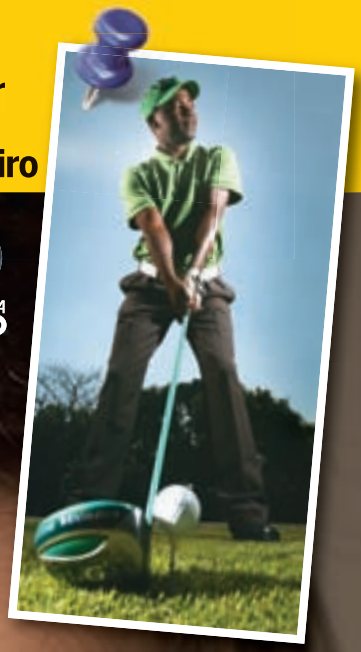
O que o Brasil precisa fazer para acabar com a corrupção

Um capítulo inédito do livro sobre o espião russo envenenado com polônio

O Tiger Woods brasileiro



US$ 6.00

ÉPOCA

A REVISTA DE QUEM TEM OPINIÃO

EDITORA GLOBO

VEÍCULO DE COMUNICAÇÃO DO ANO

R$ 7,90 | Nº 473
11 JUNHO 2007
www.epoca.com.br

Rafael de Oliveira, 4 anos, começou a ser tratado ainda bebê. E tem feito progressos

Um novo olhar sobre o mundo oculto do autismo

O Brasil pode ter 1 milhão de casos não diagnosticados

ISSN 14155494 00473

Au

Com mais informações sobre o distúrbio, médicos calculam que o Brasil pode ter 1 milhão de casos não diagnosticados

TÂNIA NOGUEIRA

HÁ DOIS MESES, O MENINO RAFAEL DE OLIVEIRA, DE 4 ANOS, FOI ao teatro. Durante 70 minutos, ficou sentado na cadeira, quieto, observando as peripécias do dinossauro Barney. Pelo menos 300 crianças assistiam à peça. Mas, para Rafael, havia mais que o encantamento do espetáculo. Era uma conquista. Há três anos, ele foi diagnosticado como autista.

Pessoas com essa síndrome têm especial dificuldade de comunicação e interação social. Elas são agitadas. Têm horror de fugir à rotina. Não conseguem olhar nos olhos de outras pessoas. Começam a falar tarde – quando falam. Rafa é mais alegre e afetivo que a maioria dos autistas: chora pouco, canta muito, senta no colo das pessoas e beija-as. Mas, se o deixam em paz, passa horas absorto no movimento circular de um CD ou se pendura na rede da jardineira da sacada. Exatamente por isso, ninguém o deixa em paz. A mãe, a irmã e a babá, que moram com ele num condomínio de luxo em São Paulo, o estimulam constantemente a sair de "seu mundo".

Rafa é um caso raro entre os autistas brasileiros. Foi diagnosticado cedo. E nasceu em uma família que tem condições financeiras, cultura e disposição para enfrentar o distúrbio. Ele tem feito progressos. Já diz algumas palavras espontaneamente. É até possível que algum dia consiga levar uma vida independente. A maioria dos autistas não tem essa sorte. Segundo o neurologista José Salomão Schwartzman, mais de 70% dos casos não são sequer diagnosticados. "Viajo pelo Brasil a convite de organizações de pais", diz Schwartzman, professor da pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, em São Paulo. "Vejo muitos quadros claros, de autismo clássico, com diagnóstico equivocado. Os pediatras não sabem diagnosticar." É um problema que afeta até os médicos de primeira linha, segundo Schwartzman.

"Os médicos não conseguem reconhecer os sintomas de autismo porque não são preparados para isso", diz a psiquiatra da infância e da adolescência Rosa Magaly Moraes. "A psiquiatria infantil não é disciplina obrigatória na formação de um pediatra." Segundo ela, o pediatra só vai perceber que há algo estranho com a criança quando ela já está com mais de 2 anos. Então, manda-a para um especialista. "O diagnóstico, em geral, percorre um caminho longo: do pediatra para a fonoaudióloga ou fisioterapeuta, daí para o neurologista ou psiquiatra, psicoterapeuta etc." Isso, nos casos em que há diagnóstico.

Esse número não chega a 50 mil, diz Estevão Vadasz, coordenador do Projeto Autismo no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. "Não há nenhum estudo sério sobre o número de autistas no país", diz. "Mas suspeita-se que haja 1 milhão de casos ocultos." Essa estimativa é uma extrapolação, com base no número de casos dos Estados Unidos. É uma forma de cálculo válida? "Não costuma haver uma variação grande de prevalência de autismo entre diferentes populações", diz Pedro Gabriel Delgado, coordenador da Área Técnica de Saúde Mental do Ministério da Saúde brasileiro. Portanto, a porcentagem de casos seria mais ou menos a mesma em qualquer país.

Os Estados Unidos viviam

uma situação parecida com a do Brasil até o início da década de 80. Então a Associação Psiquiátrica Americana decidiu tornar mais abrangentes os parâmetros para o diagnóstico do distúrbio – e o país viveu uma campanha de informação para detectar o problema. Como aqui, a maioria dos médicos tinha a imagem estereotipada do autismo: considerava autista apenas a pessoa totalmente incapaz de interagir socialmente. Com as novas normas, o número de casos explodiu. A mídia chegou a tratar o autismo como uma "epidemia". Hoje, duas décadas depois, estimativas mais radicais sugerem que haveria um autista para cada 150 pessoas. Em dezembro passado, o Congresso americano aprovou a aplicação de US$ 1 bilhão em verbas para programas de pesquisa, esclarecimento, saúde ou educação.

"O número de casos registrados cresceu", diz o neurologista gaúcho Carlos Gadia, diretor-médico do Dan Marino Center, em Forth Lauderdale, na Flórida, um dos principais centros de referência em ▶

Foto: Marcelo Min/ÉPOCA

Um novo olhar sobre o tismo

PROGRESSOS
Rafael, de 4 anos, no corredor de sua casa. Alegre e afetuoso, ele é estimulado o tempo todo a sair de seu mundo

autismo nos Estados Unidos. "Isso não significa que haja uma epidemia. Houve uma ampliação dos critérios usados para estabelecer se uma criança é autista ou não." A flexibilidade dos critérios para considerar alguém autista ou não explica a diferença nas estimativas internacionais. Na Inglaterra, há estudos ainda mais radicais que os americanos. A aplicação de um deles sugere que o Brasil poderia ter 1,8 milhão de autistas. Segundo Delgado, do Ministério da Saúde, o estudo mais adequado seria o de Eric Fombonne, da Universidade McGill, em Montreal, no Canadá. Ele fala em 13 crianças autistas para cada 10 mil. Mesmo por essa estatística mais conservadora, haveria cerca de 180 mil casos não diagnosticados no Brasil.

É provável que uma campanha de esclarecimento similar à americana produza no Brasil a mesma sensação de epidemia. Sem nenhuma divulgação oficial, o Hospital das Clínicas de São Paulo, um dos centros de referência nacionais no tratamento de autismo, tem filas de candidatos a paciente. Pessoas do país inteiro viajam para se consultar com Estevão Vadasz. Ele diz que acompanha cerca de 400 casos por ano. Entre eles, uns cem novos a cada ano. "Não damos conta de atender todo mundo que nos procura." Na classe média, em geral mais conectada, há um crescimento espontâneo, detectado pelo aumento do número de casos tratados em clínicas particulares. "As pessoas ouvem falar a respeito, se informam", diz a psicóloga Leila Bagardo, diretora da clínica Gradual, especializada em autismo, em São Paulo.

Segundo o neurologista Gadia, a explosão de casos nos Estados Unidos se deve à pressão exercida por pais de autistas. "As famílias começaram a se unir em organizações, fazer lobby, pressionar o Congresso", diz. "Pessoas famosas, como o jogador de futebol Dan Marino, vieram a público declarar que tinham filhos autistas." As campanhas provocaram até certo exagero. Nas escolas públicas da Califórnia, o número de autistas cresceu assustadoramente nas últimas duas décadas, enquanto o de crianças com retardo mental diminuiu muito. "Por lei, as escolas são obrigadas a dar atendimento individualizado a crianças autistas", diz Gadia. "Para outros distúrbios, não. Os médicos sabem que, se derem um diagnóstico de autismo, a criança estará mais bem amparada."

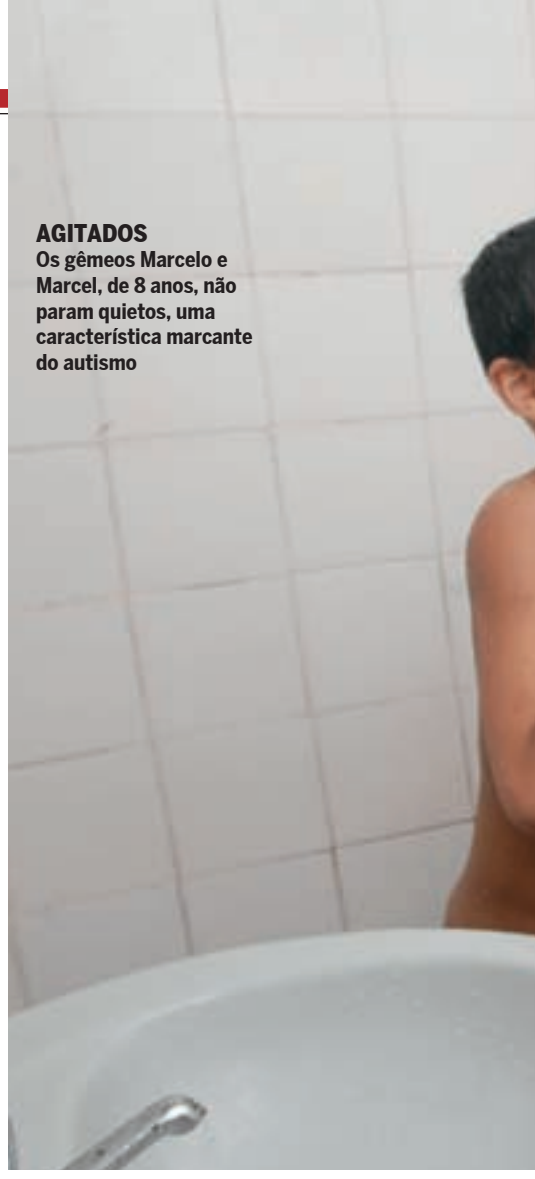
Ainda que haja exageros, a campanha pró-diagnóstico é positiva. Primeiro, ela permite que o tratamento englobe também casos mais leves, de pessoas que seriam antes consideradas apenas "esquisitas". Pequenos dramas pessoais, de gente com dificuldades nas áreas de comunicação, interação social e foco de interesse, passaram a receber atenção e cuidado. Mas o principal é ajudar a detectar mais cedo os casos de autismo. Isso faz uma grande diferença no tratamento e nas probabilidades de o paciente conquistar autonomia.

"Não existe cura", diz J.S.O., de 20 anos. "Autismo é uma maneira diferente de ser. Mas sei que cheguei aonde cheguei porque tive quem olhasse por mim." O caso de J.S.O. é o melhor argumento contra o desespero dos pais ao descobrir que seus filhos são autistas. Hoje, formado no ensino médio, ele quer fazer vestibular para a faculdade de Letras. Mas, até os 4 anos, não falava. Sua mãe diz que ele apenas repetia o que os outros diziam e emitia um "iiiiiiiiii" alto, constante e agudo. Balançava as mãos sempre que estava nervoso ou contente. Quando algo fugia de sua rotina, se debatia e chorava.

O garoto foi encaminhado à AMA (Associação de Amigos de Autistas) com 6 anos de idade. Tinha todos os sintomas de um autista clássico. "Achei que não poderíamos fazer muita coisa por ele", diz Ana Maria de Mello, gerente-administrativa da AMA de São Paulo. Mas J.S.O. surpreendeu. Aos poucos, aprendeu a falar, escrever, abandonar os movimentos e sons repetitivos. Aos 8 anos, fez o pré em uma escola normal e, daí para a frente, seguiu freqüentando o colégio e a AMA paralelamente. Já no ensino médio, passou a voltar sozinho de ônibus da escola. Ainda tem dificuldade de olhar nos olhos das pessoas. Sem malícia, é constantemente monitorado pela mãe. Mas reage como todo adolescente: "Ela pensa que eu sou criança".

"Os pais precisam entender que muita coisa pode ser revertida", diz Cíntia Guilhardi, outra diretora da clínica particular Gradual. "E, quanto mais cedo, melhor." A falta de informação e recursos de tratamento faz até com que algumas mães deixem seus filhos autistas amarrados na cama para ir trabalhar. "Elas não têm com quem deixá-los," diz a psiquiatra Rosa Magaly Moraes, que atende à AMA de São Paulo. "Quando isso acontece, é por falta total de opção."

Quando existe informação, a reação pode ser oposta. Ao descobrir que seus dois filhos gêmeos eram autistas, a empregada doméstica Rosângela Cristina, de 34 anos, deixou o interior da Bahia e se mudou para



AGITADOS
Os gêmeos Marcelo e Marcel, de 8 anos, não param quietos, uma característica marcante do autismo

> "Autismo é uma maneira diferente de ser. Mas sei que cheguei aonde cheguei porque tive quem olhasse por mim"
>
> **J.S.O., 20 ANOS,** *formado no ensino médio*

São Paulo, em busca de tratamento. Para isso, se separou do marido. Marcel e Marcelo Lima de Souza tinham 4 anos. Hoje, têm 8. Rosângela precisou esperar três anos para conseguir vagas na AMA para os filhos. "Antes, eles iam uma vez por semana ao Capsi (Centro de Atendimento Psicológico) e ficavam lá uma hora", diz. O tratamento da AMA tem dado resultados. Eles estão largando as fraldas e comem sozinhos.

Na falta de campanhas oficiais, os pais têm criado redes de relacionamentos. Na internet há vários sites sobre o assunto, com listas de discussões, blogs, depoimentos tocantes. Em comunidades no Orkut, o site de relacionamento mais popular do Brasil, familiares de autistas trocam informações sobre tratamentos, remédios, experiências. Também falam de seus sentimentos e riem das travessuras das crianças. "Não é tudo tristeza", diz a carioca Cláudia Marcelino, mãe de Maurício, de 16 anos, e dona da comunidade Diário de um Autista. "Eles fazem muita coisa engraçada. Além disso, nós comemoramos juntos as vitórias de cada um."

Procurei uma das mães que participam da comunidade. "Séeergia!", gritou uma voz de moça do outro lado da linha telefônica, em Belém, no Pará. Era Nathália Cal Meira Mattos, de 14 anos, autista. Sua mãe, a advogada Ana Sérgia Rodrigues Cal, disse que o grau de autismo da menina é leve. "Hoje a gente quase não diz que há algo diferente com ela. É supervaidosa. Faz balé, estuda desenho e quer trabalhar com histórias em quadrinhos." Mas, quando a garota tinha 7 anos, uma neurologista da cidade afirmou que Nathália tinha "uma doença progressiva, sem cura, que levaria à automutilação e inviabilizaria o convívio social".

Esse prognóstico só ocorre em casos muito graves. É como se, na presença de um tumor, antes de saber se ele é cancerígeno, o médico recomendasse quimioterapia e aconselhasse o paciente a fazer seu testamento. É assim que muitas vezes o autismo é tratado no Brasil. Esse derrotismo é um dos principais inimigos da criança. Na maioria das vezes, o autista demandará cuidados a vida toda, mas ele sempre pode se desenvolver se for tratado corretamente. "Eu fico impressionado com o desenvolvimento das crianças com autismo nos Estados Unidos", diz o psiquiatra infantil Marcos T. Mercadante, professor da Universidade Federal de São Paulo e da pós-graduação da Universidade Mackenzie.

O mais famoso caso de um autista adaptado à vida em sociedade é o da engenheira e bióloga Temple Grandin, autora de *Uma Menina Estranha – Autobiografia de Uma Autista*. Temple só falou aos 3 anos e meio, usava as próprias fezes como massinha de modelar e reagia com violência a pequenos sons. Já era adulta quando conseguiu olhar alguém nos olhos e tinha mais de 30 anos quando deu a mão pela primeira vez a uma pessoa (autistas, em geral, têm horror ao toque). ▶

Foto: Maurilo Clareto/ÉPOCA

Seu livro é uma janela para um mundo misterioso: a mente do autista. Ela conta que pensa por meio de imagens, e não de palavras. E que essa capacidade de visualização a ajudou em sua profissão. Temple projetou boa parte dos equipamentos mais modernos para ordenha e abate de gado.

Por não querer enxergar, muitos pais deixam seus filhos perder um tempo precioso de terapia. A palavra autismo assusta. No imaginário popular, autistas vivem isolados num mundo impenetrável, com um olhar perdido, se balançando diante de uma parede, imunes a qualquer afeto. É um estereótipo baseado em casos mais severos e comportamentos aparentemente sem solução de crianças nunca tratadas. "Entre pais de autistas, costumamos nos referir ao dia do diagnóstico como 'o dia em que o chão se abriu'", diz a advogada Alessandra Camargo Ferraz, de 37 anos, mãe de Rafael.

Para Alessandra, o chão se abriu quando Rafa tinha 15 meses. Ela já desconfiava de algo estranho com o menino. Ele passava horas olhando o movimento das luzes do equalizador do aparelho de som. "Mas autismo nunca tinha me passado pela cabeça." O pediatra de Rafa percebeu o problema e sugeriu que Alessandra e o marido procurassem o Centro Pró-Autista. "Não levou quatro minutos para eles fecharem o diagnóstico. Eu quis negar. Como podiam ter certeza só de olhar para ele? Quando cheguei em casa, sentei no computador e li sobre os sintomas. Era o Rafa."

Não são apenas os pais que não querem ver. Parentes e amigos também. "Quando eu dizia que o Rafa era autista, ninguém acreditava em mim." Rafael, como a maioria dos autistas, tem o aspecto físico de uma criança normal. Nem a expressão facial é diferente. A coordenação motora também é boa. Só o comportamento é diferente.

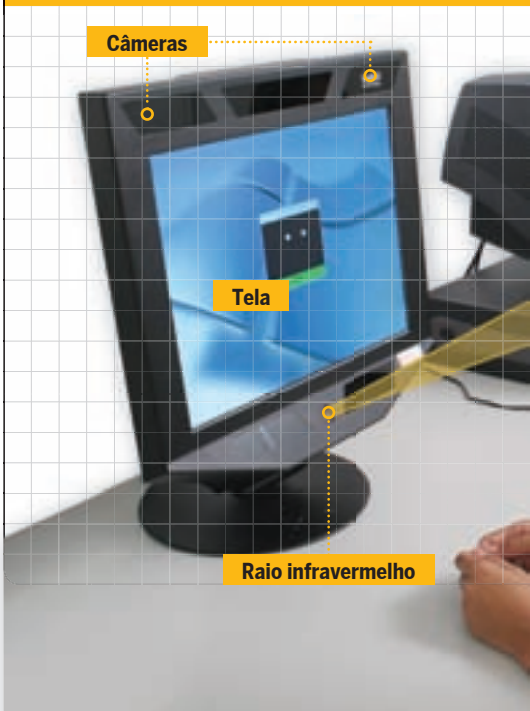
Os preconceitos dos próprios médicos atrasam o diagnóstico. Quando a carioca Claudia Marcelino estava na maternidade para ter sua segunda filha, comentou com o obstetra que o menino mais velho, Maurício, talvez fosse autista. Diante da criança de 4 anos, que andava de um lado para o outro balbuciando sons ininteligíveis, o médico respondeu com uma repreensão. "Ele disse que eu nunca tinha visto um autista", diz Claudia. "Que não dissesse aquilo do meu filho." Maurício só foi diagnosticado aos 7 anos e até hoje fala muito pouco. A mãe diz que passou por vários médicos. Eles a mandavam aguardar, "porque cada criança tem o seu tempo".

O que é tão especial no autismo que o torna difícil de reconhecer até por médicos? Ele não é uma doença. A psiquiatria moderna o define como um distúrbio do desenvolvimento. Algo de anormal acontece no processo de desenvolvimento do cére-

> "Não levou quatro minutos para eles fecharem o diagnóstico. Eu quis negar. Como podiam ter certeza só de olhar para ele?"
>
> **ALESSANDRA CAMARGO FERRAZ,** *mãe de Rafael*

Um olhar **diferente**

Uma das formas objetivas de identificar se alguém está dentro do espectro autista é registrar o percurso de seu olhar por meio de um exame chamado eye-gaze



Fotos: Felipe Varanda e Marcelo Min /ÉPOCA

DIA A DIA
No Orkut, Claudia narra a rotina e as conquistas de Maurício, de 16 anos: "Nós comemoramos juntos as vitórias de cada um"

bro. Quando, onde e por quê, ninguém sabe exatamente. Há várias hipóteses. Uma não elimina a outra. Ao que tudo indica, o autismo seria um distúrbio multifatorial – suas causas seriam múltiplas, e não necessariamente as mesmas para duas pessoas.

Um forte indício da multicausalidade do problema é o fato de existirem autistas tão diferentes entre si. Um autista pode ser superdotado ou ter deficiência mental. Ser um exímio pianista ou não ter qualquer controle do movimento das mãos. Incapaz de pronunciar uma palavra ou demonstrar total domínio das regras gramaticais. Por isso, hoje não se fala mais tanto em autismo, e sim em espectro autista. O espectro abrange uma série de distúrbios que vão do autismo clássico, com retardo mental, à síndrome de Asperger, uma forma branda muitas vezes associada a um Q.I. muito acima da média.

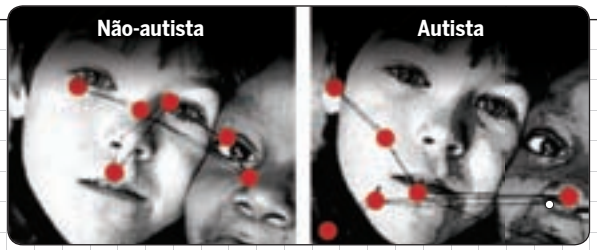
Os autistas mais comprometidos são chamados "de baixo funcionamento". Os mais capazes de levar uma vida normal, "de alto funcionamento". Nesse último caso, é possível ter uma vida independente, como é o caso da cientista americana Temple Grandin ou de um paciente de Salomão Schwartzman que trabalha como ilustrador.

Mas associar autismo à genialidade é um mito. "Hoje, é mania dizer que autista é gênio, que Einstein e Newton eram autistas", diz Estevão Vadasz. Alguns autistas realmente são capazes de feitos espantosos, como decorar uma lista telefônica ou descobrir a mão de um jogador de pôquer em segundos fazendo cálculos de probabilidades. "Eles têm ilhas de habilidades."

Vadasz cita Kim Peek, a pessoa que inspirou o filme *Rain Man*, com Dustin Hoffman e Tom Cruise. Aos 55 anos, o americano conhece 12 mil livros de cor, mas não consegue abotoar a própria camisa. "São os savants *(sábios)*", diz. "Antes eram conhecidos como idiotas savants. Há criança com 20 de Q.I. que faz cálculos incríveis." Segundo ele, essas habilidades dificultam o diagnóstico. E tendem a desaparecer conforme a criança adquire outras capacidades.

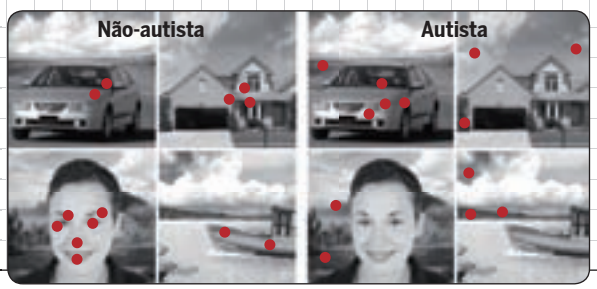
Mesmo os autistas de baixo funcionamento são capazes de aprender muitas coisas. Quem vê Adriana Delgado dobrando e pendurando roupas não imagina a ▶

A PESSOA SE SENTA DIANTE DE UMA TELA DE COMPUTADOR equipada com duas câmeras. Por meio de raios infravermelhos que se projetam nas córneas e determinam a angulação em relação à tela, elas detectam para onde os olhos se dirigem. Sentado a seu lado, o terapeuta comanda o mouse, exibindo uma seqüência de imagens no monitor. Para cada uma dessas imagens, será criado um registro, mostrando os pontos que atraíram o olhar da pessoa



NA PRIMEIRA PARTE DO TESTE, a pessoa vê fotos de rostos humanos. Cada foto aparece por alguns segundos. Pessoas comuns olham primeiro para os olhos, depois para a boca e o nariz, formando uma espécie de triângulo. De dez olhares, cerca de nove vão para os olhos. Os autistas têm um padrão bem diferente. Olham para pontos inesperados como a orelha, um detalhe no fundo, um fio de cabelo branco

EM OUTRA FASE, são exibidas telas com quatro imagens diferentes, também por segundos. Entre elas, há sempre a foto de uma pessoa. Em geral, não-autistas concentrarão suas atenções nas figuras humanas. Olham para as outras imagens depois e por menos tempo. Autistas tendem a olhar mais para objetos e mecanismos



gravidade de seu caso. A moça trabalha na lavanderia do sítio da AMA, em Parelheiros, periferia de São Paulo. Lá, fora as classes infantis, há uma ala de internato também para adultos seriamente comprometidos.

Além de autismo de baixo funcionamento, Adriana costuma sofrer convulsões. Como muitos autistas, ela tem uma síndrome associada. A dela é a epilepsia. Outros têm síndrome de down, cegueira, surdez, esquizofrenia. Segundo Schwartzman, 70% sofrem de retardo mental. Mas praticamente todos conseguem aprender a comer sozinhos, usar o banheiro, dobrar as próprias roupas. Parece pouco, mas esses avanços fazem diferença na qualidade de vida.

Na extremidade mais leve do espectro, os aspergers falam perfeitamente bem. Bem demais, até, sem erros. "Eles só têm dificuldade de usar a linguagem como meio de contato social", diz o neurologista Carlos Gadia. Os obstáculos para a comunicação são sua indisposição ao contato e o foco de interesse restrito. Eles podem discorrer horas sobre dinossauros, relações matemáticas ou determinado período histórico, mas não conseguir cumprimentar os vizinhos.

A existência dos aspergers só foi reconhecida em 1993. Antigamente eles eram considerados esquisitões. "Estão esticando o espectro", diz Schwartzman. "Daí a idéia de epidemia. Como o diagnóstico é clínico, ele é relativo. Um paciente pode sair do meu consultório como gênio e do consultório de outro médico como asperger."

Uma das maiores carências das famílias de autistas é a recusa deles em receber carinho, principalmente na fase inicial do tratamento. "Depois, eles aprendem a beijar, abraçar", diz Ana Maria, da AMA. Ana fala por experiência própria. Seu filho de 28 anos é altamente comprometido. Ela o ensinou a beijá-la. No processo de aprendizagem, quase levou algumas mordidas no rosto. Mas insistiu. "Eu precisava que ele me beijasse."

Outras duas angústias envolvem as pessoas que lidam com autistas. A primeira: eles sabem que são autistas? Quando Maurício Marcelino estava com 7 anos, a irmã de 3 anos falava "pelos cotovelos". Claudia Marcelino, a mãe, conta que um dia a menina estava contando histórias para o pai, o garoto se pôs do outro lado e disparou uma série de sons incompreensíveis. "Não estou entendendo nada", disse o pai. "Você está falando grego. Se quiser que eu entenda, tem de falar direito."

Maurício saiu correndo e chorando. "Estava muito sentido", diz Claudia. "Eu o encontrei na varanda soluçando desesperadamente. Eu o abracei e expliquei que estávamos trabalhando para ele conseguir falar novamente. Ele foi se acalmando." Ela acredita que, nesse dia, Maurício deixou clara a angústia de não conseguir se fazer entender. Os especialistas não sabem dizer quanto os autistas têm consciência de suas limitações.

Parece certo que, quanto menos comprometido é o autista, mais consciente ele é de sua situação. Tanto que muitos acabam sofrendo de depressão, como um efeito secundário. "Os aspergers, principalmente, sentem que são diferentes", diz Vadasz. "Mas não conseguem entrar em sintonia. Quando eles percebem isso, é um sofrimento atroz".

A segunda dúvida angustiante: os autistas não sabem se relacionar com outras pessoas ou simplesmente não têm interesse? As duas coisas, diz o psiquiatra infantil Marcos T. Mercadante. "Eles não estão interessados." Segundo ele, a estrutura da mente de um autista é diferente da nossa. É mais direta, mais reta, não tem atalhos. Como se a nossa mente fosse o mapa de São Paulo, cheio de curvas e bifurcações, e a de um autista o de Manhattan, só com ruas retas e paralelas. Eles não têm intuição, malícia. Por isso, se interessariam mais por mecanismos, coisas lógicas. Essa característica, aliás, é base para o exame eye-gaze *(leia o quadro à pág. 80)*, que pretende ser uma forma objetiva de diagnosticar autismo e síndrome de Asperger.

Para o adolescente J.S.O., não é uma questão de falta de interesse, mas sim de concentração. "Pode ser vergonha", diz. "Ou desligamento. Eu sei, porque já passei por isso. O autista tem dificuldade de prestar atenção. Eu adoro estar com amigos. Nunca ouvi falar de um autista que não goste." É como se o universo interior os absorvesse repentinamente. Os movimentos estranhos e repetitivos, como balançar a mão, os braços ou mesmo o corpo inteiro, são uma forma de mergulhar ainda mais nesse universo. "Fazem isso porque dá prazer", ▶

Como a **terapia** ajuda

Estímulos reforçam atitudes corretas. E terapia busca compreensão do mundo

A maioria das entidades para autistas usa terapias comportamentais. A idéia é ensinar o autista a se comportar mais adequadamente. A Análise Aplicada do Comportamento (ABA) se baseia em estímulos positivos.

Quando a criança age da maneira correta, recebe um reforço. De acordo com o grau de comprometimento, esse reforço pode ser um biscoito de chocolate, autorização para brincar com um carrinho ou um elogio. Os comportamentos negativos não são reforçados, nem positiva nem negativamente. São ignorados. Quando Rafael de Oliveira, de 4 anos, faz xixi na calça, a terapeuta troca sua roupa. Não faz nenhum comentário a respeito. Quando ele acerta um exercício, jogo de emparelhamento de figuras, por exemplo, ganha direito a lanchar.

Esse tipo de tratamento, em geral, exige um terapeuta para cada paciente. Um dos comportamentos ensinados é olhar nos olhos. A comunicação, verbal ou por meio de figuras, é muito enfatizada. Há ainda aprendizado acadêmico, no qual a criança começa a aprender a ler, escrever, fazer contas.

A Associação de Amigos do Autista de São Paulo treina pais, profissionais de saúde e professores em todo o Brasil para lidar com autistas. A entidade adota o modelo Teacch, o projeto do governo da Carolina do Norte que reúne várias técnicas . Ele se baseia na diversidade dos casos e procura estabelecer um programa para cada indivíduo.

A terapia comportamental não é descartada, mas se dá preferência ao desenvolvimento da compreensão. A partir do entendimento, o autista passaria a reagir de forma adequada. "Um comportamento impróprio quer comunicar alguma coisa", afirma Ana Maria, gerente-administrativa da AMA. O adolescente J.S.O. já esteve do outro lado. "O autista não consegue falar o que sente", diz. "Então, se irrita." ◆

Como reconhecer um **autista**

Os testes abaixo são baseados no Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV), de 1994. O diagnóstico final de autismo ou síndrome de Asperger só pode ser dado por um médico

Autismo

A Analise as características da pessoa:

[1] Problemas de interação social:

1a *Tem dificuldade para entender expressões faciais ou gestos corporais?*

1b *Tem mais problemas para fazer amizade ou se relacionar que outras pessoas da sua idade ou grau de desenvolvimento intelectual?*

1c *Raramente procura, espontaneamente, compartilhar interesses ou atividades prazerosas com outras pessoas?*

1d *Não corresponde a manifestações de afeto ou aproximações sociais?*

[2] Déficits de comunicação:

2a *Tem falta ou atraso do desenvolvimento da linguagem, não compensada por outros meios (apontar, usar mímica)?*

2b *Inicia ou, em indivíduos com linguagem adequada, mantém uma conversação?*

2c *Repete palavras sem sentido aparente e em situações estranhas; ou fala de forma estereotipada?*

2d *É incapaz de participar de brincadeiras de faz-de-conta?*

[3] Comportamento, atividades e interesses restritos e estranhos:

3a *É excessivamente interessada e preocupada por um tema estranho?*

3b *Se apega a rotinas ou rituais?*

3c *Faz movimentos repetitivos e estranhos?*

3d *Interessa-se demais por partes de objetos?*

O autista terá, no mínimo, seis dessas características. Sendo pelo menos duas do item 1, uma do item 2 e uma do item 3.

B Só é autista quem apresenta atraso ou alguma anormalidade em pelo menos uma das áreas acima (social, comunicação e interesse) presente antes dos 3 anos de idade

Síndrome de Asperger

A A pessoa tem dificuldades para se socializar?

[1] Ela tem dificuldade de olhar nos olhos ou não sabe usar a expressão facial, a postura corporal e os gestos para comunicar seus sentimentos?

[2] É incapaz de fazer amizade ou mesmo manter uma conversação com pessoas da sua idade?

[3] Não demonstra desejo de compartilhar situações agradáveis ou interesses (como apontar para objetos)

[4] Não corresponde a aproximações sociais ou manifestações de afeto?

B Tem comportamento, atividades e interesses restritos e estereotipados?

[1] Preocupa-se demais com assuntos muito específicos e pouco ligados a sua realidade (como dinossauros ou nomes de planetas)?

[2] É muito apegada a rotinas ou rituais?

[3] Faz movimentos repetitivos e estereotipados (como se balançar)?

[4] Preocupa-se demais com partes de objetos?

C Suas limitações causam sérias dificuldades sociais, profissionais ou em outras áreas importantes de sua vida?

Os aspergers têm, pelo menos, duas das características do item A, uma do item B e a resposta é positiva para o item C

Outras pistas

Além dos critérios usados por profissionais de saúde, é bom ficar de olho em outras características comuns em crianças autistas. Mesmo que a ligação de algumas delas com o distúrbio ainda não seja comprovada pela ciência

[1] A criança se incomoda com som alto?
[2] Parece não ter noção de perigo?
[3] Costuma se auto-agredir?
[4] Parece ser um gênio, mas só no que se refere a um assunto?
[5] Encara demais as pessoas?
[6] Teve otite grave quando bebê?
[7] Sofre de refluxo ou outro problema gastrintestinal?

A ARTISTA Nathália, de 14 anos, faz balé, estuda desenho e quer trabalhar com quadrinhos

diz a terapeuta Leila Bagardo, da Gradual. É como um mantra que os faz "viajar", entrar em transe.

Autismo é um conceito novo. Em 1943, o psiquiatra Leo Kranner, da Universidade Johns Hopkins, em Maryland, nos Estados Unidos, publicou um artigo no qual descrevia uma síndrome "rara" caracterizada por uma série de sintomas, à qual chamou autismo. Já na época, o diagnóstico se baseava no que até hoje são considerados os três pilares do autismo: deficiência no desenvolvimento da linguagem, interação social pobre e interesses e movimentos repetitivos.

"Onde estão os autistas na História?", pergunta Vadasz. "Em muitas culturas, eles eram mortos ou mantidos em chiqueirinhos". Segundo ele, a primeira descrição médica que com certeza se refere a um autista é a do Irmão Junípero, um franciscano do século XIII. O médico cita também a história de Victor, o Menino Selvagem, um garoto encontrado em uma floresta na França no século XIX.

Não falar não significa não entender a língua. São inúmeros os casos de autistas flagrados em situações que demonstram seu perfeito conhecimento das frases e dos significados. Por algum motivo, eles não conseguem se comunicar. Maurício, segundo Claudia Marcelino, falou normalmente até os 3 anos de idade. Depois começou a regredir, perder vocabulário. Isso é comum: um desenvolvimento normal até 2 ou 3 anos, seguido de uma regressão. Aos 5 anos, só falava "mãe".

Até os anos 70, acreditava-se que as causas do autismo eram psicológicas. Era a tese da mãe-geladeira. Dizia-se que a falta de afeto na primeira infância estaria ligada ao surgimento do distúrbio. "Com o desenvolvimento dos equipamentos de neuroimagem, como a tomografia computadorizada, no fim dos anos 70, provou-se que o autismo e outras síndromes tinham uma alteração cerebral", diz o neurocirurgião Edson Amâncio, do hospital Albert Einstein, em São Paulo, autor do livro *O Homem Que Fazia Chover e outras Histórias Inventadas pela Mente*.

Kim Peek, o americano que inspirou *Rain Man*, não tem o corpo caloso do cérebro (a estrutura que liga os dois hemisférios). Muitas crianças autistas têm o cérebro maior que o de outras crianças de sua idade. Depois, ele volta ao normal. "Entre os 2 e os 4 anos, há uma morte programada de milhões de neurônios", diz Schwartzman. "Entre 30% e 40% das células sem uma função clara devem ser exterminadas. É nessa idade que costuma acontecer a regressão. Ao que parece, a poda é defeituosa nos autistas."

Alguns pesquisadores apostam na tese de que o autismo seria provocado por uma espécie de inflamação cerebral. Essa inflamação teria diversas causas, como uma encefalite, uma otite (muito comum entre os autistas) ou medicamentos. Há, principalmente nos Estados Unidos, um movimento que vincula o autismo à aplicação de vacinas. Seu inspirador foi o médico Andrew Wakefield, um inglês radicado no Canadá. Em 1998, ele publicou um estudo que ligava o autismo à vacina tríplice viral (caxumba, rubéola e sarampo) e outras. O debate foi fervoroso. Em 2004, a convite do Instituto de Medicina dos Estados, um painel de 13 especialistas examinou as 21 pesquisas relacionadas à questão que existiam até aquela data. E concluiu que não havia relação entre as vacinas e o distúrbio.

A tese da inflamação, no entanto, continua forte. Uma pesquisa feita pelo professor de Neurologia e Patologia Carlos Pardo, da Universidade Johns Hopkins, sugere que a síndrome pode ter um fundo auto-imune. Nessa pesquisa, as imagens demonstraram que a massa branca do cérebro de boa parte dos autistas está aumentada. A massa branca é formada, entre outras coisas, pelos axônios e dendritos, os prolongamentos encarregados de fazer a comunicação entre um neurônio e o seguinte. "É possível que haja uma relação entre isso e a forma de pensar dos autistas", diz Pardo. "Que os caminhos de comunicação entre os neurônios sejam alterados."

Outra causa cogitada para o autismo é uma disfunção hormonal durante a gravidez. O feto teria sido superexposto à testosterona, o hormônio masculino. A mente autista se-

> "Os aspergers sentem que são diferentes, mas não conseguem entrar em sintonia. Quando percebem isso, é um sofrimento atroz"
>
> **ESTEVÃO VADASZ,** *do Hospital das Clínicas*

Foto: João Ramid/ÉPOCA

ria, então, uma espécie de mente hipermasculina, daí seu distanciamento das relações humanas e afetivas e sua identificação com processos lógicos, matemáticos, mecânicos. O fato de haver quatro meninos para cada menina autista dá força à hipótese.

O principal defensor dessa tese é o inglês Simon Baron-Cohen, da Universidade de Cambridge (primo do comediante Sacha Baron-Cohen, conhecido por seu personagem Borat). Segundo ele, entre os profissionais das áreas exatas e tecnológicas, como engenheiros, físicos, químicos, matemáticos, em geral há muitos autistas de alto funcionamento. "As melhores mentes dessas áreas podem não pertencer a autistas", diz Baron-Cohen. "Mas, com certeza, são pessoas com vários traços autistas."

Além de otite, é muito comum crianças com autismo terem problemas gastrintestinais, principalmente refluxo. Há pesquisadores que defendem também uma possível ligação entre autismo e dieta. Essa tese angariou vários seguidores. Em alguns sites da internet, os pais aprendem que o glúten, laticínios e outros alimentos causam alguma espécie de irritação no tecido nervoso. "Quando o Maurício começou a dieta sem glúten, melhorou muito", diz Claudia Marcelino. "Está muito mais tranqüilo e comportado." Segundo ela, se o rapaz quebra a dieta, fica irritado, ansioso, visivelmente alterado. Em vídeos na internet, Claudia mostra a diferença de comportamento de seu filho nas duas situações. O neurologista Gadia diz que nos EUA muitas mães seguem a dieta sem glúten para seus filhos. Mas são tratamentos sem comprovação científica. "Em meus pacientes, não vi nenhuma diferença."

@ **Confira** resenhas de livros **e links** do Portal Educacional Positivo em **www.epoca.com.br**

A tese mais aceita hoje atribui ao autismo uma origem genética. Uma das hipóteses mais cogitadas é a alteração nos genes responsáveis pela produção de serotonina. Muitos autistas apresentam níveis altos de serotonina. "O mais provável é que não seja a alteração de um gene apenas, mas de vários", diz Gadia. "Um conjunto de características determinadas geneticamente que resultaria numa personalidade diferente."

É fácil observar que o autismo é um traço de família. Entre os autistas, 7% têm irmãos autistas. Uma porcentagem parecida tem parentes que se encaixam no espectro. Segundo Vadasz, do Hospital das Clínicas, é comum perceber traços de autismo nos pais que levam as crianças para ser examinadas.

O diagnóstico é apenas o primeiro desafio que o Brasil precisa enfrentar. Em seguida, vem o mais complicado, o tratamento. Ele tem de ser individualizado e envolve uma série de profissionais *(leia o quadro à pág. 82)*: um psiquiatra, um neurologista, um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta, um psicopedagogo, um terapeuta comportamental ou qualquer combinação desses e de outros especialistas. Alguns tomam remédios para tratar sintomas, mas é uma solução paliativa. Famílias como a de Rafael, com condições financeiras, acabam montando as próprias equipes multidisciplinares.

"Existem zero programas governamentais no Brasil", diz Vadasz. Quem não pode, para tratar e educar seus filhos, tem de correr atrás de umas poucas vagas oferecidas por órgãos públicos, como o Hospital das Clínicas, e organizações não-governamentais, como a AMA, as Apaes (Associações de Pais e Amigos de Excepcionais) e a Auma (Associação dos Amigos da Criança Autista).

Fundada por Ana Maria e outros pais de autistas em 1983, a AMA começou na base do improviso. "Eu sou engenheira naval", diz Ana. Ela se juntou com outros pais porque não encontrava escola ou terapia para seu filho. "Aí nós começamos a aprender. Fizemos cursos no exterior. Nos capacitamos." Hoje, a entidade é referência e recebe ajuda do governo. Mas, para conseguir uma vaga em suas salas de aula, pais de toda a Grande São Paulo esperam anos. "Às vezes aparece a vaga", diz. "Mas não na turma certa para a criança."

O tratamento ainda não esgota o problema. Rosângela Cristina, mãe dos gêmeos Marcelo e Marcel, conseguiu vaga na AMA, mas não pode trabalhar. Sua ocupação é cuidar dos filhos. Para isso, recebe dois salários mínimos do governo. Todos os dias, passa duas horas no ônibus para levar os garotos à AMA e duas horas para voltar. Não conseguiu que as peruas do Projeto Atende, da Prefeitura de São Paulo, fossem buscá-los em casa. "Disseram que é só para quem tem dificuldade de locomoção." Marcel e Marcelo andam bem. Esperneiam, saem correndo, esbarram em todo mundo no ônibus. Rosângela diz que Marcel chegou a levar um chute por ter pisado no pé de um senhor. "Quando eu falei que o menino era autista, o homem disse que ele não parecia anormal", diz. "Ué, se fosse normal, ele podia bater? Mas ninguém defende."

Na casa de cinco cômodos na periferia de São Paulo, Rosângela corre atrás dos dois meninos o dia inteiro. São bastante levados. Abrem torneiras, mexem no fogão, tiram a roupa. Ela diz que o período que os garotos passam na AMA é o tempo que tem para descansar. Sem recursos públicos, a maioria das mães sacrifica sua rotina. No Rio de Janeiro, Claudia Marcelino matriculou Maurício em uma escola particular que trabalha com autistas. Mas a escola é na zona sul e eles moram na zona norte. Neste ano, Maurício não está estudando. Claudia fechou seu bufê de festas infantis para cuidar do filho. Diz que, desde então, o garoto melhorou.

Grande parte dos progressos que um autista pode alcançar depende da participação da família. Nos Estados Unidos, a pressão dos pais ajudou a forçar a mudança de política pública. Aqui, a união dos pais ainda é incipiente. Mas parece que o caminho será o mesmo. ◆