

Sete ônibus por dia

Genilda Gomes mora em Luziânia (GO) e todos os dias viaja com o filho, Miguel, para Brasília. Na capital federal, a 60 quilômetros de casa, o menino frequenta escola, natação, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo. Mãe e filho chegam a pegar sete ônibus num único dia. "As viagens deixam o meu filho tão exausto que ele acaba não rendendo tanto quanto poderia na escola e nas terapias", afirma a mãe. Por causa da rotina, ela teve que abandonar o trabalho numa fábrica.



Famílias sonham com clínica-escola gratuita para autistas

Senado estuda projeto que obriga SUS a abrir centros de referência em autismo. Pais hoje se desdobram para levar filhos a terapias em diferentes lugares, incluindo ambulatórios frequentados por viciados em drogas

Ricardo Westin

OS PAIS DE Rafael não perderam tempo. Assim que receberam dos médicos o diagnóstico de que o filho, perto dos 3 anos de idade, era autista, correram para tratá-lo com um batalhão de especialistas. Rafael foi inscrito numa instituição particular no Rio de Janeiro, mistura de clínica e escola, onde passava boa parte do dia entre psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, educadores físicos e psicopedagogos.

Os resultados foram fabulosos. Deixou de ser um menino mudo, com dificuldade para caminhar e fechado em si mesmo. Aprendeu a falar, andar e interagir com as pessoas. Os estímulos atenuaram tanto o seu autismo que hoje, aos 22 anos, Rafael acaba de receber o diploma universitário. Formou-se em letras.

Mesmo tendo chegado tão longe, o pai, Ulisses Batista, se culpa por não ter conseguido oferecer ao filho um leque ainda mais variado de tratamentos.

— Eu só conseguia arcar com quatro horas de estimulação por dia. Gostaria de ter podido pagar por seis, oito horas, mas o salário não dava — diz Batista, que é militar e autor do livro *Autismo no Brasil, um Grande Desafio* (Wak Editora). — Quanto mais dinheiro a família do autista tem, mais ela gasta. Ganhando R\$ 2 mil ou R\$ 20 mil, o dinheiro vai todo para o tratamento.

Rafael, porém, é uma exceção. Poucos autistas brasileiros têm acesso ao tratamento integral. Primeiro, porque são raros os centros dedicados ao autismo. Depois, porque, quando existem, são privados e caros.

Segundo o governo, a grande maioria dos brasileiros (77%) é dependente da rede pública de saúde. O restante das pessoas (23%) tem plano de saúde, mas isso não significa que os seus convênios cubram ou que elas consigam pagar do próprio bolso o tratamento particular.

— O resultado é que uma parte considerável dos autistas, sem acesso às terapias adequadas, não se desenvolve, não ganha autonomia, não se integra à sociedade — diz Fernando Cotta, presidente da ONG Movimento Orgulho Autista Brasil (Moab).

Para amparar os autistas desassistidos, o Senado começou a estudar um projeto de lei que obriga cada estado a construir pelo menos um centro de assistência integral (PLS 169/2018).

Trata-se, originalmente, de uma sugestão apresentada ao Senado por uma mulher do Ceará por meio do Portal e-Cidadania. No dia 4, a Comissão de Direi-

tos Humanos (CDH) decidiu transformá-la em projeto de lei.

A relatora da sugestão na CDH foi a senadora Regina Sousa (PT-PI). Ela prevê que tentarão derubar o projeto sob o argumento de que uma lei federal não pode criar despesas para os estados.

— Os centros de referência em autismo não exigirão gastos extras — assegura. — Bastará que os estados façam o remanejamento de servidores e a adaptação de prédios públicos já existentes.

Estatísticas

No dia 13, o governo sancionou uma lei aprovada pelo Congresso que transforma o 2 de abril no Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo (Lei 13.652).

O poder público não sabe quantos autistas há no país. Estudos feitos no exterior indicam uma prevalência de 62 autistas para cada grupo de 10 mil pessoas. Considerando a estimativa, o Brasil teria 1,3 milhão de pessoas com autismo — o mesmo que a população de Campinas (SP).

O autismo é um transtorno que resulta de falhas no desenvolvimento do cérebro do bebê e se caracteriza por alterações de comportamento e dificuldades de comunicação e interação social. A intensidade dos sinais varia bastante, indo do autista que leva uma vida muito próxima do normal ao autista que não pode viver sem a vigilância constante da família.

Como nos primeiros anos de vida o cérebro tem uma plasticidade extraordinária, é imprescindível que o transtorno seja detectado o mais cedo possível e a estimulação comece logo na primeira infância. Com estímulos adequados, os sinais do autismo são atenuados e podem até ser revertidos. Sem os estímulos, os sinais pioram. Não há cura.

Dada a escassez de centros especializados, muitos pais são forçados a sacrifícios para oferecer aos filhos ao menos o tratamento básico.

A técnica em química Genilda Gomes não encontrou opções satisfatórias para Miguel, de 6 anos, em sua cidade, Luziânia (GO), e concluiu que, se quisesse que ele se desenvolvesse, teria que levá-lo todos os dias a Brasília.



Regina Sousa pede criação de centros públicos de tratamento do autismo

A 60 quilômetros de casa, Miguel tem aulas de natação, recebe reforço educacional com psicopedagogo, se trata com terapeuta ocupacional e se consulta com psicólogo — além de frequentar uma escola pública, onde está sendo preparado numa sala de aula especial para um dia juntar-se a uma turma regular.

Cada atividade fica num bairro de Brasília. Os trajetos são percorridos em ônibus. Mãe e filho saem de casa pela manhã, às 8h, e só voltam à noite, às 19h. A rotina forçou Genilda a abandonar o trabalho numa fábrica de alimentos.

— É exaustivo para nós dois. Tanto que o Miguel não rende tanto quanto poderia nos tratamentos e na escola porque já chega cansado — conta.

A escola e a natação são oferecidas pelo governo. O psicopedagogo, o terapeuta ocupacional e o psicólogo, por instituições filantrópicas que cobram uma

taxa simbólica. Se fossem pagos, a família não conseguiria arcar com os serviços. Por falta de dinheiro, o menino não frequenta sessões de fonoaudiologia. Miguel até hoje não fala.

A dona de casa Adriana Abreu passa por um drama parecido. Ela vive no Riacho Fundo (DF) e também faz inúmeras viagens de ônibus para levar os dois filhos autistas — Elias, de 8 anos, e Camila, de 6 — para o tratamento. Ela ouviu insultos com frequência:

— Somos chamados de mal-educados por estarmos sentados no assento reservado. Sempre que os meus filhos ficam nervosos e começam a gritar ou se debater, algum passageiro me acusa de ser uma mãe permissiva, que não sabe dar limites. Os autistas são sensíveis ao barulho, e o ônibus cheio equivale a uma sessão de tortura. Muita gente não acredita quando explico que eles têm deficiência. Nem sei quantas vezes chorei no ônibus.

Grças à mobilização de pais e mães, os autistas conseguiram em 2012 uma lei federal que lhes garantiu uma série de direitos (Lei 12.764), entre os quais o diagnóstico precoce e o tratamento multiprofissional. A conquista foi reforçada três anos depois pela Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146), o grande marco na proteção das pessoas com deficiência em geral.

Reforma psiquiátrica

Para atender a lei de 2012, o que o governo fez foi direcionar os autistas aos centros de atenção psicossocial (Caps), ambulatórios municipais ou estaduais que cuidam de pessoas com transtornos mentais, incluindo viciados em álcool e drogas.

Os Caps se disseminaram pelo Brasil, após a Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei 10.216), de 2001. Os doentes mentais deixaram de ser internados nos hospitais e passaram a ser tratados nesses ambulatórios.

A solução não deixou os pais dos autistas satisfeitos. Eles avaliam que os Caps são inócuos e estão longe de ser centros de referência. O tratamento não é integral, as consultas são esparsas e rápidas, o aspecto educacional é ignorado e o ambiente é impróprio para os autistas.

— Na época em que a minha filha frequentava o Caps, também se tratava lá um adolescente imenso que era viciado em crack e botava medo em todo mundo. Quando tinha crise de abstinência, ele espancava até os terapeutas. Aquele lugar era um terror — lembra a ex-gerente de vendas Eunice de Souza, que mora no Rio de Janeiro.

A filha, Marcelle, hoje tem 27 anos. Ela se tratou num Caps dos 11 aos 17 anos. As terapias ocorriam uma vez por mês e não duravam, juntas, mais de uma hora. O Caps não ensinou Marcelle a falar nem lhe tirou a perigosa mania de se machucar.

— Vi logo que o Caps para autistas era enganação. Nem psiquiatra conseguiram contratar — diz Eunice. — A gota d'água para eu desistir desse tratamento foi o dia em que abriram o portão e vi a minha filha lá dentro nua, no meio de um monte de gente. Foi o pior momento da minha vida. Disseram que era normal no autista. Eu sabia que não era normal, pois ela nunca havia feito aquilo. Em vez de melhorar no

Caps, a minha filha piorou.

Hoje o tratamento de Marcelle se resume às idas mensais ao psiquiatra, que cobra R\$ 170. Os remédios para controlar o comportamento autoagressivo e tratar as feridas consomem R\$ 600 do orçamento mensal. É o que Eunice pode dar à filha.

A clínica-escola gratuita sonhada pelas famílias dos autistas não é utopia. Há quatro anos, existe uma instituição desse tipo em Itaboraí (RJ), nos moldes do que está previsto no projeto de lei do Senado. Os atendimentos são pagos pela prefeitura. Atualmente, 160 autistas estão em tratamento, e uma fila grande espera novas vagas. Perto de 25 especialistas respondem pelos tratamentos.

De manhã, os autistas passam por diversas terapias. À tarde, aqueles que ainda não frequentam a escola têm aulas individuais para que superem as deficiências na aprendizagem e sejam incluídos no ensino regular. As famílias participam de cursos de culinária, nos quais aprendem a preparar alimentos sem glúten e proteína do leite. Estudos indicam que as substâncias podem agravar os comportamentos típicos dos autistas.

— No início, toda hora tínhamos que correr para as salas para conter autistas em crise. Como resultado das terapias e da alimentação, isso cessou. Faz tempo que não temos episódios de crise — explica Berenice Piana, idealizadora da clínica-escola e militante que lutou pela aprovação da lei federal pró-autista de 2012 (também chamada de Lei Berenice Piana).

Itaboraí vem recebendo preferidos, profissionais de saúde e ONGs de todo o Brasil interessados em conhecer e copiar o modelo da clínica-escola.

— Uma vantagem aqui é concentrar tudo num lugar. As mães e os pais não têm que ficar correndo com o filho de um lado para o outro, e nenhuma terapia fica faltando — ela diz.

O Ministério da Saúde foi procurado no dia 13 para falar sobre a situação dos autistas, mas até ontem não havia respondido às perguntas feitas pela reportagem.

O projeto que prevê os centros de referência nos estados passou pelas comissões do Senado e depois irá para a Câmara dos Deputados. Sendo aprovado, dependerá da sanção presidencial para virar lei.

Os sinais do autismo

Se os sinais de autismo forem detectados logo nos primeiros meses de vida, a estimulação precoce poderá desenvolver o cérebro do bebê e permitir que o autista tenha uma vida próxima do normal

O bebê pode ser autista quando:



Não sorri em resposta ao sorriso dos pais. Não sustentam contato visual com os pais. Não demonstra interesse por objetos.



Não ergue os braços assim que os pais indicam que vão pegá-lo. Não gosta de ser ninado no colo e prefere dormir sozinho no berço. Não fica ansioso quando os pais se ausentam.

A criança pode ser autista quando:



Demora para aprender a andar ou falar. Não responde quando chamam seu nome. Tapa os ouvidos quando ouve muito barulho.



Não demonstra interesse por outras crianças. Faz movimentos repetitivos com o corpo ou os braços. Não brinca de faz de conta, como fingir que está falando ao telefone ou cuidando de boneca.

A presença desses sinais apenas sugere que a criança pode ser autista. Tais comportamentos podem ser sintomas de outros transtornos do desenvolvimento, e não de autismo. O diagnóstico deve ser determinado por um médico especialista.

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria (adaptado)

Preconceito no transporte público

Os irmãos Elias e Camila são autistas e vivem no Riacho Fundo (DF). A mãe, Adriana Abreu, os leva de ônibus para a escola e os tratamentos, que incluem psicologia e fonoaudiologia. O almoço precisa ser feito entre uma terapia e outra. Mãe e filhos costumam ser insultados nos ônibus por passageiros incomodados com o comportamento das crianças: "Já mandaram meus filhos saírem do assento preferencial e me acusaram de ser uma mãe permissiva, que não sabe educar os filhos".



Saiba mais

Leia cartilha da OAB-DF que elenca os direitos dos autistas: <http://bit.ly/cartilhaAutismo>
Veja audiência sobre autismo feita pelo Senado no dia 2: <http://bit.ly/sessaoAutismo>

Veja todas as edições do Especial Cidadania em www.senado.leg.br/especialcidadania