícios. Em 2006, com o apoio de sua irmã e de toda a família, Stephen abriu sua própria galeria de arte, em Londres, que é um sucesso de visitação.

Assim como Kim Peek, Temple Grandin e Stephen Wiltshire, poderíamos citar inúmeros exemplos de pessoas com autismo e com habilidades excepcionais que aparecem na TV ou em outros meios de comunicação. O que importa, na realidade, é que essas pessoas tenham apoio da família, de profissionais

especializados e da sociedade, para não apenas desenvolver esses talentos, mas também utilizá-los como ponte para o aprimoramento social. A maioria dos "gênios" com traços de autismo necessita de um tutor ou cuidador que o incentive e canalize suas habilidades para algo produtivo e concreto.

Apesar do inegável talento de alguns portadores de autismo, eles continuam com prejuízos em outras áreas, principalmente a social. A obsessão (hiperfoco) por um assunto específico pode trazer destaque, sem dúvida, mas também grandes prejuízos em outros setores vitais. Isso porque o cérebro de uma pessoa muito talentosa dificilmente consegue obter um desempenho homogêneo em todas as suas partes integrantes; ele sempre vai apresentar déficits em outras áreas de funcionamento.

Não é incomum percebermos que algumas crianças apresentam talentos especiais em algumas áreas de seu interesse e, à medida que vão sendo tratadas e adquirem novas aptidões, começam a perder a habilidade inicial. Algumas famílias, inclusive, se preocupam com este fato, mas explicamos que, muitas vezes, é impossível manter tal brilhantismo e ao mesmo tempo ensiná-las a ter uma vida mais abrangente. O ideal é utilizarmos os talentos excepcionais para o bom desenvolvimento dessas pessoas, como no caso de Stephen, que conseguiu exercer seu dom extraordinário e interagir socialmente em concursos e na sua galeria de artes, por exemplo. No entanto, o casamento entre genialidade e habilidade social nem sempre é possível.

Todos nós temos "falhas" ou "fraquezas", em maior ou menor grau, em determinadas áreas cerebrais, e pontos fortes ou aptidões em outras. Por isso, a idéia de termos um cérebro perfeito, com seu funcionamento a pleno vapor, talvez seja uma impossibilidade humana.

Além das "ilhas" de conhecimento, outras características das pessoas com autismo podem ser fonte de exemplos para nossa sociedade, dentre elas a sinceridade, a ingenuidade e o comprometimento. Podemos citar um caso relatado por Uta Frith, uma das maiores pesquisadoras sobre autismo do mundo, em seu livro *Autism — explaining the enigma*. Trata-se de um frade franciscano, irmão Juniper, um homem de profunda humildade. Uma vez, ao visitar um irmão doente, Juniper perguntou como poderia ser útil. O irmão respondeu que se sentiria mais consolado se pudesse comer um pernil de porco. Juniper pegou uma faca, correu até a floresta onde muitos porquinhos estavam comendo, conseguiu agarrar um, arrancou apenas sua perna e deixou o animal mutilado para trás. De volta ao convento, preparou o pernil cuidadosamente e o cozinhou. Levou então o prato para o homem doente, que comeu avidamente. Enquanto isso, o dono dos porcos que viu o irmão cortando a perna de seu animal ficou furioso e foi reclamar com São Francisco e seus seguidores, que se desculparam. São Francisco perguntou ao irmão Juniper o porquê daquilo. Ele respondeu alegremente, não como se tivesse cometido um delito, mas acreditando que tinha feito um ato de caridade: "É verdade, meu pai, que eu cortei a perna do porco." Explicou que foi visitar o doente e relatou seu feito. São Francisco pediu para que o irmão Juniper fosse atrás do dono dos porcos e lhe pedisse desculpas para que não ficasse mal falado na cidade. Ele então procurou o homem e explicou tudo. Contou de maneira tão fervorosa e com tamanho prazer, como se estivesse contando a ele um feito que merecesse ser agraciado. O homem ficou furioso e o chamou de idiota e ladrão. Irmão Juniper não ligou para as ofensas e repetiu a história com tanta simplicidade e humildade, que amoleceu o coração daquele homem. Ele se jogou aos pés do irmão Juniper, pedindo desculpas aos prantos. Então, voltou

para o seu pasto, matou o porco e o levou de presente para os franciscanos. Ao receber o presente, São Francisco, considerando a simplicidade e paciência na situação de adversidade que passara o irmão Juniper, desejou por um momento ter um bando de irmãos Juniper.

Se irmão Juniper tinha autismo, jamais saberemos. Mas a sua interpretação literal da fala do amigo doente, sua ingenuidade e simplicidade podem ser observadas em várias outras pessoas com autismo. Irmão Juniper era verdadeiramente devoto à bondade.

Se pensarmos nos dias atuais, em que muitas religiões e políticos vivem a enganar e ludibriar fiéis inocentes, talvez um pouco dessas características do autismo possa contribuir para uma vida em sociedade mais ética e humana.

EXEMPLOS BRASILEIROS DE SUPERAÇÃO

No Brasil, também temos vários exemplos de pessoas que venceram as barreiras do autismo e se destacaram em diversas áreas de atuação. Seus talentos foram despertados e direcionados corretamente, a ponto de desenvolverem habilidades sociais, construírem amizades e atuarem profissionalmente. Isso foi importante não só para a realização individual, como também para desempenharem seus papéis na sociedade.

Jobson Maia

Jobson nasceu em 1978. Ele, o pai e a mãe levaram anos numa peregrinação de médico em médico para descobrir por que o filho não falava, andava ou respondia a estímulos. Falou com coerência somente após os 10 anos de idade. Pouca gente sabia o que era autismo. Muita gente condenou os pais dizendo que estavam gastando dinheiro e que aquilo não tinha jeito. Mas a família sempre acreditou no filho e nunca desistiu. A mãe passou por muito constrangimento e humilhação nas ruas de Natal, As pessoas ignoravam seu filho, xingavam-no porque tinha comportamentos inadequados na rua, tais como gritar e não entrar nem sair do ônibus.

Tiveram também muita dificuldade para encontrar uma escola que aceitasse Jobson como aluno, O pai chegou a entrar em sala de aula para pedir compreensão e solidariedade aos coleguinhas do seu filho. Certa vez, ao receber uma negativa dentro de uma instituição de ensino católica, questionou se a diretora era mesmo uma representante de Deus.

Os pais investiram no tratamento de Jobson e estimularam sua paixão pela música. O menino ganhou um violão e, um

pouco mais velho, conquistou o teclado, equipamento necessário para seus shows. Jobson estudou música, passou a sair sozinho para fazer pesquisas em sebos e, hoje, não está mais "em outro mundo", como costumam dizer dos portadores de autismo. Jobson conversa, conta casos, lembra-se de detalhes de diversos discos e faz shows de uma hora só com sucessos de Roberto Carlos.

Sua história foi contada no "Criança Esperança" em 2011, como exemplo de superação.

Daniel Jansen

Mestre em Biologia pela Unicamp, Daniel é um orgulho brasileiro. Possui síndrome de Asperger, que só foi detectada quando ele tinha 23 anos. Teve ajuda da Associação para o Desenvolvimento dos Autistas em Campinas (Adacamp), Inclusive na sua auto-estima. "Cada pessoa, dentro de sua limitação, vai tentando superar seus limites, Passei por um processo de seleção relativamente rigoroso, e, apesar das minhas dificuldades, consegui me adequar. Fiquei muito feliz por isso e acho que consegui atingir os meus objetivos,"

Sua orientadora conta que Daniel foi bem nas disciplinas, sendo aprovado em todas. "Jamais posso dizer que ele foi favorecido em qualquer momento. O sucesso dele veio em função da capacidade que ele apresenta. Se ele teve que estudar mais, e se adequar, acho que faz parte do sistema."

Segundo ela, o trabalho científico que ele desempenhou nada tem a ver com a síndrome, Ele concluiu o trabalho como um pesquisador. Em nenhum momento o fato de ele ter Asperger serviu para favorecer o seu desempenho. "Ele fez um trabalho científico de maneira correta, com metodologia correta, portanto, pode ser publicado em revista como qualquer outro aluno do meu laboratório. É um trabalho importante porque traz informações novas,"

Saulo Laucas

Tenor, pianista, cego e com autismo, O jovem e talentoso Saulo Laucas nasceu em 4 de maio de 1984, no Rio de Janeiro, e é o sétimo de dez filhos. Aos 4 meses de vida foi diagnosticado cego, iniciando para seus pais um novo ciclo de vida e uma trajetória diferenciada na educação do menino, Seguindo a orientação do médico, os pais imediatamente o encaminharam para o Instituto Benjamin Constant (IBM), onde recebeu educação precoce para deficientes visuais, o que foi essencial para o seu desenvolvimento.

Apesar da educação especial, a partir dos 10 meses de vida seu comportamento mudou totalmente: tornou-se irritadiço, excessivamente agitado, violento, crises que se intensificaram com o passar do tempo. Recebeu o diagnóstico de autismo e iniciou o tratamento especializado, que durou longos anos. Saulo só aprendeu a falar aos 5 anos de idade, antes disso só emitia urros.

Sua mãe, Vanessa, desde muito cedo percebeu sua capacidade auditiva e o efeito positivo que a música exercia sobre ele: explorou essa possibilidade como forma de mantê-lo dentro da realidade. Saulo começou dedilhando um pianinho (ainda em terapia) e com 12 anos passou a receber aulas particulares. Apesar dos resultados surpreendentes em seu aprendizado, ele ainda se mantinha introvertido, repetitivo e com respostas monossilábicas. Foi quando uma experiência com aulas de canto fez desabrochar sua voz límpida e sonora: nascia um tenor.

Mesmo com todas as dificuldades, Saulo diplomou-se no segundo grau, fez o curso Técnico de Canto Lírico da UFRJ, sendo aprovado com louvor, estuda musicografia e foi admitido no Coral das Bachianas Brasileiras — um dos mais conceituados do Brasil. Em agosto de 2011, Saulo lançou seu

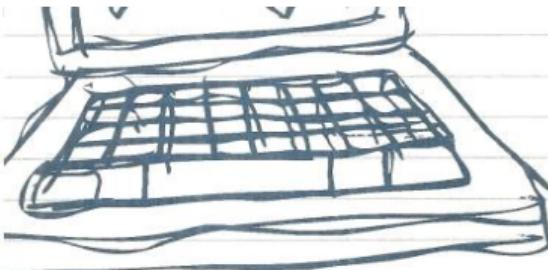
primeiro CD, cujo repertório inclui músicas líricas em vários idiomas: francês, italiano, alemão, português.

O jovem tenor é um exemplo vivo de superação: dentro de suas limitações, ele tem um superávit de outras tantas habilidades. A descoberta de seus talentos proporcionou não somente um grande desenvolvimento em sua vida, como também permitiu que ele se conectasse a um mundo ao qual não sentia pertencer.

Para quem quiser conferir seu talento, alguns vídeos de suas apresentações estão disponíveis no YouTube.

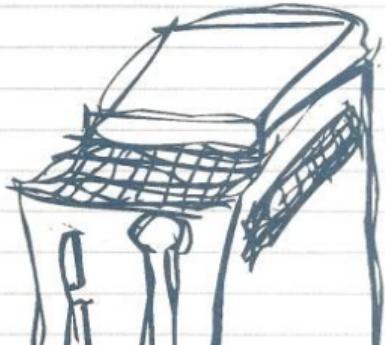
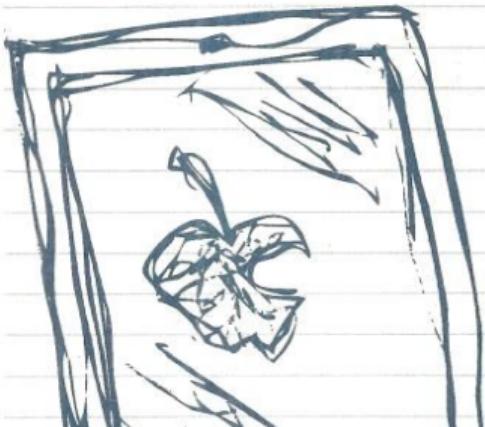
É importante esclarecer que as pessoas aqui mencionadas são extraordinárias no que fazem justamente por terem funcionamentos mentais autísticos. Esse jeito peculiar de ser e pensar é que trouxe brilho a suas existências.

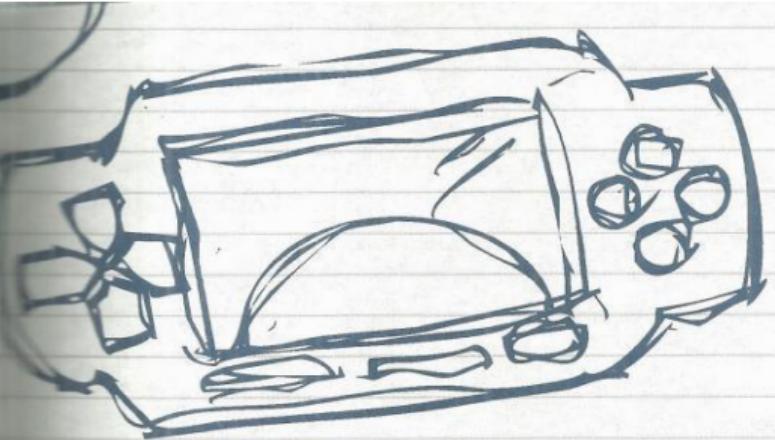
Cabe dizer que, ao identificarmos essas pessoas, precisamos incansavelmente aguçar e valorizar seus talentos a despeito de suas dificuldades. Se nos perdermos tentando enquadrar todo e qualquer indivíduo nos moldes da "normalidade", podemos ignorar ou não dar as devidas oportunidades a possíveis gênios que podem mudar a história da humanidade. No entanto, a genialidade sozinha não é suficiente: é preciso proporcionar caminhos que lhes possibilitem exercer suas reais potencialidades.



“Você verá que é mesmo assim
Que a história não tem fim
Continua sempre que você
Responde ‘sim’
A sua imaginação
A arte de sorrir
Cada vez que o mundo
Diz ‘não...’”

JON LUCIEN,
GUILHERME ARANTES –
Brincar de viver





CAPÍTULO 8

HISTÓRIA DO AUTISMO

Um passeio pelo tempo



Agora que você já sabe um pouco mais sobre o autismo, suas características e suas diversas manifestações, pode ser interessante descobrir um pouco mais sobre o processo da descoberta desse funcionamento mental.

A palavra "autismo" deriva do grego "autos", que significa "voltar-se para si mesmo". A primeira pessoa a utilizá-la foi o psiquiatra austríaco Eugen Bleuler, em 1911, para descrever uma das características de pessoas com esquizofrenia, se referindo ao isolamento social dos indivíduos acometidos.

Em 1943, o psiquiatra infantil austríaco Leo Kanner publicou um estudo no qual observou 11 crianças que apresentavam isolamento extremo desde o início da vida, apego às rotinas, preferência por objetos inanimados em detrimento das pessoas, ecolalia imediata e tardia, e inversão pronominal. Inicialmente, ele formulou a teoria de que estes sintomas seriam inatos àquelas crianças. Esse mesmo cientista criou o conceito da "mãe geladeira" ao descrever o comportamento observado, por ele, nas mães de crianças com autismo, pois referiu que elas apresentavam contato afetivo frio, mecanizado e obsessivo, apesar do alto grau de desenvolvimento intelectual.

Responsabilizar a mãe ainda é muito comum hoje em dia por diversos profissionais da área da saúde, que ficaram parados no tempo e reproduzem a teoria de Leo Kanner. É uma teoria equivocada, mas que foi muito divulgada. No entanto, o que poucas pessoas sabem é que anos mais tarde o mesmo psiquiatra veio a público para retratar-se por essa consideração. Podemos atestar que essa hipótese é completamente absurda, já que vemos, em nossa prática clínica, que as mães de crianças com autismo são extremamente afetuosa e, muitas vezes, dedicam a vida àquele filho. Se não fossem preocupadas, não chegariam à clínica buscando tratamento,

como o fazem. Além disso, as pesquisas recentes em neurociências e genética demonstram que o autismo possui causa biológica, o que será visto no capítulo a seguir.

Voltando ao passado, no ano de 1944, o pesquisador austriaco Hans Asperger publicou, em sua tese de doutorado, a *psicopatia autista da infância*, um estudo observacional com mais de 400 crianças, avaliando seus padrões de comportamento e habilidades. Descreveu um transtorno da personalidade que incluía falta de empatia, baixa capacidade de fazer amizades, monólogo, hiperfoco em assunto de interesse especial e dificuldade de coordenação motora (quadro que depois ficou denominado como síndrome de Asperger). Hans Asperger cunhou o termo *psicopatia autística* e chamava as crianças que estudou de "pequenos mestres", devido à sua habilidade de discorrer sobre um tema minuciosamente.

A partir da década de 1960, a psiquiatra inglesa Lorna Wing, cuja filha era portadora de autismo, passa a publicar textos de grande importância para o estudo deste assunto, inclusive traduzindo para o inglês os trabalhos de Hans Asperger, popularizando sua teorias. Além disso, Lorna Wing foi a primeira pessoa a descrever a tríade de sintomas: alterações na sociabilidade, comunicação/linguagem e padrão alterado de comportamentos. O objetivo deste conceito foi introduzir a idéia de que os sintomas relacionados a qualquer um dos três domínios citados podem ocorrer em variados graus de intensidade e, portanto, com diferentes manifestações.

Na mesma década, o psicólogo comportamental Ole Ivar Lovaas introduziu a idéia de que as crianças com autismo aprendem habilidades novas através da técnica da terapia comportamental. Seus resultados apresentavam-se de maneira mais efetiva do que as tradicionais terapias psicodinâmicas. Naquela época a psicologia comportamental sofria forte preconceito por parte dos psicólogos que seguiam

outras linhas teóricas e pela sociedade como um todo. Os psicólogos comportamentais só costumavam ser consultados depois de esgotar as outras modalidades terapêuticas. Sendo assim, o comportamento da criança com autismo tornava-se, muitas vezes, insuportável para os pais e muito danoso para elas próprias.

Até então, o autismo infantil ainda persistia como um subgrupo dentro das psicoses infantis — era considerado uma forma de esquizofrenia —, o que faz com que alguns profissionais ainda usem a denominação errônea de "psicose infantil" para se referir a esses pacientes. Na década de 80, o autismo recebeu um reconhecimento especial, diferente da esquizofrenia, o que propiciou um maior número de estudos científicos, recebendo a denominação diagnóstica correta e com critérios específicos.

Desde então, o problema passou a ser tratado como uma síndrome, como um distúrbio do desenvolvimento e não mais como uma psicose.

A partir desses estudos e até a criação do CID 9 e do DSM-III — manuais utilizados por profissionais da área médica e de saúde mental — o autismo ainda era visto por diferentes enfoques. No entanto, nas revisões subsequentes desses guias médicos (CID 10 e no DSM-IV — em 1993 e 1994, respectivamente), houve uma melhor definição e alinhamento do autismo.

Em dezembro de 2007, a ONU decretou 2 de abril o Dia Mundial de Conscientização do Autismo (World Autism Awareness Day — WAAD), celebrado pela primeira vez em 2008. Com adeptos em várias partes do planeta, o evento pede mais atenção aos transtornos do espectro autístico, que afetam cerca de 70 milhões de pessoas em todo o mundo, segundo a ONU, sendo mais comuns em crianças do que Aids, câncer e diabetes juntos.

HISTÓRIA DO AUTISMO NO BRASIL

No Brasil, o Dia Mundial de Conscientização do Autismo tem conseguido cada vez mais adeptos e pessoas engajadas. Em 2010, pela primeira vez, a data foi lembrada no dia 2 de abril com iluminações em azul (cor definida para o autismo) de vários prédios e monumentos importantes. Entre eles estão o Cristo Redentor, no Rio de Janeiro; a Ponte Estaiada, o Monumento às Bandeiras e o Viaduto do Chá, em São Paulo; e o prédio do Senado em Brasília. Este foi um marco para que o Brasil entrasse de vez no roteiro dos países que apoiam o WAAD.

Alguns outros eventos marcaram nossa história pregressa. A primeira organização brasileira foi a Associação de Amigos do Autista (AMA), em São Paulo, oficialmente fundada em 8 de agosto de 1983, por um grupo de pais, a maioria com filhos portadores de autismo. Esses pais tinham como objetivo acolher, informar e capacitar famílias e profissionais, com um papel social e de pesquisa amplo de ajuda a todas as famílias com autismo da cidade, do estado e do país. Em novembro de 1984 ocorreu o "I Encontro de Amigos do Autista", promovido pela AMA. Este encontro reuniu médicos e outros profissionais do país que estudavam o autismo naquela época, e algumas instituições que atendiam crianças com o transtorno. Até então, no Brasil, não havia uma organização para este fim.

Três mães fundadoras da AMA foram a instituições da Europa e dos Estados Unidos para visitar locais de tratamento e trazer para o Brasil mais metodologia especializada. Nessas viagens comprovaram que era possível a utilização de muitos recursos para que as pessoas com autismo tivessem o melhor desenvolvimento possível. Desde então, a associação investe esforços na formação de profissionais e na busca de

mais ferramentas adequadas para promover tratamentos efetivos. Ainda hoje, a AMA é uma referência para muitos brasileiros com o transtorno e suas famílias. O mérito dos pais fundadores não está apenas nos cuidados com seus filhos e com outras crianças com autismo, mas sim na estruturação do tratamento específico, que, infelizmente, ainda é pouco conhecido por muitos profissionais da área de saúde. O exemplo foi seguido por outros pais e amigos e hoje temos várias instituições por todo o Brasil que são reunidas pela Associação Brasileira de Autismo (Abra), uma entidade nacional que congrega as associações de pais e amigos do autista no Brasil. Baseada no lema "a união faz a força", a Abra representa todos aqueles que lutam pelos direitos das pessoas com autismo em âmbito nacional.

DOIS ESTUDOS DE CASO IMPORTANTES NA HISTÓRIA DO AUTISMO

Hoje em dia, muitos pesquisadores dedicam as suas vidas ao estudo do autismo e existem inúmeras publicações de qualidade sobre o tema. Porém, para as pessoas que se dedicam aos cuidados de pessoas com autismo, alguns livros são fundamentais para o entendimento do funcionamento delas. Um em especial se destaca e deveria ser uma literatura indicada como iniciação nesta área. Trata-se do livro *Autism — explaining the enigma*, de Uta Frith.

Durante aproximadamente duas ou três décadas, muitas famílias foram culpadas pelo estado dos seus filhos com autismo. No livro, uma comparação importantíssima entre o garoto selvagem e Kaspar Hauser coloca um fim nessa discussão, prevalecendo o bom senso.

O garoto selvagem de Aveyron foi encontrado nos últimos anos do século XVIII em uma floresta francesa. O garoto, que aparentava ter 12 anos, não falava, não respondia a perguntas, não usava vestimentas e seu corpo estava coberto de feridas. Talvez por ter sido encontrado na floresta, poderia evidenciar o exemplo do que um ser humano seria se tivesse crescido fora da sociedade. Porém, os médicos que o examinaram na época acreditavam que o seu jeito mudo e estranho seria algo constitucional, ou seja, de nascença. Esta teoria também trazia a razão pela qual o garoto estaria vivendo como selvagem. Era possível que os pais o houvessem abandonado por conta de suas anormalidades e talvez até tivessem tentado matá-lo, pois ele tinha uma cicatriz de lesão grave na garganta. Alguns questionavam se ele não seria um garoto normal que, por ter sido abandonado muito

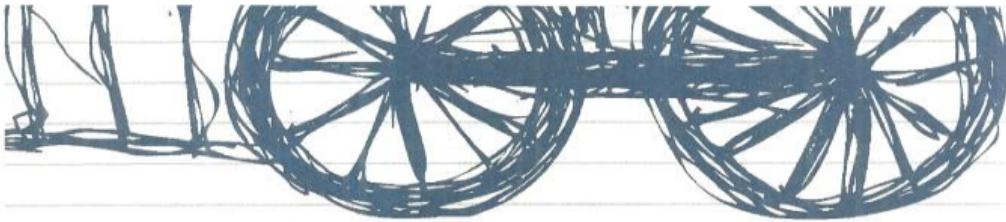
novo e vivido fora da civilização, não pôde desenvolver a fala ou outros hábitos sociais por simples falta de oportunidade. O garoto selvagem foi chamado de Vitor e, para desvendar a questão, algumas hipóteses foram levantadas. Vitor poderia ser "educado"? Poderia ser trazido de volta para o mundo civilizado? A resposta foi não. Alguns estudos falam a favor de Vitor ser uma criança com autismo. Certas características observadas lembravam claramente os sinais do transtorno: Vitor mostrava rápidas mudanças de humor, provocadas por causas identificadas, geralmente por suas interações com pessoas. Ele não era totalmente isolado, mas mostrava afeição por aqueles que eram doces com ele.

Seus afetos eram tão limitados quanto seu conhecimento. Parecia não amar nem ter ligação com ninguém. Parecia ter preferência por seu cuidador, mas como uma expressão de necessidade e não como sentimento de gratidão. Ele o seguia, pois o homem satisfazia suas necessidades e acabava com sua fome. Vitor parecia não entender as regras sociais e não prestava atenção nas pessoas a sua volta. Não parecia ser "treinável" para boas maneiras. Aparentemente tinha estereotipias, ficando sentado e se balançando para frente e para trás. Até o fato de ter sobrevivido na floresta fria e nos invernos frios da França, sem roupas, falam a favor de uma maior tolerância a fome, dor e temperatura. Outras características corroboram o autismo, o que nos leva à hipótese de que o menino foi encontrado naquela condição justamente por ter autismo e não que tenha adquirido o problema por ter sido abandonado.

Sabendo de todas as teorias neurofisiológicas atuais, entendemos que não é possível que as atitudes de cuidadores ou dos pais causem o autismo na criança, mas que a criança com autismo tem um isolamento inato que, se não cuidado, pode relegá-la à margem da sociedade.

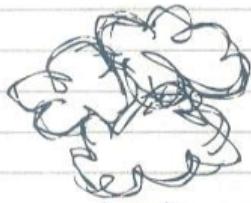
Em contrapartida, temos o caso emblemático de Kaspar Hauser, que foi encontrado em 1828 em uma praça de Nuremberg, na Alemanha. Parecia andar com dificuldade e não compreender o que estava acontecendo. Inicialmente pensaram que se tratava de um bêbado ou louco, pois ele repetia a mesma frase, "eu quero ser um cavaleiro como meu pai foi", diversas vezes. Ele tinha em suas mãos uma carta para o capitão da cavalaria de Nuremberg, que pedia que ele servisse ao rei como soldado e elucidava como 30 de abril de 1812 sua data de nascimento. Ele era baixo e praticamente não conseguia falar, exceto por alguns fragmentos. Aparentemente, de acordo com sua aparência e comportamento, ele tinha passado toda sua vida em uma cela, e nunca tinha visto seu cuidador. Provavelmente foi criado a pão e água, pois rejeitava outros alimentos. Seu único companheiro era um cavalinho de madeira. Foi adotado por uma série de famílias, que o tiraram dessa fase de privação. Existiam especulações de que ele seria um descendente bastardo da família real, e por isso viveu escondido. A justificativa para citarmos esse caso é que Kaspar Hauser também ficou privado da convivência com seres humanos até os 16 ou 17 anos. Porém, depois que foi inserido na sociedade aprendeu a falar, brincava com brinquedos e desenhos e desenvolveu boas habilidades sociais. Rapidamente se vinculou às pessoas, obedecia às autoridades sem questionar, era ávido por aprender e durante um curto período teve um grande acúmulo de conhecimento. Kaspar aprendeu a jogar xadrez, a cuidar do jardim, aprendeu que plantas não eram artefatos e que animais não eram como pessoas. Depois de um ano do seu aparecimento, começou a mostrar tristeza e indignação sobre o que haviam feito com ele. Começou a entender questões mais profundas sobre o mundo interior das pessoas e suas intenções, mas uma razão especial falava contra o diagnóstico de autismo.

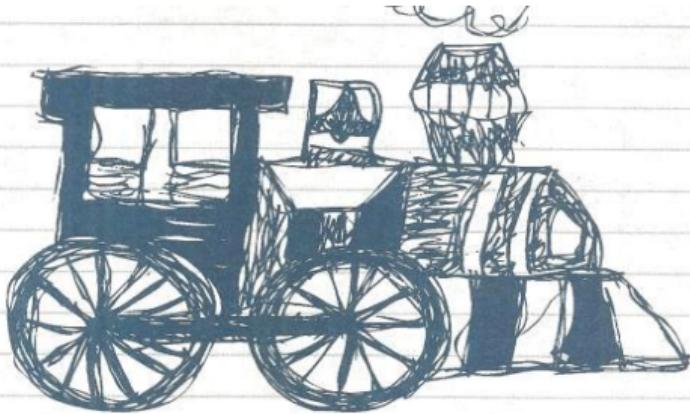
para Kaspar: ele não tinha nenhum isolamento social. Ao contrário, mostrava muitos exemplos de comunicação. Apesar de ter ficado com dificuldades motoras e sensoriais e de nunca ter uma fala normal, pois aprendeu a falar muito tarde, não mostrava as características do garoto selvagem. Isto nos faz pensar que o isolamento social pode causar uma série de prejuízos para qualquer um de nós, mas não causa o autismo. Por isso, uma mensagem deve estar bem clara durante todo este livro: os pais não têm do que se culpar. Abordaremos as possíveis causas do autismo no próximo capítulo.



“ Lá vai o trem com o menino
Lá vai a vida a rodar
Lá vai ciranda e destino
Cidade e noite a girar
Lá vai o trem sem destino
Pro dia novo encontrar ”

HEITOR VILLA-LOBOS, FERREIRA GULLAR —
Trenzinho do caipira

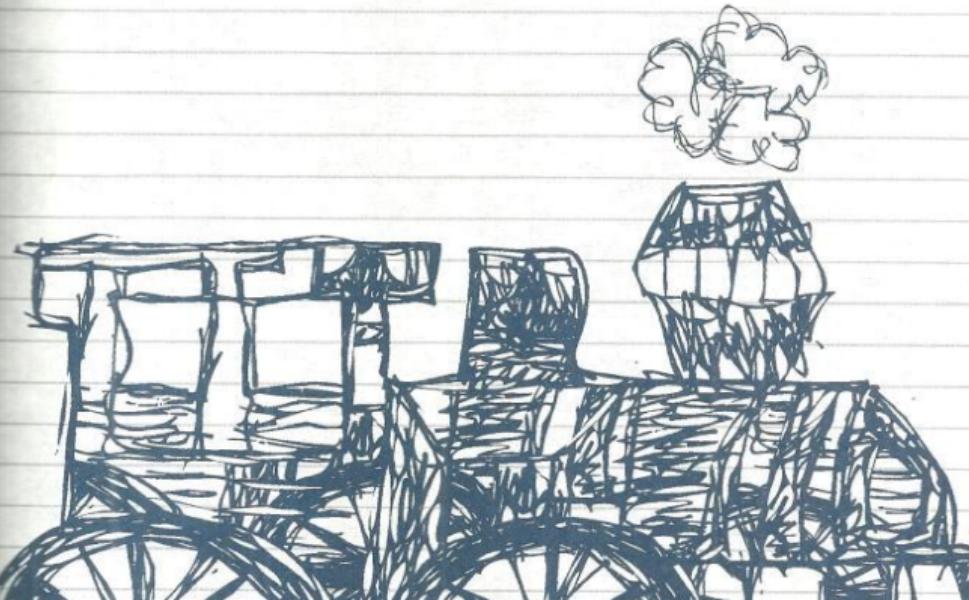




CAPÍTULO 9

A ORIGEM DA QUESTÃO

*As prováveis causas do autismo
e seu funcionamento cerebral*



Durante muitos anos, pais e cuidadores (muitas vezes toda a família) de uma pessoa com autismo foram bombardeados com informações inadequadas sobre as causas do transtorno, que geraram culpa e sofrimento sem propósitos. Entender as causas do autismo desmistifica uma série de teorias que relacionam a sintomatologia com padrões de cuidados dos pais. Mesmo após décadas, algumas teorias ainda são usadas por profissionais desavisados, e não é incomum recebermos mães desoladas por se sentirem responsáveis pelo autismo do filho. Os estudos genéticos nos dão uma boa base para entendermos a origem do problema.

CAUSAS GENÉTICAS

Cada dia mais ouvimos a palavra genética em nosso cotidiano; os genes estão na ordem do dia, nas capas de revistas, nas reportagens na televisão e nos diversos meios de comunicação. Provavelmente, nas últimas três décadas a genética teve um avanço tão grande que podemos dizer que os genes se tornaram algo palpável e rotineiro em nossas vidas.

A história da genética começa com Gregor Mendel (1822-1884), monge agostiniano, botânico, formado pela Universidade de Viena, que utilizou modelos matemáticos para falar de hereditariedade. Ele percebeu que características dos pais eram transmitidas para os descendentes. Seus trabalhos foram desenvolvidos principalmente com ervilhas, que apresentavam um tipo simples de herança, isto é, um gene transmitia determinada característica; por exemplo, ervilhas verdes teriam descendentes verdes. Assim, o gene da cor da ervilha seria único. Em 1902, os estudos de Mendel foram associados aos cromossomos, por Walter Sutton (1877-1916), geneticista e médico americano da Universidade Columbia.

Este percebeu que metade da bagagem genética estava no óvulo da mãe e metade no espermatozoide do pai, os quais unidos formavam o zigoto, que daria origem ao indivíduo. Assim, uma pessoa teria metade dos genes herdada da mãe e metade herdada do pai. Hoje sabemos que a combinação dos genes, que recebemos dos nossos pais no momento da fecundação, vai determinar as nossas características físicas e mentais, tais como a estatura, a cor dos cabelos e dos olhos, a inteligência e o risco para certas doenças.

Para que o leitor entenda o autismo, é importante explicarmos, mesmo que de forma simples, alguns termos genéticos:

1. Hereditariedade (herança biológica): transmissão de informações genéticas de pais para filhos na reprodução.
2. Mutação: alteração no material genético, isto é, no DNA. Ela pode ocorrer espontaneamente ou ser induzida por um agente, por exemplo, medicação ou radiação.
3. Cariótipo: conjunto de cromossomos de cada célula do organismo.
4. Gene: segmento de molécula de DNA que contém uma instrução gênica codificada para a síntese de uma proteína, ou seja, é a informação que dará origem a uma característica do indivíduo.
5. DNA: conjunto seqüencial de genes ou informações.
6. Síndrome genética: doença clínica com um conjunto de sintomas e sinais característicos que tem origem genética comprovada.

Vários estudos e pesquisas estão focados na ligação entre os genes e o autismo. O maior deles é o Projeto Genoma do Autismo (Autism Genome Project) da Aliança Nacional para

Pesquisa sobre Autismo (National Alliance for Autism Research — NAAR). Esses estudos, realizados em aproximadamente 50 instituições de pesquisa, em 19 países, investigam os 30 mil genes que formam o genoma humano, com o objetivo de identificar aqueles que desencadeiam o autismo. Estima-se que aproximadamente 15 genes seriam os "candidatos" do autismo, isto é, uma pessoa que tiver uma associação desses genes teria maior probabilidade de desenvolver autismo.

Podemos afirmar, após décadas de estudo, que o autismo tem como causa fundamental as alterações genéticas. As pesquisas apontam que a origem do transtorno estaria relacionada a um grupo de genes e da interação entre eles, e não a um gene único como causador do problema.

Os estudos genéticos podem ser feitos através da avaliação de gêmeos. Os gêmeos monozigóticos (idênticos) compartilham 100% do material genético, ou seja, eles são iguais porque têm exatamente os mesmos genes. Quando se considera a prevalência de autismo, temos uma grande concordância entre os dois irmãos: se um deles tem autismo, o outro apresenta 90% de chances de também ter. Já para os gêmeos dizigóticos (não idênticos), a probabilidade cai para aproximadamente 4,5%, o mesmo risco de um irmão não gêmeo. Apesar da queda desse percentual, ele ainda é muito mais expressivo do que o da população em geral, já que o risco de qualquer recém-nascido ter autismo é de 0,6%. Essas diferenças constituem uma forte evidência de que o autismo é um transtorno com fortíssima herdabilidade. Em outras palavras: tem uma forte tendência a ser transmitido de pais para filhos.

Alguns autores preferem dividir o autismo em dois grupos:

1. O primeiro deles seria o autismo associado às síndromes genéticas bem determinadas, como a síndrome do X-frágil, a síndrome de Algelman, a esclerose tuberosa complexa, a fenil-cetonúria, a síndrome de Down, entre outras. Pessoas que apresentam disfunções em determinado gene teriam uma chance maior de desenvolver o autismo. Nem todos os pacientes portadores dessas doenças genéticas desenvolvem o autismo, porém, a probabilidade de apresentarem o autismo ou traços dele é maior do que na população geral. Podemos concluir, então, que existe uma inegável relação entre alterações dos genes e as formas como as pessoas se comportam, se comunicam e se relacionam socialmente.

2. O outro grupo seria o do autismo chamado idiopático, isto é, aquele que não teria outra doença genética associada. Para esse autismo, consideramos alguns genes que ainda estão em estudo e não foram plenamente identificados em uma relação de causa e efeito. Este, sem dúvida, é o grande desafio da genética atual.

Entender o funcionamento desse grupo de genes talvez seja o primeiro passo em busca da cura do autismo. Em nossa prática clínica observamos, algumas vezes, discussões entre os pais em que o tema principal é quem teria transmitido o gene do autismo para o filho. Isto, além de ser infundado, não traz nenhum benefício para a criança. Se nem ao menos sabemos o gene que origina o autismo, é impossível afirmarmos de onde ele vem, e possivelmente esse gene alterado nem seja procedente do pai ou da mãe. Pode ser que tenha ocorrido uma mutação naquele filho, um erro genético que não foi herdado, como acontece em inúmeras outras doenças, tais como a síndrome de Rett (anexo C), por exemplo.

Podemos também supor que o que leva ao autismo é a combinação de genes com determinadas características do pai e outros genes com características da mãe. Algumas pesquisas corroboram essa teoria, uma vez que pais de crianças com autismo, muitas vezes, apresentam traços de autismo. Assim, poderíamos pensar de maneira hipotética que a união de um indivíduo que tem genes com traços de dificuldade de socialização (mesmo que isso não se manifeste, pois pode estar mascarado) com uma mulher que tem genes com traços de dificuldade de linguagem poderia gerar um filho com déficits na socialização e na linguagem, resultando num quadro clínico de autismo.

Além dessas causas, não devemos descartar a hipótese de que crianças com predisposição genética ao autismo também estão sujeitas a fatores ambientais, que podem deflagrar o surgimento do problema. Dentre eles estão o uso de medicamentos durante a gestação (como a talidomida, o ácido valproico e o misoprostol), intoxicações alimentares, bebidas alcoólicas, e o uso de substâncias abortivas. Até agora, todos esses fatores externos não têm comprovação científica estabelecida; portanto, a genética ainda é a causa mais provável do funcionamento mental autístico. Durante a investigação de um paciente com autismo, devemos colher a história minuciosa de sua vida pregressa, desde o período da gestação, para avaliarmos possíveis alterações ou fatores relacionados ao desenvolvimento do feto. Esse procedimento é importante, especialmente, para avaliarmos e descartarmos o surgimento de outras patologias associadas.

Sem sabermos ao certo se os fatores ambientais interferem ou não no surgimento do autismo, devemos orientar as mães de que um pré-natal adequadamente acompanhado por uma equipe médica é de fundamental importância para o bem-estar e a saúde de seu filho. Além disso, a gestante deve evitar

álcool e outras substâncias tóxicas, bem como medicamentos, mesmo os "naturais", sem orientação médica adequada. Aqui vale uma ressalva: durante um longo período, alguns pais associaram a causa do autismo a algumas vacinas e este fato fez com que parassem de vacinar os seus filhos. Porém, pesquisas bem-elaboradas descartaram tal hipótese; acreditamos que tal relação tenha surgido porque a maioria das vacinas é administrada até os 2 anos de idade, justamente a fase em que os sintomas do autismo se evidenciam. Crenças relacionadas às causas ou curas de doenças surgem a todo instante. Além de não terem bases científicas comprovadas, se espalham rapidamente através dos meios de comunicação. Hoje em dia, precisamos ser seletivos com o que lemos na internet, pois nem todos os sites estão comprometidos com a verdade científica e alguns trazem informações pessoais e de pouca credibilidade.

Os fatores genéticos, que determinam a formação cerebral, aliados aos fatores ambientais (externos) formam o ser humano com suas habilidades ou talentos e com suas dificuldades ou inaptidões.

Não há como negar a influência biológica, mas ainda engatinhamos lentamente na identificação das reais causas dessas alterações. Consideramos que o desenvolvimento do feto até o nascimento depende de um conjunto de fatores que, milagrosamente, darão origem à vida, ou, para os cépticos, diríamos que se trata de um conjunto de probabilidades, no qual várias etapas estão implicadas para que o desenvolvimento ocorra de maneira correta. Assim, a nossa vida começa desde as divisões celulares que formam os gametas (células sexuais) dos nossos pais. Se essas divisões forem adequadas, temos que contar ainda com a probabilidade de um bom espermatozoide do nosso pai encontrar e fecundar um óvulo saudável de nossa mãe. Se tudo correr dentro do

esperado, esse zigoto pode se implantar no local correto do útero onde passa a se dividir em milhares de células. Se não ocorrer nenhum problema nessas divisões celulares, surge um pequeno feto, agora perfeitamente alojado e conectado ao útero da mãe. Com uma gestação sem complicações e livre de agentes externos danosos (drogas, álcool, medicamentos, radiações) poderemos chegar ao momento do parto, que também é delicado, pois um trauma, falta de oxigênio ou qualquer sofrimento pode mudar o rumo de nossa vida. A partir daí, estamos sujeitos a todas as influências ambientais. Isso nos faz pensar que a vida humana pode ser considerada um conjunto de vitórias, até o desenvolvimento de uma criança saudável. Provavelmente, no caso do autismo, pequenas alterações ocorrem ainda na formação daquele feto e, portanto, aparecerão dificuldades em várias outras etapas do desenvolvimento, causando sintomas variáveis, desde dificuldades leves até grandes comportamentos disfuncionais.

FUNCIONAMENTO CEREBRAL NO AUTISMO

Durante as últimas décadas, poucas áreas tiveram tantos investimentos e se desenvolveram tanto quanto as neurociências, áreas que estudam o cérebro e suas estruturas, seu desenvolvimento e funcionamento, sua relação com o comportamento e suas alterações.

Os avanços têm ocorrido também nos exames que mostram imagens do cérebro "por dentro", tais como a tomografia computadorizada por emissão de fóton único (SPECT) e a tomografia por emissão de pósitrons (PET), a ressonância nuclear magnética funcional (RMF) e a imagem por tensor de difusão, que fornecem uma medida de como o cérebro está funcionando. A área que tiver mais desempenho, por exemplo, utiliza mais glicose (energia) e tem maior fluxo

sangüíneo, sendo mais facilmente captada por essas técnicas. Esses exames funcionam medindo a correlação entre a ação sendo praticada e quais áreas são ativadas no cérebro. Por exemplo, ao falarmos, ativamos a área cerebral da fala, enquanto ao andarmos de bicicleta ativamos áreas motoras. Quando pessoas no espectro autista são submetidas às técnicas de neuro-imagens, podemos saber exatamente quais são as áreas ativadas, conforme a ação praticada. Comparamos, então, essa ativação com as que ocorrem nas pessoas sem diagnóstico de autismo, o que nos permite dizer se determinada área está mais ou menos ativada do que na população geral.

Se nosso cérebro fosse uma laranja, a casca seria a parte onde todas as sensações, atividades motoras, os pensamentos e comportamentos são produzidos pelos neurônios (células nervosas). Essa casca do cérebro é chamada de córtex, ou substância cinzenta. A parte de dentro do cérebro (substância branca) seria o equivalente ao miolo da laranja. Ali existem vários caminhos que conectam a parte de cima com a de baixo, da esquerda com a da direita. Essas ligações são feitas pelos axônios ("fios", "redes", prolongamentos dos neurônios) que passam as mensagens.

Quando entendemos o funcionamento cerebral de uma pessoa com autismo, percebemos também seu modo de funcionar e os detalhes do dia a dia que parecem tão complexos. O primeiro passo para ajudar uma pessoa com autismo é entender o seu jeito de pensar e agir e como isso se traduz em prejuízos significativos em suas vivências.

Se considerarmos o funcionamento da pessoa com autismo, perceberemos que é impossível identificarmos uma única área cerebral responsável por sintomas tão distintos. É sempre bom termos em mente que indivíduos com essa condição apresentam dificuldades nas relações sociais e, ao

mesmo tempo, podem ter interesses restritos, movimentos estereotipados e dificuldades de comunicação. Integrarmos todas essas alterações em apenas uma região do cérebro é uma impossibilidade.

De acordo com as pesquisas mais recentes e as investigações clínicas, observamos alterações nas seguintes estruturas cerebrais:

- Sistema límbico: área responsável pelas emoções.
- Corpo caloso: estrutura que conecta o lado direito com o esquerdo do cérebro.
- Gânglios da base: grupos de núcleos responsáveis pelo controle motor, cognição, emoções e aprendizado.
- Tálamo: área que está envolvida com a regulação do estado de consciência, alerta, atenção e controle das emoções.
- Cerebelo: área responsável pela manutenção do equilíbrio, pelo controle do tônus muscular, dos movimentos voluntários, enfim, de toda aprendizagem que envolve movimentos, como andar, correr, pular, andar de bicicleta.
- Substância branca: que referimos anteriormente como "miolo ou parte interna da laranja", responsável pela comunicação entre as partes do cérebro.
- Região fronto-temporal: responsável pela interação social e pela linguagem.

Além disso, estudos mostram que os próprios neurônios (células nervosas) das pessoas com autismo também estariam com seu funcionamento comprometido, assim como os neurotransmissores (que fazem a comunicação entre os neurônios), como a dopamina, a serotonina, a noradrenalina, responsáveis pela transmissão de informações e

aprendizagens. Então, o cérebro das pessoas com autismo não funciona como uma unidade coesa, o que se reflete em sintomas disfuncionais comportamentais.

Outra alteração observada diz respeito ao tamanho do cérebro das pessoas com autismo. Elas teriam uma tendência incomum a cérebros mais volumosos. A medida costuma ser feita por pesagem do cérebro, medição da circunferência da cabeça e do volume do cérebro por meio de neuro-imagens, como a ressonância nuclear magnética cerebral. Isso não quer dizer, porém, que cérebros grandes são uma biomarca do autismo, pois a maioria das pessoas com cabeça e volume cerebral maiores que a média não apresenta autismo.

Além da neuro-imagem, outros recursos, como a técnica *eye tracking* (varredura visual) — que acompanha para onde a pessoa olha enquanto experiências são realizadas —, mostraram que indivíduos com autismo, quando estão observando uma face humana, tendem a olhar muito mais para a boca, diferentemente das pessoas sem autismo, que olham principalmente para a região dos olhos.

Outros estudos com ressonância magnética funcional (RMf) mostraram que o giro fusiforme (área de identificação de leitura de faces) não fica tão ativado quando as pessoas do espectro autista observam diferentes mímicas faciais. Ou, ainda, não altera sua ativação quando a foto de uma pessoa triste é trocada por outra com expressão facial feliz, por exemplo. Isso nos faz pensar que a pessoa com autismo não consegue ativar essa área cerebral tão importante para a percepção social e interpretação do que se passa com o outro.

Resumidamente, achados realizados através de exames funcionais, como a imagem por tensor de difusão, indicam que as áreas cerebrais da pessoa com autismo teriam dificuldades de funcionar de maneira integrada e sincronizada. Isso se

deve às descobertas de que a conexão das redes neurais na substância branca ("miolo da laranja") estaria prejudicada, indicando que, mesmo que as áreas cerebrais estejam funcionando bem individualmente, não conseguem se comunicar corretamente e funcionar como um todo, dando coerência para comportamentos e atitudes.

Com base nesse modelo, fica fácil entender que, dependendo das alterações em cada área do cérebro ou na comunicação entre elas, teríamos determinadas dificuldades ou habilidades. Inúmeros outros circuitos podem estar relacionados ao desenvolvimento do cérebro; a linguagem, por exemplo, é algo bastante evoluído nos seres humanos. Nossa linguagem, tão cheia de detalhes e intenções subjetivas, é coordenada, entre outras regiões cerebrais, por conexões entre o cerebelo e o lobo frontal. Assim, a coordenação na programação da fala pode estar alterada nas pessoas com autismo, acarretando desde dificuldades importantes na comunicação até uma fala estranha e sem ritmo, o que poderia ser explicado por alterações cerebelares, levando também a dificuldades motoras.

As disfunções sociais constituem os déficits centrais em pessoas com funcionamento autístico. As dificuldades em entender o que se passa na cabeça dos outros e a inabilidade para reagir adequadamente aos estímulos são evidentes mesmo naquelas pessoas que têm traços leves de autismo ou síndrome de Asperger. Algumas teorias são levantadas para a explicação do funcionamento cerebral dessas pessoas, que serão descritas abaixo:

1. TEORIA DOS NEURÔNIOS-ESPELHO

A teoria dos neurônios-espelho foi descoberta de maneira inusitada. Pesquisadores observaram que alguns neurônios

do córtex motor disparavam quando um macaco praticava alguma ação; isto nos parece óbvio, pois uma área motora sempre é ativada para executar movimentos. Porém, a surpresa veio quando descobriram que esses neurônios também ficavam ativos quando o macaco observava os outros praticando alguma ação. As células que respondiam à ação e também à sua observação foram denominadas neurônios-espelho.

Estudos de imagem funcional em seres humanos também demonstraram o funcionamento do espelhamento. Por exemplo, uma pessoa que abana a mão para dizer "tchau" apresenta atividade cerebral na região do córtex motor semelhante a uma pessoa que estiver apenas observando esse aceno. Outros estudos mostraram ainda atividade nos neurônios-espelho quando fazemos ou observamos caretas.

As pessoas com autismo têm uma redução na ativação dos neurônios-espelho, o que nos faz supor que, quando elas executam uma ação, os neurônios são ativados normalmente, porém, quando elas observam outro indivíduo praticando essa ação, os neurônios não respondem da mesma forma. Assim, concluímos que as atitudes do outro são menos percebidas pelas pessoas que têm autismo.

2. TEORIA DA MENTE

O ser humano desenvolveu, ao longo de sua existência, habilidades de comunicação e de linguagem tão sofisticadas que aprendeu a se relacionar de maneira muito complexa. Às vezes, a comunicação é tão rica que nem é preciso falar para se fazer entender.

Desenvolvemos a habilidade de "ler a mente" dos outros; isto significa que, muitas vezes, conseguimos captar seus sentimentos, seus desejos e suas intenções. A compreensão da

intenção do outro nos faz entender seus objetivos, a razão de determinadas atitudes e os caminhos a que uma conversa pode levar.

A teoria da mente relata exatamente isso, ou seja, o indivíduo da espécie humana tem uma aptidão natural para entender estados psíquicos e perceber intencionalidades da outra pessoa. Por exemplo, se estamos em uma conversa e o interlocutor começa a bocejar, podemos ter a sensação de que nosso papo está desagradável ou cansativo e tendemos, naturalmente, a mudar o rumo da prosa. Ou, quando uma pessoa faz uma brincadeira irônica, percebemos que por trás da sua fala existe um deboche. Ela não disse isso, mas passou a mensagem através do seu jeito de falar, da entonação da voz e da mímica facial. A partir do momento em que você se comunica melhor com o outro, entendendo suas emoções e intenções, seu vínculo social fica mais fácil e as pessoas se aproximam naturalmente.

As pessoas com autismo têm dificuldades de perceber estados mentais, o que faz com que avaliem, de forma equivocada, uma série de situações sociais, ou, ainda, simplesmente não conseguem entendê-las. Elas levam mais tempo para aprender o significado de certas atitudes e demoram para interagir, já que não compreendem as sensações e emoções dos outros. Por exemplo, podem falar por horas e horas sobre o mesmo tema, sem perceber que o interlocutor está entediado, ou podem ver uma pessoa preocupada com algo e não fazer nada para ajudá-la.

A dificuldade das pessoas com autismo em mentir ou enganar também está relacionada à teoria da mente. Elas não conseguem imaginar que a outra pessoa esteja pensando de forma diferente delas. Um exemplo comum são as mães serem desmentidas por seus filhos. Às vezes, uma mãe falta à consulta e, ao se desculpar, diz que teve uma emergência e

por isso não pôde comparecer. Imediatamente seu filho com autismo ou com síndrome de Asperger fala que eles não foram porque a mãe estava no cabeleireiro. É engraçado que a mãe sempre diz: "Crianças são sempre crianças, né? Não entendem nada!" Mas nós sabemos que quem está falando a verdade, com certeza, é o paciente com autismo, pelo simples fato de ele não saber mentir.

Essa situação social deixa claro que a criança não percebeu que sua mãe estava usando uma desculpa "diplomática" para se livrar de uma culpa, algo que usamos no dia a dia para evitar constrangimentos. Sem se dar conta, a criança entrega o jogo. É muito comum as pessoas com autismo também serem mal-interpretadas em suas colocações, podendo passar por insensíveis ou grosseiras apenas por não compreenderem uma situação e suas nuances.

3. DÉFICIT DAS FUNÇÕES EXECUTIVAS OU DO LOBO FRONTAL

As funções executivas se referem a um conjunto de habilidades que possibilitam ao indivíduo escolher ou se fixar em estratégias, resolver problemas e auto-monitorar seus comportamentos. As crianças com autismo têm dificuldade de planejar tarefas, de inibir respostas irrelevantes, de controlar suas ações e de encontrar estratégias diferentes para resolver problemas. Em vez disso, permanecem com os mesmos recursos ainda que eles não estejam funcionando.

Os prejuízos nessas funções relacionam-se a "falhas" no lobo frontal (parte do cérebro que os leigos chamam de "fronte"). Essa área ocupa 1/3 do cérebro humano e é responsável pela organização de informações, planejamento e execução de atividades.

Muitas das características do autismo, tais como inflexibilidade para mudanças de rotina, atividades ritualizadas e repetitivas, perseverança, foco no detalhe em detrimento de um todo, dificuldade de brincar de "faz de conta" e problemas nos relacionamentos interpessoais, podem estar relacionadas com o funcionamento das funções executivas.

Muitas vezes, o apego à rotina é uma forma que as pessoas com autismo têm de se sentirem seguras e de não precisarem arquitetar estratégias para resolver problemas simples do dia a dia a todo instante. Se fizerem sempre as mesmas coisas e do mesmo jeito, não precisarão ser flexíveis ou usar outros recursos de suas funções executivas para se adaptarem a situações diferentes.

4. TEORIA DA COERÊNCIA CENTRAL

Dificuldades no sistema de processamento da informação em crianças com autismo é a base para esta outra teoria. A coerência central significa a tendência natural a juntar partes de informações para formar um "todo" com significado.

Nas pessoas com autismo há uma alteração no processamento da informação em vários níveis, desde a percepção até o significado, o que resulta em um processamento centrado nos detalhes, sem levar em conta o contexto global. Assim, elas se atêm a detalhes específicos, em vez de levar em conta o essencial da história. Muitas vezes, ficam presas às palavras ou personagens, mas não conseguem captar a moral da história ou a mensagem que está sendo passada num diálogo.

Em relação ao aprendizado, podem pegar as informações de maneira fragmentada e não conseguir unificá-las para formar uma hipótese ou uma representação adequada do que deveriam ter captado, como se uma informação não

dialogasse com as outras ou um fato estivesse sempre isolado dos demais. Com o treinamento adequado, as pessoas com autismo aprendem a processar a informação de forma integrada e a unir as partes de um todo.

Diante de tudo que foi exposto acerca da origem do funcionamento autístico, ainda não nos é possível fazer o diagnóstico através de uma avaliação genética, uma vez que os genes do autismo não foram completamente identificados. Dessa forma, o diagnóstico do autismo é basicamente clínico, por meio do histórico do paciente e observação do seu comportamento. Este será o foco do próximo capítulo.

“ Qual o segredo da felicidade?
Será preciso ficar só pra se viver?
Qual o sentido da realidade?
Será preciso ficar só pra se viver? ”



GEORGE ISRAEL, PAULA TOLLER, LUI FARIA – Grand Hotel

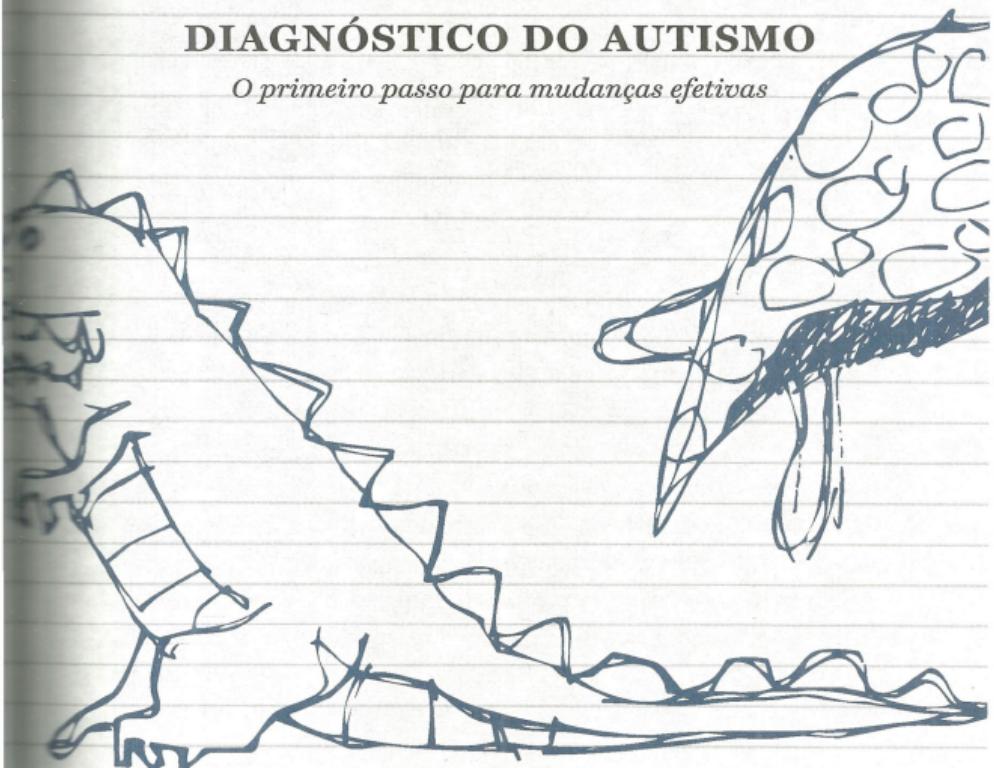




CAPÍTULO 10

DIAGNÓSTICO DO AUTISMO

O primeiro passo para mudanças efetivas



Um jovem casal chega à clínica com um garotinho de apenas 3 anos. Ele brinca, pula, se diverte e não para de rir um segundo. Uma risada gostosa, alegre e inconfundível de alguém que está feliz em sua plenitude. Mas seus pais têm um olhar tenso, nítido de alguém que está muito preocupado. Iniciamos nossa conversa e ao mesmo tempo observamos, minuciosamente, cada comportamento da criança ali presente. Para que o diagnóstico seja realizado com êxito, é fundamental que o profissional tenha bastante experiência no assunto e que entenda profundamente sobre comportamentos infantis de forma geral. Além desses instrumentos, ele precisa estar muito atento à história de vida do paciente, que deve começar antes mesmo de a criança nascer. Para isso, deve-se, primeiramente, pesquisar como foi essa gestação. A mãe logo descobriu que estava grávida? Fez pré-natal adequado? Os ultrassons estavam normais? Como foi o desenvolvimento do feto? Como foi a saúde materna durante toda a gestação? É importante que a família também relate ao médico se houve o uso de qualquer medicamento ou outra substância durante esse período.

A formação de uma criança no ventre da mãe depende de inúmeros fatores, que vão desde a fecundação bem-sucedida, a implantação do zigoto (ou óvulo fertilizado) na parede do útero, o desenvolvimento do feto, até que este apresente as características de um bebê completo e pronto para nascer. Pequenas alterações nessas fases podem levar a consequências futuras no desenvolvimento da criança como o autismo, mís-formações e problemas genéticos.

Chegado o grande e esperado dia do parto, é importante que o médico investigue como foi o nascimento dessa criança: se teve algum sofrimento ao nascer, se o cordão umbilical estava enrolado no pescoço, se tudo transcorreu conforme o

esperado, se precisou ser entubada ou reanimada, se logo chorou, se logo mamou, se conseguiu sugar e se não teve nenhuma complicação neonatal, como crises convulsivas, hipoglicemias (falta de açúcar no sangue) ou icterícia (quando a criança fica amarelinha). Além disso, o peso, a estatura e o perímetro céfálico (tamanho da cabeça) também são importantes.

Passada a fase do nascimento, investiga-se o primeiro ano de vida, ou seja, como era esse bebê em casa: se dormia bem; por quanto tempo foi amamentado; quando sentou, engatinhou e andou; quando vieram as primeiras palavras. A partir do segundo ano, o foco é direcionado para os comportamentos, as habilidades motoras e a interação social da criança. Entre 3 e 4 anos de idade, é necessário saber como foi seu ingresso na escola, como a criança brincava e lidava com os demais colegas e o seu mundo da imaginação. A partir dos 5 ou 6 anos pesquisam-se seu aprendizado e a fase da alfabetização. E, assim, o médico/investigador avalia cada fase da vida, com riqueza de detalhes, a fim de captar todas as nuances relatadas pelos pais e/ou cuidadores e conhecer realmente o paciente como um todo. É importante também descobrir durante a entrevista como são as relações familiares, o histórico clínico dos pais e possíveis problemas hereditários na família, até que o diagnóstico de autismo se confirme.

Além do profundo conhecimento acerca da tríade de base alterada do funcionamento mental autístico (disfunção na socialização, na comunicação e no comportamento) e suas manifestações, o profissional deve estar atento aos sinais de alarme (clínicos) característicos dessa condição. Embora já citados no decorrer do livro, seguem algumas dicas, de forma resumida, que servem de auxílio para dar o primeiro passo rumo ao diagnóstico do autismo:

- Durante a fase do aleitamento, os bebês podem apresentar dificuldade de sucção e não aceitar mamar.
- Alterações do sono: tanto podem dormir por muitas horas e ser muito quietos, quanto ficar acordados por longos períodos com choros intermináveis.
- Hábitos alimentares restritos, com recusa de certos tipos de comida. O período de transição do leite para outros alimentos muitas vezes é um processo complicado: alguns bebês têm dificuldade com texturas e sabores diferentes, outros apresentam intolerância e alergia a alguns alimentos, o que dificulta uma alimentação variada.
- Dificuldades em compartilhar momentos. Os pequenos muitas vezes não apontam ou não se interessam em mostrar algo que lhes chame a atenção ou, ainda, a mãe pode apontar um objeto e eles simplesmente não olharem. Alguns pais relatam que seus filhos não trazem um brinquedo para brincarem juntos.
- Podem apresentar movimentos repetitivos desde muito cedo, como balançar mãos, cabeça, tronco ou girar objetos (rodinhas, peões, pratos) e ficar olhando fixamente. Esse movimento característico de abanar mãos e antebraços na altura do ombro (como se estivessem imitando um pássaro voando) é denominado *flapping*.
- Costumam não responder ao chamado, como se tivessem problemas auditivos. Essa hipótese é logo descartada quando os pais colocam uma música ou mexem num pacote de biscoito e o barulhinho desperta o interesse da criança.
- Também podem não apresentar movimento antecipatório, como levantar os braços quando vão ser pegas no colo.

- Muitas sofrem com o contato físico e evitam o toque ou colo de outras pessoas, mesmo que da família. Algumas crianças recusam o colo e afagos da própria mãe.
- Tendem a ter pouco ou nenhum contato visual, ou observam as coisas somente com os cantos dos olhos.
- Quando brincamos de "achou!", podem não demonstrar reação de surpresa ou ter pouca expressão facial.
- Muitas apresentam hipersensibilidade a determinados sons, o que torna certos ruídos ou barulhos algo insuportável para essas crianças. Tapam os ouvidos, gritam, choram.
- À medida que as crianças começam a falar, podem apresentar ecolalia: repetem o que a mãe acabou de dizer ou repetem frases que ouviram em casa ou em desenhos animados.
- Preferem ficar isoladas, têm dificuldades de participar de brincadeiras de roda ou jogos de interação.
- Por falta de comunicação adequada, é comum usarem as pessoas como "instrumentos" ou "ferramentas", para pegar ou abrir algo para elas.
- Quando começam a andar, podem fazê-lo na ponta dos pés.
- Às vezes têm crises de birras intensas, podendo ser agressivas e violentas, ou apresentam comportamentos de auto-agressão: se batem, se mordem etc.
- Algumas são fascinadas por água, não podem ver uma torneira que correm para abri-la e ficam olhando.
- É comum serem mais quietas que as crianças de mesma faixa etária.
- Podem ter interesses restritos e saberem tudo sobre um único tema, como super-heróis, dinossauros, histórias em quadrinho, bandeiras, carros, trens etc.

Para as crianças com autismo, o diagnóstico precoce é de fundamental importância. Por isso, os pediatras precisam observá-las com muito critério desde o nascimento e, a qualquer alteração notada, devem encaminhá-las a um especialista mesmo que não tenham certeza do diagnóstico. No caso do autismo, é melhor pecar por excesso do que por negligência: isso pode mudar o rumo de uma vida.

TRANSTORNOS GLOBAIS DO DESENVOLVIMENTO

O autismo está incluído em um grupo diagnóstico denominado *transtornos globais do desenvolvimento*. Estes são caracterizados, principalmente, por dificuldades de socialização, que têm início precoce e podem permanecer por toda a vida, comprometendo algumas capacidades adaptativas de comunicação e de relações pessoais. Estão divididos em cinco categorias:

- 1.** Transtorno do autismo
- 2.** Síndrome de Asperger
- 3.** Síndrome de Rett
- 4.** Transtorno desintegrativo da infância
- 5.** Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação

Quando falamos em espectro do autismo consideramos as seguintes categorias: transtorno do autismo, síndrome de Asperger e transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação.

A síndrome de Asperger é um transtorno global do desenvolvimento com muitas características semelhantes ao autismo, tais como comprometimento das interações sociais, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. No entanto, não existe atraso importante ou significativo no desenvolvimento da linguagem verbal. As pessoas com síndrome de

Asperger apresentam inteligência média ou acima da média, isto é, não apresentam limitações intelectuais. Esta síndrome muitas vezes pode ser confundida com autismo de alto desempenho, porém, neste último, o atraso na fala é o grande diferencial.

A síndrome de Rett não faz parte do espectro do autismo. É uma síndrome rara, que acomete principalmente meninas. Sua prevalência está em torno de uma a cada 10 mil meninas. A doença possui causa genética identificada, mas não é herdada, ou seja, a mutação ocorre especificamente naquela criança. O problema evolui em fases, aparecendo inicialmente entre 6 e 18 meses de vida. Primeiro a criança passa por uma fase de estagnação, caracterizada por uma parada no desenvolvimento. Então acontecem a desaceleração no crescimento do crânio, a diminuição da interação social e o consequente isolamento. Depois a criança passa por uma fase de regressão psicomotora, com irritabilidade e comportamentos parecidos com os do autismo. Manifestam-se a perda da fala e movimentos estereotipados das mãos. Nessa fase também surgem crises convulsivas, muitas vezes com gravidade. Geralmente a criança evolui com muitas dificuldades motoras ao longo da vida.

O *transtorno desintegrativo da infância* também não faz parte do espectro do autismo. Ocorre em crianças que tiveram o desenvolvimento aparentemente normal nos primeiros 2 ou 3 anos de vida e, a partir de então, apresentam uma perda

grave das habilidades sociais e comunicativas. Após esse período de regressão, elas entram numa fase de estagnação, com manutenção das dificuldades. É um transtorno muito raro, que ocorre em aproximadamente 1,7 criança a cada 100 mil e cuja causa ainda é desconhecida. Provavelmente, tanto a síndrome de Rett quanto o transtorno desintegrativo do desenvolvimento tenderão a sair do grupo de transtornos globais do desenvolvimento nas próximas edições do DSM (*Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*).

O *transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação* é uma categoria diagnóstica de exclusão, isto é, podemos considerá-lo uma categoria de "traços" de autismo, já que os indivíduos que o apresentam não preenchem todos os critérios diagnósticos da tríade de base alterada (disfunção na socialização, comunicação e comportamentos), mas possuem prejuízos importantes em suas vidas sociais.

A FAMÍLIA E O DIAGNÓSTICO

Entrar num consultório e ouvir a palavra autismo, ainda que o médico tenha citado como apenas uma das hipóteses, não é nada fácil. O autismo ainda é um transtorno estigmatizante e que carrega consigo muitos preconceitos.

Muitos pais acabam vivenciando um período de negação, já que, no íntimo, não querem deixar para trás as idealizações que cultivaram para aquela criança. Algumas pessoas podem entrar em depressão, enquanto outras ficam mais fortes do que antes. Nesse momento, se respeitar e se permitir sofrer é de fundamental importância para encarar a realidade e prosseguir empenhado na reabilitação dessa criança.

Percebemos que alguns pais não conseguem aceitar o diagnóstico de seus filhos e fazem dispendiosas peregrinações ou verdadeiros "*doctor shoppings*", isto é, passam de médico

em médico em busca de outras opiniões ou diagnósticos. Isso, além de acarretar um desgaste maior na família, traz um atraso considerável no tratamento efetivo da criança. Aqui deixamos claro que segundas opiniões são sempre bem-vindas, mas quando o ideal da família deixa de ser o tratamento e passa a ser uma busca por alguém que fale o que ela quer ouvir, isso se torna um grande problema. Nossa experiência mostra que algumas famílias nunca chegaram a fazer um tratamento correto, pois a cada dois ou três meses trocam todo o tratamento na procura de soluções imediatistas. Aqui vale lembrar que o tratamento para o autismo é demorado e pode durar toda a vida. Aprender a lidar com este diagnóstico e se informar é o passo mais maduro. Por isso, é importante tirar todas as dúvidas com a equipe, pedir orientações sobre livros, filmes, técnicas e grupo de familiares. Munindo-se de informações, será mais fácil entender as dificuldades das crianças com autismo e ajudá-las a alcançar o máximo do seu potencial. Além disso, a família estará mais preparada para encontrar o tratamento adequado para o seu filho.

AVALIAÇÕES USADAS NO DIAGNÓSTICO

O principal instrumento para o diagnóstico é o conhecimento dos critérios, dos sintomas e dos detalhes que podem resultar em sinais do espectro do autismo. A observação da criança, o relato dos pais e de outras pessoas que convivem com ela, como babás e professores, são fundamentais para a coleta de informações.

Não existem, até o momento, testes psicológicos que determinem se a criança está ou não dentro do espectro, mas alguns instrumentos podem ser úteis nessa fase do diagnóstico e da investigação clínica.

Atualmente, contamos com três instrumentos traduzidos para o português e que estão validados parcialmente para a nossa população: a Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA), o Inventário de Comportamentos Autísticos (ABC) e o Questionário de Verificação do Autismo (ASQ). Todos esses recursos ainda estão em fase de validação.

COMO PROCURAR E AVALIAR O TRATAMENTO DO SEU FILHO

O primeiro passo é procurar profissionais que tenham experiência com autismo. Sabemos que as manifestações clínicas de uma criança podem ser completamente diferentes de outra. Enquanto uma apresenta grandes dificuldades de aprendizado, a outra aprende sozinha. Por outro lado, uma criança pode ser extremamente isolada, enquanto a outra tem um contato social exagerado e inadequado.

Tenha como diretriz que dentre os tratamentos estão aqueles básicos e fundamentais, considerados indicados, e estes devem ser os primeiros a serem procurados. Outros tratamentos que carecem de comprovação científica podem ser interessantes, mas devem ser sempre adicionais e não servir como base para pautar seus esforços.

Em todo e qualquer tratamento é importante que os pais conversem com o profissional a cada sessão, tirem suas dúvidas e o acompanhem de perto. Faz parte desse processo questionar sobre os objetivos do tratamento, as técnicas a serem aplicadas, a formação dos profissionais e quais as reais possibilidades de evolução. Nem sempre é possível que o profissional assegure resultados positivos, mas os meios aplicados devem ser garantidos cientificamente.

E, por fim, evitem sites da internet que não sejam de instituições sérias, profissionais que prometem curas milagrosas e

profissionais inexperientes que tentam qualquer tipo de abordagem sem embasamento.

COMORBIDADES: PARCERIAS INDESEJADAS

O médico especialista deve observar se a criança com autismo apresenta ainda alguma comorbidade, isto é, problemas que estão associados ou que ocorrerem durante o desenvolvimento dessa criança.

Uma condição importante a ser considerada são as dificuldades cognitivas. Cerca de 70% das crianças com autismo clássico (grave) têm algum grau de retardo mental, que deve ser avaliado na hora do tratamento.

Outra comorbidade importante é a epilepsia. Cerca de 70 a 75% dos portadores de autismo podem apresentar crises convulsivas, com início ainda na infância ou na adolescência. A criança deve ser acompanhada pelo especialista.

Outras comorbidades importantes devem ser investigadas caso a caso, como transtornos ansiosos, transtornos depressivos e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), transtornos de aprendizagem, entre outros. Vale ressaltar que na fase da adolescência alguns jovens, ao perceberem suas dificuldades de habilidades sociais, podem apresentar quadros depressivos importantes que necessitam de tratamento, já que a depressão nessa fase pode agravar ainda mais o isolamento social.

EXAMES ADICIONAIS

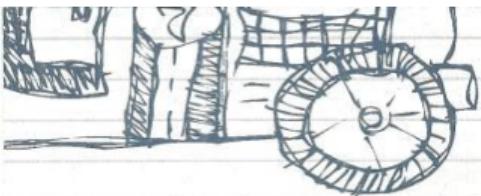
Os exames devem ser solicitados caso a caso. Para alguns pacientes será necessária a realização de exames de neuro-imagens, como a ressonância nuclear magnética do cérebro; outros precisarão de eletroencefalograma (EEG),

eletrocardiogramas (ECG), avaliações de erros do metabolismo e exames laboratoriais.

Do ponto de vista clínico, a análise cromossômica e outros testes genéticos podem apontar para a síndrome do cromossomo X-frágil, entre outras. Dessa forma, eles devem ser exames de rotina e as famílias poderão precisar também de aconselhamento genético.

Enquanto as investigações clínicas sobre as causas do espectro autismo são realizadas, a criança precisa começar o tratamento.

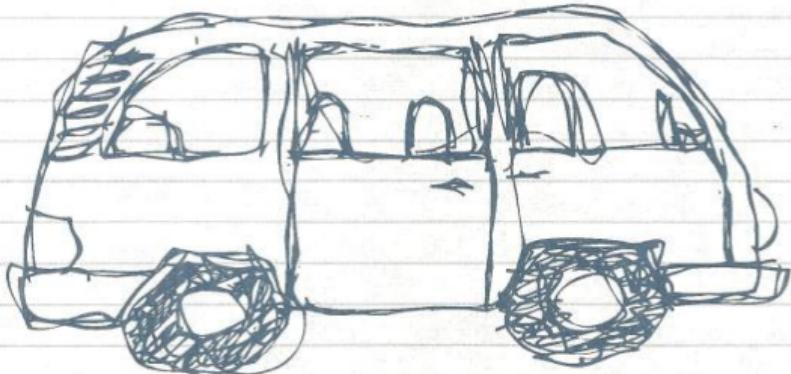
Os sintomas existem e precisam ser minimizados, independentemente do nome que o transtorno venha a ter ou de sua origem. O capítulo a seguir descreverá como pode ser realizada esta intervenção.

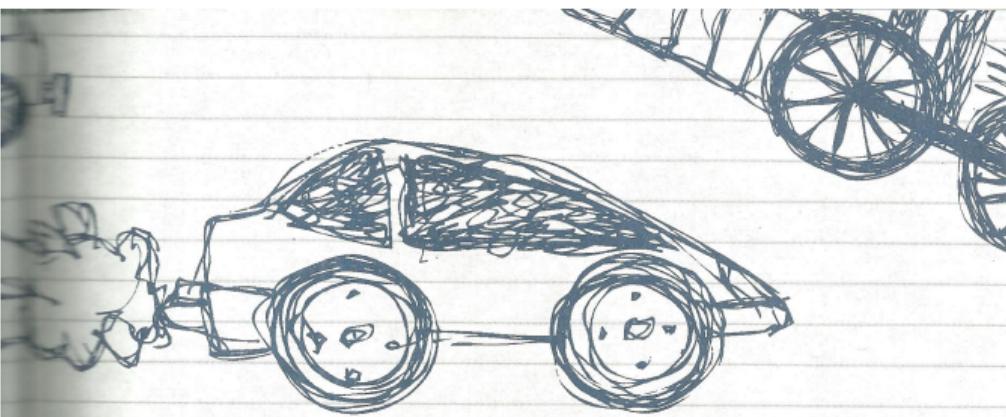


“Mas é claro que o sol vai voltar amanhã
 Mais uma vez, eu sei
 Escuridão já vi pior, de endoidecer gente sã
 Espera que o sol já vem”



RENATO RUSSO, FLÁVIO VENTURINI –
 Mais uma vez

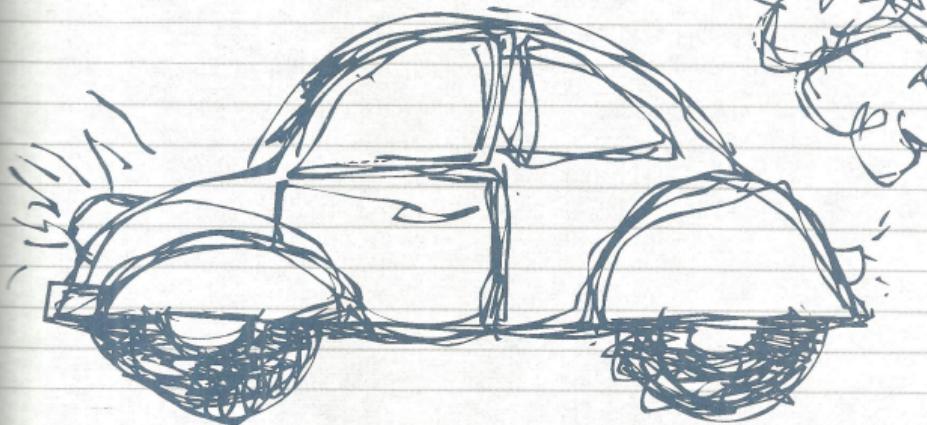




CAPÍTULO 11

TRATAMENTOS DO AUTISMO

Saindo do labirinto



A notícia do diagnóstico de seu primeiro filho deixou o casal perplexo. "Autismo não tem cura e nem tratamento" — essa era a idéia que tinham sobre o transtorno do filho. Esse enunciado comum na fala médica vem de um olhar que só vê a doença e só se limita a falar dela. Porém, a criança *não é* o transtorno. A criança apresenta comportamentos do espectro autista.

Tal como foi dito, a informação soa como uma "sentença de morte" porque deixa de fora os tratamentos que, comprovadamente, alteram os comportamentos e a plasticidade cerebral, provocando nos pais um sentimento de perda fatal, sem lhes dar qualquer possibilidade de procurar uma saída.

Felizmente, não é isso que temos observado em nossa prática clínica diária. Com o tratamento especializado, novas portas e perspectivas se abrem com mudanças consideráveis desse panorama. Para isso, é preciso que uma equipe multidisciplinar (psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, educadores) trabalhe de forma integrada e que haja muito empenho e engajamento familiar.

TRATAMENTO PSICOTERÁPICO

O tratamento baseia-se no desenvolvimento de comportamentos funcionais e redução dos comportamentos inadequados. Para isso, utilizamos técnicas e métodos fundamentados em princípios comportamentais.

Estudos mostram que, quando usamos nosso cérebro com novos estímulos e exercícios, ele se "reprograma", criando novos caminhos entre os neurônios. Quanto mais aprendemos, mais caminhos neurais são formados. Esse é o princípio do tratamento psicoterápico: estimular a criança com técnicas de modificação do comportamento para que o cérebro

se reorganize para novos aprendizados, novas memorizações e novas adaptações, tornando essas mudanças definitivas. Quanto menor a idade, mais maleável e suscetível está o cérebro em promover mudanças estruturais. Por isso, quanto antes o diagnóstico for feito, melhor para o tratamento, que é possível graças ao conceito de *neuroplasticidade*.

Plasticidade é definida por algo que pode ser moldado ou formado. Se a programação genética do indivíduo não o preparou para os estímulos que iria enfrentar no ambiente em que vive, a plasticidade pode permitir que o cérebro se readapte para eles. O cérebro possui uma capacidade incrível de se reorganizar quando exposto a novos aprendizados. Dessa forma, quando aprendemos algo novo, nosso cérebro "cria" caminhos para que aquele aprendizado seja colocado em prática.

Uma pessoa que sofreu um derrame, por exemplo, pode apresentar uma lesão numa área cerebral e ficar com déficit motor no braço direito. Assim, ela tende a usar o braço esquerdo para realizar suas tarefas. O braço direito (que está afetado) fica subutilizado, impedindo que seu cérebro crie novos caminhos para a utilização do braço direito. Se, com a terapia indicada, essa pessoa tiver seu braço sadio amarrado, será obrigada a forçar a utilização do braço que foi afetado. Isso ativa sua área cerebral correspondente ao braço direito e faz com que ele melhore. Isso é neuroplasticidade. Os neurônios (células nervosas) da área afetada se reorganizaram e criaram recursos compensatórios, isto é, criaram novos caminhos de comunicação entre si.

Outro exemplo de neuroplasticidade pode ser visto em músicos, comparando a área do cérebro correspondente às mãos de músicos e de não músicos. A área correspondente às mãos é importante, pois são elas que executam os movimentos que produzem os sons. Observamos que essa área

cerebral é muito mais desenvolvida nos músicos se comparada aos não músicos, sobretudo em músicos que aprenderam a arte na infância, que por sua vez possuem uma área do cérebro ainda mais desenvolvida do que aqueles que aprenderam a tocar mais velhos. A neuroplasticidade também pode ser vista em indivíduos que nasceram cegos, pois possuem uma maior ativação das áreas do cérebro responsáveis pelo tato, quando estimulados. É como se o cérebro tentasse compensar com outros recursos aprendidos.

Esses exemplos mostram que é possível reorganizar as áreas do cérebro para que elas sejam mais funcionais, ou seja, para que ajudem o indivíduo a realizar tarefas que não realizavam antes, desde que treinados para isso. Os estudos também mostram que quanto antes começar a estimulação dessas áreas, mais o cérebro consegue reagir.

Existem várias intervenções para ajudar a compensar as dificuldades nessa área cognitiva. Os resultados dependerão de vários fatores, tais como a localização e o tamanho da área cerebral afetada, o nível de comprometimento das funções neurológicas, o tempo que passou desde que os sintomas começaram a ocorrer, as condições ambientais e outros fatores agravantes.

Muitas são as possibilidades de tratamento, que variam desde ensinar atividades básicas como ir ao banheiro — para uma criança com autismo grave com retardo — até o treino de sutilezas sociais, como entender ironias — para pessoas que possuem somente alguns traços do espectro autista, que são a maioria. De qualquer maneira, precisamos ajudá-las a diminuir suas limitações e a resgatar o afeto e as emoções que foram impedidos de emergir.

TRATAMENTO DE SINTOMAS DE TRAÇOS AUTÍSTICOS

Todas as dificuldades que a criança com autismo apresenta — desde respostas relativamente simples, conto olhar nos olhos, até comportamentos complexos, como comunicação espontânea e interação social — são, inicialmente, separadas em pequenas etapas que são treinadas, exercitadas. As respostas apropriadas são seguidas por recompensas prazerosas, chamadas reforçadores, que aumentarão as chances de esse comportamento adequado ser repetido. Um objetivo importante do tratamento é tornar o aprendizado divertido para a criança. Outro é ensinar a criança a diferenciar estímulos diversificados. Já os comportamentos inadequados, tais como birras, estereotipias, autoagressão e fugir de atividades, devem ser ignorados e direcionados para algo adequado.

Josi era uma psicóloga formada e nos encaminhou um caso emblemático de busca por resultados no tratamento de autismo. Sua história está relatada abaixo:

O primeiro caso de autismo que atendi como psicóloga formada foi um garoto chamado João. Além do diagnóstico de autismo ele tinha retardo mental associado. Ele estava com 11 anos e nunca havia sido tratado especificamente para o transtorno. Fazia, há anos, terapia fonoaudiológica e psicológica com enfoque de ludoterapia. Nessa época eu estava formada e fazendo mestrado em comportamento humano. Fiquei confiante, pois estudava muito sobre o assunto, sabia todas as teorias e já havia feito outros cursos de formação específicos. Eu já havia atendido várias crianças na clínica escola da faculdade, inclusive crianças com retardo mental, mas esse era meu primeiro paciente particular.

No dia do atendimento eu estava preparada. Revi a literatura a respeito, simulei várias situações de interação na minha

cabeça. Imaginei o que faríamos, providenciei brinquedos e materiais.

Quando cheguei à casa de João fui recebida por sua mãe, que estava muito entusiasmada. Ao entrar com duas malas cheias de materiais me deparei com João na sala. A cena não era bem como eu havia idealizado. João não parava quieto, corria de um lado para outro, batia a porta e gritava aleatoriamente.

A mãe reclamou desses comportamentos e, principalmente, de que ele não obedecia a ninguém, todos davam broncas, castigos e nada adiantava. Quando João era pequeno a família conseguia contê-lo, mas agora que estava grande ninguém o segurava. Pediu para que eu a ajudasse nestes comportamentos, além de ensiná-lo a se alimentar, se vestir, se limpar e se lavar sozinho. Ah, e também precisava ser alfabetizado! Respondi "Claro!", afinal eu sabia muitas técnicas para tudo isso, na teoria. A mãe precisava trabalhar e ao sair me disse que o filho gostava muito de tesouras e que isso o fazia ficar parado por algum tempo. Fiquei sozinha com João; a funcionária da casa estava na cozinha e não queria se envolver. Permaneci mais de uma hora olhando aquele garoto correr de um lado para outro, gritar, gesticular, falar frases e palavras sem sentido. Tentei chamá-lo várias vezes, propus atividades, filmes. Fui totalmente ignorada todas as vezes. Aquilo não fazia o menor sentido para João. Eu não tinha a mínima idéia do que fazer!

A funcionária da casa entrou na sala e, sem falar comigo, me entregou uma tesoura. Acredito que ela tenha percebido que eu era mais uma profissional que estava ali, sem ao menos saber como agir. Ótimo! Agora tudo estava resolvido. Eu tinha uma tesoura. Ofereci a João, que veio em minha

direção correndo e arrancou a tesoura de mim. Começou a cortar todos os papéis que viu a sua frente, buscou revistas, minha agenda, papéis da minha bolsa. Eu não conseguia contê-lo. Cortou o forro do sofá, livros, plásticos. Direcionei-o para uma pilha de revistas velhas e o deixei recortando, Fui embora, arrasada!

Felizmente, esse fato serviu como incentivo para a nossa busca de tratamentos que funcionem efetivamente para casos de autismo. Logo após esse episódio com João, dias melhores se seguiram e ele está muito melhor. Alguns meses mais tarde, conhecemos Roberta, uma garotinha de 10 anos de idade:

Quando Roberta tinha cerca de 2 anos, a mãe sentiu que a filha interagia pouco, queria ficar sozinha. Por toda a vida, essa mãe desejou uma filha exatamente como Roberta: linda, olhos azuis, cabelos castanhos. Era cuidada e produzida como uma princesa, e mãe e filha brincavam de bonequinhos por horas no chão. É claro que isso era extremamente estimulante para a menina, porém a mãe sentia poucas respostas na interação com a filha. Ela preferiria enfileirar as coisas e, nessa fase, ainda não falava, Mesmo percebendo as dificuldades da filha, ela foi persistente. Procurou vários médicos e ouviu: "Ela é autista, leve-a para casa, pois não tem o que fazer. Ficará assim para sempre," Mas os pais nunca desistiram até encontrarem o tratamento adequado. O empenho deles foi tão intenso que Roberta, atualmente, leva uma vida social, escolar e familiar praticamente normal.

O QUE FAZER?

Freqüentemente os pais chegam ao consultório esgotados! Educar um filho com desenvolvimento atípico não é uma das tarefas mais simples, não mesmo. Paciência, firmeza e disciplina são algumas das características que eles precisam ter. A *independência* é um dos principais objetivos que pais e profissionais anseiam que as crianças com autismo alcancem. Muitas delas encontram dificuldades em realizar atividades básicas da vida diária (ABVDs), tal como ir ao banheiro, escovar os dentes, tomar banho ou comer sozinhas. As crianças com autismo podem não perceber que precisam ir ao banheiro e, assim, não demonstrar suas necessidades nesse setor. Elas podem apresentar também dificuldades de aprendizagem e, por isso, levam muito mais tempo para desenvolver qualquer habilidade e perceber os sinais do seu corpo. O bom desenvolvimento motor (movimentos delicados das mãos ou do corpo) depende da prática com as atividades da vida diária que, por sua vez, estão relacionadas ao desempenho motor. Portanto, o esforço em uma dessas áreas influencia diretamente a outra.

Felizmente, existem alguns tratamentos específicos para minimizar os comportamentos inadequados das crianças e adolescentes com autismo. É comum os pais relatarem que já fizeram *tudo* que podiam, e não agüentam mais. Porém, nada funcionou. Isso se deve ao fato de não ter sido utilizada a estimulação correta. Veja o caso a seguir:

Pedrinho tinha 4 anos de idade quando chegou à clínica. Ele ainda não falava, apenas balbuciava alguns sons. Quando estava nervoso ficava horas chorando e gritando. Nos últimos meses passou a se jogar no chão, bater a cabeça na parede e dar chutes nas portas para conseguir o que deseja. "Ele fica

muito nervoso porque não consegue expressar o que quer", disse a mãe. "Todos nós já tentamos de tudo para que ele não ficasse assim, agradamos e fazemos suas vontades." Mas Pedrinho está cada vez mais irritado e descontrolado. "Não sei mais o que fazer! Ele já fez dois anos de terapia, mas nada funcionou. Acho que o fato de ele ir para um consultório e ficar brincando com a psicóloga não está ajudando em nada", completou a mãe.

Na realidade, fazer terapia sem um objetivo bem-definido traz pouco ou nenhum resultado satisfatório. O tratamento precisa ser feito em conjunto, no qual médico, família, escola e terapia específica para o transtorno do espectro autista estejam em plena sintonia. A intervenção correta para minimizar o comportamento irritadiço e agressivo de Pedrinho era exatamente o oposto do que precisava. O garoto havia associado que conseguia o que queria quando agia daquela forma. O certo era tentar acalmá-lo, ensinando caminhos diferentes para que pudesse demonstrar suas reais necessidades, e ignorá-lo quando pedia algo com choros e gritos. Quando Pedrinho percebeu que suas "técnicas" não surtiam mais efeito, tentou novas maneiras de se manifestar, que foram totalmente incentivadas pela família e pela escola. Com o tempo, aprendeu a falar, a se comunicar adequadamente, e hoje não apresenta mais crises de pirraça.

Quanto mais a criança consegue o que quer por meio de choros e gritos, menos necessidade ela tem de aprender a falar. A comunicação através da birra é disfuncional, por ser inadequada e também por fazer, muitas vezes, o papel da linguagem. Existem técnicas comportamentais específicas para o tratamento dessas crises.

Os pais precisam ser bem-orientados para identificarem o que está causando as atitudes indesejáveis. O mais comum é

que elas sejam geradas para chamar atenção ou para obter o que desejam; porém, não podemos descartar os desconfortos clínicos, tais como dores de dente, cólicas abdominais, dentre outras condições de saúde que também podem alterar seus comportamentos.

Uma criança que vai ao shopping e quer um brinquedo, por exemplo, joga-se no chão, chora, chama a atenção. Inicialmente, os pais tentam repreendê-la, mas se ela continuar fazendo cenas, eles acabam cedendo. Isso ocorre com toda criança, independente de ter qualquer transtorno. O que elas aprendem com esse comportamento é que ele funciona para atingir um objetivo. Isso se torna uma via de comunicação disfuncional, pois a criança apresenta uma conduta inadequada e ainda é premiada com um brinquedo. Este reforço só faz aumentar a freqüência e a intensidade dessas atitudes. O grande problema é que, se os pais e/ou cuidadores não aprenderem a ignorar as crises de birra das crianças com autismo, elas tendem a se manter ao longo da vida, o que pode gerar quadros de agressividade toda vez que são contrariadas ou frustradas, deixando a família refém de suas vontades. O processo de extinção desse quadro é vital para que elas tenham uma convivência social aceitável, o que se refletirá em sua vida futura.

A terapia mais indicada para crianças com transtorno do desenvolvimento é a *terapia comportamental*. Uma das técnicas utilizadas nesta abordagem psicoterápica é a Análise Aplicada do Comportamento (ABA), método empregado em diversos países e embasado por pesquisas científicas que comprovam sua eficácia.

A metodologia consiste em modificar os comportamentos inadequados, substituindo-os por outros mais funcionais. O foco da mudança baseia-se, principalmente, nos comportamentos social, verbal e na extinção de birra. Uma variedade

de procedimentos comportamentais é usada para fortalecer habilidades existentes e modelar aquelas ainda não desenvolvidas. Isso envolve criar oportunidades para que a criança possa aprender e praticar habilidades por meio de incentivos ou reforços positivos, ou seja, premiá-la e elogiá-la a cada comportamento realizado de forma adequada.

Esta metodologia foi utilizada em Roberta, cujo caso foi relatado anteriormente. Na escola ela ainda ficava muito sozinha: no recreio permanecia no fundo da quadra, na sala de aula se isolava e, algumas vezes, se recusava a fazer as lições dadas pela professora, mesmo que tivesse condições de realizá-las. O tratamento consistiu em terapia comportamental. Roberta foi incentivada a olhar para a professora, depois pegar no lápis, olhar para o caderno e executar a tarefa. Todos esses passos precisaram ser cuidados e recompensados com adesivos ou guloseimas, pois ela fazia muito esforço para alcançá-los. Com o tempo, não precisou mais de recompensas, somente os elogios e a atenção da professora passaram a ser suficientes para que ela produzisse sozinha. Passou de anotem recuperação e até hoje é excelente aluna.

O mesmo foi feito com seu comportamento social. Por meio da mediação da terapeuta dentro da escola, Roberta foi incentivada e recompensada durante as brincadeiras e interações e, assim, foi se aproximando cada vez mais dos colegas e passou a brincar em grupo. A terapeuta garantia o seu empenho: a cada atitude social adequada, Roberta era reforçada com algo de que ela gostava. Assim, naturalmente, outros reforços também foram implementados, tais como atenção, elogios, até que ela conseguisse manter a interação social sem precisar contar com a intervenção da terapeuta. Durante a terapia comportamental, o profissional que incentiva o aprendizado da criança segue algumas etapas, de acordo com as dificuldades de cada criança:

- Apoio físico: quando o profissional faz a atividade junto com a criança, segurando em sua mão, por exemplo.
- Apoio leve: um direcionamento para o que deve ser feito.
- Apoio verbal: quando se diz o que é para fazer.
- Apoio gestual: o profissional aponta, mostrando o que deve ser realizado.
- E, por fim, a criança realiza a atividade de forma independente.

Serginho, de 4 anos, precisava aprender a escovar os dentes. No início, ele queria apenas morder a escova e chupar a pasta. Nossa primeiro passo foi segurar a escova de dente junto com ele, colocando nossas mãos sobre a mão dele. Passávamos a escova por seus dentes apenas uma vez e tirávamos de sua boca, impedindo-o de mordê-la. Com o tempo, o hábito de morder a escova foi diminuindo e hoje ele já segura a escova de dente sozinho, precisando apenas de um apoio leve para que direcione os movimentos que devem ser feitos.

Esse processo deve ser feito de forma gradual, respeitando o limite e o ritmo da criança, para que o aprendizado seja fixado.

Além do ABA, outros métodos utilizados são efetivos para o tratamento comportamental de crianças com autismo.

O Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children (TEACCH) é uma das técnicas que pode ser associada à terapia. Começou a ser elaborado na década de 1960, na Carolina do Norte, nos Estados Unidos, pelo dr. Eric Shopler e colaboradores, e hoje é bastante

utilizado no mundo todo, inclusive em salas de aula. Trata-se de um programa que combina diferentes materiais concretos e visuais, que auxilia as crianças a estruturarem o seu ambiente e a sua rotina. O TEACCH é um modelo de intervenção que, através de uma "estrutura externa", organização de espaço, materiais e atividades, permite que as crianças do espectro autista criem mentalmente "estruturas internas", transformando-as em "estratégias", para que possam crescer e se desenvolver de forma que consigam o máximo de autonomia na idade adulta.

O Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (PECS) é um método que utiliza figuras para facilitar a comunicação e a compreensão, ao estabelecer uma associação entre a atividade e o símbolo. Quando uma criança com autismo precisa ir ao banheiro ou comer algo, ela entrega para uma pessoa uma figura que representa o seu desejo. Esse método pode auxiliar nos comportamentos de birra que, algumas vezes, decorrem das dificuldades de se comunicarem adequadamente. O procedimento com o PECS não tem por objetivo substituir a fala, mas sim estimular. Quando a criança entrega a figura para uma pessoa (terapeuta, professor, pais), esta deve dizer o que é e incentivar a criança a repetir o nome. Futuramente, este método pode fazer com que a criança consiga falar o que deseja sem o auxílio da imagem. Além disso, ela, aos poucos, vai ampliando o seu repertório verbal.

Paulo Eduardo não desenvolveu a fala. Suas crises de birra reduziram muito quando começou a trocar figuras para se comunicar. Treinamos com ele os diversos significados e consequências. Atualmente ele consegue montar algumas frases e até fazer pedidos em restaurantes com a troca de figuras. Essa técnica melhorou muito sua capacidade de se

comunicar; não fica tão angustiado quando quer algo e os pais relatam melhorias inclusive na socialização, já que agora se faz entender.

Além do PECS, outros recursos são utilizados no treino de comportamento verbal, que inclui não só a vocalização, mas também linguagem de sinais e outros sistemas de comunicação facilitada.

É comum a criança aprender primeiro a fazer pedidos. Ela verbaliza o que quer e é recompensada, recebendo o que pediu. Depois vem a fase de ecoar: ela repete o que é falado. Mas, futuramente, a criança precisará também aprender a nomear o que vê; falar sobre suas características, suas funções (para que serve) e responder a perguntas.

Mário passou por todas essas fases. Inicialmente não falava nenhuma palavra e também não se comunicava por gestos. Quando queria algo usava o braço de um adulto, como se fosse uma "ferramenta", para pegar para ele. O primeiro passo foi ensiná-lo a interagir. Fizemos diversas atividades para desenvolver o seguimento de instruções: ele precisava acender e apagar a luz quando solicitado, olhar para a terapeuta, pegar objetos corretamente. Após esse aprendizado, iniciamos o treino de vocalização. Falávamos "pizza" (sua comida favorita) e pedíamos uma resposta verbal, qualquer som. Quando ele emitia, ganhava a pizza. Assim fizemos com outras guloseimas. Na seqüência ele aprendeu a ecoar as palavras, depois a completá-las, quando falávamos apenas o início delas "Chocola...". Quando completava ganhava o que queria. Depois, apresentávamos o chocolate e ele precisava dizer a palavra para ganhar. Aumentamos o grau de dificuldade, exigindo frases completas para pedir o mesmo. Assim, aprendeu a falar e a se comunicar.

TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

Não existe ainda uma medicação que trate todos os sintomas do autismo. As dificuldades sociais e de comunicação não são alcançadas diretamente com o uso de fármacos. Mas outros sintomas também presentes no espectro do autismo, tais como comportamentos repetitivos, estereotipias, desatenção, irritabilidade, hiperatividade, impulsividade, alterações no sono, apresentam melhoras com o tratamento medicamentoso. Isso ajuda indiretamente nas disfunções sociais e da linguagem, pois possibilita que essas pessoas fiquem mais tranquilas e focadas para compartilhar momentos.

Muitos pais se angustiam em dar remédios para os filhos, porém, os benefícios do tratamento medicamentoso, em muitos casos, faz com que as terapias comportamental, fonoaudiológica e psicopedagógica sejam potencializadas.

Duas medicações têm sido amplamente estudadas e, inclusive, já foram aprovadas pelo FDA (Food and Drug Administration, órgão responsável pelo controle de alimentos e remédios nos EUA) para crianças acima de 5 anos com dificuldades causadas pelos traços de autismo: a Risperidona e o Aripiprazol. Outras medicações para o autismo ainda estão em fase de estudos.

Dentre os profissionais que cuidam da criança do espectro autista, é imprescindível a presença de um médico especialista para prescrever medicamentos específicos e com o devido acompanhamento. Esse profissional deve informar aos pais quais são os motivos da prescrição, seus benefícios ou em que sintomas atuará e os possíveis efeitos colaterais. Um contato estreito entre pais, médico e toda a equipe multidisciplinar possibilita uma avaliação mais precisa dos ganhos com o uso da medicação e se ela deve ser continuada.

As comorbidades (transtornos associados), como quadros de transtornos ansiosos, depressivos, transtorno de déficit de atenção (TDAH), transtorno obsessivo-compulsivo (TOC), devem ser avaliadas individualmente e medicadas se necessário.

RESILIÊNCIA E SUPERAÇÃO FAMILIAR

Resiliência é a capacidade que temos de lidar com problemas, superar os obstáculos que aparecem em nossas vidas ou resistir às pressões de situações adversas. Quanto mais a desenvolvemos, mais facilidade encontramos para dar "a volta por cima" e seguir em frente, com uma boa dose de coragem, serenidade e otimismo. As famílias de pessoas com autismo que conseguem administrar melhor o diagnóstico, ou seja, possuem mais resiliência, sofrem menos de estresse, depressão e, consequentemente, tendem a ser mais felizes.

Uma das famílias que atendemos é muito divertida. Os dois filhos do casal têm transtorno global do desenvolvimento. O mais velho, com 12 anos, tem síndrome de Asperger e o mais novo tem autismo clássico, com atraso mental. A casa é uma alegria. Cheia de terapeutas, acompanhantes, médico, psicóloga e babás. Uma bagunça organizada e todos são verdadeiramente felizes. Claro que em diversos momentos existem dúvidas e pesares, mas os pais não se entregam.

Não apenas as famílias, mas também a pessoa com autismo precisa de muita resiliência. O tratamento não é fácil, tampouco passivo. Assim como os pais, ela precisa aderir a todas as técnicas propostas para poder aprender a fazer coisas que não emergiriam "naturalmente". Quanto maiores a força e a

vontade para superar as dificuldades, melhores os resultados no tratamento.

OS 10 MANDAMENTOS PARA O BOM DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM AUTISMO

1. Tratamento individualizado

A criança com autismo necessita passar por uma avaliação multidisciplinar e ter cada uma das suas áreas de comprometimento investigada de maneira criteriosa pelos profissionais. Somente a partir disso é que o planejamento terapêutico será estabelecido.

A única maneira de se tratar uma criança com autismo é com personalização das atividades e dos treinos. Cada criança tem maior ou menor facilidade com alguma área, por isso não precisamos perder tempo com aquilo que ela já domina. Cada sessão da terapia deve ser pensada e moldada especificamente para aquela criança, sempre com foco em avanços para as próximas etapas.

2. Currículo adaptado

É importante que as crianças com autismo estejam na escola e participem dela integralmente. Diversas atividades podem ser adaptadas para que ela faça as mesmas atividades dos colegas em sala de aula. Assim, ela se sentirá melhor e mais estimulada.

Provavelmente a criança com autismo precisará de outros recursos para aprender as mesmas coisas que os demais alunos. A confecção de materiais concretos e visuais personalizados pode garantir uma verdadeira inclusão.

Para personalizar as atividades escolares, podemos lançar mão de variados recursos: dividi-las em pequenas etapas,

traduzi-las em figuras para melhor compreensão do conteúdo escolar, dentre outros.

3. Hiperinvestimento em comunicação

O treino em comunicação é muito importante e, para isso, é preciso empregar o maior número possível de recursos, e agir com rapidez. O investimento nessa área trará consequências sociais muito positivas, já que a criança conseguirá interagir e entender melhor seus pares. Mesmo que ela encontre dificuldades, a estimulação na linguagem jamais deve ser interrompida.

Se a criança não conseguir desenvolver uma linguagem falada, outras estratégias devem ser traçadas para garantir que ela consiga se expressar, como, por exemplo, comunicação por trocas de figuras.

4. Ensino sistematizado e estruturado

Na escola, a criança que possui menos dificuldades deve ser acompanhada e amparada, caso precise de algum reforço. Porém, aquela com autismo mais grave precisa de um ensino sistematizado, com estruturação de suas atividades e de sua rotina, e pautado em técnicas cientificamente comprovadas. Os professores devem ser orientados e preparados tanto pedagógica quanto psicologicamente.

5. Engajamento (mínimo de 20 horas semanais)

Estudos científicos têm mostrado que, além do período escolar, a criança com autismo deveria passar por mais quatro a cinco horas por dia em terapias e treinamentos. Estes podem ser realizados tanto por profissionais especializados em cada área quanto pelos pais, quando bem-orientados.

6. Práticas adequadas para o desenvolvimento

A utilização de todos os recursos disponíveis relacionados a socialização, aquisição de linguagem e comunicação, e adequação de comportamentos deve ser feita para garantir o bom desenvolvimento dessa criança. Para isso, a família deve contar com uma rede de apoio social de modo que consiga colocar em prática as habilidades aprendidas.

7. Contato com crianças "típicas" (sem autismo)

A observação e a imitação são pré-requisitos sociais. É importante que a criança tenha em seu ambiente modelos típicos para aprender e imitar. O contato com crianças "típicas" propicia estimulações diferentes daquelas obtidas em terapia.

8. Atividades físicas

A criança deve ter acesso irrestrito às práticas esportivas e de lazer, nas quais consiga desenvolver sua motricidade e coordenação motora de maneira adequada. Além disso, as práticas esportivas são um bom caminho para ter acesso à socialização.

9. Envolvimento familiar

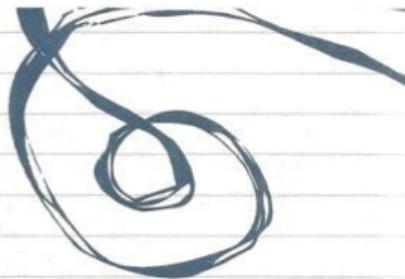
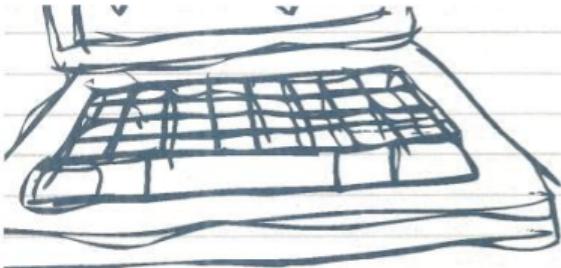
A criança com autismo só consegue se desenvolver se estiver verdadeiramente integrada no ambiente familiar. A compreensão de suas dificuldades e a tentativa de buscar estratégias para superá-las devem ser o lema de toda a família.

10. Psicoeducação familiar

A família deve estar bem-orientada pelos profissionais que atendem a criança e ser incentivada a buscar conhecimentos sobre o tema por meio de livros, filmes e grupos de apoio. Muitas vezes as famílias funcionam como multiplicadores dos ganhos da criança e podem ser um instrumento importante

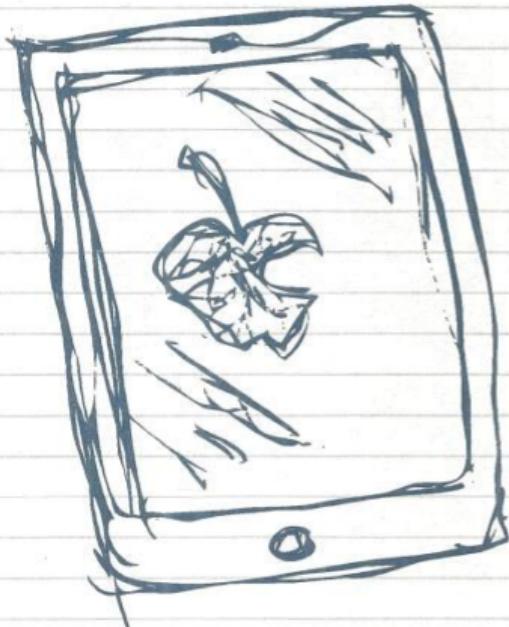
para potencializar o tratamento, pois condutas adequadas propiciarão melhor desenvolvimento dos comportamentos das crianças.

Para vencermos o autismo é necessário trabalharmos em equipe e que cada um tenha em mente que fazer a sua parte bem-feita é potencializar o trabalho do outro. Transpor as dificuldades do autismo é uma busca incessante em direção à superação de nossos próprios limites. Aqui vale uma frase do estadista britânico Winston Churchill: "Nunca, nunca, nunca desista."



“Mudaram as estações
E nada mudou
Mas eu sei que alguma coisa aconteceu
Tá tudo assim tão diferente”

RENATO RUSSO – Por enquanto





CAPÍTULO 12

LEGISLAÇÃO E AUTISMO

*Conheça os direitos básicos garantidos
pela lei brasileira*



Como todos nós sabemos, falar sobre leis no Brasil é complicado. Às vezes, ouvimos dizer que uma lei "pegou" ou "não pegou". É interessante pensar que algo que deveria ter o objetivo de ser uma regra ou um meio de proteção do cidadão seja vulnerável a entrar ou não na prática do dia a dia. Quando ouvimos um jornalista falar que "tal lei não pegou", pensamos que é apenas mais uma atitude política que não funcionou, como muitas coisas na política não funcionam em nosso país, e acabamos nos acostumando.

No entanto, quando o assunto é o autismo — algo tão importante e específico —, não podemos tratar dos termos legais com tamanha banalidade, como se fosse uma moda que veio para ficar ou não. O autismo traz consigo características peculiares que requerem por si só uma política séria e específica para esse transtorno. Mas, infelizmente, o que temos até o momento são políticas públicas vagas e uma legislação na qual o autismo é "encaixado", e não tratado como prioridade.

As pessoas com autismo têm os mesmos direitos que qualquer pessoa, como previsto na Constituição Federal de 1988 e nas leis específicas para pessoas com deficiência. Durante a infância, elas têm ainda direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e, após os 60 anos, têm os direitos do Estatuto do Idoso. Com tantos direitos garantidos, em tese, as pessoas com autismo não deveriam encontrar nenhuma dificuldade para receber um diagnóstico correto e um tratamento efetivo, ambos pautados em pesquisas científicas, para experimentar a inclusão social e escolar ou ter acesso ao mercado de trabalho. Porém, na prática, a realidade é bem diferente: famílias lutam, muitas vezes durante toda a vida, de maneira desgastante e solitária.

Um dos direitos das pessoas com deficiência e, portanto, segundo a legislação brasileira, das pessoas com autismo, é o benefício da prestação continuada (BPC). Trata-se de um benefício socio-assistencial, regulamentado pela Lei Orgânica de Assistência Social — LOAS (lei 8.742/93), que dá direito a um salário mínimo por mês para pessoas com comprovada deficiência, com nível de incapacidade para a vida independente e para o trabalho. Para a pessoa receber esse benefício é necessária a comprovação de renda familiar inferior a um quarto do salário mínimo por pessoa dentro do mesmo lar familiar.

Além disso, crianças e adolescentes com autismo têm direito à educação. Conforme o artigo 54 do Estatuto da Criança e do Adolescente, é obrigação do Estado garantir atendimento educacional especializado a pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino, já que todo jovem tem direito à educação para garantir seu pleno desenvolvimento como pessoa, preparo para o exercício da cidadania, e qualificação para o trabalho. Entende-se por atendimento educacional especializado um conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos do ensino regular. Apesar de, na teoria, o direito à educação ser garantido a tais crianças, na prática observamos que muitas das escolas que se propõem a um projeto de inclusão escolar ainda falham pelo despreparo dos profissionais e, por vezes, também pelo descaso com tais alunos.

Inclusão é uma política que busca perceber e atender às necessidades educativas especiais de todos os alunos, em salas de aula comuns, em um sistema regular de ensino, de forma a promover a aprendizagem e o desenvolvimento pessoal de todos. Na proposta da educação inclusiva, todos os alunos

devem ter a possibilidade de integrar-se a um ensino regular, mesmo aqueles com deficiências ou transtornos do comportamento, de preferência sem defasagem de idade em relação à série. A escola, portanto, deveria adaptar-se às necessidades individuais desses alunos, requerendo mudanças significativas na estrutura e no funcionamento das instituições de ensino, nas formações dos professores e nas relações família-escola.

A inclusão escolar teria o objetivo nobre de colocar as crianças com necessidades especiais em contato com seus pares, o que facilitaria seu desenvolvimento e ensinaria a todo o grupo que é possível conviver com a diversidade, na construção de um mundo melhor. Falar em inclusão é um tema delicado e complexo quando saímos da teoria e partimos para uma prática efetiva nas escolas. Mesmo algumas escolas que fazem propaganda de um ensino inclusivo pecam na hora de tornar essa prática uma realidade, como veremos a seguir:

Mariana recebeu o diagnóstico de autismo aos 5 anos. Até esse momento, não tinha desenvolvido uma fala compreensível, e apresentava crises de birra com grande agitação. Sua mãe resolveu colocá-la em uma escola de São Paulo que se dizia uma escola de inclusão. Já nas primeiras semanas de aula, a mãe foi chamada pela professora, que relatou que Mariana não participava das brincadeiras de roda, não aceitava dar a mão para os coleguinhas e não se engajava nas atividades, só queria brincar sozinha com Lego. Toda vez que tentavam tirar o brinquedo da garota vinha uma crise de choro interminável. A mãe, preocupada, contou o fato para a equipe multidisciplinar que cuidava da menina. A psicóloga foi até a escola e fez uma série de orientações, como redirecionamento de atividades, extinção de birra e

medidas psicopedagógicas. Após essa intervenção, não houve mais reclamações e, por alguns meses, tudo parecia correr bem.

Numa festinha de aniversário, um dos coleguinhas de Mariana perguntou para a mãe da menina por que ela passava o tempo todo apenas brincando de Lego. Nesse momento, a mãe percebeu que o fato de não ocorrerem novas reclamações não se devia à boa evolução de sua filha, mas ao fato de deixarem-na fazer o que quisesse, ou seja, brincar com Lego o tempo todo para não causar problemas. Ela foi até a escola e notou que os professores não sabiam nem descrever o que sua filha fazia. Enquanto as outras crianças tinham pastas de atividades, Mariana ainda não tinha nenhum conteúdo. A equipe se reuniu e propôs novas intervenções. No entanto, mais uma vez, a menina voltou a "dar trabalho". A coordenadora, então, informou que Mariana parecia muito cansada e sugeriu que freqüentasse as aulas só dois dias da semana, já que era final de ano. A mãe percebeu que aqueles profissionais não tinham preparo ou instrumentos para a verdadeira inclusão e resolveu mudá-la de escola.

Alguns professores estão certos ao reclamar de um estado contínuo de esgotamento físico e mental, pois precisam, sozinhos e diariamente, lidar com vinte a trinta alunos na sala de aula e ainda tentar dar atenção especial para um aluno de inclusão. Essa tarefa é humanamente impossível, e um possível primeiro passo seria que toda sala de aula que tivesse um aluno com necessidades especiais contasse com o apoio de um professor assistente. Somente assim poderíamos pensar em atenção individualizada e um conjunto de recursos particularizado para uma verdadeira inclusão.

Além do preparo técnico e pedagógico, os professores precisam de suporte psicológico e uma boa relação com as famílias para lidarem com os desafios da inclusão. Afinal, o tratamento multidisciplinar da criança com autismo inclui, além dos profissionais da saúde, pais e mestres. Uma união efetiva em forma de força-tarefa guiará cada indivíduo com autismo para um grande desenvolvimento, sempre com o objetivo de tirar o foco de suas incapacidades e buscar seu verdadeiro potencial. A escola é um território fértil para o treinamento das mais diversas habilidades. As quatro ou cinco horas diárias que a criança passa na instituição de ensino devem ser traduzidas em socialização e estimulação constantes, e aí sim poderemos falar a palavra inclusão.

Algumas crianças necessitarão de ensino especializado, pois não conseguem se desenvolver em escolas regulares. Esta deve ser a exceção, mas não há nenhum problema se a criança precisar desse recurso por algum tempo. Talvez ela consiga mais ganhos em um ambiente controlado e com maiores possibilidades de tratamentos específicos, desde que seja uma instituição preparada e que saiba o que está fazendo, com objetivo de estimulação.

Se a criança com autismo necessitar de ensino especial, esse direito lhe é garantido pelo Estado. Às vezes, é necessário um pedido administrativo à Secretaria da Saúde para que ela possa ser matriculada em uma escola privada ou pública que tenha educação especializada para crianças ou adolescentes com autismo. O governo tem por obrigação conceder a escola solicitada ou indicar alguma da rede pública ou conveniada, com os recursos necessários para possibilitar o desenvolvimento de cada criança. Vale lembrar que os adultos com autismo também têm direito à educação, mesmo após a idade regular.

Uma observação importante é que a criança com autismo tem o direito de estudar em um ambiente seguro e acolhedor. As pessoas com algum transtorno ou deficiência, dentre elas as pessoas com autismo, são, estatisticamente, as principais vítimas de bullying. Geralmente não conseguem se defender e não relatam acontecimentos. Podem passar dias ou meses sofrendo agressões sem que ninguém perceba. Por isso, é importante que pais e professores observem alterações no comportamento ou sinais físicos de agressões, como material danificado, roupas rasgadas e até hematomas. Ensinar a criança a relatar tais eventos é um primeiro passo para o seu desenvolvimento e para a auto-defesa. A escola tem um papel fundamental na prevenção do bullying e na conscientização dos alunos sobre as diferenças individuais.

O Estado também garante direito a esporte, cultura e lazer, pois essas atividades contribuem para o desenvolvimento social, psíquico e motor das pessoas com autismo.

O direito à saúde das pessoas com autismo é, talvez, a parte mais delicada deste capítulo. Ele está previsto no artigo 196 da Constituição Federal, sendo direito de todos e dever do Estado.

As pessoas com autismo contam também com a proteção especial da lei federal 7-853/89, que garante o tratamento adequado em estabelecimentos de saúde públicos e privados específicos para a patologia que possuem. Em São Paulo esse serviço é prestado por estabelecimentos públicos, em geral pelos Caps (Centro de Atenção Psicossocial) ou por entidades conveniadas ao estado? Porém, esse direito é difícil de ser cumprido em toda sua amplitude. O que efetivamente precisamos é de leis mais específicas, que não apenas garantiriam o direito de acesso ao sistema de saúde, mas que também regulamentassem todo o acompanhamento de uma pessoa

com autismo, cuidando de cada etapa de sua vida para o máximo de seu desenvolvimento.

A princípio, seria fundamental pensarmos no direito ao diagnóstico precoce, pois todas as pesquisas falam a favor de uma melhor evolução. Depois, seriam garantidos tratamentos com uma base científica robusta, assegurando que a criança seja tratada com a maior efetividade possível, sem perder tempo com práticas sem fundamentos. Além disso, seria garantida a uniformidade de tratamentos ou, ao menos, das técnicas básicas em todas as unidades públicas. À medida que novas dificuldades fossem aparecendo, as crianças poderiam contar com suporte rápido sem deixar problemas simples se tornarem crônicos e estagnarem seu desenvolvimento.

As pessoas com autismo têm direito a tratamento dentário especializado, que deve ser garantido pelo Estado, oferecendo profissionais capacitados para esse atendimento na rede pública de saúde. Algumas vezes, pessoas com sintomas graves podem precisar ser atendidas em hospitais, pois necessitarão de anestesia geral. Em outras situações, medidas comportamentais, como condicionamento através de jogos ou brincadeiras, podem ser suficientes.

A pessoa com autismo tem direito ao trabalho, direito à educação profissional e direito a programas de capacitação direcionados a suas potencialidades e interesses. Inseri-la no mercado de trabalho pode trazer um grande avanço em sua independência e socialização, melhorando a autoestima e o desenvolvimento pessoal.

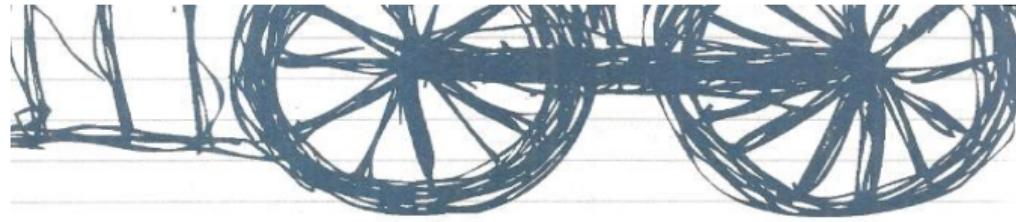
E, por último, a pessoa com autismo tem direito a transporte gratuito, se for comprovadamente carente, segundo alei federal 8.899/94, além de poder utilizar bancos reservados no transporte coletivo, já que são destinados a pessoas com deficiência.

Para os critérios da lei, as pessoas com síndrome de Asperger não têm os mesmos direitos das pessoas com autismo.

PRECAUÇÕES PARA O FUTURO

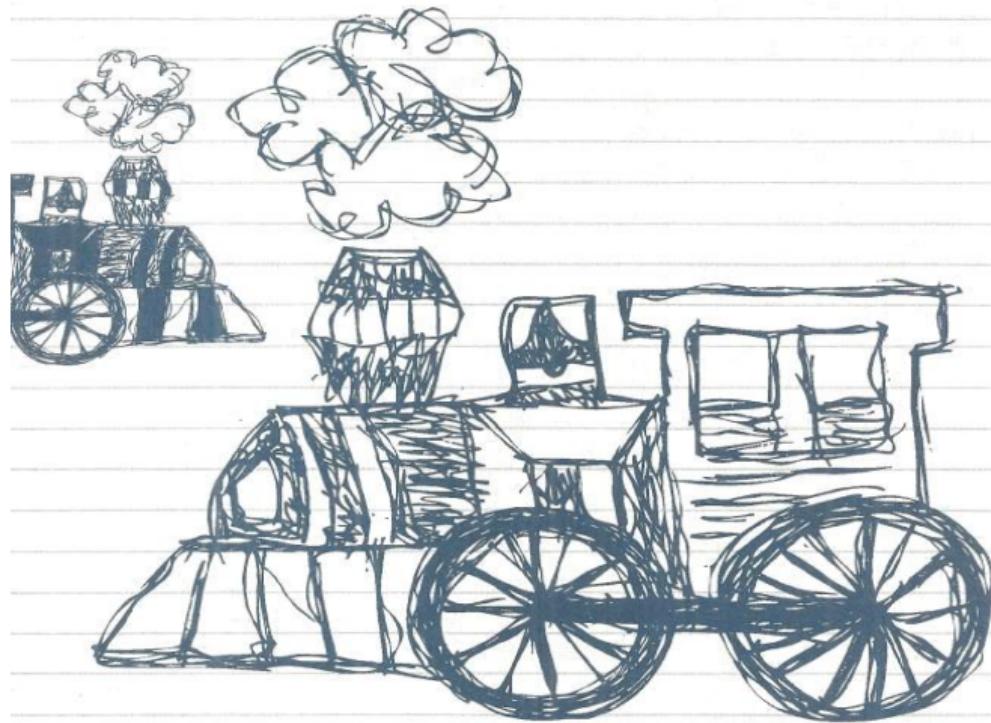
Uma grande preocupação recorrente que passa na cabeça de todos os pais de pessoas com autismo é sobre seu futuro. Eles saberão se cuidar sozinhos, terão independência, saberão usar dinheiro ou lidar com as maldades do mundo? Uma das características do autismo é a ingenuidade, e os pais têm medo de que seus filhos sejam enganados e acabem como vítimas de pessoas maldosas.

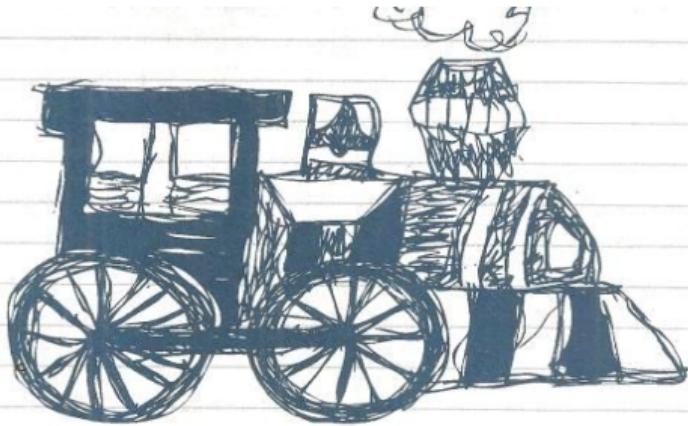
Uma hipótese a ser cogitada para os indivíduos com autismo que não conseguiram alcançar sua independência ao longo da vida deve ser a interdição, ou seja, nomear um tutor que se tornará o responsável legal por essa pessoa, para quando os pais vierem a faltar. Em algumas situações, tanto o pai quanto a mãe podem ficar periodicamente como tutor e depois nomeiam um irmão, primo, ou pessoa de confiança da família. Os bens que possuem ficam no nome do indivíduo com autismo, mas somente o tutor poderá exercer os atos interditados. Quando o tutor faz o imposto de renda, é necessário mostrar ao juiz o que foi feito com o dinheiro e os bens do interditado. A finalidade é proteger a pessoa com autismo de suas próprias dificuldades de avaliar um documento ou uma transação. Alguns pais ficam com receio de não ter a quem confiar seu filho, mas às vezes é necessário se preparar durante a vida para esse momento. Um tutor cuidadoso pode ser um bom guia para a pessoa com autismo.



“ *O que você vai ser
Quando você crescer?* ”

DADO VILLA-LOBOS, RENATO RUSSO,
MARCELO BONFÁ –
Pais e filhos

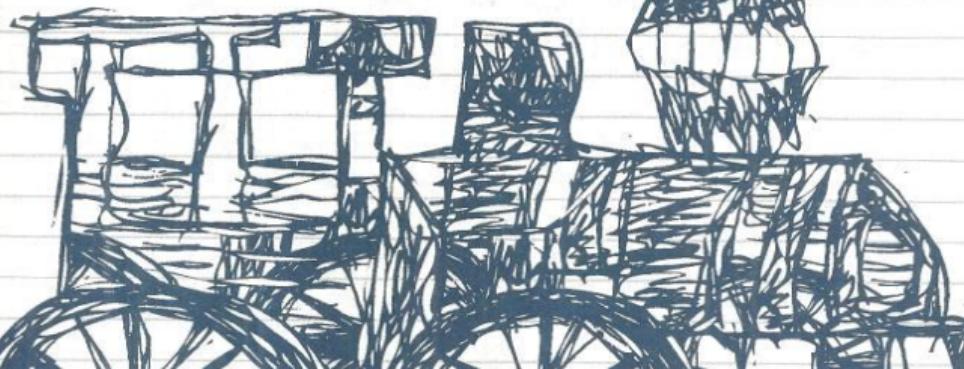
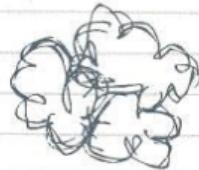




CAPÍTULO 13

TRABALHO E VIDA FUTURA

*Exercendo talentos e conquistando
autonomia*



O próximo capítulo trata das opções para a vida futura e profissional da pessoa que tem autismo.

Durante muitos anos e até algumas décadas atrás, pais e profissionais de saúde dedicaram muito de suas energias buscando uma maneira de as pessoas com autismo serem independentes. Em nossa sociedade uma das únicas maneiras de alcançarmos nossa independência plena é através do trabalho e da aquisição de renda.

É muito comum observarmos uma série de adolescentes e jovens adultos correndo atrás do seu primeiro emprego. Percebemos que eles não têm um currículo, ainda não tiveram treinamento, e suas habilidades são, em essência, apenas aquilo que aprenderam com a vida. Quando conseguem a primeira vaga em uma empresa, passam por um período de treinamento ou estágio. Adquirem os instrumentos básicos para operar suas funções e começam a evoluir. Em pouco tempo costumam conquistar sua primeira promoção e se orgulham do salário conquistado com o suor do rosto. Por que para as pessoas com autismo esta não pode ser a mesma regra?

Até alguns anos atrás, as pessoas com autismo eram excluídas do mercado de trabalho por suas dificuldades. Hoje em dia observamos que pode ocorrer exatamente o contrário e elas serem até requeridas por suas habilidades.

O autismo, como já citado anteriormente, apresenta um grande espectro em relação à forma e à intensidade de sintomas. Pessoas com autismo podem apresentar comprometimentos leves, moderados ou graves nas áreas de socialização, comunicação e comportamento, com interesses restritos.

Quando nos referimos a alguém com comprometimento grave, devemos pensar em profissões com atividades

rotineiras para serem executadas no mercado de trabalho. Para pessoas com comprometimento moderado, devemos investir em treinamentos para atividades práticas. Essas pessoas poderão ter grande sucesso em tarefas repetitivas e, muitas vezes, com riqueza de detalhes, por exemplo, como montar placas eletrônicas de computador e auto-peças, participar de controles de qualidade ou do sistema financeiro. Já para as pessoas com alto funcionamento ou com traços de autismo, temos um leque variado de possibilidades dependentes de suas habilidades. Se voltarmos na história, perceberemos que algumas características do autismo podem nos dar qualidades importantes para o desenvolvimento de algumas profissões.

O funcionário ideal, requisitado por qualquer chefe e valorizado pelas empresas é aquele indivíduo honesto, pontual, comprometido com o trabalho, e que gosta do que faz. Se buscarmos novamente as características do autismo, as pessoas com esta condição seriam o estereótipo do "bom funcionário". Elas tendem a ser honestas ao extremo, verdadeiras, ingênuas e incapazes de mentir ou enganar, o que nos levaria a pensar na confiabilidade que podemos ter nessas pessoas que, praticamente, ditariam as normas éticas da empresa ou de um setor público.

As pessoas com autismo tendem a ser bastante apegadas à rotina; uma vez adaptadas aos seus horários, dificilmente chegarão atrasadas ou sairão mais cedo. Uma rotina bem-estabelecida pode aumentar a produtividade de uma empresa. Poderíamos pensar ainda que a pessoa com autismo tende a apresentar interesses restritos, o que a levaria a fazer tarefas repetitivas do dia a dia de uma empresa sem problemas. Ela tem ainda uma tendência de valorizar a parte pelo todo, o que pode torná-la bastante detalhista e apta a perceber pequenos erros. Algumas de suas habilidades e seu

comprometimento com o trabalho não são vistos em nenhum outro funcionário. Poderíamos até dizer que temos muito a aprender com colegas com autismo e que, se seu jeito de ser contagiasse a empresa, teríamos muito mais sucesso. Em suma, essas pessoas podem e devem ser incluídas no mercado de trabalho.

Se todas essas características são tão óbvias a nós observadores, por que então quatro em cada cinco pessoas com diagnóstico de autismo são dependentes de seus pais? Ou, ainda, por que nove em cada dez não têm um emprego regular?

É importante lembrarmos que a pessoa com autismo tem como base de suas dificuldades a interação social. Às vezes, uma pessoa brilhante não consegue mostrar suas potencialidades por não fazer parte de um grupo. E as inúmeras possibilidades apresentadas para nós por nossa rede de apoio social ficam escondidas quando se trata de uma pessoa com autismo. Se mantivéssemos na sociedade apenas grupos "ilhados" de pessoas com autismo, elas permaneceriam com seus talentos escondidos e todos nós perderíamos a possibilidade de descobri-las.

Podemos levantar a hipótese de que, em uma sociedade preconceituosa como a nossa, quando uma pessoa nasce com algum problema grave, ou com algum comportamento que fuja à "normalidade", tanto ela quanto sua família deixam de sonhar, e toãos os esforços passam a ser feitos no sentido trazê-la para a "normalidade" e não no de criar oportunidades, recursos e tratamentos para suas dificuldades. Além disso, muitas vezes, é esperado que uma pessoa tenha uma profissão com nome e sobrenome, isto é, que seja um administrador de empresas, juiz de direito, ou algo do tipo. Parece que profissões mais simples não têm valor em nossa sociedade e nem são cogitadas no momento de formação de

uma pessoa. Devemos quebrar esses paradigmas e lembrar que um operador de fotocopiadora pode ser tão importante quanto o editor de um livro, e que o lavador de louças ajuda tanto em uma cozinha quanto o cozinheiro. Se não for possível introduzirmos essas pessoas em um mercado formal, temos a obrigação de tentar até o fim, sem nunca desistir de ensiná-las.

Poderíamos até pensar que uma porcentagem importante das pessoas com autismo grave tem maiores dificuldades e comprometimento em áreas que seriam importantes para seu desenvolvimento sem auxílio. No entanto, essas pessoas poderiam ter um bom desenvolvimento em uma empresa se utilizássemos tutores ou se elas pudessem contar com um mediador para situações que não conseguissem desenvolver. Por exemplo, em uma linha de produção, poderíamos ter um mediador para cada cinco pessoas com autismo. Elas fariam suas tarefas naturalmente e, se algo saísse da rotina ou se tivessem que resolver algum problema, o mediador entraria em ação para ajudá-las. Com isso, estaríamos propiciando maior produtividade para a empresa e maior autonomia para quem tem autismo. Mesmo aqueles com dificuldades maiores poderiam se empolgar com o trabalho e se engajar em atividades se recebessem gratificações a cada "x" minutos ou a cada número de peças feitas. Por exemplo, a cada dez tomadas montadas, um indivíduo que trabalha com eletrônicos teria direito a 15 minutos de videogame, ou a cada trinta placas de vídeo testadas, teria meia hora de descanso no café, se esse for um local prazeroso para ele. Algumas críticas poderiam surgir desse método. Já ouvimos até algumas pessoas dizerem que esses indivíduos seriam tratados como "robôs", porém compartilhamos da idéia de que esta é uma colocação ignorante e que mostra o desconhecimento das leis que regem o regime trabalhista, isto é, todos nós

trabalhamos por algo, por reforço positivo, trabalhamos porque no final do mês recebemos uma quantia, na maioria das vezes em dinheiro, e ficamos felizes de poder pagar nossas contas. Para a pessoa com autismo, talvez essa espera de um mês seja muito longa e ela pode se desinteressar no meio do caminho. Se conseguirmos associar reforçadores positivos com intervalo menor de tempo, elas poderão ter mais prazer em se manter na rotina de trabalho, e o salário no final do mês será apenas mais um dos seus benefícios. Se para pessoas com autismo grave ou com maiores dificuldades nossa busca por inserção no mercado e autonomia deve ser incessante, para as pessoas com autismo leve ou traços de autismo, esta é uma obrigação, ou um ideal de vida.

O dr. Laurent Mottron, pesquisador da Universidade de Montreal (Canadá), figura renomada no tratamento e nas pesquisas com autismo, afirma que pessoas no espectro autista são mentalmente superiores em vários aspectos; portanto, devemos apenas aprender a potencializar suas habilidades. Dados recentes sugerem que é hora de começar a pensar no autismo como uma vantagem em algumas esferas, e não uma cruz para carregar. Isso é afirmado pelo próprio dr. Mottron e corroborado por nós. A equipe de pesquisadores desse grupo demonstra de forma firme e sistemática as habilidades e, às vezes, a superioridade das pessoas com autismo em múltiplas operações cognitivas, tais como a percepção e o raciocínio lógico. Seu grupo de trabalho inclui várias pessoas com autismo, entre as quais Michele, uma garota que é um sucesso em particular. Dr. Mottron percebeu que com o auxílio dela conseguiu interpretar pontos fortes da pessoa com autismo, como a manifestação de uma inteligência autêntica, e não de uma espécie de truque do cérebro que lhes permite executar tarefas sem pensar; ou seja, Michele

tem uma grande capacidade de raciocínio lógico, consegue entender as situações e trabalhar os dados.

O dr. Mottron relata que muitas pesquisas e revisões sobre o tema abrem suas descrições com a frase pessimista: "O autismo é um transtorno devastador." Porém, não concorda com tal afirmação. Fazem parte de sua equipe oito pessoas com diagnóstico de autismo. O papel delas não é apenas o de dividir suas experiências em vivências com autismo e, tampouco, a realização de tarefas sem sentido; elas estão lá por causa de suas qualidades pessoais e intelectuais. Ele acredita que esses oito integrantes contribuem para a ciência por conta do autismo e não apesar dele.

Muitas pessoas do espectro autista têm a base do pensamento científico, talvez algo que muitos grandes pesquisadores busquem para si próprios e para seus colaboradores. Elas têm interesse por informações, apego rígido à rotina, seguem métodos, têm bom pensamento lógico e, ainda, são excelentes autodidatas em suas áreas de interesse. Elas poderiam contribuir em muito para a ciência moderna baseada em evidências.

É importante deixar claro que aquelas pessoas que, desde a infância, têm nítidas dificuldades de convivência, comportamentos graves de se balançar e bater palmas, e muitas lacunas no desenvolvimento da linguagem, dificilmente serão cientistas pesquisadores, e não há dúvida de que devem ser tratadas e de que os comportamentos inadequados devem ser extintos. Porém, para as pessoas com autismo que têm um bom desenvolvimento, o tratamento, mesmo que necessário, não deve ter como objetivo eliminar as suas habilidades restritivas, mas sim ensiná-las a utilizar tais habilidades para o seu desenvolvimento e para melhor socialização.

O caso abaixo ilustra o treinamento adequado e a oportunidade dada a uma pessoa do espectro autista:

Gilberto, um jovem nascido em uma região periférica de São Paulo, com poucos recursos, recebeu o diagnóstico de autismo aos 7 anos. Durante toda sua vida foi tratado em serviços públicos e conseguiu ganhar a simpatia das pessoas com quem se relacionava. Apesar de sua dificuldade de socialização e de seus hábitos um pouco estranhos, como o de falar sozinho, Gilberto se mostrou brilhante em computadores. Aos 14 anos, uma terapeuta ocupacional de um Caps infantil, um serviço do SUS, percebeu que a maneira de fazer vínculo com ele era falando sobre computadores. Utilizou, então, essa via e decidiu levá-lo a um centro público de informática, onde os jovens do bairro poderiam usar a Internet e aprender computação. Gilberto adorou a idéia. Transformou suas tardes ociosas em aprendizado e se desenvolveu rapidamente. Os profissionais que o acompanhavam falavam sempre que Gilberto tinha nascido para aquilo, parecia conhecer profundamente os softwares. Devido ao grande número de horas que passava lá, foi convidado por uma assistente social para ajudar no centro digital como monitor para pessoas que tinham dificuldades. Com o tempo, todos percebiam que aquele talento não podia ser desperdiçado. Essa mesma terapeuta ocupacional dedicada o ajudou a fazer currículos, explicando detalhadamente suas habilidades. Aos 18 anos, surgiu sua primeira entrevista de trabalho, Foi para a entrevista acompanhado de sua mãe e da terapeuta ocupacional. Tratava-se de uma empresa de tecnologia de informação. As habilidades de Gilberto saltaram à vista do dono da empresa, um jovem empresário que sempre teve a mente aberta para novas experiências. Gilberto tinha uma habilidade incrível e se tornou cada vez mais importante na empresa. Ele conseguia integrar mídias e sistemas. Transformava redes complexas que não se comunicavam em redes simples e práticas.

Essa empresa prestava serviços para grandes indústrias que tinham problemas com processamento de dados. Gilberto bolava estratégias que deixava todos admirados. Com humildade explicava os passos simples do seu trabalho e facilitava a vida de todos. Hoje em dia consegue integrar computadores a câmeras de vídeo, sistemas de segurança, celulares e até automóveis. A sua visão profunda da tecnologia propiciou uma revolução nos sistemas de muitas empresas e trouxe muitos ganhos para ele próprio e para os outros ao seu redor. Em 2011, Gilberto foi eleito o funcionário do ano.

Para conseguirmos alcançar o objetivo da inserção no mercado de trabalho das pessoas com autismo, precisamos contar com o apoio e a criatividade de muitos profissionais. Toda a equipe que cuida dessas pessoas e suas famílias devem estar unidas para alcançar um objetivo em comum. Alguns profissionais se destacam nesse momento, entre eles os da área de terapia ocupacional, juntamente com os de assistência social. Os terapeutas ocupacionais têm grande habilidade em adaptar funções e criar métodos e recursos de inserção dentro de uma empresa. Os assistentes sociais usam suas habilidades em mediar as redes sociais e de apoio a favor do desenvolvimento de cada um. No caso do autismo, o assistente social tem o papel fundamental de fazer uma ponte entre as habilidades e qualidades e a função a que se destinam em determinada empresa. O importante é perceber que, com uma boa equipe, o futuro profissional de uma pessoa com autismo tem grandes chances de se tornar um sonho possível e, freqüentemente, muito bem-sucedido.

“Para que afinal floresça
O mais que humano em nós”

CAETANO VELOSO – Tá combinado





CAPÍTULO 14

**PARA QUE FLORESÇA O MAIS
QUE HUMANO EM NÓS**



*Por favor, Fada Azul, me torne um menino de verdade!
(David, o garoto-robô, cujo maior desejo era se tornar humano)*

Inteligência Artificial, 2001.

O filme *Inteligência Artificial (I.A.)* é um marco cinematográfico em diversos aspectos, a começar pela sua idealização. Inicialmente pensado por Stanley Kubrick, o filme seria uma adaptação do conto *Super-brinquedos duram o verão todo*, de Brian Aldiss, o que acabou não acontecendo. Após vinte anos de trabalho, Kubrick desistiu de realizar tal projeto, pois acreditava que não havia tecnologia suficiente para produzi-lo na época (final dos anos 70 e 80). Em 1999, quando Kubrick resolveu concretizar o tão sonhado projeto, ele foi impedido pela própria morte. Coube a Steven Spielberg dar vida ao menino-robô David, que encantou a todos, ao viver a verdadeira odisséia do sonho impossível de ser um menino de verdade, para ser amado incondicionalmente por sua mãe, Monica. Mencionamos esse filme fascinante porque achamos que podemos extrair dele lições valiosas no que se refere ao relacionamento com crianças com autismo.

Inteligência Artificial é ambientado no ano de 2141, época em que nosso planeta é habitado por orgas, seres orgânicos como nós e os demais animais, e mecas, seres mecânicos, como robôs com aparência humana e em forma de brinquedos diversos. Até então os mecas eram produzidos com a finalidade de servir ao ser humano tal qual os escravos do passado longínquo. No entanto, a Cybertronics Manufacturing, uma empresa de ponta em tecnociência, resolve desenvolver um robô que seja capaz de "amar". Em menos de dois anos David é criado, e um casal de humanos é selecionado para testar a nova invenção. Monica e Henry são escolhidos para serem os pais de David por terem um filho na mesma

faixa etária que há alguns anos está em estado de criogenia (mantido vivo em estado vegetativo a baixíssimas temperaturas) à espera de que a medicina encontre uma cura para sua doença. David chega à casa do casal como um filho substituto e, inicialmente, comporta-se de maneira totalmente mecânica, como se não tivesse nenhuma capacidade afetiva. Após um curto período de adaptação, o casal decide ficar com o menino-robô e Monica resolve acionar um código, predeterminado pela Cybertronics, para que David a ame de forma devotada, incondicional e eterna. A partir desse momento, ele se apega totalmente a Monica e passa a chamá-la de mamãe.

Pouco tempo depois, Monica recebe a surpreendente notícia de que seu filho Martin (até então "congelado") está se recuperando e já pode voltar para casa. A essa altura, David já nutre por sua mãe um amor imenso que, aliado a sua forma excessivamente racional de ser e pensar, faz dele um menino ingênuo, obediente, prestativo, sincero e puro. Ele é incapaz de entender as pequenas maldades que seu irmão Martin pratica contra ele, numa clara disputa pela atenção e pelo amor da mãe. O menino-robô faz de tudo para ser correspondido e para conquistar a confiança de Monica.

Sem qualquer habilidade no contato social com Martin e seus amigos, David também é mal-interpretado por Henry (pai), que o acusa de tentar matar Monica com uma tesoura, ao vê-lo cortar uma mecha de seu cabelo, e de tentar afogar Martin na piscina do clube. Henry exige, então, que Monica leve David para a empresa que o criou, a Cybertronics, onde ele seria destruído. Monica, com pena do filho mecânico, o abandona em uma floresta na esperança de que consiga se relacionar com outros robôs semelhantes a ele. David, perplexo, interpreta que sua mãe não consegue amá-lo pelo fato de não ser um menino real.

Abandonado, David busca obsessivamente pela Fada Azul da fábula do Pinóquio, na esperança de que ela pudesse transformá-lo em um menino de verdade; só assim poderia realizar o sonho de ser amado e aceito por Monica, que havia lhe contado a história do boneco que se tornou humano. David inicia uma longa jornada até encontrar Joe, um gigolô robô, com o qual presencia atônito as piores facetas humanas relacionadas a violência, luxúria, ganância e perversidade. O menino-robô é incapaz de se contagiar por esses sentimentos ruins, pois somente o amor por sua mãe o mobiliza. A procura incansável pela Fada Azul passa a ser o único motivo de sua existência. Nessa busca incessante, David acaba aprisionado no fundo do mar.

Dois mil anos se passam. Os humanos já não existem, e a Terra é habitada por seres alienígenas longilíneos e com avançados métodos científicos e tecnológicos. David é resgatado por esses seres que o tratam como a única memória viva da extinta maneira de ser, sentir e existir dos humanos, pois somente ele, em todo o planeta, havia convivido com eles. Com esse intuito, reproduzem todo o ambiente onde David viveu com sua mãe e, a partir de uma mecha do cabelo de Monica, criam um clone que viverá por apenas um dia, antes de partir para sempre. O menino-robô, então, vive nessas 24 horas todas as emoções e toda a afetividade que tanto sonhou e perseguiu ao longo da vida. Ao final do dia, David adormece ao lado de Monica, de mãos dadas, com a certeza de que ele era um menino de verdade e que sua memória afetiva, e agora humana, jamais o deixaria esquecer o dia mais feliz de sua existência.

INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL E O AUTISMO

David, o menino-robô criado pela Cybertronics, apresentava uma série de características que poderiam ser facilmente associadas a uma criança autista: ele tinha grandes dificuldades em partilhar as situações cotidianas com seus pais, não conseguia perceber as atitudes de rejeição de sua mãe, não tinha nenhum instinto de auto-defesa perante seu irmão Martin, era extremamente racional, rotineiro, franco, ingênuo. Seu pensamento era bastante concreto, a ponto de acreditar cegamente na existência da Fada Azul, sua fala era estereotipada e seu interesse monotemático, especialmente quando seu "amor" foi acionado por sua mãe Monica.

O SORRISO DE DAVID E DAS CRIANÇAS AUTISTAS

A capacidade de comunicação e a de interação social talvez sejam os aspectos mais fundamentais para que tenhamos nos tornado humanos. Os bebês humanos, em comparação com todas as outras espécies, exigem longos períodos de cuidado antes de alcançarem um estado de autonomia, e é durante esse processo de criação que eles aprendem a se socializar e a interagir com os outros. Isso ocorre através do desenvolvimento da chamada teoria da mente, que lhes possibilita entender as pessoas com as quais convivem e, assim, poder compartilhar intenções, desejos, afetos e objetos.

A interação começa após o parto, quando o recém-nascido é posto no peito da mãe e/ou dos cuidadores. O elo que se estabelece entre o bebê e sua mãe/cuidadores é tão forte que rapidamente o bebê aprende a distinguir, com precisão, o rosto do seu cuidador das demais pessoas que ele vê de forma casual. Esse elo é crucial para o seu desenvolvimento subsequente. Por volta de cinco semanas, todos os bebês são capazes de sorrir, ver com os dois olhos simultaneamente (binocularidade) e balbuciar. Tudo indica que esses processos

são ontogeneticamente especificados, ou seja, eles vêm de "fábrica" na espécie humana, por isso podemos observar as caretas faciais (proto-sorrisos) que os bebês mostram com poucas horas de nascidos. Mas o sorriso do bebê logo muda de uma reação endógena (que vem de dentro) para uma reação exógena (relacionado ao mundo lá fora); com cerca de oito semanas o sorriso, definitivamente, torna-se um ato social, e eles sorriem em resposta a outras pessoas que sorriem ou brincam com elas. À medida que amadurecem, as crianças aprendem a modificar o sorriso de acordo com o contexto social.

Podemos afirmar, portanto, que o sorriso é parte do desenvolvimento contínuo das habilidades comunicativas e sociais que constituem uma parcela essencial do processo de se tornar humano. São exatamente essas habilidades em comunicação faltam nas crianças autistas.

No caso específico de David, o nosso menino-robô de *Inteligência Artificial*, observamos logo no início do filme a sua total incapacidade de perceber as intencionalidades e as ações de sua mãe. Ele sorri de forma mecânica e chega a causar espanto em seus pais ao produzir um "ataque de riso" durante uma refeição em família. São sorrisos sem finalidade, sem mensagens e sem vontade, uma mera "programação" de um supercomputador que simula atos humanos desprovidos de contextos adequados. David não pede colo, abraços ou beijos, simplesmente segue sua programação de ser uma criança comportada e feita para agradar sua família. No entanto, tudo muda quando sua mãe aciona seu "mecanismo afetivo". David passa a precisar de atenção, da presença e da sensação de ser amado intensamente por sua mãe. Seu sorriso agora é para ela e por ela.

"Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas."

Antoine de Saint-Exupéry

Quem não se lembra da história de *O Pequeno Príncipe*, que mostra a vida de um menino lindo e feliz que segue uma jornada por diversos planetas, não em busca do amor único e indivisível, mas sim no nobre ofício de amar a tudo e a todos os seres com os quais se depara em sua mágica aventura? De certa forma o Pequeno Príncipe realiza uma busca contrária à de David, que, obstinadamente, busca ser amado por um único ser, sua mãe humana, artificialmente idealizada e construída dentro de seus sofisticados sistemas computacionais.

Inteligência Artificial consegue embaralhar e questionar nossos conceitos e suposições sobre o que é o amor, especialmente nos tempos pós-modernos. Monica e Henry queriam um menino-robô para amá-lo, como amavam seu filho biológico Martin, mas o casal, inicialmente, não fez nenhum esforço para compreender e aceitar David exatamente como ele era: repleto de limitações mecânicas, mas com uma imensa predisposição para aprender a humanidade dos pais. Não seria o amor de Monica e Henry uma mera ânsia por uma nova propriedade e suas conseqüentes novidades?

David foi criado para amar, mas seus pais não entenderam isso, o adquiriram para suprir um vazio imediato provocado pela ausência de um filho em estado de criogenia. Não foram capazes de lidar com as perdas temporárias ou definitivas, que a própria condição humana nos impõe. No fundo, "adquiriram" David por puro egoísmo, sentimento tão característico do homem, especialmente do homem pós-moderno. Em nossos tempos, os valores mudam muito rapidamente, assim como a moda, os aparelhos tecnológicos, as amizades, as

crenças e, sobretudo, os amores. Tudo é fugaz. E David foi vítima dessa forma de viver, pensar e amar. Ele era incapaz de construir uma consciência aos moldes humanos e, como uma máquina, persistiu em seu grande erro por toda uma vida. Foi em busca de algo imaginário, a Fada Azul, para conquistar o amor de alguém que nunca soube compreender sua essência e sua forma diferente de existir.

NOSSA SOCIEDADE E O AUTISMO

Em *I.A.*, David foi "descartado" por seus pais por não mais satisfazer suas expectativas relativas a um filho adequado e funcional dentro do contexto familiar. Mas e na vida real, agora em nossos tempos? O que estamos fazendo com nossos "diferentes"? Uma criança com autismo não é uma máquina programada e/ou descartável, ela é humana como cada um de nós. Aprender a compreender e a lidar com essa criança é algo que diz respeito ao que há de mais nobre em nossa capacidade de amar e de construir uma sociedade mais generosa para todos.

A maioria absoluta dos pais relata que descobrir que seu filho tem autismo foi o momento mais traumático que lhes aconteceu. Eles experimentam um verdadeiro luto dentro de suas vidas familiares e pessoais. No entanto, o que observamos é que esse luto não diz respeito à criança com autismo de forma direta. Ele se refere à perda da criança "normal" que os pais esperavam e desejavam ter. Muita angústia e dor são vivenciadas pelos pais até que eles se conscientizem de que o relacionamento pai e filho, tal qual eles ansiavam, não irá se concretizar. É preciso ir além e distinguir claramente a criança "normal" e idealizada daquela que eles realmente têm: uma criança com funcionamento autístico, que necessita de

adultos amorosos e cuidadosos, dispostos a construírem um relacionamento significativamente afetivo e autêntico.

Devemos olhar a criança com autismo sob a perspectiva dela, pois somente dessa forma seremos capazes de ajudá-la. Não existe uma criança "normal" escondida por trás do autismo. O autismo é uma maneira de ser que perpassa toda a vivência com suas percepções, pensamentos, emoções e sensações. É impossível dissociar a pessoa do autismo.

Para se estabelecer uma relação verdadeira com a criança que tem autismo, temos que nos abrir para uma nova forma de entendimento compartilhado, que inclua novos sinais e significações que sejam comprehensíveis para ela. E nessa concepção somos nós que temos que aprender uma nova linguagem. É claro que nos comunicar com alguém cuja linguagem não é a nossa é algo bem trabalhoso; por isso estudamos durante anos idiomas diversos para estabelecermos contato com pessoas estrangeiras. Com o autismo se dá algo semelhante, mas com um detalhe bastante peculiar: é uma maneira de ser que vai muito além de uma cultura e sua linguagem. Trata-se de uma existência humana estrangeira em qualquer lugar do mundo. Por isso mesmo, temos que nos despir de todas as certezas do nosso mundinho confortável de conhecimento e permitir que essas crianças nos ensinem um pouco de sua própria linguagem e de seus universos tão especiais.

Essa "viagem" precisa ser feita respeitavelmente, sem preconceitos, e com uma mente aberta e receptiva aos novos significados que as relações humanas podem apresentar. Um território diferente, inicialmente laborioso de ser percorrido, mas que reserva inusitadas surpresas. Não podemos esquecer que as crianças com autismo também percorrem essa mesma estrada, só que na direção oposta: passam uma vida inteira aprendendo a falar conosco, se disponibilizando a

conhecer e a funcionar em nosso território. Nessa via de mão dupla um encontro amoroso e inovador é possível e bilateralmente desejado e recompensador.

No entanto, para que esse encontro ocorra, cabe a nós, pais, cuidadores, familiares, amigos e profissionais de saúde a valiosa missão de dar o primeiro passo, de pegar a mão da criança com autismo e, com ela, iniciar a longa caminhada que nos levará ao mais humano que existe dentro de nós. Sim, é isso mesmo: ao fim de tudo, constatamos que perdidos estamos nós em achar que perdemos uma criança para o autismo. Na verdade, perdemos uma criança porque a que esperávamos nunca existiu.

Crianças com autismo são seres humanos de "verdade", existem e jamais devem ser um fardo em nossas vidas. O que elas realmente precisam e merecem são famílias e pessoas que as valorizem e as amem por serem exatamente como são. Elas entram em nossas vidas, na maioria das vezes de forma inesperada — nós alienígenas para elas e elas estrangeiras para nós. No entanto, elas têm o dom de persistir e esperar, e assim o fazem: esperam por nós, por nosso momento de consciência mais profunda, no qual entendemos que também existem seres humanos que precisam de "Fadas Azuis". Não para que se tornem crianças de "verdade", mas sim para que possamos escolher se queremos ser pessoas melhores ao abraçarmos esse desafio, que transcende, em muito, nossas "misérias individualistas". Essa é uma aventura que não tem fim, tal como o conhecimento advindo dela, uma ciranda da vida, do amor, aos moldes do criador/criatura, na qual a partir de um determinado ponto, de onde não podemos mais regressar, os papéis se alternam de tal forma que é impossível saber quem é a "Fada Madrinha" de quem. Agora a escolha é toda nossa!

ANEXO A

Critérios Diagnósticos para Transtorno Autista - DSM-IV-TR (299.00)

- A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3):
- (1) Comprometimento qualitativo da interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos:
 - (a) comprometimento acentuado no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como: contacto visual, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social
 - (b) fracasso em desenvolver relacionamentos apropriados com seus pares ao nível de desenvolvimento
 - (c) ausência de tentativas espontâneas de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por exemplo, não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse)
 - (d) ausência de reciprocidade social ou emocional
 - (2) Comprometimento qualitativo da comunicação, manifestado por pelo menos um dos seguintes aspectos:
 - (a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar por meio de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica)
 - (b) em indivíduos com fala adequada, acentuado comprometimento da capacidade de iniciar ou manter uma conversa
 - (c) uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática
 - (d) ausência de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos próprios do nível de desenvolvimento

(3) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:

- (a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco
- (b) adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não funcionais
- (c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, agitar ou torcer as mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo)
- (d) preocupação persistente com partes de objetos

B. Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade:
(1) interação social, (2) linguagem para fins de comunicação social ou (3) jogos imaginativos ou simbólicos.

C. A perturbação não é melhor explicada por Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.

ANEXO B

Critérios Diagnósticos para Transtorno de Asperger - DSM-IV-TR (299.80)

A. Comprometimento qualitativo da interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes quesitos:

- (1) Comprometimento 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 em desenvolver relacionamentos apropriados ao nível de desenvolvimento com seus pares
- (3) Ausência de tentativas espontâneas de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (p. ex., não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse a outras pessoas)
- (4) Ausência 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 comprometimento clinicamente importante nas áreas social e ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento.
- D. Não existe um atraso geral clinicamente importante na linguagem (p.ex., utiliza palavras isoladas aos 2 anos, frases comunicativas aos 3 anos).
- E. Não existe um atraso clinicamente importante no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento de habilidades de auto-cuidados próprios da idade, no comportamento adaptativo (outro que não na interação social) e na curiosidade acerca do ambiente na infância.
- F. Não são satisfeitos os critérios para um outro Transtorno Global do Desenvolvimento ou Esquizofrenia.

ANEXO C

Critérios Diagnósticos para Transtorno de Rett - DSM-IV-TR (299.80)

A. Todos os quesitos abaixo:

- (1) desenvolvimento pré-natal e perinatal aparentemente normal
- (2) desenvolvimento psicomotor aparentemente normal durante os primeiros cinco meses de vida
- (3) perímetrocefálico normal ao nascer

B. Início de todas as seguintes características após o período de desenvolvimento normal:

- (1) desaceleração do crescimento cefálico entre a idade de 5 a 48 meses
- (2) perda de habilidades manuais voluntárias anteriormente adquiridas entre a idade de 5 a 30 meses, com o desenvolvimento subsequente de movimentos estereotipados das mãos (p. ex., gestos como torcer ou lavar as mãos)
- (3) perda do envolvimento social no início do transtorno (embora em geral a interação social se desenvolva posteriormente)
- (4) incordenação da marcha ou dos movimentos do tronco
- (5) desenvolvimento das linguagens expressiva ou receptiva severamente comprometido, com severo retardopsicomotor.

ANEXO D

Critérios Diagnósticos para Transtorno Desintegrativo da Infância - DSM-IV-TR (299.10)

- A. Desenvolvimento aparentemente normal durante pelo menos os 2 primeiros anos de vida, manifestado pela presença de comunicação verbal e não verbal, relacionamentos sociais, jogos e comportamento adaptativo próprios da idade.
- B. Perda clinicamente importante de habilidades já adquiridas (antes dos 10 anos) em pelo menos duas das seguintes áreas:
- (1) linguagem expressiva ou receptiva
 - (2) habilidades sociais ou comportamento adaptativo
 - (3) controle esfincteriano
 - (4) jogos
 - (5) habilidades motoras
- C. Funcionamento anormal em pelo menos duas das seguintes áreas:
- (1) comprometimento qualitativo da interação social (p. ex., comprometimento de comportamentos não verbais, fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares, falta de reciprocidade social ou emocional).
 - (2) comprometimento qualitativo da comunicação (p. ex., atraso ou ausência de linguagem falada, fracasso em iniciar ou manter uma conversa, uso estereotipado e repetitivo da linguagem, ausência de jogos variados de faz de conta).

(3) padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, incluindo estereotipias motoras e maneirismos.

D. A perturbação não é melhor explicada por outro Transtorno Global do Desenvolvimento específico ou por Esquizofrenia.

ANEXO E

Critérios para Diagnóstico de Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação (incluindo Autismo Atípico) - DSM-IV-TR (299.80)

Esta categoria deve ser usada quando existe um comprometimento grave e global do desenvolvimento da interação social recíproca ou de habilidades de comunicação verbal ou não verbal, ou na presença de estereotipias de comportamento, interesse e atividades sem que sejam satisfeitos os critérios para um Transtorno do Desenvolvimento específico, Esquizofrenia, Transtorno da Personalidade Esquizotípica ou Transtorno da Personalidade Esquiva. Esta categoria inclui, por exemplo, "Autismo Atípico" — apresentações que não satisfazem os critérios para Transtorno Autista em vista da idade tardia de seu início, quadros com sintomatologia atípica, sintomatologia subliminar ou todas acima.

