

QUANDO OS BEBÉS SEM SORRISO SE TORNAM ADULTOS

Nasceram quando o país mal pronunciava a palavra “autismo” e tornaram-se adultos com perspectivas limitadas. Se mantiveram a inocência original, precisam de uma ocupação especializada quotidiana que escasseia; se desenvolveram competências para o mercado laboral, depara-se-lhes a intolerância de patrões e colegas que se sentem incomodados pela sua incapacidade de estabelecer contacto visual ou perceber instruções que envolvam humor, ironia ou sentido figurado. Esta semana assinalou-se o Dia Mundial de Consciencialização do Autismo



Francisca, 24 anos, na casa do Porto

A Francisca era uma criança normal até que um dia, aos dois anos e meio, deixou de falar. Passou a não encarar ninguém nos olhos e ficava em pânico quando via armários fechados. Hoje tem o corpo de uma mulher de 24 anos a envolver uma personalidade de menina, pontua conversas que se desenrolam sem ela com um súbito grito que faz parar uma sala inteira e, se alguém estiver a escrever à mesa e pousar a esferográfica de forma descuidada, ela pega-lhe automaticamente, vira-a na direcção de quem escreve e alinha-a na vertical. Repete o gesto uma e outra vez, tantas quantas os outros se esquecerem de cumprir com a posição. Depois, despede-se com um beijo. E outro, e ainda mais um. “Ela é sempre assim querida?”, perguntam à mãe da beijoqueira. “É. Mas o que você não está a perceber é que isso é a forma de ela dizer que se quer ir embora”, responde.

O Pedro tem 22 anos, acompanha educa-

damente qualquer conversa e, mesmo que se mantenha muito reservado, reage com riso franco a qualquer nota de humor. Sentado no chão, reparte-se por tarefas simultâneas que dispõe em seu redor: lê o jornal, joga cartas, faz contas na calculadora e preenche páginas e páginas com a escrita encriptada que criou para si próprio. É perante emoções mais fortes, no entanto, que realmente se denuncia como diferente. Quando queimou o pescoço num trabalho de soldadura do seu curso técnico-profissional, por exemplo, não emitiu um gemido que fosse, não contou a ninguém que se ferira e a mãe só descobriu a gravidade do problema por lhe ter reparado num número excepcional de visitas ao espelho da casa de banho. Já quando o momento é de grande alegria, manifesta-se com gestos nervosos dos braços e um dedilhar irreflexo no tronco. “É como se fossem cócegas”, conta o pai. “Mas ele faz tão inconscientemente que às vezes nem repara que fica com a pele em ferida, quase a sangrar.”

A Francisca e o Pedro são autistas. Mas se a terminologia correcta para enquadrar este tipo de patologias neurocomportamentais é “perturbações do espectro do autismo”, isso deve-se precisamente à abrangência do leque de formatos em que a doença se pode manifestar: a Francisca estará no extremo do espectro que envolve menos autonomia; o Pedro está diagnosticado com Síndrome de Asperger, que, no extremo oposto, é ocupado pelos autistas mais funcionais.

Cada um destes jovens tem assim um conjunto de peculiaridades muito próprias, o que não invalida a existência de aspectos que serão comuns a todos os autistas e que se farão notar pela primeira vez entre os dois e os três anos de idade. Para o médico João Guerra, que integra o Departamento de Pedopsiquiatria do Centro Hospitalar do Porto, as características nucleares da doença são “um comprometimento do funcionamento social, um padrão restritivo e repetitivo de interesses, e, depois, um conjunto de outras alterações associadas ao desenvolvi-

mento, como limitações de linguagem, do sistema motor e ao nível sensorial”. O pedopsiquiatra garante que “não se consegue detectar uma causa única” para o problema, mas atribui-o a razões de origem genética e ambiental, admitindo ainda a possibilidade de “uma certa interacção com a imunologia, que provocará no cérebro a alteração que causa a doença”.

No primeiro caso, por exemplo, alguns dos diagnosticados evidenciam diferente susceptibilidade epigenética, o que significa que sofrem variações celulares e fisiológicas que não foram causadas por alterações no seu DNA e sim por reacções químicas como a da acção repressiva das proteínas no silenciamento de determinados genes. “As alterações epigenéticas não alteram o gene em si próprio, mas mudam a forma como é feita a leitura genética, activando ou não esse gene”, complementa João Guerra. “Essas alterações depois permitem que nos adaptemos ao meio, mas também nos fazem sofrer influências do mesmo, nomeadamente a influência de agentes químicos, entre

outros, que, estando presentes no ambiente, poderão dessa forma ter uma acção nociva no neurodesenvolvimento.” Crianças que vinham evidenciando um desenvolvimento aparentemente normal e que até já usavam alguma linguagem podem assim, “de um momento para o outro”, apresentar uma regressão no desenvolvimento. “Não sabemos bem o que se passou no cérebro dela para que tenha regredido, mas algo aconteceu na interacção da sua genética com o ambiente.” O médico do Porto assegura, contudo, que “a maioria dos casos de autismo ocorre mesmo é em pessoas com familiares que já têm perturbações desse género”.

Pedro Caldeira, da Unidade de Primeira Infância do Centro Hospitalar Lisboa Central, acrescenta que a globalização também terá influência: “O autismo poderá estar relacionado com o aumento da idade em que as pessoas têm filhos, sobretudo a dos pais homens, mas também é de considerar o efeito do aumento de parceiros provenientes de culturas distintas. Quando o relacionamento do casal é em

isso já faz uma diferença muito grande.” Por enquanto, a Francisca mantém-se assim num colégio em Lisboa que a aceita com os seus 24 anos enquanto o pai exerce funções de deputado na Assembleia da República; a questão que se coloca é saber o que acontecerá quando a família tiver de regressar ao Porto para Raul Almeida retomar as suas funções empresariais. “Que alternativas ocupacionais é que a Francisca terá no Porto, para se manter sempre activa? O que é que se faz com um autista adulto que não pode estar sozinho?”, pergunta a esposa.

Albino e Cristina Almeida sabem que o Pedro terá mais autonomia, mas mantêm-se por Vale de Cambra, onde “há menos oportunidades”. Isso evidenciou-se logo aos quatro anos, quando cinco horas diárias em autocarros, transbordos e caminhadas se impuseram como a única forma de aceder à terapia mais próxima, no Hospital Magalhães Lemos, no Porto. Depois foram as batalhas no ensino, com professoras insensíveis ao facto de o Pedro só compreender frases de sentido literal, “um *bullying* terrível por parte dos outros miúdos” e a informação de que o rapaz não podia frequentar a escola para além do 9.º ano. “Não imagina o murro que eu dei naquela mesa!”, recorda Albino, que trabalhava pela madrugada dentro e acumulou três esgotamentos. “Virei-me para os directores da escola e disse: ‘Vocês, que são técnicos de educação e supostamente sabem mais do que eu, expliquem-me o que é que vai acontecer ao meu filho se ele sair daqui – porque o que estão a fazer é um crime!’ Teria sido criminoso, sim, porque o Pedro acabou o 12.º ano e, embora desempregado, tem agora um curso técnico-profissional. “É muito cumpridor, rigoroso, dedicado”, diz a mãe, que há muitos anos abdicou do emprego por ele. “Precisa é de um trabalho e que alguém lhe dê uma oportunidade, mas eu não vejo muito disso por aí”, ironiza o pai.

Pedro Martins e Raquel Araújo ainda não pensam nessa etapa porque o Francisco tem apenas 11 anos, mas também passaram pela fase de não saber onde encontrar aquilo de que ele precisava. “No Porto havia muito pouca terapia e eu sentia-me numa aldeia. Imagine-se se eu vivesse numa zona do interior!”, equaciona Raquel. Foi assim que a família se viu obrigada a separar-se durante alguns meses, com o pai a exercer como advogado no Porto e a mãe a viver em Lisboa com o filho, para receber formação no Modelo ABA – Análise Comportamental Aplicada. “Sei que tenho muita sorte e um dos motivos é a flexibilidade de horário que sempre me deram na empresa – que é da família”, justifica a mãe do Francisco. “Por isso é que a decepção maior foi mesmo com as escolas, sobretudo com as de orientação religiosa, que foram as piores. Nem nos deixaram falar.” Entre todas as escolas que contactou, umas não deram resposta aos pedidos, outras só tinham vagas até saberem que essa seria preenchida por um autista e a maioria não dispunha de professores receptivos a que o Francisco estivesse sempre acompanhado na sala de aula por uma terapeuta. “Estou disposta a pagar o acompanhamento para facilitar o ritmo da aula e a direcção da escola nem se importa, mas a professora vira-se p’ra mim muito ofendida com um: ‘Você tem noção do que me está a pedir? Já imaginou como isso é intrusivo? Como perturba a relação de intimidade que eu crio com os meus alunos?’”, exemplifica Raquel. A solução tardou, mas acabou por aparecer e Francisco tem feito todo o seu percurso escolar com terapeutas próprias que o acompanham no contexto real da sala de aula: a psicóloga Alexandra Marques e a psicomotricista Isabel Lourenço. “Estamos com ele nas aulas todas, a traduzir aquilo que as professoras dizem e que ele não percebeu, e nos intervalos também o

Francisco tem 11 anos e é acompanhado por terapeutas próprias, mesmo quando está na escola: a psicomotricista Isabel Lourenço e a psicóloga Alexandra Marques (na fotografia)



FOTOGRAFIAS DE MANUEL ROBERTO

ajudamos a socializar com os outros meninos”, conta Alexandra. “Depois fazemos-lhe fichas adaptadas com a matéria e criamos-lhe vídeos e *powerpoints*, porque ele reage melhor a visualizações do que a textos. Afinal, não é por acaso que é aluno de ‘quartos’ e ‘cincos’”, acrescenta Isabel, com certa vaidade. “E de 98% a Inglês”, realça o pai, entre risos. No total, o Francisco tem assim 35 horas de acompanhamento semanal, inclusive nesse “deserto” terapêutico que são as férias e pausas lectivas. A despesa mensal é de 1500 euros e Raquel sente-a como bem aplicada: “O meu filho tem muita sorte e isto só prova que um pai nunca deve aceitar as coisas negativas que lhe dizem. Num relatório chegaram a dizer-me que ele nunca ia aprender a ler nem a escrever e, se eu fosse uma mãe que me acomodasse, ele agora não estava no 6.º ano. O meu único arrependimento é o de não ter começado com a terapia mais cedo, mas, naquela altura, eu não tinha conhecimento do quanto isso podia fazer a diferença.”

Nélia Martins vive numa casa de habitação social, perdeu o emprego no Porto devido às ausências frequentes para acompanhar os dois filhos autistas, está desempregada desde 2009 e tem o marido na mesma situação, mas também se diz “uma pessoa com muita sorte”. Explica: “Mudei-me para a Maia para ter os meus filhos numa escola que lançou um projecto-piloto para autistas e foi a melhor coisa que me aconteceu. As terapias são dadas pela escola, gratuitamente, e se não fosse isso, eu não sei o que seria da minha vida nesta altura.” O Daniel e o Gonçalo têm, cada um, uma hora de terapia ocupacional por semana, outra de terapia da fala e 30 minutos de acompanhamento psicológico. “Tenho noção de que é muito pouco e gostava de os pôr nos cavalos e na natação, mas, a 40 ou 50 euros por terapia, não me chegavam 600 euros por mês para cada criança”, contabiliza. Se o cenário já lhe pareceu muito negro, agora sente-se “mais animada por notar que as coisas estão a evoluir um bocadinho”. É verdade que ainda precisa de um emprego que não implique rotatividade de turnos, porque o Daniel não dorme sem ela, e que também precisaria de terapia para si própria, porque às vezes se sente “a dar em maluquinha” e os médicos “só sabem receitar medicação para dormir”. Também é certo que não tem tempo para frequentar grupos de apoio e que passa temporadas sem sair porque “as pessoas vêem



uma criança de nove anos a fazer uma birra num café e olham logo para a mãe como se ela não soubesse educar os filhos, sem imaginarem que o problema possa ser outro”. Ainda assim, o que Nélia queria mesmo depende sobretudo do Estado. “O problema maior são as interrupções lectivas e as férias. Os miúdos vêm para casa a 12 de Junho, só voltam à escola a 15 de Setembro e, pelo meio, não há terapia, não há psicologia, nada. O que é que eu faço com eles este tempo todo?”, aflige-se. Evita pensar no que será dos seus filhos quanto tiver 60 ou 70 anos, com receio de “perder a força e sanidade mental para tomar conta deles”, mas é por isso que gostava de perceber outro envolvimento público no problema do autismo. “Se o Estado investisse mais nas escolas para apoiar estes miúdos, mesmo fora do período de aulas, se calhar ia vê-los chegarem a adultos com capacidade para ter emprego e pagar impostos. Se não pensam nisso agora, daqui a alguns anos o que lhes vai bater à porta é um problema muito maior.”

LISTAS DE ESPERA

Quem já lida com esse problema são os pais da Francisca, que, em colaboração com outras famílias de autistas, consideram

criar no Porto um centro de actividades ocupacionais que garanta aos seus filhos uma opção residencial no futuro. “Há falta de respostas por parte da própria comunidade”, observa Raul Almeida. “É enorme o número de creches e infantários que a sociedade civil gerou e que o Estado depois apoiou, mas, no caso do autismo, não há respostas suficientes e os pais têm de dar o primeiro passo nesse sentido.” Outra medida que os pais da Francisca gostavam de ver introduzida em Portugal é a legalização da figura do *care taker* adoptada na Califórnia para autistas sem retaguarda familiar. “Trata-se de um curador que é destacado para acompanhar o autista e lhe proporcionar uma vida tão próxima quanto possível daquela a que ele estava habituado. A nossa filha gosta muito de passear à beira-mar, por exemplo, e nós gostávamos que ela continuasse a fazer isso com grande independência e autonomia quando nós já cá não estivéssemos.”

Equacionar essas opções torna-se inevitável quando a oferta nacional de soluções residenciais especializadas para adultos autistas é escassa. A referência do sector é a APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo e essa tem várias delegações em diferentes pontos do pa-

ís, mas as de Portimão e Viseu, por exemplo, não dispõem desses recursos. A APPDA com maior oferta residencial será a de Lisboa, que acomoda 37 pessoas, e seguir-se-á a do Norte, cujo lar em Vila Nova de Gaia acolhe 20 utentes e já tem uma lista de espera de 38 pessoas

entre os 16 e os 48 anos. Ana Maria Gonçalves, vice-presidente da instituição, não revelou os preços aí praticados (que algumas das famílias entrevistadas descrevem como “exorbitantes”), mas anuncia para Gaia um projecto pioneiro concebido a pensar na população autista que, embora com uma esperança média de vida normal, envelhece precocemente a partir dos 45 anos – sobretudo por culpa da medicação destinada a corrigir questões comportamentais e de problemas de saúde detectados tardiamente devido à dificuldade de comunicação verbal característica da doença. “O nosso novo projecto prevê um apoio de 24 horas sobre 24 horas a pessoas com perturbações do espectro do autismo com idade superior a 40 anos, num lar residencial com a capacidade de 12 utentes”, revela a responsável da APPDA. “Mas [considerando] que essas pessoas irão precisar durante toda a vida de algum tipo de suporte, tem de ser nossa missão sensibilizar a sociedade para a necessidade de se criarem serviços adaptados a cada grupo

etário e para a obrigação de se viabilizarem esses serviços”, remata.

Em Coimbra, a APPDA local abriu em Fevereiro uma residência autónoma para cinco autistas de idade superior a 16 anos e, segundo a psicóloga Tânia Morais, que acompanha o projecto, essa é “a primeira valência do género na região Centro”. Os inquilinos em causa usufruem da vivenda como qualquer grupo de jovens universitários faria, partilhando tarefas domésticas e assegurando as suas refeições, mas contam com o apoio nocturno de um técnico permanentemente disponível no local. “Durante o dia estes jovens trabalham ou estudam; à noite, vêm para casa, fazem a vida normal de qualquer outra pessoa e vão desenvolvendo cada vez mais o seu já elevado grau de autonomia”, refere a psicóloga. Enquanto isso, a residência vai funcionando também como “plataforma de teste” para a Universidade de Coimbra e diferentes empresas tecnológicas testarem novas soluções para a população com necessidades especiais: a casa está equipada com domótica e integra dispositivos de monitorização à distância, de alerta em caso de emergência e de registo *online* dos produtos de neuro-reabilitação utilizados pelos inquilinos.

Essa inovação não distrai Tânia Morais do

facto de que “eram precisas muito mais vagas residenciais para ocorrer a toda a gente com autismo”. Mas para a mãe do Francisco, que há muito vem defendendo que “é preciso haver uma mudança de cultura no país”, esse poderá ser um indício de que já começou a transformação. “Ela tem de acontecer”, proclama Raquel Araújo. “E não é só para bem do meu filho e dos miúdos como ele que já cá estão – é para bem dos autistas todos que ainda hão-de vir.”

UMA FORÇA LABORAL COMPETENTE

Nem todos os autistas terão condições para assumir um posto de trabalho na sua vida adulta, mas os diagnosticados com Síndrome de Asperger situam-se entre os mais funcionais e de maior autonomia – são os chamados “aspies”, assim designados desde que o termo foi pela primeira vez utilizado em 1999 pela educadora norte-americana Liane Holliday Willey, também diagnosticada com a síndrome.

“Um dos grandes problemas dos miúdos da parte mais elevada do espectro é que até são muito inteligentes, mas totalmente desajustados em contexto social”, analisa o pedopsiquiatra João Guerra. “São muito literais, muito ingénuos, não percebem subtilezas da linguagem. Alguns têm desejo de interagir com os outros e de ser aceites, mas são gozados e não percebem porquê. Sofrem muito. Sofrem mesmo.”

Essa dor reflecte-se nas famílias e nota-se nos pais do Pedro, por exemplo, que não querem recordar detalhes, mas reconhecem que “houve períodos muito complicados na escola”. Albino diz que o filho hoje desvaloriza esses incidentes “porque foi educado para isso”, mas o jovem tem noção do que os provocava e ele próprio identifica o problema: “As pessoas se calhar não percebem as diferenças.”

Superadas as etapas mais amargas sem consequências decisivas na auto-estima do indivíduo, contudo, a maioria desses autistas “revela grandes aptidões informáticas e um óptimo raciocínio matemático, consegue apreender instintivamente qualquer tipo de programação e acaba colocada em altos cargos a nível internacional”, como realça Patrícia de Sousa, directora técnica da Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger (APSA). Além disso, “falam muito bem Inglês de forma autodidacta”, pela mera exposição à língua a que são sujeitos na televisão e na rádio, “e daí que, entre os que tiram curso universitário, muitos optem pelo de Tradução, que não lhes exige quase esforço nenhum”. Apresentam alguma debilidade na motricidade fina, mas “têm uma excelente memória de longo prazo, um óptimo mapismo visual, são muito organizados, rápidos e perfeccionistas”. Enquadram-se particularmente bem em rotinas que a maioria das pessoas considera monótonas e também apreciam a exigência de pontualidade, que só se revelará um problema por falha alheia: “Como não têm filtro, se alguém se atrasa cinco minutos, eles não compreendem, não aceitam.”

Foi com base nesse potencial laboral que a APSA lançou um Programa de Empregabilidade ao qual já aderiu a empresa Quinta d’Avó, de molhos *gourmet* maioritariamente para exportação, e a REN – Redes Energéticas Nacionais. No primeiro caso, a empresa gastronómica vem confiando a montagem das suas embalagens cartonadas a “aspies” da Casa Grande, a valência da APSA para jovens com mais de 16 anos que precisam melhorar a sua formação, treinar competências e obter emprego. No que se refere à REN, está em curso um processo de recrutamento com vista à escolha de um “aspie” para um estágio de seis meses no respectivo departamento de contabilidade. A APSA, por sua vez, prepara

antecipadamente os funcionários dessas empresas para as peculiaridades da síndrome e garante ainda um orientador ao novo funcionário, que, sem esse acompanhamento, teria dificuldades em preparar um currículo ou enfrentar uma entrevista de recrutamento. “É uma aprendizagem colectiva que envolve todas as partes e precisamos é de mais empresas que queiram aderir ao programa”, nota Patrícia de Sousa.

Mesmo que as coisas não corram bem à primeira, a experiência acumulada será sempre vantajosa para o autista e o argumento parte precisamente de um “aspie” de 45 anos que foi apoiado pela Casa Grande e agora integra a equipa de Recursos Humanos do Sport Lisboa e Benfica. “É bom ir passando por toda a parte e ficar a conhecer as pessoas. É um processo de aprendizagem”, afirma Nuno. “Já fui vendedor, trabalhei num videoclube e depois num hospital. Lá fui muito maltratado, mas isso fez-me crescer bastante. Agora estou muito bem. Nunca tinha tido um orientador e ele é fundamental para os empresários verem que estas pessoas merecem uma oportunidade.”

A respiração do Nuno denuncia que a formação de algumas perguntas o obrigou a traduzi-las para si próprio, mas as respostas são sempre convictas e claras, em frases curtas e pausadas. No Benfica, passou por diferentes departamentos antes de se sentir adequado e agora informa com orgulho: “O meu desempenho é apreciado por todos e tem permitido a renovação do meu contrato. Dessa forma vou ficando mais tempo. Insiro processos no computador, corrijo candidaturas que o servidor altera, revejo textos – ninguém fazia estas tarefas; foram criadas de propósito só para mim.”

Outro aspecto que lhe agrada no actual emprego são as suas condições privilegiadas para a prática desportiva. “Faço *cycling* aqui mesmo ao lado, três vezes por semana. É excelente. É a melhor coisa que se pode ter e com preços mais baixos e óptimas condições.” Jogos no estádio é que só vê quando lhe oferecem bilhetes e, se alguns autistas ficam perturbados em contextos ruidosos e agitados, não é esse o caso do Nuno, que se mantém impassível perante arrufos de adeptos. “A cabeça de um Asperger é diferente da cabeça habitual das outras pessoas”, explica. “Tem uma espécie de espaço vazio onde as outras pessoas têm a zona dos sentimentos e, portanto, ele é imune a tudo o que se passa à volta. Ele consegue apreciar as coisas boas, tem empatia, mas ignora as más e o que estiver a acontecer de mal noutra local. É por isso que consigo estar lá perfeitamente calado e sereno.”

Em Vale de Cambra, não há riscos de o Pedro se envolver em lutas clásticas. Gosta de futebol, *wrestling* e *snooker*, mas, perante o televisor, vitórias e derrotas provocam-lhe quase a mesma reacção. Sente a falta dos amigos que seguiram para a universidade e agora preenchem as folgas com as namoradas, é um facto. Mas não guarda memória das más experiências na escola nem consegue explicar porque não contou a ninguém da queimadura no pescoço. Aliás, se agora sabe quem alertar no caso de a mãe ter um desmaio, é porque lho ensinaram da primeira vez que ela perdeu a consciência e ele se deixou ficar imóvel a seu lado. Será que em algum desses momentos pensou em quanto a Síndrome de Asperger fazia dele diferente? “Por acaso não”, responde o próprio. “Acho que é tudo igual, depois de aprendermos as coisas.” Essa autoconsciência talvez explique a avidez de autodidacta com que investiga insectos e répteis, coleciona mapas e define dietas calóricas. Mas na sua rotina metódica continua por cumprir a ambição de um emprego. “Vai ser difícil”, antecipa. “Era preciso um patrão compreensivo.”

^[1] A lista de espera varia de 12 a 38 pessoas

^[2] A lista de espera varia de 12 a 38 pessoas