



BEM-ESTAR D4 e D5

Autismo, uma luta em busca de inclusão

Pessoas com esse transtorno em algum nível podem superar os 4 milhões no País

Nuances do espectro

— *Diagnóstico precoce, tratamento multidisciplinar e uma sociedade mais acolhedora podem ajudar as pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) a ter uma vida mais autônoma e confortável*

KÁTIA ARIMA
ESPECIAL PARA O ESTADÃO

Você já conviveu com um portador de autismo? É provável que sim, se considerarmos a incidência do Transtorno do Espectro Autista (TEA), de 1 em cada 44 crianças de 8 anos, de acordo com o relatório apresentado em dezembro pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças, agência do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos.

Isso não significa necessariamente que os casos estão crescendo, e sim que as pessoas estão sendo diagnosticadas, ainda que esse quesito seja bastante falho. No Brasil, por exemplo, não há um levantamento – fazendo uma equivalência com os números dos EUA, podemos estimar que seriam 4,8 milhões de brasileiros com TEA. O transtorno reúne desordens do desenvolvimento neurológico que podem manifestar-se em dificuldades na comunicação ou na interação social.

Talvez você não tenha notado que a pessoa que estava com você tinha TEA, já que o transtorno se apresenta em diversos “níveis”, considerando o quanto de apoio que a pessoa precisa no cotidiano. Muitos daqueles que são diagnosticados com TEA de “grau de suporte” 1, o que antes era chamado de “autismo leve”, passam despercebidos por terem uma vidinha “normal”: trabalham, estudam, pagam aluguel, se casam. “O es-

pectro é amplo: inclui desde pessoas que necessitam de muito apoio, por não conseguirem se comunicar, como aquelas que conseguem se comunicar bem e cursar uma faculdade”, diz a neuropsicóloga Fabiana Lisboa, da Rede Apae.

GENÉTICA. A ciência se empenha para entender o processo que leva ao TEA, mas pesquisas indicam fatores genéticos e ambientais entre as possíveis causas – vacinas não estão entre elas. Por enquanto, não há cura.

“O lado bom é que, com a correta intervenção, muitas dessas pessoas podem levar uma vida funcional”, afirma a neuropsicóloga Yasmine Martins, assessora científica do projeto Autismo e Realidade, do Instituto Pensi, dedicado desde 2010 a difundir conhecimento e realizar pesquisas sobre o TEA.

“Um autista mais severo tem dificuldades maiores e dificilmente vai se comunicar com fluência, mas podemos ajudá-lo a se alimentar sozinho, por exemplo.” Segundo ela, com

apoio de profissionais da saúde, da educação e da sociedade, a pessoa com TEA pode melhorar sua autonomia.

Oferecer melhores condições para uma pessoa com TEA, porém, é um caminho repleto de obstáculos. Primeiro, para receber um diagnóstico, uma bateria de consultas e avaliações clínicas são necessárias. “Estudos mostram que se perde muito tempo entre a percepção dos pais e o diagnóstico”, alerta Yasmine Martins, do Pensi. O diagnóstico precoce é importante, pois o tratamento é mais efetivo na primeira infância.

Ivone Satie Ueno, de 48 anos, percebeu dificuldades de desenvolvimento do filho Naoki Minati quando ele tinha 1 ano, mas só conseguiu o diagnóstico de TEA aos 3. “Um sinal de alerta acendeu quando ele completou um ano, pois ainda não falava”, recorda. Na escola, ele não atendia aos chamados. “Quando a gente chegava, ele sempre estava isolado num canto.” Incomodada com a postura da escola, ela transferiu Naoki para outra instituição e buscou uma psicóloga e uma fonoaudióloga – mesmo com o acompanhamento ao longo de um ano, não havia chegado ao diagnóstico de TEA. Por conta própria, Ivone começou a investigar. “Foi um caminho solitário. Na época, não havia muita informação, sentia que o tema era um tabu. Até que descobri um grupo de pais e meu horizonte foi se ampliando”, lembra.

Um fonoatira, médico especializado em distúrbios de fala, apontou o TEA de Naoki. Ivone



1. Breno, de 10 anos, no Pupanique, voltado à inclusão

2. Andrea e o filho Theo: ‘Lugar de autista é em todo lugar’

3. Gabriela e a filha Isadora: busca por acolhimento



Fique atento

Confira os sinais que podem indicar o TEA

Alguns pontos de atenção podem indicar TEA. Nenhum deles por si só fecha um diagnóstico, mas servem de alerta – nesse caso, procure um neurologista ou psiquiatra:

● **Baixa interação social:** a criança não tem interesse na troca com outras pessoas.

● **Pouco contato visual:** a criança não olha os pais nos olhos ou não sustenta o olhar.

● **Dificuldade em atenção compartilhada:** percebe-se a criança compartilhar interesses ou se ela se engaja em brincadeiras quando é convidada a participar.

● **Não há imitação:** é esperado que por volta dos oito meses o bebê brinque de imitar o adulto.

● **Não atende quando é chamado pelo nome:** há muitos casos em que os pais acham que o problema é auditivo, quando na verdade a criança não está demonstrando interesse na interação social.

● **Demora na fala:** entre 1 e 2 anos, é esperado que a criança forme frases, mesmo curtas.

● **Sensibilidade sensorial:** a pessoa com TEA pode se incomodar com barulhos altos ou se irritar com o contato físico.

● **Movimentos repetitivos:** chacoalhar as mãos, balançar-se para os lados são exemplos de movimentos chamados de “estereotípias”, que podem ser sinal de TEA.

FOTOS TIAGO QUEIROZ/ESTADÃO



vel de dependência de ajuda de terceiros. “Temos de particularizar esse diagnóstico, pois sabemos que espectro do autismo é um amplo guarda-chuva de características.”

Diante desse “desenho” de perfil de desenvolvimento, os profissionais conseguem traçar intervenções coerentes para funções que estão mais fragilizadas. “Avaliamos funções como a linguagem expressiva, linguagem compreensiva, imitação gestual, imitação verbal, atenção compartilhada. Mensurar essas áreas nos permite impulsionar o desenvolvimento do paciente”, analisa a psicóloga.

O medo da família pode ser um obstáculo ao diagnóstico. “Muitos pais demoram para procurar um especialista por receio do que vão ouvir”, admite. Quando recebeu o diagnóstico de TEA do seu filho Theo em 2010, Andrea Werner, de 46 anos, encarou como uma tragédia. “Até então, eu não conse-

guia ver a deficiência como parte da diversidade humana. Fiquei em paz quando comecei a ver o meu filho como o ser humano que é, uma pessoa que tem o que aprender, mas não precisa ser consertado, curado ou parecido com os outros”, observa. Para se dedicar ao filho, ela largou o emprego e começou o blog Lagarta Vira Pupa, que rapidamente atraiu mães interessadas em falar sobre o assunto.

Diversão para todos
Desde janeiro, o Parque da Mônica dedica as primeiras horas de funcionamento a visitantes com TEA

O blog deu origem ao Instituto Lagarta Vira Pupa, que oferece suporte emocional, jurídico e material a famílias de pessoas do espectro. Para marcar o AbrilAzul, mês de conscientização e visibilidade do TEA, An-

drea organizou o Pupanique, piquenique realizado no último domingo, 3, no Parque do Ibirapuera, em São Paulo, para reunir pessoas com deficiência. Na sua segunda edição, contou com 500 participantes. “Percebi que as mães não tiravam os seus filhos com TEA de casa por causa do preconceito. Esse evento é para mostrar que há lugar para todo mundo, que todo lugar é lugar de autista.”

INCLUSÃO. A sociedade não inclui as pessoas com TEA nem respeita os seus direitos, na visão da professora Amabile Marchi, de 38 anos. Autora do canal Autismo ao Pé da Letra, ela é mãe de dois meninos com TEA, Leonardo, de 12 anos, e Vicente, de 4. “Tudo o que envolve o TEA é baseado em luta. Para o diagnóstico, é difícil encontrar um profissional. Para ter acesso a uma terapia de qualidade é caro e você precisa brigar com o plano de saúde”, comenta.

Amabile observa que Leonardo tem dificuldade de socialização e Vicente apresenta alteração na fala. Na rotina da família, uma organização metódica garante os cuidados dos filhos. Eles frequentam uma clínica que tem uma equipe multidisciplinar para conduzir o tratamento: psicológico, psicopedagogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo. Na escola, são acompanhados por um professor de apoio. “Sei que sou privilegiada, pois a maioria das mães de crianças com TEA não têm uma rede de apoio. Por isso, compartilhamos experiências e desabafamos por pessoas que passam pela mesma vivência.”

Os gastos de uma família que tem uma pessoa com TEA são altos, observa Fernanda Lima, gerente de Pesquisa do Pensi. “A pessoa com TEA não costuma contribuir financeiramente e o tutor pode ter que dedicar-se integralmente aos cuidados do outro. Impacto em dobro.”

Exceto nos casos de famílias com poder aquisitivo alto, receber um bom tratamento é um desafio, avalia Fernanda. “Quem tem plano de saúde pode ter acesso a neuropediatras ou psiquiatras, mas não necessariamente eles estão bem capacitados para lidar com o TEA. E quem precisar recorrer ao sistema público terá de encarar uma fila só para falar com um pediatra, para seguir por um fluxo que muitas vezes não chega a lugar nenhum.”

Para receber tratamento específico para o TEA, muitas famílias contam com o apoio das entidades sem fins lucrativos, caso da Rede Apae, com 2.200 unidades no Brasil que atendem 250 mil pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Em maio, o Instituto Pensi pretende inaugurar um centro de referência para diagnóstico precoce e atendimento de crianças com TEA, que incluirá especialistas de diversas áreas da saúde. A expectativa é atender gratuitamente mais de 600 crianças por mês.

Como toda mãe dedicada, Gabriela Lian, jornalista, de 39 anos, quer ver as filhas Isadora, de 5 anos, e Eleonora, de 3, atingirem o seu melhor potencial. Mas, no caso de Isadora, que tem TEA, Gabriela sabe que o esforço é maior. “Ir a um restaurante ou viajar, coisas que eu adorava fazer antes de ter filhos, virou um transtorno”, descreve. Por isso, ela escolhe bem os convites que aceita. “Restringo o meu convívio social ao nosso universo de confiança, para conviver com pessoas que nos deixem à vontade.”

Gabriela vê que a sociedade ainda está pouco preparada para acolher as pessoas com TEA, mas reconhece alguns avanços, como em iniciativas de estabelecimentos comerciais. Desde janeiro, o Parque da Mônica, em São Paulo, por exemplo, dedica as primeiras horas de funcionamento a visitantes do espectro autista, com menos estímulos

sonoros e visuais. Outra iniciativa é a do Vale Sul Shopping, em São José dos Campos (SP), que inaugurou no ano passado uma “sala azul”, ambiente calmo voltado a pessoas com TEA. “Esse esforço me faz sentir incluída.”

MERCADO DE TRABALHO. Apesar do estigma, há empresas que estão contratando pessoas com TEA, observa a psiquiatra Daniela Bordini, coordenadora do Ambulatório de Cognição Social da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). “Multinacionais, especialmente as da área de tecnologia, se interessam por pessoas com TEA, que muitas vezes têm hiperfoco e trabalham compenetradas”, relata. “Mas, para receber essas pessoas, é preciso fazer adaptações. Uma pessoa com TEA pode ter sensibilidade a ruídos e luz e não trabalhar bem nesse ambiente”, exemplifica.

Na Unifesp, Bordini tem se dedicado a promover a inclusão e a convivência social de adolescentes e adultos com TEA. Ela lidera o projeto Ciclos, que realizou oito grupos de trabalho em 2021 para discutir o tema. A partir deles, surgiram oficinas gratuitas para adultos com atividades de arte, música, teatro e esportes conduzidas por voluntários do Centro Especializado em Transtorno do Espectro Autista, o Teamm.

Custo alto

Para receber tratamento, muitas famílias contam com apoio de entidades sem fins lucrativos

Uma das participantes é a pedagoga Gabriela Bartalini Gelbard, de 27 anos. Na oficina, ela escreve textos informativos e criativos. Seu diagnóstico foi tardio, em novembro de 2021. Segundo ela, os seus sinais do espectro autista sempre foram interpretados de forma errada. “Faço psicoterapia desde os 2 anos e acompanhamento com psiquiatra desde os 13. Recebi diagnósticos de TOC, transtorno de ansiedade, síndrome do pânico, depressão, mas nada explicava o que eu sentia.”

Com TEA nível 1 de suporte, Gabriela tem dificuldade de estabelecer prioridades e, por isso, precisa de ajuda para ir ao mercado e cozinhar, tarefas feitas pelo seu marido. Para Gabriela, o diagnóstico a ajudou a lidar com as suas dificuldades. “Tenho me cobrado menos, respeitado os meus limites.”

Assim como Gabriela, o jornalista Tiago Abreu, de 26 anos, recebeu o diagnóstico de TEA aos 19, depois de 2 anos de investigações. Ele é um dos fundadores do podcast Introvertendo, conduzido por pessoas com TEA e focado no tema. Por mês, são mais de 15 mil downloads do Introvertendo. “Por falar do autismo em primeira pessoa, esse podcast ajuda muitas pessoas a se reconhecerem.” ●