

As 10 coisas que todas as crianças autistas gostariam que soubesse do livro *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew* (2005, Future Horizons, Inc. Re-impreso totalmente com a permissão do autor.

Há certos dias nos quais a única coisa previsível é a imprevisibilidade. O único atributo consistente — a inconsistência. Em meio a tantas incertezas, concorda-se que o autismo é intrigante, mesmo para aqueles que passam suas vidas em torno dele. A criança que vive com autismo pode parecer “normal”, mas o seu comportamento pode ser perplexo e totalmente difícil.

O autismo já foi considerado uma “doença incurável”, mas essa idéia começa ser abalada frente aos conhecimentos e descobertas que surgem mesmo enquanto você lê este texto. Todos os dias, indivíduos com autismo tem nos mostrado que podem superar, compensar e remanejar muitas de suas características mais desafiadoras. Instruir aqueles próximos às nossas crianças com simples compreensões sobre os elementos básicos do autismo tem um enorme impacto no percurso delas para a produtividade e uma vida adulta independente.

Autismo é uma desordem extremamente complexa, mas para o propósito deste artigo podemos dissolver suas milhares de características em quatro áreas fundamentais: Dificuldades de processamento sensorial; atrasos e deficiências na fala/linguagem; ausência de habilidades sociais, e questões da criança como um todo/auto-estima. Ainda que estes quatro elementos possam ser comuns para muitas crianças, tenha em mente o fato de que o autismo é um espectro: não há duas (dez, ou vinte) crianças com autismo completamente iguais. Cada criança estará em um ponto diferente do espectro. E, tão importante quanto, todos os pais, professores e cuidadores estarão também em um ponto diferente do espectro. Criança ou adulto, cada um terá o seu conjunto único de necessidades.

Aqui estão dez coisas que qualquer criança com autismo gostaria que você soubesse:

1. Mais importante e antes de tudo, eu sou uma criança. Meu autismo é apenas um aspecto de toda minha personalidade. Ele não me define enquanto pessoa. Você é alguém com pensamentos, sentimentos e muitos talentos, ou alguém gordo (acima do peso), “míope” (usa óculos), ou “desastrado” (sem coordenação, não tão bom em

esportes)? Estas podem ser características que eu percebo quando lhe vejo pela primeira vez, mas não necessariamente tudo que você é.

Sendo adulto, você tem certo controle sobre como define a si mesmo. Se você quiser ser conhecido por uma característica sua, você consegue fazê-la percebida. Em sendo criança, ainda estou me descobrindo. Nem eu ou você sabemos ainda do que sou capaz. Definir-me por uma de minhas características corre o perigo de se ter expectativas muito pequenas. E se eu perceber que você não acha que “sou capaz”, minha resposta natural será: “Para que tentar?”

2. Minhas percepções sensoriais estão desorganizadas. Integração sensorial pode ser um dos aspectos mais difíceis para se entender no autismo, mas é sem dúvida o mais crítico. Significa que todas as visões, sons, cheiros, gostos e toques do dia-a-dia, que talvez você sequer note, podem ser extremamente dolorosos para mim. O próprio ambiente no qual tenho que viver se mostra freqüentemente hostil. Eu posso aparentar estar ausente ou hostil com você, mas eu realmente estou apenas tentando me defender. Aqui está o porquê de uma “simples” ida ao mercado parecer um inferno para mim:

Minha audição pode ser hipersensível. Dúzias de pessoas falando ao mesmo tempo. O auto-falante anunciando as ofertas do dia. O sistema de som toca músicas de fundo. Maquinas fazem ruídos. Caixas registradores apitam e se abrem. O moedor de café se move com ruídos. Os açougueiros fatiam a carne, crianças em pranto, carrinhos rangem, a luz fluorescente fica zunindo! Meu cérebro não consegue filtrar todos estes estímulos e eu fico sobrecarregado.

Meu olfato também pode ser muito aguçado. Sinto o peixe no balcão que não está tão fresco, o homem próximo a nós não tomou banho hoje, o mercado oferece petiscos de salsicha, o bebe à nossa frente sujou a fralda, estão lavando picles com amônia no corredor 3.... não consigo organizar tudo isto! Tenho náuseas horríveis.

Porque sou visualmente orientado (veja mais sobre isto abaixo), este pode ser meu primeiro sentido a ser super estimulado. A luz fluorescente não apenas é clara demais, como chia e zune. O estabelecimento parece pulsar e machuca meus olhos. A luz oscilante bagunça e distorce tudo o que estou vendo – o lugar parece estar mudando constantemente. Há uma claridade na janela, muitas coisas dificultando meu foco (que

eu consigo compensar com uma “visão exclusiva”, como um túnel), ventiladores de teto ligados, muitos corpos em constante movimento. Tudo isto afeta meu sistema vestibular e sentidos proprioceptivos, e agora eu nem consigo dizer onde meu corpo se encontra no espaço.

3. Por favor, lembre-se de distinguir “não quero” de “não consigo”. Receptividade, linguagem expressiva e vocabulário podem ser grandes desafios para mim. Não é que eu não escute as instruções, é que eu não consigo entender você. Quando me chama do outro lado do quarto, é isto que escuto: “%\$#%#, Billy.%\$#@#%\$...”. Em vez disto, fale diretamente comigo com palavras simples: Por favor, guarde seu livro na prateleira, Billy. É hora de você lanchar”. Assim você me diz o que fazer e o que acontecerá em seguida. Fica bem mais fácil para eu cooperar.

4. Eu penso concretamente. Isto significa que eu interpreto tudo literalmente. É muito confuso quando você diz “Segura as pontas!” quando o que você quer dizer é “Espere até eu voltar”. Não diga que algo é “mamão com açúcar” quando não há nenhuma sobremesa à vista e o que você está realmente falando é “será fácil para você fazer”. Quando você diz “Jamie realmente queimou a pista”, eu imagino uma criança brincando com fósforos. Por favor, apenas diga “Jamie correu muito rápido”.

Gírias, trocadilhos, nuanças, duplo-sentidos, inferências, metáforas, alusões e sarcasmos não fazem sentido para mim.

5. Por favor, seja paciente com meu vocabulário limitado. É difícil dizer para você o que preciso quando eu não conheço as palavras para descrever meus sentimentos. Posso estar com fome, frustrado, amedrontado ou confuso, mas por enquanto estas palavras estão além da minha habilidade de expressão. Fique atento para minha linguagem corporal, isolamento, agitação e outros sinais de que algo está errado.

Ou, tem o lado oposto: Posso me expressar como um “pequeno professor” ou estrela de cinema, despejando palavras ou scripts incomuns para meu nível de desenvolvimento. Estas mensagens eu memorizei do mundo ao meu redor para compensar meus déficits de linguagem, pois sei que esperam que eu responda quando falam comigo. Estes elementos podem vir dos livros, TV, fala de outras pessoas. É conhecido como “ecolalia”. Não necessariamente entendo o contexto ou os termos

que estou usando, apenas sei que isto me tira de alguns incômodos por surgir com uma resposta.

6. Como linguagem é muito difícil para mim, eu me oriento muito pela visão. Por favor, mostre-me como fazer alguma coisa mais do que apenas falar comigo. E, por favor, também peço que esteja preparado para me mostrar muitas vezes. Repetições insistentes me ajudam a aprender.

Uma “agenda visual” é de grande ajuda ao longo do meu dia. Assim como a sua rotina, ela me salva do stress de precisar lembrar o que vem depois, ajudando-me a transitar mais suavemente entre as atividades, controlar meu tempo e atingir suas expectativas.

Eu não perco a necessidade de algo assim quando ficar mais velho, mas meu “nível de representação” pode mudar. Antes de poder ler, eu preciso de orientações visuais com fotografias ou desenhos simples. Na medida em que envelheço, uma combinação de imagens e palavras pode funcionar, e depois só as palavras.

7. Por favor, priorize e procure construir a partir do que eu posso fazer mais do que aquilo que não posso fazer. Como qualquer outro ser humano, eu não consigo aprender em um ambiente que constantemente me faz sentir que “eu não sou bom o bastante e preciso me corrigir”. Tentar qualquer coisa nova quando estou quase certo de que vou encontrar críticas, ainda que “construtivas”, se torna algo a ser evitado. Procure pelas minhas virtudes e você vai encontrá-las. Existe muito mais do que só um jeito “certo” para fazer a maioria das coisas.

8. Ajude-me nas interações sociais. Pode parecer que eu não queira brincar com as outras crianças no parquinho, mas algumas vezes o caso é que eu simplesmente não sei como começar uma conversa ou entrar numa brincadeira. Se você encorajar as outras crianças a me convidar para brincar de chutar bola, ou basquete, pode ser que eu fique muito feliz em estar incluído.

Eu participo melhor em atividades estruturadas com começo e fim claros. Eu não sei como “ler” expressões faciais, linguagem corporal ou emoções de outros, e seria muito bom ter auxílio para respostas sociais adequadas. Por exemplo, se dou risada quando Emily cai no chão, não é porque achei isto engraçado, mas é que eu não sei a resposta apropriada. Ensine-me a perguntar “Você está bem?”.

9. Tente identificar o que inicia meus surtos. Surtos, ataques, explosões, ou seja lá como você queira chamar, são ainda mais horríveis para mim do que parecem a você. Eles acontecem porque um ou mais dos meus sentidos se sobrecarregou. Se você conseguir descobrir o porquê de meus surtos acontecerem eles podem ser prevenidos. Faça anotações sobre as situações, horários, pessoas e atividades. Pode surgir um padrão.

Procure se lembrar que todo comportamento é uma forma de comunicação. Ele lhe mostra, quando minhas palavras não conseguem, como eu percebo algo que está acontecendo em meu ambiente.

Pais, mantenham isto em mente: Comportamentos que persistem podem ter uma causa médica associada. Alergia a comidas e sensibilidades, distúrbios do sono e problemas gastrointestinais podem ter profundos efeitos no comportamento.

10. Ama-me incondicionalmente. Elimine pensamentos como “Se ele ao menos...” e “Por que ela não consegue...”. Você não conseguiu corresponder a todas expectativas de seus pais e você não gostaria de ser a todo momento lembrado disto. Não escolhi ter autismo, mas isto está acontecendo comigo e não com você. Sem a sua ajuda, minhas chances de sucesso e vida adulta independente são baixas. Com o seu apoio e orientação, as possibilidades são maiores do que imagina. Eu prometo a você, eu valho a pena.

E por ultimo, três palavras: Paciência, paciência e paciência.