

Famílias sonham com clínica-escola gratuita para autistas

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

Ricardo Westin/Ag. Senado/Especial Cidadania

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,

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".



Fotos: Pilar Pedreira/Agência Senado



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 Direitos 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 derrubar 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.

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 em 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



Miguel, autista, toma 7 ônibus por dia com a mãe para ir às terapias.

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 conseguia 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 auto-agressivo 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.

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.