



CAPÍTULO 1

O QUE É AUTISMO?

*Dificuldade social, da comunicação
e comportamental*



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

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

Os primeiros sintomas do autismo manifestam-se, necessariamente, antes dos 3 anos de idade, o que faz com que os profissionais da área da saúde busquem incessantemente o diagnóstico precoce. Depois do nascimento, com direito a parto filmado e foto com o médico, um filho passa a ser cuidado momento a momento pelos pais que, além de se dedicarem a seus cuidados básicos, passam a acompanhar cada dia do seu desenvolvimento. Conforme cresce e dá seus primeiros passos, a criança se torna o xodó dos pais, que “disputam” para ver qual será a primeira palavra, “papai” ou “mamãe”, e não se cansam de dizer: “andou com apenas 10 meses” ou “no seu primeiro aniversário, já falava!”. Mas e quando esses comportamentos não acontecem ou aparecem de forma peculiar? O acompanhamento desses marcos de desenvolvimento é de fundamental importância para o diagnóstico de qualquer alteração na primeira infância. No caso do autismo, essa importância aumenta, pois quanto antes notarmos que algo não vai bem, maiores serão as chances de corrigirmos as disfunções advindas desta condição.

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

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

1 – DISFUNÇÕES SOCIAIS

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

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

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

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

Depois que crescemos, o grupo social abre portas para a vida profissional, econômica e afetiva. É muito engraçado observar-

mos quantos novos casais se formam nas festas de casamento! Quantas empresas nascem em um churrasco entre amigos! Não há como negar que, para crescer na carreira, é preciso forjar laços com clientes, chefes e colegas.

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

Pessoas com autismo, no entanto, apresentam muitas dificuldades na socialização, com variados níveis de gravidade. Existem crianças com problemas mais severos, que praticamente se isolam em um mundo impenetrável; outras que não conseguem se socializar com ninguém; e aquelas que apresentam dificuldades muito sutis, quase imperceptíveis para a maioria das pessoas, inclusive para alguns profissionais. Estas últimas apresentam apenas traços do autismo, não fecham diagnóstico, mas suas pequenas dificuldades também devem ser tratadas. Transitar entre os diversos níveis de interação social dessas pessoas é um desafio para familiares e até terapeutas.

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

Os traços sutis de autismo tendem a se mascarar mais facilmente com o decorrer do tempo. Em nossa prática clínica diá-

ria, deparamos com adultos que jamais foram diagnosticados, tampouco tratados. Eram vistos pela família apenas como “estranhos”, “esquisitões” ou “nerds”; no entanto, ao longo de suas trajetórias de vida encontraram muitas dificuldades em se socializar. Alguns, muito inteligentes, transitavam entre as pessoas como se fizessem parte daquele grupo, mas, na realidade, nunca conseguiram estreitar os relacionamentos.

No que tange a pessoas com apenas traços de autismo, podemos citar alguns exemplos, tais como: o garoto que não conseguia jogar futebol, mas decorava todas as regras, conhecia os jogadores e até conversava sobre os times; o jovem que preferia ser o fotógrafo das festinhas familiares, somente como desculpa para não interagir com os demais; e outros que adotaram hobbies únicos e extremamente solitários, como videogame, computador ou pescaria. Esses indivíduos não tratados colecionaram prejuízos na vida profissional, afetiva e, principalmente, em seu ciclo de amizades. Alguns mais habilidosos, na tentativa de estabelecer relacionamentos, chegam a oferecer seus serviços, mas acabam sendo usados pelas pessoas, sem conseguir aprofundar os laços de amizade. Resta apenas a triste e frustrante sensação de que só serviam para aquela função. É importante frisar que eles podem apresentar o mesmo grau de sofrimento e isolamento que qualquer outro com um transtorno grave. Não há dúvida de que essas pessoas são, cada vez mais, os novos desafios da nossa prática clínica.

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

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

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

Um dos grandes desafios do tratamento do funcionamento autístico é ensinar a essas pessoas os mecanismos e os prazeres contidos nos momentos de convivência. No caso de Pedro, descrito acima, era mais fácil se relacionar com os adultos que já

conheciam seu jeito de ser, do que se dedicar à árdua tarefa de interagir com crianças de sua idade, com as quais teria que lutar pelo seu espaço. Assim como ele, nas escolas é muito comum encontrarmos essas crianças solitárias, recolhidas em um canto do pátio, nos dando a impressão de que não querem brincar com os outros, mesmo após insistentes tentativas dos professores e colegas. As explicações e justificativas atribuídas a esse comportamento são inúmeras: “ele é muito tímido”, “ela é muito quieta, não está acostumada com a escola ainda”, “ele é mimado, não gosta de emprestar suas coisas, prefere brincar sozinho”, ou “ainda é pequeno, vai interagir com o passar do tempo”. Também é comum ouvirmos dos pais: “eu também era assim”. É importante frisar que, para essas crianças, ficarem isoladas não é exatamente uma opção, mas sim uma necessidade, pois o contato social lhes parece invasivo e intimidador.

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

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

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

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

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

entendido que o filho precisava apenas de um “empurrãozinho” para se divertir com os amigos.

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

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

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

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

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

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

Douglas tem 9 anos e é um garoto muito inteligente. Adora dinossauros e sabe tudo sobre eles. Sua família admira tanto sua profundidade de conhecimento, que não se cansa de ouvi-lo falar sobre *Tyrannosaurus Rex*, cotidianamente. Todos ali brincam do jeito dele, entendem o que ele fala, aceitam suas falas repetitivas e o encham de carinho. Sua mãe até adivinha o que ele quer. Porém, na escola não é assim. Os colegas têm dificuldade em fazer o mesmo que a família de Douglas faz. São mais exigentes, não querem brincar apenas com dinossauros, e isso prejudica a interação entre eles.

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

2 – DISFUNÇÃO DA LINGUAGEM

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

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

A linguagem verbal é a escrita ou falada, ou seja, é o poder que temos de nos comunicar por meio de cartas, e-mails, textos, livros, vocalizações, conversas, pedidos ou até mesmo discussões acaloradas. A linguagem não verbal, por sua vez, é composta pelo conjunto de sinais e símbolos, com os quais nos deparamos no dia a dia. Como exemplos de linguagem não verbal, temos as placas e os sinais de trânsito, que nos passam mensagens indicativas — por meio de símbolos, imagens e cores — de como devemos agir: reduzir a velocidade, parar o carro, atravessar a rua etc. A linguagem não verbal também é constituída por sinais que emitimos o tempo todo, como gestos, posturas corporais e expressões faciais. Uma careta, um sorriso ou um piscar de olhos, por exemplo, podem significar muito mais do que uma simples alteração na mímica facial. Com uma singela piscadinha de olho é possível abrir o coração e declarar-se apaixonado pela garota mais bonita da escola. Em outro contexto, porém, o mesmo gesto pode ter um sentido radicalmente oposto, como no caso do jogador de pôquer querendo dar uma discreta trapaceada.

Aprendemos, desde muito cedo, a interpretar expressões faciais e a linguagem corporal das pessoas com quem interagimos. Uma grande parte da comunicação vem da linguagem não verbal. A união daquilo que dizemos com a maneira como o ex-

pressamos passa uma mensagem com riqueza de sinais e repleta de intenções subentendidas. Um prejuízo nessa capacidade de avaliação pode deixar a pessoa com poucos recursos para interpretar situações, resultando numa impressão de ser ingênua ou até mesmo inconveniente.

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

Algumas crianças com autismo podem ter um excelente desenvolvimento da linguagem falada e, por vezes, emitem palavras “perfeitinhas”. Em outros casos, os pais percebem que, com um ano de idade, sobrinhos ou coleguinhas já articulam as primeiras palavras, mas seus filhos ainda não. As preocupações crescem (e muito) a partir dos 2 anos, fase em que outras crianças já conseguem formar frases completas, enquanto seus “pequenos” nem parecem ouvir quando são chamados.

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

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

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

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

Muitas variáveis determinam o início da fala nas crianças: ritmo próprio, genética, estímulos que recebem em casa. Antes

disso, porém, a criança já estabelece contato através da linguagem não verbal: toda vez que ela chora, sorri, faz uma expressão facial ou vira a cabeça para o lado, está se comunicando. Quando a criança começa a emitir barulhinhos, recebe o incentivo dos pais e familiares e, mais tarde, ela já produz sons ao acaso e se diverte com as brincadeiras do tipo: “Cadê o nenê fofinho?”, “Achou!”. Na “lalação”, fase em que a criança treina monossílabos do tipo “lá, lá, pá, mã, tá”, a mãe fica muito feliz quando escuta “mã” e faz festinha com a criança, regada de muito carinho, cócegas e beijinhos. Com esses mimos, a mãe dá o estímulo necessário para que a criança repita o som, pois sabe que fez o maior sucesso! Em seguida, ela começa a falar “má, má”, pois gosta do efeito que causa no ambiente, além do reforço do carinho da mamãe. Este é um dos primeiros atos de comunicação verbal e, com todo esse sucesso, não demora a falar “mamãe”. Essa atenção dos pais incentiva a criança a persistir no aprendizado da fala. É nessa época que os pais “babam” com as novas descobertas dos pequenos!

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

Matheus tem um irmão gêmeo. São duas crianças loirinhas, que chamam atenção, desde o berçário, com seus lindos olhos azuis. Quando estavam com 2,5 anos de idade, os pais procuraram nossa clínica. O irmão era extremamente tagarela, louco por doces, já chegava pedindo balas para a secretária. Matheus, por outro lado, chegava quieto e sentava no cantinho do sofá. Não pedia balas, mas, quando via o pote disponível, ia direto pegar. Quando não alcançava, segurava a mãe pelo braço e a levava até o pote. Ela, que já sabia o que o filho queria, antecipava suas vontades e não esperava o pedido. Durante nossa conversa ficou evidente que ela estabelecia uma comunicação verbal com o irmão, mas com Matheus não trocava palavras, apenas agia, suprimindo suas necessidades. A partir de então, ela se deu conta de que, sem querer, parara de falar com Matheus, pois suas falas surtiavam pouco efeito. Ao perceber que não falava mais com ele, sentiu-se culpada. Explicamos, então, que as tentativas constantes de sua interação com Matheus foram, muitas vezes, frustradas, o que fez com que sua iniciativa de falar com ele diminuísse cada vez mais. Essa atitude não tem nada a ver com falta de preocupação ou desprezo, pois é algo que ocorre de maneira involuntária em qualquer relação que não tenha o retorno esperado. Orientada por nós, a mãe aprendeu novos recursos para estimular a linguagem do filho. Com o tratamento adequado, Matheus evolui a cada dia e sua mãe encara essa forma de comunicação como um novo desafio.

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

Milena tinha 3 anos quando nós a conhecemos. Parecia muito feliz, estava sempre sorrindo. Os pais se preocuparam com seu desenvolvimento quando perceberam que o outro filho, um ano mais novo, já se comunicava com gestos e

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

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

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

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

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

Outras crianças falam na terceira pessoa, como se fossem um personagem, na hora de se relacionarem com seus pares ou parentes: “A Márcia quer comer” ou “Ela está com fome”. Elas ouviam, desde bebês, seus pais dizerem frases assim, quando se referiam a elas na hora da comida. Por serem recompensadas com o alimento, aprenderam que, para conseguir qualquer coisa, basta utilizar expressões parecidas.

Muitas crianças têm um discurso monotônico, como se fossem um robzinho programado. Não há alteração de tons ou volume no seu jeito de falar. Não enfatizam questionamentos ou ressaltam um trecho mais importante da frase. Elas têm dificuldade de colocar emoções no seu discurso. Também costumam falar apenas de coisas do seu interesse, tornando assim a fala monotemática.

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

Crianças com autismo têm pouca curiosidade social e, por isso, não aprendem a relatar os acontecimentos de forma espontânea. Quando os pais perguntam como foi o dia na escola, por exemplo, elas simplesmente não respondem ou dizem sempre a mesma coisa: “Ah, foi muito legal.” Os pais não conseguem saber pelos filhos o que fizeram, comeram ou com quem brincaram. As crianças com funcionamento autístico, dificilmente, contam eventos passados e, exatamente por isso, ensiná-las a narrar suas vivências é prioridade no tratamento, até para que possamos identificar situações constrangedoras e humilhantes no ambiente escolar, como o bullying.¹ Não podemos perder de vista que crianças com alterações comportamentais são vítimas prediletas dos casos de bullying. Se elas não conseguem relatar as agressões físicas ou verbais, tendem a se perpetuar como vítimas, o que só agrava o quadro. Assim, ensiná-las sobre a importância de contarem como foi o seu dia escolar é fundamental para que possamos preservá-las e obter respostas mais positivas no tratamento. Além do mais, devemos estar sempre atentos às crises de agitação nos momentos antes de irem à escola, às roupas rasgadas, aos materiais danificados e até a novos hematomas. Evitar o bullying e proteger essas crianças é um papel obrigatório da escola, dos pais e da sociedade.

Juca tinha 7 anos quando foi para a nova escola. Se comunicava bem, expressava o que queria e conseguia manter diálogos. Era bastante sorridente e fanático por futebol. Alguns meses após o início das aulas, seus pais começaram a notar que Juca não dormia bem, ficava irritado e triste pela manhã. Ao chegar

¹ Tema do livro *Bullying — mentes perigosas nas escolas*.

na escola, descia correndo do carro e começava a gritar o nome da professora. Logo em seguida, a mãe de um coleguinha foi reclamar na escola que Juca tinha mordido seu filho. Diante da situação, os pais procuraram a professora, que relatou que ele era um ótimo garoto, mas como tinha uma fala um pouco estranha, começou a ser imitado pelos colegas que se juntavam no recreio, aos bandos, para irritá-lo. Aquele monte de garotos, gritando ao seu redor, deixava-o furioso e muito agitado. Ele não entendia exatamente a intenção dos colegas, mas os gritos e o fato de ficar cercado lhe causavam desespero. E foi num desses episódios que ele mordeu o colega. As agressões já ocorriam havia alguns meses, mas Juca jamais contou para os pais. A mãe se sentia culpada e achava que não o tinha protegido suficientemente. O pai ficou indignado, pois, infelizmente, a escola não fizera o seu papel. Assim, chegaram até nossa clínica, onde o primeiro passo foi ensinar o menino a relatar suas vivências diárias para evitar incidentes desse tipo.

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

Sua forma *concreta* de ver o mundo impede essas crianças de identificarem sutilezas e questões subentendidas de um discurso. É muito comum elas perguntarem “o que ele quer

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

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

3 – DISFUNÇÕES COMPORTAMENTAIS

A cultura de um povo é determinada através das regras de convivência, ou padrões de comportamento aceitáveis socialmente. Esquimós, por exemplo, se beijam raspando o nariz um com o outro, e isso é esperado naquela sociedade. Os homens, no Brasil, se cumprimentam com um aperto de mão, e em alguns lo-

cais do mundo eles se beijam. Aqui, mulheres podem usar biquínis, enquanto em outros lugares podem ser obrigadas a cobrir-se dos pés à cabeça, inclusive nas praias.

Os padrões de comportamento das pessoas com autismo independem de raça, nacionalidade ou credo desses indivíduos. É fácil identificarmos comportamentos autísticos mesmo em um estrangeiro, pois não estão relacionados aos costumes de um povo ou outros moduladores, e sim ao desenvolvimento particular dessas pessoas.

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

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

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

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

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

Algumas crianças com autismo são bem agitadas e parecem não ouvir as ordens dos pais. Não seguem os comandos, fazem apenas o que é de seu interesse, que, geralmente, é bastante restrito. Querem sempre as mesmas coisas, do mesmo jeito, na mesma sequência. Elas pulam o tempo todo, correm e se agitam exaustivamente. Alguns pais encontram na internet a descrição dos sintomas de hiperatividade e chegam ao consultório com o “diagnóstico pronto” de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH).² Alguns dizem “eu era assim quando pequeno, não parava quieto, apanhei muito da minha mãe”.

No entanto, a criança com autismo tem uma hiperatividade física diferente daquela que é portadora de TDAH. De forma geral, os movimentos têm por objetivo a autoestimulação, porém, na grande maioria das vezes, a agitação exacerbada ou excesso de movimentos não tem função. O prazer está na agitação em si. A criança com autismo faz o movimento pelo movimento. Já no TDAH, cuja característica principal é a *hiperatividade mental*, a criança busca incessantemente se envolver em atividades diferentes, com propósitos definidos. Nesse caso, a *hiperatividade física* que ela apresenta é consequência direta da *hiperatividade mental*.

2. A segunda categoria está relacionada a *comportamentos disruptivos cognitivos*, tais como compulsões, rituais e rotinas, insistência, mesmice e interesses circunscritos que são caracte-

² Tema do livro *Mentes inquietas — TDAH: desatenção, hiperatividade e impulsividade*.

rizados por uma aderência rígida a alguma regra ou necessidade de ter as coisas somente por tê-las.

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

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

Crianças com dificuldades na função executiva podem ser resistentes à mudança de rotinas, tendem a usar a memória daquilo que já fizeram ao invés de planejar novas ações. Ficam aflitas quando há mais de uma opção para escolher, têm dificuldade para generalizar regras ou informações e, por isso, prendem-se excessivamente a uma regra escolhida. Muitas crianças

com autismo ficam ansiosas com mudanças e têm grandes problemas com transições. Os padrões restritos e repetitivos de comportamento dominam, com frequência, as atividades diárias de crianças com autismo, e causam impacto em suas habilidades de aprendizagem e nos desenvolvimentos de comportamentos adaptativos.

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

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

O tempo passou e Cadu começou a se tratar. Foi difícil para os pais receber o diagnóstico e entender que aquele comportamento restritivo do filho não era funcional. À medida que o tratamento evoluía, ele adquiria novas habilidades, novos amigos e novos interesses; a “genialidade” sobre os automóveis foi diminuindo. Carro era só mais um dos seus interesses, por isso, já não era mais tão brilhante no assunto. Seu pai, um engenheiro mecânico bem-sucedido, nos questionou se perder essa habilidade não seria um problema. Foi quando, em uma reunião de equipe, apresentamos vídeos que mostravam como ele interagia com os amigos antes e depois do tratamento. Ficou claro para os pais que os ganhos na socialização e na quantidade de coisas pelas quais passou a se interessar eram mais importantes e humanos do que o grau de profundidade em um tema específico para um garoto de sua idade.

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

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

Durante a conversa, a mãe de Rodrigo contou que o filho ficou com pneumonia e ela o proibiu de ficar descalço. Um dia, após sua recuperação, ao chegar da escola perguntou à mãe se podia tirar os sapatos. Ela respondeu: “Agora, sim, é hora de tirar os sapatos e ficar descalço”, se referindo não ao horário, literalmente, mas ao período pós-doença. Porém, Rodrigo inferiu que às 13 horas é hora de tirar os sapatos e, desde então, fica descalço todos os dias das 13 às 14 horas, independente de onde esteja.

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

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

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

Observamos que a partir dos 8 meses de idade os bebês fazem experimentos com o mundo, mexem em coisas, emitem sons, e olham para o rosto dos pais para ver se aquilo será aprovado ou não, dependendo de suas expressões. As crianças com autismo perdem muito tempo na ação em si, e não conseguem compartilhar a sua atenção para avaliar as situações externas. Elas demoram mais tempo para abandonar seu foco de interesse e olhar para os pais. Crescem, portanto, praticando atos sem uma modelagem ambiental correta, o que colabora para futuros comportamentos inadequados. Quando agem de uma forma não aprovada pela sociedade, são repreendidos e, muitas vezes,

não entendem por que aquilo é errado, pois nunca conseguiram captar as dicas de reprovação.

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

Atendemos em nossa clínica um médico com traços de autismo. Hoje, ele já consegue se divertir com as gafes sociais que comete. Fica acumulando histórias para nos contar nas consultas. Certa vez, quando era médico no Exército, conheceu uma linda enfermeira, com quem trabalhava todos os dias. Os dois se paqueravam e após o trabalho saíam para conversar. Um belo dia, combinaram um encontro no final de semana e ela chegou com os cabelos soltos e sem a farda. Todas as vezes que haviam se visto, ela estava com os cabelos presos e com a roupa de trabalho. Foi muito constrangedor, pois ele não a reconheceu mesmo quando ela se identificou. O encontro foi um fiasco, pois ele não conseguia identificar nela a pessoa em quem estava interessado. Com isso ficou tenso, foi formal demais e nada romântico...

Para quem tem autismo, o detalhe chama mais atenção do que o todo. É comum, por exemplo, uma criança, em vez de pegar o carrinho e brincar como se estivesse em uma rodovia, ficar apenas girando e olhando a rodinha do brinquedo. A pessoa com autismo sofre de um déficit da capacidade de unificar o mundo percebido. Ela não vê o mundo como um mundo, o carrinho como um carrinho, ou uma pessoa como a pessoa, vê o mundo em pedaços. A pessoa com funcionamento mental “normal”, por sua vez, reúne de maneira automática e inconsciente seu mundo percebido na totalidade. Quando alguém só vê detalhes e não o todo, chegar até sua casa por uma rodovia é uma vivência completamente diferente de pegar um atalho. O detalhe ou a maneira como algo é realizado tem mais importância do que o objetivo final da ação.

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

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

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

E, assim, vivem num “mundinho” de comportamentos só delas. Alguns acreditam que pessoas com autismo são atraídas

para seus mundos singulares, mas, na realidade, elas não têm escolha. Temos clareza, por nossa experiência, de que elas não são atraídas, são “trancadas” em seus “universos” repletos de restrições, mas compreensíveis e seguros para suas vivências solitárias. Para entendê-las melhor, convém dar uma espiada no seu mundo interno, começando pelo cérebro. Este será o foco do próximo capítulo.