

BEMVIVER

LEANDRO COURI/EM/D.A PRESS



DOSE DIÁRIA DE ENERGIA

Ciclismo indoor é uma opção para espantar o frio. Daniela Pedrosa se encantou pela atividade e destaca os benefícios para a saúde e a autoestima

PÁGINA 6

Lidar com o diagnóstico do autismo não é fácil. Mas é possível ajudar a criança a se desenvolver com amor, dedicação e apoio especializado

UNIVERSO PARTICULAR

JESSICA DE ALMEIDA*

“*Longe da árvore* começa como um estudo sobre pais tentando educar crianças ‘complicadas’, e acaba como uma afirmação do que é ser humano”, disse o jornal *The Guardian* à época do lançamento do livro do escritor Andrew Solomon. Considerado um tratado sobre a diversidade e o amor, a obra do norte-americano conta, entre outras histórias, a de Nancy Corgi, mãe de duas pessoas autistas. Ela afirma que, embora ame os filhos profundamente, não os geraria se soubesse que funcionariam daquela forma. “Não faria de novo e acho que quem diz que faria mente.”

Na mesma expressão não romântica de amor aos filhos, Luiz Fernando Viana conta, no livro *Meu menino vadio — histórias de um garoto autista e seu pai estranho* (Intrinseca), como é, para ele, criar um filho com autismo. Desde 2000, o autor chora, se culpa, sente raiva, sente satisfação, ri e se emociona. O primeiro filho dele, agora com 17 anos, é um adolescente autista. Nas páginas do sexto livro, o jornalista condena a romantização do autismo, o automatismo em, mesmo internamente, culpar os pais pelos problemas da criança e reflete sobre a incapacidade da maioria das pessoas típicas em lidar com o chamado transtorno do espectro autista.

“O cardápio de demandas inclui terapias, escolas, médicos, atividades físicas, residências adequadas etc. Quem tem dinheiro suficiente e muita sorte — pois o dinheiro nem sempre compra competência, muito menos afeto — pode montar uma estrutura que dê conta dessas exigências sem precisar recorrer a leis ou ao Estado. Mas a enorme maioria dos pais e responsáveis não pode”, observa Vianna, que pede para os pais de filhos autistas esquecerem os extremos. “Não se jogue da janela, o autismo não é uma tragédia. Mas também não finja que é uma coisa fácil.”

A agência da Organização das Nações Unidas (ONU) considera insuficiente o acesso desse grupo a serviços e apoio. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), uma em cada 160 crianças no mundo são afetadas pelo autismo, o que significa que muitas mães e pais se veem diante de desafios bem semelhantes. De acordo com o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (Center of Diseases Control and Prevention, CDC), órgão ligado ao governo norte-americano, há um caso de autismo para cada 110 pessoas. Abrasileirando os cálculos, estima-se que, entre os 200 milhões de habitantes do Brasil, cerca de dois milhões são autistas.

Além do estigma, muitos autistas sofrem discriminação e violações de direitos humanos. Especialistas afirmam que o diagnóstico precoce é fundamental para o tratamento e o desenvolvimento de uma pessoa autista, independentemente do grau em que ela se encontra. E mais: há quem veja na relação com os pais a mais poderosa das terapias.

Ivana de Vilhena, de 23 anos, com a mãe, Lília. A jovem autista é apaixonada por girafas, que enfeitam todo o quarto

“ Não se jogue da janela, o autismo não é uma tragédia. Mas também não finja que é uma coisa fácil

■ Luiz Fernando Vianna, autor do livro *Meu menino vadio — histórias de um garoto autista e seu pai estranho*

Ao receber o diagnóstico de que o filho é autista, mães e pais precisam encarar que ele tem um funcionamento neurodivergente. Ao contrário do grau de desinformação que paira sobre o autismo — a luta de muitos é pelo reconhecimento dessa diversidade e não da simplista patologização — especialistas aconselham serenidade e, principalmente, observação. “Eu sempre digo: calma, respira, relaxa. Observe primeiro o que irrita aquela criança, o que a deixa confortável e se oriente a partir daí, pois todas são diferentes. Para uma, certa música é divertida, ritmo intenso dá ânimo e outras respostas positivas. Para outras é agressivo, elas se esquivam, tampam as orelhas. A primeira coisa é ter sensibilidade para observar a reação da criança ao que é

proposto”, destaca Cláudia Facchin, psicóloga infantil e neuropsicóloga. Só então, a partir dessa observação, é possível estimular a criança para que ela possa se desenvolver dentro de seus limites.

É o caso de Ivana de Vilhena, de 23 anos. O mundo dela é povoado por girafas. Muitas girafas. A jovem autista nutre um amor especial por esses animais, que enfeitam o seu quarto e ocupam a maior parte da sua conversa. Ela adora falar sobre os bichinhos. É o assunto predileto dela. Outra paixão é desenhar e escrever. “A minha alegria em ver Ivana se desenvolvendo por meio da escrita e do desenho é gritante”, comemora a mãe, Lília de Vilhena.

* Estagiária sob a supervisão da editora Teresa Caram

LEIA MAIS SOBRE AUTISTAS • PÁGINAS 3 E 4

REPORTAGEM DE CAPA

RAMON LISBOA/EM/D.A PRESS



Kenia Zulato, de 42 anos, aposta na paciência e na dedicação para estimular o desenvolvimento do filho Isaque, de 13

Frente ao estigma e à discriminação, pessoas autistas encontram suporte na criação cuidadosa e amorosa de mães e pais

Despertar sentidos e habilidades

JESSICA DE ALMEIDA*

“Pais de filhos autistas bem pequeninhos já vêm com essa dúvida, que é sobre sexualidade e relacionamentos”, diz Victor Mendonça, de 20 anos, que divide com a mãe, Sueli Silva, de 53, a tela de reprodução de vídeos no YouTube. Ela gargalha: “Pensa bem!”. A dupla composta por mãe e filho está por trás do canal Mundo Asperger e escolheu a plataforma de distribuição de vídeos como uma das formas de discutir o autismo, vivido por ambos – ele diagnosticado aos 11 anos e ela há sete meses – e classificado por eles como fascinante.

Victor ainda não tinha conhecimento do transtorno quando, aos 13, perguntou para a mãe. “Ele pesquisou na internet e foi libertador. A partir daquele momento ele se conhecia, pois até então não conseguia se relacionar com os colegas e achava que a falha era dele. Meu filho viu que era diferente e passou a querer entender a si mesmo e como poderia se relacionar com outras pessoas”, conta Selma. Por volta dos 14 anos, o estudante de jornalismo informou à mãe a vontade de abandonar a psicóloga com quem se consultava. O motivo? Ele não queria ser ‘normalizado’ e a decisão foi tomada assim que a profissional sugeriu que, para conviver com outros meninos da mesma idade, ele passasse a entender de futebol. “Mas eu detesto, me recuso a estudar algo que não é minha praia para ser aceito”, contestou no início da adolescência.

De lá para cá, Selma e o marido investiram no convívio com o filho e nos conhecimentos artísticos como a base de seu desenvolvimento. “Eu não brincava como as outras crianças, com joguinhos ou carrinhos. Fazíamos coisas voltadas para o intelecto. Assistíamos a muitos filmes juntos, comentávamos sobre eles, líamos bastante uns para os outros. Desde cedo gostava de comentar, analisar filmes e personagens. Tenho muita memória das discussões e isso me

ajudou a entender como as outras pessoas funcionavam”, lembra Victor. “Filmes sempre vêm com reflexões que me ajudam a entender mais o outro, os traumas, as dificuldades, as questões sociais. Foi e é um exercício divertido”, afirma.

PROCESSO DE SOCIALIZAÇÃO O incentivo e apoio dos pais é um dos principais fatores estimulantes de vários processos positivos para pessoas autistas, como a socialização. O cérebro da criança em desenvolvimento é como uma esponja e, segundo especialistas, à medida que amadurece, o órgão desperta para aquisição de habilidades e por isso os estímulos são tão importantes. “Sem estimulação, a criança autista perde em termos de aprendizagem e flexibilidade pois passar muito tempo em casa, por exemplo, faz o ambiente previsível, sem novidades ou conflitos, o que torna a criança mais discrepante em relação àquelas típicas da mesma idade”, explica Cláudia Facchin, psicóloga infantil e neuropsicóloga, cujo trabalho está voltado prioritariamente para os transtornos do espectro do autismo.

É o que tenta fazer Kenia Zulato na criação do filho Isaque, de 13 anos. “Percebi que os pais acabam sendo os maiores terapeutas dos filhos e a chave é a paciência para estimular seu desenvolvimento”, revela. “Se ele não quer passear, posso motivá-lo a ir até o portão, por exemplo. Fazemos combinados e parcerias”, conta Kenia, lembrando que a rotina é outro facilitador para o cotidiano de pessoas com autismo. “Tudo é na disciplina, tem que ter horário para tudo e Isaque segue. Fizemos uma tabela de atividades, como descanso, escola, exercícios. É só perguntar que horas são e ele sabe o que fazer.”

Para a mãe de Isaque, a relação entre pais e crianças autistas deve partir da premissa de que pais são aqueles que tiram os obstáculos para que os filhos passem. “Criar um filho autista é desafiante porque, muitas vezes, queremos fazer comparações com filhos dos outros, mas ninguém gosta de ser

ALEXANDRE GUZANSHE/EM/D.A PRESS



Sueli Silva, 53 anos, com Victor Mendonça, de 20: mãe e filho compartilham a leitura e comandam o canal de YouTube Mundo Asperger

comparado e no caso do autismo isso jamais trará evolução. De acordo com as atividades, alarga o mundo fechado que o ele tem. A boa vontade e o desejo fazem e sempre farão a diferença”, conclui.

AJUDA PROFISSIONAL O alerta é para o desempenho de mães e pais ao tentar fazer com que o trabalho da terapia continue sem o intermédio dos profissionais. “Eles (os pais) têm que se identificar como parte das terapias, mas pais precisam ser pais, no sentido de oferecer alternativas, como permitir ou não permitir certas coisas. Para que o desenvolvimento ocorra de forma mais eficaz e rápida, pais precisam ser orientados tecnicamente para que lidem tecnicamente com as crianças”, afirma Walter Camargos Júnior, psiquiatra da infância e adolescência. E exemplifica o limite entre o papel de familiar e profissio-

nal da saúde e a necessidade de reflexão sobre eles: “Fazer para casa com a criança não é ser pedagogo dela”.

Para ajudar quem lida diretamente com pessoas autistas, a Associação de apoio à deficiência Nossa Senhora das Graças (Agraça) implementou o projeto Vida e Graça, um grupo de autoajuda com intuito de nivelar o tratamento de quem está por perto de uma pessoa autista com o que é trabalhado na associação. “O encontro é semanal e ajuda as famílias e pessoas próximas a estarem em sintonia com as atividades que desempenhamos aqui. Se em casa a pessoa autista é tratada como um bebezão não haverá desenvolvimento. Então, criamos esse alinhamento de forma a prepará-las para passar por esses bloqueios”, conta Maristela Mayer Ferreira, presidente da Agraça.

* Estagiária sob a supervisão da editora Teresa Caram

REPORTAGEM DE CAPA



Diversidade de estímulos

Além de terapias tradicionais, é importante proporcionar à pessoa autista uma gama de atividades lúdicas que vão ajudá-la a se desenvolver. É preciso evitar a “normalização”

A psicóloga infantil Cláudia Facchin afirma que é essencial proporcionar estímulos diferentes do que é familiar para a criança autista, além de desenvolver atividades que fujam da sequência terapia-consultório-elevador-escola-casa. “Ir a lugares diferentes, como praias, pegar ouriços, conchinhas na areia, são estímulos táteis diferentes. O cheiro característico da praia é outro estímulo”, aconselha.

No dia a dia, a psicóloga ressalta que é bom proporcionar atividades rítmicas às crianças autistas, como instrumentos musicais para manusear – mesmo os instrumentos de brinquedo –, além de objetos para batucar. O convívio com animais também é ótimo. “Recentemente, tem sido divulgada a terapia com a utilização de cães e cavalos, o cuidado com bichos, a demonstração de afeto por um ser diferente que não o ser humano. Sem falar das atividades em água”, diz.

E foi na água que Adriana Torres encontrou o melhor ambiente para o filho Leon, de 5 anos. “É onde ele relaxa e consegue ficar tranquilo porque tira a barulheira, o caos do mundo. A água é um elemento pacificador para o autista”, avalia a comunicóloga. “O Leon é outra criança dentro d’água e ela torna o mundo dele um lugar mais confortável”, diz. Além da natação, Leon tira proveito da casa que Adriana e o marido, Ezio, encontraram para crescer com o filho. “A casa se tornou um parque de símbolos para ele. Aqui temos grama, quintal, pomar, balanço, rede e tudo isso o ajuda a relaxar.”

Para Adriana, a grande preocupação dos pais é sobre a autosuficiência dos filhos e, ao ver que eles não conseguem se virar por conta própria, muitos se desesperam e não conseguem enxergar nenhum aspecto positivo nessa relação. Além disso, ela observa que a independência precisa ser repensada para pessoas autistas não oralizadas – aquelas que não conseguem se comunicar pela fala. “No caso de não verbais, a maioria precisa de um suporte maior. Em vez de muitos trabalharem a comunicação alternativa, insistem na fala como se fosse a única forma de comunicação. Isso faz com que se perca um período importante, por exemplo, para ser trabalhada a linguagem de sinais, que também pode ser usada por autistas, e tantos outros recursos no lugar de ‘normalizar’ aquele filho. Quanto melhor é a comunicação, melhor é nosso dia a dia.” Ela chama a atenção ainda para a crueldade da normalização: “Qualquer terapia é para ajudar, dar qualidade de vida e não para tornar a pessoa menos autista”.

ATENÇÃO ESPECIAL A diversidade de estímulos, a longo prazo e pensada para a demanda de cada criança, torna o caminho dela e dos pais menos tortuoso. “Se aos 3 anos a diferença entre uma criança típica e não típica é pequena, aos 8 será gritante. Com estímulos dos pais, a criança fica esperta, seu vocabulário aumenta, enquanto aquela que não recebeu atenção especial tem vocabulário restrito e uma gama de habilidades menor. Em geral, ela só vai se divertir sozinha, vidrada em aparelhos ele-

trônicos, não vai saber compartilhar, conviver com outras crianças, o que prejudica o seu futuro”, aponta Cláudia.

“A criação ideal deve ajudar a decodificar o mundo até que a pessoa autista tenha condições de ser independente, deve dar suporte para ela fazer as mesmas coisas que pessoas neurotípicas. Em algum ponto nós vamos conseguir crescer e fazer as coisas sozinhos. Só temos um jeito diferente de processar informações”, afirma o jovem autista Victor Mendonça, de 20 anos, lembrando que cada pessoa autista não tem apenas déficits, mas também capacidades e todos os aspectos precisam de passar por aceitação. Adriana concorda. “Parece coisa de autoajuda, mas a aceitação é o primeiro passo. É preciso olhar para o filho, aceitá-lo, achá-lo lindo. E eu percebo a não aceitação representada na busca pela cura do autismo. Eu não uso o termo ‘tratamento’, porque autismo não se trata. Eu apenas utilizo ferramentas para dar suporte nas dificuldades que ele tem.”

* Estagiária sob a supervisão da editora Teresa Caram

VÁRIOS PONTOS DE VISTA



- **OUTRO OLHAR – REFLEXÕES DE UM AUTISTA**
- Victor Mendonça
- Manduruvá
- Edições Especiais
- 68 páginas



- **DANIELLE, ASPERGER**
- Victor Mendonça
- Manduruvá
- Edições Especiais
- 39 páginas



- **LONGE DA ÁRVORE: PAIS, FILHOS E A BUSCA DA IDENTIDADE**
- Andrew Solomon
- Cia. Das Letras
- 1.056 páginas,
- R\$ 84,90



- **MEU MENINO VADIO – HISTÓRIAS DE UM GAROTO AUTISTA E SEU PAI ESTRANHO**
- Luiz Fernando Vianna
- Editora Intrínseca
- 208 páginas,
- R\$ 44,90



A casa de Adriana Torres, de 44 anos, tem gatos e cães que encantam e divertem o filho, Leon, de 5

MARCOS VIEIRA/EM/D.A PRESS