



Somos autistas, e depois?

Em Portugal, estima-se que haja pelo menos 50 mil pessoas com uma perturbação do espectro do autismo. O número de casos cresce em todo o mundo e ainda não se sabe porquê. Será porque existe uma maior atenção ao diagnóstico e porque os critérios se tornaram mais latos? Ou porque a incidência está, de facto, a aumentar? Certo é que a sociedade já aceita melhor os autistas e as suas lutas

— POR ROSA RUELA

O dia em que Pedro Antunes ouviu que tem uma perturbação do espectro do autismo não foi um dia feliz. Quase uma década depois, lembra-se bem de como lhe custou receber esse diagnóstico. “Senti tristeza, porque já tinha 29 anos quando percebi que alguns dos meus comportamentos eram fora do normal”, recorda, no parque junto ao tribunal do Montijo, um bom refúgio numa tarde quente.

Desde miúdo que Pedro se isolava, não conseguia manter uma conversa, não podia sair da rotina. Até há uns tempos, ficava frustrado e irritado se não bebia um café e comia um pastel de nata logo que chegava do trabalho – e esse é só um dos exemplos que escolhe para demonstrar como precisa de levar uma vida muito estruturada.

Ao fim de uns minutos de entrevista, já tinha contado que acordara como sempre às 5 e meia da manhã, para começar a trabalhar às 8, na empresa de construção naval onde está empregado há 15 anos. Faltara ao treino no ginásio

com que costuma encerrar o dia e essa alteração não o stressara. Uma vitória.

“Evoluí bastante desde o diagnóstico”, admite, com um sorriso. “Agora, vejo o meu espectro do autismo como se fosse o meu melhor amigo, e por isso tenho de aceitar as suas diferenças, aprender a viver com ele.”

Foi em 2015 que a irmã aconselhou Pedro a consultar um psicólogo, ao reconhecer semelhanças entre ele e um colega que dizia ter síndrome de Asperger. A mãe, enfermeira, com quem ambos moram, também o incitou a procurar ajuda, mas Pedro não acreditou. “Só perguntava ‘Para quê?’, acho que era o meu preconceito a falar.”

Quase um ano mais tarde, e depois de uma primeira consulta inconclusiva, a mãe convenceu-o a ir à APPDA (Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo) de Setúbal, onde rapidamente lhe diagnosticaram autismo nível 1, o mais ligeiro dos três níveis, que durante muito tempo se chamou síndrome de

Asperger. Pedro faria dali a pouco 30 anos. A mãe não ficou surpreendida.

“Disse-me que já esperava, mas que foi um alívio haver um nome para o que eu tenho.” Logo na escola primária, ouvira uma professora rotular o filho de “atrasado mental”, antes de surgir o diagnóstico de dislexia. “Ficou chocada ao ouvir aquilo, e eu, embora só tivesse uns 7 anos, apercebi-me.”

NÃO É DOENÇA

Na APPDA, Pedro continua a aprender a melhorar o seu comportamento e a lidar com as questões do dia a dia. “Hoje, já tento perceber os outros e faço por ir ter com eles. No fundo”, analisa, “luto contra o isolamento.” Aos 37 anos, sente-se aliviado por não se alhear tanto das conversas como se tivesse sempre a cabeça noutra sítio.

O diagnóstico soube-lhe ao primeiro dia do resto da sua vida. Pouco depois de o receber, apaixonou-se e abriu imediatamente o jogo à namorada, que aceitou tudo “na desportiva”. Foi ela,

aliás, a primeira a aplaudir a sua decisão de dar este testemunho. “É importante falar do autismo para as pessoas de fora estarem mais informadas e para quem tem o mesmo problema se sentir representado”, acredita Pedro. “Temos de lembrar que o autismo não é uma doença, embora por vezes a sociedade o veja assim.”

Cada vez menos, escreva-se. Nunca se falou como agora de autismo, tanto que o psiquiatra Carlos Nunes Filipe, diretor clínico da APPDA Lisboa há 25 anos, não hesita em dizer que “está na moda”. O que é negativo, alerta: “A vulgarização do conceito acaba por ser muito prejudicial para quem tem uma Perturbação do Espectro do Autismo.” [Ler entrevista nestas páginas.]

Ser autista não é o passeio no parque que muito boa gente, com a melhor das intenções, quer fazer crer. Os casos de Pedro, Salvador, Miguel e Lia, que contamos neste artigo, ilustram bem as dificuldades por que passam os próprios, os pais e os cuidadores.

AS PRIMEIRAS CRIANÇAS

Afinal, do que falamos quando falamos de autismo? Historicamente, temos de recuar a 1943 para encontrar uma descrição sistemática do autismo, então batizado de autismo infantil. Foi nesse ano que Leo Kanner, um psiquiatra austríaco radicado nos Estados Unidos da América, que ficaria conhecido como o “pai da pedopsiquiatria”, publicou um artigo científico sobre onze crianças que partilhavam “particularidades fascinantes”.

Todas elas tinham sido diagnosticadas com esquizofrenia e internadas, mas exibiam características clínicas comuns que as distinguiam dos esquizofrénicos. “A perturbação da interação social e a insistência em padrões de comportamentos repetitivos seriam referenciadas mais tarde por Kanner como sendo suficientes para o diagnóstico de autismo”, lembra Carlos Nunes Filipe, no seu livro *Crescer e Viver Diferente* (ed. Verso de Kapa, 2015).

Ao observar essas onze crianças, Kanner também encontrou alterações importantes na fala que deduziu serem resultantes do isolamento social extremo (alterações que hoje se sabe serem um défice primário do autismo e não consequência). O pedopsiquiatra refere igualmente que elas pareciam ser inteligentes, embora com uma assimetria de capacidades – por exemplo, tinham uma boa memória, mas grandes dificuldades de aprendizagem.



LUCILIA MONTEIRO

▼ **Lia Santos e ‘Jack’** Aos 22 anos, tem um negócio de velas artesanais, em Marco de Canaveses. “Às vezes, até trabalhamos melhor, porque temos um hiperfoco”



Nesse mesmo ano, um outro médico, o pediatra também austríaco Hans Asperger, apresentou a sua tese de doutoramento com o título *Psicopatia Autística na Infância*. Asperger referia as seguintes particularidades: comportamento social desapropriado e imaturo; interesses circunscritos a assuntos muito específicos; boa gramática e vocabulário, mas entoação de voz monótona e ausência ou dificuldade de diálogo; má coordenação motora; capacidade cognitiva limiar, média ou mesmo superior, mas frequentemente com dificuldades de aprendizagem específicas em uma ou duas áreas; e uma marcada falta de “senso comum”.

Eram crianças com uma melhor capacidade cognitiva e de comunicação

oral do que as observadas por Kanner, “e cujos pais frequentemente só se apercebiam das suas particularidades até elas terem três ou mais anos”, frisa Carlos Nunes Filipe.

É também este especialista que recorda ter sido preciso chegarmos ao final da década de 70 para a psiquiatra Lorna Wing e a psicóloga clínica Judith Gould realizarem um estudo no bairro londrino de Camberwell, um dos primeiros trabalhos de epidemiologia do autismo. Ambas desconheciam a obra de Asperger, mas mais tarde diriam que muitas crianças se enquadravam nessa síndrome e compreenderam que se devia passar a falar em Perturbações do Espectro do Autismo (PEA).

UM RÓTULO QUE DIZ POUCO

Muito se descobriu, entretanto, nos últimos 50 anos, com uma ressalva importante: o autismo continua sem cura. Aquilo que se pode modificar é a forma como evolui. “Não há tratamento”, sublinha Carlos Nunes Filipe. “Há intervenções dirigidas a determinadas

áreas de disfuncionalidade – ou seja, podemos promover o melhor ajustamento da pessoa com autismo.”

Hoje, ninguém tem dúvidas, por isso, de que a principal tarefa do clínico é perceber se a pessoa em causa tem ou não uma PEA e, na sequência disso, determinar as suas incapacidades e competências, com vista à intervenção terapêutica. “É isso que está subjacente à mais recente classificação proposta pela Sociedade Americana de Psiquiatria, a DSM-5 [edição revista do manual das perturbações mentais]”, lembra o mesmo psiquiatra.

O diagnóstico carece de identificação simultânea de um conjunto de sinais e sintomas. Mais: que eles estejam presentes desde o nascimento, porque é uma condição do neurodesenvolvimento pré-natal, embora só se dê mais tarde por alguns dos sintomas. “A linguagem nunca antes de 1 ano ou 2 anos, a marcha só pelo ano de idade”, exemplifica Carlos Nunes Filipe, “mas não significa que não esteja lá a condição que vai perturbá-las.”

Esse diagnóstico tem sempre três tempos: colheita da história do neurodesenvolvimento, com recurso nomeadamente aos pais e aos professores, mesmo no caso dos adultos; observação clínica do comportamento, da linguagem e da interação a todos os níveis; e, por fim, a realização de provas para testar, de uma maneira sistemática, uma série de funções (a coordenação motora, por exemplo).

Nesta última fase, a prova de referência é a ADOS-2 (sigla em inglês



“Encontrámos variantes genéticas que, em interação com poluentes atmosféricos, têm impacto na gravidade do autismo”

Astrid Moura Vicente, investigadora do Instituto Nacional Ricardo Jorge

de Autism Diagnostic Observation Schedule), uma escala de observação semiestruturada e padronizada da comunicação, da interação social, do jogo/brincadeira e dos comportamentos repetitivos e restritivos, utilizada quando há suspeita de uma PEA, desde os 12 meses até à idade adulta.

Chegados ao diagnóstico, ainda há muito a fazer porque ele “é um rótulo que diz pouco em relação à pessoa e às suas competências”, nota o diretor clínico da APPDA. Avaliadas as competências, é necessário saber o grau de funcionalidade, porque é de acordo com ele que se determina o nível de perturbação. “No final do século XX, início do século XXI, ainda falávamos em diferentes entidades clínicas – no autismo infantil, na síndrome de Asperger, etc. Entretanto, percebeu-se que elas eram, afinal, um arco-íris. Não eram mais do que variações da mesma entidade e havia um contínuo que se interpenetra”, explica Carlos Nunes Filipe.

Dai a noção do espectro do autismo, que como já vimos surgiu com Lorna Wing e Judith Gould, que tem três níveis, conforme as funcionalidades, sendo o mais grave o nível 3.

“A maioria das pessoas que aqui temos institucionalizadas, umas 30 delas residentes, tem um quadro tão grave que é incomportável em casa ou não têm família. São todas maiores de idade e carecem de apoio continuamente nas tarefas do dia a dia. Mas venha comigo para perceber...”

Estamos no edifício principal da APPDA de Lisboa, no Alto da Ajuda, junto a Monsanto. Passamos por salas que parecem oficinas, outras de trabalhos manuais, uma aula de Inglês e um ensaio de um grupo de música. Somos cumprimentados por quase todas as pessoas e não precisamos que nos digam que algumas têm um défice cognitivo associado. Numa das salas, só com homens, dois estão de babeto ao pescoço e um tem uma proteção na cabeça para não se magoar quando embete na parede.

“Nenhuma pessoa estava medicada – só em último caso”, faz notar o médico, quando regressamos ao seu gabinete. “E felizmente não viram nenhuma crise, porque podiam ter visto. A ansiedade extrema pode levar a comportamentos muito desregulados.”

No centro de dia de Lisboa desta instituição particular de solidariedade social, que teve origem numa associação criada por um grupo de pais, em 1971, só há lugar para pessoas com



Sinais de alerta

As perturbações do espectro do autismo manifestam-se de diferentes maneiras ao longo da vida

IDADE PRÉ-ESCOLAR

- Ausência de resposta ao nome
- Atraso na linguagem
- Contacto visual atípico
- Ausência de resposta ao sorriso
- Incapacidade de apontar para o que quer
- Isolamento nas brincadeiras
- Interesses muito marcados
- Comportamentos repetitivos
- Birras muito intensas

IDADE ESCOLAR

- Dificuldade em manter uma conversa
- Dificuldade em fazer ou manter amizades
- Dificuldade na resolução de problemas do dia a dia
- Interesses restritos e/ou obsessivos
- Adesão rígida a normas
- Interpretação literal
- Isolamento social
- Dificuldades de coordenação
- Entoação atípica ao falar

IDADE ADULTA

- Desadequação na interação social
- Dificuldade na interpretação não literal
- Rigidez no comportamento
- Restrição de interesses
- Comportamentos obsessivos
- Incapacidade de adaptação à mudança e à alteração de planos

Fonte: APPDA Lisboa



MARCOS BORGIA

autismo nível 3. De fora ficam, então, as de nível 2, que precisam daquilo a que os especialistas chamam de apoio muito substancial, com necessidade de vigilância diária, e também, naturalmente, as de nível 1.

Nesse nível, o mais ligeiro, estão as pessoas que tipicamente terão bastantes autonomias, mas precisam de algumas adaptações, seja a nível escolar ou laboral.

“Depois, ainda há aquilo que alguns dizem que é o espetro alargado”, nota Carlos Nunes Filipe. “Essas são pessoas que vivem autónomas, têm algumas particularidades, idiosincrasias, que não determinam qualquer tipo de incapacidade, mas que fazem com que se sintam mais deslocadas. É muito discutível que tenham PEA. Quando falamos em PEA, temos de estar necessariamente a falar de uma coisa que é perturbadora”, sublinha.

O neuropediatra Tiago Proença, médico no Hospital de Santa Maria, em Lisboa, afina pelo diapasão. “Há colegas meus que estão a diagnosticar casos de autismo a mais”, alertou num congresso europeu, organizado em março, na capital portuguesa, pelo Centro de Desenvolvimento Infantil Kuzola Mona, de Luanda, Angola. “Tem havido diagnósticos a metro. Quase todos nós temos características do espetro do autismo, mas ter essas características não torna uma pessoa autista.”

FATORES DE RISCO AMBIENTAIS?

É um facto inegável que o número de casos diagnosticados de PEA tem vindo a aumentar em todo o mundo.

Em Portugal, a investigação mais recente aponta para um aumento significativo nos últimos anos. Enquanto o estudo liderado por Guiomar Oliveira, do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, publicado em 2005 (com dados de 2000), apontava para perto de 1 caso por 1 000 crianças em idade escolar, em 2020 um novo estudo, encabeçado por Astrid Moura Vicente, investigadora do Instituto Nacional Ricardo Jorge, em Lisboa, permite calcular que a prevalência nacional seja de 0,5%, ou seja, de 5 em cada 1 000.

Este aumento deve-se, para começar, a alterações na avaliação, nota Astrid Vicente. “Os critérios do diagnóstico mudaram e ele tornou-se mais lato”, lembra. Mas pode haver mais na equação, tanto que as duas investigadoras estudam agora a hipótese de a incidência estar, de facto, a aumentar.



“O autismo não se apanha, portanto vai estar na família, mas ‘certificadas’ somos só eu e a minha filha”

Rita Serra, bióloga

✓ **Salvador e Mona** “Autista com orgulho”, lê-se na t-shirt que ele usou na terapia com cavalos. “Não mudava o fio do cabelo do meu filho, o problema é o olhar dos outros”



As causas de PEA não estão completamente esclarecidas, suspeitando-se de que resultem de uma combinação complexa de fatores genéticos e ambientais. O projeto GenvIA coloca, então, a hipótese de as toxinas ambientais, mesmo em baixas concentrações, poderem ser fatores de risco para a PEA nos indivíduos com alterações genéticas que os tornem mais suscetíveis aos efeitos da exposição.

“O estudo está a avançar e já encontramos umas variantes genéticas que, em interação com poluentes atmosféricos, têm impacto na gravidade do autismo”, revela Astrid Moura Vicente.

Uma coisa é certa, sublinha Tiago Proença, que não está diretamente envolvido nesse estudo: “É um crime associar o autismo a qualquer vacina.” Sendo que a primeira dose da vacina que habitualmente vem à baila nas teorias da conspiração deve ser administrada aos 12 meses.

A maioria dos diagnósticos de autismo faz-se depois dos 18 meses. O alerta surge quando a criança não fala e apresenta algumas estereotipias, como o famoso *flapping* (um abanar de mãos parecido com o bater de asas de um pássaro) ou o guincho típico. “Mas os primeiros 12 meses são fundamentais”, frisa o mesmo especialista.

“É uma conversa difícil com os pais”, admite Tiago Proença. “Mas não devo ter medo de diagnosticar porque sei que tenho de começar a intervir cedo”, lembra o mesmo especialista. “Não vou tatuar um selo na testa, mas vou dizer aos pais, para que eles possam começar a ter medidas gerais de estimulação (por exemplo, tirar o telemóvel e o tablet, falar muito com o filho). Não nos devemos angustiar com o diagnóstico porque o tratamento não depende dele.”

Foi isso mesmo que concluiu Paula Frazão, de 46 anos, a orgulhosa mãe do Miguel. O seu terceiro filho já tinha 3 anos quando recebeu, “finalmente”, o diagnóstico de autismo, mas começara muito antes a ser estimulado e a fazer terapia ABA (sigla de *Applied Behavior Analysis* – análise comportamental aplicada).

Paula apercebera-se dos primeiros sinais logo pelos seis meses do filho. “Estava a dar-lhe a papa e ele ria-se, mas não olhava para mim”, recorda. Por volta de 1 ano, o quadro tornou-se mais claro aos seus olhos. Miguel deixara de balbuciar sons e de bater palminhas, passando a abanar muito as mãos e a tremelicar o corpo.

De início, a médica de família e um pediatra descartaram a hipótese de autismo. “Cada criança tem o seu tempo”, disseram-lhe, à vez. Mas, dali para a frente, as dúvidas de Paula foram-se desvanecendo. Miguel começou a andar aos 18 meses e só com muito estímulo, e não demonstrava interesse em brincar com as outras crianças, nem sequer com os seus dois irmãos mais velhos.

Quando o filho fez 2 anos, Paula exigiu que a médica de família o referenciasse para a consulta da Pediatria de Desenvolvimento no hospital da zona de residência, na Margem Sul de Lisboa. E, enquanto esperava pela marcação (que acabou por ser atrasada por causa da pandemia), começou a estudar abordagens de tratamento em casa.

Miguel só começou a falar aos 6 anos, quase de repente, depois de um entusiástico “eu!”, durante umas férias em família. Até esse dia, não dizia o som “u”, mas já comunicava desde os 2 anos e meio, através de uns quadrinhos com imagens. “Quando começou finalmente a falar, era capaz de formar frases, mas, sobretudo, o seu comportamento tinha melhorado muito graças a essa comunicação alternativa.”

Embora tendo sido diagnosticado com autismo nível 2, aos 10

Carlos Nunes Filipe

Psiquiatra e diretor clínico da APPDA Lisboa

“O autismo está na moda”

De repente, temos a sensação de que somos todos autistas.

Também posso dizer que temos todos cancro! O que é verdade, porque estamos constantemente a produzir células cancerígenas, mas só temos cancro no momento em que a doença começa a ter consequências na nossa saúde. O autismo está na moda e isso leva a oportunismos e a uma vulgarização do conceito que acaba por ser muito prejudicial para quem tem realmente uma Perturbação do Espectro do Autismo [PEA]. Quando dizem que uma pessoa em cada 100 tem autismo, olho à volta e pergunto: onde estão elas e que necessidades têm?

É um exagero?

É perfeitamente surreal. As estatísticas são feitas com base em critérios de diagnóstico, e, se eles forem muito abrangentes, fazemos caber lá tudo e mais alguma coisa. Quem se isola tem autismo? Nem pouco mais ou menos. Dizer que o autista se caracteriza pelo défice de interação social é rigorosamente mentira.

Como é que se caracteriza?

Tudo o que fugir aos critérios da DSM-5 [edição revista do manual das perturbações mentais] e da norma para diagnóstico da Direção-Geral da Saúde é

pseudociência. Há uma série de movimentos que defendem que eles deviam ser alargados, mas são opiniões sem fundamento científico. Se falamos em PEA, temos de estar necessariamente a falar de uma coisa que é perturbadora. Ora, não há perturbação se a pessoa consegue viver razoavelmente com ela. Não estamos a falar de um traço de caráter, de um mero aspeto da personalidade.

Devemos verificar se perturba?

O diagnóstico é um rótulo que diz pouco em relação à pessoa e às suas competências. Temos de as avaliar de uma forma segmentada, porque é típico do autista ter uma grande assimetria de competências. E temos de avaliar a

funcionalidade delas. Também há aquela ideia de que os autistas são génios, o que está longe da verdade. Saber coisas como as matrículas todas não capacita as pessoas, a não ser que vão para o circo. Dito isto, acho estranho que alguém se reivindicasse como autista. Se precisar de apoios, muito bem.

Muitos pais queixam-se precisamente da falta de apoios.

E com razão, porque o Estado apoia muito mal. Os pais pensam sempre no que vai acontecer aos filhos quando eles já cá não estiverem, daí ser muito importante, por exemplo, arranjar valências residenciais. Eu acompanho centenas de famílias em que a prevalência de divórcios e de depressão é assustadora.

LUÍS BARRA





Diferentes níveis

As perturbações do espectro do autismo classificam-se conforme o seu grau de gravidade

NÍVEL 1

- **Défices significativos na comunicação e interação social**
 - Os interesses restritos e os comportamentos repetitivos interferem de maneira significativa em pelo menos um contexto
 - **É incapaz de se determinar livremente, de angariar meios de subsistência de forma autónoma e de gerir o dia a dia doméstico**
- Precisa de adaptação no ambiente escolar, ao nível do emprego e eventualmente doméstico para ter uma vida segura

NÍVEL 2

- **Iniciação limitada e respostas atípicas na comunicação e interação social**
 - Os interesses restritos e os comportamentos repetitivos são óbvios para o observador accidental em todos os contextos
 - **Precisa de apoio substancial, embora tenha, por exemplo, autonomia para apanhar transportes, tomar banho sozinho ou alimentar-se**
- Tem necessidade de vigilância diária

NÍVEL 3

- **Comunicação e interação social mínima**
 - Os interesses restritos e os comportamentos repetitivos têm uma interferência marcada no dia a dia
 - **Carece de apoio constante e continuamente nas tarefas do dia a dia**
- Não tem autonomia para ir à casa de banho e tratar da higiene, e pode ter alterações de comportamento graves, como automutilação e agressividade
- **Carece de vigilância 24 horas sobre 24 horas**

Fonte: DSM-5 (edição revista do manual das perturbações mentais); Carlos Nunes Filipe



MARCOS BORGA

anos Miguel só revela dificuldades académicas, e mesmo assim tem prosseguido os estudos normalmente (está agora a terminar o 4.º ano). Quanto às restantes competências, é constantemente estimulado em casa e durante a terapia que tem várias vezes por semana.

Com a terapeuta da fala, faz percursos na rua, vai ao jardim e ao parque infantil. Com a mãe, “treina” de tudo um pouco, como podemos ver na página do Instagram (autismo em família) que Paula Frazão mantém para consciencializar a sociedade e ajudar outras “mães atípicas”. As suas publicações mais recentes mostram Miguel a preparar-se para a viagem de finalistas da escola, que aconteceu por estes dias, e dão gozo ver.

MÃE E FILHA AUTISTAS

O caso de Rita Serra, também de 46 anos, é um quatro-em-um: além de, como investigadora do CES (Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra), se dedicar ao estudo do autismo, é autista, mãe de uma menina autista e ativista.

“Sou de uma família neurodivergente, não era difícil arranjar-lhes diagnósticos a todos”, diz, com uma gargalhada, logo ao início da entrevista, feita por Zoom. “O autismo não vem do ar, não é uma coisa que se apanhe, portanto vai estar na família, mas ‘certificadas’ somos só eu e a minha filha.”

Rita mora em Serpins, uma pequena vila situada nas margens do rio Ceira, a uns dez quilómetros da Lousã. Mudou-se para lá há 11 anos, diz hoje que

▼ **Pedro Antunes** recebeu o diagnóstico aos 29 anos. “Agora, vejo o meu espectro do autismo como se fosse o meu melhor amigo, tenho de aprender a viver com ele.”



provavelmente uma escolha talvez já influenciada pelo autismo, então ainda não diagnosticado.

“Eu sabia que tinha de ir para um sítio calminho, a cidade é excessiva”, diz. “A velocidade, aquela energia toda, as interações sociais... É sempre uma pressão sensorial grande e não estou a pensar só no trânsito. Vou de vez em quando a Coimbra como quem vai a um parque temático. Gosto de lá ir, mas viver num parque temático pode ser excessivo. A nossa casa tem de permitir o repouso.”

A abertura com que Rita fala da neurodivergência demonstra como se sente bem na sua pele desde que chegou ao próprio diagnóstico. Foi através do diagnóstico da filha, o que não é raro, uma vez que as pessoas em geral se identificam com alguém da família ou das suas relações de amizade.

“O estereótipo que vigora do autismo na sociedade não permite que a pessoa se reconheça naquelas características, daí que na APVA (Associação Portuguesa Voz do Autista, composta por adultos, pais de crianças autistas e profissionais de saúde/educação que são autistas) trabalhemos muito nos recursos para a autoidentificação. É muito importante desconstruir a noção estereotipada do autismo.”

Uma vez identificado o autismo, as pessoas podem ou não formalizar o diagnóstico. E podem ou não divulgá-lo, por causa do estigma, lembra. “Daí na APVA também se trabalhar muito a desestigmatização e muitos de nós vimos a público dizer ‘Eu sou’”

A filha de Rita foi facilmente diagnosticada antes dos 2 anos, porque tem as características clássicas do autismo, as estereotípias, os *stims*, como se chama na comunidade (abreviatura informal; vem do inglês *stimming*, estimulação, na psiquiatria conhecidos como movimentos estereotipados).

Além do *flapping*, os sons guturais, correr em círculo ou andar nas pontas dos pés fazem parte da visibilidade do autismo. São comportamentos atípicos, que se notam, como a ecolalia, que é estar sempre a repetir a mesma frase ou a dizer as mesmas coisas.

“No caso da minha filha, havia estereotípias ligadas a uma extrema felicidade – sempre aos saltinhos, barulhinhos, feliz, divertida, mas não socialmente motivada porque já está ocupada e em contacto com o seu próprio mundo. A forma como sente o mundo é distinta do que é típico. O maravilhoso pode acontecer numa poça de lama porque sensorialmente é fantástico”, ri-se. “A minha filha era [uma autista] óbvia, mas também era óbvio que não estava em sofrimento.”

‘É UMA DEFICIÊNCIA INVISÍVEL’

Em pequena, Rita não era como a filha, mas hoje sabe de cor que o sofrimento, não sendo uma condição inerente ao autismo, pode aparecer por sobrecarga sensorial. “Daí a importância das acomodações no autismo. Por exemplo, baixar as luzes no consultório ou usar



“Há colegas meus a diagnosticar casos de autismo a mais, tem havido diagnósticos a metro”

Pedro Proença, neuropediatra

Quantos são?

Estimativas da população com perturbação do espectro do autismo



NO MUNDO

6 A 20 CASOS POR 1000 HABITANTES



A variação explica-se com o facto de os critérios de diagnóstico utilizados nos estudos serem mais ou menos abrangentes

EM PORTUGAL

5 CASOS POR 1000 HABITANTES



Um estudo com crianças entre os 7 e os 10 anos da Região Centro, publicado em 2023, permite calcular a prevalência nacional

FONTE Carlos Nunes Filipe; Astrid Moura Vicente MT/VISÃO

uns *phones* na rua e até na sala de aula, para abafar o ruído.”

Para Rita, o diagnóstico foi um alívio, “como acontece com muitas mulheres”, sublinha. “Além de se sentirem diferentes, muitas não se identificam com a maneira de ser feminina. É, por isso, muito frequente entre as pessoas da comunidade LGBT. O autismo introduz sempre uma maior liberdade e um efeito de empoderamento. Percebemos porque ficávamos a ouvir determinadas conversas com cara de paisagem. E acaba a sensação da culpa por não conseguir estar em conformidade com a norma. Estar de forma, sem explicação, traz sofrimento.”

Bióloga de formação, após vários anos dedicada a investigar cogumelos e a governação comunitária das florestas, Rita Serra reorientou a sua carreira para se dedicar ao estudo do autismo. “As coisas não se desligam: a investigação que eu faço parte das necessidades sentidas por mim e pela comunidade autista”, justifica.

No âmbito da Associação Portuguesa Voz do Autista, e em colaboração com o CES, coordenou o projeto *Auticorpos: Melhorar a saúde mental e o bem-estar das pessoas autistas*, que, com a participação da própria comunidade autista, identificou a falta

de conhecimento dos profissionais de saúde mental como uma das principais barreiras. A sua continuação, agora intitulada *Auticorpos 2.0*, compreende, por isso, um programa de formação sobre autismo para profissionais de várias áreas.

“Esta é uma deficiência invisível. É como se fosse sem legendas, e sem elas cria-se o problema da dupla empatia, não existe. O autista fala de sofrimento e para os outros é chinês. ‘Sinto-me mal por causa das luzes’ / ‘Vocês não querem é ir trabalhar’, é uma caricatura, claro, mas...”, explica.

Com a *Auticorpos 2.0*, pretende-se ensinar a necessidade de acomodar a rotina ou a comunicação. Por exemplo, prever mais tempo de consulta, saber que a pessoa pensa em imagens e demora a traduzi-las em palavras, ou que prefere comunicar por escrito ou ainda que não entende os segundos sentidos. “Na maior parte dos casos, são acomodações simples e sem grandes custos, como permitir o uso de *phones* nas aulas”, nota Rita Serra.

Perceber que não há nada de errado com os filhos, que não foi por causa da toxicidade ambiental que as crianças “saem aquilo” é crucial para a estabilidade mental dos pais, acredita. “Caso contrário, eles ficam vulneráveis à banha da cobra – dietas específicas e um sem-número de aldrabices apenas para extorquir dinheiro.”

“Por isso é que nós dizemos: o autismo vem de fábrica, as pessoas nascem autistas”, lembra. “Não vem de vacinas, da toxicidade ambiental, nada. Nasce-se e morre-se autista. Portanto, curar o autismo não é um objetivo sequer viável, é o mesmo que tentar curar alguém de ser gay. Ele tem é de ser acolhido e acomodado.”

Em defesa dos pais, deve-se evitar que passem a ver-se como terapeutas. “Pretende-se permitir uma vida em comum, em que é necessário acomodação e terapia, como a da fala ou ocupacional. Não é para curar, é viver com. Se houver uma ideia de doença, a energia vai estar nessa fatalidade e vai causar um sofrimento familiar enorme.”

MÃE ATÍPICA E ATIVISTA

A última coisa que Mona Camargo queria era “virar” terapeuta do filho, Salvador, 6 anos feitos em março. “Não tenho o perfil, sou agitada”, ri-se a assessora na área de arte e do cinema, de 44 anos, na loja de um amigo, também brasileiro, em Lisboa, onde tem à venda as t-shirts e os sacos de pano

“inclusivos” que criou, com frases de apoio a pessoas com PEA.

Salvador é o primeiro filho de Mona e o quinto filho do então seu marido, que conheceu no Brasil e com quem se mudou para Lisboa, para gerir o restaurante Espelho d'Água. Foi só quando o filho tinha 1 ano e dois ou três meses que começou a perceber que se passava alguma coisa. “Ele regrediu”, acredita. “Tive filho típico até esse momento.”

Nessa altura, toda a gente a chamou de louca, e não ter legitimização foi muito difícil. “Fui no Google, diagnostiquei o meu filho, mas fiquei quieta. Até que, no final desse ano, fui com ele ao Brasil e na praia, entre amigos com filhos da mesma idade, vi na hora a diferença dele. As pessoas me diziam: ‘Ai, não, cada criança tem o seu tempo...’ É essa

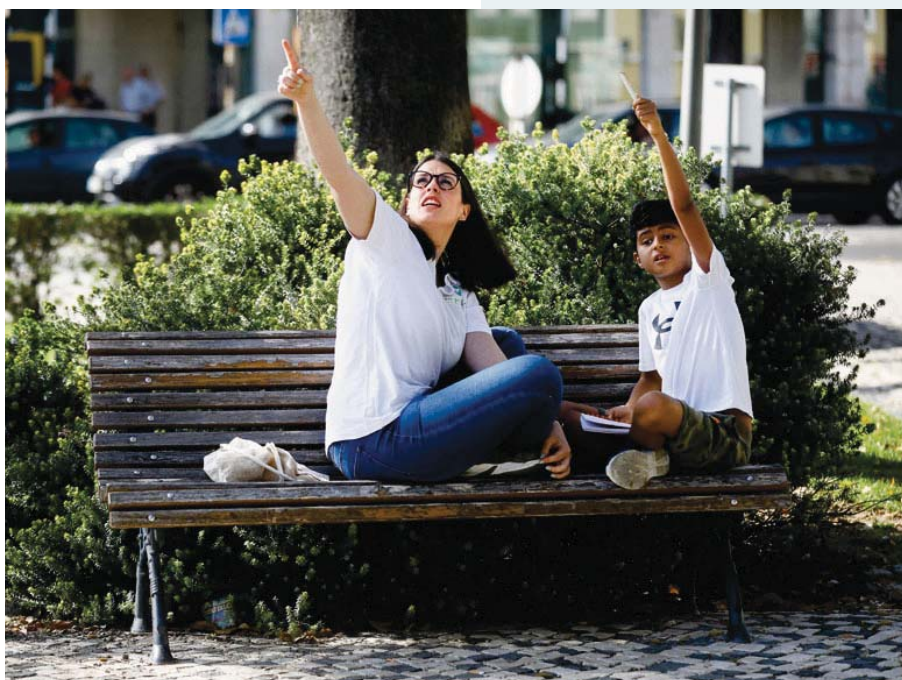
perfeito e deram outro que eu não sei se vou conseguir amar igual”, admite.

Quando regressou a Lisboa, depois das férias de Natal no Brasil, Mona conseguiu que o filho fosse visto por Tiago Proença. O neuropediatra disse logo: “Teoricamente, não se faz na primeira consulta, mas ele tem todas as características para estar no espetro autista.”

Depois de uma primeira experiência malsucedida numa escola privada que segue o método Waldorf, em Lis-

▼ Miguel e a terapeuta

Nesta tarde, Inês Silva foi com o miúdo, de 10 anos, até um parque. No seu caso, a terapia vai muito além da fala – interessa treinar competências



MARCOS BORGIA

a narrativa, quando hoje já estão diagnosticando em bebé – e não é exagero, porque é injusto perder tempo.”

Com 1 ano e pouco, Salvador dava uns passinhos e dizia “Mamã”, “água”. Hoje, tem uma mobilidade ótima, como observamos numa manhã de terapia assistida com cavalos, na escola de equitação Cerro Lusitano, perto da Ericeira, mas não fala e não desfraldou. Está no autismo severo, nível 3.

“Um dia, uma terapeuta me disse: ‘Tem de fazer o luto’ e agora percebo, mas foi dramático ouvir isso. Fiquei sem chão. Pensei ‘Tiraram o meu filho

boa, Salvador está desde setembro no ensino público, em Mafra. E os pais, embora separados de facto, mudaram-se para aquela vila para dar mais qualidade de vida ao filho.

“Uma mãe atípica torna-se ativista”, ri-se Mona, aparentemente sempre bem-disposta. “Não tenho perfil para terapeuta, mas quero mudar a sociedade. Eu não mudava um fio do cabelo do Salvador, o problema é o olhar dos outros. Então, fiz uma camiseta [t-shirt] para o meu filho, que é amoroso e está sempre sorrindo, e o que estava escrito nela mudou muito a empatia

das pessoas. Protegeu-o. Depois, fiz também uma para mim, e assim estou me preservando do julgamento.”

Monami, a marca que criou, é uma aliteração entre o seu nome e a palavra “amigo”, em francês. “As camisetas são uma plataforma. Quero furar a bolha como artista, assumindo a minha incompetência como terapeuta. E quero chegar a uma pessoa que não tem filho nem neto autista e pô-las numa loja linda como esta, porque o autismo já está aí, não tem escolha, e não pode ficar no nicho. As pessoas têm de aceitar, a sociedade tem de ser ajustada.”

Todas as manhãs, Salvador é acompanhado por uma terapeuta de ABA, e à tarde frequenta uma escola pública em Mafra, para socializar. Os pais estão a investir na formação de uma pessoa, para ele ter mais horas daquela terapia intensiva que não existe no Serviço Nacional de Saúde. “Só gente rica pode pagar”, sabe Mona. “O Estado não apoia com quase nada.”

Os apoios são uma pedra no sapato dos pais de crianças autistas, que muitas vezes nem conhecem os direitos que podem beneficiar os seus filhos. Daí que, em março, um grupo de mães, atípicas e ativistas, tenha lançado um guia, em formato de ebook, para ajudar as famílias a navegar pela burocracia.

CRIAR O PRÓPRIO EMPREGO

A falta de apoios a nível estatal estende-se muito para lá da intervenção terapêutica e da escola, lembra a psicomotricista Sandra Nunes, que na Federação Portuguesa de Autismo coordena projetos pensados para dar resposta às necessidades dos jovens autistas no mundo do trabalho.

Um dos mais recentes, e com resultados positivos, foi o Envia, entre 2018 e 2021, que consistiu na formação de autistas e de empregadores. “Quatro dos dez jovens ficaram empregados após o estágio”, destaca aquela responsável. “Mas tudo o que são minorias acabam por ficar esquecidas.” E nem todas as pessoas com PEA são capazes de criar o seu próprio emprego.

Lia Santos tem 22 anos, exatamente o dobro da idade que tinha quando recebeu o diagnóstico de autismo nível 1. Nesse dia, os pais mostraram-lhe um vídeo em que se explicava “de uma maneira normal” o que era a então chamada síndrome de Asperger. “Normal no sentido de habitual, de haver muitos casos, e por isso não me senti triste nem constrangida”, conta.

6 Famosos com autismo

Todos revelaram ter a perturbação do espectro mais ligeira, antes conhecida como síndrome de Asperger



GRETA THUNBERG

A ativista sueca tinha 12 anos quando recebeu o diagnóstico. Aos 21, aborda com frequência o tema para consciencializar a sociedade.

ELON MUSK

Foi há três anos que o CEO da Tesla, então com 49, disse ter “Asperger”, durante o programa de televisão *Saturday Night Live*.



TIM BURTON

Embora sem diagnóstico formal, o realizador americano, de 65 anos, identifica-se com uma perturbação do espectro do autismo.



DARYL HANNAH

Diagnosticada em criança, a atriz americana, de 63 anos, viveu durante muito tempo “apavorada” só de pensar em revelar a sua condição.



JOSH THOMAS

O ator, humorista e argumentista australiano, de 37 anos, descobriu que era autista aos 33. Na segunda temporada da série *Everything's Gonna Be Okay*, o seu Nicholas também é diagnosticado em adulto.



ANTHONY HOPKINS

Instado pela mulher a pesquisar sobre o assunto, o ator britânico, hoje com 86 anos, acabou por ser diagnosticado aos 78.

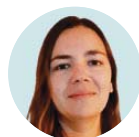
A notícia foi recebida sem surpresa. Desde os 8 anos que Lia era seguida em consultas de psicologia e psiquiatria, porque demonstrava dificuldade em socializar e problemas de motricidade fina. “Apertar botões era muito difícil”, recorda, com uma gargalhada.

Na escola pública em Marco de Canaveses, a meia hora do Porto, onde frequentava o 6.º ano, todos sabiam que ela era uma menina “diferente”, talvez hiperativa. “Estava sempre a levantar-me da cadeira e a tentar sair da sala.” Sofria *bullying* dos colegas.

No ano seguinte, como por magia, tudo melhorou. “Comecei a conseguir controlar melhor os meus impulsos, talvez tenha amadurecido”, analisa. “E tive professores incríveis, cheios de paciência comigo.”

Certo é que nunca reprovou, seguindo a área de Humanidades na ideia de vir a ser professora de História. Mas, na altura de escolher uma licenciatura, optou pelo curso de Intervenção Social e Comunitária, em Lamego, para onde se mudou. Seis meses depois, deu-se a pandemia de Covid, regressou a Marco de Canaveses e suspendeu a inscrição na faculdade. Foi então que quis ter

o seu dinheiro, ganhar autonomia. De início, aceitou uma proposta da avó, que precisava de ajuda no jardim, mas rapidamente estava a vender produtos de beleza por catálogo. Até que decidiu criar o seu próprio emprego. A 31 de agosto do ano passado, começou a fazer velas artesanais, sempre com produtos naturais, para vender online e em mercados. Em pouco tempo, estava também a criar peças decorativas em jesmonite, uma resina



“No mundo do trabalho, tudo o que são minorias acabam por ficar esquecidas”

Sandra Nunes, Federação Portuguesa de Autismo

ecológica. Por enquanto, mantém o ateliê da Lumus Candles em casa da avó e não se aventura para muito longe. “Gostava de tirar a carta de condução, mas distraio-me facilmente. Nesse aspeto muito prático, a minha condição limita-me um pouco”, admite.

Onze anos depois de saber que tem uma perturbação do espectro do autismo, fala abertamente sobre o assunto porque quer passar a informação. “Quero que a sociedade em geral tenha a noção de que há pessoas com estes desafios (que não são problemas) e que as ajude em vez de as julgar. E quero que as pessoas como eu saibam que podem ter o seu próprio trabalho. Às vezes, nós até trabalhamos melhor, porque temos um hiperfoco.”

De Marco de Canaveses ao Montijo são quase 400 quilómetros por estrada, mas Lia Santos e Pedro Antunes parecem-nos muito próximos, pensámos ao ouvir este último dizer, para remate da entrevista: “No passado, os autistas eram internados em hospitais psiquiátricos. Em 2024, é impensável alguém chamar ‘atrasado mental’ a um autista. Mas se já há muita abertura, também ainda há muito a fazer.” rriuela@visao.pt