

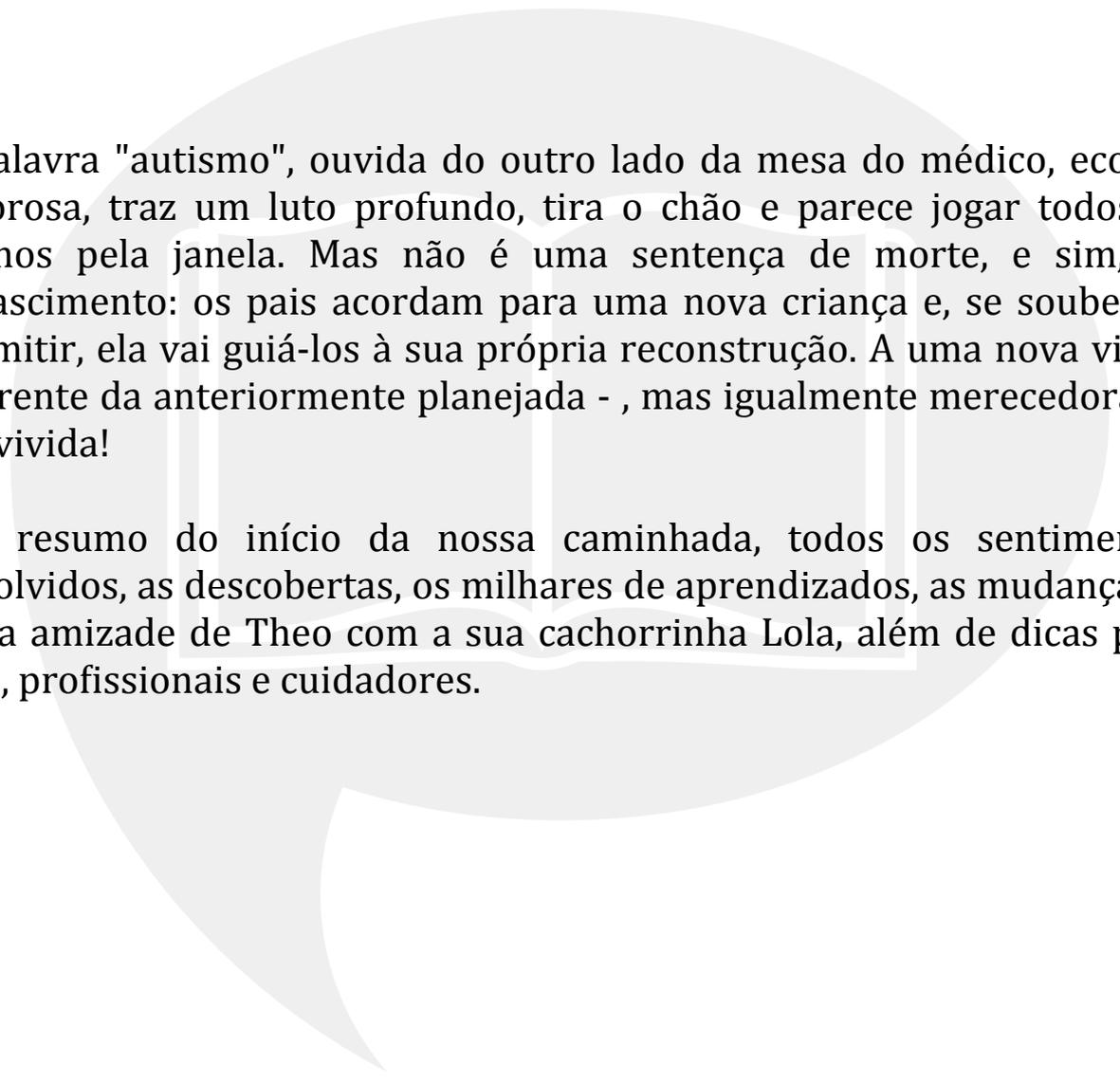
Andréa Werner

# Lagarta vira PUPA

A VIDA E OS APRENDIZADOS AO LADO DE UM LINDO GAROTINHO AUTISTA



**CR8**  
EDITORA



A palavra "autismo", ouvida do outro lado da mesa do médico, ecoa, é dolorosa, traz um luto profundo, tira o chão e parece jogar todos os sonhos pela janela. Mas não é uma sentença de morte, e sim, de renascimento: os pais acordam para uma nova criança e, se souberem permitir, ela vai guiá-los à sua própria reconstrução. A uma nova vida - diferente da anteriormente planejada - , mas igualmente merecedora de ser vivida!

Um resumo do início da nossa caminhada, todos os sentimentos envolvidos, as descobertas, os milhares de aprendizados, as mudanças, a linda amizade de Theo com a sua cachorrinha Lola, além de dicas para pais, profissionais e cuidadores.

“O que a lagarta chama de fim do mundo, o mestre chama de borboleta”

R. Bach

# Prefácio

É muito comum a gente ouvir por aí que filho deveria vir com manual, mas felizmente ou infelizmente, o manual não existe. A gente tem que aprender a educar educando, mas ainda assim, temos uma base de conhecimento que vem de tudo o que vivemos quando fomos educados e tudo o que fomos assistindo ao longo da vida. Ninguém sabe tudo, mas sempre se sabe alguma coisa.

Quando você recebe o diagnóstico de autismo para o seu filho, infelizmente, ele vem só, sem nenhuma referência que possa te dar um suporte. Cada um de sua forma particular vai reagir de um jeito, mas para todos os casos há um ponto em comum: um imenso desejo de saber mais.

O autismo foi colocado nos manuais que guiam os médicos em seus diagnósticos há muito pouco tempo e vem sendo reformulado a cada nova edição, ou seja, é assunto novo, e mais novo ainda em nosso meio social.

É ainda controverso, ninguém pode afirmar verdades e, com a ausência de um marcador biológico (uma alteração que seja detectada por um exame), as perguntas são muito mais numerosas que as respostas.

Muitas teorias absurdas fizeram história nestas décadas de estudo do autismo, algumas a ciência se encarregou de desmentir, mas infelizmente outras ainda permeiam nos raros ambientes acadêmicos ou passeiam por poucos consultórios desatualizados. Há inúmeras polêmicas e infinitas opiniões.

Por essa razão os pais que recebem este diagnóstico, muitas vezes, precisam lidar com toda a imensa carga de emoção e mais ainda, caminhar em um terreno de incertezas quanto ao que fazer. É como ser colocado em um lugar completamente novo sem nenhum mapa para te guiar.

Além de nos trazer para um lugar comum, onde medos, desejos, anseios e alegrias são compartilhados de forma absolutamente natural, o texto de Andréa nos mostra não uma direção, um caminho único, ela apenas transmite com sua vivência a confiança de que não saber por onde ir não significa necessariamente impossibilidade de chegar.

Você pode não encontrar respostas para seus medos em relação ao futuro, mas com toda certeza ao ler as próximas páginas você vai se inspirar no imenso universo de possibilidades de uma vida feliz, e acredite, a perspectiva de felicidade para quem está nesta estrada é sem dúvida, uma grande motivação para caminhar.

Ampliando os horizontes das nossas concepções, aquelas do velho senso comum sobre educação, a mãe do Theo nos faz repensar a nossa relação com a educação de

nossos filhos, mesmo que eles não estejam no chamado Transtorno do Espectro do Autismo.

Certamente, a autora não vai te dizer como educar seu filho, nem exatamente o que você deve fazer diante de uma birra, mas vai te dar suporte pelo fio da emoção, mostrando como tem sido para ela viver tudo isso, além te trazer uma identificação confortadora. E vai te mostrar que um grande desafio como o autismo, pode parecer o fim, mas pode também ser um recomeço, tão transformador como a pupa foi para a lagarta. Afinal, é da superação de um casulo que surge a borboleta.

Quando o mundo formatado pelo padrão normal gritar exigindo demais do seu filho e sugando suas energias, não se entregue. Há pessoas por aí que vivem também momentos assim e mais, há pessoas que generosamente compartilham o que vivem e nos inspiram a prosseguir. Esse livro pode ser para você a partir de agora, esta fonte de inspiração.

Fausta Cristina Reis, autora do blog Mundo da Milena.

# DEDICATÓRIA

A você que foi sempre querido, sempre desejado, muito antes de nascer. Meu sonho infantil se realizou naquele dia 9 de junho de 2008, quando me entregaram no colo um lindo bebê, grande, gordinho e com um rosto tão familiar.

A você que chegou quase forçado... não queria sair. Lá dentro, na sua cabecinha de bebê, já devia saber que o mundo aqui fora não seria sempre acolhedor como a barriga da mamãe.

A você que chorava forte, mas tão forte, que acordava quase o andar inteiro da maternidade. Mal imaginava que, anos mais tarde, mesmo sem falar, já teria uma voz que ajudaria e influenciaria tanta gente.

A você que me olhava, intensamente, com aqueles olhos grandes – que herdou de mim – desde pequenininho. Olhos que, desde bebê, já revelavam sua alma. Tão pura, tão doce, tão investigativa e feliz. Tão transparente.

A você que pegou uma mãe despreparada, imatura, egoísta. E que decidiu transformá-la, dia após dia, em uma pessoa muito mais decente. Muito melhor. Muito mais humana.

A você que chegou para ser ensinado, mas que nos mostra que o mestre é você, em seu um metro e pouco, sua pele branquinha, seu pijama cheio de aviõezinhos.

Eu queria te mostrar o mundo. Você me deu vontade de mudá-lo.

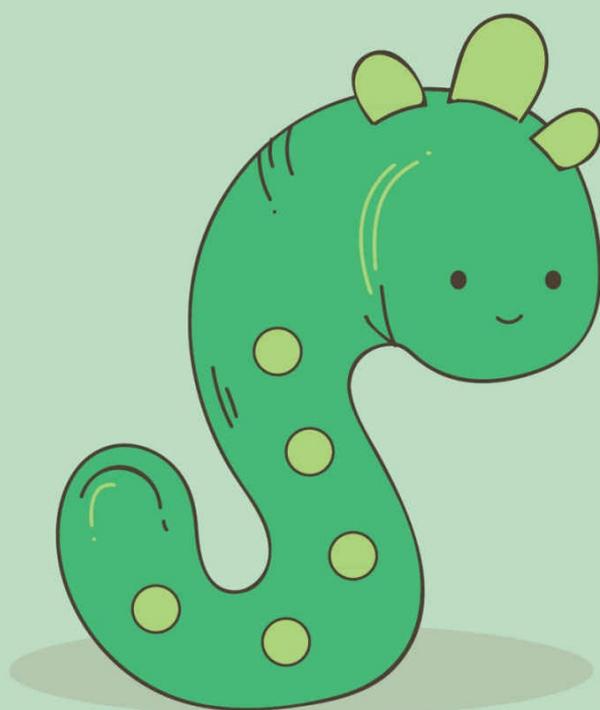
Eu queria te ajudar a caminhar. Você me mostrou um caminho muito melhor.

Eu queria te ensinar a falar. Você me ensinou a conversar sem palavras.

Eu queria te dar todo o amor do mundo. Você me mostrou que já o tinha dentro de si.

A você, Theo, dedico este livro: por me fazer sua mãe, sua voz, sua amiga... muito obrigada!

# INTRODUÇÃO



A última estatística do CDC, Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos, diz que 1 em cada 68 crianças é autista. Isso é mais do que câncer pediátrico, Aids e diabetes infantil juntos. Ele também afeta 4 meninos para cada menina. Mas o que é realmente importante saber sobre o autismo?

O que é o autismo?

O autismo é um transtorno do desenvolvimento que se manifesta na infância e afeta a forma com que a criança se relaciona com o mundo. Toda criança autista tem comprometimento – que varia de muito leve a muito grave – nestas três áreas:

- A comunicação: a criança não fala, tem dificuldades para realizar um diálogo, usa linguagem rebuscada para a idade ou não fala de forma funcional (repete o que os outros falam, por exemplo);
- A interação: a criança apresenta pouco contato visual e parece não ter interesse em interagir com outras crianças ou pessoas;
- O comportamento: a criança tem interesses muito restritos e pode apresentar comportamentos repetitivos e atípicos.

Crianças autistas, frequentemente, também apresentam dificuldades motoras e sensoriais.



Quais as causas do autismo?

Nos últimos cinco anos, cientistas identificaram vários genes e mutações genéticas associadas ao autismo. Acredita-se que a maioria dos casos de autismo ocorre por uma combinação de pre

disposição genética com fatores ambientais que ocorrem durante o desenvolvimento do cérebro do bebê. Alguns fatores ambientais já identificados, que aumentam levemente o risco da criança desenvolver autismo (juntamente com a predisposição genética) são: a idade avançada dos pais, poluição do ar, prematuridade e baixo peso

ao nascer, e infecções maternas durante a gestação.

Autismo tem cura?

Ainda não, mas tem tratamento! E quanto antes vier o diagnóstico e a intervenção, melhor! Em geral, o tratamento inclui terapia comportamental, terapia ocupacional e fono. A atividade física é sempre benéfica e deve ser incluída se possível. Fazendo um tratamento adequado, a criança melhora muito ao longo dos anos, podendo inclusive ter uma vida independente.

Autismo tem “cara”?

Não! Há vários tipos de autismo. A maioria das pessoas ainda tem o estereótipo do “*Rain Man*” na cabeça. Mas o autismo é um espectro que vai desde casos muito leves (como aquela criança que só parece meio excêntrica e antissocial) até casos graves, com pessoas que vão precisar de auxílio durante toda a vida. Mas é importante saber que, assim como não há uma pessoa igual à outra, não há um autista igual ao outro. Cada um tem suas fortalezas, potencialidades e suas áreas a desenvolver.

Como saber?

Infelizmente, a maioria dos pediatras no país ainda não está preparada para identificar sinais de autismo ou outros transtornos do desenvolvimento. É comum ouvir de mães que, ao relatarem suas preocupações ao pediatra, ouviram que “tudo tem o seu tempo”, que “o bebê vai falar no tempo dele” e que “não se deve comparar uma criança com a outra”.

Por esta razão, cabe aos pais se informarem.

O CDC tem um programa chamado “*Act Early*” – basicamente um “aja cedo”. Eles disponibilizam informações sobre os chamados “marcos de desenvolvimento” de toda criança.

E por que isso é importante? Porque habilidades como começar a andar, sorrir e “dar tchau”, apesar de parecerem corriqueiras, são importantes para sabermos se a criança está no ritmo adequado de desenvolvimento. E é importante, neurologicamente falando, que a criança atinja esses “marcos” (ou comece a demonstrar essas habilidades) no tempo correto.

Aqui vão os “*red flags*” (ou sinais de alerta) dos 9 meses aos 2 anos de idade. Se o bebê apresentar algum desses sinais (para a idade correspondente), os pais devem procurar um neuropediatra ou psiquiatra infantil.

Bebê de 9 meses:

- Não aguenta seu próprio peso nas pernas (com ajuda);

- Não se senta com ajuda;
- Não balbucia (“mamã”, “baba”, “papá”);
- Não faz brincadeiras que envolvem imitação;
- Não olha quando é chamado pelo nome;
- Não parece reconhecer pessoas familiares;
- Não olha para onde você aponta;
- Não passa um brinquedo de uma mão para a outra.

Bebê de 1 ano de idade:

- Não consegue manter-se de pé com ajuda;
- Não procura pelas coisas que ele vê você esconder;
- Não diz palavrinhas como “mamãe” ou “papai”;
- Não aprende gestos como “dar tchau” ou balançar a cabeça para dizer “não”;
- Não aponta para as coisas;
- Perdeu habilidades que tinha.

Bebê de 18 meses de idade:

- Não aponta para mostrar as coisas para as pessoas;
- Não anda;
- Não sabe para que servem coisas que ele já conhece;
- Não imita os outros;
- Não segue instruções simples (como “pegue o brinquedo”);
- Não adquire novas palavras;
- Não fala, pelo menos, 6 palavras (excluindo repetições);
- Não percebe (ou parece não dar importância) quando o pai ou a mãe chegam ou saem;
- Perde habilidades que já tinha.

Bebê de 2 anos idade:

- Não usa frases de duas palavras (por exemplo “dá água”);
- Não sabe o que fazer com coisas comuns como pente, telefone, garfo, colher...;
- Não imita palavras e ações;
- Não segue instruções simples (age como se fosse surdo);
- Não anda de forma estável;
- Perde habilidades que já tinha.

Como posso ajudar?

Repasse a informação para amigos, colegas e para a direção da escola do seu filho.

Lembre-se de que quanto antes houver o diagnóstico, mais chances tem a criança de viver uma vida plena e independente. Já pensou se você puder ajudar uma criancinha ser diagnosticada antes?

Você pode, também, patrocinar o tratamento de uma criança autista carente. Existem várias ONGs que prestam este tipo de serviço no Brasil, e todas têm atendimento limitado, pois carecem de recursos.

E AÍ VOCÊ VIRA MÃE



“VOCÊ ACHA QUE O AMOR VERDADEIRO É A ÚNICA COISA QUE PODE MACHUCAR SEU CORAÇÃO... A COISA QUE IRÁ PEGAR SUA VIDA E ACENDÊ-LA...OU DESTRUÍ-LA. E AÍ VOCÊ VIRA MÃE.”

Meredith Grey - Grey's Anatomy

**A**lgumas amigas que ainda não têm filhos me perguntam, frequentemente, como é ser mãe. As mais corajosas até arriscam perguntar: “vale a pena passar por isso?”.

Bem, querida amiga (e leitora). Isso não é uma coisa tão simples de se responder. Você não me perguntou se “aquela sobremesa vale as calorias que têm”. Então, vou tentar mostrar o meu ponto de vista em algumas linhas.



Um bebê é um ser fofinho, desenhado biologicamente para parecer frágil e adorável ao mesmo tempo, a fim de que você tenha instintos cuidadores ao colocar os olhos nele. Deixando a visão darwiniana de lado, esse ser adorável e de grandes olhos observadores chora um bocado. Afinal, ele ainda não fala. A única forma que conhece de se comunicar é o choro. E isso vai te enlouquecer às vezes.

Ele vai chorar quando tiver dor de barriga, vai chorar quando você for trocar a fralda, vai chorar para entrar no banho e para sair do banho. Ah, vai chorar, também, quando acordar de madrugada.

E você, por consequência, vai chorar no chuveiro, no quarto, na cozinha, no berço do bebê quando ele acordar de madrugada, tudo, de preferência, sem o marido ver. A gente sempre tem a impressão de que homem nunca vai entender esse sentimento de completa incompetência que temos com um bebê novinho, que não para de berrar.

Quando fui à obstetra tirar os pontos da cesariana, após uma semana do parto, desandei a chorar assim que entrei. Ela me olhou calmamente e disse, com sua voz pacificadora: “não se preocupe, pode chorar. Nove em cada dez mães que vem aqui para tirar os pontos fazem isso”. Não foi, exatamente, confortador, mas me ajudou a me sentir menos dramática.

Ah, eles também fazem cocô. Uma quantidade absurda e sobrenatural de cocô. Cocô em jatos. Melhor sair da frente e deixar aquilo acertar a parede! Você aprende até a prever quando esses jatos vão ocorrer. Isso! Porque você começa a entender as expressões faciais do seu cagãozinho! O Theo fazia uma cara de extremo esforço

quando ia fazer isso. Dava uns 3 segundos para a gente se preparar.



Sim, você vai perder várias noites de sono. O cansaço vai ser o maior que você já sentiu. Sua barriga vai cair (mas, isso, eu prometo que tem solução!). Você vai chegar a se questionar se o hospital não aceita devolução de bebê.

Você vai perder sua liberdade, já que as suas saídas estarão condicionadas à última vez em que o gordinho mamou. Você vai odiar o marido cada vez em que ele te ligar, no fim da tarde, para avisar que vai a um *happy hour* da empresa.

Daí, quando você achar que está perdida num mundo paralelo onde só existe cocô, e que seu novo perfume é de leite azedo, seu bebê vai começar a sorrir e a balbuciar. Ah, esses danadinhos! É tudo friamente calculado! É um plano maquiavélico para você não desistir dele tão fácil assim! Você ouve aquele choro de madrugada, levanta meio zumbi, chega ao berço meio nervosa e dá de cara com aquele baita sorrisão banguela. É ou não é maquiavélico?

Daí você volta a reclamar porque não pode mais acordar tarde aos sábados, comer na hora em que quiser, ou fazer miojo porque acabou a comida e você não quer ir ao supermercado. E que as viagens a dois, agora, vão ficar mais raras e muito, mas muito mais planejadas.

E nesse ponto os sorrisos do seu banguelinha viram gargalhadinhas deliciosas. Ele aprende a pedir o seu colo. A levantar os bracinhos. E depois, começa a treinar uns beijos, de boca aberta, na sua bochecha. Nem um beijo do Brad Pitt seria tão gostoso quanto esse beijo de boca aberta cheio de baba.

E vai ter vezes em que o pai dele vai chamá-lo para ir no colo e ele vai grudar no seu pescoço. Nesses momentos, você fica ali, toda inflada no seu orgulho de mãe. E é aí que você vai entender que ninguém te ama mais, nesse mundo, do que aquela criaturinha. É, nesse momento, que você vai entender o que é amar de verdade. Um amor que dói no peito, que consome, que cresce a cada mês junto com aquele bebê.

E você vai perceber que a dor que sentiu, na adolescência, quando sofreu *bullying* por ser gordinha ou usar óculos, não é nada perto da perspectiva de que isso aconteça com o seu bebê. E isso vai fazer com que você seja capaz de qualquer coisa para que

ele seja feliz, aceito e bem tratado.

E as dificuldades dele serão suas. E você vai aprender a ser mais tolerante, paciente, e a ver beleza em coisas inimagináveis. E cada vitória dele será sua também. Cada conquista mínima vai ser como vencer a segunda guerra mundial.

E no futuro, eu posso imaginar você, velhinha, sentada ao lado da árvore de Natal, observando a família se juntar para a ceia. Você vai respirar fundo, passar as mãos nos cabelos brancos e pensar: valeu a pena cada noite sem dormir, cada jato de cocô e cada dor compartilhada.

COMO TUDO COMEÇOU



**E**o bebê extremamente desejado e planejado, o “Theozão”, nasceu no dia 9 de junho de 2008, às 11h28min da manhã, em São Paulo. Pesava 3,9 kg e media 53 cm. Todos os exames iniciais deram normais, inclusive o Apgar e o do pezinho.

O bonitão não coube em suas roupinhas tamanho recém-nascido.

O desenvolvimento dele, no primeiro ano de vida, foi totalmente normal. A única coisa que fugiu ao padrão foi o surgimento de 2 dentinhos embaixo, logo aos 3 meses.

Ele se mostrava esperto ao que acontecia ao redor, virou de bruços rapidamente, sentou-se, falou “papá” com 5 meses e “mamã” com 6. Era um bebê extremamente risonho.

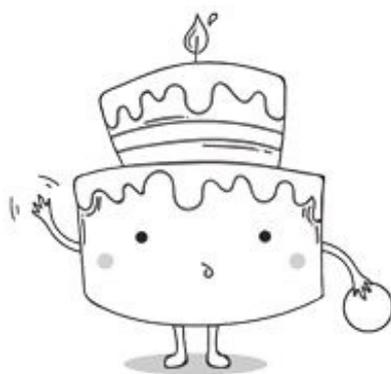
Aos 8 meses, batia palminhas e fazia imitações. Temos alguns vídeos deliciosos dessa época! Também começou a falar algumas palavras, como “chuva” e “lua”, e a cantar pedaços inteiros de músicas.

Com a proximidade do primeiro aninho, a única coisa diferente que notamos é que ele começou a ficar mais sério do que de costume.

No aniversário de 1 aninho, aconteceram algumas coisas estranhas: não bateu palminhas, apesar da nossa insistência, e só apareceu nas fotos olhando para o lado ou para o teto. Aliás, fazê-lo olhar para a câmera estava cada vez mais difícil, porque ele passou a ignorar quando o chamávamos pelo nome, constantemente.

Para os pais de primeira viagem – nosso caso –, haviam várias explicações: “é a personalidade dele”, “fulano também era assim quando criança”, e por aí vai.

Nunca desconfiamos de nada errado até aí.



Quando o Theo fez 1 ano e 3 meses, ficou fissurado por carrinhos. Mas ele brincava com os carrinhos de uma forma pouco usual: deitava no chão e ficava passando o carrinho para lá e para cá, olhando as rodinhas se mexerem. Um pouco mais tarde, começou, também, a virar o carrinho ao contrário e girar as rodinhas. Ele ficava horas naquilo, se deixássemos. Por mais estranho que parecesse, sempre tinha algum

parente ou amigo para dizer, “mas fulano brincava sozinho quando era pequeno” ou coisa parecida. Então, ignoramos isso também.

A fixação por rodinhas extrapolou os carrinhos. Qualquer rodinha que ele visse, mexia. Inclusive as rodas dos carrinhos de bebês que passavam na rua ou a dos carrinhos de levar bagagem no aeroporto. Uma vez, briguei muito com ele justamente porque queria se deitar no chão, em plena sala de desembarque de Congonhas, para mexer na roda de um carrinho de bagagem.

No carnaval de 2010, fomos a Porto de Galinhas. Comprei baldinho com pás, forminhas, todo aquele aparato que crianças adoram. Chegamos lá e, para a nossa decepção, Theo não queria saber daquilo, nem de brincar na areia, coisa que víamos todas as outras crianças fazendo, felizes. O que ele queria era ficar correndo sem direção pela praia. E nós, desesperados, atrás. A única distração, para ele, era o DVD portátil. Aquilo me incomodou bastante...por que meu filho não quer brincar na areia??? Mais uma vez, pensei que era alguma característica da personalidade dele.

Também notamos que ele não dava mais “tchau” e nem batia palminhas.

Apesar de tudo isso, continuava cantando suas musiquinhas, falando algumas poucas palavras e, como sempre, muito afetuoso e brincalhão, pelo menos comigo e com o Leandro. Com quem não conhecia, agia como uma criança tímida: na maior parte do tempo, ignorava.

Nossa lagartinha estava se fechando em sua pupa.

DIAGNÓSTICO, LUTO E EXPECTATIVAS



“Quando as expectativas de alguém são reduzidas a zero, essa pessoa realmente aprecia tudo o que ela tem.”

Stephen Hawking

**E**m fevereiro de 2010, mudamos de apartamento. Theo tinha pouco mais de um ano e meio. Logo, o matriculamos em uma escolinha bilíngue muito boa, quase na porta de casa. Ele já havia frequentado uma escolinha antes, quando fez 1 aninho. Mas ficou por pouquíssimo tempo, porque logo veio a gripe suína e todo aquele pânico das mães de crianças pequenas.

No final do mês de abril, eu e Leandro, meu marido, viajamos em uma segunda lua de mel. Meus pais vieram de Belo Horizonte para São Paulo para ficar com o Theo, para que ele mudasse sua rotina o mínimo possível e pudesse continuar indo à escola.

Eu acredito, realmente, que o Leandro sentia que alguma coisa estava errada. Assim que chegamos dos 19 dias de viagem, ele ligou para a escolinha do Theo e marcou uma reunião para saber como foi o primeiro mês “acadêmico” dele. E foi sozinho conversar com as professoras do Theo um dia depois.

Eu estava no trabalho quando ele me ligou. Parecia muito preocupado e disse que as professoras do Theo tinham apontado algumas coisas realmente graves no relatório dele. Pedi para que ele lesse o relatório. E aí estava:

- Apresenta contatos visuais esporádicos (olha para as pessoas da mesma forma que olha para objetos);
- Dificuldade em juntar-se com as crianças na roda (prefere o isolamento);
- Risos e sorrisos inapropriados (sem motivo);
- Insistência com gestos idênticos (girar a rodinha da mochila);
- Não responde às ordens verbais (atua como se fosse surdo);
- Não manifesta reação quando um brinquedo lhe é tirado;
- Não interage com nenhuma criança do grupo;
- Fica parado, olhar perdido, por um longo período.



O momento em que a “ficha cai” é o mais doloroso possível. Eu não precisava jogar no Google para entender o que o relatório sugeria, apesar de eu não saber quase nada de autismo. Saí correndo do trabalho imediatamente aos prantos.

### Pediatras e afins

Em um primeiro momento, decidimos não comentar com ninguém e corremos para a pediatra do Theo, que nos encaixou no mesmo dia.

Ela leu o relatório, pareceu perplexa e afirmou categórica: “Não, seu filho não é autista! Pode ficar despreocupada! Tenho uma paciente autista da idade dele. Ela chega aqui, no consultório, senta no cantinho e fica balançando. O Theo não faz isso. Ele é esperto, explora o ambiente, procura brinquedos, interage com vocês”.

Em seguida, ela perguntou: “Ele fica muito tempo na TV? No DVD?”

Respondemos, meio sem jeito, que sim. Daí, até explicar que “focinho de porco não é tomada” e que o DVD era consequência (dele não gostar de absolutamente nenhum brinquedo) e não causa, já era. Ela encerrou dizendo que o que ele tinha, provavelmente, era falta de estímulo (leia-se: vocês, pais, não estimulam o menino devidamente). E recomendou um exame de audiometria para saber se ele não respondia porque era surdo.

Saímos de lá totalmente sem chão. Não sei quem estava mais incomodado. Minha ficha tinha caído! Não adiantava a médica dizer que não tinha nada de errado com o meu filho! Agora, eu sabia que tinha!

Resolvi abrir o coração para a minha irmã e amiga, Luciana. Falei que a escola tinha umas desconfianças, tentei disfarçar. A resposta dela foi: “meu amor, acho que isso não vai ser surpresa para ninguém da família”. Parece que todo mundo já desconfiava de alguma coisa, mas não tinha coragem de falar.

Descobrimos que, no período em que estávamos fora, meu sogro levou o Theo em um pediatra muito famoso, especialista em comportamento infantil, que tem livros escritos e cobra uma fortuna pela consulta. O diagnóstico do pediatra: falta de estímulo. Mais uma vez, culpa dos pais que não estimularam a criança direito. Nada de autismo.

A peregrinação...curta, ainda bem!

Eu prefiro acreditar que a maioria dos pais não cai no papo dos pediatras, assim como nós não caímos. Acho que, acima de tudo, nem eu nem Leandro somos do tipo de perfil que entra em negação.

A ficha tinha, mesmo, caído e bem pesada. Resolvemos procurar profissionais focados nesse tipo de transtorno e fomos parar no consultório de um psiquiatra infantil muito famoso (e caro) em São Paulo.

Este senhor olhou o Theo por 5 minutos e já largou a bomba: “Não quero rotular o menino. O único rótulo que ele vai ter na vida é o nome dele. Blá-blá-blá”. E nós, tentando entender melhor: “mas doutor, o senhor está dizendo que ele é autista?”

– “Veja bem, não gosto de rótulos...” SIM, ele estava dizendo que o Theo era autista, mas tudo isso sem dizer a palavra.

O psiquiatra nos indicou um tratamento com fonoaudióloga, massagens, mas tudo bem na linha alternativa. E já emendou: “vocês vão fazer a peregrinação, não é?! Eu sei que vão (e fez cara de tédio). Então, eu já digo para vocês aonde ir”. E começou a listar vários médicos em São Paulo e outras capitais.

Leandro incomodado...eu incomodada. Não curtimos o cara. Ele não explicou praticamente nada. Só nos largou com um rojão na mão. Resolvemos ir atrás de um dos médicos que ele tinha citado, um neuropediatra de São Paulo.

Pesquisando no Google, descobri que ele era referência em autismo, tinha livros escritos a respeito e vários artigos publicados. E lá fomos nós.

O médico pediu para o Theo entrar na sala e fez vários testes com ele. Deu carrinho para ele brincar...ele virou de cabeça para baixo e ficou mexendo nas rodinhas. Chamou o Theo várias vezes pelo nome, e ele não olhou nenhuma vez. Mostrou brinquedos, fez barulhos, ligou uma lanterna...depois de uma meia hora, pediu para o Theo sair para a sala de espera e nos deu o diagnóstico.

Transtorno Global do Desenvolvimento

– “Seu filho se enquadra no que chamamos de Transtorno Global de Desenvolvimento”.

Parecia que a cadeira tinha sumido debaixo de mim e que eu caía em um buraco enorme, sem fim.

E continuou:

– Seu filho não fala!

– Como assim, doutor?! Ele fala, sim! O senhor, mesmo, viu ele cantando a musiquinha!

– Ele te chama? Chama "mamãe"? Ele te pede água?

– Não, doutor...ele não faz isso.

- Ele dá tchau? Bate palminhas?
- Ele fazia isso, mas parou de fazer...
- Ele aponta para as coisas demonstrando interesse?
- Não... (e não, não, vários “nãos”)

Ele foi bem didático: explicou que autismo é um transtorno global do desenvolvimento que afeta a parte da comunicação, da socialização e do comportamento da criança. E que, como o Theo ainda era muito novinho, não dava para fechar exatamente o diagnóstico (de qual tipo de autismo estávamos falando). Mas que ele já descartaria autismo clássico, já que o Theo era esperto, aparentava inteligência normal, era afetuoso e de certa forma, interativo. (Hoje, sabemos que ele se enganou: Theo é mesmo autista clássico.)

“E tem mais”, completou ele. “Autismo é genético. Portanto, NADA de culpa aí!”. Pensei na hora, “obrigada, doutor! A gente realmente precisava ouvir isso!”.

Daí vieram as perguntas dos pais aflitos, chorosos e desgostosos do outro lado da mesa: “meu filho vai falar? Ele vai ser independente? O que posso esperar do futuro dele?” E ele deu a única resposta possível: “Não sei. Não posso te prometer nada disso. Só posso dizer que o prognóstico dele é muito bom, porque não é dos casos mais graves e porque foi diagnosticado muito cedo para os padrões brasileiros. Vamos começar já a intervenção”.

E nos passou o telefone de uma fonoaudióloga focada em autismo...que, mais tarde, nos indicou uma terapeuta comportamental, especializada em análise do comportamento aplicada (ABA). Em menos de um mês após o diagnóstico, Theo já estava sendo tratado de forma apropriada.

## Expectativas

Nenhuma mãe, no mundo, engravida pensando em ter um filho especial. Essa possibilidade nunca é cogitada, na maioria dos casos.

Lembro de quando estávamos “grávidos” do Theo. Quantos planos! Ele vai estudar em tal colégio, vai fazer intercâmbio quando for adolescente, vai isso, vai aquilo...

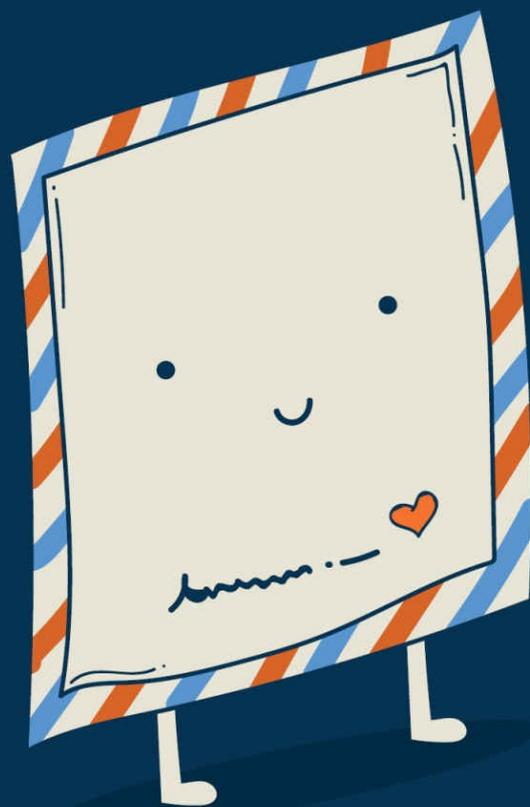
Quando você recebe uma notícia como esta – do autismo – é como se aquele bebezinho que você idealizou tivesse morrido. É um luto muito sofrido. A aceitação é muito, muito difícil.

Mas você tem, aí, um novo bebezinho, meio desconhecido para você, é verdade. Mas que também vai te dar muitas alegrias. E que não quer estudar na escola X ou fazer intercâmbio: tudo o que ele quer é ser feliz, ser amado e ser aceito.

E é esse novo filho que eu tenho abraçado todos os dias. Tento viver, agora, com o mínimo de expectativas. Um dia após o outro. Cada conquista pequena dele é uma imensa alegria!

Ainda estamos nos conhecendo, é verdade. Passamos por vários momentos difíceis

todos os dias. Mas amo-o mais que tudo. E vou fazer todo o possível para que ele se desenvolva, alcance todo o seu potencial e possa ser...FELIZ!



APRENDENDO  
A REESCREVER  
OS SONHOS

# “Quando você para de sonhar, você para de viver.”

Malcolm Forbes

**U**ma certa mineira morou por muito tempo no interior. Viu a mãe cuidar exclusivamente dos filhos. A famosa “profissão esposa e mãe”.

Cresceu ouvindo, dessa mesma mãe, que deveria ter sua própria profissão e seu próprio dinheiro.

Quando era pequena, sonhava em ser professora. De repente, desandou a brincar de dentista com os primos menores. Acho que a mãe pensou: “ufa! Profissão igualmente nobre, mas melhor remunerada!”

Na pré-adolescência sonhava em ser paqueta. Obviamente seus pais não toparam nem tocar no assunto. Então começou a sonhar em ser médica. Logo ela, que sentia um frio na espinha sempre que via sangue. Coisas da adolescência.

Depois, sonhou ser advogada. Porque a irmã mais velha, o maior ídolo, era. E porque todo mundo falava “a Luciana fez Direito na UFMG”. Uó da finesse!

Passada a fase do “*wannabe* Luciana”, sonhou em ser jornalista. Tipo aquelas famosas que aparecem na TV. Lembrou-se de que escrevia muito bem no colégio. Nas aulas de redação, no ensino médio, pensava por cinco minutos sobre o tema e usava mais dez minutos para escrever o texto: sem rascunho e a caneta. Mentos verborrágicas funcionam assim. E lá foi ela tentar ser jornalista.



Acabou não sendo jornalista famosa também, mas não vamos falar mais disso por enquanto. Aqui, começa uma história em paralelo.

Quando ela era pequena e sonhava em ser professora, depois dentista, sonhava, também, em ter seis filhos. Três meninos e três meninas!

Na adolescência, enquanto sonhava em ser médica, depois advogada, passou a sonhar em ter quatro filhos. Assim como a mãe. Lindo, não?!

Quando se tornou jornalista, passou a sonhar com dois filhos. Um casal seria perfeito! Para que mais que isso?

E ela se apaixonou. E se casou. E logo engravidou. E descobriu que esperava um garotinho. Theo seria um lindo nome! E esse Theo seria lindo também, e inteligente, e faria judô e natação!

Sonhou com o Theo de touca e sunguinha. De uniforme, indo para a escola. Sonhou com o Theo dizendo “eu te amo, mamãe”. Declamando uma poesia no Dia das Mães na escola. Dançando quadrilha na festa junina, segurando na mão na coleguinha.

Sonhou com o Theo levando os amigos para casa no fim de semana. Fazendo intercâmbio e aprendendo inglês. Arrumando uma namorada bonita e simpática.

Só que o Theo veio um pouco diferente do que ela sonhava. E foi bem difícil, entender isso no princípio.

E ela sofreu pelos sonhos perdidos. Até perceber que eles não se perderam...só mudaram.

Então, agora, ela continua sonhando. Só que os sonhos são diferentes.

Ela ainda sonha com o Theo nadando, mas sem a touca (já que ele odeia coisas na cabeça!).

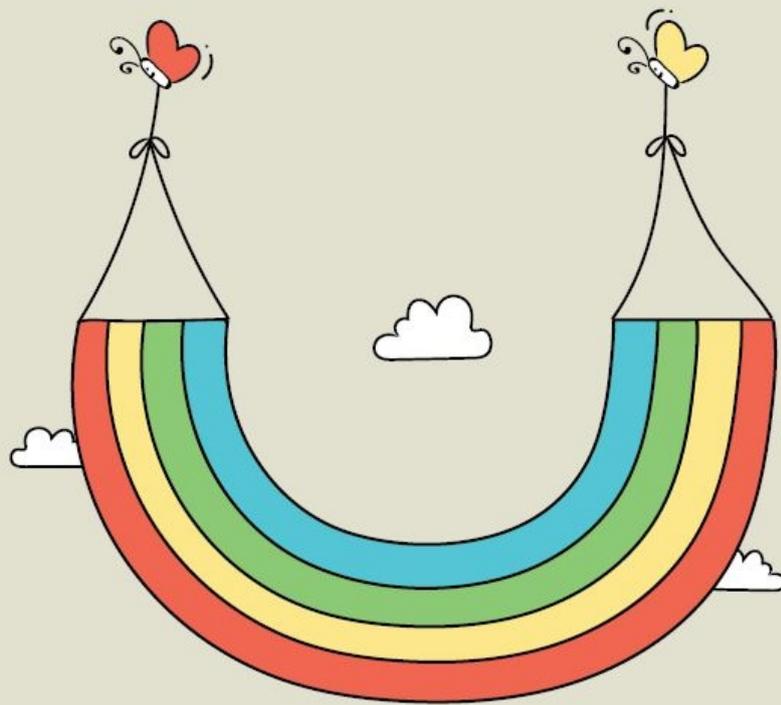
Ela não sonha mais com o Theo fazendo intercâmbio: sonha com ele feliz e aceito na escola.

Ela não sonha mais com o Theo declamando uma poesia: sonha, simplesmente, com o Theo falando...Conversando.

E ela não sonha mais com uma namorada para o Theo. Sonha com um Theo independente, feliz e cercado de pessoas que o amem e o admirem.

Ela sonha com um mundo diferente, melhor e mais inclusivo, para todos aqueles que são considerados “diferentes”.

Enfim, ela percebe que a vida se parece muito com as redações que ela escrevia na escola: não há rascunhos. É escrita a caneta, a cada dia, sem possibilidade de revisão. Os sonhos, ao contrário, são escritos a lápis: podem ser revisados e reescritos quantas vezes forem necessárias.



- APRENDENDO A DEFINIR A ATITUDE -

# “Felicidade é um modo de se viajar, e não um destino.”

Roy Goodman

...E eu escolho viajar feliz!

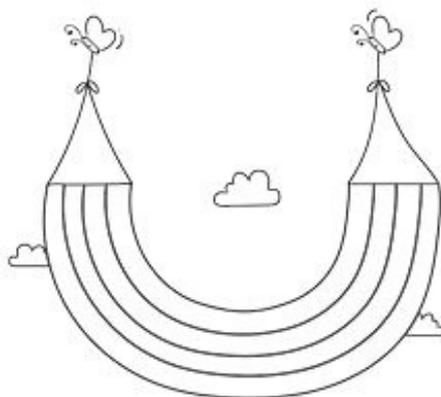
**N**ão, meu amigo. Esse não é um livro de lamentação. Se você chegou até aqui esperando uma mãe lacrimosa, desesperada, tateando desesperadamente por uma luz no fim do túnel, você veio ao local errado.

Se você esperava ler que meu mundo acabou, que o arco-íris se desvaneceu no céu, que as rosas só têm espinhos, você também veio ao local errado.

Meus anos de vida se dividem em “antes do Theo” e “depois do Theo”. Definitivamente não há espaço para negativismo ou pessimismo na fase “DT”. E por quê?

Porque, na minha concepção, essa é a única vida que eu vou ter. Portanto, é minha única chance de ser feliz. Não vou perder tempo chafurdando na lama da negatividade e da autopiedade. Não a pessoa que eu sou na era “depois de Theo”.

E assim, pela mesma concepção, essa é a única vida que o meu filho vai ter. E a última coisa que ele precisa é de uma mãe sofredora, carregando o peso da humanidade sobre os ombros, chorando pelos cantos, culpando-o, indiretamente, por todos os sonhos não realizados. Ele também tem só uma chance de ser feliz e eu vou fazer o possível para que isso aconteça.



Porque escolho acreditar que o pior já passou. Escolho acreditar que meu filho só

tem a progredir. Escolho acreditar que as coisas só têm a melhorar. Escolho acreditar que a medicina tem progressos importantes para fazer nos próximos anos.

Se um médico não vê potencial no meu filho, substituo o médico. A mesma coisa com terapeutas e professores.

Porque tenho conseguido, aos poucos, superar a dor que tinha ao ver os filhos das outras pessoas brincando de pega-pega, de boneca, cantando, conversando.

Porque meu filho, meu único filho, é lindo, carinhoso, inteligente, capaz. Os defeitos que ele, porventura, tiver, são infinitamente menos graves que os meus.

Porque eu choro. Eu fico triste. Mas passa. Todo mundo tem momentos ruins. Isso não quer dizer que a vida inteira é ruim.

Porque eu não tenho escolha. Tenho esse impulso irritante de querer ser feliz apesar de qualquer circunstância. E, também, desejo o mesmo para as pessoas que eu gosto e convivo.

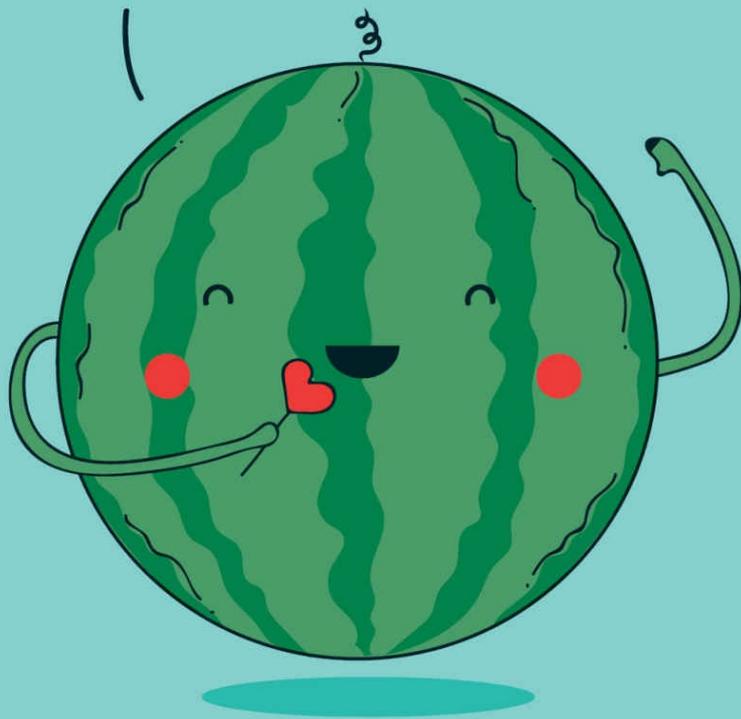
Portanto, se você é uma das pessoas que eu gosto – ou com quem eu convivo – e insiste em ser infeliz, posso tentar te ajudar. Mas não posso mudar a forma como você vê as coisas. Isso, só você pode fazer.

E se você realmente não quer mudar o seu prisma, pelo menos, não tente mudar o meu. Nem o de mais ninguém. Negatividade não é coisa que deve ser espalhada por aí.

O que uma criança com deficiência mais precisa é de uma mãe que acredite nela. Quero ser essa mãe. E quero inspirar outras mães a buscarem o mesmo.



APRENDENDO A CONVERSAR



COM O MENINO QUE NÃO FALA

“Para comunicar efetivamente, nós temos que perceber que somos todos diferentes na forma de perceber o mundo, e usar esse conhecimento como um guia na nossa comunicação com os outros”.

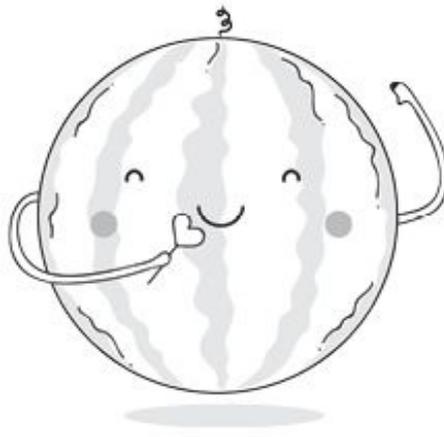
Anthony Robbins

**T**heo começou a fazer fono com dois aninhos, logo que foi diagnosticado. Um dos primeiros conselhos que ela nos deu foi o seguinte: “não deixe de falar com seu filho. Muitos pais vão parando de falar porque percebem que a criança não responde. Mas é muito importante que você continue”. Devo dizer que segui o conselho à risca. Até mesmo, porque, ele pode não falar, mas entende 100% do que falamos com ele.

Aliás, fica aqui uma dica: nunca fale perto de uma criança autista como se ela não estivesse ali. Ela está entendendo você!

Uma coisa que eu aprendi no primeiro ano após o diagnóstico é que “comportamento é comunicação”. Como eu aprendi isso? Ah, porque eles dão um manual com tudo explicadinho para a gente quando recebemos o diagnóstico? Não! Não é bem assim. Foi na prática mesmo. Apanhando um bocado.

Theo não falava. Mas se comunicava. Sempre. Às vezes, com seus barulhinhos. Muitas vezes, com o choro. Outras vezes, com um comportamento de birra. Ou com um sorriso, uma olhadinha de lado, uma carinha de malandro. Ele sempre teve um bom repertório. E lá fui eu aprender, a cada dia, como traduzi-lo.



E dessa forma – eu falando e ele olhando de lado, sorrindo, fazendo barulhinhos ou chorando – fomos nos entendendo.

Um bom exemplo é o que acontecia todos os dias quando eu o pegava na escola. Colocava-o no cadeirão, no carro, e já ia perguntando “e aí, filho, como foi hoje na escola? Brincou com os amigos? Você desenhou? Brincou com tinta? Subiu no escorregador? Você gosta da professora?” Ficava, ali, aparentemente, falando sozinha. E ele me olhando de canto de olho, dando risadinhas, prestando bastante atenção.

Muitas vezes, quando estávamos voltando de alguma terapia e pegávamos um trânsito daqueles típicos de fim de tarde em São Paulo, percebia que ele começava a ficar nervoso. Chorava, dava uns chutinhos no banco da frente. Tradução: “mamãe, quero chegar logo em casa”. Essa aí eu entendi rapidinho. E logo eu explicava para ele: “filho, têm muitos carros na frente da mamãe. A mamãe não está devagar porque quer. Mas te garanto que logo a gente chega em casa”. E ele se acalmava.

Quando isso não funcionava, eu ligava a música. Percebi que ele também reclamava quando não curti o som que estava tocando. Fazia que ia chorar. Nessas horas, falava com ele “ok, já entendi que você não gostou da música. Mamãe vai mudar!” E assim fomos.

Comentava com ele dos carros coloridos que passavam na rua (e ele ia olhando). Avisava que íamos subir em uma ponte. E a parte que ele mais gostava: sempre que passávamos pela Ponte Estaiada, sobre o Rio Pinheiros, eu falava com ele: “Theo, olha lá o rio! Era uma vez...UM RIO! UUUUUUHHHH!”. (Essa aí, só quem conhece o Cocoricó vai entender). E ele ria...e olhava o rio. Percebi que, todas as vezes em que subíamos na ponte, ele já ficava com aquele sorrisinho maroto, só esperando eu vir com a gracinha.

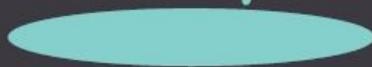
Em alguns sentidos, ele não era muito diferente de um bebê. Bebês não falam. Portanto, choram para comunicar que tem algo errado. Theo chorava quando estava com tédio. Chorava quando queria atenção. Chorava quando estava com sono.

Assim fomos nós! Diariamente, fomos juntando e ampliando nosso repertório de

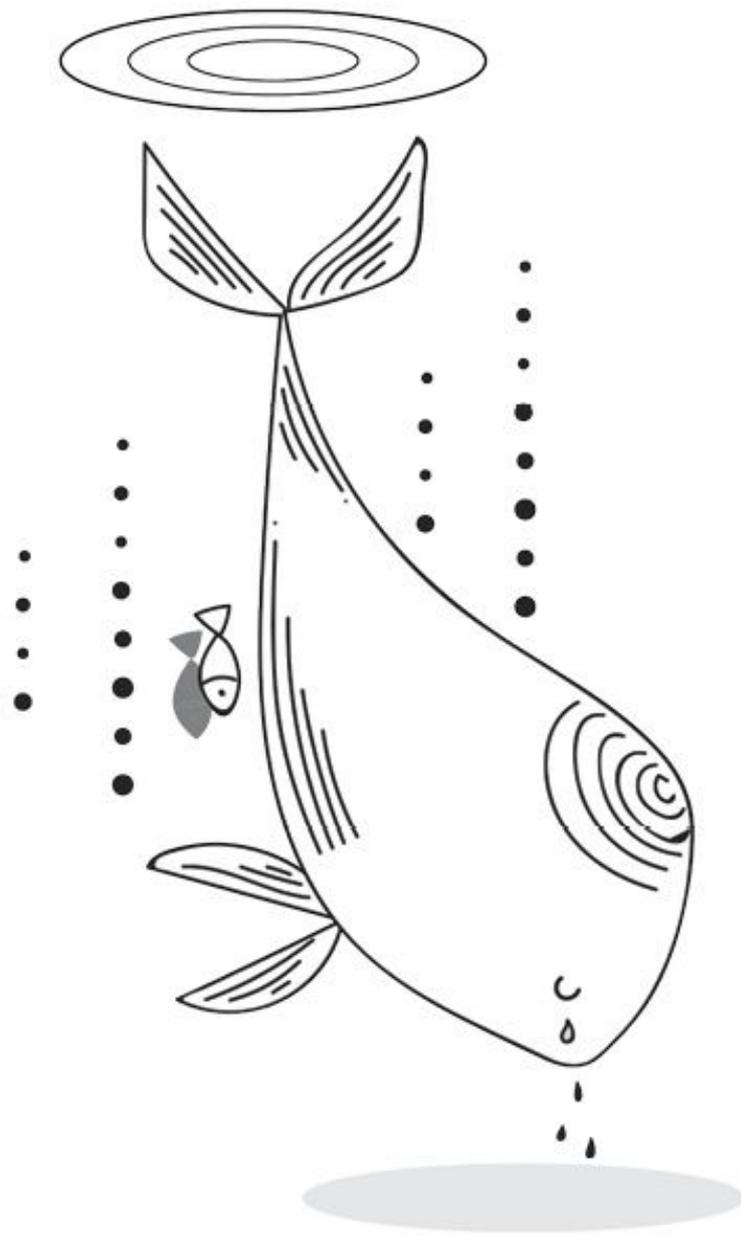
“comportamento + contexto = ?”. Tudo para tentar tornar a vida desse menininho lindo e adorável menos difícil. Até o dia em que ele, finalmente, começar a se comunicar de forma mais eficiente!



APRENDENDO  
QUE HÁ DIAS RUINS



Ela, normalmente, vê a vida em cores.  
Mas tem dias em que o sorriso se esvai junto com a esperança.  
E as lágrimas descem ininterruptas.  
E nesses dias, ela chora pelo menino.  
Chora pelo autismo que o assombra, que o agita, que o cala.  
Tem dias em que ela chora pelo imutável.  
Pela perda do futuro idealizado.  
Pelo destino tão caprichoso que escolheu essa criança.  
Pelas limitações impostas a um ser tão doce e inocente.  
Pelo futuro tão incerto e pela vida tão diferente da que ela sonhou.  
Nesses dias, ela se aninha no colo de seu companheiro.  
E ele lhe pergunta: “por que você chora?”  
Ela responde: “choro pelo menino.”  
Então, ele lhe diz: “chore por você. O menino não precisa que ninguém chore por ele. Ele está bem. Ele vai ficar bem.”  
E nessa hora ela pensa: “esse é um dos motivos pelos quais eu te amo.”  
E é por isso que esses dias passam.  
E a esperança retorna ao primeiro sorriso que o menino dá ao levantar-se.  
E o futuro parece, novamente, promissor.  
E o autismo, menos assustador.  
E as lágrimas secam e o sorriso retorna ao rosto da mãe.  
E então ela escreve. Porque escrever, assim como o ombro do companheiro, também ajuda a curar.



APRENDENDO  
A IDEALIZAR  
MENOS



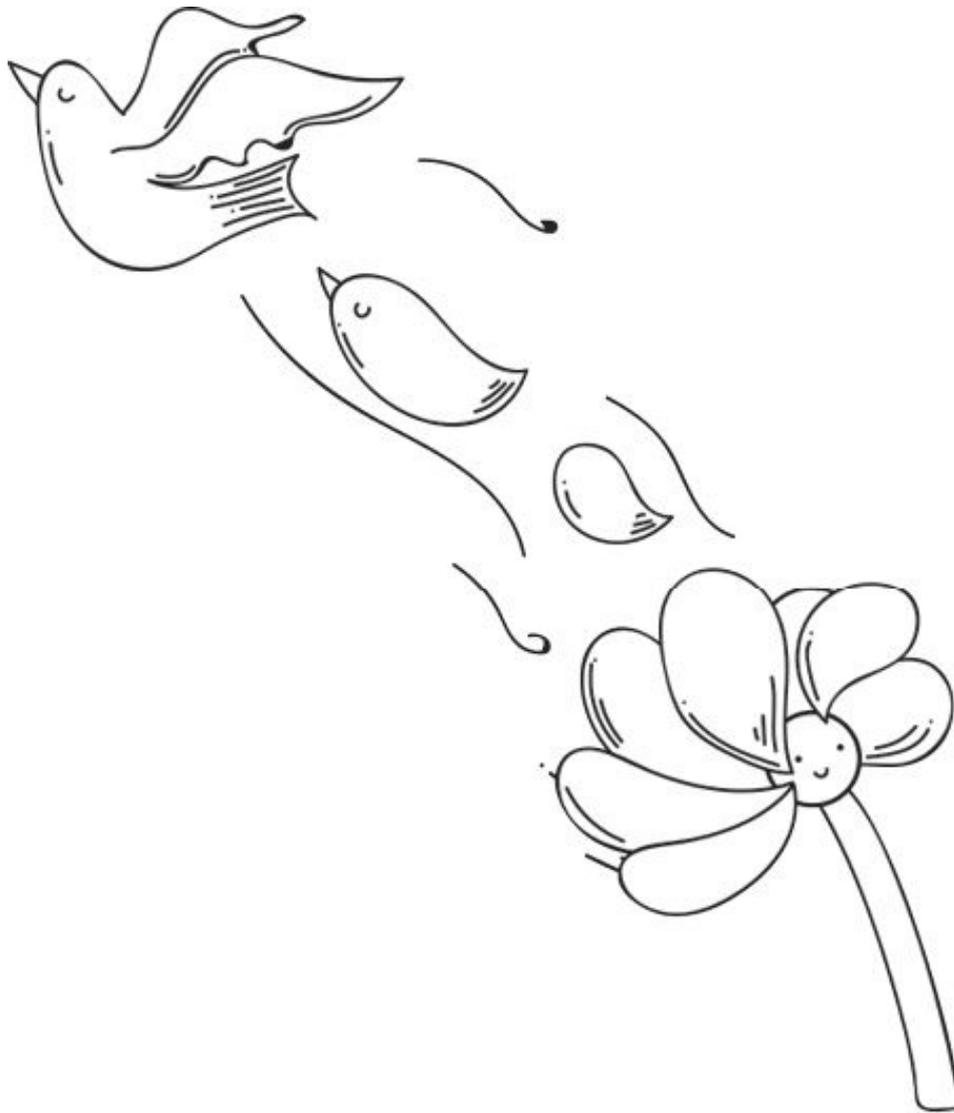
“Nunca idealize os outros. Eles nunca vão alcançar as suas expectativas.”

Leo Buscaglia

**O** fotógrafo francês Malo criou uma série de fotos que recebeu o nome de “*Un jour, mon enfant tu seras*” (“Um dia, minha criança, tu serás”, em tradução livre). Nela, o mesmo bebê veste uniformes de várias possíveis profissões futuras.

E eu estava, aqui, vendo as fotos desse bebê e pensando: e não é exatamente assim que a gente faz? Pelo menos, na nossa imaginação, é assim que funciona.

Idealização é uma coisa muito complicada. A gente começa fazendo isso com namorado. Eu lembro que uma psicóloga, uma vez, me falou o seguinte: “você tem uma forminha na sua mão esquerda e o namorado na mão direita. E você tenta, desesperadamente, enfiar o namorado nessa forminha. E fica perna sobrando para um lado, braço para o outro!” Ótima analogia.



Depois do namorado, fazemos isso com o filho – antes mesmo dele nascer. Ele ainda é do tamanho de um feijão na nossa barriga e já conseguimos vislumbrá-lo em sua roupa branquinha de médico, ou em sua bata de juiz, ou fazendo seus cálculos de engenheiro (afinal, o pai dele é engenheiro, então você imagina que ele vai querer seguir o mesmo rumo).

Provavelmente, foi assim que nossos pais fizeram com a gente, e os pais deles fizeram da mesma forma, bem antes. Porque é uma coisa natural, claro.

Lembro do meu pai falar, quando eu era criança, para mim e para os meus irmãos: “quem, aqui, vai fazer medicina para cuidar do papai quando ele ficar velho?” Tadinho...ninguém, lá em casa, aguentava ver sangue (mas todo mundo tomou um rumo legal na vida!).

E assim vamos nós: terminamos a escola já emendando o vestibular. Passar no segundo grau já consome energia suficiente para a gente não ter muito tempo para pensar no que, de fato, queremos fazer da vida. E quando percebemos, já estamos na faculdade. O tempo voa e de repente nos vemos jogados no mercado de trabalho. E eu me pergunto: quais as reais escolhas que fizemos nesse percurso?

E a história tende a se repetir com nossos filhos. Porque, por mais que a gente não ache ideal, é assim que as coisas são. E imagino a leitora dizendo “eu não quero o meu filho de 5 anos sem tempo para brincar e ser criança, mas ele vai ficar em desvantagem frente às outras crianças se não fizer, também, inglês, kumon, natação e mais um monte de coisas”.



E é aí que a minha história fica diferente da de muita gente. Porque a estrada que eu tomei, em um certo ponto da vidinha do Theo, foi uma diferente. E me assustou muito, no início, pensar que o Theo não estudaria no colégio X como eu imaginei, não faria faculdade como eu imaginei, e por aí vai...

O Theo não tem um "*deadline*" – como se diz no mundo corporativo – para terminar a escola. Ele vai terminar quando tudo der certo. Ele vai repetir se tiver que repetir, se isso for o melhor para ele. Ele não tem obrigação nenhuma de terminar o ensino médio aos 17 anos.

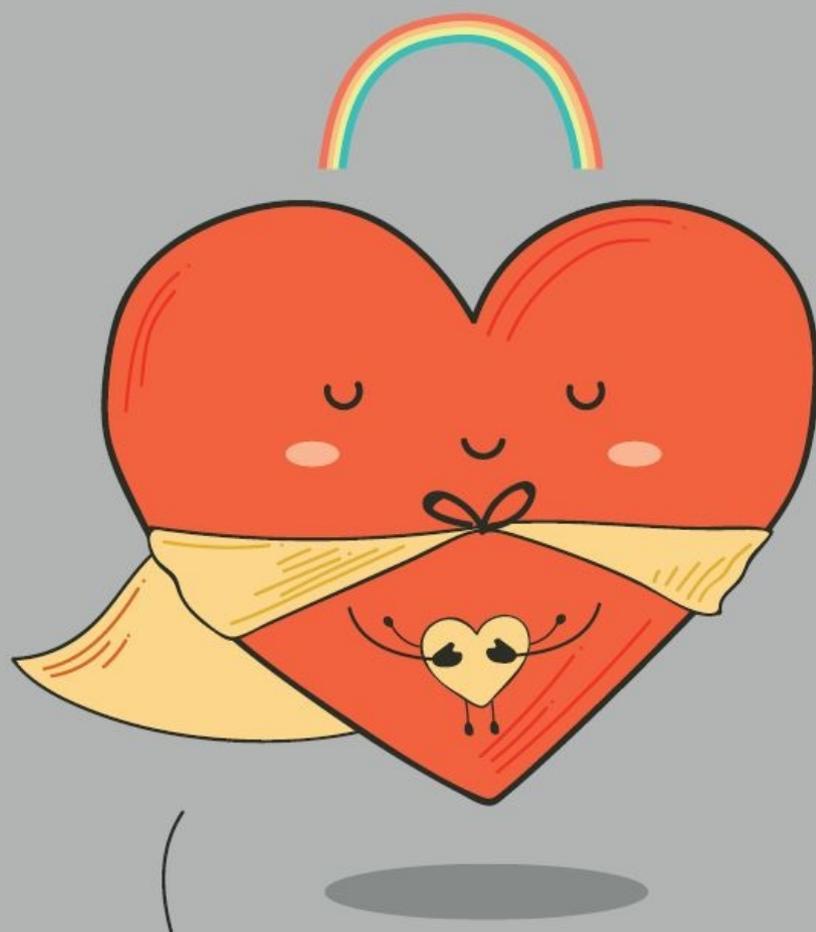
E também não tem obrigação nenhuma de fazer vestibular, de passar no vestibular, de fazer faculdade, de cair no mercado de trabalho de paraquedas e ficar, talvez, anos, fazendo o que não gosta (como aconteceu comigo e como acontece com muita gente boa por aí). O nosso esforço vai ser no sentido de descobrir o que ele REALMENTE gosta de fazer, qual é sua verdadeira paixão, e ajudá-lo a se desenvolver nisso para ser feliz e, quem sabe, ganhar um dinheirinho. Independentemente do que seja essa paixão.

O Theo não tem obrigação de se casar. Ninguém nunca vai cobrá-lo por não ter uma namorada. Aliás, recebi um comentário excelente, nesse sentido, essa semana. Uma mãe muito querida, que acompanha sempre o blog, me contou que, quando recebeu o diagnóstico de autismo do filho, perguntou ao médico, angustiada: “Mas, doutor, meu filho vai se casar?” E a resposta do médico foi algo como: “minha filha, se casamento fosse a solução para os problemas da humanidade, estava todo mundo feliz”. Ponto.

Talvez, essa seja uma das maiores contrapartidas que vem com um diagnóstico difícil como o do autismo: você aprende, de verdade, a não idealizar o seu filho. Aprende que precisa, primeiro, entender quem ele é e como pode ajudá-lo a alcançar a tão sonhada independência. E entende que, para ele ser feliz, o que você tem a fazer não é garantir que ele termine a escola cedo, fale inglês e alemão, e conclua uma boa faculdade. Mas ajudá-lo a identificar suas próprias paixões e aptidões para

que ele possa se desenvolver fazendo o que gosta.

E para terminar, sei que o mundo não é justo, mas não seria legal se todas as pessoas pudessem fazer dessa forma?



APRENDENDO QUE NÃO SEI DE NADA

**E**u não sei por que a vida escolheu você, meu querido...Dentre tantos bebês que nasceram naquele dia, naquela semana, naquele mês, naquela cidade...

Eu não sei por que demorei a perceber que você foi mudando, bem aos poucos, até o primeiro aninho.

Eu não sei como arrumei forças naquele momento da descoberta do nome da sua diferença.

E nos dias e meses seguintes...

Forças para procurar o que fosse melhor para você.

Forças para acreditar que tudo ia ficar bem.

Forças para abstrair de um futuro tão cinza e incerto.

Eu também não sei por que você ainda não consegue conversar...

Não sei o que o autismo faz no seu pequeno cérebro que torna isso tão difícil...

Também não sei por que você chora às vezes.

Porque não sei, ainda, traduzir, tudo o que se passa com você.

Também não sei brincar com você...e você sabe disso.

Não sei fazer você se interessar pelos brinquedos, pelos livros...

Não sei o que te incomoda tanto em algumas situações, pessoas, lugares...

Não sei, não sei, não sei...

Mas tem algumas coisas que eu sei.

Eu sei que, no momento em que colocaram você no meu colo, no hospital, eu conheci o grande amor da minha vida.

Sei que aprendi a sentir mais do que você cada cólica, cada dor de ouvido, cada tombo...

E sei que assim como eu daria um braço para que você não sentisse suas cólicas de bebê, eu daria, sem titubear, a minha vida, para que você não passasse por todas as dificuldades que o autismo traz.



Sei que ninguém te ama mais, no mundo, do que eu.  
E sei que isso nunca mudou nem nunca vai mudar, sob nenhuma circunstância.  
Sei que faço o meu melhor, mesmo com todas as minhas limitações e falhas.  
Sei que procuro melhorar a cada dia por sua causa.  
Sei que você me faz querer ser essa pessoa melhor.  
E sei que foi você, também, que me pôs, no coração, essa vontade inexplicável de querer mudar o mundo.  
Sei que você vai continuar superando cada dificuldade e cada obstáculo.  
E vai continuar iluminando e enriquecendo a vida de todos os que tem o privilégio de conviver com você.  
Assim como você marcou a vida de todos que já te conheceram. E sei que isso acontece porque você é, realmente, especial.  
Sei, também, que, cada vez que você me abraça e beija tão demoradamente e com muita ternura.  
E depois, me olha com seus grandes olhos castanhos, tão expressivos...  
No fundo, é você quem está dizendo: “mamãe, tudo vai ficar bem. Eu sei!”



APRENDENDO QUE ELE É SÓ UM GAROTINHO

“Não deseje que fosse mais fácil. Deseje que você fosse melhor.

Jim Rohn

São 6h30min da manhã. O despertador toca e eu me levanto, ainda meio cambaleante, e vou à cozinha. Pego a lancheira vermelha do Mickey e ajeito, ali dentro, o biscoito e o suco. Separo um pedaço de bolo e deixo na mesa. Dirijo-me ao primeiro quarto à esquerda.



Quando coloco a mão na maçaneta para abrir a porta, ela começa a se abrir sozinha. Olho para baixo e vejo um lindo garotinho, sorrindo, em seu pijaminha de dinossauro. Ele me abraça e me beija. É o seu jeito de dizer bom dia. É só um garotinho.

Ele já está quase pronto em seu uniforme. Aguarda ansioso o momento de ir à escola. Escovo aqueles dentes miudinhos e faço uma brincadeira, dizendo que a boca dele, agora, está cheirosa. Ele sorri com alegria.

O pai chega à sala e ele pede colo. Abraça aquele homem que é tão grande perto dele. Deita a cabeça em seu ombro. E do sofá, de onde observo tudo, vejo apenas um

garotinho.

É hora de sair. Peço um beijo e ele retribui com alegria. O melhor beijo de boca aberta do mundo...

Vai puxando sua mochilinha até o hall do elevador. Aperta o botão para chamá-lo. Entra com o pai..., mas antes de sumir por completo, lança um último olhar para a mãe que aguarda na porta. É apenas um garotinho.



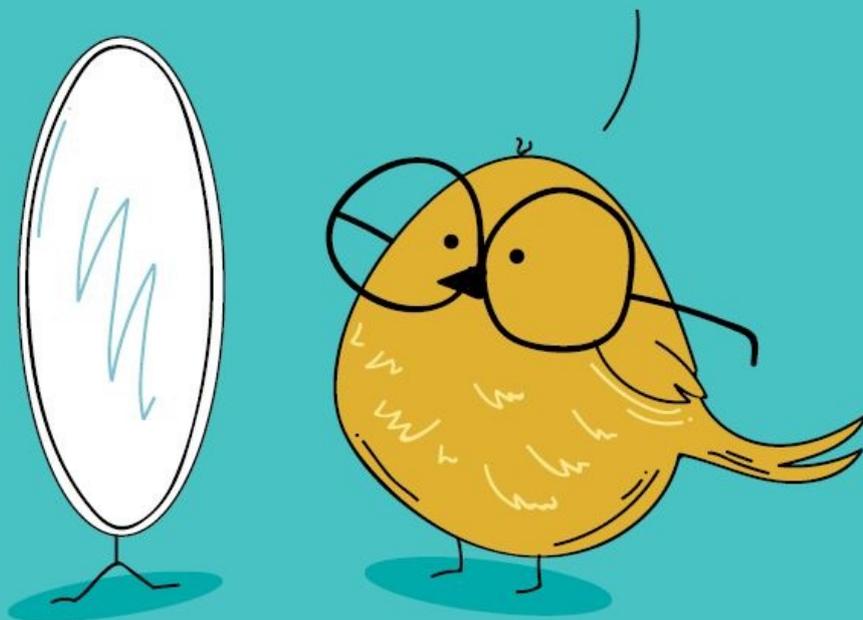
E eu fico, aqui, pensando. Sonhei a vida inteira com o momento de abraçar o meu bebê. Sonhei com o momento de mandar meu menininho para a escola. Sonhei em vê-lo em seu pijaminha, saindo do quarto. Sonhei com seu beijo de boca aberta e com seu abraço apertado. Sonhei em dividir alegrias e tristezas com ele. Sonhei com coisas que não vão se realizar, mas ganhei vários outros sonhos inimagináveis.

Sou apenas uma mãe.

“Não sou nada.  
Nunca serei nada.  
Não posso querer ser nada.  
À parte disso, tenho em mim todos os sonhos  
do mundo...”

Fernando Pessoa

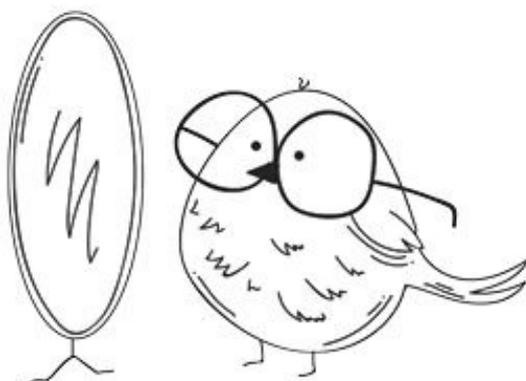
APRENDENDO A OLHAR



ALÉM DAS APARÊNCIAS

Um certo dia, estava eu com o Leandro e o Theo em um café de São Paulo. Os dois adultos papeavam enquanto o garotinho comia seu bolo de banana. Quando olhei para o lado, entrou uma garota de uns 10, 11 anos no máximo... segurando seu *smartphone* do último modelo e uma bolsa de grife, extremamente cara.

Não me entendam mal. Não tenho nada, absolutamente nada, contra bens de consumo aspiracionais. Mas uma menina? De 10 anos???



Fiquei pensando nos valores que esses pais estão ensinando a esta criança. Ela já está aprendendo, desde cedo, que “ter” é muito importante (talvez mais do que “ser”?). Ou, quem sabe, que “parecer” é essencial.

A nossa sociedade parece obcecada com as aparências e com a perfeição. Não sei se isso é recente ou se sempre foi assim. O fato é que tenho percebido essa tendência de uns tempos para cá.

Você, mulher, tem que ser gostosa, ótima profissional, ótima mãe e ótima esposa. E o seu filho não fica atrás.

Há pouco tempo, em um dos grupos de mães com quem troco mensagens no Facebook, me deparei com algumas delas discutindo o que era mais importante: colocar o filho em uma escola bilíngue em alemão ou em inglês. Detalhe: nenhuma das crianças em questão saiu das fraldas ainda.

Nessa blogosfera materna, me deparo sempre com a competição: mães se gabando porque o filho andou aos 9 meses, falou aos 10 meses e ouvia Mozart desde que estava no útero. Aos 8 ou 9 anos, essas crianças dividem seu tempo entre escola, inglês, judô, natação, balé, Kumon, aula de piano e o que mais puder ser enfiado na rotina diária.

As escolas parecem recusar crianças com deficiências não pela tal falta de recursos que alegam (porque, para isso, dá-se um jeito). Mas porque querem crianças de capa de revista: as melhores, perfeitas, com notas impecáveis, sem dificuldades extras.

Escolas particulares que viraram máquinas de separar os bons dos ruins. Linhas de produção de seres humanos padronizados.

Sim, seu filho tem que ser perfeito! O destaque da classe! O noivo da quadrilha da festa junina! O mais bonito!

O problema é que isso é irreal. Comparar o filho a um “homem, executivo, bem-sucedido, equilibrado, atleta do futuro” é o mesmo que comparar-se com as mulheres photoshopadas e inexistentes das capas das revistas.

Não estou dizendo que não é importante investir no futuro do filho. Estou dizendo é que isso parece ter virado uma obsessão nas mães modernas.

Deixa eu contar uma coisa para vocês: eu não sou perfeita. Nem um pouco. Nem como mulher, nem como mãe, nem como profissional, nem como esposa. De vez em quando, levo uns bons puxões de orelha do marido. E com razão. Outras vezes, levo da irmã. Ela também sabe das coisas. Até as terapeutas do meu filho me trazem à realidade umas tantas vezes.

Vou contar outra coisa para vocês: meu filho também não é perfeito. Ele não atingiu os marcos de desenvolvimento que a maioria das crianças atinge. Aos 7 anos, ele ainda não fala. Mas grita bastante às vezes! Ele tem sérias dificuldades para se relacionar com as outras crianças. E ele me tira do sério, em algumas ocasiões, com as manias que vão e vêm.

Se eu, algum dia, pretendia ser uma mãe como as que eu citei acima, esse garotinho me deu uma boa dose de realidade. E é com ele que eu tenho aprendido isso aqui: “ser feliz não significa que tudo é perfeito. Significa que você decidiu olhar além das imperfeições”.

Sim, eu tenho aprendido a olhar muito além das “imperfeições” do meu filho e das minhas próprias. E hoje, eu sei, definitivamente, que há coisas muito mais importantes do que as aparências.

E olhar além das imperfeições significa valorizar tudo o que ele tem de bom. Ele pode não ter falado no tempo certo, mas ele me beija todos os dias várias vezes. Ele pode não dançar quadrilha com os coleguinhas, mas ele brinca comigo em casa e dá gargalhadas deliciosas. Ele não vai para o inglês, o judô, o kumon. Mas ele aprende, no ritmo dele, o que é ensinado.

Em um mundo tão obcecado pela perfeição, ser uma criança com deficiência é quase um ato de rebeldia.

Posso dizer que meu filho “imperfeito” tem grandes desafios a vencer. Mas também traz grandes alegrias e aprendizados para essa mãe muito, mas MUITO imperfeita!

APRENDENDO  
SOBRE AS COISAS QUE O  
VENTO LEVA



“NO FIM TU HÁS DE VER QUE AS COISAS  
MAIS LEVES SÃO AS ÚNICAS  
QUE O VENTO NÃO CONSEGUIU LEVAR:  
UM ESTRIBILHO ANTIGO  
UM CARINHO NO MOMENTO PRECISO  
O FOLHEAR DE UM LIVRO DE POEMAS  
O CHEIRO QUE TINHA UM DIA O PRÓPRIO  
VENTO...”

Mário Quintana

O tempo passa...as pessoas também.

**A** gente vai envelhecendo como as páginas de um livro. E os velhos vão e dão lugar aos novos. No fundo, há beleza nisso. É a forma que a vida encontra de deixar tudo fresco e novo. De renovar-se.

Mário Quintana tem razão: no meio dessa renovação, há coisas que o tempo – ou o vento – não leva. Nos meus últimos momentos de vida (bem velhinha, eu espero), é dessas coisas que vou querer me lembrar:

- O cheiro do cabelinho do Theo após o banho;
- O som que seus pezinhos fazem quando ele vem correndo do quarto;
- A sensação de passar a mão em seu cabelinho arrepiado e recém cortado;
- A textura da pele tão macia da barriguinha dele;
- A sensação de sentir seu beijo de boca aberta com uma respiração quente no meu rosto;
- O sorriso lindo que ele dá quando me vê chegar;
- O som das gargalhadas deliciosas que ele dá quando está se divertindo.



Tudo o mais, o vento pode levar. Essas lembranças serão suficientes para me mostrar que a vida valeu a pena.

Cada segundo passado ao lado dele valeu a pena.

É isso. Acredito que Quintana esteja, mesmo, certo. E se são, justamente, as coisas leves que ficam, isso quer dizer que o vento e o tempo vão levar as pesadas?

Se for assim, fico feliz em saber que o Autismo não ocupará a minha mente nos últimos momentos. Pesado como é, vai ser levado embora como uma pluma!

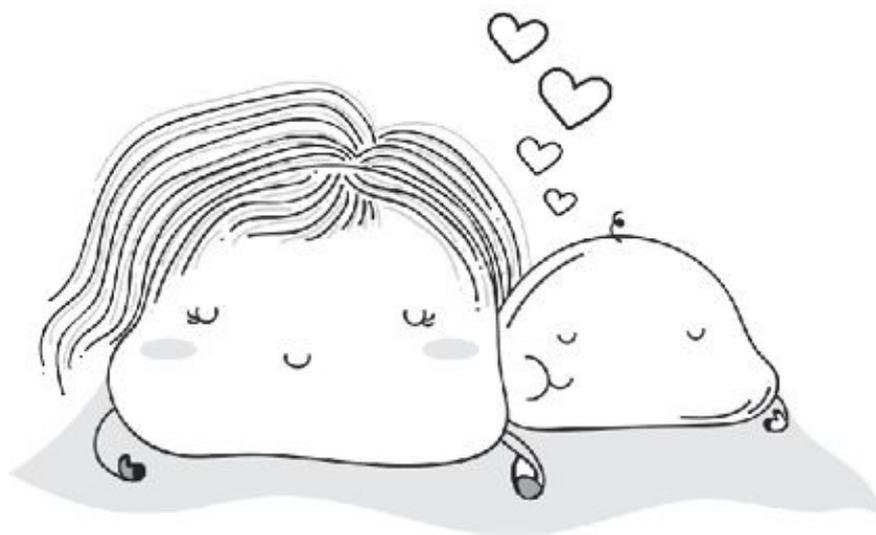
Afinal de contas, o que é o Autismo perto de tantas coisas leves e sublimes?

APRENDENDO A OUVIR



DECLARAÇÕES DE AMOR SILENCIOSAS

**E**ntre sonhos desconexos, acordo com um barulho no quarto ao lado. O ambiente já não está tão escuro...percebo uma claridade tímida passando por baixo da porta do banheiro. Imagino que a manhã se aproxima tão preguiçosa quanto eu. Ouço passos se aproximando. Pisadelas abafadas por uma meia de lã. Theo chega Tateando ao pé da minha cama e sobe até o travesseiro engatinhando, para logo se aninhar sob as cobertas onde deveria estar seu pai, que está viajando.



Deita a cabecinha no travesseiro, aproxima-se de mim sob as cobertas e fica ali encaixadinho, sem permitir nem uma frestinha entre nós dois. Encosta o rosto no meu, bochecha com bochecha. Sinto sua pele macia e seu cheirinho de menino. Esse, para mim, é o cheirinho do paraíso.

Quando penso que o cenário já é perfeito o suficiente, ele abraça minha cabeça e pousa sua mãozinha do outro lado do meu rosto. E acaricia de levinho. E ficamos ali, um curtindo a presença e o calor do outro, no silêncio da manhã que se inicia e dos nossos pensamentos.

Nesse momento, eu penso que não há forma melhor de começar um dia.

E também penso em todas as mães que acabaram de receber o diagnóstico de autismo para um filho. E dentre elas, as que me escrevem com duas perguntas que lhes tiram o sono: existe autista carinhoso? Meu filho vai, algum dia, dizer “eu te amo, mamãe”?



Mas a resposta para ambas está ali, aninhada comigo, respirando junto, me

aquecendo, acariciando meu rosto. Se isso não é uma declaração de amor, então, eu preciso reaprender vários conceitos.

Porque, para mim, está muito claro: as melhores declarações de amor que eu já recebi, na vida, vieram desse garotinho. Mudas, silenciosas. Mas profundas, intensas, e totalmente verdadeiras.

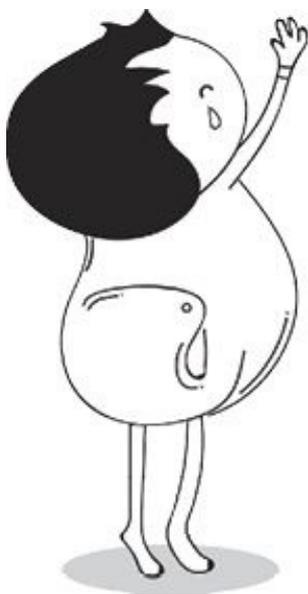


APRENDENDO  
A CALÇAR OS  
SAPATOS  
.. DO THEO ..

**É** dia sem escola. Depois do almoço, voltamos para casa. Enquanto eu me distraio jogando um cavalinho no chão, meu pai pega uma mala grande e leva para o quarto. Vou atrás para ver o que ele vai fazer com aquilo. Ele começa a colocar umas roupas dentro. Minha mãe está sentada na cama e me chama o tempo inteiro..., mas eu só consigo prestar atenção naquela mala.



Daí, lembro de uma coisa que meu pai me falou, de manhã, enquanto eu jogava meu cavalinho no chão. Ele começou a me contar que ia fazer uma viagem por causa do trabalho. Só por causa do trabalho. E que ele não gostava nem um pouco de ficar longe de mim e da mamãe. Mas que ele ia voltar. E que, enquanto ele estivesse fora, a gente iria se falar pelo computador. Não entendi bem essa parte de “falar pelo computador” e deixei para pensar nisso depois.



Mas, ali, enquanto ele arrumava a mala, percebi do que se tratava. Ele estava juntando as roupas para essa tal viagem. Não quero meu pai longe...tentei atrapalhar. Pulei na cama, toquei um terror, fiz muito barulho, tentei puxá-lo para a sala, quis sair, qualquer coisa para que ele parasse de arrumar aquela mala.

Não adiantou...

Mais tarde um pouco, mamãe começou a colocar meu sapato e disse que iríamos dormir na minha avó. “Mas a mamãe vai dormir lá com você”, ela explicou. “E o papai?”, foi o que eu quis perguntar. Mas, de novo, as palavras não saíram da minha

boca.

Enquanto meus pais e meus avós faziam um lanche na cozinha, comecei a tentar entender várias coisas ao mesmo tempo: meu pai vai viajar, vou dormir na minha avó com a mamãe, vou ficar com muitas saudades do meu pai. A mala era grande... quanto tempo vou ficar sem vê-lo? E eu não sabia se ria ou se chorava. Tenho muita dificuldade em lidar com emoções complexas. Então, o jeito que achei para liberar um pouco o meu estresse foi com uma crise descontrolada de gargalhadas. Minha mãe lançou um olhar para a minha avó e disse “ele está desregulado”. O que isso quer dizer?? Ela me abraçou e disse que estava ali comigo e que nunca ia sair de perto de mim. Isso foi bom...consegui ficar um pouco mais calmo.

Meu pai saiu da cozinha. Saí correndo atrás, imediatamente. Você não vai fugir, não! Que história é essa de viajar?? Vou manter os olhos grudados em você!

Colo no meu pai, quase segurando em sua perna. Ele vai ter que me levar junto. Ele vai ao banheiro. Não ouse fechar essa porta! Tô indo junto com você!

Já está mais escuro. Tomei um banho. Minha mãe e meu pai deitam comigo na cama da minha avó. Mamãe fala, de novo, que vai dormir comigo aqui. Olho para o meu pai imediatamente. Quero perguntar “e você?” Mas as palavras não saem. Eles percebem o meu olhar e se encaram de uma forma estranha. Apagam a luz. Não, eu não vou dormir! Não vou dormir porque meu pai vai fugir assim que eu apagar! Acendam essa luz agora! Não consigo me controlar. Choro muito! Muito! Estou realmente bravo! Acho que é a única forma de mostrar que não, eu não vou dormir e deixar meu pai fugir assim!

Depois de algum tempo de choro, acho que eles desistem. Acendem a luz, se olham, novamente, de uma forma estranha, e me avisam que vamos dar uma volta de carro. Meu pai coloca meu sapato. Fico um pouco mais tranquilo...afinal, pelo menos, estamos juntos!

Meu avô vai dirigindo. Meu pai senta ao lado dele, na frente. Atrás, tenho minha mãe de um lado e minha avó do outro. Todos falam baixinho. Vovó faz um cafuné na minha cabeça de vez em quando.

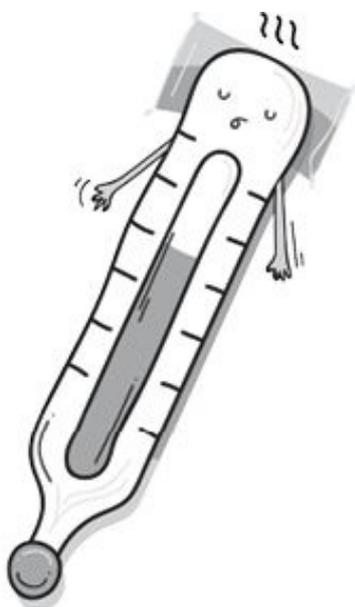
Meus olhos estão pesados...as luzes da rua me incomodam. Vou fechá-los um pouquinho...que delícia esse balanço do carro. Papai está ali, bem na frente. Estou seguro. Quase dormindo...abro, de leve, o olho direito...só dá tempo de ver um avião passando pelo carro e descendo, na direção de um local cheio de pequenas luzes...elas confundem minha vista...tudo se mistura...dormi.

Acordo cedo, na cama dos meus avós. Vovó me diz que a minha mãe está no outro quarto. Percebo que meu pai já não está. Não choro mais. Pelo menos eu consegui ficar perto dele até o último minuto. Vou esperar ansioso esse negócio de “falar pelo computador”...

APRENDENDO  
O SIGNIFICADO  
DA PALAVRA  
**TRAGÉDIA**



**F**az dois dias que ele está doente. De novo. Há quinze dias atrás, já tomou um remédio fortíssimo para uma suposta sinusite. Agora, aparentemente, a grande vilã é a garganta. Ele encolhe o pescoço e faz uma careta sempre que tem que engolir alguma coisa.



O processo que tem acontecido na madrugada é cansativo: cada vez que ele se mexe na cama, ela toca sua testa e seu pescoço para checar a temperatura. Também aproveita para ver se ele está bem coberto. Afinal, está frio, e ele dorme apenas com um pijama fino de mangas compridas. Meias? Jamais permitiu que elas ficassem no pé sem os sapatos.

E nesse ritmo, ela não sabe dizer quantas vezes acordou nas últimas noites. Ele geme...será que é um pesadelo? Será que a febre voltou? O que será que ele tem?

Tentou de várias formas, fazê-lo mostrar, no dia anterior, onde era a dor. “Mostra para a mamãe onde dói, põe a mãozinha. É na garganta?” Mas ele parecia não entender a intenção desse pedido ou, simplesmente, não soube como dar uma resposta adequada.

E a terceira noite chega. O mesmo processo se repete. E em uma das vezes em que ele se mexe, começa a tossir. Uma tosse forte, insistente. Ela dá pequenos tapas em suas costas para, ao menos, sentir que faz algo a respeito. E a tosse põe para fora o que havia no estômago. E ele vomita muito, tudo. Ela o ampara e fala, tentando parecer calma: “mamãe está aqui. Vai passar”. Mas enquanto o segura, sente que ele está ardendo em febre novamente.

Nesse momento, vem aquele pensamento que ela sempre afasta...o sentimento terrível do que aconteceria se, por um acaso, aquele menino lhe fosse tirado. Se ela o perdesse para alguma enfermidade ou acidente da vida. A dor é indescritível. O chão

simplesmente some se essa possibilidade passar pelo lado de fora da porta. O teto desaba. A vida acaba. Porque perder esse garotinho é perder a alegria, a vida, os sonhos.

Passado o pequeno momento de pânico, ela respira fundo e se convence de que tudo vai dar certo. Dessa noite e desses sentimentos tão perturbadores, ela tira algumas certezas.

A primeira é que muitos dias são difíceis, e a paciência de uma mãe ou pai com uma criança autista não é infinita. O desânimo, muitas vezes, toma conta. E pode-se, nesses dias, questionar o próprio amor sentido. Mas, sob a perspectiva de perda definitiva, tudo se clareia: ela ama esse menino acima de tudo, muito mais do que pode mensurar, muito mais do que imaginou, um dia, amar alguém.

A segunda é que o autismo não é uma tragédia. Seu filho está ali, ao seu lado. Vivo. Uma ida ao pediatra e algumas medicações e, logo, ele vai estar pulando no sofá novamente. Tragédia é perder um filho. E com ele, a alegria, a vida, os sonhos.

Tragédia, também, é chorar, o resto da vida, a perda do filho idealizado, sem perceber que há um filho real, vivo, sedento de afeto e cheio de sonhos no quarto ao lado.



APRENDENDO  
*que isso*  
TAMBÉM VAI PASSAR

Uma história muito antiga conta que um rei resolveu fazer um anel de brilhantes. Ele pediu aos sábios do reino para que escrevessem frases curtas para ficarem dentro do anel, a fim de que ele pudesse ler em algum momento de desespero. Um dos sábios deu-lhe um papel com algo escrito, mas disse ao rei que ele só deveria lê-lo em um momento muito difícil. O reino foi invadido e o rei foi encurralado por seus inimigos. Ele abriu o anel e leu a frase: Isso também vai passar!

Imediatamente, ele viu-se tomado por uma imensa tranquilidade e lutou até reconquistar o reino. Foi recebido na cidade com grande festa pelos súditos e sentiu-se feliz e orgulhoso. Enquanto sua carruagem passava pela multidão que o saudava, o sábio que lhe deu o papel apareceu e pediu que ele o lesse novamente. O rei retrucou dizendo que não estava em desespero, estava feliz pela vitória alcançada. O sábio insistiu, o rei abriu o anel e leu novamente: isso também vai passar. Ele compreendeu, finalmente, que assim como os momentos ruins passam, os bons também passarão.

Acabo de deixar o Theo na escola. Uma ventania invade as ruas, levanta as folhas do chão, já caídas há tempos, e arranca, sem piedade, as poucas que ainda se agarravam às árvores, já quase totalmente expostas.

É um espetáculo lindo de ser ver: o som do vento é a sinfonia. Seu sopro é um maestro imprevisível que comanda essa dança descompassada das folhas marrons, amarelas e laranjas. E os galhos marrons e nus das árvores parecem se esticar para tentar recuperar as últimas folhas perdidas para a ventania.

Chego em casa e continuo assistindo a esse show de jazz pela janela. Estamos nos últimos dias do outono. O inverno começa, oficialmente, no dia 21 de dezembro. Não é difícil me lembrar do cenário quando cheguei, há mais de dois meses: as árvores estavam lindas, cheias de folhas coloridas em tons de terra, enquanto alguns poucos montinhos delas já se acumulavam pelo chão.

E esse cenário passou. Foi embora junto com toda a situação difícil que passamos com a mudança: Theo ainda sem escola, ficando grande parte do tempo sem suas atividades estruturadas, sentindo falta da rotina, dos avós, da babá...Passou junto com todo o comportamento complicado que ele demonstrou nesse período, apenas consequência de tantas mudanças: muito mais intolerante, explosivo, arremessando objetos em suas crises de raiva e frustração e perdendo a paciência com qualquer minúsculo “não”.

Passou, inclusive, a estadia do meu pai por aqui. Um vovô muito querido, com quem Theo tem uma relação especial desde que nasceu, e que veio me socorrer ao ouvir minha voz chorosa no Skype. Derramamos lágrimas juntos algumas vezes, rimos juntos outras várias, vimos a situação ir melhorando...passando. Esse vovô nunca vai ter a real dimensão de como salvou minha vida nesse período!

Passou, também, um dos maiores sustos que já levei como mãe: ver meu filho se

queimar com água quente na cozinha. Olhar para ele, que chorava e tremia, tentando entender o tamanho do estrago e perceber que a pele da testa dele derretia e escorria. Nenhum filme de terror que eu já tenha visto poderia chegar perto disso. Demorou uns dias para eu me recuperar..., mas também passou. Com menos de 2 semanas, passaram, também, as enormes feridas que ele fez em seu rostinho tão lindo.

Passaram, também, os mais de 2 meses sem escola. Theo, agora, tem seu cantinho, seu ganchinho para pendurar o casaco, uma professora dedicada e muitas, muitas atividades maravilhosas para fazer!

A dança das folhas vai passar. A neve vai chegar. E também vai passar. Meu momento atual de calma vai passar. Mas, assim como na historinha do rei, nós continuamos. Entre lágrimas, risadas, companheirismo, MUITO amor e MUITA paciência, descobri que conseguimos sobreviver a tudo o que passa. Se isso serve para mim, serve para vocês também.

APRENDENDO  
QUE NEM TUDO  
É CULPA  
DO AUTISMO

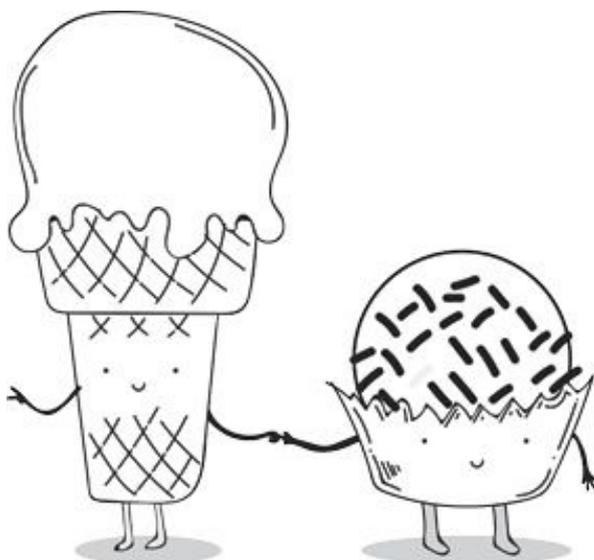


# “Criança não trabalha, criança dá trabalho.”

Palavra Cantada

**S**ei que o autismo ocupa grande parte dos nossos pensamentos, dos nossos papos, das nossas vidas. Mas, muitas vezes, nos esquecemos da criança que está ali e TUDO, absolutamente tudo, vira “culpa do autismo”.

Eu tive essa mania por muito tempo. “Ah, ele está fazendo isso por causa do autismo!” Ou “maldito autismo”. Gente, acordei! O Theo é, antes de qualquer coisa, uma criança!



Tudo bem que eu não tenho muito parâmetro. Ele é meu único filho e não há muitas crianças na família. Então, o que comecei a fazer é comparar muitos comportamentos dele com os meus na mesma idade. Tchanaaaaaam! Descobri que muitas traquinagens dele são coisas que eu mesma fiz quando era pequena! (Mãe, te amo...) :).

Alguns exemplos:

Theo anda brincando muito com cuspe. Eca! Já está no nível *advanced*, testando a textura e tudo. Já passou da fase das bolhas;

Já tentou fazer “cavalinho” na Lola várias vezes;

Gosta de subir em cima de todos os móveis (minha mãe tem histórias interessantes para contar a meu respeito nesse quesito);

- Adora pular em cima da cama;

- Anda treinando para as Olimpíadas na modalidade “arremesso de itens diversos no quintal do vizinho”;
- Força o arrotto e morre de rir. Como se não houvesse amanhã.

E não é só nas traquinagens, não. Outras provas de que Theo é UMA CRIANÇA:

- Adora pipoca, brigadeiro e sorvete;
- Sente cócegas em todo canto;
- Procura o colinho da mamãe quando se machuca;
- Adora receber elogios;
- Ama pula-pula, escorregador e playground;
- Adora passear de carro;
- Ama um cafuné e um aconchego;
- Tem medo do escuro;
- Adora andar no cangote do pai.

E é por essas e por outras que nunca me refiro a ele como “meu autista”. Sem críticas a ninguém...só não é o meu estilo. Theo não é o “meu autista”. É o MEU FILHO. Minha criança. Ele é muito mais do que o autismo!

Quando a gente percebe isso, para de ver a criança por trás do autismo e passa a ver o autismo por trás da criança. O autismo faz parte dele, mas definitivamente não é o que dirige todos os seus gostos e comportamentos. Traz muitas dificuldades, mas elas não se sobrepõem à criança adorável que ele é.

E criança vai dar trabalho. Umhas mais e outras menos. Que tenhamos sempre paciência e muito amor para lidar com as nossas!



APRENDENDO  
QUE MÃE NÃO  
CONSERVA  
TUDO

**H**á alguns anos atrás, quando quis engravidar, eu soube exatamente o que fazer. Essa foi a parte fácil, convenhamos...

Uma vez grávida, eu também sabia o que fazer. Comprei vários livros, segui direitinho as instruções da médica, sabia exatamente que parte do seu corpinho estava se desenvolvendo a cada semana. Também sabia o que deveria comer e o que deveria evitar, apesar de nem sempre agir de acordo com esse conhecimento.



Chegando nas semanas finais da gravidez, eu também sabia o que fazer: tentaria o parto normal e, se não fosse possível, faríamos a cesariana. E foi através dela que você veio ao mundo, filho! Às 11 horas e 28 minutos do dia 9 de junho de 2008. Eu tinha virado, oficialmente, MÃE.

Já na maternidade, eu percebi que tinha acabado a minha fase de “sabe tudo”. Comecei a levar um baile do bebê bochechudo de quase 4 quilos ali mesmo. Você chorava forte e alto, tão alto que sabíamos que a enfermeira estava te levando ao quarto com um bom tempo de antecedência. Eu me sentia totalmente sem jeito com você e morria de vergonha das visitas...a impressão que eu tinha era que a minha falta de jeito transparecia!



E chegou o momento de pânico total: aquele em que a enfermeira entra no quarto e diz “tudo certo com a alta de vocês. Podem ir para a casa”. Olhei para o seu pai, ele olhou de volta para mim, e ambos olhamos para você, que dormia tranquilamente no

bebê conforto. Ninguém precisava dizer nada. A frase que pairava no ar era “E AGORA???” Como assim “pode levar para casa?” Cadê o manual de instruções???

E fomos saindo, pisando leve, quase fazendo “shhhhh” para todo mundo em volta. Seu pai tentava balançar o bebê conforto o mínimo possível para que você não acordasse. Entramos no carro e, após alguns minutos, estávamos em casa. E agora? Deixávamos você no bebê conforto ou no berço? E se você acordasse? Talvez o carrinho fosse melhor.... Será que eu já devia te acordar para mamar? E essa fralda? Como eu saberia se ela estava cheia de xixi? Deveria trocar naquele momento ou esperar mais um pouco? Mil perguntas, nenhuma resposta. Uma mãe caloura, totalmente inexperiente, que foi aprendendo tudo com a prática.

Sabe, filho, vi uma tirinha do Calvin, uma vez, onde ele diz que mãe é aquela que sabe consertar tudo. Mas eu tenho que te confessar que não sou capaz disso. Eu não soube consertar a sua cólica e chorava junto naquelas noites intermináveis, quando você se contorcia de dor. Eu não soube consertar o chão e os móveis para que você caísse menos quando começou a andar. E eu também não pude consertar nada quando o médico nos disse, quando você tinha 2 anos, que era autista.

Depois de pensar muito sobre isso, cheguei a algumas conclusões. Eu não tenho superpoderes, mas tenho um amor infinito, maior que o mundo.

Eu não pude acabar com as suas cólicas, mas segurei você firme no meu colo até o fim, todas as vezes, fazendo carinho nas suas costas e dizendo que tudo ia ficar bem, até você, por fim, se acalmar e dormir.

Eu não pude deixar o chão mais macio nem menos esburacado para que você não caísse, mas eu te pegava no colo, cuidava dos seus arranhões e fazia cócegas para que você esquecesse a dor o mais rápido possível.

Quanto ao autismo, hoje eu sei a verdade: eu não preciso consertar nada porque você, simplesmente, não precisa de conserto! Você precisa de amor, de compreensão, e de alguém que esteja ao seu lado para te ajudar a entender melhor o mundo e a se fazer entender. E essa pessoa sou eu! Sua mãe!

Obrigada por me fazer mãe! Obrigada por me mostrar que eu posso não saber de tudo, mas que você não espera de mim nada mais do que eu já te dou, de bom grado, todos os dias!



APRENDENDO A SER MÃE DE CACHORRO

“OS CÃES SÃO O NOSSO ELO COM O PARAÍSO. ELES NÃO CONHECEM A MALDADE, A INVEJA OU O DESCONTENTAMENTO. SENTAR-SE COM UM CÃO AO PÉ DE UMA COLINA NUMA LINDA TARDE É VOLTAR AO ÉDEN, ONDE FICAR SEM FAZER NADA NÃO ERA TÉDIO, ERA PAZ.”

Milan Kundera

O sítio onde Lola nasceu fica a duas horas de carro de Londres, bem no meio de uma zona praticamente rural. Fomos a primeira vez visitá-la para sermos entrevistados pela criadora como possíveis compradores (comprar cachorro no Reino Unido é coisa muito séria!). Após a aprovação, combinamos a data para buscá-la de vez.



Duas semanas depois, lá fomos nós. Na volta, acomodei-me no banco de trás com ela e com um rapazinho curioso, mas também receoso com a novidade que se aconchegava a seu lado: uma bolinha de pelo quente, que se mexia constantemente, procurando a melhor posição para dormir. Ele evitou tocá-la. Ela ignorou a rejeição. Apaixonou-se por ele desde o primeiro dia. Tentava enfiar-se no vão entre seu cadeirão e o banco para ficar mais junto dele.

A primeira noite de Lola em casa não foi, propriamente, em casa. Às onze da noite, um barulho nos chamou a atenção no andar de cima. Um cano estourou no teto, acima do banheiro, transformando-o em um pântano. A água escorreu sem dó nem piedade e alagou toda a cozinha e a sala no andar de baixo. Sentada na sala molhada, com os pés para cima do sofá – e com a pequena dormindo ao meu lado –, procurei no Google “*pet friendly hotels in London*” (hotéis que aceitam animais em Londres). E foi em um deles que passamos nossa primeira noite como uma família composta por quatro “pessoas”.



Theo demorou vários dias para ter coragem de tocar Lola pela primeira vez. Foi quando eu, a mãe aflita, percebi uma alternativa: sugeri que ele a tocasse com o pé. E ele, imediatamente, o fez. Aos poucos, foi perdendo o medo de senti-la, também, com as mãos. Foi curtindo o pelo fofinho e macio. Só não curtiu as mordidas de dentes finíssimos que ela lhe dava com frequência, coisa normal para um cachorrinho que está na fase de troca. Uma adestradora deu várias dicas e conseguimos, com sucesso, contornar esse problema inicial. As roupas que ela furou? Bem, essas não tiveram conserto mesmo.

E o garotinho que só falava “mamã” e “má” passou a falar também “oua”. E nós aprendemos que um cachorro novinho é como um bebê recém-chegado da maternidade: você morre de amores, mas também sofre. Você para, às vezes, para pensar “onde é que eu estava com a cabeça”.

Você acha que não vai dar conta de tudo: da casa, do outro filho, dos xixis no tapete, das mordidas. Você procura por pessoas com a mesma raça na internet e descobre, aliviada, que é normal pensar que não vai dar certo, que tem algo de errado com a energia inesgotável do seu bichinho, e que você comprou o único “Golden Retriever maléfico” do planeta Terra. Assim como com o bebê novinho, todos te dizem “vai passar, isso é uma fase, depois eles se acalmam”.

E todo mundo tem razão. A fase dos dentes passou sem que o Theo criasse rejeição à Lola. Tudo graças às técnicas que eu pesquisei bastante (como encerrar qualquer brincadeira assim que ela mordesse). Se nos comprometermos a educar, o xixi fora de lugar passa mais rápido ainda. E o amor só cresce. O companheirismo floresce.

Lola é uma irmã para o Theo. Como todo irmão, ele briga com ela de vez em quando. É que ela não tem muito desconfiômetro e, quando resolve que quer brincar com ele, não desiste muito fácil. Isso tem forçado o Theo a sair um pouco do casulo e do movimento repetitivo. E tem estimulado nosso garotinho a pensar e bolar estratégias até para se livrar dela (como eu já o vi fazendo várias vezes, ao jogar longe um brinquedo para que ela vá buscá-lo e saia de perto um pouco).

Lola só trouxe ganhos. Roupas furadas não são nada perto do amor incondicional que ela demonstra por toda a família.

Cachorros são seres peludos que transbordam amor. Cachorros são membros da família.

Portanto, se você se empolgou e quer trazer um peludinho para casa, a primeira coisa que eu te digo é: não se empolgue. Essa decisão é muito séria e muito importante. Pese todos os prós e contras do mundo. Dá trabalho, gasta dinheiro, faz sujeira, tem que educar. Se você não está disposto ou não tem tempo, melhor deixar pra lá. Porque a pior coisa que se pode fazer no mundo é “doar” ou abandonar o cachorro depois dizendo que “não deu certo”. Por favor, mas POR FAVOR mesmo, não compre ou adote um cachorro na empolgação!

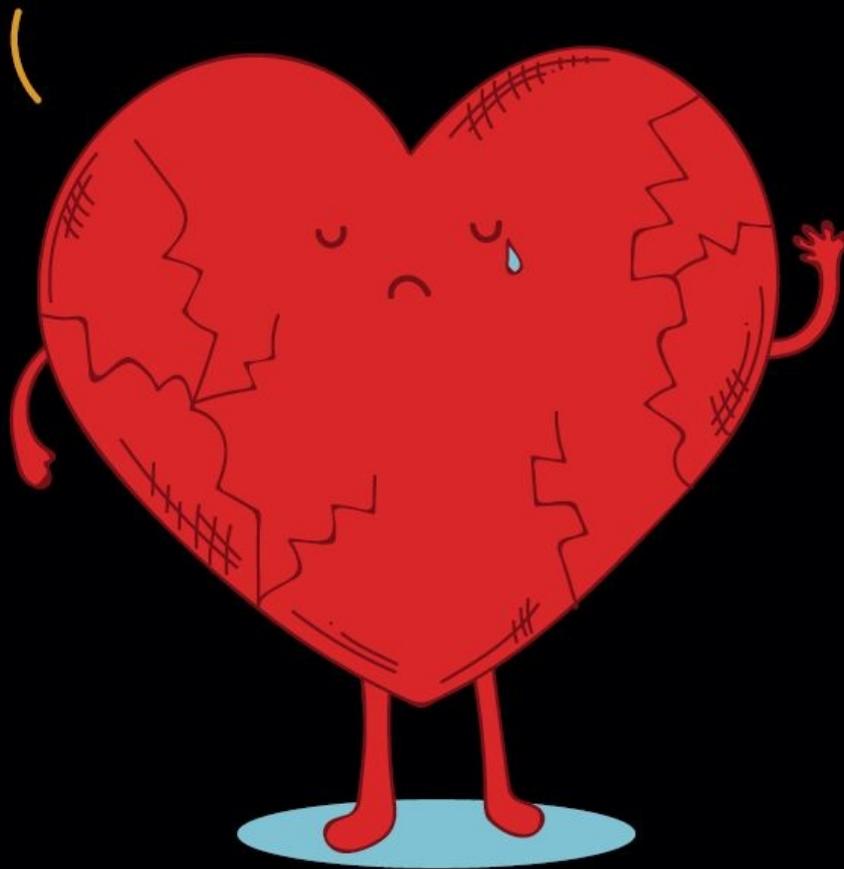
Quer mesmo? Tem certeza? Então, aqui vão algumas dicas:

1. Não caia no papo dos criadores de que "cachorro fica bem sozinho". O cão é um animal de companhia e não sabe lidar bem com a situação de passar o dia sozinho em casa. Cães que ficam muito sozinhos desenvolvem manias, destroem a casa, e isso não é bom para ninguém.
2. Pense bem. Pense de novo. E de novo. É uma grande responsabilidade trazer um bichinho para casa. O Brasil não precisa de mais cachorros abandonados nas ruas.
3. Cachorro faz bagunça. Come. Fica doente e precisa de médico. Gasta dinheiro. Você está disposta/o?
4. Considere a adoção. Bata um papo com o pessoal que trabalha nos abrigos. Eles podem te ajudar a escolher um animalzinho dócil.
5. Se for possível, contrate um adestrador para a terrível "fase das mordidas". Isso pode ajudar a evitar uma rejeição do seu filho para com o animal.
6. Prepare a câmera. Você vai fazer cliques incríveis dos seus filhos com o novo membro da família!

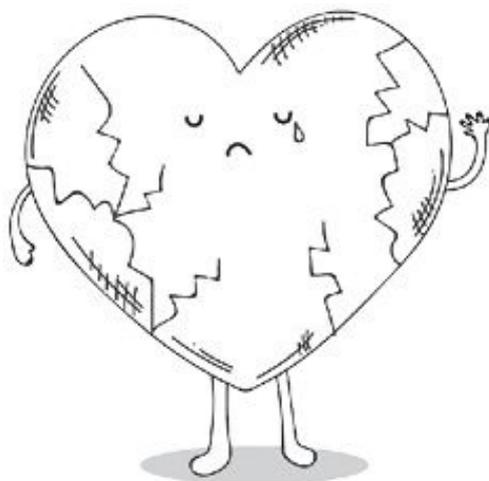
Decidiu-se pelo “sim”? Então aproveite. Ame. Faça carinho, deixe ele se apoiar no seu colo, tire muitas fotos, faça muitos vídeos. Ria e chore com as interações entre ele e seus filhos.

Como diz a frase lá em cima do texto, ficar ao lado de um cachorro olhando a paisagem não é tédio. É paz.

APRENDENDO QUE PALMADA NÃO EDUCA



**L**embro-me, como se fosse ontem, da primeira vez em que dei uma palmada no Theo. Estávamos indo para a casa da minha sogra em uma sexta-feira à tarde. O trânsito de São Paulo, para variar, não cooperava, e seguíamos naquele anda e para na Radial Leste. Ouvi um barulho estranho vindo do banco de trás e me virei. Foi quando percebi que o Theo tinha descoberto uma nova diversão: enfiar a mão inteira na boca até fazer vômito. Fazia isso e morria de rir. (Se você chegou a este blog agora, saiba que meu filho é autista). Pedi a ele para parar, tentei distraí-lo, fiz de tudo o que era possível para quem dirigia e negociava com o filho ao mesmo tempo. Não funcionou. A brincadeira continuou até o ponto em que ele, de fato, vomitou um pouco no cadeirão.



O pior de tudo é que ele não parou com a concretização do processo: continuou enfiando a mão na garganta. No meu desespero, presa no trânsito, sem poder parar o carro, com medo que ele se sufocasse, fiz a única coisa que me ocorreu: virei o braço livre para trás e acertei em cheio as perninhas dele. E a risada descontrolada parou. Dois olhos arregalados me olharam sem piscar como se falassem “foi impressão minha ou minha mãe acabou de me bater?” A brincadeira parou.

E a vida continuou. Algumas outras palmadas vieram depois daquela. Felizmente, não foram frequentes e eu lembro perfeitamente o motivo de algumas. Uma delas veio após uma noite cansativa passada em claro. Theo acordou às 3 da manhã e se recusou a dormir novamente. Meu marido viajava e eu fiquei ali, como um zumbi, acompanhando o garotinho que pulava na cama enquanto a noite ainda era negra do lado de fora. Às 7 da manhã, percebi que ele não dormiria mais e resolvi colocá-lo no chuveiro e prepará-lo para ir à escola. Ao sair do banho, Theo recusou-se a vestir o uniforme. Em meio a empurrões, gritos e pernas descontroladas, perdi o resto da paciência e dei umas 3 palmadas na bunda do menininho inquieto. Ele chorou sentido, vestiu a roupa e foi para a escola.

Alguns outros episódios aconteceram. Todos, porém, tiveram algo em comum: o meu desespero ao apelar para o recurso da palmada quando simplesmente não sabia mais o que tentar. O sentimento horrível que se seguia a isso. E os resultados, na maioria das vezes, somente momentâneos. Os comportamentos indesejados voltaram a acontecer em pouquíssimo tempo. E o mais doloroso de tudo isso foi sempre o olhar do Theo, tão expressivo, externando um misto de raiva, indignação e mágoa. Uma mistura bem indigesta para uma mãe.

O tempo foi passando. Em fevereiro deste ano, a Lola veio fazer parte da nossa família.

Há algumas semanas, comecei a notar um padrão preocupante de comportamento: quando o Theo se sente frustrado ou irritado, ele bate na Lola. Ela não entende nada e, boazinha como é, não reage. Na semana passada, em um desses acessos de raiva, segurei firme a mãozinha dele e disse “você não pode bater na Lola! Bater é feio! Não se bate nas pessoas!” E quase engasguei nas minhas próprias palavras. A ficha caiu dura e pesada. Dormi mal, não conseguia tirar aquilo da minha cabeça.

“Você não pode bater na Lola! Bater é feio! Não se bate nas pessoas!”

Sabe quando as nutricionistas dizem que o melhor jeito de ensinar seu filho a comer bem é comendo bem? E quando os educadores dizem que as crianças aprendem muito mais pelo exemplo que você dá do que pelo que você fala? Pois é. Eu cheguei à conclusão de que não tinha moral alguma para dizer ao Theo que “não se bate nas pessoas”. E que o meu exemplo para ele não estava sendo correto.

Crianças autistas têm um agravante com relação às crianças típicas: elas são muito literais, e regras sociais complexas são bem mais difíceis de se entender. Um exemplo disso é a mãe que diz ao filho autista que ele tem sempre que dizer a verdade. Então, no Natal em família, a criança abre o brinquedo que a avó deu de presente, enquanto todos olham apreensivos. A avó pergunta: “e aí? Você gostou?” E ela diz “não”! A mãe morre, o pai desmaia. Mais tarde, a mãe tenta explicar que, algumas vezes, a gente não fala a verdade para não magoar as pessoas. Ou seja: não devemos falar a verdade sempre. Aquilo, certamente, vai confundir bastante a cabeça daquela criança.

Então, para simplificar a coisa aqui em casa, se a regra é “não pode bater”, NINGUÉM pode bater. Nem a mamãe, nem o papai e nem o Theo. Certo?

E, agora que entendi isso, percebi que, da mesma forma que eu dava a palmada por estar extremamente frustrada e sem saber o que fazer para resolver o problema, Theo repetia esse comportamento com a Lola. E agora eu digo para ele: “eu sei que você está frustrado e chateado, mas bater na Lola não vai resolver o seu problema. A Lola não tem culpa. Vamos tentar resolver isso de uma outra forma?” E ainda reforço: “aqui em casa, não se bate. Bater nas pessoas é errado”.

Percebi que preciso dominar os meus impulsos provenientes das emoções ruins para poder ensiná-lo a fazer o mesmo. Tudo o que eu espero é que eu possa ser o exemplo

que ele precisa. Que ele aprenda a copiar o que eu tenho de bom, e não os meus defeitos.

Para encerrar, alguns dados científicos sobre o assunto. Um estudo recente feito no Canadá por Ron Ensom e Joan Durrant (Universidade de Manitoba e Hospital Infantil de Eastern Ontario, respectivamente) analisou 36 mil pessoas durante 20 anos. A conclusão foi que nenhum tipo de punição física teve efeito positivo (aliás, muito pelo contrário).

Desde 1979, bater nas crianças é considerado crime na Suécia. E isso não tornou os adultos desta geração mais desestruturados ou delinquentes. A prova disso é que, recentemente, cadeias foram fechadas por falta de detentos.

Limites são necessários, sempre. Limite não é palmada. Palmada ou qualquer tipo de agressão física não só são ineficientes como mostram que você, adulto, perdeu o controle e está descarregando a sua frustração em alguém bem menor que você. Pense nisso com carinho.



APRENDENDO A LER OS PENSAMENTOS DELE

Será que ele sabe?

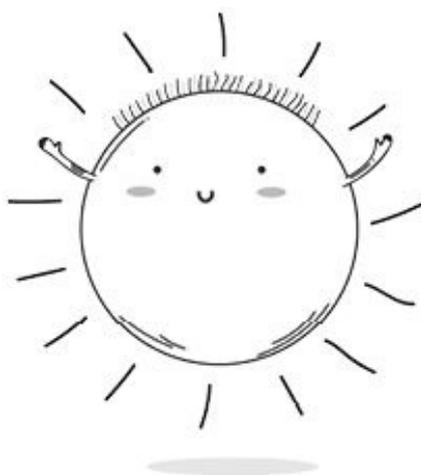
**Q**ue ela adora respirar bem pertinho dele quando ele adormece, porque sentir aquele ar quentinho que sai do pequeno nariz significa que ele está vivo e bem?

Será que ele sabe que o cabelinho dele, para ela, tem cheirinho de céu?

Que ela daria um dia de vida por cada beijinho doce que ganha dele?

Que ela daria a própria vida para vê-lo bem?

Ela lida bem com barata e rato. E doenças não são nada...desde que sejam nela. Mas, será que ele sabe que ela perde o rebolado, faz promessa e perde o sono por qualquer gripe boba que ele venha a ter?



Será que ele sabe que seus grandes olhos castanhos são tão parecidos com os dela que, muitas vezes, quando ela os olha profundamente, tem a estranha sensação de estar olhando a si mesma no espelho há muitos anos atrás?

Será que ele sabe que cada “não” duro que ela lhe diz dói lá no fundo do seu coração de mãe? E que educar e ensinar, de verdade, é doloroso? Mas, principalmente, porque ela sabe que os “nãos” mais difíceis que ele vai ouvir não vão partir dela?

Será que ele sabe que ela sonha que conversa com ele? Papos demorados, profundos...e que ela adora o som de cada palavrinha que ele diz nesses sonhos? E que ela acorda com um sorriso nos lábios toda vez que isso acontece? Será que ele sabe como se esgueirar para dentro dos sonhos dela por vontade própria?



Será que ele sabe que ela sofre junto a cada frustração que ele tem por não conseguir se comunicar ou expressar seus sentimentos?

Mas que ela se enche de orgulho ao ver como ele toca a vida das outras pessoas? E como cada elogio direcionado a ele é como se fosse a ela? E cada pequena vitória dele, para ela, é como o desembarque das tropas aliadas na Normandia?

Será que ele sabe que existe maldade e intolerância no mundo? E que pessoas vão implicar com seu jeito de falar, ou de se movimentar, ou vão desmerecer seus gostos e interesses? Mas que ela vai lutar até o fim da vida para que essas pessoas sejam sempre a minoria?

Será que ele sabe que a transforma em alguém melhor todos os dias?

Será que ele sabe que é diferente? Será que ele sabe que ela, também, sempre foi diferente? E que, com muito custo, ela percebeu que não vale a pena tentar ser como os outros?

Será que ele sabe que é tão único e especial que seria um pecado torná-lo, simplesmente, comum?

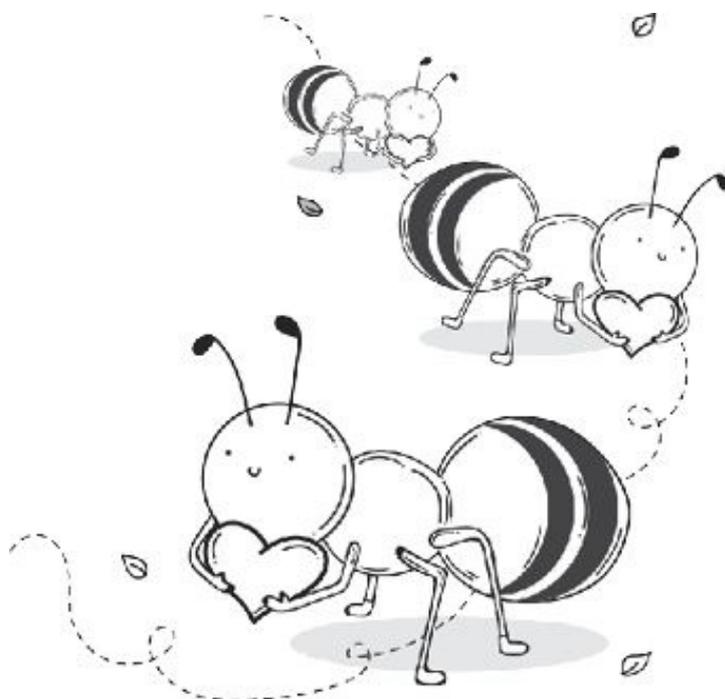
Será que ele sabe que é a diferença que dá graça ao mundo? Ela vai fazer com que ele saiba. Ela vai fazer o possível para que muita gente, também, saiba.

APRENDENDO  
A CULTIVAR  
MEMÓRIAS  
AFETIVAS



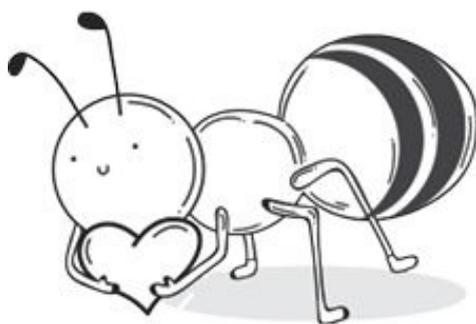
**H**á duas semanas, comecei a tentar algo que me parecia impossível: abolir o adoçante no café, no chá, em tudo o que fosse possível. Já entrei nessa competição com alma de perdedora: tenho plena consciência da formiguinha que sou e de como o sabor docinho me dá conforto.

Em uma das viagens rápidas que fizemos no fim de semana, paramos em um café. Meu marido, que é meu maior incentivador nesse quesito, colocou no centro da mesa um copo com cappuccino. Só cappuccino. Nada de açúcar ou adoçante. E me desafiou a tentar. Lá fui eu, já de antemão fazendo careta. A primeira coisa que meus lábios tocaram foi a espuminha do leite. Logo em seguida, tudo meio junto e misturado. No momento em que senti o gosto do leite com a espuma e o café, voltei ao início dos anos 80.



Frutal é o nome da cidadezinha onde meu pai nasceu. Na prática, ele nem nasceu na cidade, mas no sítio onde meus avós moravam. A terra do triângulo mineiro é vermelha como colorau. Gruda nas roupas e nos sapatos, principalmente das crianças, que sobem em árvores, correm atrás das vacas no pasto, se enfiam no meio do mato, riscam o chão para brincar de amarelinha. E foi ali, entre vacas, morcegos que dormiam no teto do quarto, galinhas, abacaxis e muita comida feita no fogão a lenha que passávamos um bom pedaço das férias da infância. Lembro-me de ser acordada com um aviso de que “o vô está quase levando as vacas para o pasto”, portanto, “melhor correr para dar tempo de pegar o leite”. Ah, o leite! Quentinho, saído direto da vaca para o copo! Jamais, naquela época, eu questionaria o quão saudável isso era de fato, mas era uma delícia!

Chegávamos na cozinha, onde minha avó nos dava uma caneca daquelas de alumínio, com um tanto de café e açúcar no fundo. E lá íamos nós, calçados em nossos chinelos, para a cerca do curral. Meu avô amarrava o bezerro nas pernas traseiras da vaca e, ali mesmo, tirava jatos de leite direto para dentro das nossas canecas recém preparadas. Subia aquela espuma doce e quente, com um gostinho de café. Nenhum café da manhã em hotel cinco estrelas substituiria aquela situação para a minha pessoa de menos de um metro à época!



Ah, tudo que é bom acaba...eu já sabia. E para repetir sem ter que voltar à cozinha e reabastecer a caneca de café e açúcar, eu deixava um restinho do que tinha acabado de beber no fundo, devolvia ao meu avô, e lá vinha mais um jato de leite. E esse repeteco tinha gosto de...cappuccino praticamente sem açúcar.

Isso é o que eu chamo de “memória afetiva”. Algum gosto, cheiro ou toque que me lembra de alguma situação que mexeu, de alguma forma, com as minhas emoções. Essa memória afetiva tão gostosa do leite que saía direto da vaca me ajudou a abandonar o adoçante no café com leite.

Algumas memórias afetivas têm gosto de saudade. Se eu fechar bem os olhos, lembro-me perfeitamente do abraço da minha tia Anilda, irmã do meu pai, pessoa tão especial e querida, que faleceu pouco antes do meu casamento. Chegávamos a Frutal, na sua casa de chão vermelho, e éramos recebidos por aquele abraço de urso, tão quente, tão acolhedor. Se eu fechar os olhos, também lembro do sabor do macarrão que a tia Anilda preparava com tanto carinho.

Tenho um arquivo mental com várias gavetas onde guardo minhas memórias afetivas. As que são negativas – como o perfume que usava alguma pessoa que me fez muito mal – deixo nas gavetas mais de baixo, menores, escondidas. Não pretendo acessá-las. Faço o possível para não ter que abri-las.

As gostosas ocupam as gavetas da frente, com destaque, com honra. Pretendo tirá-las do arquivo com frequência, acariciá-las, colocá-las para tomar sol para que durem bastante.

Enquanto eu acessava a memória afetiva do leite, no Café durante a viagem, olhei para o meu garotinho de olhos grandes e curiosos. Espero, com todas as minhas

forças, que todas as experiências às quais temos exposto nosso filho sirvam para encher seus arquivos de muitas, milhares de memórias afetivas gostosas, cheirosas, acolhedoras, inesquecíveis.

Mas, devido à sua sensibilidade diferenciada, com certeza, Theo vai precisar de um arquivo bem maior. É que suas memórias terão muito mais cores, sabores, sons e sensações que as minhas!

APRENDENDO QUE "MÃE ESPECIAL"

? ? ?



NÃO É ELOGIO

Você conhece esta cena. Já a viveu várias vezes. Já está acostumada às reações. E sente que ela vai se repetir agora, com a colega da sua amiga à qual você acabou de ser apresentada. É que, no meio da conversa entre as três, por causa de algum contexto específico, você soltou a frase “meu filho é autista”. Ou “meu filho tem Síndrome de Down”. Ou PC. Ou qualquer outro tipo de deficiência. E agora é a hora de ouvir “você é uma mãe especial”. Ou “você foi escolhida por Deus”. Você também conhece o olhar que acompanha a frase. E o tapinha nas costas que vem junto, invariavelmente.

Pois eu acho que esse discurso tem alguns problemas, e a maioria das pessoas que o utilizam, provavelmente, não tem noção disso. De qualquer forma, acho válido levantar o ponto para que a gente preste atenção no que anda engolindo junto com essa frase, muitas vezes, sem perceber.



“Colega, você é especial. Foi escolhida por Deus. Portanto, deve se resignar ao sofrimento que a sua tarefa (ou fardo) traz no pacote.”

E nessa, muitas mães podem cair no conformismo. “O autismo é assim mesmo”. “Isso é coisa do autismo”. E nessa pode deixar de ir à luta, se informar mais, entender de fato o autismo do filho, procurar as melhores intervenções para que ele se desenvolva. Sim, o autismo está lá. Mas não é assim e acabou. Dá para melhorar MUITA coisa. Mas nada vai cair no seu colo. Precisa batalhar, buscar informação, correr atrás, bater nas portas.

“Colega, você é especial. Foi escolhida por Deus. Portanto, eu não tenho nada a ver com a sua situação. Se vira aí com o Todo Poderoso.”

O Estado vira as costas, as escolas viram as costas, a sociedade vira as costas. Afinal, ser mãe de criança com deficiência é ter uma vida “especialmente sofrida”. Faz parte. Senta lá, Cláudia.

“Colega, você é especial. Foi escolhida por Deus. Portanto, nada de reclamar. Nada de mimimi. Depressão é frescura. Porque, se Deus te deu essa tarefa, ele sabe que você aguenta.”

Muitas mães de crianças com deficiências estão tendo seu cansaço físico e o sofrimento psíquico ignorado, tratado como mimimi, enfiado para debaixo do tapete. O marido pode entrar em depressão, os avós podem ter gastrite, mas a mãe não pode sequer mencionar “preciso ir ao médico”. A mãe tem que ser sempre forte, nunca, jamais, pode desmoronar. Afinal ELA É ESPECIAL!

“Colega, você é especial. Porque você tem um filho especial. Ele é tão especial que não temos condições de atendê-lo aqui na escola/nataçãocurso de idiomas.”

Vai vendo como esse discurso segrega. Quem é especial demais não tem lugar na sociedade, né?!

“Colega, você é especial. Você sabe lidar com essa situação, com as suas expectativas frustradas. Você é mãe especial, foi escolhida, portanto, vai saber o que fazer. Eu não sei. Tchau!”

Assinado: o pai da criança (algumas vezes, infelizmente).

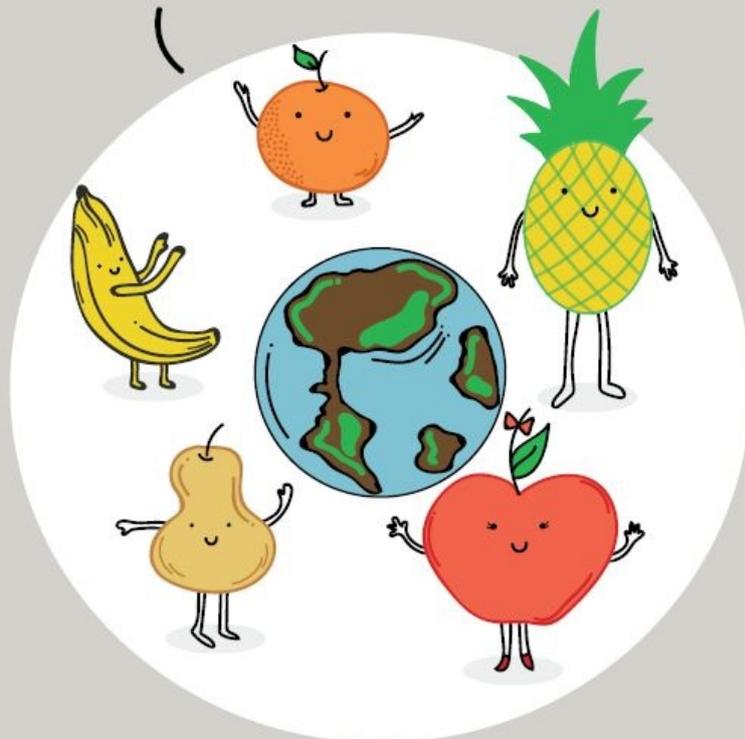
“Colega, você é especial. Foi escolhida por Deus para cuidar do fulaninho. Portanto, sua vida deve girar em torno disso.”

Nada de férias sozinha com o marido, descanso, pensar em você mesma, se cuidar, ir ao cinema, pintar o cabelo. Fulaninho precisa de estímulos o tempo todo e você foi ES-CO-LHI-DA para aguentar essa tarefa! Todo o dinheiro extra deve ir para o Fulaninho! Esqueça o seu lado mulher! Você é uma mãe especial!

Em resumo: esse discurso tem um lado nefasto, massacrante, desumanizador. Você não é mãe especial. É mulher, é mãe, ama o seu filho e quer o melhor para ele. Ponto.

Não precisamos ser vistas como especiais. Muito menos nossos filhos. Precisamos ter nossos direitos – e os deles – respeitados.

APRENDENDO SOBRE



DIVERSIDADE HUMANA

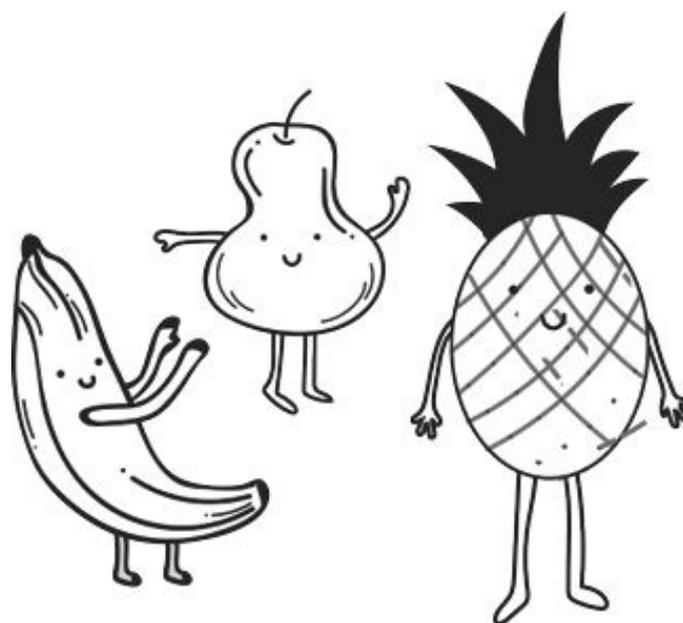
“PRIMEIRO ELES VIERAM ATRÁS DOS  
COMUNISTAS,  
MAS EU NÃO ERA UM COMUNISTA,  
POR ISSO EU NÃO FALEI EM FAVOR  
DELES.  
DEPOIS ELES VIERAM ATRÁS DOS  
SOCIALISTAS  
E DOS SINDICALISTAS, MAS EU NÃO  
ERA UM DELES,  
POR ISSO EU NÃO FALEI EM FAVOR  
DELES.  
DEPOIS ELES VIERAM ATRÁS DOS  
JUDEUS,  
MAS EU NÃO ERA UM JUDEU  
E POR ISSO EU NÃO FALEI EM FAVOR  
DELES.  
E QUANDO ELES VIERAM ATRÁS DE  
MIM,  
NÃO HAVIA MAIS NINGUÉM PARA  
FALAR EM MEU FAVOR.”

Martin Niemoller, 1892-1984

**E**ra uma vez uma mulher com valores, hábitos, gostos e preconceitos. Esta mulher engravidou. Depois de nove meses, nasceu um lindo bebê chamado Theo. Aos 2 anos, ela descobriu que Theo era autista. E começou a sentir na pele todo o preconceito das pessoas com relação ao jeito do seu filho ser, brincar, fazer barulhinhos, andar, se expressar.

E foi a partir daí que ela começou a rever seus valores, seus hábitos, seus gostos e seus preconceitos.

Ela entendeu que toda mãe, normal, quer a felicidade dos filhos. E que, da mesma forma que seu filho sofria preconceito por ser autista, os filhos de milhares de outras mães sofrem preconceito por “N” outros motivos.



O Brasil é um país machista. A mulher ainda é vista como posse do homem. Uma pesquisa do IPEA indicou que, no período de 2001 a 2011, houve cerca de 50 mil feminicídios, o que equivale a, aproximadamente, 5.000 mortes por ano. Grande parte dessas mortes foram decorrentes de violência doméstica.

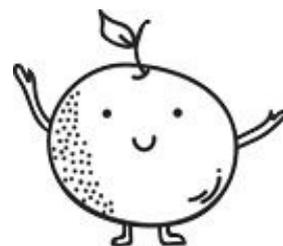
As mulheres ganham menos que os homens com as mesmas qualificações. Uma pesquisa do Banco Interamericano do Desenvolvimento mostrou que essa diferença salarial chega a 30%.

E na base desta pirâmide, está a mulher negra, que chega a ganhar 50% menos que o homem branco.

O preconceito racial ainda é muito forte no Brasil. A conexão entre miséria e raça é gritante. Segundo o Ministério do Desenvolvimento Social, 73% dos cadastrados no programa Bolsa Família em 2013 eram negros ou pardos autodeclarados. Os dados refletem claramente a desigualdade no Brasil.

O preconceito com a população LGBT (gays, lésbicas, bissexuais, travestis,

transexuais e transgêneros) também é extremamente presente em nossa cultura. E é um dos que mais matam.



Só em 2013, foram contabilizados 312 assassinatos, mortes e suicídios de gays, travestis, lésbicas e transexuais brasileiros vítimas de homofobia e transfobia, de acordo com levantamento do Grupo Gay da Bahia (GGB). Uma média de uma morte a cada 28 horas.

A violência contra essa população começa em casa. Muitos são expulsos pelos próprios pais, que não os aceitam. O ambiente escolar também não é inclusivo. Travestis e transexuais sofrem *bullying* e, muitas vezes, são proibidos de usarem seu nome social. Acabam desistindo da educação. Muitos acabam nas ruas se prostituindo, se envolvendo com drogas, morrendo precocemente.

Há alguns anos, vi um documentário sobre os campos de extermínio nazistas na Segunda Guerra Mundial. E ele mostrou como as primeiras pessoas a serem executadas foram os pacientes de hospitais psiquiátricos. Depois, aos poucos, foram sendo enviados para a morte negros, ciganos, homossexuais. Por fim, milhões de judeus.

Recentemente, o escritor Steve Silberman lançou o livro “Neurotribes”, que conta um pouco da história do autismo como diagnóstico. Segundo Silberman, o médico Hans Asperger, no auge do nazismo na Áustria, teria propositalmente “exagerado” as habilidades das crianças autistas que diagnosticava justamente para que elas não fossem condenadas à “eutanásia compulsória” – um nome bonito para execução por injeção letal. Essas crianças eram consideradas um peso para a sociedade. Inviáveis por seu padrão imperfeito na cabeça daqueles que acreditavam em uma raça superior.

Acho que não preciso dizer que essa ficha me caiu de forma muito natural: nós, diferentes ou pais de diferentes, também somos minoria, e estamos todos no mesmo barco. No mesmíssimo barco.

Nossos filhos autistas ou com deficiências também são indesejados por muita gente. Nossos filhos também “incomodam”.

Um dos meus maiores aprendizados vivendo no exterior é que, via de regra, quanto maior o reconhecimento dos direitos das mulheres e das minorias, mais desenvolvido é o país.

Não se engane: nossos filhos autistas são tão minoria quanto os LGBTs.

Eu acredito em direitos iguais. Eu acredito que os direitos das pessoas com

deficiência e os direitos dos homossexuais são, simplesmente, direitos civis.

Pai de criança com deficiência com discurso racista ou homofóbico é algo que não consigo compreender.

O caminho natural é que um filho com necessidades especiais faça a gente evoluir. Luto, diariamente, contra os meus preconceitos. Devo isso ao meu filho. Devo a ele um mundo melhor nesse sentido, e o exemplo tem que partir de mim.

O mundo, somos nós. O acolhimento da diversidade tem que partir de nós. Exigir dos outros o que não praticamos não faz sentido.

Como disse Gandhi, “seja você a mudança que deseja ver no mundo”.



AUTISMO  
PERGUNTAS E RESPOSTAS

O filho da sua amiga acabou de ser diagnosticado com autismo. Você já tinha notado que ele era meio diferente das outras crianças e até do seu próprio filho, mas ficou com medo de comentar. Agora, você já sabe o porquê dessa diferença. Muita gente passa por essa situação e fica com a cabeça cheia de dúvidas.



Então, pensando nisso, fiz um guia rápido para explicar os principais pontos que podem te afligir. Vamos lá?

1. O que devo dizer à minha amiga quando ela me contar?

Nessas horas, tudo o que a gente quer ouvir é “estamos aqui para o que você precisar” e “continuamos amando o seu filho da mesma forma”. Mas, o mais importante do que dizer, é demonstrar!

Um pouco de positividade, também, sempre cai bem. Diga à sua amiga que tudo vai ficar bem, que a ciência vem progredindo e que há várias opções de tratamentos disponíveis (mesmo que você ainda não saiba quais são).

2. Cheguei na casa da minha amiga. Como devo tratar o filho dela?

Simples: como uma criança. Cumprimente como faria normalmente. Se for ficar mais confortável, pergunte antes à mãe dele(a) se ele(a) se incomoda com o toque. Se não for o caso, você pode até dar um abraço. E não ligue se parecer que ele te ignorou, nem olhou para você, não está ouvindo nem te dando a menor bola. Pode acreditar: ele sabe que você está ali. Sabe de tudo o que acontece ao redor. Continue falando com ele mesmo que ele não responda ou não olhe.

3. Como devo explicar ao meu filho sobre o amiguinho autista?

Explique que ele é diferente. Que existem pessoas de todas as cores, pessoas que andam e pessoas que usam cadeiras para andar. Pessoas que falam e pessoas que não falam. Pessoas que gostam e que não gostam de brincar de carrinho. Se o filho da sua amiga for não verbal, explique para o seu filho que ele ainda está aprendendo a falar e que, por isso, faz barulhinhos quando quer se expressar. E que, da mesma forma que o seu filho dá risada quando está muito feliz, o coleguinha bate as mãos e dá pulinhos (exemplo).

4. Meu filho está chateado porque o amiguinho não quer brincar com ele. O que devo fazer?

Crianças autistas têm dificuldades de interagir por não entenderem bem o mundo e as pessoas. Por isso, muitas vezes, se isolam. Entendo que esse tipo de situação pode ser frustrante para a outra criança. Então, uma saída é perguntar à sua amiga que tipo de atividade o filho dela gosta de fazer. Todo autista tem suas preferências. Dessa forma, você pode explicar para o seu filho que o coleguinha gosta de brincar com a água, por exemplo. E os dois podem ficar juntos mexendo com a água na pia. Explique para ele que o coleguinha quer muito brincar com ele, mas não sabe como. Então, ele precisa ter paciência e ajudá-lo. Crianças costumam ter bom coração e não vão se negar a ajudar o amiguinho!

5. O que dar de presente para uma criança autista?

Tudo o que estimula os sentidos costuma ser bem-vindo. Bolas, massinha (sempre atóxica e, de preferência, sem perfume), geleca, brinquedos com água, bolhas de sabão, brinquedos de causa e efeito (como o boneco que pula da caixa ou aquele em que se coloca uma bolinha em um buraco e sai algo em outro).

Mas não se espante se ele ou ela gostar mais do papel do embrulho do que do presente! Isso faz parte do olhar único e diferenciado do autista, que acha graça até nas coisas mais incomuns!

6. Comecei a pesquisar autismo na internet e achei vários links interessantes. Devo encaminhá-los à minha amiga?

Acredite, sua amiga já virou noites fazendo a mesma coisa. Dificilmente você vai achar algo que seja novidade para ela. Ela não precisa de mais informação nesse momento. Precisa de amor e suporte emocional.

7. Devo ter cuidado com algum tipo de assunto quando formos conversar?

O início logo após o diagnóstico é muito sensível. A gente passa por um luto, quase como se um filho tivesse morrido. Então, por mais que você ame contar sobre os progressos do seu filho e sobre como ele já conta até 100 aos 2 anos de idade, tente não contar esse tipo de novidade neste momento.

8. Por que criança autista, muitas vezes, parece mal-educada? Por que sobem em tudo, mexem em tudo, mesmo a mãe dizendo que não pode?

Para começar, a criança autista que não fala acaba usando o mesmo recurso do bebê para comunicar qualquer incômodo: ela chora bastante. E isso acaba sendo confundido com birra por quem não conhece. Acredite: não é falta de limites! Nenhuma criança leva tantos “nãos” na vida quanto uma criança autista!

Outro problema é que hiperatividade e a dificuldade de aprendizado, muitas vezes, vêm junto com o autismo. Então, é bem comum a criança agir como se tivesse “formigas no popô”. Quanto ao aprendizado, se o seu filho para de limpar a boca na roupa na décima vez que você o corrige, isso pode demorar 50 vezes mais para um autista. Só com muita paciência e repetição!

9. O filho dela vai falar? Vai ser independente? Como será o futuro desta criança?

Os progressos de uma criança autista dependem dos estímulos que recebe. Mas depende, também, de algo muito intangível: a neurologia de cada um. Algumas crianças fazem milhares de intervenções e progridem pouco ou devagar. Outras fazem poucas e quase perdem as características do autismo. É outro mistério. Mas o importante é ajudar a sua amiga a se manter positiva e ter esperanças no futuro. E sempre, SEMPRE perguntar se tem algo que você poderia fazer para ajudar, mesmo que a resposta seja não.

O QUE NÃO DIZER E COMO AJUDAR



PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS

**E**u sei que ninguém faz isso por maldade. Quando você fica sabendo, por um amigo ou conhecido, que o filho dele foi diagnosticado com uma deficiência, a intenção é ajudar, consolar, dar ânimo. Mas, às vezes, naquela ânsia de dizer alguma coisa útil, as pessoas dizem frases que machucam, ou são impertinentes, ou, simplesmente, não acrescentam em nada.

Portanto, resolvi dar umas dicas do que não dizer – e do que pode ajudar – caso você tenha amigos ou conhecidos que sejam pais de crianças com deficiências. Algumas frases são generalistas. Outras, se aplicam especificamente ao autismo.



O que não dizer:

- “Deus não dá mais para a pessoa do que ela pode suportar”. Acredite em mim: isso não serve de consolo para ninguém!;
- “Filhos especiais vêm para pessoas especiais”. Infelizmente, não é bem assim. Se fosse, não teria mãe matando autista pelo mundo afora (coisa triste que, infelizmente, acontece);
- “Tenho certeza de que ele vai superar isso”. Entendo a sua intenção, mas ninguém “supera” autismo. Autismo, pelo menos por enquanto, não tem cura;
- “Você viu o site X na internet? Eles dizem que podem curar autismo com a terapia Y!” Sim. Isso é tão real quanto: “trago a pessoa amada em 2 dias”;
- “Quando ele vai começar a falar?” Não sei. Ninguém sabe. E isso não é coisa que se pergunte;
- “Ele não parece autista/down/pc”. Vou meditar sobre isso, mas não parecer autista não faz a vida dele menos difícil;
- “Eu acho que ele passa muito tempo no DVD/varanda/sofá/quarto”. Acredite, não é

por minha escolha e nem por falta de tentar que ele faça algo diferente;

- “Eu não sei se aguentaria o que você aguenta”. Criar filhos não é fácil para ninguém. Mas, a partir do momento em que você escolhe ser mãe ou pai, dá o seu melhor. Não tenho superpoderes. E meu filho não é um fardo! É uma criança adorável!
- Descrições detalhadas do que o seu próprio filho, da mesma idade, tem feito/falado/alcançado. Principalmente para pais que acabaram de receber o diagnóstico, isso costuma ser muito doloroso. É bom ter uma sensibilidade extra nesse momento;
- “Li que os autistas são gênios”. Alguns são. A maioria não é. Assim como acontece com as pessoas não autistas.

Ufa! Daí você pensa: mas, então, o que eu posso falar para ajudar?

Aqui vão algumas dicas do que falar:

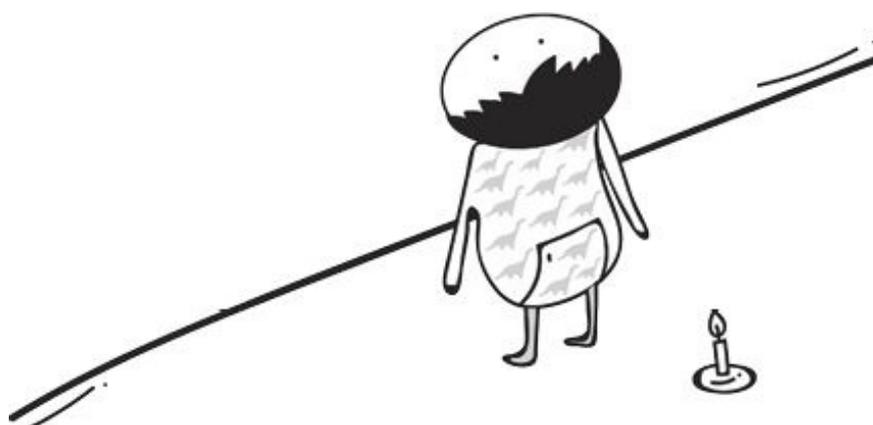
- “O que eu posso fazer para te ajudar?”;
- “Estou aqui para ouvir quando você precisar desabafar”;
- “Não sei como é passar por isso, mas tenho certeza de que não é fácil”;
- “Ele tem melhorado muito com as terapias! Você deve estar orgulhosa!”;
- “Seu filho é adorável do jeitinho que ele é”;
- “Faz tempo que não vejo o seu filho. Posso passar aí hoje? Pedimos uma pizza, que tal?”;
- “Não sei o que dizer. Posso te dar um abraço?”

Nesse momento, você, que tem um amigo ou conhecido com filho especial, deve estar pensando, “mas esse povo é meio sensível demais, hein?!” *Yes, we are.* Mas, por favor, não fuja da gente! O que você pode nos oferecer de mais valioso, nessas horas, é o seu ombro amigo!

10 COISAS  
QUE UMA MÃE  
DE AUTISTA  
GOSTARIA QUE SUA  
AMIGA SOUBESSE



1. Eu estou cansada. Eu vivo cansada. Não, isso não é “coisa de mãe”. Uma pesquisa recente mostrou que mães de crianças autistas experimentam um stress equivalente ao de um soldado em combate. Isso não é pouca coisa. E, por mais que uma criança típica dê trabalho, não é nem um pouco comparável.
2. Claro que eu espero que você convide o meu filho para o aniversário do seu. Mas espero que você entenda se não formos. Sair com uma criança autista para um local que ela não está habituada é fonte de muito stress. E não é todo dia que estamos dispostos a encarar esse desafio. Correr atrás do meu filho 90% do tempo para evitar que ele passe na frente da fila do brinquedo, acabe com os brigadeiros da mesa antes da hora, jogue coisas caras no chão ou tire a calça no meio do salão é bem cansativo. Fazer tudo isso sob os olhares de reprovação de outros pais que não sabem o que acontece é, muitas vezes, massacrante.
3. Minha vida não é o que eu sonhei. Muitos sonhos foram para o lixo. Mas eu tento fazer o melhor que posso com isso toda vez que levanto da cama a cada dia. Alguns dias são mais difíceis que outros. Alguns dias, esses sonhos perdidos vêm me assombrar à noite. Se você me conhece bem, vai saber quando isso acontecer.
4. Eu tenho MUITO medo de morrer. Um medo que, muitas vezes, me impede até de falar no assunto. Isso acontece porque meu filho pode nunca vir a ser independente. E não sei como ele ficará na minha ausência. Não sei como ele entenderá uma partida súbita. Não sei se terão com ele o amor que eu tenho, a paciência que eu tenho. Não sei se interpretarão seus barulhinhos e traduzirão em palavras como eu consigo fazer. Não sei quem cuidará dele até que ele também se vá. Essa é a maior angústia de qualquer pai ou mãe de criança com deficiência.



5. Eu sinto que você nunca vai entender o que se passa comigo. Por mais que tente. Por mais que tenha boa vontade. Independente da sua proximidade comigo, só quem mora dentro da minha casa 24 horas por dia sabe como é, quais os sentimentos, o que se passa. Portanto, tente não julgar.

6. Eu não sou especial. Na verdade, eu não tive escolha. Eu amo meu filho acima de tudo. Mas eu também perco a paciência com ele, eu também me sinto a pior mãe do mundo, eu não sei sempre o que fazer, e tem dias em que tudo o que eu gostaria é de uma passagem sozinha para o outro lado do mundo.
7. Eu me preocupo constantemente com o tempo que passa. Com meu filho que cresce. Hoje, ele é uma criança bonita, e isso traz empatia e consideração de muita gente. Amanhã, ele será um adulto. E muitas coisas que ele faz passarão de engraçadinhas a absurdamente inadequadas. E não sei se as pessoas serão tão condescendentes com isso. Muito provavelmente, não serão.
8. Sim, vou ter inveja quando você estiver realizando um sonho que eu não pude (como ter um segundo filho, por exemplo). Mas eu vou sempre lutar para que esse sentimento vá embora logo, para que não envenene o resto e, muito menos, se transforme em amargura.
9. Sua amizade é muito importante para mim porque é um link com a “vida real”. Muitas vezes, sinto que vou me afogar nesse mar de assunto único, nesse universo de pessoas que só falam o mesmo. Esse mar e esse universo me são necessários muitas vezes, mas tem horas em que tudo que eu quero é respirar ar fresco. E é aí que você me salva com seus assuntos diferentes, sua vida trivial, suas atividades corriqueiras. Você é mais importante para mim do que imagina!
10.  
Eu não preciso que você sinta pena de mim ou do meu filho. Preciso que você entenda, aceite e ame o meu filho. Preciso que você esteja ali para quando eu precisar. Nem que seja para ouvir uma hora de mimimi no telefone.



OS MELHORES AVÓS DO MUNDO

**Q**uando falamos de vovó e vovô, há sempre dois pontos de vista: o dos netos e o dos pais.

Para o netinho ou netinha, casa dos avós vai ter sempre cheio de comida caseira pronta, de bolo quentinho. Li, um dia, uma frase de Mia Couto que diz: “cozinhar é um modo de amar os outros”. Geralmente, dessa arte, as avós entendem muito bem. O que a criança quer é colo e conforto. Quer se sentir amada e acolhida. E isso vem através da comida quentinha da vovó também.

O vovô geralmente é o cara que brinca mais, que leva para andar de bicicleta, que aguenta o netinho nas costas até quando der. Vovô é diversão.



A melhor coisa que um avô e uma avó podem fazer por seus netinhos é amá-los. Sem distinção. Sem preferências. Sem reservas. Amar tudo e apesar de tudo. Aceitar o netinho ou netinha que chegou de coração aberto. Acolher aquela criança no canto mais quentinho do peito e usar isso como um elixir de rejuvenescimento. Torcer por ela, vibrar com ela.

Tenho uma lembrança ruim de um avô que me deu um beliscão nas pernas porque subi em um portão. Lembranças que não vão...a vida é assim. Vovô é para ser diversão. Vovô não devia rimar nunca com beliscão.

Para os netinhos, acolher é a palavra.

Quanto aos pais do netinho e da netinha, independentemente de ser um genro (ou nora), filho (ou filha), o que necessitam é apoio. Em todas as difíceis fases da maternidade e da paternidade pelas quais ambos os avós já passaram.

Necessitam da sensibilidade dos pais ou sogros quando o cansaço passar dos limites e a ajuda for essencial. Os avós podem e devem ser os principais pontos de apoio dos

pais da criança no momento do aperto.

Necessitam sentir que seus filhos são amados e aceitos com tudo e apesar de tudo. Querem sentir a presença de seus pais – os avós – na vida dos filhos: na lembrança do aniversário, no recadinho, no e-mail, na ligação, no Skype/Facetime ou o que for possível quando, muitas vezes, a distância for um empecilho.

Necessitam se sentir respeitados em seus papéis de pai e mãe. Avô e avó NUNCA devem desautorizar os pais, principalmente na frente das crianças. Discordar é sempre normal, mas questionar as ordens ou a autoridade de um dos pais na frente da criança é daquelas coisas que dá um nó na garganta da gente. Se a mãe diz que não é para comer o doce naquele momento, é assim que deve ser. Negociações podem ser feitas em outro momento, mas a criança nunca deve ser levada a entender que a mãe ou o pai não têm razão no que pedem ou ordenam.

E, acima de tudo, que vovô e vovó tenham a humildade necessária, para, às vezes, descer do pedestal das “várias décadas de experiência” e perceber que não foram pais perfeitos. Não existem pais perfeitos. Existem pais dispostos a melhorar. É fácil passar uma lista de regras para que os outros cumpram. Que tal tentar calçar os sapatos dos seus filhos, genros e noras? O que você cobra é factível? Você seria capaz de fazer o mesmo? Você já tentou ver a situação pela ótica do seu filho, filha, genro ou nora? Já pensou por que eles agem da forma que você não considera a ideal?

Compreensão. Entender que o rumo da vida do seu filho ou filha foi outro. A bagagem de informações que eles têm é outra. A formação emocional deles é diferente. As decisões que ele ou ela tomam com relação aos filhos não são vazias. Têm uma razão de ser. E eles tentam fazer o melhor. Aquela criança é a vida deles.

Conselhos são sempre válidos. Julgamentos de valor devem ficar de fora. Todos amam a criança. Todos querem o melhor para ela. Mas quem toma as decisões em última instância são os pais.

Amor, acolhimento e apoio. Assim se faz os melhores avós do mundo!

5 DICAS PARA CRIAR FILHOS



+ ABERTOS À DIVERSIDADE

Um dia, li o desabafo dolorido de uma amiga, que tem um lindo filho com síndrome de Down, sobre a sensação horrível que teve ao vê-lo ser rejeitado por outras crianças antes mesmo de dizer “oi”.

Tolerância para com as diferenças é algo que deve ser ensinado em casa. Portanto, se você é um pai ou mãe que quer criar filhos com menos preconceitos e mais abertos à diversidade, aqui vão algumas dicas.



### 1. Faça-os conviver de perto com a diferença.

Você tem amigos de “vários tipos”? Não? Então procure facilitar o contato do seu filho com a diversidade humana. A escola dele é inclusiva? Existem crianças com deficiências? De repente, um clube, uma aula de natação ou um playground em uma região diferente da cidade já vai facilitar as coisas.

Outra forma de trabalhar com isso é levar para casa livros sobre diferentes países, culturas, pessoas, e procurar vídeos sobre isso na internet.

### 2. Dê o exemplo.

Sou uma pessoa que cresceu ouvindo piadinhas racistas, porque algumas pessoas que frequentavam a minha casa, aparentemente, achavam que isso era legal. Na minha cabeça de criança, negro era motivo de piada. Simples assim. Ainda bem que eu cresci, comi muito arroz com feijão, li, e aprendi que isso é, sim, errado, absurdo e muito triste.

Você faz piadinhas racistas, homofóbicas ou machistas na frente dos seus filhos? Você fala “fulano tem o ‘cabelo ruim’?”

Reforçar estereótipos de gênero também só contribui para criar pequenos

machistinhas. Você usa expressões como “lugar de mulher é na cozinha”? Diz que “homem não chora”? E que “rosa é cor de menina”? Eles estão ouvindo. E a sementinha está sendo plantada ali.

“Ah, mas então eu vou ter que ficar vigiando o que falo?” Vigie primeiro o que pensa. Será que o problema não está em mudar, primeiro, os seus próprios conceitos? Como diria a minha mãe, citando um versículo bíblico, “a boca fala do que está cheio o coração”.

3. Ignorar o problema não vai fazê-lo sumir.

Todo ano, na época do Dia da Consciência Negra, surge uma invasão de “não precisamos de um dia da consciência negra, precisamos de 365 dias de consciência humana”. Isso seria lindo. Num mundo perfeito e ideal. Martin Luther King dizia que os problemas sociais não vão se resolver sozinhos. O racismo (e a homofobia, e todos os outros preconceitos) precisam ser enfrentados diariamente.

Um estudo conduzido em 1997 por psicólogos do Instituto de Pesquisa de Problemas Sociais, no Colorado, mostrou que crianças entre 6 e 18 meses de idade já olham de forma mais demorada para rostos de etnias diferentes das quais elas pertencem. As crianças começam a notar as diferenças desde cedo!

Portanto, explique ao seu filho ou filha que somos todos humanos, sim, mas diferentes. E que ainda não vivemos em condições de igualdade. Fale sobre as coisas ruins que foram feitas, ao longo do tempo, por quem se considerava superior aos outros por questões de raça ou crença. Explique que dias como o da Consciência Negra e do Orgulho LGBT existem para que as pessoas percebam o quanto ainda é difícil “sair do padrão”. E o quanto ainda precisamos evoluir nesse sentido.

4. Aproveite as perguntas embaraçosas para ensinar.

“Papai, por que esse moço tem a pele marrom?”. “Mamãe, por que aquela menina não tem uma perna?”. “Mamãe, por que esse menino faz barulhos?”.

Já vi pais nessa situação e a sensação que tive foi que eles queriam cavar um buraco e se enfiar lá. E a reação quase que imediata foi corrigir e ralhar com a criança.

A curiosidade da criança é natural. Ela está conhecendo o mundo e os pais são referência para qualquer dúvida. As dúvidas são genuínas e não maldosas. E a pior coisa que você pode fazer nesse momento é tentar matar o assunto. Isso pode dar a ela a sensação de que a diferença é algo ruim e que não deve nem ser comentado.

O que fazer nesse momento? A explicação mais simples, geralmente, é a melhor. Explique calmamente que existem pessoas de todas as cores. E também existem pessoas com perna, sem perna, pessoas que andam de pé e pessoas que se locomovem em uma cadeira. E o garotinho faz barulhos porque ainda está aprendendo a falar, e é como ele se expressa.

Tenho visto muitos pais com dificuldades para responder a seguinte questão de um

filho: “menino pode namorar menino?” Qual a dificuldade em responder “se os dois se amam, sim”? Ainda tenho muito mais dificuldade em explicar por que duas pessoas se matam do que por que elas se amam.

5. Corrija com amor, mas corrija.

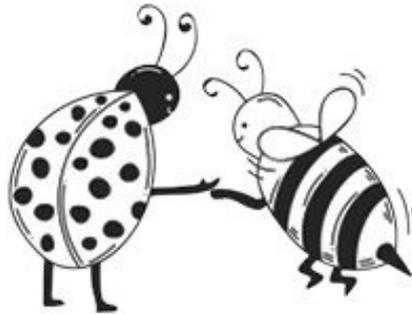
Seu filho fez um comentário com algum tipo de preconceito? Mostre que você está atento e que esse tipo de comportamento não é aceitável e, muito menos, engraçado. Explique que todas as pessoas são diferentes, todas querem ser felizes e merecem respeito. A gente não deve falar dos outros como não gostaria que falassem da gente. As escolas precisam estar mais atentas quanto ao *bullying*, com certeza. Mas, se o seu filho está praticando *bullying* com o coleguinha com deficiência, a responsabilidade é, em primeiríssimo lugar, sua.

10 COISAS QUE SEU FILHO VAI APRENDER



DA CONVIVÊNCIA COM CRIANÇAS  
COM DEFICIÊNCIAS

1. Vai aprender a aceitar melhor qualquer tipo de diferença e vai se tornar uma pessoa menos preconceituosa;
2. Vai aprender a se colocar no lugar do outro por conviver com um coleguinha que tem dificuldades que ele não possui;



3. Vai aprender que comunicação vai muito além do falar, ela é feita de gestos, olhares e até de silêncios;
4. Vai aprender que pessoas com necessidades especiais não são vítimas: são heróis, porque tornam as outras pessoas melhores;
5. Vai aprender que a vida vale a pena apesar das dificuldades;
6. Vai aprender que estamos aqui para ajudar uns aos outros;
7. Vai aprender a ser flexível: não existe só um jeito de brincar, de desenhar, de ser;
8. Vai aprender a lidar melhor com suas próprias limitações...e a querer superá-las;
9. Vai aprender a dar valor às coisas pequenas;
10. Vai aprender que ele não tem que saber o que fazer o tempo todo, mas que ele pode sempre aprender.

# 10 DICAS

PARA MÉDICOS QUE TÊM PACIENTES AUTISTAS



Dentre os leitores do blog, há muitos profissionais da saúde.

Certa vez, recebi uma mensagem de um estudante de medicina pedindo dicas para que os pediatras possam atender melhor as crianças autistas. Acho que as dicas não servem só para os pediatras, mas para qualquer profissional da área médica que atende esses pacientes especiais.

É importante contar que esse texto foi colaborativo! Perguntei, na Fan Page, que dicas as mães dariam para os pediatras e *voilà!* Aí estão as mais citadas!



#### 1. Informe-se sobre o autismo.

Sabemos que a faculdade de medicina não dá a carga necessária de informação sobre o autismo, um transtorno que afeta 1 em cada 58 crianças segundo a estatística americana. Portanto, ainda cabe a você, profissional, correr atrás e se informar a respeito. AQUI tem um resuminho bom para começar.

#### 2. Seja pontual...ou dê a prioridade.

Imprevistos acontecem, emergências também, principalmente para quem é médico. Mas uma das maiores dificuldades das mães de autistas é que eles têm uma tolerância muito menor que a das crianças típicas para esperar. É uma tortura! Portanto, se for atrasar, que tal passar o(s) paciente(s) autista(s) na frente da fila? A prioridade no atendimento vai ajudar a melhorar a situação.

#### 3. Evite o jaleco.

Foi relatado por várias mães que as crianças autistas começam com as crises de pânico já ao ver o jaleco do médico. Dá para evitar usar? Isso vai poupar uma dor de cabeça!

#### 4. Tenha brinquedinhos sensoriais no consultório.

Bolinhas de diferentes texturas, massinha (sem perfume), garrafinhas com líquido e

purpurina, você pode até improvisar algumas você mesmo. Pergunte para a mãe se a criança gosta de música e coloque cantigas infantis tocando bem baixinho.



#### 5. Antecipe suas ações.

Autistas temem o imprevisível. Se você antecipar, pode diminuir bastante o *stress* deles. Como são muito visuais, a melhor forma de fazer isso é montar um quadrinho assim:

O quadro azul com o “primeiro” e “depois” você imprime e plastifica. As fotos que vão nos espaços têm velcro atrás para poderem ser trocadas. Fácil, né?!

#### 6. Não fale com a mãe como se a criança não estivesse ali.

Eles podem não falar. Eles podem fazer mil e um barulhinhos enquanto você fala. Mas estão sempre ligados no que está acontecendo. Fale com eles, mesmo que pareçam não prestar atenção.

#### 7. Avise sempre que for tocá-lo com a mão ou com um objeto.

A maioria dos autistas tem muita rejeição ao toque de desconhecidos. Essa vai ser a parte mais difícil, com certeza. Avise sempre, explique de forma curta e simples para que serve, mas esteja preparado para a resistência mesmo assim. Alguns exames, por mais bobos que pareçam, são bem difíceis para eles porque sentem tudo de forma diferente. Enfiar um aparelhinho no ouvido, para o meu filho Theo, é uma tortura, e ele precisa ser contido por duas pessoas para que o exame aconteça. Tenha paciência

que tudo se ajeita.

8. Evite a maca sempre que possível.

Meu filho já colocou na cabeça que “coisas ruins acontecem quando se deita na maca”. Pelo que li nos comentários das outras mães, isso é bem comum. Portanto, se der para o exame ser feito na cadeira ou no colo da mãe, abra essa exceção.

9. Fale baixo.

Lembre-se que muitas dessas crianças são muito sensíveis a sons altos.

10. Paciência e empatia, sempre.

Lembre-se que aquela mãe e aquela criança estão tão desconfortáveis com a situação quanto você. Provavelmente até mais. Se a criança chorar e se debater, não é birra: é um incômodo real que só ela sabe como é difícil de lidar. Seja paciente, vá devagar, tente de novo, tente de outra forma, deixe o exame mais difícil por último. Essa é sempre a melhor forma de ajudar!



MEU DESEJO

**E**u sei exatamente como você se sente. Só quem recebeu um diagnóstico difícil para o filho sabe se colocar no seu lugar.

É como se você tivesse toda a vida desenhada em um caderno e, de repente, todas aquelas páginas foram arrancadas e você não tem a menor ideia de como recomeçar os planos.



Sei que você sente como se o bebê que ganhou – e para quem fez tantos planos – tivesse sido arrancado de seus braços. E, em seu lugar, colocaram uma criança frágil, quase um estranho, que você ainda nem começou a conhecer melhor.

Sei que você está se sentindo sem chão, como se tivesse perdido o futuro, como se não houvesse esperança nenhuma de ser feliz...do seu filho ser feliz. Sei que você chora à noite, quando ninguém está olhando, porque não quer preocupar mais ainda sua família.

Sei que, nesse momento, é doloroso demais para você olhar as fotos do seu filho quando bebê, com suas bochechas rosadas, seu sorriso banguela, sua inocência tão marcante.

Sei que você sente que precisa ser a mais forte no meio dessa situação, para que seu marido e seu filho possam se apoiar em você. E que, por isso, muitas vezes o peso é tão grande que você pensa que vai desmoronar.



E é por isso, porque estive lá, que posso te desejar algumas coisas, do fundo do meu coração.

Desejo que seu luto seja breve, mas suficiente. E que você tenha forças para recolher seus cacos e ir à luta.

Desejo que você encontre médicos e profissionais interessados no seu filho, e não em síndromes, doenças, dinheiro ou reconhecimento.

Desejo que você encontre outras mães que já passaram pela mesma situação. E que elas te mostrem que tudo vai melhorando. A gente, inclusive, vai melhorando! E que para tudo tem um remédio. Há, sim, uma luz no fim do túnel!

Desejo que você e seu marido saibam respeitar e lidar com as diferenças com que cada um recebeu a situação.

Desejo que você tenha a humildade necessária para pedir ajuda quando suas pernas fraquejarem. Porque elas vão fraquejar! Você é apenas humana.

Desejo que você tenha bom senso para colocar o bem-estar do seu filho à frente de qualquer tratamento ou intervenção. E que a incessante busca pelo filho idealizado perdido não faça você sacrificar a criança que tem em casa.

Desejo, sim, que você conheça profundamente essa nova criança, que a ame, que reencontre nela a alegria perdida.

Desejo que você tenha o coração aberto para entender que os aprendizados mais profundos nessa jornada serão seus. E que, se você não sair dessa experiência melhor do que entrou, você realmente não entendeu nada.

Desejo que você perceba, rapidamente, que a vida continua. E que há coisas legais para fazer, lugares para conhecer, pessoas para encontrar, experiências para trocar.

Desejo que você nunca, jamais, ceda à amargura, que é a morte em vida. Uma criança não merece sentir que carrega nas costas o peso da infelicidade dos pais.

Desejo que você consiga redefinir o sentido da felicidade, do belo, do perfeito, do próprio progresso.

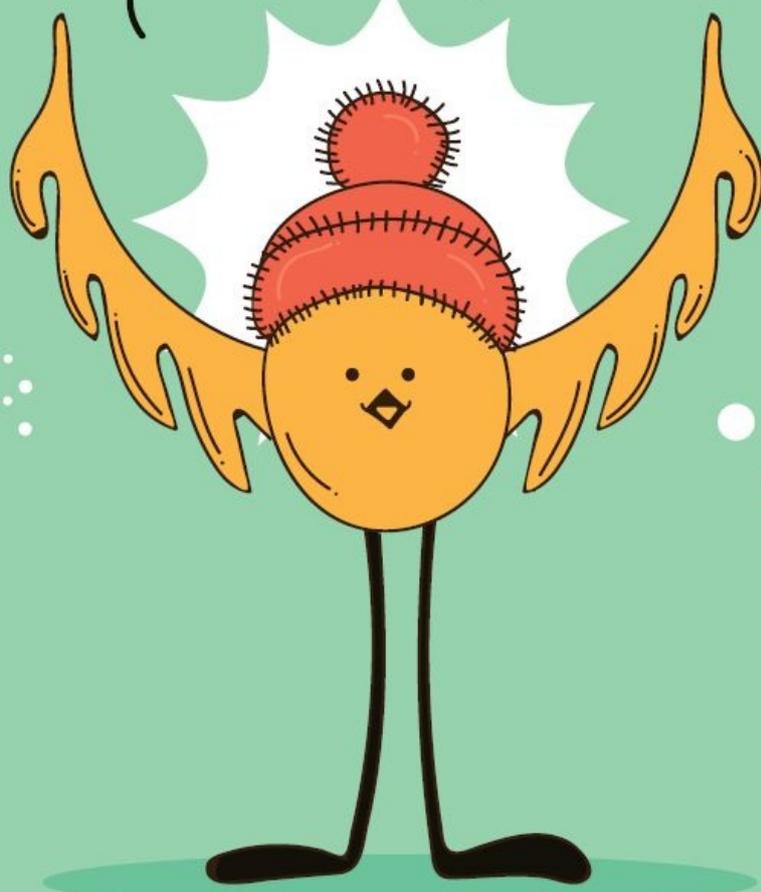
E que você consiga desenhar outros sonhos, outros planos, outras metas.

Acima de tudo, desejo paciência infinita para tentar, tentar e tentar. E para nunca duvidar do potencial do seu filho, por mais que todas as outras pessoas o vejam de forma diferente.

E, para terminar, desejo saúde para que você possa colher os frutos dessa caminhada no futuro. E que, ao olhar nos olhos do seu filho daqui a 20 anos, você possa sentir que tudo, absolutamente TUDO, valeu a pena!



ACEITAÇÃO

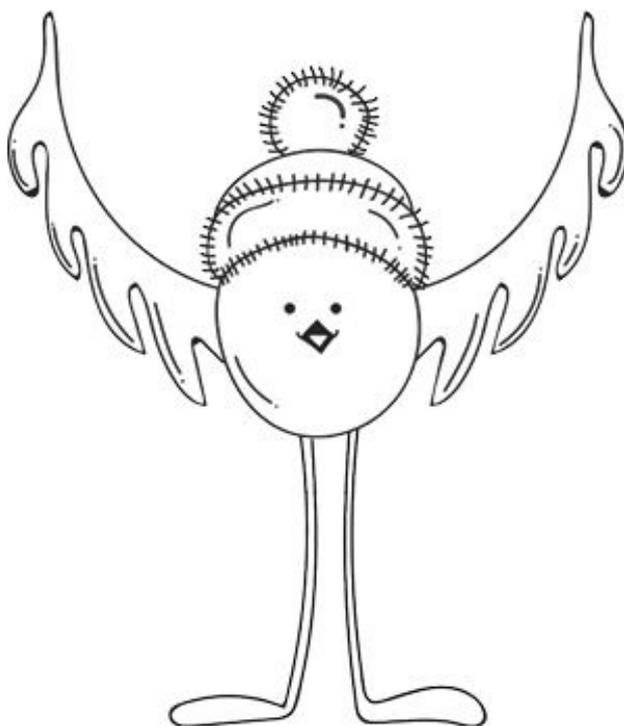


**A**ceitação é uma palavra constante nas discussões entre pais de crianças autistas na internet. Deixo aqui minha perspectiva sobre o assunto.

Segundo um dicionário que encontrei online, aceitação significa aprovar, dar por certo/válido, consentir ou receber algo de forma voluntária e sem oposição.

Portanto, “aceitar” o seu filho autista significa aprová-lo como ele é. Entender quem e como ele é, amá-lo e recebê-lo sem oposição.

Aceitação não é conformismo. Não é receber o diagnóstico, sentar sobre ele e pensar “é a vida, não há o que fazer”. Aceitá-lo inclui abraçar suas batalhas, inclusive aquelas que ele trava diariamente com as dificuldades que o autismo impõe. É tentar remover os obstáculos para que ele tenha uma vida plena e feliz.



Aceitá-lo é entender que as dificuldades que ele tem podem e devem ser trabalhadas. Mas que o autismo está presente em cada pedacinho dele, inclusive na sua essência, na sua personalidade, no seu jeito de ser. E tudo bem! É isso que o torna único e especial!

Aceitá-lo é não correr cegamente atrás de uma cura (inexistente) que ponha em risco sua saúde e seu bem-estar. É pesquisar todos os tratamentos e terapias, convencionais ou não convencionais, ler muito, conversar com outros pais, pesar prós e contras e entender que as decisões que você toma por uma criança são de vida e morte. É ter bom senso. É guiar-se com o coração, mas tendo como base a razão.

Aceitá-lo é entender que várias terapias e tratamentos podem dar certo com outras

crianças, mas seu filho é único e dependerá da sua sensibilidade para perceber o que funciona ou não com ele.

Aceitá-lo é entender que ele não é e nunca precisa ser como o filho da fulana. É não tentar forçá-lo a ser quem não é. Mas alimentar sua autoestima para que ele aprenda a ter orgulho de quem é.

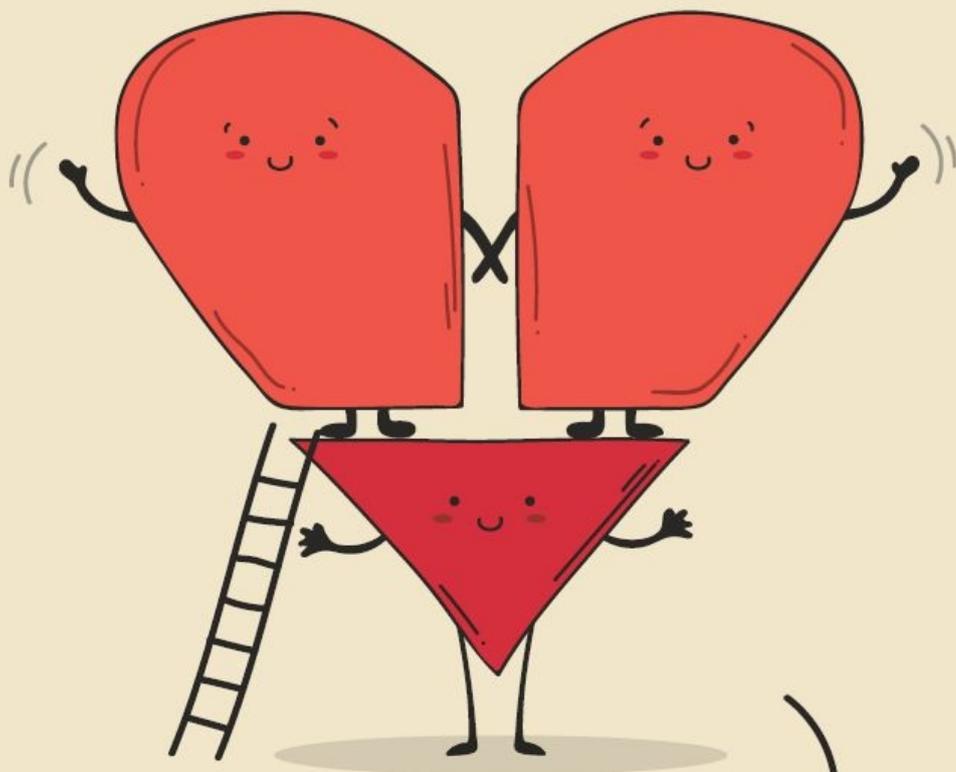
Aceitá-lo é entender que as variações neurológicas de cada um devem ser reconhecidas e respeitadas como qualquer outra diferença. Mas também é lutar para que as acomodações necessárias – na escola, em casa e na sociedade – sejam feitas para acomodar essas variações.

É entender que ele tem os mesmos direitos de todos os outros cidadãos e nunca, jamais, deve ser tratado como menos. Ele tem suas potencialidades e qualidades e isso é muito mais importante do que uma lista de coisas que ele não consegue fazer.

É lutar para que a sociedade também entenda e abrace a diversidade.

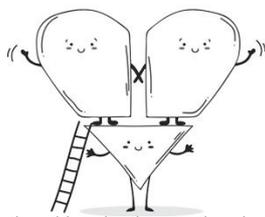
A base da aceitação é o amor. Por eles mais que por nós mesmos. Quando entendemos isso, tudo se ajeita.

PEQUENO GUIA DE



SOBREVIVÊNCIA )

**E**u sei o quanto ficamos perdidos após o diagnóstico. Nos agarramos à palavra do médico que deu a notícia, porque é óbvio que ele sabe mais do assunto do que nós, recém caídos no mundo do autismo. Mas algumas das dicas mais preciosas que eu recebi não vieram de médicos, mas de outros pais na mesma situação. E, aqui, repasso algumas delas.



Se você está perdido no meio de uma selva e tem uma bússola, precisa achar o norte. É essa a intenção da listinha abaixo. Uma orientação inicial. O resto, você vai descobrir com o tempo e a experiência.

1. Não aceite sair do consultório com um diagnóstico e uma receita de medicação. Atualmente, não existe remédio específico para autismo. Há remédios para outras condições, que atuam em sintomas do autismo. Mas também há efeitos colaterais importantes. Existem opções menos agressivas para ajudar no sono (como a melatonina, por exemplo) e muitas crianças melhoram tanto o sono quanto o comportamento hiperativo ou agressivo com mudanças na alimentação. Investigue a fundo alergias alimentares!

2. Se o seu filho tem atraso na fala, não espere! Procure uma fonoaudióloga que entenda de comunicação alternativa! A comunicação é um processo complexo no qual as crianças autistas são muito impactadas. A fala é só uma parte dela. Se a criança não aprender a importância da comunicação, não vai falar. E é nisso que a comunicação alternativa ajuda. O PECs, por exemplo, é um sistema de comunicação por troca de figuras. Ele ensina à criança que a comunicação é via de mão dupla: ela entrega a figura e ganha o que quer. Esse é o primeiro passo para que ela se interesse por se comunicar. Mais tarde, se a fala não vier, ao menos a criança saberá se comunicar de alguma forma. Poderá, inclusive, passar para algo mais sofisticado (como alguns aplicativos novos de comunicação, por exemplo). Muitos comportamentos inadequados e até agressivos se dão pela dificuldade na comunicação.

3. Fale frases curtas. Abaixar-se e ficar na altura da criança. Use linguagem simples. Se ela não estiver olhando para você, coloque a mão dela no seu rosto. O olhar segue a mão instintivamente. Se seu filho tiver dificuldades com instruções verbais, comece com as mais simples e diretas (como “pegue a bola”, por exemplo). Guie

gentilmente a mão dele até o que você quer para que ele ligue a ação ao que foi falado. Aos poucos você pode ir deixando as instruções um pouco mais complexas (“pegue a bola na sala, por exemplo”).

4. Repita uma, duas, cinquenta, cem vezes. A criança autista, muitas vezes, tem dificuldades de aprendizado. Alguns pedidos básicos, como “não limpe a mão suja de comida na roupa”, vão ter que ser repetidos muitas vezes antes de serem assimilados. Uma outra forma de facilitar o aprendizado é usar as frases no afirmativo. Ao invés de dizer “não limpe a mão suja na roupa”, diga “limpe a mão no guardanapo”.

5. Organize o corpo da criança. Muitos autistas têm baixo tônus muscular na face e no corpo. Isso pode ser tratado com exercícios na fono e na terapia ocupacional, que também pode trabalhar a parte sensorial e de consciência corporal. Atividade física de qualquer tipo também ajuda muito nessa questão, além de fazer com que a criança gaste mais energia e fique mais tranquila. Com o corpo mais organizado, os aprendizados nas outras terapias vão fluir melhor.

6. A melhor terapia é aquela em que a criança gosta de quem aplica e se diverte de alguma forma. Nenhuma criança aprende sem estar muito motivada. A terapeuta pode ser a mais cara e conceituada da sua cidade. Se o seu filho vai chorando para as sessões, você está desperdiçando tempo e dinheiro.

7. Antecipe os acontecimentos. Explique para a criança a sequência do que vai ser feito. Se puder usar figuras, melhor ainda, pois é como os autistas entendem melhor. Um quadrinho simples com um “agora” e “depois”, e as figuras correspondentes ao que vai acontecer, já ajudam bastante. Se vai interromper alguma atividade que ela gosta muito, comece a avisar antes. Por exemplo: “você vai parar de brincar com o *iPad* em 3 minutos”. Avise de minuto a minuto até tirar. O mesmo funciona com alimentos. “Você vai comer só mais 3 biscoitos”. E faça a contagem regressiva até acabar. Isso previne muitas crises.

8. Nunca deixe de oferecer alimentos novos. A seletividade alimentar vem de brinde com o autismo na maioria das vezes. Se seu filho come arroz, feijão, bife e, um dia, rejeita o brócolis que comia, a tendência é que você não o ofereça de novo. A próxima refeição passará a ser só o arroz, feijão e bife. Até que um dia ele rejeita o bife. E, nesse embalo, pode chegar só no arroz. Continue colocando no prato mesmo que ele não coma.

9. Cuidado para não reforçar comportamentos inadequados. Elogie quando ele ou ela estiver fazendo aquilo que você quer. E seja cauteloso para não reforçar aquilo que não deseja. Dar algo para a criança que se joga no chão só para acabar com o escândalo vai passar para ela a mensagem de que fazer escândalo vale a pena. Um comportamento inadequado pode vir de algo que o disparou (como um incômodo qualquer) ou pelo reforçador que recebeu da última vez que aconteceu.

10. Aprenda a dizer “não” de formas diferentes. A criança autista costuma receber muito mais “nãos” no dia a dia que uma criança típica. Com o tempo, essa palavrinha vira a principal desencadeadora de crises. Então, ao invés de dizer “você não vai comer o chocolate agora”, que tal tentar “você vai comer o chocolate depois do jantar?” Minha experiência pessoal também mostrou que o Theo absorve melhor as instruções no positivo. Então, ao invés de dizer “não suba no sofá”, passei a dizer “desça do sofá”. Parece bobo, mas fez diferença!

11. Nunca se esqueça de que seu filho é, acima de tudo, uma criança. Ele tem pesadelos. Tem medos. Quer colo, amor e segurança. Quer brincar e se divertir. Ele é uma criança.

E SE...



“Não brigue com o passado, não sonhe com o futuro, concentre sua mente no momento presente.”

Buddha

**U**ma das músicas favoritas do Theo, desde bebê, é uma que se chama “E se”, do Cocoricó. Como o Theo ama aquele porquinho...

Em uma de suas demonstrações efusivas de felicidade ao ver esse clipe, quando tinha pouco mais de dois anos, ele saiu correndo e deu com a cara no aparador. Meu marido disse que foi como ver aquela cena do filme “Carrie, a estranha”: ouviu um grito, correu para a sala e lá estava o Theo, berrando, coberto de sangue no rosto. Cena que nenhum pai deseja ver, claro.



Mas o que eu quero falar hoje não tem nada a ver com o porquinho ou com cortes na testa. Tem a ver com o “e se”.

Se há uma expressão que traz angústia é essa aí. Em geral, o “e se” é usado para se referir a coisas no passado ou no futuro. E ninguém sabe melhor do que uma mãe de criança com necessidades especiais o que é culpar-se pelo passado e preocupar-se

com o futuro.



“E se eu não tivesse deixado ele tanto tempo no DVD?”

“E se eu não tivesse voltado a trabalhar tão cedo após o nascimento dele?”

“E se eu tivesse o amamentado por mais tempo?”

“E se eu tivesse comido coisas mais saudáveis durante a gestação?”

“E se eu tivesse reclamado menos das noites sem dormir e curtido mais o meu bebê?”

“E se eu tivesse me informado mais para perceber, mais cedo, que ele era diferente?”

Que atire a primeira pedra a mãe de criança autista que nunca pensou em nenhuma das frases acima. Todas, sem exceção, trazem uma culpa lancinante embutida. E todos esses questionamentos são inúteis. E o são por dois motivos:

1.O primeiro, e óbvio, é que não podemos mudar o passado (a não ser em filmes como o “De Volta Para o Futuro”);

2.O segundo é que nada disso causou o autismo do seu filho (ou do meu).

O outro tipo de, “e se”, que usamos é com relação ao que ainda não aconteceu. São coisas que, eventualmente, passam pela minha cabeça – e pela sua, provavelmente, também.

“E se meu filho nunca falar?”

“E se ele parar de progredir?”

“E se ele regredir?”

“E se ele nunca perder certas estereotípias ou manias?”

“E se ele nunca ficar independente?”

“E se ele ficar sozinho e desamparado quando eu morrer?”

“E se ele começar a ter convulsões?”

“E se ele nunca se adaptar à vida em sociedade?”

Obviamente, esse tipo de conjectura também é inútil. Só traz sofrimento. Não traz respostas, traz angústia. Posso estar falando o óbvio, mas ninguém sabe o futuro. E se alguém te falar que sabe, é mentira!!!

Então, queria dividir com vocês uma técnica ninja que eu desenvolvi para sofrer menos com o “e se”. Rá!

Não vou dizer que funciona sempre. Todo mundo tem os dias de deprês. Mas eu tenho conseguido fazer isso na maior parte do tempo. Essa é a técnica: Todas as

vezes em que eu começo a pensar no “e se” passado ou no “e se” futuro, eu transformo todos esses “e se’s” negativos em positivos. Quer ver só?

“E se já tiverem descoberto um super-remédio focado em autismo nos daqui a 5 anos?”

“E se descobrirem um melhor ainda daqui a 10 anos?” (Dez anos é muito tempo! E o Theo ainda vai ser adolescente!!)

“E se a sociedade mudar e ficar mais inclusiva?”

“E se meu filho tiver sua própria turminha de amiguinhos ‘diferentes’?”

“E se descobrirem um tratamento novo e muito mais efetivo?”

Tem algumas diferenças aí. A primeira é que todos os “e se’s” são realmente positivos. A segunda é que esperança é essencial na nossa vida. E a terceira é que, grande parte desses “e se’s”, a gente consegue influenciar de alguma forma.

Por exemplo, a parte da “sociedade mais inclusiva”. Que sementinha eu tento plantar com o meu blog? E o que todos vocês, que o leem, têm feito por aí, com os amigos, com a escola, nas redes sociais? Temos que acreditar que isso vai trazer mudanças, não é?

Daí você está pensando, “mas eu não tenho como influenciar na parte da descoberta de remédios e tratamentos”. Você está enganado! Você não precisa ser cientista para isso. Você só precisa estar disposto a pressionar as autoridades por políticas públicas para tratamento e pesquisa de autismo. Em qual deputado você votou na última eleição? E senador?

É muito mais produtivo parar de se preocupar com o que você não pode mudar ou controlar e se preocupar com o que você, efetivamente, pode fazer. As coisas só mudam se a gente mudar

BONHA SUA MÁSCARA DE OXIGÊNIO PRIMEIRO



“Ponha sua máscara de oxigênio primeiro”. Vi essa frase em um blog chamado “*The Oxygen Mask Project*” (Projeto Máscara de Oxigênio). Seu grande objetivo é lembrar aos pais de crianças especiais de que eles precisam, primeiro, cuidar de si mesmos para, depois, ajudarem a seus filhos.



Com certeza, todos que já andaram de avião ouviram aquela frase que as aeromoças falam quando ele está para decolar: “Passageiros viajando com

crianças ou alguém que necessite de ajuda, lembramos que deverão colocar suas máscaras (de oxigênio) primeiro para, em seguida, auxiliá-los”. Parece besteira, mas não é. O princípio disso é que, se você não estiver bem, não pode ajudar a criança. Se você desmaiar porque se apavorou para colocar a máscara na criança primeiro, vocês dois estarão em risco.

A verdade é que ninguém pode prever sua própria reação ao receber um diagnóstico de doença ou deficiência para o filho ou filha: pode ser Síndrome de Down, autismo, Déficit de Atenção, ou outras centenas de possibilidades. O fato é que a primeira coisa em que se pensa, numa hora dessas, é que não se tem controle nenhum sobre a própria vida.

Tomemos um casal fictício: a Marcela e o Ricardo.

Marcela, instintivamente, foi em direção à máscara de oxigênio. Aumentou suas idas à academia – que virou sua válvula de escape –, mergulhou de cabeça na internet para pesquisar o assunto e entrou em grupos de apoio. Não deixou de arrumar o cabelo, fazer as unhas, nada disso. Na sua cabeça, isso era essencial para que ela mantivesse sua sanidade mental e continuasse com a percepção de que tinha um controle – mesmo que mínimo – sobre as coisas.

Ricardo foi na direção contrária. Entrou em depressão, não via graça em mais nada, não conseguia ver os próprios progressos do filho. Não conseguia encontrar amigos com suas crianças “normais”, não queria ler sobre o assunto e, muito menos, conversar com outros pais na mesma situação.

E qual o problema central do casal? Faltou compreensão de ambas as partes. Ela o acusava de fazer drama além da conta, e ele a acusava de não estar sofrendo e de não abrir mão de suas coisas para ficar, nem que fosse meia hora a mais, por dia, com o filho.

Situações assim são comuns em lares abalados por um diagnóstico difícil. O ideal seria que os dois fizessem terapia para aprender a aceitar melhor a situação e a

reação do outro.

Tendo dito isto, querido pai ou mãe que está passando por situação semelhante, gostaria de pontuar algumas coisas importantes para você nesse momento:

1. Aceite essa criança de braços abertos e do fundo do seu coração. Sem aceitação, nem você nem seu filho serão felizes. Você vai continuar esperando pela idealização que fez lá no passado. E seu filho vai perceber, nos seus olhos, que ele não é aquilo que você gostaria que ele fosse. Eu imagino o quanto isso deva doer;
2. Você **PRECISA** se cuidar. Se não por você, pelo seu filho. Você não serve de nada, para o seu filho, se estiver doente, ou com depressão profunda, sem mal poder sair de casa. E pense por esse lado: você fica aí, definhando em vida. Enquanto isso, seu filho cresce e vai tomando consciência das coisas. Qual a chance dele se sentir culpado, quando for mais velho, pela sua falta de saúde, ou pelas coisas que você deixou de fazer porque estava deprimido/a com a situação dele?
3. Não existe mãe perfeita (ou pai perfeito). Mas tenho certeza de que você se esforça todos os dias para ser a melhor Ana, Gislaine, Renata ou Paula que sua filha ou seu filho merecem. Cada mãe faz o que é possível dentro das suas capacidades e limitações;
4. Deixe de lado a culpa. **VOCÊ NÃO TEM CULPA** do que aconteceu. Leia de novo: **NÃO É CULPA SUA!** Então, deixe de pensar que não merece ser feliz ou fazer coisas que te dão prazer porque você está pagando por algo...que não fez!
5. Quando necessário, peça ajuda. Não tenha vergonha disso. Peça ajuda dos seus pais, sua sogra, seus amigos, para cuidar do seu filho um pouco para que você possa respirar. E peça a ajuda de um psicólogo para você mesmo/a;
6. Pais felizes deixam os filhos felizes. Pais confiantes deixam os filhos confiantes;
7. Acredite no investimento que você está fazendo no seu filho e no potencial dele. Vocês vão colher, juntos, o resultado desse plantio.

E para encerrar, li uma frase que diz o seguinte: “sentimentos são bem parecidos com ondas: não podemos impedir que eles venham, mas podemos escolher em qual deles surfar”. Sei que não é fácil, mas eu acredito, sim, nesse poder de escolha. E sei que, às vezes, escolhemos ficar deprimidos. Escolhemos nos irritar. Escolhemos nos isolar do mundo. Ou, então, escolhemos ignorar certas coisas para manter o bom humor.

Então, que tal tentar, por exemplo, ser um pouco menos perfeccionista e um pouco mais feliz? Seu filho agradece!

AUTISMO:



MANDAMENTOS  
DOS PAIS

### 1. “Não manterás seu filho preso em casa”.

Todos nós sabemos como é difícil sair com crianças autistas para restaurantes, viagens, shoppings, aniversários e outros eventos sociais. Muitas vezes, nossos filhos tendem a correr sem rumo, não sabem esperar e se sentem incomodados com a quantidade de estímulos que encontram no ambiente externo. Mas o único jeito de ensiná-los a se comportar nesses lugares – e a tolerar o excesso de estímulos – é estando com eles nesse momento. Não os poupando e mantendo-os sempre na sua zona de conforto.

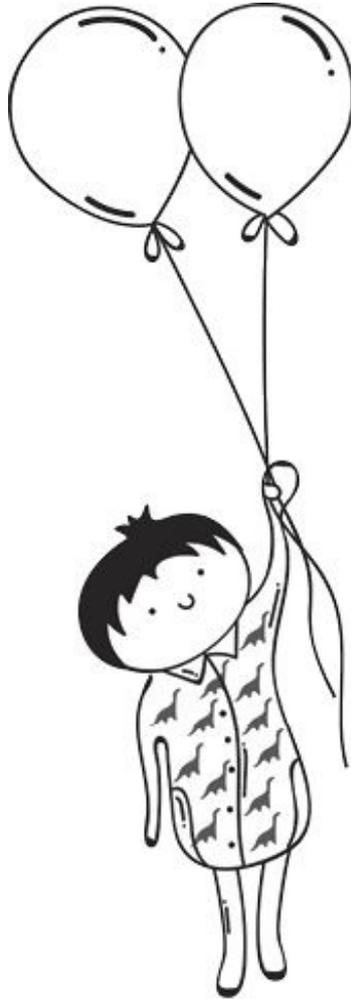
Por outro lado, vivemos dizendo que o mundo precisa aprender a lidar com a diversidade. Mas como, se as pessoas que são “diferentes”, muitas vezes, mal saem de casa? Temos, também, esse papel social de acostumar a sociedade a conviver com a diferença dos nossos filhos. Se você vê seu filho como um “coitado” incapaz de conviver em sociedade, é assim que ele será visto pelos outros também.

### 2. “Não terás medo de trocar as terapeutas”.

Por mais que a gente queira manter um certo distanciamento profissional, acabamos nos envolvendo com as terapeutas dos nossos filhos. Quando notamos que aquela abordagem não está mais fazendo o efeito desejado, nos sentimos culpadas por sequer pensar em trocar aquela profissional...a gente acaba levando muito para o lado pessoal. Mas isso faz parte da vida: terapias param de funcionar. Você substitui e, daí há um tempo, pode ser que volte à primeira. É importante seguir o seu *feeling*. Faz quantos meses que você não nota nenhum progresso palpável no desenvolvimento do seu filho? Pode ser essa a hora de variar a abordagem.

### 3. “Procurarás ter contato com outros pais na mesma situação”.

Esse para mim, é um dos principais. Quando nosso filho recebe um diagnóstico de autismo, nos sentimos sem chão. Acabamos confiando totalmente naquele médico que deu o diagnóstico e no direcionamento que ele vai dar para o tratamento. Isso não é errado nem ruim. Mas, acontece que há muitas mães por aí que, após longos anos nessa caminhada, acabam sabendo mais sobre tratamentos e abordagens que muitos médicos. Mães totalmente autodidatas e dispostas a compartilhar esse conhecimento. E você pode poupar um tempo precioso se resolver ouvi-las. Nada substitui a experiência de uma pessoa que passou pela mesma situação que você!



4. “Questionarás a tudo e a todos”.

O médico sugeriu uma medicação? Tente entender o porquê e se ela realmente é indispensável. Uma conhecida te sugeriu um tratamento? Procure na internet, converse com outros pais, entenda se faz sentido. A terapeuta se fecha com seu filho na sala e você não sabe o que se passa durante a sessão? Solicite a ela uma filmagem para acompanhar. É seu direito como mãe ou pai! Você não pode ficar no escuro! Não aceite nada “goela abaixo” sem estar totalmente confortável e sem entender perfeitamente do que se trata. É da vida do seu filho que estamos falando.

5. “Acreditarás no potencial do seu filho”.

Isso pode fazer toda a diferença. Se a criança sente que o pai ou mãe não acredita que ela pode superar seus próprios desafios, por que ela vai tentar? Se um profissional sente que os pais não levam muita fé naquela criança, por que vai se esforçar para fazê-la progredir?

6. “Repetirás, persistirás e insistirás sempre”.

Muitas vezes, as crianças com dificuldades de aprendizado precisam de MUITA repetição para absorverem um comportamento ou habilidade nova. Isso pode ser

extremamente cansativo para os pais.

Lembro quando estávamos tentando ensinar o Theo a apontar para o que queria, aos 2 anos de idade, já com o diagnóstico de autismo. Pegávamos aquela mãozinha gordinha e miúda, esticávamos o dedinho indicador e falávamos “aponta, Theo, com o seu dedinho”. Quantas vezes eu chorei, quantas vezes eu pensei que era tudo em vão, porque ele parecia não fazer o menor esforço para esticar aquele dedo. Até que um dia...após um ano de tentativas, ele começou a apontar para tudo, frenético, sem parar! O mesmo aconteceu com o “dá”. Foi-se, aí, mais de um ano de tentativas. O uso do Ipad, também.

Insista e nunca desista! Um dia, aquela habilidade vai vir!

7. “Não compararás seu filho com as outras crianças”.

Apesar de ser muito, **MUITO** difícil, isso é uma coisa que temos que trabalhar. Assim que temos o diagnóstico, em meio ao luto e ao sofrimento, tendemos a comparar nossos filhos com outras crianças típicas da mesma idade. Isso é muito doloroso, porque logo percebemos a distância que há entre o desenvolvimento de uns e outros.

Após algum tempo, passamos a comparar nossos filhos autistas com outras crianças no espectro. E isso também não é legal. Sempre vai haver uma criança que falou antes, ou que aprendeu a brincar de carrinho antes, ou que deixou as fraldas antes. O espectro é muito amplo, e se você fica comparando seu filho a outras crianças, perde o foco das características incríveis e únicas que só ele tem.

Compare seu filho de hoje com quem ele era há 3 meses. Assim, fica mais fácil e mais justo, concorda?

8. “Não falarás do seu filho como se ele não estivesse ali”.

Algumas crianças autistas podem não falar, mas entendem **TUDO**. Já cansei de ouvir relatos de mães de crianças que só falaram após os 6 anos de idade, mas que contavam coisas de quando tinham apenas 4...e não falavam. Imagine como deve ser ouvir uma pessoa falando de você, na sua frente, e você não conseguir se manifestar a respeito?

9. “Não perderás o sono pensando no futuro”.

Ninguém sabe o que o futuro reserva. A ciência tem feito grandes progressos. As intervenções terapêuticas estão cada vez mais precisas. Acredite que tem algo de bom esperando o seu filho no futuro! Invista na independência dele e espere para colher os frutos. Faça a sua parte, mas não perca o sono pensando no “e se”. Isso só traz ansiedade, tristeza, e nenhum ganho para a família.

10. “Aprenderás a levar a vida com mais leveza”.

A falta de tato social dos nossos filhos autistas provoca situações embaraçosas às vezes. O Theo, por exemplo, tem a mania de se aproximar das pessoas pegando no bumbum. Claro que devemos ensinar sempre os comportamentos mais apropriados aos nossos filhos, mas que tal não morrer por causa de certas situações? Seu filho limpou a boca na roupa da tia? Peça desculpas a ela, diga a ele que é no guardanapo que ele deve limpar a boca e vá rir no cantinho. As coisas têm o peso que damos a elas, concorda?

11. "Não terás vergonha de pedir ajuda".

Vivemos correndo uma maratona. Matando vários leões por dia. Nossa vida não é fácil. Parece que a gente não pode nem se dar ao luxo de ficar doente (falei disso no último post). Se você está esgotado, não vê luz no fim do túnel, está deprimido, não consegue cuidar do seu filho como deveria, PEÇA AJUDA! Há vários grupos de pais na internet, várias ONGs, várias pessoas dispostas a ajudar quem precisa.

Nos Estados Unidos, quando uma criança é diagnosticada com autismo, é assumido que toda a família deve ser "tratada". Todos precisam de suporte psicológico. Para que você possa ajudar seu filho, precisa estar bem. "Coloque sua máscara de oxigênio primeiro". É uma frase batida, mas muito importante!



LUGAR  
DE AUTISTA  
É EM TODO  
LUGAR

**A** Andréa criança não conviveu – pelo menos conscientemente – com crianças autistas. Lembro-me de ver algumas poucas crianças com Síndrome de Down. Talvez alguma com paralisia cerebral. E esta foi toda a minha limitada convivência com a neurodiversidade humana.

Hoje em dia, sei que os autistas estavam lá. Na verdade, os autistas sempre estiveram aí. O livro Neurotribes, do jornalista Steve Silberman, dá várias pistas a esse respeito.

Mas, se eles estavam ali, permeando a minha infância, como eu não os vi? Acontece que os chamados “autistas de alto funcionamento” (termo que eu não gosto muito) estavam, sim. Na escola, na igreja, em todos os locais. Provavelmente, não diagnosticados. Conhecidos por apelidos nada legais como “o esquisito”, “o excêntrico”, ou “a múmia”. E lutando para se encaixar, pertencer e para entender as sutilezas sociais. Tudo na marra. Tudo sem suporte, sem ferramentas adequadas.



E os autistas moderados ou severos e não verbais? Onde estavam? Como eu nunca os vi?

Tento puxar da memória e lembro-me de uma colega da escola comentando que “o irmão do fulano era retardado e não ia à escola”. Também me lembro de uma visita que meus pais fizeram comigo a uma amiga da igreja. Estávamos na sala e eu ouvia,

bem baixinho, uma criança fechada em um quarto fazendo barulhos...e mais de trinta anos depois, ouço meu filho produzir sons tão semelhantes!

Os autistas moderados e severos estavam lá. Sempre estiveram. Com uma diferença: eles viviam trancados em suas casas – quando não era em seus quartos.

Mas por que? Não é muito difícil de entender. Nos anos 70, não havia escolas preparadas para receber essas crianças. Os conceitos de inclusão social, de direitos das pessoas com deficiência e de respeito à neurodiversidade também, praticamente, não existiam.

Sem o apoio do governo, das escolas, e temendo a rejeição da sociedade, os pais acabavam por internar essas crianças em alguma entidade ou, no máximo, deixá-las trancadas em casa.

Em 2014, durante um dos nossos últimos meses morando em Londres, sofri um episódio de preconceito explícito contra o Theo em uma piscina pública. Ao relatar isso no blog, as mães se identificaram com a situação. Muitas disseram até que evitavam sair com os filhos por causa disso.

Confesso que fiquei inconformada com a situação. Os tempos mudaram, os direitos evoluíram, e o espaço público também é de nossas crianças com deficiências! Convoquei as seguidoras do blog para um piquenique inclusivo em São Paulo e outro em Belo Horizonte. Nosso lema foi “Lugar de autista é em todo lugar”. Foram os primeiros “Pupaniques”.

Em 2015, o Pupanique de SP teve a participação de seiscentas pessoas no Parque da Água Branca. Um cenário lindo: crianças de todos os tipos, jeitos e cores brincando juntas. Sim, porque elas dão seu jeito!

E os piqueniques inclusivos começaram a se espalhar pelo país. E vejo, com orgulho, que a sementinha já está dando frutos!

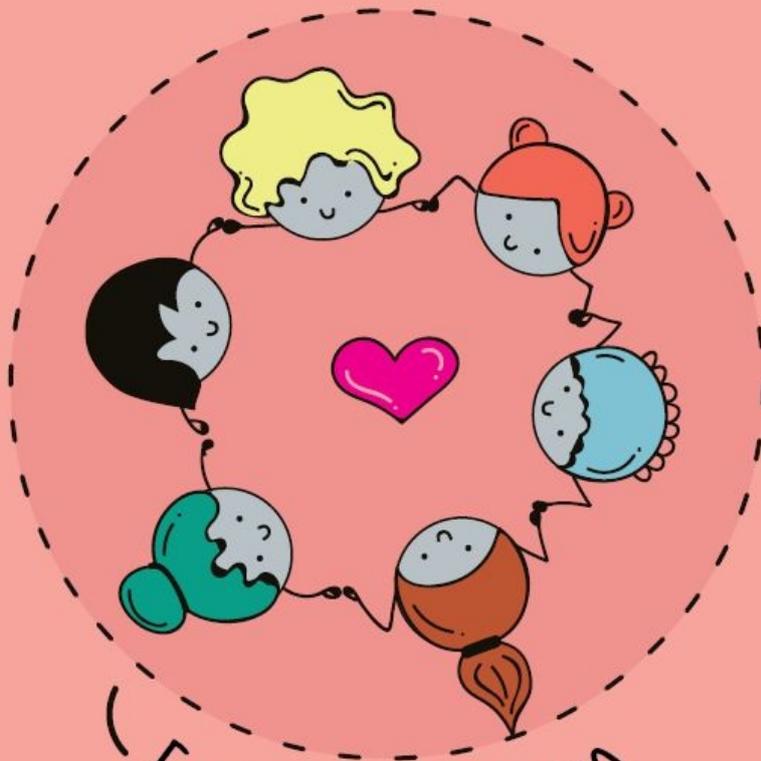
E aqui fica a mensagem: não deixe seu filho preso em casa! Ele tem o direito de frequentar o shopping, o restaurante, o avião, o parquinho e o cinema tanto quanto qualquer outra criança!

Pode ser difícil no início, mas eles só aprendem como funciona cada lugar – e o que se pode e não pode fazer – quando os expomos a isso. Com paciência, antecipação dos acontecimentos e muito amor, tudo é possível!

Quanto aos olhares tortos, ignore. De verdade. Por você, pelo seu filho, e para que a sociedade seja educada para a diversidade. Veja isso como algo praticamente “pedagógico”!

Lugar de autista não é preso em casa. Lugar de autista é em todo lugar!

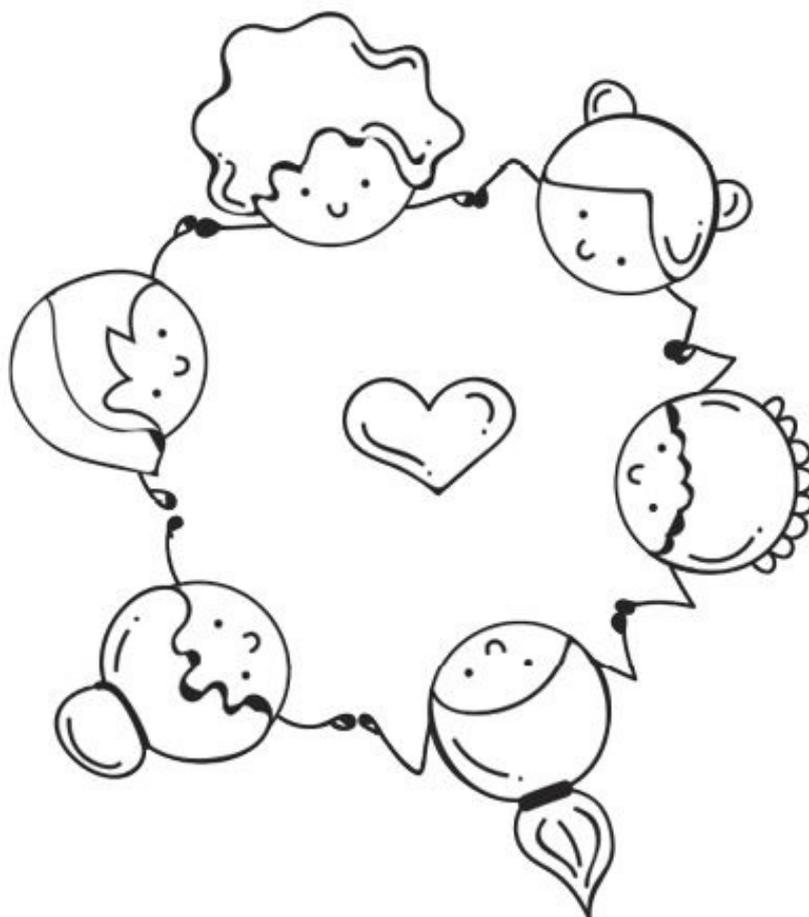
MÃES



E O APOIO MÚTUO

**M**ulher está sempre fazendo coisa errada. Quando a gente é pequena, vira e mexe escuta “menina, não senta com as pernas abertas porque é feio”. Ou então “não ria alto assim porque é vulgar”.

Se usa saia comprida é carola. Se usa saia curta é puta. Se é estuprada, com certeza, estava no lugar errado, na hora errada, bebendo a coisa errada ou usando a roupa errada.



Se não trabalha fora é “madame que quer ser sustentada pelo marido”. Se trabalha muito e sobe na carreira é uma mãe ruim.

Se não quer ter filhos é egoísta. Se tem muito rápido é inconsequente. Se é abandonada pelo marido é porque não soube segurá-lo.

Se não consegue amamentar é porque não tentou o suficiente. Se o filho demora a falar, segundo o pediatra, é porque a mãe não o estimulou adequadamente. Se descobre que o filho é autista, ainda vai achar alguns psicólogos da era das cavernas para falar que é porque não se esforçou o suficiente para criar vínculo com ele.



Muita bagagem cultural injusta. Muita cultura machista imposta desde que somos pequenininhas. Culpa, culpa. Como eu ouvi de algumas pessoas, entre risos, quando eu era adolescente: “o homem pode não saber porque está batendo, mas a mulher, com certeza, sabe porque está apanhando”.

Outra história da carochinha que vem com essa bagagem é a tal rivalidade feminina. Escutamos, desde pequenas, que mulher não é bicho confiável. Que mulher briga, porque uma passou a perna na outra. Ai, que medo a gente desenvolve a partir das nossas pares.

Aqui já vai um *spoiler*: existem pessoas ruins. Pessoas não confiáveis. Pessoas que passam a perna. Isso não é nem nunca foi exclusividade do sexo feminino.

Pois bem. Estou aqui para falar que, do alto dos meus (quase) 40 anos, estou chegando à conclusão que mulher é, muito pelo contrário, um bicho porreta! Por tudo isso aí em cima que a gente aguenta desde pequenas e muito mais.

Peguemos o caso do diagnóstico de um filho com alguma deficiência. Existe coisa mais linda que a rede de apoio formada pelas mães? E, antes que alguém venha me perguntar “cadê os pais nessa história”, isso é outro assunto e nem vou entrar no mérito da questão. Estou aqui para falar das mães. :)

Assim que tive o diagnóstico do Theo, me joguei na internet desesperada atrás de informação. A primeira coisa que achei foi um grupo no Yahoo Grupos chamado “Asperger”. Eu nem achava que o Theo era Asperger, mas aquilo era o que eu tinha de mais próximo para acessar. E foi ali que conheci a Renata. Ela foi a primeira mãe com quem troquei figurinhas, comparei sintomas, comparei históricos.

Em algum momento, caí em outro grupo. Ali, conheci a Gislaine. Descobrimos que trabalhávamos perto e combinamos um almoço. Acabei apresentando a Renata para a Gislaine, trocamos vários pitacos sobre as terapias dos respectivos filhos, desabafamos muito.

Através da Gislaine, conheci a Marie, a Tatiana, a Haydée e toda uma turma muito especial que se reunia de vez em quando em São Paulo. Descobri que éramos muitas. Aprendi muito com a Marie. Inspirei-me em ajudar os outros observando a Tatiana. E fui adquirindo, aos poucos, serenidade com relação ao futuro com a Haydée, que já tem um filho adulto com autismo.

E aí veio o blog. E mães começaram a me seguir e a interagir. E fui conhecendo tanta gente maravilhosa que fica difícil citar uma sem esquecer outra e ser injusta. Fiz amigas de verdade via redes sociais. Amigas para chorar junto, para desabafar. Amigas prontas para ouvir um mimimi a qualquer hora do dia, prontas para dar uma sugestão ou uma solução para o problema pelo qual eu estava passando.

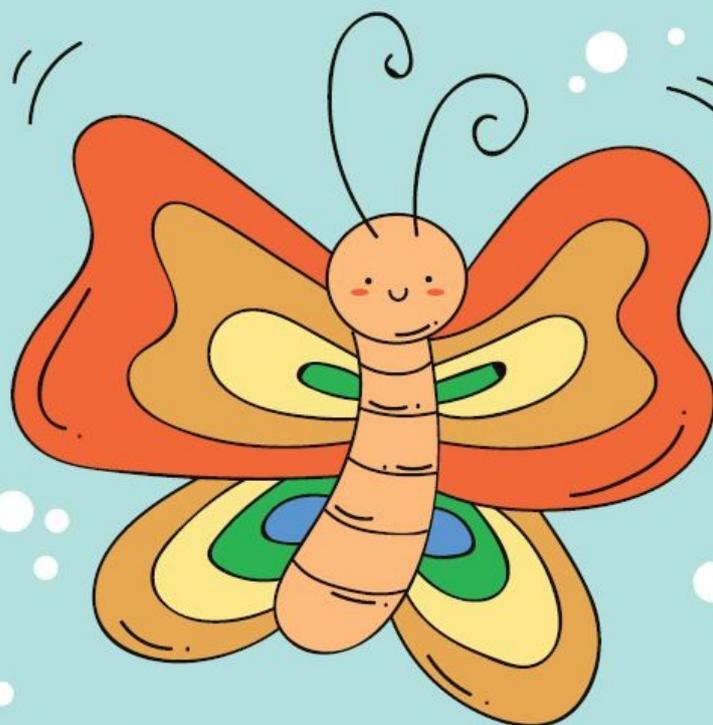
Amigas para me mostrar outro ponto de vista, outro ângulo do autismo, outra abordagem que eu nem sabia que poderia fazer sentido.

Amigas que se ajudam do jeito que der: uma palavra de conforto, uma vaquinha, uma visita, um áudio emocionado no WhatsApp.

Somos fortes. A vida nos exige isso.

Somos mais fortes quando juntas. Quando uma fraqueja, há 10 mãos para ajudar a sustentá-la.

Ah, essa mulherada! Cada culpa jogada, cada dedo apontado vira um quadradinho da colcha de retalhos que a gente costura, diariamente, para acolher uma à outra nos invernos da vida. Nenhum estranhamento ou divergência vai ser superior a isso. Nenhuma lenda urbana sobre as “mulheres traiçoeiras” vai apagar o brilho dessa rede de apoio tão linda e fundamental na nossa caminhada.



# PRÓLOGO

“E falta uma semana para o segundo aniversário do Theozão, o menininho que veio ao mundo com a tarefa de fazer a mãe e o pai entenderem o que é realmente importante na vida”.

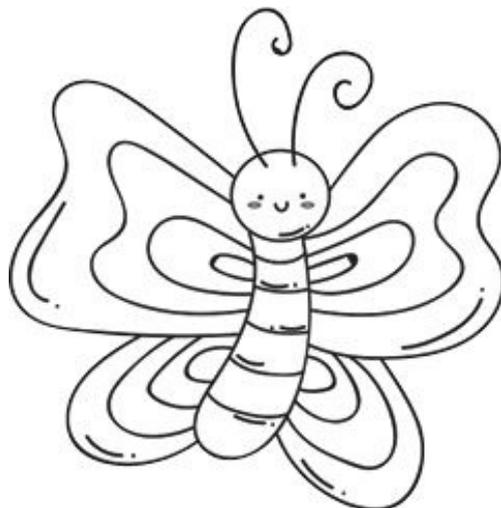
O post acima foi feito no Facebook no auge do luto, com um diagnóstico de autismo recém recebido, há uma semana do aniversário de 2 anos do Theo.

Hoje, meu garotinho já tem 7 anos. Como o tempo voa! Lembro-me muito pouco da gravidez. Também tenho vários buracos na teia mental da época em que ele era bebê. Mas os acontecimentos que cercaram seu aniversário de 2 aninhos permanecem frescos na memória. Porque houve muita dor. Mas houve, também, o renascimento de uma mãe e um pai. E isso não é coisa que se esqueça tão facilmente.

Há um aplicativo no celular que resgata os seus posts de vários anos atrás – do Facebook, do Instagram e do Twitter – e te refresca a memória. Tenho que confessar que passo muita vergonha olhando para mim há 5 ou 6 anos atrás.

O que vejo ao olhar para a pessoa que eu era nessa época é alguém desesperada por autoafirmação, querendo pertencer, e tentando mostrar seu valor através de coisas materiais: viagens, compras, e todo o pacote “ter é ser” que é tão comum vermos por aí.

Ah, Theo...o bebê idealizado estava no pacote “ter é ser”. Ele ia estudar em um colégio caro e famoso. Ia para o exterior fazer intercâmbio. Ia, ia ia... quantos planos eu fiz sem que você pudesse concordar com eles. Sem que pudesse dar sua opinião. Sem que eu soubesse, de verdade, quem você era. Quem seria. A mudança que efetuaría nas nossas vidas e nas nossas prioridades.



O que é uma bolsa de grife perto do seu filho, que recebeu um prognóstico de talvez nunca falar, dizer “mamãe”? O que é um celular do último modelo se comparado a tantas coisas que achamos que nunca aconteceriam (como, por exemplo, o desfralde que foi tão fácil)?

Sentir o preconceito dos outros também me fez encarar meus próprios. E enfrentá-los. E tentar extingui-los todos os dias. E lutar para que todos tenham essa mesma percepção.

Theo veio me transformar em uma pessoa melhor. Alguém que ainda tem muito, MUITO o que evoluir, mas que já se sente totalmente diferente da pessoa que era há 5 anos.

Parabéns para o meu Theo. Ele é muito melhor do que eu imaginava. Muito superior a todo e qualquer plano materialista que eu tenha feito para ele antes de conhecê-lo de verdade. Ele é totalmente responsável por quem eu sou hoje e por tudo o que ainda vou mudar, evoluir e realizar.

Hoje em dia, sei que a lagarta que virou pupa fui eu, e não ele. E cá estou, dentro do casulo, sofrendo uma transformação total. O processo é constante.

O termo “crianças especiais” só faz sentido nesse contexto: são especiais porque mudam as pessoas ao redor. Mexem na essência, no ego, invertem as prioridades, viram do avesso. Basta a gente estar aberto a isso. Basta a gente deixar. Basta a gente querer.

FIM



## Sobre a autora e o blog que deu origem a este livro

“Ela me empurrou do luto à vida, sem saber. Me mostrou que não estava sozinha e que era possível voltar a sonhar. Numa espécie de providência divina, o blog começou na mesma época do diagnóstico do Nico e foi a nossa salvação. Andréa presta um serviço social maravilhoso para mães e pais de autistas, profissionais da saúde e famílias típicas que aprendem muito com ela e o Theo, sobre como lidar com as diferenças ajudando o mundo a ser melhor e mais justo para os nossos filhos.” (Natalia Rinaldi)

“O blog significa um caminho mais iluminado e aplainado pelos passos de quem já passou antes de nós. Significa dar valor, dos pequenos aos grandes avanços. Significa aprender a se levantar e perseverar, mesmo diante das decepções, experiências malsucedidas e complicações inesperadas. Mas, sobretudo, significa o exemplo de quando uma mãe aprende a seguir sua intuição na luta pelo seu filho.” (Marcela Bracarense)

“Um mundo de trocas, informações, ajuda, encontros, descobertas e humor. Cada um sabe das suas angústias e dificuldades. Cada um absorve ou encara de uma forma. E a Andréa, com seu jeito leve, amoroso, inteligente, e com suas palavras, muitas vezes, salva o dia!” (Norma Kara)

“Um espaço de vida tão ou mais complexo do que o meu, real e imperfeito, mas sempre em busca de uma solução melhor, de uma energia mais positiva e de pequenas grandes conquistas. A sua transparência e o seu espírito positivo e lutador inspiram-me e enternecem-me.” (Anabela Patricia)

“O primeiro texto que li, “Meu desejo”, foi um divisor de águas, me tirou do abismo, me resgatou! Como sou grata a você, Andréa, por me fazer perceber, entre tantas outras coisas, que há vida mesmo após esse difícil diagnóstico!” (Fabiana Lemes)



lagartavirapupa.com.br

**CR8**  
EDITORA

Agência Brasileira do ISBN  
ISBN 978-85-69222-02-6



9 788569 222026