intrínseca

meu menino vadio

histórias de um garoto autista e seu pai estranho

Luiz Fernando Vianna

meu menino vadio

histórias de um garoto autista

e seu pai estranho

Luiz Fernando Vianna

intrínseca

Copyright © 2017 by Luiz Fernando Vianna

PREPARAÇÃO
Carolina Menegassi Leocadio

REVISÃO
Eduardo Carneiro
Tamara Sender

CAPA E PROJETO GRÁFICO
Pedro Lima

FOTO DO AUTOR
Leo Aversa

FOTO DE CAPA
Mustafa Dedeoglu/ Trevillion Images

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

V671m

Vianna, Luiz Fernando
Meu menino vadio: histórias de um garoto autista e seu pai estranho/ Luiz Fernando Vianna. – 1ª ed. – Rio de Janeiro: Intrínseca, 2017.
16x23 cm.

ISBN 978-85-510-0094-6

1. Autismo. 2. Crianças autistas – Relações com a família. 3. Pais de crianças autistas. I. Título.

16-37126 CDD: 618.928982
CDU: 159.964.2-053.2

[2017]
Todos os direitos desta edição reservados à Editora Intrínseca Ltda.
Rua Marquês de São Vicente, 99, 3º andar
22451-041 – Gávea
Rio de Janeiro – RJ
Tel./Fax: (21) 3206-7400
www.intrinseca.com.br

os alquimistas estão chegando

Henrique foi um bebê alegre e esperto. Não engatinhou, mas ficou de pé com facilidade. Mexia em tudo, demonstrando prazer especial em bagunçar meus CDs. Gostava daquelas brincadeiras de “cadê?” e “achou!”. Eu ficava atrás do sofá, ele vinha pelo lado e ria ao me encontrar. Falava “mamãe”, “bola” e algumas outras palavras.

Mais tarde, houve quem dissesse que enxergava algo estranho nele desde o berço. Deviam ter falado antes. São os profetas do passado.

Com 1 ano e 10 meses, foi para a sua primeira escola. Há fotos em que ele aparece sorridente, brincando no pátio. Mas os educadores e nós, pais, percebemos que havia diferenças em relação aos colegas. Henrique falava pouco, chorava muito e pedia colo às professoras.

Para ajudá-lo a se sentir bem na turma e não fugir para o pátio, a coordenadora propôs que a babá ficasse na sala de aula.

Numa reunião, a mãe de outra criança reclamou que não estava pagando mensalidade para seu filho dividir sala com um menino que ainda precisava de babá. A calhordice humana não falha.

Na mesma época, começamos a perguntar à pediatra sobre o atraso na fala. Ela dava respostas do tipo "não é nada, vocês mimam muito, daqui a pouco vai falar". Tal ignorância só teve como consolo (para ela, não para nós) o fato de não ser exclusiva dessa médica. No Brasil, a maioria dos pediatras não tem a menor ideia do que seja autismo. Creio que não recebam na faculdade aulas sobre o transtorno nem procurem se informar. Em outros países, não parece ser totalmente diferente, a julgar pelo que se lê nos livros escritos por pais. Como não sabem do que se trata, vão empurrando com a barriga, até que passam o caso para um psiquiatra infantil. A demora aniquila as chances de um diagnóstico precoce e de iniciar mais cedo as terapias.

A primeira escola de Henrique fechou. Não por causa dele, garanto. Procuramos outra. Nenhuma agradava, embora nós, com tantas incertezas, não soubéssemos bem o que buscávamos. Acabamos caindo na armadilha da proximidade geográfica. Escolhemos uma escola não muito distante, com fachada liberal e, como descobrimos, práticas muito conservadoras. Não sabiam o que fazer com Henrique. Trancavam a porta da sala para que ele não saísse. Mais de uma vez fui embora ouvindo meu filho chorar. É absurdo que eu não o tenha tirado de lá antes.

Chamar a psicóloga da escola de fraca seria elogiá-la. Era asinina. Ouvi-la falar dava náuseas e, depois, raiva, por constatar nas mãos de quem meu filho se encontrava. A única vantagem das conversas foi perceber que a situação de Henrique era mais complicada

do que supúnhamos. Mas ainda não sabíamos que aquilo se chamava autismo.

A primeira terapia que ele fez não era diretamente relacionada aos déficits. Foi com uma psicomotricista, por causa de suas pernas tortas, que lembram as minhas. A profissional disse que ele tinha hipotonia (tônus muscular reduzido), o que mais tarde eu soube ser comum em crianças autistas — e, mesmo tendo se tornado um adolescente forte, as coisas continuam caindo de suas mãos a todo instante.

Pouco depois, por volta dos 3 anos, começou a fazer sessões de fonoaudiologia. É uma etapa pela qual a maioria dos pais passa, pois se acredita (ou se deseja) que o problema possa estar restrito à fala. Não estava, mas a profissional e uma nova psicomotricista — as duas trabalhando em parceria — ajudaram muito Henrique em vários sentidos, inclusive o emocional, dando-lhe suporte afetivo.

E a terapia central, qual seria? A primeira indicação recaiu em uma psicanalista. Estranhamos o consultório um tanto formal, com direito a divã ortodoxo (às vezes usado por Henrique de forma heterodoxa). Mas, como as primeiras conversas foram boas, resolvemos apostar. Uma aposta cara, aliás.

A fala não vinha, e o fantasma do autismo se tornava mais e mais real. Perguntávamos para a terapeuta, e ela falava em “características autistas”, “traços autistas”, mas não batia o martelo. Se eu e a mãe não exigíamos uma resposta firme, certamente era por medo. Não queríamos ter a confirmação de um diagnóstico que se mostrava inevitável.

Foi dada a partida, naquele momento, para a epopeia de exames — que seriam desnecessários se já tivéssemos o diagnóstico. Eletroencefalograma: nada de anormal. Ressonância magnética: idem. Para os

dois, Henrique teve de ser sedado. Era de doer. Em nós, pais. Também fomos a uma geneticista. Ela explicou que não havia exame capaz de assegurar autismo, algo que só uma observação clínica faria. Recomendou uma coleta de sangue para investigar se ele tinha síndrome do X frágil, anomalia que provoca retardo mental e outras consequências. O resultado foi negativo.

Henrique já estava com mais de 4 anos quando a psicanalista, pressionada por nós, falou, enfim, de autismo. Àquela altura, foi um alívio. Era impossível continuarmos evitando o que estava na cara. Tínhamos de concluir a primeira fase do luto e esboçar um passo à frente.

Decidimos levá-lo a uma psiquiatra infantil, e esta, em duas sessões, confirmou o diagnóstico. Pôs o caso na conta do então muito falado transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação, apelidado de "autismo atípico".

A expressão "autismo atípico" serviu como um analgésico. Eu me lembro de sair repetindo as palavras para outras pessoas, como se dissesse: não é tão grave assim, ele vai evoluir. Havia nisso mais fé do que conhecimento.

A psicóloga do divã ortodoxo também tinha muito mais fé do que conhecimento. Como fui percebendo, estava completamente desatualizada, ainda entendendo o transtorno como psicose. E a fé dela era de que, um dia, o inconsciente de Henrique aflorasse e ele começasse a se "libertar" daquele mundo. Por isso recusou-se por tanto tempo a dar um diagnóstico. Dizia que era um tema entre ela e seu cliente — no caso, um menino não verbal de 4 anos.

O fracasso da opção psicanalítica nos levou a uma guinada de 180 graus. Escolhemos como nova terapeuta uma comportamentalista. Ela

atendia numa clínica na rua Paulo Barreto, em Botafogo, e estava sempre elegante, o que levou uma das minhas irmãs a chamá-la de "Barbie terapeuta". Era seguidora canina das regras do método ABA (*applied behavior analysis*, ou análise comportamental aplicada).

Consiste em estimular respostas e comportamentos adequados a partir de prêmios e punições: se acertou, ganha algo (bala, chocolate, cócegas, abraço); se errou, deixa de ganhar. Não faz muito tempo (1987), o médico noruego-americano Ivar Lovaas tornou-se famoso graças a um estudo no qual afirmava que, submetendo-se autistas a quarenta horas semanais de ABA (uma overdose terapêutica, portanto), 47% deles não seriam mais distinguíveis dos "normais". Para assinalar as atitudes inadequadas, ele usou punições como palmadas, ruídos altos e até choques de baixa voltagem. Reconheceu depois que, sem esses recursos, não teria atingido resultado tão expressivo.

É improvável que ainda se usem meios violentos nas sessões de ABA, mas permanece a lógica de que é preciso corrigir certas pessoas para que elas se tornem o que a sociedade considera normal. "No fundo, é uma teoria fundada na intolerância, no entendimento da diferença como algo a ser suprimido", escreve Ana Nunes em *Cartas de Beirute*.

As horas de ABA podem trazer ganhos, como aumento de concentração e capacidade de absorver regras de convivência. Tenho certeza de que Henrique, com o trabalho realizado na Austrália, fez conquistas. Mas cada pai deve saber se considera válido, em nome de uma ideia de normalidade, deixar o filho sentado horas a fio aprendendo que sua vida é pautada por prêmios e punições. Eu estou fora.

O mau trabalho da “Barbie” nem teve influência sobre essa minha avaliação, pois o problema dela era de incompetência e má-fé, independentemente de método. Mostrava figuras para que Henrique dissesse o que era amarelo, azul ou vermelho sem fazer nenhuma ligação com o cotidiano. Ele, quando a paciência se esgotava, dizia “cocô” e corria para o banheiro, inventando uma saída para a chatice inútil.

A má-fé se mostrou em relatórios que fez por encomenda da mãe e do padrasto. No papel de “especialista”, ela declarou à Justiça que a mudança para a Austrália era o que de melhor poderia acontecer a Henrique. Não investiguei o que essa moça ganhou com o trabalho paralelo, embora estivesse claro que sua atitude não era por amor à ciência. Pensei em entrar com uma representação no Conselho de Psicologia, mas desisti, pois já estava me desgastando na batalha judicial. Só lamento não ter feito isso porque poderia ser um alerta a outros pais que caíssem naquela casa da Paulo Barreto.

Anos depois, numa temporada de férias que Henrique passou no Brasil, eu o matriculei numa pequena escola seguidora do Teacch (*treatment and education of autistic and related communication--handicapped children*, ou tratamento e educação para autistas e crianças com déficits relacionados à comunicação) — metodologia nascida nos Estados Unidos nos anos 1960 que combina várias abordagens e é amplamente utilizada. Meu objetivo era mantê-lo estimulado, não deixá-lo ocioso demais. No primeiro dia, quando fui levá-lo, ele me mordeu com força na bochecha que ofereci para ser beijada. Sentiu-se traído. Não sem razão, pois era seu período de férias. E aquele mês foi improdutivo. Ele se adaptou, mas pouco avançou, até por causa do tempo curto.

Encontrar atendimentos de qualidade é uma luta árdua. Em relação aos médicos, o primeiro desejo nem é encontrar profissionais preparados, uma vez que são tão poucos, e sim não cair nas mãos dos que minimizam apreensões e, em vez de orientações, oferecem arrogância.

Quanto aos terapeutas, ainda é preciso saber em que linha de trabalho se quer apostar — e descobrir isso quando mal se conhece o inimigo, pois um pai costuma ser ignorante no assunto quando o diagnóstico chega.

A arrogância também existe entre os terapeutas não comportamentais, que aplicam métodos como o Floortime e o Son-Rise. Um adepto do Son-Rise veio à minha casa quando Henrique já tinha 14 anos e tratou a mim e a minha mãe como dois imbecis, tentando explicar o bê-á-bá do autismo. Esse mestre da falta de tato queria mostrar que meu filho era um caso perdido.

De pessoas bem-intencionadas chegam as mais diversas indicações. Algumas dicas deram certo com o afilhado do amigo da vizinha ou com o primo em segundo grau da comadre, mas não necessariamente darão com o nosso filho. E cada experiência fracassada corresponde a um precioso tempo perdido. São decisões difíceis de se tomar. As possibilidades de sucesso diminuem à medida que os anos passam.

Há sugestões de dietas, vitaminas, remédios, exercícios lúdicos, passes espirituais... O desespero atrai soluções mágicas, até que se percebe que o único e pedregoso caminho é perseverar bastante para se chegar, com alguma dose de sorte, a uma combinação de atividades que traga resultados. Quando, depois de anos de poucos acertos e muitos erros, consegui imaginar uma estrutura razoável, constatei que

não tinha dinheiro para mantê-la, pois ao menos parte dela é privada no Brasil.

Em frente ao portão de uma escola frequentada por Henrique onde predominavam autistas crianças, eu observava pais se despedindo de seus filhos com fogo nos olhos, lutando por vitórias, trocando com outros pais informações e esperanças. À porta de outra escola, com vários autistas adultos, os pais mostravam semblantes de desalento, como se já não sonhassem com grandes avanços.

Ser responsável por uma pessoa com autismo é lidar com a culpa por não poder fazer mais. E aceitar, se esta for a verdade, que está fazendo tudo a seu alcance. O autoflagelo e a resignação são acolhedores, e não é difícil entregar-se a eles.

Talvez, pressionado pela escassez de dinheiro e não sendo Henrique mais uma criança, eu tenha deixado a resignação vencer grande parte da valentia que posso já ter tido. Não é o caminho a se escolher. Certos estão os pais que não deixam o fogo nos olhos se apagar.

Se eu queria ter um filho autista?
Não.

O que a convivência com ele me proporciona mais: prazer ou angústia?
Angústia.

Ainda assim, amo meu filho?
Mais do que qualquer palavra pode traduzir.

ISBN 978-85-510-0094-6
9 788551 000946
www.intrinseca.com.br