

Procurando meu filho

Ele nasceu autista e vivia em seu próprio mundo. Eu faria qualquer coisa para trazê-lo de volta ao meu.

POR PATRICIA STACEY

DESDE O DIA EM que nosso filho, Walker, nasceu, soubemos que havia algo diferente nele. Os amigos tentavam nos convencer de que estávamos enganados, e nenhum médico acreditava em nós. Mas não tínhamos dúvidas. Aos 6 meses, ele apresentava dificuldade respiratória à noite, agitava braços e pernas o tempo todo e mal conseguia segurar um brinquedo. Olhava para nós apenas quando não estávamos muito próximos dele.

Por fim, meu marido, Cliff, e eu consultamos um pediatra na cidade

de Amherst, Massachusetts. O médico examinou nosso filho, verificando altura, reflexos e tônus muscular. Então tentou conversar com ele. "Walker", chamou. Walker não reagiu. O médico agitou uma bola vermelha. "Walker! Wal-ker!", disse, primeiro firme, depois mais enérgico, então gritando. Walker olhava para fora da janela, impassível, irresistivelmente atraído pela luz.

Com tato, o médico explicou que precisávamos nos preparar para a limitação das capacidades de nosso fi-



lho. Walker talvez jamais andasse ou falasse; talvez até tivesse um retardo mental grave. Decidimos então contatar um programa de reabilitação chamado REACH.

O diagnóstico era disfunção de integração sensorial, doença caracterizada por sensibilidade aguçada a uma variedade de estímulos. O caso dele foi encaminhado à terapeuta Arlene Spooner.

No dia em que Arlene conheceu Walker, ele não se mostrou nem um pouco o bebê apático do consultório

médico. Na verdade, parecia eletrizado, uma caricatura de animação. A cabeça virava de um lado para o outro; ele ria sem parar, quase alucinadamente; os braços e as pernas se agitavam como se ele corresse no ar.

Arlene examinou Walker com uma expressão de alarme e então escolheu as palavras com cautela: “Seu filho é muito sensível.”

Cliff pesquisou “disfunção de integração sensorial” na Internet e descobriu que se tratava de uma condição ligada ao autismo. Nin-

guém havia mencionado autismo, mas Arlene manifestara preocupação com o alheamento, a tendência de se fechar e os movimentos peculiares dos membros de Walker.

Cliff e eu descobrimos que os autistas com frequência não estão fora de sintonia com o mundo, mas, ironicamente, cientes demais dele. O mundo é presente em excesso e, como eles são sensíveis ao extremo, vêm-se obrigados a se recolher.

Imagine seu mundo sensorial desordenado e desregulado, sua audição uma estação de *rock*, ou pior, mera estática martelando incessantemente em seus ouvidos. Imagine a luz da cozinha forte como um farol, perfurando sua córnea toda vez que você a acende. Imagine roupas tão incômodas que parecem forradas com limalhas de ferro. Imagine vapores tão opressivos no restaurante, que você acha que o *chef* deva estar cozinhando um produto tóxico. Este pode ser o mundo do autista.

Na última década o número de crianças com diagnóstico de autismo cresceu assustadoramente nos Estados Unidos. Só a Califórnia relatou 2.778 casos em 1987 e 20.377 em 2002 – um aumento de 634% em 15 anos. (No Brasil, o número total de casos é de cerca de 600 mil.) A maioria dos especialistas concorda que o autismo possui um componente genético. Mas a possibilidade de que fatores adicionais tenham participação – toxina de pesticidas, outras substâncias químicas ou vacinas – também vem sendo discutida.

ARLENE COMEÇOU o trabalho com Walker num quarto com pouca iluminação. Por mais que mudássemos sua posição, a cabeça dele sempre se voltava para a luz, como a agulha de um compasso. Mas, com a persiana fechada, Walker aos poucos desviou a atenção da janela. Ainda assim, o que olhava não éramos nós, mas objetos. Brinquedos.

– Por que objetos? – perguntei.

– Porque o rosto tem uma quantidade incrível de informações – respondeu Arlene. – Principalmente os olhos. Nesse momento, é informação demais para ele.

Um dia, Arlene me pediu que o segurasse firme nos braços. “Tente chamar sua atenção”, disse ela, “mas não sorria muito. Seria demais para ele.”

Segurei meu filho e esperei. Ele olhou para mim, e seus grandes olhos verdes penetraram nos meus. De repente, ele ergueu a mão para tocar meu rosto. Eu tremia: ele tinha 7 meses e jamais se mostrara tão próximo. Mas, pouco depois, a mão se afastou e os olhos se desviaram, como se olhar para mim fosse doloroso.

“Não é que ele não queira”, afirmou Arlene. “Ele não consegue.”

PARA AJUDAR no tratamento de Walker, Arlene chamou a especialista Dawn Smith. Ela nunca vira uma criança tão jovem com sintomas de autismo – em geral a doença se torna aparente de 1 ano e meio



Walker era fascinado por objetos. Os rostos têm excesso de informação.

a 2 anos de idade, quando as aptidões de fala e sociabilidade não se desenvolvem como o esperado. Uma das maneiras mais comuns de se tratar a criança autista é por meio da mudança comportamental: pedindo à criança que execute uma tarefa e gratificando-a por cumpri-la. A idéia é ensinar a criança a adotar comportamentos socialmente mais corretos.

Mas Dawn tinha reservas em empregar a mudança comportamental no caso de Walker, porque a abordagem não levava em conta a questão crucial do desenvolvimento emocional. Por uma feliz coincidência, ela

estava pronta para experimentar uma nova técnica.

Dawn acabara de ler um artigo do psiquiatra infantil Stanley Greenspan, ex-membro do Instituto Americano de Saúde Mental, e de sua colega Serena Wieder. Os dois haviam criado o “tempo no chão”, combinando terapia oral e ocupacional a uma técnica referida como “círculos de comunicação”. O círculo começa quando alguém – pai, mãe ou terapeuta – tenta atrair a atenção da criança e se completa quando esse alguém recebe uma resposta. Sorrimos, e o bebê retribui o sorriso: um círculo. Entregamos um brinquedo, e o be-

Está tudo bem?

POUCO DEPOIS que Marcel Bujnowski nasceu, a mãe desconfiou de que havia algo errado. Mas o médico disse a ela que o bebê apenas sentia cólicas. Nove meses mais tarde, Marcel não conseguia controlar a cabeça, sentar-se nem segurar objetos. O diagnóstico: paralisia cerebral.

Duas semanas depois, os pais o punham em terapia física, ocupacional e oral. Hoje na 4ª série, Marcel toca piano, fala inglês e polonês, e esquia com um aparelho especial.

Quando os pais suspeitam de algo errado com o filho, devem agir seguindo seus instintos. A intuição pode ser mais exata do que o diagnóstico médico.

E ninguém deve aceitar a proposta de “esperar para ver”. Os médicos vêm dando grandes passos no diagnóstico e na intervenção precoces para crianças com paralisia cerebral, autismo, síndrome de Down e perda auditiva.

“O cérebro infantil é tão elástico”, diz o Dr. Murray Goldstein, especialista em paralisia cerebral, “que a probabilidade de sucesso é mais alta quanto mais cedo se der a intervenção.”

MELANIE HOWARD na BabyTalk Magazine

bê o devolve: outro círculo. Usando essa abordagem, Greenspan havia ajudado mais de 50% de seus 200 pacientes a se tornarem crianças atentas, interessadas, comunicativas e criativas. Outros 30% fizeram progressos substanciais.

Telefonei para Greenspan, que, embora ocupado, aceitou trabalhar com Walker por causa da idade dele.

Fomos a uma consulta com ele em Bethesda, Maryland.

Em vários anos de estudo, os psicólogos haviam notado que as crianças autistas não conseguiam fazer nada imaginativo ou conceitualmente abstrato. Elas pareciam presas ao literal, incapazes de sentir empatia ou entender o processo de pensamento alheio. Por quê?, perguntava-se Greenspan. A resposta estava bem diante dele, mais exatamente naqueles rostinhos que não conseguiam encará-lo.

Greenspan e colegas perceberam que as crianças autistas só entenderiam a abstração quando entendessem suas próprias emoções. Conforme a criança se desenvolve, tudo que ela pensa e faz se deve em grande medida às emoções. À criança autista falta a compreensão de si mesma: a relação entre sentimentos, idéias e ações. Ela não dá o salto para o mundo conceitual porque não “se entende”.

Durante o primeiro encontro com Greenspan, ele filmou Cliff e eu brincando com Walker, então com 11 meses. Ele dava ordens, pedindo para sermos mais enérgicos, mais íntimos. “Não, não... agora o perderam.” Quando finalmente prendíamos a atenção de nosso filho por períodos mais longos, ele gritava: “Vocês estão indo muito bem!”

Tínhamos de fazer Walker trabalhar por algo que quisesse. “Vocês precisam se tornar o botão que faz acontecer o que ele quer”, explicou Greenspan.

Aquela noite, num restaurante, eu disse a Walker: “Eu lhe dou essa xícara, se você apertar meu dedo.” Walker não reagiu. Não tínhamos nem certeza de que havia entendido. Eu repeti. Dessa vez, meu filho, que jamais respondera a um pedido verbal, estendeu a mão e apertou a minha.

DURANTE O TEMPO no chão, eu me sentia como se participasse de um espetáculo desesperado para salvar meu filho. As sessões não só eram extenuantes, como nossas vozes tinham de ser cada vez mais vivas, os jogos mais instigantes, as brincadeiras mais exageradas. Crianças como Walker tendem a se recolher num território íntimo que é bem mais sedutor do que o mundo “real”. É por isso que Greenspan nos pediu para manter a atenção de Walker e ajudá-lo a se “construir”, bloco a bloco, por assim dizer, durante cada fase de desenvolvimento físico e mental.

Um dia, quando Walker tinha quase 1 ano, Dawn, Arlene e eu estávamos no chão com ele. Havíamos lhe ensinado a engatinhar por volta dos 10 meses, mas ele ainda não se sentava sem apoio, habilidade que outras crianças dominavam aos 6 meses. Vendo que ele tentava, nós o incentivamos. E, quando ele conseguiu, batemos palmas. Esse salto físico também provocou um salto so-

cial: Walker olhou de Dawn para mim, e de mim para Arlene, como se perguntasse: “Ei, vocês viram só?”

OS RESULTADOS da terapia foram assombrosos. A expressividade e o controle motor de Walker cresceram. As emoções começaram a se manifestar em seu rosto. Ele passou a mostrar senso de humor. Ria durante os jogos, brincava conosco e inventava maneiras próprias de se divertir. Em maio de 2000, quando Walker tinha quase 4 anos, Greenspan, que vinha acompanhando o progresso de nosso filho, disse que ele estava se saindo muito bem sob todos os aspectos.

Hoje Walker é um aluno de 1ª série amoroso e inteligente, que de vez em quando tem seus momentos de indisciplina. Mais importante, possui extremo senso de empatia. Quando sua tia-avó morreu, ficou preocupado que a irmã dela fosse se sentir sozinha. Com que frequência menininhos se põem no lugar dos outros? Talvez esse alto grau de inteligência emocional esteja relacionado à sua sensibilidade. A experiência com Walker me ensinou que interação é o ponto de partida de todo conhecimento. Só podemos ser indivíduos completos, conscientes, quando nos conhecemos através do olhar do outro.

AH, BEM!

Cartaz da companhia de água do Maine: “Piscinas cheias, fossas sépticas vazias – serviço feito por caminhões diferentes.” BETH WERKER, EUA

Vire o rosto em direção ao sol e as sombras ficarão para trás.

Citado por JAN GOLDSTEIN em Sacred wounds (Regan Books)

Prefiro chegar ao fim da vida enrugadinha. Vou ser como vinho: quanto mais velha, melhor.

HELOÍSA PERISSÉ

Uma relação pode ser comparada a um jogo de frescobol, e não a uma partida de tênis. No tênis, um espera o outro errar para ganhar. No frescobol, você torce para o outro acertar.

ADRIANE GALISTEU na Época

Quem disse?

Cancelo reuniões de domingo para ir à missa.

- a) Lucélia Santos
- b) Carlinhos de Jesus
- c) Daniella Cicarelli
- d) Angélica

VEJA A RESPOSTA ABAIXO

c) Daniella Cicarelli

Quem diz a verdade não precisa de boa memória.

JESSE VENTURA, Time

Já vi carma derrubar as pessoas. Temos de ser bons com os outros. As ações voltam mesmo.

KIRSTEN DUNST, US Weekly

O menor ato supera a maior intenção.

Citado por PATTI LABELLE em LaBelle Cuisine (Broadway)

Tenho a felicidade de não saber o que é rancor. Então, quando acontece um mal-entendido, eu simplesmente viro a página. Não fico com raiva, nem quero vingança, só quero que as vidas se separem, numa boa. É radical, mas é mais prático e racional.

MARCO NANINI

\$ Pagamos R\$ 50 por frases de pessoas famosas contemporâneas (página 12).