

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

ALEXANDRA GOUTO



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 irreflectido no tronco. “É como se fossem cócegas”, conta o pai. “Mas ele fala 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 desenvolvimen-

to, 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

Pedro, 22 anos, 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. Na página da direita: Nuno tem 45 anos e está a trabalhar nos Recursos Humanos do Sport Lisboa e Benfica



idiomas diferentes das suas línguas nativas, o problema já pode vir dos pais, mas há coisas que se perdem na tradução – aspectos subtis, *nuances* reveladoras – e descartamos esses indícios por pensarmos que são apenas sinais de outra cultura.” Um parceiro “muito calado ou demasiado interessado por pontes ou mapas”, por exemplo, poderá estar a manifestar uma dificuldade subclínica de autismo, mas a esposa portuguesa não considerará o facto pertinente e, provavelmente, até lhe achará alguma graça. “Vai dizer que se calhar é por ser suéco”, aventa o médico.

Já sobre o papel do sistema imunológico no aparecimento do autismo, João Guerra diz que não há certezas quando à forma como esse influi na doença, mas descarta o “mito” sobre os riscos da vacinação. “Não existe evidência científica de que a exposição a vacinas provoque o autismo ou constitua factor de causa-efeito determinante”, assegura. “Na década de [19]80 houve um estudo de Andrew Wakefield relacionado com uma tripla vacina de sarampo, rubéola e papeira que criou alarme, mas desde então não existe evidência disso. Aliás, eu vacinei os meus filhos de consciência tranquila e acho que todas as crianças devem ser vacinadas.”

Negligenciar a vacinação poderá, aliás, ter consequências como as que se viram há pouco mais de dois meses nos Estados Unidos, onde uma criança infectada com sarampo transmitiu a doença a 58 outras pessoas num dos parques de diversões da Disneylândia, após o que o surto se espalhou a 14 dos 50 estados do país. Em 2008, em plena campanha eleitoral, Barack Obama admitia a suspeita de que as vacinas surtisses efeitos nos índices de autismo, antes de se dar como provado, em 2010, que Andrew Wakefield falsificara os dados constantes da sua investigação; agora, em Fevereiro de 2015,

o Presidente norte-americano dava os méritos científicos das vacinas como “indisputáveis”. A frase que usou foi esta: “Olhámos para isto uma e outra vez – há todas as razões para se ser vacinado, mas não há nenhuma para não se ser.”

BEBÉS SILENCIOSOS

Como é que se distingue, então, um bebé meramente mais tímido e sossegado de uma criança que padeça de efectivo autismo? As histórias são muitas e, embora todas evoluam de forma diferente, há primeiros sintomas comuns, que pais e médicos poderão ter tendência a desvalorizar. Um indício revelador é o que João Guerra define como “bebés sem sorriso social” e Pedro Caldeira como “bebés silenciosos”. Têm um a dois anos, não interagem com os outros, não estabelecem contacto ocular, não conseguem brincar de forma simbólica, ao faz-de-conta.

“Aos dois anos e meio, a Francisca começou a ter umas reacções muito estranhas. Não podia ver armários fechados que começava a chorar. Notava-se que sofria e nós pensámos que aquilo fosse resultado de um trauma provocado na ama, um susto qualquer que ela tivesse apanhado sem nós sabermos”, recorda Raul Almeida, pai da jovem. Seguiram-se assim uma série de diagnósticos: primeiro, mutismo electivo; depois, afasia; em terceiro, um “problema neurológico não identificado”; quarto, psicose infantil; e, por último, autismo – detectado em Pamplona, na Clínica Universitária de Navarra, que em meados dos anos 1990 sujeitou a menina a um encefalograma de 24 horas e lhe examinou todos os cariótipos sanguíneos. “Há um certo alívio em dar nome às coisas, porque isso ajuda-nos a seguir um caminho”, diz Paula Almeida, mãe da Francisca. “Mas quando veio a fase de ela ficar muito nervosa, ter muitos ti-

ques, bater na mesa sistematicamente e dar-se à ecolalia, que é a emissão repetida de sons, nisto dos diagnósticos já tínhamos perdido quase três anos”, lamenta.

No caso do Pedro, a busca pela identificação do problema foi idêntica e limitou-se à oferta médica nacional. “Ele era muito calmo e afável, mas deixou de reagir quando o chamávamos. Ficava fascinado por fios, passava horas à volta da roda de um camião e, se lhe déssemos uma garrafa de litro e meio só com um bocadinho de água dentro, ficava a abaná-la séculos, todo feliz”, recorda o pai, Albino Almeida. Entre 1994 e 1995, a família correu vários especialistas sem obter um diagnóstico, o que atribui a “desconhecimento total ou pura falta de sensibilidade” dos médicos de então. Albino ainda fica visivelmente revoltado, aliás, ao recordar o pediatra que lhe disse que “os rapazes são sempre assim, mais preguiçosos”. Como o menino tinha muitas otites, decidiram finalmente tentar um otorrinolaringologista, “já em desespero, no final da linha”, e deram assim com a solução. “O meu filho não ouvia nada de um ouvido e no outro só tinha 10% de audição. Marcámos logo a cirurgia, mas, quando julgávamos que estava tudo resolvido e ficámos quase aliviados, abre-se então a porta para o problema que ficou até hoje – aquela operação tornou o meu filho autista. Foi um interruptor que se mexeu no cérebro dele e os eléctrodos sensoriais do Pedro mudaram por completo”, sentenciava Albino. Aos quatro anos de idade, a doença foi apresentada “quase como uma sentença de morte” e, aos sete, apuraram o diagnóstico para Síndrome de Asperger. “Foi um terramoto”, diz a mãe do Pedro, Cristina Almeida. “Chorei muito eu, chorámos muito os dois juntos”, confessa o marido.

Pedro Martins e Raquel Arajão são pais do Francisco, mas, apesar de esse já ter nascido

na década de 2000, passaram por idênticas dificuldades. “A reacção dos médicos era sempre: ‘Não se preocupe que isto é normal’”, conta a mãe do menino. “Diziam-me para esperar, passado um mês eu tornava a ir lá e a conversa era a mesma. Toda a gente me dizia para ter calma e eu não queria ter calma nenhuma!”, desabafa. O despiste de problemas de audição fez-se por iniciativa do casal e o primeiro diagnóstico de autismo também partiu da própria família. “Fui pesquisar no Google e naquele tempo só havia informação em *sites* americanos, mas os sintomas batiam todos, todos certos”, revela Pedro Martins. “Quando ele me chamou para ver o computador, eu não queria acreditar”, completa Raquel. “Tinha uma ideia muito vaga sobre o autismo e a impressão era de que se tratava de uma coisa muito má, portanto aquilo pareceu-me o fim do mundo.”

Nélia Martins nem sequer sabia que o autismo existia. “Nunca tinha ouvido falar de tal coisa”, reconhece. Mas teve o Daniel em 2005, passados dois anos começou a notar que ele se isolava cada vez mais e, quando a segunda gravidez a levou a ser seguida na Maternidade Júlio Dinis, que integra o Centro Hospitalar do Porto, partilhou os seus medos com a obstetra. “Então veio lá uma pedopsiquiatra do Hospital Magalhães Lemos e acho que quando ela viu o Daniel percebeu logo tudo, mas, como eu estava nas últimas semanas de gravidez, não me quis dizer nada”, supõe a mãe do menino. “Quando realmente me deram o diagnóstico, foi horrível. A pior fase da minha vida.” O que Nélia ainda não sabia nessa altura é que o seu segundo filho, o Gonçalo, também viria a ser autista. “Nessa altura, acabou-se a minha vida. Agora ultrapassei essa fase e já consigo falar disto, mas, se ao saber do Daniel o chão me tinha fugido dos pés, ao saber do Gonçalo acabou-se tudo. Não sobrava nada.”

UM PAÍS (QUASE) SEM NÚMEROS

João Guerra reconhece que a tendência geral dos médicos será para aguardar pela evolução dos sintomas até um ponto que não permita dúvidas, na expectativa de evitar “um diagnóstico com uma carga tão negativa que até justifica que alguns clínicos prefiram usar para o autismo a expressão ‘perturbações da relação e da comunicação’”. O pedopsiquiatra alerta, contudo, que, “quanto mais cedo for detectado o problema, maior será a evolução da criança”, pelo que em 2014 acompanhou a introdução em Portugal do Modelo Denver de Intervenção Precoce, uma metodologia terapêutica que, desde os anos 80, vem sendo aplicado nos Estados Unidos para diagnosticar crianças autistas com idades a partir dos 12 meses. “Seria recomendável que houvesse mais atenção para este problema nos centros de saúde, por parte dos médicos de clínica geral e mesmo dos enfermeiros das vacinas. Uma coisa que funciona muito bem em Portugal é o Plano Nacional de Vacinação e isto significa que os enfermeiros contactam muito com crianças até aos dez anos, pelo que podem colocar-lhes questões para testar comportamentos”, recomenda o pedopsiquiatra. “Não se quer excesso de alarme, mas apenas que as crianças realmente autistas possam ser intervencionadas mais cedo.”

Pedro Caldeira diz que também é necessária estatística nacional. “Não há números publicados e, sempre que os pedi, tropecei em algum tipo de parede”, revela. “Seria muito importante que estes casos fossem monitorizados, para sabermos se estão a aumentar e se começaram a preparar respostas para os autistas adultos”, avisa.

Questionado sobre o assunto, o Instituto da Segurança Social não soube indicar quantos autistas usufruíram de benefícios pela doença, dado que o respectivo sistema de informação “não discrimina os beneficiários de subsídios ou apoios pelos diagnósticos ‘elencados’ ou por outras deficiências ou doenças, excepto em casos pontuais autorizados pela Comissão Nacional de Protecção de Dados”. A Direcção-Geral de Saúde (DGS) também não soube indicar quantos autistas diagnosticados existem em Portugal. “Esses números, como todos os semelhantes de outras entidades clínicas, existirão na ACSS [Administração Central do Sistema de Saúde], entidade a que a DGS recorre quando precisa desse tipo de informação”, esclareceu Álvaro Andrade Carvalho, director do Programa Nacional para a Saúde Mental.

Contactada a ACSS, essa dedicou um mês a recolher os números possíveis: os dos casos de internamento hospitalar motivado por perturbações de ordem autista, nas unidades sob tutela das administrações regionais de saúde (ARS) do Alentejo, Algarve, Lisboa, Centro e Norte. No contexto das entradas atribuídas a Perturbações da Relação e da Comunicação, em 2004, houve apenas seis internamentos, enquanto em 2014 se verificaram 50. Já as hospitalizações motivadas por Perturbações do Espectro do Autismo foram 59 em 2004 e uma década depois passaram a 152. A Síndrome de Asperger, por sua vez, motivou 1136 internamentos em 2004 e 1387 no ano passado.

À excepção dos casos de Asperger na ARS Norte, onde as hospitalizações diminuíram de 595 para 434 nos dez anos em análise, todas as outras regiões e patologias demonstram um agravamento do problema. É a zona de Lisboa, no entanto, que revela um crescimento mais gritante: de 2004 para 2014, os internamentos por Perturbações do Autismo passaram de 18 para 71 e os motivados por Asperger subiram de 302 para 692. A informação expressa nestes números peca, inevitavelmente, por defeito. Como sublinha a própria ACSS, “não representa

a prevalência de autismo em Portugal, mas sim a distribuição de doentes entrados nos hospitais do Serviço Nacional de Saúde aos quais foram diagnosticados os problemas referidos”. Ficam fora desse universo, portanto, todos os autistas que, embora diagnosticados, não sofreram crises que justificassem a sua permanência em hospitais.

O estudo que é sistematicamente apontado pelos especialistas como o único existente em Portugal sobre a demografia do autismo é o de Guiomar Gonçalves Oliveira, do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, que em 2005 analisou um universo de 67.795 crianças portuguesas de sete a nove anos de idade, no contexto do ano lectivo 1999/2000. O trabalho aponta para uma prevalência média de 9,2 casos de autismo por cada 10 mil crianças da amostra, com diferenças regionais significativas no território dos Açores, onde a mesma média sobe para 15,6 crianças, eventualmente devido a laços de maior consanguinidade entre os progenitores.

Carlos Nunes Filipe, regente da Unidade Curricular de Fundamentos de Neurociências da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Lisboa, justifica a dificuldade na obtenção de estatística oficial realçando que, mesmo ao nível internacional, “os estudos têm variações enormes por causa da utilização de diferentes critérios de diagnóstico”. Isso dever-se-á às sucessivas alterações introduzidas no Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais (DSM), que serve de orientação à comunidade médica internacional e que, a cada nova edição, complica a análise comparativa da progressão do autismo em períodos que sejam abrangidos por diferentes classificações. “Os critérios da DSM III em 1994 e da DSM IV TR em 2014, por exemplo, são quase impossíveis de comparar”, explica o psiquiatra. A ACSS, por sua vez, regula-se pela ICD9CM – 9.ª Revisão da Classificação Internacional de Doenças, que desde 1989 é a versão utilizada nos hospitais portugueses para efeitos de codificação das altas hospitalares.

Muito mais simples é avaliar a progressão

do autismo nos Estados Unidos – onde até Outubro todo o sistema de saúde ficará apto a regular-se pela ICIOCDM. A estatística oficial é regularmente divulgada pelo Centro para o Controlo e Prevenção de Doenças (CDC) e as estimativas mais recentes revelam uma prevalência totalmente dispar da portuguesa: indicam que, entre as crianças norte-americanas com oito anos de idade, uma em cada 68 sofrerá de uma desordem do espectro do autismo. Equiparando essa proporção com aquela que é a referência portuguesa, em cada 10 mil crianças norte-americanas haverá assim 147 autistas e não apenas 9. Os números oficiais do CDC revelam ainda que a incidência da doença é quase cinco vezes maior sobre o género masculino: em um cada 42 rapazes tem o problema, enquanto nas raparigas isso acontece com apenas uma em cada 189. Diferentes estudos indicam que essa disparidade estará relacionada com diferenças de actuação hormonal ao nível dos neurónios: a testosterona diminui a capacidade de ligação das células a determinados genes, enquanto o estrogénio aumenta essa aptidão. O Centro de Investigação do Autismo da Universidade de Cambridge adianta que essa distinção começa em pleno útero, durante a gestação.

O psicólogo André Peixoto, que está agora a concluir a certificação internacional no Método Denver pela Universidade da Califórnia, nota que, “cientificamente, não se pode afirmar que exista um modelo melhor do que os outros”, já que a abordagem da intervenção depende sempre do perfil de cada criança e da interacção possível entre essa, a sua família e os terapeutas. “No entanto, baseando-me na minha experiência profissional e no contacto com outros métodos de intervenção, o Modelo Denver revela ser claramente a abordagem mais completa de intervenção precoce nas Perturbações do Espectro do Autismo”, sustenta. “É abrangente, pois aborda de forma explícita todos os domínios de desenvolvimento da criança, nomeadamente a cognição, a comunicação expressiva e receptiva, a sua evolução social e emocional, as suas competências motoras, a sua aptidão para o jogo e imitação, a sua autonomia e comportamento.”

POUCAS SOLUÇÕES AO PÉ DA PORTA

Raul e Paula Almeida andaram por Espanha e até pelos Estados Unidos em busca de terapias adequadas para a Francisca, mas a oferta dos anos 90 era mais restrita e a mãe da menina acabou por deixar o Direito para ser terapeuta da própria filha. A família teve sorte com a “excepcional” professora do 1.º ciclo que soube acolher a menina em Ovar e depois mudou-se para o Porto para a poder inscrever num colégio que a aceitasse com o seu problema, já que a EB2/3 pública só a autorizava a frequentar três disciplinas e “deixava-a abandonada” no resto do horário. “Apoios, naquela altura? Zerinho. Ser autista nos anos 90 era muito diferente do que é agora”, garante Paula. “Hoje, por exemplo, as escolas passaram a ter UEEA [Unidades de Ensino Estruturado para Autistas] e, mesmo que a distribuição geográfica dos recursos ainda seja má e faltem soluções para a idade adulta,

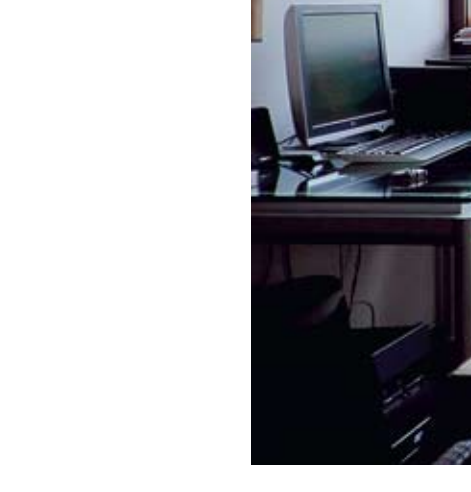


isso já faz uma diferença muito grande.” Por enquanto, a Francisca mantém-se assim num colégio em Lisboa que a aceita com os seus 24 anos enquanto o pai exerce funções de deputado na Assembleia da República; a questão que se coloca é saber o que acontecerá quando a família tiver de regressar ao Porto 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)



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

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 não-de vir.”

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 ótimas 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 ida de Francisco a festas, montras e eventos

^[2] A ida de Francisco a festas, montras e eventos