

A26 VIDA& DOMINGO, 26 DE JUNHO DE 2005 • O ESTADO DE S. PAULO

Pais de autistas lutam contra descaso

Associação recorre à Defensoria Pública do Rio na esperança de que o Estado construa unidades para o tratamento da síndrome

SAÚDE

Alexandre Rodrigues RIO

Depois de meses de peregrinação entre diferentes médicos e especialistas, o servidor federal Ulisses Batista finalmente ouviu o diagnóstico: seu filho Rafael, então com 2 anos e 8 meses, era autista. A revelação que pôs um ponto final nas dúvidas sobre as causas dos transtornos apresentados pelo menino trouxe outras interrogações para ele e sua mulher, a enfermeira Rosângela Batista.

Como a maior parte dos brasileiros, eles não sabiam o que era o autismo, que se caracteriza pelo comprometimento das capacidades socioemocionais e comunicativas provocado por disfunções do cérebro. O casal também não sabia o que fazer para tratar a síndrome, que acompanhará Rafael por toda a vida. A primeira coisa que ouviram dos médicos foi: é um tratamento caro, disponível somente em instituições particulares.

A advertência é ouvida por quase todos os pais que, após passar por muitos consultórios, descobrem o autismo dos filhos. A partir daí, começa a nova peregrinação: onde encontrar tratamento?

Essa é uma tarefa árdua, em especial para famílias de baixa renda. Não há unidades especializadas para o tratamento nas redes públicas de saúde e educação.

“O problema gravíssimo que enfrento é: quando chego ao diagnóstico, não tenho para onde mandar a criança”, lamenta o médico Adailton Pontes, neurologista do Instituto Fernandes Figueira (IFF), unidade da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no Rio.

Centenas de crianças autistas passaram pelo seu consultório nos últimos anos. Algumas fizeram parte de sua pesquisa, que tenta achar um método específico para o diagnóstico da síndrome, ainda inexistente. Uma ferramenta que não terá valia sem o tratamento dos por-

Neurologista detecta o transtorno, mas não tem para onde encaminhar mãe e filho

tadores. “Para o médico e para a família, é muito frustrante. Encaminhamos as mães ao serviço social, mas elas iniciam uma peregrinação sem fim. Só as que se dizem com muita sorte conseguem. A maioria delas termina na porta da Justiça”, conta.

AÇÃO

A Defensoria Pública do Estado do Rio foi a última porta na qual a Associação Mão Amiga, que reúne parentes de portadores do autismo no Rio, bateu. A pedido do grupo, a defensora pública Daniela Considera elaborou uma ação civil pública contra o governo estadual.

A ação pede a condenação do Estado à obrigação de construir unidades especializadas próprias que ofereçam atendimento gratuito e integral para os autistas. Enquanto isso não ocorre, o grupo espera com ansiedade que o juiz aprecie o pedido liminar de tutela antecipada.

A Defensoria quer que a Justiça, antes mesmo do julgamento, obrigue o Estado a pagar o tratamento dos pacientes em unidades particulares.

“O tratamento é muito importante para o desenvolvimento da pessoa autista, mas só acessível aos abonados financeiramente, o que é lamentável. As famílias que não têm condições acabam, muitas vezes, deixando o autista preso em casa para poder exercer suas funções cotidianas”, justifica a advogada, que esperava uma decisão sobre a antecipação de tutela na semana passada, mas o governo do Estado pediu prorrogação do prazo para contestar a ação e justificar a falta de estrutura. “Quanto mais o tempo passa, mais prejudicado fica o desenvolvimento

deles. Recebemos com muita frequência pedidos de ações individuais e por isso queremos uma solução para todos.”

DESINFORMAÇÃO

Por trás da falta de programas voltados para o autismo está a desinformação, até mesmo de autoridades e profissionais de saúde e educação, sobre uma síndrome que não é tão rara.

Apesar da falta de números oficiais no Brasil, estima-se que a prevalência do autismo seja de 1 para cada mil nascidos, sendo quatro vezes mais comum no sexo masculino. Como o autismo ainda não pode ser detectado por um exame específico, o diagnóstico é puramente clínico, feito pelos médicos a partir de critérios de terminados.

Até 1 ano e 2 meses, Rafael parecia desenvolver-se como qualquer criança da sua idade: ensaiava as primeiras palavras. Com o nascimento da irmã, vieram os primeiros comportamentos estranhos. Ele recebeu a nova integrante da família com indiferença. Aos 2 anos, parou totalmente de falar. Aos 3, nem respondia ao ouvir o próprio nome. Apesar de afetuoso, alternava comportamentos de agitação extrema e isolamento total combinados com reações como o movimento repetido das mãos e o hábito de andar nas pontas dos pés.

“Estávamos perdidos, sem saber o que fazer, e o pediatra que o acompanhava desde bebê não sabia nem por onde começar. Dizia que logo tudo ia passar, que algumas crianças se desenvolvem mais tarde. Decidimos então procurar outros especialistas, mas ninguém descobria”, conta o pai. “Durante quatro meses, meu filho fez exames diários. Até que chegamos a uma psiquiatria infantil que fez o diagnóstico. Os pediatras não são preparados para reconhecer a doença.”

Segundo o neurologista Adailton Pontes, o distúrbio causado pelo autismo tem, provavelmente, causas genéticas combinadas com fatores ambientais e começa a se desenvolver já dentro da barriga da mãe.

Os autistas apresentam uma disfunção principalmente no hemisfério direito do cérebro, responsável pelas emoções e o convívio social. “Eles vêem as pessoas fazendo as coisas, mas os gestos e a linguagem não fazem sentido. A subjetividade da entonação de um frase, por exemplo, que para nós parece simples, eles não são capazes de reconhecer”, explica.

Como o cérebro das crianças tem mais facilidade de se recuperar, o diagnóstico precoce seguido pelo tratamento pode fazer que elas conquistem elementos para seguir uma vida próxima do normal. Daí vêm os exemplos recorrentes de autistas que são, por sua objetividade, experts em ciências exatas, como a matemática, e conseguem até chegar à universidade. Infelizmente, esse é um grupo muito pequeno.

DIREITO NEGADO

Diferentemente dos portadores da síndrome de Down, os autistas são frequentemente confundidos com portadores de outros transtornos, como a esquizofrenia. A maioria das escolas, até as particulares, recusa a matrícula, contrariando um direito constitucional. Nas escolas públicas do Rio, as turmas especiais oferecem apenas 50 minutos diários de atividades.

“Depois de chorar, fui me informar”, lembra Barbosa, que empreendeu uma luta contra o tempo. Ele mergulhou na internet em busca de informações, tomou parte de listas de discussão, frequentou as palestras e seminários de especialistas. Chegou a empenhar 80% do próprio salário para pagar a mensalidade de R\$1.200 de um dos poucos centros de reabilitação para autistas do Rio, na Barra da Tijuca, onde Rafael ficou por dois anos e começou a falar.

Hoje, o menino de 9 anos frequenta a terceira série de um colégio particular com o acompanhamento quinzenal de um



TASSO MARCELO/AE

ESTÍMULO - Rafael toca teclado: pai criou programa de atividades para ajudá-lo a desenvolver-se melhor

SINTOMAS	
Algumas condições que podem estar ligadas ao autismo	
 Ausência do desenvolvimento da linguagem	 Hiperatividade e situações de agressividade repentina
 Desinteresse por brinquedos e objetos	 Faz movimentos repetidos com as mãos e pernas
 Não olha nos olhos das pessoas	 Descontrole ocasional das necessidades fisiológicas
 Indiferença e pouca sociabilidade	 Transtornos de alimentação
 Ansiedade	

psicólogo e consome 50% do orçamento da família.

Para compensar a falta de instituições com um programa integrado, o pai ocupa o tempo de Rafael com atividades de busca perto de casa, em Campo Grande (zona oeste), que estimulem seu desenvolvimento.

Além das sessões de fonoaudiologia, responsáveis pela dicção afinada do menino, e psicopedagogia, Rafael exercita a habilidade para matemática com aulas regulares de um método japonês de ensino (Kumon) e pratica natação. Para estimular a concentração, tem aulas de piano na casa de uma professora aposentada.

Em casa, exercita a memória fora do comum em jogos de computador. É capaz de esquecer, quase sem respirar, todas as etapas que levam à vitó-

ria num dos seus games preferidos.

“É um investimento muito grande, eu e minha mulher abrimos mão de muita coisa. Como um pai vai fazer isso com um salário mínimo?”, pergunta Barbosa. Foi trocando experiências com outros pais de autistas e conhecendo a realidade de quem não achou as mesmas saídas que ele resolveu procurar a Defensoria Pública e liderar o pedido da ação judicial.

ESPERANÇA

“Quando ele nos propôs procurar a Justiça, ficamos temerosos. Mas estamos cansados de esperar. Poucas pessoas reconhecem o autismo. Ninguém dá importância”, queixa-se Iranice, dona de casa que preside a Associação Mão Amiga. Numa sala cedida por uma

igreja, o grupo atende 22 crianças autistas duas vezes por semana e paga os profissionais com o dinheiro de doações. “A gente tenta amenizar, mas não é o suficiente para desenvolver nossos filhos”, diz Iranice, mãe do autista Paulo Igor, de 12 anos.

Quando conheceu o filho de Barbosa, a ex-escriturária Verônica de Souza Lorenzetti chorou. Ela viu nele a chance que seu filho, Iago, também de 9 anos, não teve. O diagnóstico do autismo associado ao retardo mental só veio quando ele tinha 5 anos. “Fico como num jogo de pingue-pongue, de um lado para o outro em busca de

Diagnóstico precoce e tratamento podem levar o portador a ter uma vida quase normal

tratamento. Só surgem pequenas coisas, que não dão resposta, só fazem de conta e me deixam ainda mais angustiada”.

Iago até hoje não fala. Desenvolveu comportamentos obsessivos e humor instável. Há pouco tempo, Verônica conseguiu um tratamento do outro lado da cidade, na zona norte, mas teve de abandoná-lo por causa da distância. “Eu não sei por que só existe política para criança especial com Down ou paralisia cerebral. Eu já desisti de ir a palestras. A gente vê tantas coisas que existem que poderiam melhorar a vida deles, mas não tem acesso a elas”, queixa-se. “Eu só tenho esperança na Justiça agora. Ainda estou correndo contra o tempo. Meu filho tem 9 anos, mas ainda há muitas coisas que ele pode aprender.”

Pesquisa aproxima médicos de diagnóstico

RIO

Os resultados preliminares da pesquisa realizada pelo neurologista Adailton Pontes com 14 crianças autistas pacientes do Instituto Fernandes Figueira (IFF), da Fiocruz, estão aproximando os médicos de um diagnóstico objetivo da síndrome. Até hoje, o autismo é detectado por meio de uma avaliação clínica que leva em consideração critérios aplicados à análise do comportamento dos pacientes. No entanto, a necessidade de diagnosticá-lo precocemente vai de encontro à pouca familiaridade dos pediatras com o assunto.

“Falta uma política de saúde em que o pediatra tenha conhecimento das etapas do desenvolvimento e dos fatores de risco do autismo. Eles poderiam aplicar questionários sobre o comportamento das crianças que podem acender ou não o sinal vermelho e encaminhar para o tratamento”, opina Pontes. Como esse cuidado não acontece de maneira uniforme, uma forma de diagnóstico objetivo poderia ajudar a reconhecer autistas cada vez mais precocemente.

No estudo, Pontes mediu, por meio de um eletroencefalograma, a atividade cerebral dos pacientes selecionados, entre 6 e 14 anos, mediante um determinado estímulo luminoso. O resultado preliminar mostra o que pode ser uma resposta padrão para os portadores da síndrome: as crianças autistas apresentaram uma ativação menor do hemisfério direito do cérebro. As respostas foram comparadas com os resultados de crianças normais da mesma faixa etária submetidas ao exame, que não têm a mesma reação.

Os bons resultados, no entanto, precisam ser confirmados por um estudo com uma amostra maior. “É um achado significativo do ponto de vista estatístico. Será sim, uma descoberta, se os resultados forem confirmados com a amostra maior, comparando com graus mais graves de deficiência do hemisfério direito e com portadores de outros tipos de transtornos mentais”.

NEURÔNIOS

A novidade da pesquisa é que a localização da deficiência do cérebro dos autistas só havia sido demonstrada até agora com a ajuda de exames de imagem funcional, de custo muito alto. “A grande importância será a de que o eletroencefalograma é acessível em qualquer lugar do mundo e tem custo baixíssimo”, ressalta o pesquisador.

O eletro detecta respostas imediatas dos neurônios, mas perde em localização. O que o médico do IFF fez foi usar o computador para agrupar as respostas dos neurônios pela frequência e determinar a área, ainda que não tão precisa, afetada no cérebro.

“A medicina sempre procura a prova definitiva. Além disso, o diagnóstico tardio é danoso”, afirma o pesquisador. “Quanto mais cedo o diagnóstico, melhor. O que buscamos é detectar no primeiro ano. O ideal é antes dos 3 anos, quando o tratamento produz resultados melhores. A criança que chega depois dos 5 anos tem um prognóstico diferente”, alerta Pontes. “De um modo geral, aquelas que ainda não falam nada dificilmente desenvolverão a linguagem.”