

AUTISMO

Histórias de superação e dedicação

Grazieli Valgas de Souza

REPORTAGEM E EDIÇÃO
Grazieli Valgas de Souza

ORIENTAÇÃO
Regina Zandômênico

PROJETO GRÁFICO E CAPA
Charlles de Souza

ILUSTRAÇÕES
Rodrigo Tramonte

Centro Universitário Estácio / SC.
Curso de Comunicação Social - Jornalismo
Trabalho final da disciplina de
Projetos Jornalísticos 2017/1.

AUTISMO

Histórias de
superação e dedicação

Grazieli Valgas de Souza

Índice

INTRODUÇÃO.....	5
AUTISMO.....	6
RODRIGO TRAMONTE.....	11
ÁLVARO E GREGÓRIO.....	19
CECÍLIA VITÓRIA.....	28
LAURA MARTHENDAL.....	35
LUCAS REZENDE.....	46
VICTOR JAMAL.....	54
AGRADECIMENTOS.....	64

INTRODUÇÃO

Assim que comecei a pensar em qual assunto trataria no trabalho de conclusão de curso, nada vinha tão claro a minha mente. Queria algo novo, que causasse curiosidade em conhecer e tocasse meu coração. Não sei por qual motivo, mas o tema chegou de uma forma curiosa e instigante.

Acompanhando o crescimento do filho de meu primo, mesmo não estando presente com eles constantemente, percebi no garoto algo diferente. Quando nos encontrávamos em datas comemorativas, o comportamento dele incomodava. Assumo. Ele era diferente das outras crianças do meu convívio. Ao meu ver, o menino gostava de chamar atenção, muito sentimental e falava tudo de forma muito correta. Depois de algum tempo, soube que chegou para família, a informação que o garoto tem autismo. Comecei a entender um pouco melhor porque aquele menino magrinho tinha hábitos diferenciados dos demais. Com o tempo notei que, meu primo e o filho foram se distanciando, e não frequentavam como antes as festas.

Passei a tentar compreender porque o afastamento foi escolhido por ele. Ali, senti a necessidade de conhecer melhor todos os momentos que as pessoas diagnosticadas com autismo vivem, juntamente com pais. Não passa pela cabeça do pequeno garoto, que eu tive todas essas reflexões. Muito menos, que ele despertou no meu eu, o grande desejo de conhecer pessoas que passam pelos mesmos momentos deles. Assim foi a escolha do tema do meu trabalho. O intuito de desenvolver o livro contando histórias é para mostrar a outras famílias que convivem com pessoas com o mesmo diagnóstico, que não estão sozinhas. Nós, seres humanos considerados “normais” precisamos e necessitamos conhecer melhor um mundo que não são só deles, e sim nosso.

“A normalidade desconsidera a beleza que as diferenças nos trazem”

Faith Judge

AUTISMO

A Associação de Amigos do Autista, AMA, primeira instituição de autismo do país, existe desde 1983 em São Paulo. Conforme a associação, muitas pesquisas ainda estão sendo feitas para estabelecer ao certo o que é o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para que se chegue ao diagnóstico do transtorno, são realizadas algumas observações no indivíduo. A interação social, comunicação, atitude repetitiva e interesses específicos são pontos analisados por vários profissionais para dar o diagnóstico, acompanhado também de uma entrevista que é feita com os pais. A identificação pode ser feita a partir dos oito meses de vida da criança. Até os dias atuais não existe nenhum tipo de exame que possa ajudar no reconhecimento do autismo. Podem ser feitos alguns tipos de exames para investigar doenças que estão associadas. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-V, especifica parâmetros para diagnosticar o TEA, juntamente com uma tabela que explica os três níveis e graus da divisão do espectro.

O Manual apresenta a seguinte tabela:

Nível de Gravidade	Comunicação Social	Comportamentos Repetitivos e Restritos
Nível 3 "Exigindo apoio muito substancial"	Desprovemento grave na capacidade de comunicação social verbal e não verbal, causando dano grave no desempenho. Limitações ao iniciar interações sociais. Resposta mínima a aberturas sociais que partem de outras pessoas.	Falta de flexibilidade no comportamento, extrema dificuldade para lidar com mudanças e outros comportamentos limitados/repetitivos, que afetam e se destacam no funcionamento de todos os campos. Grandes dificuldades/sufrimentos para o foco ou as ações.

AUTISMO

Nível de Gravidade	Comunicação Social	Comportamentos Repetitivos e Restritos
Nível 2 “Exigindo apoio substancial”	Desprovemento grave na capacidade de comunicação social verbal e não verbal, danos sociais aparentes mesmo com apoio. Limitações para dar início nas interações sociais. Resposta reduzida ou anormal para aberturas sociais que partem de outras pessoas.	Falta de flexibilidade no comportamento. Dificuldade de lidar com mudanças ou outros comportamentos limitados/repetitivos que aparecem com frequência suficiente para ser evidente ao observador casual, interferindo no funcionamento de vários campos. Sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
Nível 1 “Exigindo apoio”	Sem apoio, desprovements na capacidade de comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para começar interações sociais e exemplos claros de respostas fora do comum, ou sem sucesso para aberturas sociais com outras pessoas. Pode demonstrar pouco interesse por comunicação social.	Falta de flexibilidade no comportamento causado interferência significativa no funcionamento em um ou mais campos. Dificuldade para trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são dificuldades para independência.

Fonte: Manual DSM-V

Mais em homens

Segundo o manual, o transtorno é mais diagnosticado no sexo masculino. Mulheres têm mais tendência para apresentar deficiência intelectual ao mesmo tempo, indicando que pessoas do sexo feminino sem o comprometimento intelectual simultâneo, ou atrasos na fala, podem não ter o autismo identificado. Isso pode acontecer porque as manifestações das dificuldades sociais de comunicação aparecem de formas mais leves.

Características

As características do autismo podem variar de acordo com o desenvolvimento intelectual, de acordo com a AMA. Temos casos com problemas de entendimento mais grave, não desenvolvendo a fala, costumes repetitivos simples, mais notados no comportamento e carência na interação social. Outro quadro do autismo não tão grave é chamado de Síndrome de Asperger, ela não afeta a deficiência intelectual, sem atraso relevante na linguagem, com interação social própria e não tendo movimentos que se repetem. A última edição do manual(DSM) trouxe uma nova estrutura de sintomas. Antes eram três domínios, e hoje se transformam em dois: 1) Deficiências sociais e de comunicação; 2) Interesses restritos, fixos, intensos e comportamentos repetitivos.

Prováveis causas do autismo

Os fatores que provocam o transtorno ainda são desconhecidos. Os sintomas e a gravidade podem variar, deixando a complexidade maior. Alguns problemas genéticos são herdados, já outros podem acontecer voluntariamente. Conforme o Instituto Pensi, os estudos informam que existe uma grande chance de os filhos terem herdado dos pais, podendo ser mais certo quando a família tem traços do espectro. Nenhum gene foi identificado como causador do autismo, pesquisadores estão procurando algum tipo de mutação do código genético que as crianças tenham recebido. Existe uma suposição que fatores ambientais tenham impactado no desenvolvimento do feto, como: stress, infecções, exposição a substâncias químicas tóxicas, complicações durante a gravidez ou desequilíbrios metabólicos. Nesses fatores ambientais os pesquisadores detectaram um maior risco para ter TEA, os fatores ambientais individuais que incluem complicações durante o nascimento, infecções maternas ou a medicação recebida antes e depois do nascimento. Não há nenhuma comprovação que existe ligação de vacinas com autismo.

Tratamento

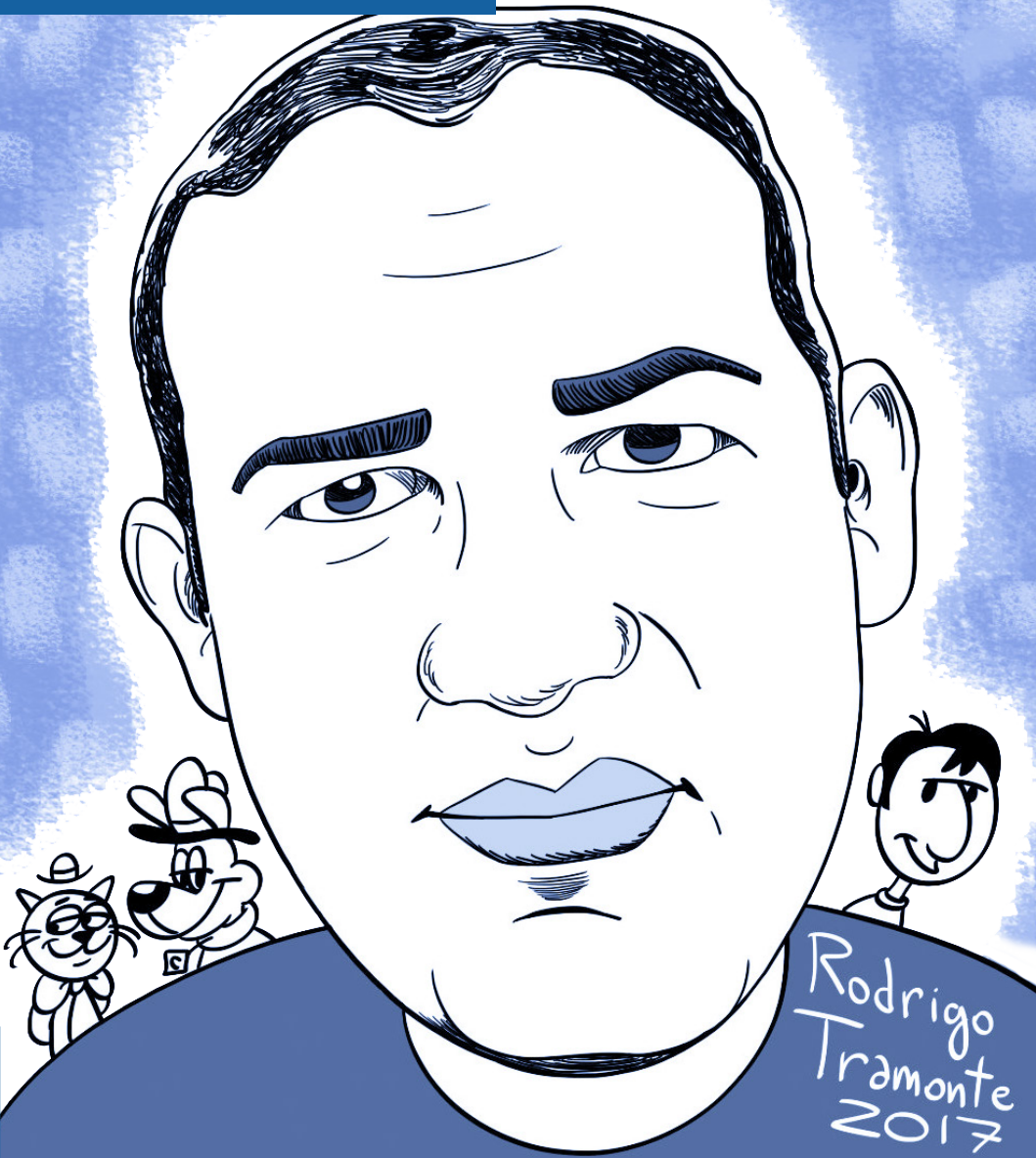
Em conformidade com a Associação, o tratamento para pessoas com diagnóstico de autismo pode envolver um grupo de diferentes profissionais como: psiquiatra, psicólogo, terapeutas, fonoaudiólogo, fisioterapeutas, educadores físicos e terapeuta ocupacional. Junto com uma orientação para os familiares, e ajuda no desenvolvimento da linguagem e/ou comunicação. Até os dias de hoje não existe medicamento específico para tratar o transtorno.

Para ver mais, acesse:

<http://ama.org.br>

<http://autismo.institutopensi.org.br>

RODRIGO TRAMONTE



Sentado em um dos sofás que fica localizado na recepção do prédio que mora, Rodrigo Tramonte falou sobre as experiências e fases que já passou. Segundo ele, estava se sentindo confortável. Como iria contar algo que já sabia e entendia, estava tranquilo para aquele momento.

Onde estava era passagem para os moradores do condomínio, cada pessoa que caminhava por ali, acabava tirando um pouco da atenção dele.

A chuva caía lá fora, e Tramonte começou a transmitir alguns episódios que viveu.

“Se fosse para bater um papo e falar o que aconteceu no meu dia, eu não ia conseguir, mas como sei quais perguntas vão ser feitas, consigo falar sem problema”.

Quando se trata de uma conversa sem compromisso, que acontece para simplesmente relaxar é difícil para pessoas que têm síndrome de Asperger. A síndrome é um estado do Espectro autista, diagnóstico que chegou para Rodrigo há seis anos, quando tinha 30 anos.

Na maioria das vezes, quem tem essa condição não domina muito contato social.

Desde novo, sempre gostou de pouco convívio com outras pessoas, o que mais interessava era jogar videogame, ler gibis e assistir televisão. Quem estava ao redor, o julgava por não considerar agradável estar próximo de seres humanos e interagir. Todos que circulavam o mesmo local achavam que ele era estranho, diferente, egoísta e até mimado. Desde criança, Rodrigo fez acompanhamento com psicólogo e psiquiatra para tentar diagnosticar o que tinha. *“Não sabia o que eu era naquele tempo”*, afirma Rodrigo em tom tranquilo.

Primeiro contato com Autismo

A palavra autismo surgiu para Tramonte de uma forma que não acontece com frequência. Em um encontro com amigos, Rodrigo conversava com a fonoaudióloga Silvia Prudêncio. Os dois tinham amigos em comum que estavam reunidos naquele dia. No meio de uma conversa ou outra, Silvia prestava atenção na forma que ele falava, no conteúdo da conversa que

desenvolia, o tom de voz quando pronunciava as palavras e como se posicionava com o corpo. Diante de alguns comportamentos de Tramonte, a fonoaudióloga pediu para que ele pesquisasse sobre a palavra Asperger. Neste momento ele considerou que havia uma explicação sobre o comportamento que tinha.

Rodrigo faz essa revelação sentado no mesmo sofá de dois lugares que estava.

A cada minuto que passava, as pessoas iam entrando no prédio e passando para chegar nos apartamentos que moravam. Se alguém chegasse conversando com um tom de voz mais alto, Rodrigo parava de falar. Concentrava-se para continuar o raciocínio, e terminar o que estava explicando. Quando a resposta que ia dar era um pouco longa, precisava ter mais atenção. Nesse momento, no meio da resposta, parava de falar, inclinava a cabeça para cima e fechava os olhos. Depois abria e a fala continuava. Tudo estava fluindo muito bem, teve apenas algumas pausas. Para tentar entender um pouco mais sobre Asperger, Tramonte foi procurar na internet algumas informações do nome falado por Silvia.

“Vi quais eram os sintomas, características e me identifiquei bastante com aquilo”.

Começou a conhecer outras pessoas com autismo e os familiares delas. A cada história contada por alguém que tem o transtorno, Rodrigo identificava fases que passava e passa. Algumas delas é não ter amigos, dificuldade para interagir com pessoas e elas não entenderem o que Tramonte sente. Ele confirma que quem tem

Autismo sofre muito com a socialização, essa é a parte mais difícil. É muito comum desde os níveis mais leves, até os mais graves do transtorno.

Diagnóstico tardio

Para ele o diagnóstico chegou tarde. Explica que não tinha comportamentos tão diferentes das outras crianças, costumavam confundir a forma que agia com outros problemas, como timidez. Desde novo não teve falhas na fala e nem na coordenação motora. Tinha dificuldade para comer, e não aceitava qualquer tipo de alimento.

“Visto de longe eu parecia uma pessoa sem autismo, só quando precisava falar de mim que não conseguia. Gostava de falar sobre quadrinhos e Videogame”.

Tramonte dirige desde os 18 anos. Segundo ele não teve dificuldades para aprender, os jogos de corrida do videogame que brincava, ajudaram a entender como funciona na vida real, para trocar de marchas, aceleração, entre outros.

Rodrigo explica que a única diferença, dos jogos para realidade, é que quando está jogando pode bater com o carro, e voltar a dirigir sem nenhum problema.

Quem tem autismo em muitos, ou quase todos os momentos, acha que na vida tudo acontece e é como nos desenhos animados. Na juventude, Tramonte já conseguia entender essa parte. Só sentia dificuldade quando o assunto era namoro, ou qualquer tipo de relacionamento. Ele relembra que quando chegava perto de uma menina, já fantasiava, e achava que tudo acontecia como nos contos de fadas.

Saiu da rotina, virou problema

Entre um contratempo, ou outro que encontrava na vida, Rodrigo esbarrou com bloqueio para trabalhar em empresas. Se adaptar no lugar, e socializar com as pessoas não é de grande facilidade para ele. Tramonte detalha que pessoas com autismo têm dificuldades para fazer o que não estão acostumados, quando são obrigados a fazer, causa estresse. Explica que os pensamentos desses

“Tenho dificuldade em interagir sem compromisso, trocar ideias com as pessoas. Consigo conversar melhor quando é entrevista e já sei o que a pessoa vai perguntar, já tenho a resposta pronta. Não sei improvisar e inventar em cima da hora”.

indivíduos já são mais concretos e lineares, não é bom quando acabam saindo do que estão habituados a fazer. Ele desabafa que esse é o grande motivo por não conseguir trabalhar nas empresas que foi funcionário. “Tenho dificuldade em interagir sem compromisso, trocar ideias com as pessoas. Consigo conversar melhor quando é entrevista e já sei o que a pessoa vai perguntar, já tenho a resposta pronta. Não sei improvisar e inventar em cima da hora” afirmou.

Talento

Desenhar é uma das grandes paixões de Rodrigo, desde pequeno. Com muito treino e esforço, hoje é cartunista e caricaturista profissional. Tramonte trabalhou em algumas agências de publicidade e empresas que produziam material didático em Florianópolis, como não se sentia muito bem, ele decidiu trabalhar de freelancer. Quando contratam o trabalho que desenvolve, faz desenhos em forma de cartoon para livros e quadrinhos, e também reproduz caricaturas em eventos que o convidam. Já teve vários trabalhos que fez escolhido para festivais, entre eles o Salão Universitário de humor de piracicaba de 2003 e o Anima Mundi Web no ano de 2007 e 2008.

O cartunista é formado em Artes Plásticas pela Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) e especialista em Produção Multimídia pelo Complexo de Ensino Superior de Santa Catarina (CESUSC). Ele afirma que quando prestou vestibular, teve muita dificuldade para ser aprovado. Para Rodrigo nunca fez muito sentido ter que estudar física, química e matemática para fazer um curso que não vai usar esse tipo de disciplina. Explica que quando fez o vestibular para Artes Plásticas foi mais tranquilo, porque tinha que responder perguntas específicas do curso. Depois que o caricaturista começou na faculdade, os problemas apareceram. Ter que se relacionar com os novos colegas foi um desafio.

Síndrome de asperger foi catalogada e registrada no manual de transtornos mentais no ano de 1994, na época

Rodrigo tinha 14 anos. Na década de 80 e 90 a maioria das pessoas achavam que autismo tinha só no nível mais severo. Tramonte avalia, que por este motivo, o diagnóstico dele chegou apenas quando tinha 30 anos. Autismo passou a ser o tema favorito para o cartunista depois que descobriu ter a síndrome, Hoje ele lê tudo sobre o assunto, assiste filmes com personagens autistas, e também segue várias páginas sobre autismo nas redes sociais.

Para dividir um pouco do assunto que tanto aprecia, Rodrigo faz palestras. O tema que desenvolve é a história de vida e o que é autismo. O primeiro bate papo que participou foi em 2013, no Colégio de Aplicação da UFSC.

E quando Tramonte fala em relacionamento afetivo, garante que não é nada fácil. Aos 36 anos, ele revela que, namorou com três mulheres.

“Quando entrei na faculdade tive os mesmos problemas que na escola, a socialização com as pessoas. Comentavam que falava pouco, era muito fechado”.

“Quando faço palestras e falo para várias pessoas, não tenho problema. Eu falo um assunto que domino e gosto muito”.

A primeira namorada conheceu pela internet, a encontrou poucas vezes, e gostavam das mesmas coisas, como desenhos animados e filmes. A

segunda companheira veio dos meios digitais também, só que era muito diferente, gostava de sair e era bem comunicativa, totalmente o contrário de Rodrigo. A última era um pouco mais velha e também tinha autismo, e se conheceram em um evento que falava sobre o transtorno. Os dois tinham muitas dificuldades em socializar, não conseguiram superar os problemas juntos.

Livro

O cartunista lançou em 2015 no mês de dezembro, o livro “Humor Azul, o lado engraçado do autismo”. A obra foi feita toda em quadrinhos com desenhos feitos por ele. O objetivo para fazer o exemplar, era dividir com outras pessoas tudo que Rodrigo passou e passa, o que ele realmente sente. O livro é todo didático e traz muito conhecimento para quem não conhece nada sobre Autismo. O caricaturista explica que o nome do livro é um trocadilho com Humor negro, porque azul é a cor do autismo. “O livro é para fazer um alerta, não para fazer piada de autismo”, avisa Rodrigo.

A ideia de fazer o livro surgiu de uma amiga, Andréa Monteiro criadora da ONG Autonomia que Tramonte participa. Rodrigo começou a participar do projeto Autistas Artistas da ONG. Como ele sempre gostou de desenhar, Andrea levava ele e mais um participante do projeto para bares e restaurantes da cidade. Rodrigo fazia caricaturas e Milton Almeida, companheiro do projeto, tocava violão e cantava. Quando saíam por esses lugares, a amiga ajudava a vender os trabalhos que os dois desenvolviam.

Rodrigo divide que atualmente faz psicoterapia, pilates e academia. Nas horas vagas, gosta de ver filmes, séries, desenhos, jogar videogame e ir ao cinema.

Quando Rodrigo estava finalizando a conversa, que contou alguns momentos e sentimentos da vida, ele finaliza - *“O que torna a vida do autista difícil, não é ele ser autista, é as pessoas desconhecerem completamente o autismo”.*

ONG Autonomia

A ONG Autonomia foi criada no ano de 2006 no município do Rio de Janeiro, veio para Florianópolis em 2009. Autonomia realiza o acolhimento e empoderamento das famílias de autistas e pessoas com necessidades especiais. Hoje são realizadas cinco atividades, Arteterapia, são encontros feitos que desenvolvem emoções e pensamentos, criando entendimento e sentido nos comportamentos pessoais, atividade Aqua Atividades, são exercícios feitos na água para ajudar na coordenação motora, equilíbrio, força e interação com outras pessoas. Há também Oficina da terra, são contatos feitos com a natureza, que mexem com capacidades individuais e coletivas, realizadas com trabalhos em grupo e vários outros tipos de comunicação, a outra oficina é a Musicoterapia, ajuda a comunicação e socialização de pessoas com autismo verbal e não verbal, ajudando essas crianças a desenvolver socialmente com a música e os elementos que fazem parte dela. Por último a Oficina da Arte que ajuda a desenvolver a capacidade de criar.

Todos exercícios são realizados em espaços públicos ou cedidos por empresas e pessoas parceiras da ONG. "A ONG Autonomia Aquática como até ano passado se chamava, brotou de um desejo de levar às famílias de crianças com deficiência, mais alegria, mais potência, mais desejo pela vida", mencionou Andréa.



Rodrigo Tramonte, 36 anos.

ÁLVARO E GREGÓRIO



Rodrigo
Tramonte
2017

ÁLVARO E GREGÓRIO

Os finais de semana são na casa da mãe, Camila. Lá a diversão é garantida junto com o padrasto, Caco. Álvaro e Gregório de oito anos passam de sábado até quarta-feira na casa da mãe e do companheiro dela, os outros dias são na casa do pai.

Enquanto Camila compartilha a história dos meninos, a campainha toca. A porta se abre, era Caco voltando do mercado. O café da tarde estava garantido com pães de queijo. Assim que a voz do padrasto repercute dentro do apartamento, os irmãos que estavam no quarto jogando videogame, berram - "Oi, Caco", é perceptível o carinho entre eles.

O padrasto chega, apoia as compras no balcão, e Camila comenta com um tom de segurança - "O Caco até me ajuda a falar. Ele fala mais do que eu". A partir desse momento os dois lembram de todos os momentos e dividem juntos tudo que já passaram com os meninos.

A palavra autismo chegou quando Álvaro e Gregório estavam quase fazendo quatro anos. A professora do jardim comentou com a mãe que suspeitava que os dois pudessem ter TEA, transtorno do espectro autista. Nessa época Camila ainda era casada com o pai dos filhos. Ela afirma que nunca fizeram um acompanhamento contínuo com profissionais. Apenas uma vez, Gregório e Álvaro foram ao fonoaudiólogo, mas ficaram pouco tempo. Uma parte da família não aceita o diagnóstico de autismo leve dos garotos. Segundo a mãe, a maioria dos profissionais que os filhos consultaram chegaram a comentar que eles são diferentes, mas a família paterna nega as observações feitas. Para os parentes, os meninos são assim por causa da idade, como se com o tempo tudo mudasse. A mãe afirma que para ela nunca teve qualquer tipo de problema, aceitou o diagnóstico recebido.

No meio da conversa, Caco arruma as compras que trouxe, e Camila comenta com ele - "Sabia que amanhã é Dia do Autismo? A gente não acompanha muito". No dia seguinte, era dois de abril, Dia Mundial da Conscientização do Autismo.

Ela esclarece que não consegue cuidar muito bem das refeições oferecidas para as crianças, devido à guarda compartilhada com o pai. Muitas vezes as avós também ajudam a cuidar. "Daí sabe como é vó, né?", brincou Camila.

Ela não sabia nada sobre autismo antes de ser identificado nos meninos. Quando descobriu, percebeu que eles já tinham as características do

espectro desde bebês. Um dos sinais que os acompanhava, era o olhar na hora da amamentação, segundo a mãe, eles não ficavam com os olhos fixo nela, como os bebês costumam ficar.

O padraço lembra que a família comenta que Gregório quando era menor, brincava com o carrinho, e ficava olhando para roda e empurrando o brinquedo para frente e para trás, repetindo o movimento por muitas vezes. A mãe completa que até hoje ele faz de forma repetitiva, deita no chão e empurra o carrinho da mesma forma. Quando acontece esse momento, Caco diz que Gregório desliga do mundo real e entra no universo só dele. Para Camila o jeito de brincar dele não é tão criativo, mesmo os dois melhorando com o passar dos anos.

As maiores dificuldades para mãe com os filhos foi na socialização deles com outras pessoas. Toda vez que chegava alguma visita, eles se escondiam.

Caco revela que quando chegou na vida dos meninos, não desenvolvia muita conversa com as crianças, principalmente com o Gregório. Para a família por parte do pai, essa dificuldade de se comunicar, é normal, porque os parentes por parte deles não gostam muito de conversar.

Escola

A mãe relata que agora Álvaro e Gregório estão em uma escola nova, que dá mais apoio que a anterior. A instituição que frequentavam antes, era particular, e conforme a mãe, eles não estavam dispostos a ajudar. A escola trabalhava com uma pedagogia diferente, de forma lúdica e natural. Ela se queixa que os profissionais não foram nada inclusivos com as crianças, e não demonstraram nenhum tipo de interesse para ajudar. Como a mensalidade era cara, ela justifica que não tinha como colocar em um psicólogo, ou fonoaudiólogo para que os filhos fizessem um acompanhamento.

Na escola que os meninos estudam atualmente, foram recebidos de forma totalmente diferente, garante ela. Na mesma sala que estão, há um colega com autismo. Camila expõe de uma forma pensativa, que se os meninos tivessem algum tipo de atendimento com profissionais especialistas, teriam se desenvolvido mais. *“Agora que o pai começou a reconhecer que poderia ter feito um acompanhamento”*, diz a mãe com um ar de alívio.

A escola atual procurou os pais e questionou se os meninos iriam ter algum tipo de orientação, para que consigam ter uma boa evolução.

Camila afirma que os filhos vão começar um acompanhamento.

Ela sempre tentou fazer algumas atividades em casa, com leituras e outras informações passadas pelos profissionais. “Nunca fizemos um tratamento contínuo, por causa da negação de uma parte da família”, frisa ela depois de algum tempo de conversa.

Camila reforça que o pai sempre teve dificuldades em aceitar o autismo, todas as vezes que ela via algum vídeo, documentário ou qualquer outro tipo de informação, o pai não queria receber o conhecimento e dialogar sobre o assunto.

A mãe divide que Álvaro é mais comunicativo. Um dia foram levá-lo em um médico especialista em autismo. A recepcionista do consultório perguntou se eles queriam ir ao banheiro ou comer, e Álvaro já respondeu logo depois do questionamento. Como a atendente está acostumada com as crianças que não se comunicam com facilidade, estranhou e perguntou se ele tinha mesmo o transtorno.

Hoje em dia, quando Camila comenta que os meninos têm autismo, a maioria das pessoas não concordam. “Não é vendo só uma vez que vai saber. Tem dias que tá mais acentuado, e estão mais distraídos”, reafirma.

Para mãe, a principal dificuldade nos meninos é foco, Gregório tem um pouco de problema para pronunciar as palavras, mas a maior dificuldade é elaborar uma linha de raciocínio. Ela conta que há dia que esse contratempo não aparece, e Gregório consegue contar histórias e detalhes que aconteceram no dia a dia, mas quando está nervoso ou triste, não encontra uma forma de dividir o sentimento.

Há algum tempo os irmãos passaram a ficar mais conectados. Para Caco, Álvaro consegue usar mais a imaginação e interpretar com mais facilidade. Em alguns momentos, Gregório entende o que estão falando, mas tem medo de que as pessoas vão achar sobre o que ele vai comentar, fica para o padrasto essa sensação. Álvaro, no ponto de vista da mãe, sempre guiou Gregório. Ele parecia ser a sombra do irmão. Na escola sempre tentaram deixar um menino em cada sala, para que o Gregório conseguisse fazer amizades, e não ficasse apenas atrás do irmão. “Álvaro era o irmão que mandava, e a grande paixão de Gregório. Com essa situação o Álvaro esnobava um pouco o irmão”, a mãe comenta entre um riso e outro.

Hoje Gregório já se desenvolveu melhor, e está com a personalidade mais formada, na visão da mãe. Não fica mais na dependência do irmão.

Caco cita um exemplo de quando levam os meninos no parquinho. Em momentos que tem muitas pessoas olhando para os dois, Gregório fica envergonhado e primeiro verifica como Álvaro vai se comportar. Depois de analisar, toma alguma atitude. O assunto é paralisado pelos meninos - *“O Caco, agora o jogo tá travado, parou”*. O padraço se retira e vai ajudar.

Sentada na sala, a mãe continua com os relatos. Na primeira escola que os meninos estudavam, ela lamenta que os grupos de pais das crianças os excluía. Essa atitude fazia com que os meninos não formassem tanta amizade na instituição. Na escola eles não interagiam tanto com as outras crianças, mas com os primos tudo era diferente, a ligação de afeto é maior, fazendo com que se soltem mais.

Quando os filhos tentavam interagir com outros colegas, a mãe percebeu que algumas crianças mais geniosas, não tinham tanta paciência com eles, e acabavam maltratando. Ela sempre tenta tirar algumas informações deles, e saber como foi o dia, e se os colegas trataram bem. *“Eu pergunto como foi na escola, daí fica um silêncio. Quando pergunto na segunda vez, o Gregório fala: Álvaro conta para mãe é você que fala”*, ilustra a mãe enquanto escuta os filhos brincando no quarto.

Contar ou não sobre o autismo?

A mãe revela que eles não sabem que têm autismo, nunca conversaram com eles sobre isso. No último médico que os meninos foram, as assistentes que acompanhavam o profissional, explicaram que não tem o porquê de esconder a verdade dos filhos, e é importante que eles saibam.

“Eu acho que eles precisam saber disso, só que eu não sei como contar”.

Agora eles já conseguem perceber que são diferentes dos outros colegas, desconfia a mãe. Os meninos às vezes comentam com ela, que as crianças avaliam que eles são chatos.

Já chegaram a mencionar que não vão para faculdade porque não conseguem entender e fazer as coisas da forma certa, ou não conseguem falar direito. Quando acontecem esses momentos, a mãe responde que eles são inteligentes sim. Para ela, Gregório e Álvaro deveriam saber, apenas tem dúvida se é o momento adequado. Como as crianças vão começar agora a fazer acompanhamento com o psicólogo, a mãe acredita que conseguirá entender alguns pensamentos que rodeiam a cabeça dos meninos.

O biscoito acabou, e Gregório comeu quase todos, chega Álvaro na sala com o potinho na mão. A mãe rindo fala que acredita, porque o Gregório é mais comilão. O padrasto explica que os dois comem bem, mas o Gregório ganha do irmão. “Gregório sempre fica de olho no prato do irmão, e pergunta se já terminou”, diz Caco enquanto termina de fechar o pacote de bolacha.

Álvaro volta para o quarto onde estava, e a mãe continua a conversa.

Tem momentos que os dois ficam mais atingidos com alguns assuntos, ou situações. São mais emotivos que outras crianças. O padrasto conta que até um tempo atrás, eles não sabiam lidar com algumas brincadeiras imaginárias, choravam ou ficavam bravos. A mãe relata que um dia eles estavam andando de carro, e ela brincou falando que as nuvens estavam descansando em cima do morro. Gregório e Álvaro ficaram chateados falando que nuvem não descansa. Hoje eles já conseguem entender melhor, e rir do que as pessoas falam. Quando os meninos foram conhecer o pai do padrasto, Camila e Caco já prepararam os dois para uma clássica brincadeira que ia ser feita, para que não entendessem errado. Quando chegaram, a antiga brincadeira de pegar o nariz foi feita, mas como já tinha sido explicado, eles apenas não ligaram, mas também não acharam graça. Hoje já conseguem criar algumas brincadeiras e entender com facilidade.

Gregório quando vai contar alguma coisa, não consegue ficar parado, precisa se mexer de um lado para o outro. A mãe tenta ajudar ele, perguntando se não consegue ficar parado durante a conversa. Já Álvaro consegue ter mais contato visual, e prestar atenção quando bate papo.

Os dois falam de uma forma muito correta, mas costumam ser mais infantis do que outras crianças da mesma idade.

Na consulta mais recente que os meninos foram e a mãe estava acompanhando, o médico indicou um remédio para ajudar na atenção dos irmãos. Camila entende que não tem como dar para os dois filhos, porque os momentos que eles não estão com ela, Álvaro não vai tomar. Como Gregório tem algumas dificuldades a mais que o irmão, os parentes paternos acham que Álvaro não precisa. O remédio ajudou no desenvolvimento do Gregório, mas ela sabe que isso não é o suficiente, e eles precisam de um acompanhamento.

Cotidiano

Camila confirma que a forma que os meninos se relacionam hoje um com o outro, tendo um diálogo e brincando, começou a acontecer aproximadamente um ano.

A mãe, o padrasto, e até o pai, sempre ajudaram os filhos a se desenvolver em casa. Mesmo não tendo um acompanhamento com profissionais, eles fazem de tudo para que aprendam e progridam.

Quando os garotos estão com a mãe, podem brincar com os jogos eletrônicos só nos finais de semana. Caco conta que durante a semana, eles já vão pensando e organizando como vão fazer, e o que criar nos jogos.

Algumas tarefas feitas pelos meninos precisam de uma atenção maior dos responsáveis. Durante o banho, Camila precisa perguntar o tempo todo se já lavaram cada parte do corpo. Se deixá-los à vontade embaixo do chuveiro, o objetivo que é se limpar, não vai ser feito. A professora que está acompanhando eles esse ano deu uma dica para mãe. Definir tempo para cada tarefa a ser realizada, só não pode dar várias obrigações para desenvolver ao mesmo tempo.

Gregório e Álvaro não tiveram tanta dificuldade com as atividades na escola e estão alfabetizados. Um obstáculo é ficar atento ao que a professora fala. O padrasto e a mãe relatam que quando vão fazer atividades em casa, as que são mais lógicas, eles conseguem entender com mais facilidade, já na interpretação de texto existe uma dificuldade maior para os garotos.

Alguns médicos que os pais levaram, os meninos foram diagnosticados com autismo leve, outros comentam que nem autismo é. Na escola, os profissionais comentam que não podem confirmar, pois não são especializados para isso, mas como convivem com outras crianças com autismo leve, reconhecem que Gregório e Álvaro têm todas as características do transtorno.

O diagnóstico é mais pelo o que as pessoas percebem, e não uma confirmação médica. Os meninos têm alguns assuntos preferidos, conforme a mãe explica. No momento atual, só querem falar sobre “pum”, gostam de imitar e fazer várias piadas. Quando vão sair para algum lugar, Camila precisa lembrar eles que não vão poder fazer e falar nada sobre o assunto que gostam. Outro tema que costumam brincar e imitar é passarinho. **“Eu chego do trabalho eles falam que são os passarinhos**

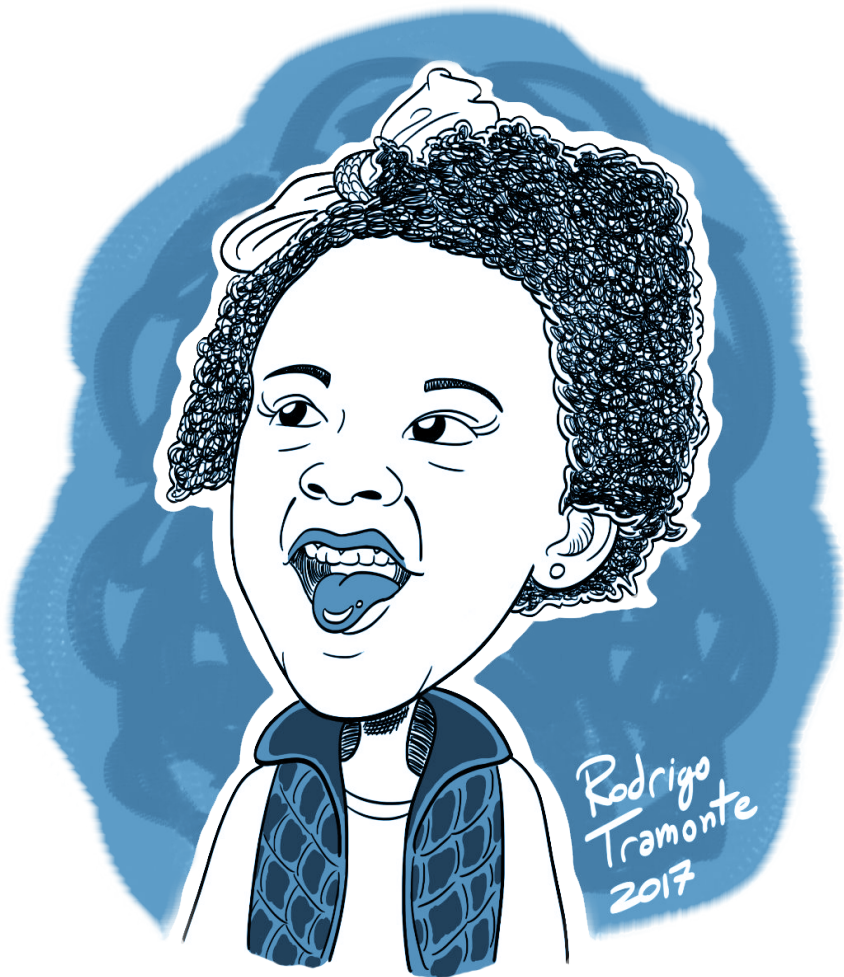
da mamãe, e ficam 'piando' o tempo todo", comenta a mãe rindo. São brincadeiras que se repetem diariamente.

Camila finaliza a conversa com um pensamento positivo, tem esperança de que os meninos evoluam ainda mais agora, pois é certo que vão começar a realizar acompanhamento frequente com psicólogo.



Álvaro e Gragório, 8 anos.

CECÍLIA VITÓRIA



CECÍLIA VITÓRIA

Era uma tarde de sábado comum para muitos, mas para a pequena Cecília Vitória não estava sendo muito tranquilo.

A mãe, Marília Emanuela já tinha colocado todos os DVD's que estavam disponíveis na casa para menina assistir. O incômodo rondava Cecília. Para ver cada desenho, sentava na poltrona do tamanho dela, que ficava no quarto com vários brinquedos ao redor. Nada que passava na televisão era visto até o final, a insatisfação interrompia qualquer atenção que tinha.

Nos finais de semanas a rotina é diferente para a pequena de quatro anos. Fazer atividades que não está acostumada, para uma pessoa com autismo, é motivo de grande desconforto. Como lidar com esses acontecimentos que não estão previstos como nos outros dias? Ficar em casa a maioria do tempo, sem ir a aula e não fazer outras práticas diárias. Isso é motivo para muita inquietação. Era isso que Vitória sentia naquele dia.

Como a menina não fala, apesar de ter a audição perfeita. Toda vez que ficava chato o que estava olhando, pegava a mãe pela mão e levava até perto do que queria que fizesse. Depois disso, Marília precisava tentar descobrir o que ela queria, se era ver outro desenho ou simplesmente desligar a televisão.

Emanuela explica que isso acontece todo final de semana. Mesmo saindo com a filha, levando no parquinho, ou na casa da avó para se distrair. Qualquer situação que fuja da rotina causa chateação na Cecília.

Marília teve pressão alta na gravidez, isso fez com que a gestação fosse interrompida aos seis meses. Cecília nasceu prematura, e teve algumas complicações, como perfuração no intestino. Depois de muito tempo sendo acompanhada pelos médicos no hospital, ela pode ir para casa ficar perto de quem tanto a amava e esperava ansiosamente, os pais.

Ajuda da internet

Como chegou ao mundo antes do tempo programado, e devido algumas crises convulsivas, a menina já fazia desde novinha acompanhamento com neurologista.

Alguns atrasos no desenvolvimento foram surgindo com o passar do tempo, e um deles foi a fala.

Para se atualizar e acompanhar evolução de outras crianças, Marília procurava na internet e redes sociais, relatos e histórias contadas por outras mães. Em uma das buscas encontrou um blog chamado “Lagarta Vira Pupa”. Nele uma mãe divide momentos que passa com o filho que tem autismo. Emanuela começou a acompanhar a vida da criança que era dividida no diário online. Nos detalhes e características contadas, foi percebendo que alguns comportamentos citados na narrativa, eram iguais os de Cecília.

Depois de ver que algumas descrições eram parecidas com Vitória, passou a “achar” que a filha pudesse ter autismo. Guardou com ela essa suspeita, e preferiu não contar para ninguém, até ter uma resposta concreta para o que só acreditava.

Em uma consulta de rotina com a neurologista, a mãe dividiu com a médica alguns comportamentos diferentes de Cecília, como: não querer ter contato com outras crianças, girar em torno de si e fazer sons repetitivos. Até aquele momento ainda não falava, já tinha dois anos de idade. No atendimento junto com a doutora, tinha uma residente acompanhando, que comentou no nome autismo, depois de todas observações feitas pela mãe. Com uma profissional contestando o mesmo nome que Marília “achava” que era, já dava certeza de que era isso mesmo que Vitória tinha. “Ali eu já tive certeza que sim”, confirma Emanuela.

Depois de uma suspeita ficar quase confirmada, começaram consultas com outros profissionais, como: fonoaudiólogo e psicólogo. Para confirmar se o atraso na fala não era por algum problema na audição, foi feito o exame no ouvido e comprovado que estava tudo em perfeito estado.

O diagnóstico de autismo infantil, chegou quando Vitória tinha dois anos e meio de idade.

Cecília frequenta a creche desde que fez um ano. Lá já conquistou vários amiguinhos, dois deles não desgrudam dela. Eles brincam e ficam juntos durante todo o tempo que estão na instituição. É uma conquista para menina Vitória essas amizades, pois quem tem autismo, fazer amigos é um passo muito difícil a ser dado, e as vezes nem consegue se concretizar.

Pensar que foi fácil frequentar a escola, é totalmente ao contrário. No começo aquele novo ambiente não era aceito. Vitória empurrava e beliscava as outras crianças. Ter que ficar no mesmo espaço que os colegas não era nada confortável.

Marília informa que para a família do pai, foi um pouco difícil entender o diagnóstico de autismo de Cecília, já para os pais e os parentes da mãe, foi um pouco mais tranquilo.

Momento difícil

Depois de identificar o que a pequena tinha e até hoje, os pais tiveram um momento muito difícil para lidar com os comportamentos da filha. A mãe relata que nas férias no final do ano passado, foi trabalhoso. Como Cecília parou com as atividades na escola, ficou estressada. Durante todo o dia tentava chamar atenção com “birras”, berros e se jogava no chão. Todos esses atos se repetiam com muita frequência durante o dia. A mãe revela que nesse momento sentiu um misto de emoção, ódio e amor ao mesmo tempo. *“Tem situações que sinto tanta raiva, tanta loucura, que acabo entendendo porque no momento de desespero os pais acabam fazendo algum mal ao filho”* conclui a mãe.

Na visão do pai foram momentos bem difíceis, ela ficou impaciente, agitada e “reinava” com tudo e todos. *“No fim até entendo. Para uma criança normal já é difícil sair da rotina, imagina uma criança autista”*, explica o pai Antônio Carlos. Depois dessas férias conturbadas, Antônio informa que decidiram vender o apartamento que moram, e vão construir uma casa. Dessa forma Vitória vai crescer em um local com espaço para brincar, e não vai ficar tão tensa nas férias.

A mãe confessa que durante os últimos quatro anos, depois que a filha nasceu, parece que ela e o esposo envelheceram uns 10 anos.

Olhar atento

Ao longo de um relato e outro da mãe, Cecília vinha e a puxava para trocar o desenho, porque ainda não estava satisfeita. Marília levantava e tentava ajudar trocando o DVD, só que nada estava sendo cativante para a pequena. Depois de mais uma tentativa, a pequena vai chegando até perto da mãe e coloca a mão entre as pernas. Esse é um sinal que precisava ir ao banheiro fazer xixi. Vitória parou de usar fralda aos três anos, como não verbaliza quando quer ir ao banheiro, a mãe precisa ficar atenta aos sinais. Desde que teve o diagnóstico Cecília já evoluiu muito, afirma a mãe. Ainda tem um pouco de bloqueio na alimentação. Marília comenta que, a pequena pode gostar de alguma comida hoje, e amanhã não querer mais ingerir o mesmo alimento.

Para acompanhar a filha, Emanuela não trabalha. Dedicar todo tempo para pequena que é totalmente dependente. Todo esse esforço já tem grandes resultados, Vitória já consegue ter mais contato visual com as pessoas. Mesmo sem falar, consegue se comunicar de outras formas.

Para toda essa evolução, tem durante a semana acompanhamento com fonoaudióloga e psicopedagoga.

A pequena é muito amorosa, gosta de dar abraços e beijos. Na escola é carinhosa com os amigos e professoras.

Cecília está sempre atenta a tudo que acontece na volta dela. Quando a mãe estava terminando de compartilhar alguns momentos que viveram, a menina chega perto da mãe fazendo alguns sons repetitivos. Marília pergunta se a filha quer comer, sem fazer qualquer tipo de movimento para confirmar, mas somente parando de fazer os sons, a mãe entende que a fome chegou. Durante o tempo que preparava a mamadeira de achocolatado com leite, Cecília acompanhava todos os movimentos da mãe, observando tudo que ela estava fazendo.

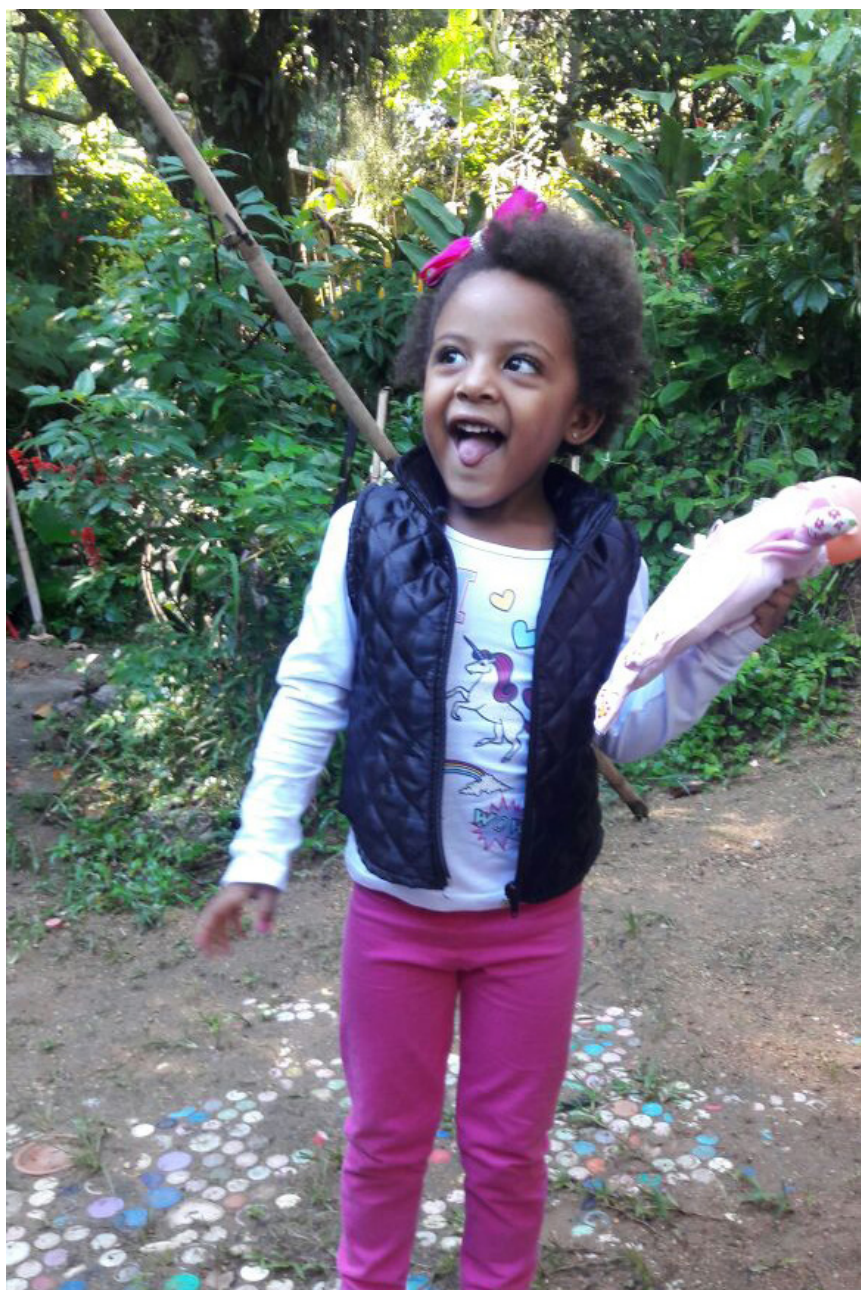
Marília brinca que a filha é a menina trimanía, cada dia tem uma mania diferente. Ela tem costume de imitar as crianças que convive, toda semana tem uma novidade para reproduzir. O novo hábito da pequena no dia da entrevista era chegar com o rosto bem próximo de

“Ela é muito inteligente, entende tudo que está acontecendo e o que falamos. Está atenta a tudo sempre”.

algum objeto, e fechar o olho esquerdo. A mãe desconfia que ela estava imitando o primo, ou pode ser algum problema de visão. *“Acabamos de ir a uma consulta com o oftalmo. Se ela não tiver imitando e for problema no olho, vamos ter que esperar até a próxima consulta para confirmar”*, garante Emanuela.

A preocupação de Marília agora é com o que vai vir no próximo ano, Cecília vai para escola. Um ambiente diferente com pessoas novas, com atividades distintas que a menina fazia.

“Eu sei que ela não vai aprender a ler e escrever, só quero que ela vá para ter uma rotina e vida social”, desabafa Emanuela que, como todas as mães, tem sonhos para a filha, mesmo que para a realização deles, existam barreiras que precisam ser vencidas diariamente.



Cecília Vitória, 4 anos.

LAURA MARTHENDAL



A mãe Angela escolheu a cozinha da casa onde mora, localizada no Bairro Real Parque, em São José, para dividir a história da família e da filha Laura, de nove anos.

Com um álbum de fotografias no colo, ela mostra imagens de quando estava grávida da menina Laura. A mãe explica que escolheu começar dessa forma, porque no autismo existem muitos mitos, e um deles é que o filho não é aceito pelos pais. Nesse momento Angela explica que pelo lado dela, nunca teve nenhum tipo de rejeição, mas o pai não aceitava muito a gravidez.

A mãe conta que, Laura nasceu bem pequena, com dois quilos e meio, mas saudável. Entre um respirar e outro, ela declara que o esposo, Neri Antônio morreu faz cinco anos, devido a um câncer. Laura nasceu quando a mãe tinha 35 anos. Angela afirma que foi uma gravidez complicada, e no meio de um relacionamento em crise. Quando a menina nasceu, os pais já tinham dois filhos, a Ana com 17 anos, e Douglas com 19 anos. “A Laura foi um temporão”, acrescenta a entrevistada com a respiração cansada, por causa de uma alergia. Para ela, a Laura passou a existir no dia que descobriu que estava grávida, para o pai apenas no dia que nasceu. Angela assegura que Neri não aceitou muito a filha na gestação, achava que por ser mais velho, e já ter filhos grandes e netos, não poderia ter outra criança.

Depois que o pai pegou a filha no colo, a rejeição passou. Neri foi um pai presente e os dois eram muito amigos. Neri também era muito protetor, a mãe alega que isso prejudicou um pouco. Tudo que davam para a menina comer, ela não aceitava, e o pai falava para deixá-la apenas mamando no peito. Por não insistirem em outro tipo de alimentação, ela demorou para querer comer outros alimentos.

Depois de a mãe já folhear algumas páginas do álbum, e dividir momentos de quando a menina era pequena. O som de uma porta se abrindo ao fundo, mostra que mais alguém estava chegando no ambiente. Laura estava tomando banho. Ela apareceu com os cabelos molhados e um olhar de desconfiada.

Angela começa o diálogo - “Olha Laura, a mãe tá mostrando a sua história, quando você era bebezinha”. Laura responde - “Mas mãe porque você fez isso?”. Neste momento, ela se agride com um tapa na testa. Rapidamente Angela conversa com a filha - “Laura, o que nós

combinamos sobre isso?”. A irmã, Ana que chegou junto com a menina na cozinha, explica que a garota estava um pouco receosa.

Laura responde que estava ansiosa, e ao perguntar o motivo, ela fala que não queria que a entrevista estivesse acontecendo. Segundo a mãe, Laura é ‘do Contra’. “Não sou do contra não, sou normalzinha”, retruca a menina. Após responder, ela se levanta e volta para o quarto.

Continuando com as fotos no colo, a mãe descreve como foi no dia que teve a filha mais nova. Durante as lembranças, uma voz interrompe.

Laura chega à cozinha querendo apresentar a Elza, uma boneca de plástico que ganhou junto com o ovo de Páscoa.

Ela se senta novamente na cadeira e pergunta - “Mãe, você tem certeza que isso é bom? Parece até que a minha vida está sendo revelada”.

Angela responde - “De certa forma a sua história está sendo revelada”.

Laura responde que a vida dela é muito chata, e em seguida a mãe mostra que não, apontando para o álbum. A menina contesta que aquilo ali já aconteceu há muitos anos, como se não tivesse mais valor. Para tentar continuar com o mesmo raciocínio de antes, Angela retorna para o ponto que parou. Laura deixou de ser amamentada com dois anos e três meses, quando foi para creche. A mãe precisou trabalhar para ajudar financeiramente em casa. Nesse período, a irmã passava por um momento difícil. Descobriu um câncer na tireóide. O dinheiro que entrava em casa com o trabalho da mãe, também era para ajudar a pagar os exames caros que Ana fazia.

No período que Laura parou de ser amamentada, ela teve uma febre de quase 40 graus. Para mãe e a irmã, depois da febre, a Laura se tornou outra criança.

No mesmo momento que tudo era narrado, a menina estava acompanhando, e perguntou “Como assim outra criança?”. Angela justifica que ela passou a ter gostos mais peculiares.

Laura se levanta e informa que vai voltar para o quarto. No caminho a menina comunica -

“Vou fazer uma coisa que já deveria ter feito há muitos anos. Vou fazer uma oração para Deus me levar de volta”.

A irmã a acompanha até o quarto. A mãe afirma que a Laura é negativa, e manipuladora. Ela informa que isso é uma característica do autismo, a criança tenta manipular e agredir emocionalmente para conseguir o

que quer. Angela fez terapia com psicólogo para entender o motivo de a filha falar algumas palavras tão fortes. “Eu queria entender porque ela falava algumas coisas. Como - Por que eu nasci? eu não vou ficar aqui com vocês, eu só atrapalho, só incomodo. Mas ninguém fala isso aqui em casa, ela é a razão da minha vida”, declara a mãe. Enquanto isso, Ana ajuda Laura no outro cômodo, para escolher algum desenho que goste. Depois do comportamento da Laura, Angela continua com o álbum nas mãos mostrando as fotos, e cada fase da vida da menina.

Infância

Na maioria das fotos, a garota aparece chorando. Esses momentos aconteciam constantemente e eram berros muito altos. A mãe garante, com o som que a filha fazia, Angela teve problemas nos tímpanos, que causou uma labirintite que tem até hoje.

Quando Laura foi para escola, teve muitas mudanças, como ter que aprender a se alimentar, ficar em um espaço novo e não ter mais o colo materno por perto 24 horas. Nessa mesma época, a Laura teve a febre alta, e depois que passou, Angela confirma que nasceu uma nova menina. Ana consegue fazer com que a irmã fique mais tranquila, e volta para cozinha, ajudando a mãe a relembrar os momentos.

Laura engatinhava normal e começou andar sozinha, mas apareceu um problema no joelho e foi preciso que fizesse fisioterapia. No trabalho desenvolvido pelos profissionais, a menina teve que voltar a engatinhar, ajudando a fortalecer e voltar a caminhar. “Ela sempre foi autista, só que não tinha tantas características”, destaca Angela. Em algumas fotos Laura aparece com o olho um pouco fechado, a família achava que poderia ser algum problema de visão. Mas uma consulta com o oftalmologista descartou o problema. Consultaram também com um especialista em ouvido, porque todas as vezes que chamavam a Laura, mesmo estando bem próximo, ela não olhava.

Todas essas disfunções aconteceram quando menina ainda era muito nova. A mãe critica que nenhum dos médicos que levou a Laura, comentou sobre a palavra autismo. Inclusive uma médica que acompanhou a garota desde bebê, e também atendia pessoas com autismo. A profissional não desconfiou nenhum momento que a menina poderia ter o transtorno.

Quando começaram a aparecer algumas estereotípias do autismo na Laura, a família estava preocupada com o diagnóstico de câncer da irmã.

Ana diz que a vida de todo mundo que morava na casa, era tão corrida, que com a doença diagnosticada nela, não conseguiam prestar atenção e acompanhar o desenvolvimento da Laura.

Primeiro contato com a palavra autismo

Quando a menina tinha quatro anos de idade, a mãe foi na casa de uma cunhada, que estava fazendo magistério. Ela estudava educação inclusiva, e um dos assuntos tratados no curso era autismo. A tia da Laura comentou com a mãe, que tinha suspeita que a menina poderia ter autismo.

“O que ela falou mudou a nossa vida. Ela falou que a minha Laura não era manhosa. Tudo que ela fazia parecia ser autismo”,

Angela afirma que ficou assustada quando escutou aquelas palavras, não sabia o significado da palavra autismo. Depois de receber a informação, foi direto procurar na internet, e tentar entender. A irmã e a mãe digitaram na internet e pesquisaram “características de pessoas com autismo”,

para elas naquele momento, tudo que estava escrito, descrevia a Laura. Com aquela novidade, a mãe relata que parecia que a filha morria ali. O sonho do filho perfeito, do filho padrão, que vai fazer faculdade, acabou. Nasceu para família um luto. Depois de ver todas as descrições, a mãe levou a filha na médica que acompanhava a menina desde pequena, e pediu para que ela olhasse e tentasse perceber algo. A profissional comentou que já sabia que a criança tinha autismo, mas não poderia dar o diagnóstico de uma hora para outra. *“Perguntei por que nunca comentou nada. Eu levo a Laura desde novinha com ela. A minha filha sempre teve vários problemas, e era com ela que eu consultava”,* desabafa a mãe.

Depois da consulta a pediatra encaminhou a mãe para Fundação Catarinense de Educação Especial, para que a filha consultasse com um especialista. A irmã relata que nessa época também não aceitou o possível diagnóstico de autismo, e se revoltou. A desordem da irmã foi porque estudava Pedagogia e em nenhum momento conseguiu perceber que a Laura tinha. A única que acreditava que a menina nasceu com o transtorno era a mãe. *“A Ana só falava que o que faltava para Laura, era limite”,* ressalta Angela, no mesmo momento que a irmã também confirma.

A mãe descreve que o desfralde da Laura foi na frente de um guarda roupa. Ela só fazia as necessidades na frente dele. Algumas vezes, a menina tirou o próprio cocô e comeu, passava nas paredes da casa ou no próprio móvel. Esse momento aconteceu depois da febre, quando tinha três anos de idade. Angela explica que a menina regrediu com esse acontecimento, e passou a usar fralda. Os gritos agudos vinham acompanhando ela também, algumas vezes os berros da Laura fez com que a mãe desmaiasse, de tão alto que era. Os gritos surgiam em qualquer momento, alegres ou tristes, acompanhados das mãos balançando.

A distância

Quando ainda estavam em processo de acompanhamento, para ver se o que Laura tinha era autismo, o pai descobriu que estava com câncer. Procurando um melhor tratamento para o esposo, Angela se mudou com ele para Lages. A partir daí a responsável pela menina era a irmã. Para poder cuidar da menina, Ana pediu demissão do serviço, e o irmão, Douglas também saiu do trabalho, e assumiu o papel do pai na casa. “**Você pensa em um negócio que chacoalha. Ficou tudo fora do lugar**”, exemplifica Angela. Nos dois meses que a Laura ficou com a irmã, nasce um afeto muito forte entre elas. Ana era a referência materna para menina naquele período. O pai faleceu falando que a filha não tinha nada, que todos da família estavam enganados quando comentavam no nome autismo. O diagnóstico certo chegou para todos, como autismo leve a moderado.

Depois que o pai não estava mais presente, a mãe retornou para casa, na Grande Florianópolis. Assumindo as responsabilidades da casa. Com todas as novas tarefas, Angela precisou também conquistar uma nova aceitação da Laura. Como ficou longe por um tempo, a filha via a irmã mais como mãe.

Com a volta da mãe, todos tentaram aceitar o diagnóstico que veio para Laura. Ana revela que tudo começou a ficar mais claro quando desenvolveu o trabalho de conclusão de curso, e falou sobre o tema.

Depois de ter o laudo com o diagnóstico em mãos, a família começou a fazer com a menina algumas atividades em casa, e perceberam um avanço na forma dela falar. Para melhorar a parte da socialização da irmã, Ana a levava no cinema. Nas primeiras vezes foi um pouco difícil, a pequena chorava e berrava. Mas depois de algumas tentativas, Laura começou a se acostumar.

A menina não teve atraso na linguagem, sempre falou as palavras de uma forma correta. A mãe conta que teve uma época, que ela tinha em casa, uma média de 150 DVD'S. Laura assistia, e repetia muitas vezes as frases que eram pronunciadas nos desenhos.

Mãe e filha explicam que a primeira escola frequentada pela menina, não quis ajudar e acolher. Mas a segunda instituição a recebeu muito bem. Nessa escola chegaram a mudar algumas datas comemorativas, como Dia dos Pais, para que Laura não se sentisse triste. Lá a pequena participava de todos os eventos, e também fez amizades. Na segunda escola, Laura já chegou com o laudo descrevendo diagnosticando autismo.

Angela estava aprendendo a lidar com a rotina de trabalhar fora, cuidar da casa, e da Laura. Junto com essa etapa a Ana foi retomando o papel de irmã.

A semana que passou antes da entrevista, não foi muito tranquila para menina. A irmã ressalta que era o dia da família na escola, e foi pedido para levar os pais. Laura acabou tendo uma desorganização de pensamentos, e a mãe foi chamada na escola. A perda do pai mexe muito com ela, fazendo que a menina atinja a família com algumas atitudes emocionais. Ela sabe que a morte do pai, traz muita tristeza para todos que estão próximo dela, garante Angela. Laura se sente bem na escola que está estudando atualmente, mas Ana reconhece que os profissionais que estão acompanhando, não são capacitados para desenvolver um bom trabalho com uma criança que tem autismo. Todos os anos é uma batalha para conseguir uma segunda professora, que por lei ela tem direito. Há dois anos, Laura faz atendimento com a psicóloga e musicoterapia na Associação de Amigos do Autista, AMA, e atendimento com educação especial na Fundação Catarinense de Educação Especial.

Estratégias

Um comportamento de Laura dentro de uma das escolas que estudou, gerou na mãe um problema. No meio de uma crise, Angela gritou e chutou um sofá que estava no local. Nesse dia a filha tinha ido ao banheiro na escola, como todos os espaços para ela usar estavam sujos, e não conseguiu utilizar, saiu pelo pátio com a calça na metade da perna, e a blusa levantada. Depois desse comportamento e com a crise, a mãe passou a fazer acompanhamento com psicólogo. Dessa forma tentou entender alguns acontecimentos da filha longe dela. A profissional que acompanhava a menina a ajudou ter uma alimentação mais saudável.

Antes Laura comia apenas alimentos com um tom específico. A irmã relata que chegavam a comprar 50 pacotes de macarrão instantâneo, e a menina comia cru. A falta de uma alimentação correta gerou alguns problemas de saúde, como zerar a vitamina D da menina.

Para família, todo dia é um aprendizado sobre o autismo. Eles garantem que hoje conseguem lidar de uma forma muito diferente com os acontecimentos.

A mãe frisa que os últimos desenvolvimentos da Laura foram devido à dedicação dela com a filha. A irmã mais velha precisou se mudar para que Laura entendesse que mãe só tinha uma, e era Angela. Algumas cenas precisaram ser feitas, para ajudar a garota entender o papel de cada um dentro da casa. Nesse momento a mãe começou também a trabalhar com a alimentação e com outros comportamentos, que ela tinha em casa. Chegava a comer mais de três pacotes de macarrão cru no mesmo dia, e assistia muitas vezes os mesmos DVD'S. *"Nessa época que eu tive uma crise e joguei os 150 DVD'D fora"*, conclui a mãe, já explicando que foi no mesmo período que ela parou de trabalhar, e se empenhou para cuidar da filha. A garota fazia todas as refeições no quarto, mas com o tempo a mãe foi levando ela para cozinha. Fazendo com que se acostumasse e comece na mesma mesa juntas. Todo dia era uma vitória, para conquistar cada etapa, a mãe trazia a mesa que estava no quarto, até chegar à cozinha.

"Tudo era uma estratégia, para fazer com que a Laura viva uma vida normal".

Muitas partes da casa foram remanejadas para que ela se sinta mais à vontade e confortável.

A mãe alerta que tinha uma filha com autismo e não sabia. Angela explica para menina, que ela tem o transtorno, mas que ela é a Laura, e também tem cabelos compridos e castanhos, para não ser taxada e pensar que é apenas a garota que tem autismo. Devido ao diagnóstico da menina, Angela voltou a estudar com a filha mais velha. As duas fazem licenciatura, em educação especial.

Laura sabe e entende quando é vítima de bullying na escola. A mãe garante que ela sofre com essas atitudes dos colegas. Para Angela o autismo é leve, mas é para toda vida, e não é tão leve porque a filha sofre com o que tem.

Quase chegando ao fim da conversa, a mãe informa que precisa dividir um momento muito marcante da filha. Quando Angela perdeu a mãe,

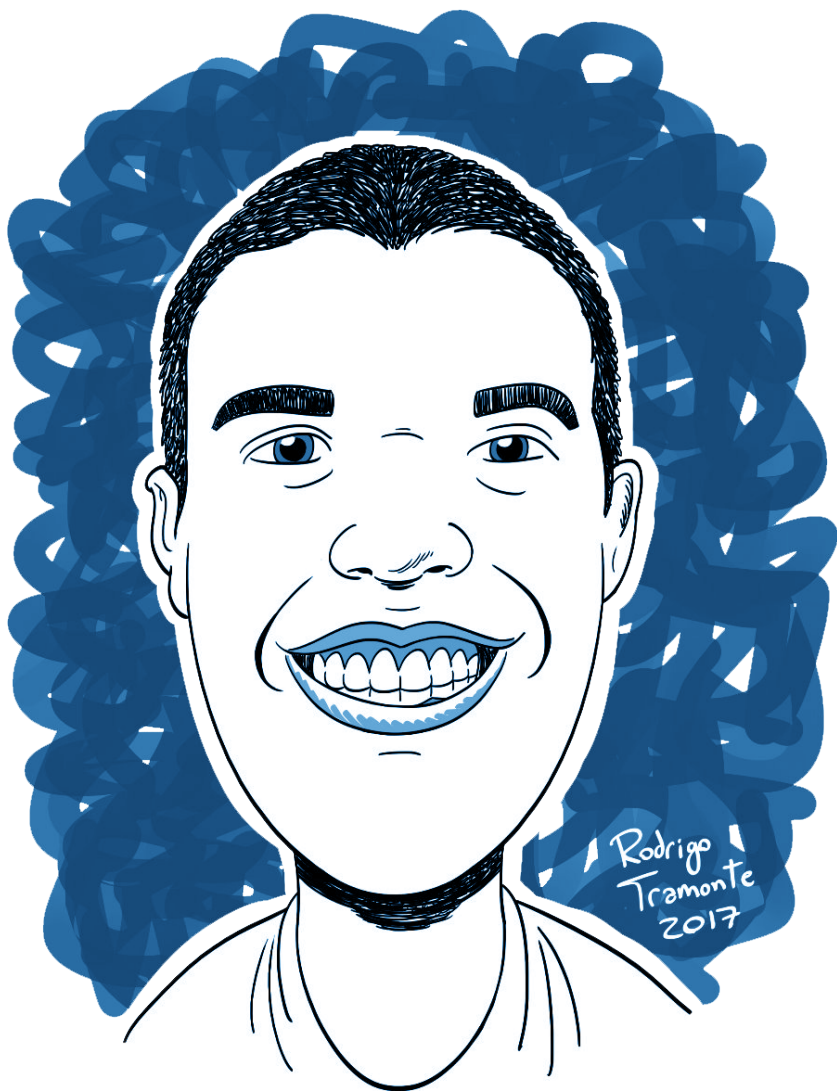
Laura chegou para ela e confortou, explicando que agora as duas eram órfãs. Depois desse acontecimento, a mãe levou a menina para ver o local que tinham colocado o pai. Ela sempre queria saber onde o pai estava, não bastava dizer que ele virou uma estrela e estava no céu, esclarece a mãe. Chegando ao cemitério de Lages, pararam diante da placa com o nome do esposo. A mãe falou para Laura que era ali onde o pai estava. Ela se sentou no chão, e passando a mão na grama, olhou ao redor, viu que tinha vários pinheiros, e disse - “Você plantou meu pai aqui e deu certo, plantou ele como uma semente, e agora ele nasceu um anjo no céu, e está tudo bem”. Com os olhos cheios de lágrimas a mãe continua - “Naquele momento eu não conseguia nem me mexer. A filha consolava a mãe”. Depois de entender, a menina levantou, se despediu do pai e pediu para ele ficar bem.

Para mãe, a palavra que define a menina Laura é evolução. Ela passou por muitas situações e conseguiu crescer. É uma filha muito inteligente e carinhosa, elogia Angela. Laura gosta de desenhar e tem um dom para música. Com a voz leve e tranquila, a mãe vai encerrando a conversa, que dividiu sobre os momentos da filha mais nova. A Angela mulher e mãe, não quer que a Laura seja uma grande artista, uma grande musicista, ou até presidente da República. Ela apenas quer que a menina seja o que quiser. O que vai limitar ela é o que limita todo mundo, o sonho que cada um sonha.



Laura Marthendal, 9 anos.

LUCAS REZENDE



O local indicado por Lucas Renan para conversar, foi o Centro de Cultura e Eventos, que fica localizado na Universidade Federal de Santa Catarina, UFSC. Enquanto não chegava a hora para o já combinado, ele mandava mensagem informando que estava no lugar marcado. Esperava sentado em uma das mesas da praça de alimentação. Passava das seis horas da tarde, e o ambiente estava bem movimentado. Depois de achar uma mesa mais afastada do barulho, Lucas se acomoda e a entrevista começa.

Entre uma tossida e outra, e com um tom de voz grave, ele relata que soube do diagnóstico de autismo com 12 anos. No ano de 2009, a mãe, Marisa chamou o filho para conversar e explicar o que ele tinha. Lucas lembra apenas disso. Nessa época ele já fazia acompanhamento com fonoaudiólogo e psicólogo. “Não entendia o porquê, a razão que eu tenho isso”, recorda ele. Nas lembranças vindas no momento, ele divide que a revelação da mãe não trouxe tanta surpresa e revolta.

Um vídeo mostrado pela fonoaudióloga que Lucas frequentava chamou muito a atenção dele. A filmagem mostrava as situações que um menino com autismo passava na escola. Lucas se identificou muito. Em um dos casos, quando tinha grupo de pessoas, e ele não se encaixava em nenhum deles. Tinha a sensação de não ter ninguém, de estar isolado.

Para ele, a mãe conseguiu informar sobre o transtorno com muita tranquilidade. Lucas acha que os pais não tiveram uma má reação quando souberam que o filho tem TEA, Transtorno do Espectro Autista.

“Depois que eu soube, passei a seguir normalmente. Não era algo que me afetava”.

Lembranças da escola

No mesmo ano que soube ter autismo, Lucas aponta que passou por uma situação difícil. Ele conta que foi comparado a um personagem de uma novela, que tinha esquizofrenia. Não lembra se a comparação feita, era pelo modo que agia, ou um casaco de cor azul, que usava, e era parecido com o do personagem. Ele acha que poderia ser porque gostava de usar capuz também.

Nessa época também havia alguns alunos da escola, de séries diferentes, que gostavam de ficar berrando e isso o incomodava muito. “Eles ficavam gritando alto”, desabafa.

No outro ano o que sentia foi um pouco amenizado, porque esses colegas saíram da instituição. Ele descreve que o problema que enfrentava não era com os professores, sempre foi com os alunos. Para ele os jovens não sabem lidar com pessoas que se comportam diferente. Quando isso acontece, é motivo para rejeição. “Cara, não dá para entender”, diz Lucas com a voz embaraçada.

Ele define que quando passou da adolescência para vida adulta, chegou a conclusão que o jovem na grande maioria “é um sujeito babaca por natureza, faz muita besteira”. Para Lucas as crianças até tem como perdoar algumas atitudes. Tirando as que tem atitudes ruins, com a intenção de humilhar e ofender.

Ele avalia que teve anos ruins na escola. Quando cursou o terceiro ano, no ensino médio, foi um pouco mais tranquilo. Os colegas de sala que incomodavam, não estavam mais. “Continuaram alguns colegas ‘malas’, mas era uma pequena parcela”, ele retrata uma memória que não foi confortável.

Nos últimos anos de escola, Lucas teve vários momentos de stress. Menciona que sofria pressão para estudar. Precisava se dedicar para passar de ano, para prestar o vestibular e fazer o ENEM, Exame Nacional do Ensino Médio. Ainda tinha que saber lidar com os colegas que o incomodavam, e a formatura que estava por vir.

“Cara, o último ano da escola, eu quase surtei”.

Para Lucas os professores passavam muitas informações e responsabilidades, e isso, aumentava a vontade de desistir de tudo. Ele entende que não tinha incentivo para fazer as tarefas dadas. Mesmo com todas essas dificuldades, ele enfatiza que, a vivência com os colegas que freqüentavam o ambiente escolar, era algo bem mais difícil.

Havia pessoas que tratavam, e recebiam bem ele. Cita que nesse período colegial, as “panelinhas” formadas pelos alunos, existiam em grande quantidade. Lucas exclama que não fazia parte de nenhum grupo. “Eu confesso que achei isso ótimo. Gosto de ser um cara versátil, nesse sentido de convivência com pessoas”.

Vestibular

O primeiro vestibular que fez, na Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), tinha 39 questões, e ele acertou 40. O que prejudicou, foi a redação. Não conseguiu alcançar a nota.

Quando Lucas fez o segundo vestibular, conta que não conseguiu ir muito bem. Ele participava de um grupo de escoteiros. Um dia antes de fazer a prova, ele foi a um acampamento com o grupo. Durante o momento que estavam juntos, foi realizada uma brincadeira, e os participantes iriam se sujar e ficar molhados. Lucas explica que eles precisavam ficar deitados e equilibrar com as solas dos pés, uma panela cheia de água.

Ele participou da atividade, o recipiente com líquido virou, e ele ficou molhado. Lucas reclama que não queria participar, porque não tinha levado outras peças de roupas. Depois de se envolver com a recreação, e permanecer molhado, ele acabou ficando nervoso e chutou a panela longe. Consequentemente continuou com a roupa úmida o dia todo, *“Para mim aquilo foi terrível”*, avalia.

No final do dia, quando o pai, Leandro foi buscá-lo, soube que o filho acabou estragando a panela. Fez com que o menino pagasse o objeto que danificou e acabou dando uma bronca. Nesse mesmo dia do acampamento, Lucas tinha um compromisso com o pai a noite, e acabou indo direto, com a roupa que já tinha secado no corpo. Ele jurava que nesse outro programa, tudo seria mais tranquilo que o primeiro. Mas acabou demorando mais que o esperado, deixando Lucas mais cansado, do que já estava. *“Eu pensava, cara por favor acaba logo essa joça. Eu quero ir embora, descansar”*, lembra ele, demonstrando que foi algo bem incômodo, e marcante. Pai e filho acabaram chegando tarde em casa. Depois de ficar com a roupa molhada, e não ter levado outra para trocar, Lucas confirma que retornou para residência muito cansado. Quando a mãe presenciou que o filho chegou tarde, comentou que isso não poderia ter acontecido. No dia seguinte, o garoto tinha o segundo vestibular para realizar. Ele fez a prova, mas não se concentrou o suficiente para realizar o teste. Estava exausto do dia anterior, acabou não passando. *“Para mim foi decepcionante. Mas claro eu não ia desistir, porque eu tinha a UFSC”*, adianta ele.

Depois de dar um suspiro aliviado, Lucas começa a falar sobre como foi o vestibular que fez na UFSC. Para ele, a realização da prova foi bem mais tranquila que as anteriores. A avaliação foi feita em uma sala isolada, acompanhado de dois fiscais, que cursavam o curso de psicologia.

Durante a prova ele pode chamar o fiscal para tirar dúvidas e conseguiu desenvolver. Lucas conquistou 35 pontos. Mas os pais achavam que para ele passar, era preciso acertar 40 questões. Chegou até a procurar cursinho pré vestibular para fazer. Alguns dias depois, o irmão Leonardo ao ver a lista de aprovados, percebeu que Lucas tinha passado no vestibular de verão da UFSC, para o curso de licenciatura em educação física, no ano de 2014. “Meu irmão leu e começou a berrar - Lucas, você passou, você passou. Minha mãe começou a chorar de alegria”, narra com uma voz alegre. Ele recorda que pulava de alegria, porque passou sem precisar fazer o curso, e concorrendo com vários estudantes.

Mesmo com muitos barulhos e pessoas caminhando ao redor, Lucas não perdia o foco da entrevista. A mesa que estava encostado, balançava com o movimento que fazia de forma repetitiva com a perna.

Para Lucas o ambiente da faculdade é mais tranquilo. Não é nada parecido com a escola que frequentou no passado. Ele considera os professores legais, porque recebem bem os alunos.

Ele considera que os colegas de sala são educados e é tratado bem. As dificuldades maiores são com as matérias.

Atualmente

Hoje, Lucas faz estágio com crianças que têm deficiência física, intelectual, autismo e outros diagnósticos. Para ele é uma área que gosta, se familiarizou com o local e em trabalhar com inclusão social. Auxilia os professores e os acadêmicos na sala de aula. Quando não está realizando essa função, ajuda a gravar as aulas e faz mais algumas tarefas. Também é árbitro de natação há dois anos. A primeira vez que atuou, foi em uma competição infantil, em agosto de 2015.

Nas horas vagas gosta de fazer academia, caminhar, fazer leituras da faculdade e acessar algumas “besteirinhas” na internet. Também gosta de jogar videogame, mexer no celular e descansar quando está em casa. Lucas mora com os pais, o irmão de 22 anos e duas gatas, a Frida e Maggie. Os dois irmãos têm um relacionamento bom. Ele diz que o irmão dá conselhos, e às vezes faz cobranças até demais.

Natural de Ribeirão Preto, São Paulo. Lucas morou na cidade natal até os 10 anos. Depois ficou um tempo em Brasília, segundo o pai relatou para ele, que o lugar era muito ruim de viver, devido à poluição do ar e a violência.

Lucas comenta que gosta de sair para ver filmes, fazer lanche e passear. Já teve alguns relacionamentos, mas afirma que não foi nada sério. Atualmente faz terapia com psicólogo e fonoaudiólogo.

Para ele deveria haver maior inclusão de pessoas com autismo, e mais conscientização da comunidade.

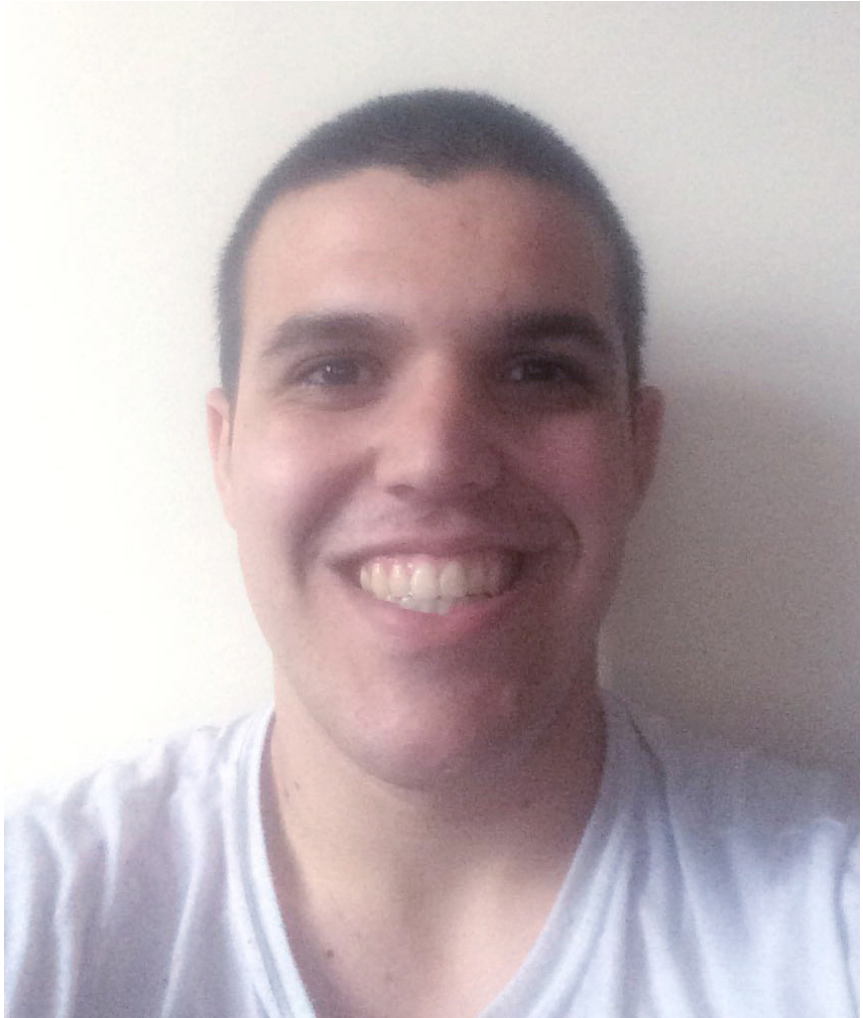
“Eu aprendi que não são as pessoas com autismo que têm que se adaptar aos locais, mas sim os locais têm que se adaptar a eles”.

Ele reafirma que a pessoa com deficiência não pode mudar a condição que tem, mas o local que ela está pode sofrer mudanças. O indivíduo nasce, vive e morre com a deficiência, e não vai ter cura, segundo Lucas. Finaliza falando que é totalmente diferente da pessoa que tem uma doença, que acaba limitando o portador.

Ao perguntar o que mais o incomoda diariamente, ele diz que são erros das pessoas. Poderia relatar vários que já presenciou, mas como são muitos, escolheu apenas três. Com uma voz e expressão de indignação, ele divide que não entende como um profissional da saúde pode ser fumante. Alguém que promove a saúde e não cuida da própria. O outro erro que não entende é quando o professor não possui comportamento correto dentro da sala de aula. *“Uma coisa que eu já vi acontecer na escola, é o professor pegar o caderno do aluno e mostrar para os outros, onde o aluno parou. Expondo ele e jogando na cara que é um incompetente”*, entre pausas, Lucas admite que isso o deixava muito chateado. Ao citar a última atitude que não entende, declarou que incomoda ver pessoas cometendo erros, e mesmo elas percebendo o deslize que foi feito, continuam persistindo.

Depois de finalizar a entrevista, e já a caminho de casa, ele se lembra de duas informações que esqueceu de passar. Enquanto o ônibus não chegava ao destino final, Lucas compartilha que coleciona moedas e cédulas do mundo todo, desde que tem nove anos. Quem despertou essa vontade nele, foi o pai. Já caminhando pelo terminal de ônibus. Lucas anda com uma mochila na parte da frente do corpo, e outra nas costas e abre um sorriso ao contar com muito entusiasmo, que está escrevendo um livro. Ao perguntar qual assunto a obra vai tratar, ele apenas diz que é uma ficção futurista e realista, que está desenvolvendo desde 2012.

Chegando próximo do ônibus que vai levá-lo para casa, Lucas se despede, agradece e vai embora com um caminhar apressado.



Lucas Rezende, 20 anos.

VICTOR JAMAL



VICTOR JAMAL

Em uma praça de alimentação, de um mercado localizado na Grande Florianópolis, Emanuele Furtado começa a dividir um pouco de como foi até aquele momento, os dias do filho mais novo. Enquanto os lojistas estavam se organizando para começar atender os cliente, a mãe fala de Victor Jamal, um garoto de cinco anos de idade.

Quando era menor, Victor teve algumas dificuldades para começar a falar, andar e costumava ficar mais magoado que outra criança da idade dele. Emanuele explica que aos dois anos e meio de idade, várias dificuldades começaram a aparecer para o filho. Iniciaram na época de se adaptar na escola, ali alguns obstáculos despertaram, entre eles problemas para se adaptar em um novo ambiente e se relacionar com outras crianças.

Em casa nesse mesmo período, Jamal despertou interesse no videogame. O pai Rondineli Renato comprou o jogo, e o filho começou a acompanhar e prestar atenção em como tudo funcionava. A mãe conta que o menino pegava o controle e imitava o pai jogando. Ele e a irmã sempre brincavam juntos, mas teve uma época que a menina enjoou das brincadeiras que dividia com o irmão.

Depois de tanto assistir como funcionava o passatempo de Rondineli, Victor aprendeu a jogar e mexer sozinho no videogame. Ele ligava tudo, e brincava com jogos bem difíceis para idade que tinha. Emanuele ao acompanhar o processo todo, percebeu que o filho tinha habilidade e talento para o novo divertimento. Junto com a capacidade de dominar o que estava fazendo, veio o vício pelo jogo. O menino ficava durante horas brincando, e não gostava quando a mãe pedia para não jogar mais.

Emanuele relata que nos momentos de passeios com a família, ou em outras situações, o menino pedia o tempo todo para voltar. Ele não conseguia se desapegar do videogame e se distrair com outras brincadeiras. Os episódios começaram a acontecer com muita frequência. Para tentar entender o motivo de tanta obsessão por um objeto, Emanuele pesquisou na internet alguma explicação. Entrou na rede e escreveu "Crianças viciadas em videogame", e na pesquisa surgiram vários termos e casos. No meio de muitas palavras, apareceu autismo. Para mãe era novo o termo que estava escrito. Apenas sabia que era uma criança diferente, nada mais.

Primeiros Indícios

Depois da procura, ela continuou a pesquisar e percebeu que várias características do TEA - Transtorno do Espectro Autista se encaixavam com o filho. Uma das particularidades era não conseguir fazer cocô e alguns outros cenários. O transtorno dificulta a capacidade de se comunicar e interagir com outras pessoas. Depois de ler sobre o assunto e compreender um pouco mais, Emanuele resolveu falar com o marido - *“Amor, não achas que o Victor é diferente?”*. Sem dar muita abertura, Renato não concorda com a esposa. Ele explica que o filho era apenas diferente, *“Só que o jeito dele”*, avaliou o pai. A mãe explica que pela primeira vez decidiu não persuadir e falar que estava certa. Respeitou a opinião do esposo. Não foi a primeira vez que o assunto foi tratado pelo casal. Quando Jamal nasceu, a mãe revela que eles notaram que o menino era diferente. *“Eu e meu marido já temos uma filha de nove anos de idade, a Lara. Quando o Victor nasceu, percebemos que ele era diferente. Mas assim, nenhum filho é igual ao outro”*, justifica Emanuele.

No dia seguinte, o pai Rondineli foi buscar Jamal na escola. Assim que chegou, a professora comentou que estava preocupada com o menino, porque ele ficou o dia todo rodando ao redor da mesa, ou deitado no chão olhando para o céu. Com o comentário da professora, o pai admitiu que tinha algo diferente acontecendo, e precisavam procurar entender melhor.

Antes de procurar um profissional, os pais marcaram com a escola uma conversa para saber como Victor se comportava naquele ambiente. Até aquele momento a instituição não tinha comunicado a família qualquer tipo de comportamento diferente. Algumas dificuldades já acompanhavam Jamal na escola, mas a mãe e o pai não sabiam.

A escola listou todas as atividades que o garoto não participava. Ele não fazia a maioria das atividades dadas. Quando a professora organizava uma roda em sala, por exemplo, o menino ficava de fora e não gostava de interagir. Também não falava, costumava ficar distraído com um mundo só dele e não gostava de ir em nenhum brinquedo do parque. Depois de contar algo completamente novo para Emanuele e Rondinele, a escola usou como justificativa que não dividiu com os pais antes porque tinha medo da reação que eles iriam ter. *“Eu fiquei com os olhos arregalados na hora, ele era pior que em casa”*, revelou a mãe.

Entre um relato e outro, o barulho das lojas abrindo, ia deixando o local que ela estava mais agitado. Nada atrapalhava a concentração da mãe

para contar a história do filho. Era como se ela usasse o espaço da entrevista para desabafar e compartilhar o que sentia.

Diagnóstico

Após escutar a avaliação da instituição, os pais marcaram um horário com pediatra especializado em neurologia pediátrica. Chegando ao consultório, contaram tudo que vinha acontecendo e os comportamentos de Victor. Depois de alguns casos descritos, o médico previu que eles já sabiam que o filho era diferente. Para o especialista a percepção dos dois era muito importante, porque não chegaram com os ouvidos tampados, olhos e boca fechada para entender o que estava havendo. No dia da consulta Victor Jamal já saiu com 80% do diagnóstico: Autismo Leve.

Em seguida que os responsáveis entenderam melhor a descrição do que o filho tinha, começaram a perceber alguns comportamentos do garoto que não haviam notado. Aos três anos, o menino gostava de comer poucos alimentos, não tomava água e comia massa de modelar na escola. Não gostava de se sujar, de pingo de chuva e de ficar com a roupa molhada. Quando frequentavam a praia, Victor comia areia, a mãe precisava ficar de olho o tempo todo. Com o tempo alguns traços começaram a ficar mais acentuados.

“Não sei como as famílias demoram tanto para chegar em um diagnóstico, será que os sinais não são tão acentuados, ou as famílias que não aceitam. Procuram outros nomes, outras coisas, ou um remédio para curar”.

Nas primeiras consultas com o pediatra, o médico perguntava se quando os pais estudavam, tinha alguém que era super inteligente em matemática, só que não conseguia amarrar o tênis. As pessoas com autismo são funcionais com algumas situações, e quando tentam fazer algo mais simples não conseguem. Em alguns atendimentos, o pai se identificou com as características

das pessoas com autismo que o médico descrevia. Emanuele avalia que antigamente as pessoas já tinham essas particularidades, mas ninguém procurava saber o porquê, ou não davam nenhum tipo de atenção. Apenas expressavam que eram indivíduos estranhos, ou diferentes porque não gostavam de interagir.

Obstáculos

Amãe no início teve algumas dificuldades de como lidar com as atitudes do filho.

Todas as vezes que brigava, parecia que ele sentia mais que a irmã. Em uma consulta com a fonoaudióloga, Emanuele perguntou como deveria fazer nesses momentos. A profissional explicou que se uma pessoa “normal” precisa ser educada, quem tem autismo necessita ser muito mais educada. A mãe relata que para conquistar o que quer, Victor costuma chantagear e manipular. Para tentar resolver essas atitudes, ela começou a ter o mesmo comportamento que ele. Quando Jamal pedia para jogar videogame, a mãe falava que deveria tomar água primeiro, dessa forma conseguiu superar algumas dificuldades.

Uma das preocupações de Emanuele é educar bem o filho, porque ninguém sabe o futuro que vai enfrentar. “Enquanto é criança, é bonitinho, engraçadinho, um menino lindo e fofo, mas ele vai crescer, e não vai ter mais esses adjetivos se as atitudes não agradarem a sociedade”, desabafa a mãe.

As famílias da mãe e do pai questionavam se o Victor tinha mesmo autismo. Para não sofrer com essas perguntas que vinham de fora, Emanuele tentava não se deixar afetar com os comentários. Segundo ela, em alguns momentos Jamal está bem dentro do espectro, já em outros instantes, está mais tranquilo. Tem ocasiões que a mãe se pergunta se é mesmo isso que o filho tem. Com tantos questionamentos vindos de fora, acaba suspeitando um pouco do diagnóstico. Emanuele garante que fará todos os tratamentos necessários para o filho viver bem. No futuro caso fique constatado que o diagnóstico de autismo estava errado, ela ficará tranquila, porque fez o que foi orientado. “Mesmo na dúvida vamos tratar, pior ser omissos agora e depois ser defasados em coisas que poderia ter melhorado muito”, acrescenta a mãe.

Emanuele confessa que muitas vezes pensou em colocar fogo no videogame. Ela ressalta que quando a família saía, o menino pedia incansavelmente para voltar e brincar com o jogo. As terapias feitas ajudam nesse contexto, mas para a mãe o que dá mais resultado, é o trabalho diário desenvolvido em casa. Para Emanuele o desafio maior nesse momento, foi mostrar que fora do jogo existiam várias atividades legais para fazer. Com a finalidade de tentar diminuir o vício, os pais começaram a levar Victor em todos os lugares, como por exemplo, na feira, supermercado e farmácia. No começo o menino resistiu bastante, mas com o tempo foi se acostumando e hoje já faz um ano que consegue aproveitar momentos longe do jogo.

Escola

Quando começou a frequentar a escola, Jamal já pedia antes de dormir para não ir, e insistia até o momento de entrar na sala de aula. Hoje ele ainda encara a escola como um problema. A mãe relata que toda vez que ele entra no colégio respira fundo, como se fosse enfrentar mais um dia com desafios que não gosta. Em sala Victor não possui acompanhamento de professor auxiliar. Como não usa mais fralda e come sozinho, a instituição o considera uma criança com autonomia.

Na classe que Jamal estuda atualmente, há outra criança especial mais agitada. A mãe comenta que Victor fica incomodado com o garoto da sala, e faz fofoca quando o colega derruba livros ou bate nas meninas. A professora dividiu com Emanuele os comportamentos que o filho estava tendo com o outro aluno. A mãe manifesta que foi direta na resposta - "Vamos ver o lado bom da vida. Um autista tá se preocupando com a vida de outra pessoa, isso é uma grande evolução. Ele se incomoda ao ver que o coleguinha não está seguindo os comportamentos corretos na sala. Isso tem um lado positivo, Victor estava interagindo com as coisas que acontecem ao redor".

No momento que Emanuele lembrou o acontecimento na entrevista, os olhos brilhavam e foi notável a visão de futuro que teve. Um respirar aliviado, de uma mãe que apenas quer ver o filho conseguindo se virar na sociedade.

Hoje Victor já participa das rodas que são feitas com as outras crianças na sala de aula. Quando a mãe pergunta como foi à escola, a única parte que conta é a hora do lanche, só consegue dividir esse momento. "Acho que esse deve ser o melhor momento para ele", brinca a mãe.

Com quatro anos de idade a família teve o amparo da ONG autonomia. A primeira atividade que participou foi oficina Arteterapia. Na oficina as crianças desenham, desenvolvendo a parte da imaginação. Os pais levaram o pequeno no primeiro dia de arteterapia. Chegando lá, ele quis ficar só na porta, pedindo o tempo todo para ir embora, conta Emanuele. A mãe entrou e começou a participar das atividades, e enquanto isso ele observava tudo lá de fora. No momento que pintava o desenho, Emanuele começou a chorar, ali começou a pensar em todos os momentos que passaram. "Dentro de todo cenário contado, teve e ainda tem momentos de muito choro, de se desesperar, perguntar o que eu fiz de errado. A culpa é de quem? Como que aconteceu? São respostas que não vou achar, e que ainda não tem", confessa a mãe.

Voltando lá para o cenário onde a mãe continuava partilhando os momentos da família, Emanuele descreve essa ocasião com emoção. Foi possível de sentir como o momento relatado foi forte para ela.

Para família que acompanha a pessoa com autismo, é triste não saber o futuro que vai ter. Saber que pela lei da natureza os pais vão primeiro, que não vão estar ali para ajudar sempre. A mãe relata que chora e logo em seguida já seca as lágrimas, chorar não vai resolver. Muitas vezes se sentiu culpada quando as pessoas de fora comentavam se o filho tinha autismo ou não. Esse sofrimento que a mãe carregava foi amenizado quando a psicóloga da ONG, Michele falou que com todas as características que ele apresentava, é Autismo. A profissional pediu para a mãe tirar esses pensamentos. Depois dessa certeza vinda de uma profissional tão próxima, Emanuele viu que o filho tem realmente autismo, e parou de dar atenção para os comentários. “Ele é diferente. Afinal quem de nós é igual? TEA não é uma doença, é uma questão de comportamento. Vamos procurar para ele uma vida melhor, como já procuramos para nossa outra filha Lara”, dessa forma a mãe dividiu com toda família o que Victor tinha e o que estavam fazendo para ajudar ele.

Na ONG o pequeno começou a se desenvolver. Aprendeu a brincar com a massinha e não se preocupar com a sujeira que ela fazia, aprendeu a segurar o pincel e pintar com tinta guache, também perdeu a preocupação com as manchas que ficam na roupa. A mãe fala que o legal da ONG também, é que a família participa junto em todas as atividades. Dessa forma, Victor se sentiu mais seguro para fazer as coisas que não faria sozinho na escola, por exemplo.

Nas aulas da autonomia, que são feitas na piscina, foi descoberto um Victor mais eufórico. Mesmo não sabendo nadar, quer pular na água sozinho, quer mergulhar e não tem medo.

Para acompanhar a rotina do filho, foi preciso que os pais mudassem os horários de trabalho. Antes trabalhavam o dia todo. Emanuela garante que foi a melhor forma que encontraram para dar toda atenção para o filho. A aula na escola é intercalada com outras atividades como, terapia com a psicóloga, atividades feitas com psicopedagoga na prefeitura, aula de arteterapia, fonoaudióloga e atividade na piscina.

Lara e o irmão se dão super bem. Como todo relacionamento entre irmãos, existe momentos de disputa e ciúmes por alguma coisa. Nas horas de desentendimento não existe a desculpa por parte da irmã, falando que o Victor tem autismo, e não existe nenhum tipo de preferência por parte

dos pais. Os irmãos são tratados da mesma forma.

“O bom da ONG é que a Lara pode participar junto com o irmão. É muito bom para ela também como formação de cidadã. Não só identificar o irmão como diferente, mas também conviver com outros que são diferentes”, explica Emanuele.

Mesmo tendo toda a preocupação com o filho, dando uma atenção maior por ele ter autismo, os pais se preocuparam também com a atenção que tem que ser dada para Lara. Ela tem a tarde das meninas com a mãe e vão fazer compras. Tem uma agenda com várias atividades, também se preocuparam em ela ter os momentos e sentir que é só dela. A mãe garante, em casa todas as atividades são divididas, nenhum dos dois filhos tem tarefas a mais ou menos para fazer.

Melhorias no dia a dia

Para mostrar e antecipar as atividades que Jamal vai fazer no dia seguinte, a mãe criou um mural. É separado por dias da semana, cada tarefa tem um desenho que é colado com velcro. Essa foi a forma encontrada para já preparar Victor com os exercícios que vão ser realizados nos dias. No mural o que mais chama atenção de Victor é o desenho que tem o boneco jogando videogame, sempre quer mudar o boneco de lugar.

Quando era mais novo, Victor não comia qualquer tipo de alimento. Na hora da refeição se tivesse alguma comida no prato que não gostasse, não comia mais nada. Não aceitava colocar no canto do prato o que não queria, e comer o resto. Para tentar evitar essas atitudes, a mãe começou a dar opções para ele escolher, e não simplesmente decidir tudo sozinho. Na hora de ir para escola dava duas opções de roupas que gostaria de ir, assim ela foi fazendo com a alimentação também.

Em muitas situações Victor associa uma atividade com a outra. Quando era mais novo e ia a praia, não queria entrar na água. Faziam de tudo para ele tomar banho de mar, só que algo o travava. Um dia quando a mãe tirou a sunga, ele aceitou se molhar. Alí foi percebido que fazia associação de quando tomava banho em casa, na praia também precisava estar sem nenhuma peça de roupa. Com esse episódio, Emanuele percebeu que o óbvio, para uma pessoa com autismo, às vezes precisa ser explicado. As brincadeiras que participa não pode exigir muito da imaginação. A mãe lembra-se de um dia que inventou uma brincadeira com o filho. Estavam fazendo uma reforma em casa, em uma parte da obra precisava passar por cima de uma madeira. Ela fez de conta que embaixo da tábua tinha

jacarés, para ele a mãe estava falando a verdade, passou pelo lugar com medo.

Perfeccionismo é uma das preocupações de Jamal, tudo que faz acha que está errado, porque não fica igual ao das outras pessoas. Com esse pensamento, acha que o dele está sempre errado, e acaba atrapalhando o desenvolvimento na escola.

Emanuela lembra que antes, quando o filho brincava ou assistia algum programa, ele não ligava se os pais estavam juntos. Hoje já chama a mãe para ensinar a jogar videogame, gosta quando estão próximos participando.

Nos momentos finais que a mãe falava sobre a evolução do filho, o barulho na praça de alimentação começou a ficar mais alto. Para não atrapalhar os últimos detalhes contados por ela, mudamos de lugar. Tudo continuava no mesmo espaço, mas longe do barulho.

A mãe abriu um sorriso e contou o último progresso de Victor. Na oficina arteterapia da ONG, o professor deu um desenho para o menino pintar. Enquanto ele coloria, já aprendendo o limite, e até onde poderia ir sem sair da linha. Jamal começou a desenhar na folha, imaginando mais partes para aquele desenho que era único na folha. O garoto começou a dar vida para pintura, fazendo com que a imaginação funcionasse. Ele conseguiu chegar a um dos objetivos da aula, usar a criatividade.

Quando terminou de contar a novidade, Emanuele respirou e comemorou mais uma conquista. Ela vivencia todos os dias que, para uma pessoa com autismo, não existem conquistas pequenas.



Victor Jamal, 5 anos.

AGRADECIMENTOS

Meu agradecimento ao Lucas e Rodrigo Tramonte, por compartilharem as histórias. Aos pais e familiares, agradeço os momentos que dividiram e toda atenção que recebi. Foi incrível poder conhecer um pouco de cada história. Todo aprendizado e momentos vivenciados foram incríveis, e de um crescimento único. Nas caricaturas desta obra você pode conferir o talento de Rodrigo Tramonte.

Precisamos conhecer muito mais sobre autismo, aprender a não fazer o pré- julgamento das situações, sem antes saber a real história que acontece por trás.

“O que torna a vida do autista difícil, não é ele ser autista, é as pessoas desconhecerem completamente o autismo”.

Rodrigo Tramonte

