

publico.pt

Exportações para fora da Europa aumentaram 11% nos agro-alimentares

Vendas extracomunitárias são as que mais cresceram. Depois do leite para a China e da carne de aves para os Emirados Árabes, o Governo acelera habilitação de produtos para o México, Japão e Coreia do Sul **Economia, 16**



NELSON GARRIDO

Reunião em Luanda tenta aproximar Portugal e Angola

Encontro parlamentar decorre após o arquivamento pelo Ministério Público português das investigações ao procurador-geral da República de Angola **p4a7**

ENTREVISTA
A EUROPA DEVE PENSAR NUM SISTEMA ELÉCTRICO À ESCALA DA UNIÃO, DIZ ARTUR TRINDADE

Economia, 18/19



Autismo e demência vão ter centros para dar resposta adequada a estas doenças

Centro da União das Misericórdias em Fátima começa hoje a receber as primeiras pessoas com demência. Em 2014 a Associação de Amigos do Autismo vai construir o primeiro edifício pensado de raiz para autistas **Destaque, 2/3, Portugal, 12/13 e Editorial**

Alemães desafiam Merkel a receber Snowden como herói

Dezenas de personalidades da sociedade alemã defendem que o analista norte-americano deve ser protegido pelas autoridades da Alemanha **p22**

ISSN: 0872-1556

“Para perceber um autista, é preciso aprender a pensar como ele”

No início de 2014 saberemos quantos em Portugal são afectados por autismo. A Associação de Amigos do Autismo vai construir o primeiro edifício do país pensado de raiz para pessoas com essa doença incurável

Saúde
Mariana Correia Pinto

O primeiro impacto é vertiginoso: “Tiram-nos o tapete, o chão, tudo. Todos os planos que fizemos para a vida acabaram ali.” Marco Reis percebeu-o no momento em que a equipa do Hospital Pediátrico de Coimbra lhe disse aquilo que muitos médicos não tinham conseguido perceber: “O seu filho tem autismo.” “Vamos à Internet pesquisar e percebemos que ele nunca vai ser autónomo, que nunca vai haver um ciclo de vida como tínhamos programado: ver o Guilherme a ir para a escola, a estudar, a casar-se, a ter filhos. Nada disso vai acontecer.”

Nesse instante inicia-se o luto. Depois refazem-se planos, revêem-se prioridades, muda-se de vida. Tudo lentamente. Foi assim com Marco Reis, é assim com todos os pais de crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA), uma disfunção do desenvolvimento que afecta o comportamento do indivíduo e a sua capacidade de comunicar e sociabilizar.

A Associação de Amigos do Autismo (AMA) foi a resposta de um conjunto de pais confrontados com o abismo. No início de 2008, as instituições dedicadas ao autismo no Norte do país eram (ainda são) poucas e “depositar” os filhos numa instituição de múltipla deficiência não era solução para eles. “Juntámo-nos cinco ou seis pais e fizemos uma instituição de raiz”, recorda Marco Reis, um dos fundadores e presidente da AMA. No início, não foi simples. Esbarraram em quase tudo: burocracia, descrédito, falta de verbas - sempre falta de verbas. A primeira vez que se dirigiu à Segurança Social, no Porto, Marco Reis levou um não redondo. “Esqueça!” Mas Marco não esqueceu. Criou a AMA porque conseguiu levar o Estado à “exaustão”: “Eles são como um empresário que não tem dinheiro e deve a dez pessoas. A quem vai pagar? Ao que insistir mais e for mais chato, claro.”

Cinco anos depois, a AMA tem acordos com o Estado e, apesar de

as verbas públicas pagarem apenas metade das despesas, ao fim do ano não há défice. O “milagre” é construído com base num modelo inédito de “economia social”, em que foram criadas empresas associadas para autofinanciar os gastos da IPSS. Para já, são três (uma de transporte adaptado, uma de publicidade e marketing e outra de organização de eventos), mas em breve serão quatro, com a abertura de uma clínica com farmácia.

É graças a este modelo que a nova sede da associação - o “primeiro edifício em Portugal construído de raiz para pessoas com autismo” - em Viana do Castelo, vai começar a ser construída no próximo ano, com verbas do Festival de Vilar de Mouros, que a própria AMA está a organizar (ver caixa). No próximo ano, devem também conseguir responder ao apelo de alguns pais naturais do Porto e abrir uma filial nesta cidade.

O autismo é uma doença genética, sem cura. Ninguém sabe ao certo quantas pessoas vivem com esta doença em Portugal.

No início de 2014, a Federação Portuguesa de Autismo terá resultados de um estudo nacional. Até agora, o maior estudo, feito em 2007 e coordenado por Guiomar Oliveira, do Hospital Pediátrico de Coimbra, falava de uma prevalência estimada

de um caso de autismo por cada 1000 crianças em idade escolar. No início deste ano, um outro estudo da Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo de Setúbal - que analisou crianças e jovens, entre os zero e os 25 anos, nesse distrito - concluiu que 15 em cada mil crianças têm autismo.

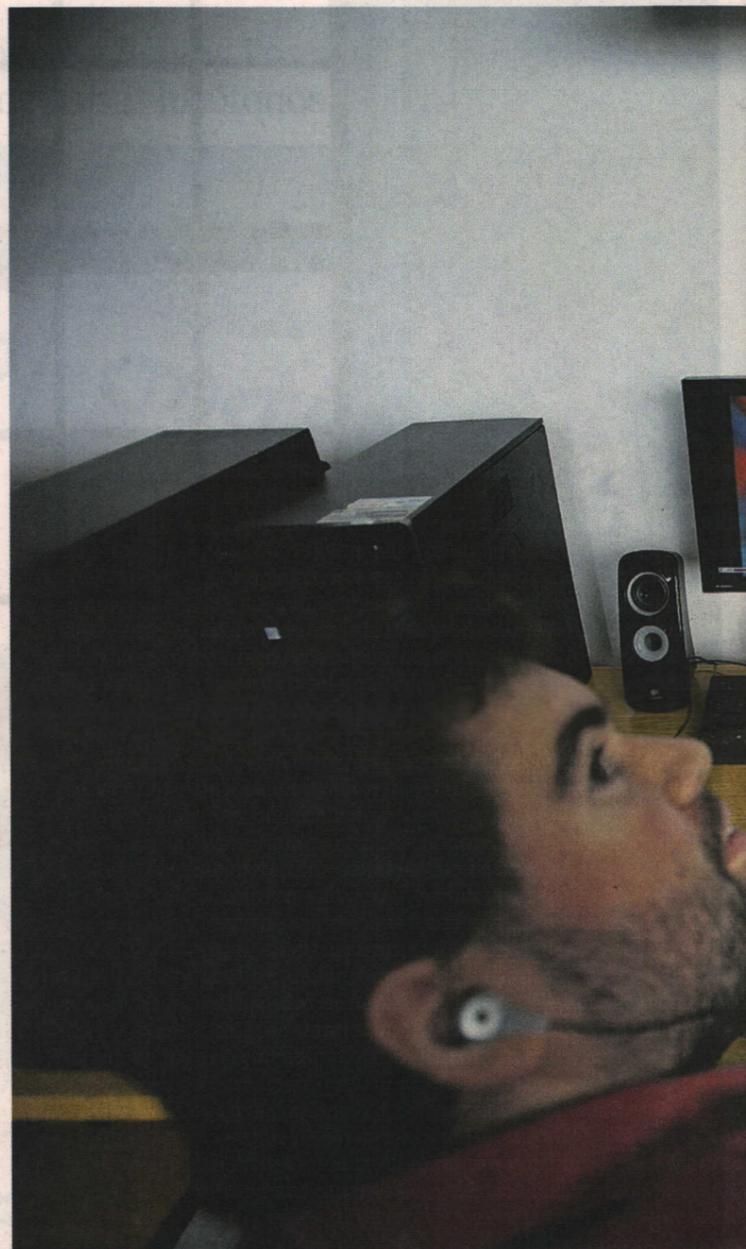
Novo manual

Com a aprovação, este ano, do DSM5 (Manual de Diagnóstico e Estatística das Doenças Mentais) deixou de se falar em quatro diagnósticos possíveis (perturbação autística, Asperger, perturbação desintegrativa da infância e perturbação global do desenvolvimento) para se falar apenas em PEA - uma designação que incendiou ânimos e dividiu opiniões nos EUA. “Há muita gente que sente que os diagnósticos vão diminuindo e que isso se traduz apenas em menos apoio financeiro do Estado às famílias e instituições”, explica o neuropediatra Nuno Lobo Antunes, que fala numa “decisão política”.

Ainda é cedo para comprovar estatisticamente qual o decréscimo nos diagnósticos que este novo manual poderá trazer e de que forma vai contrariar a tendência oposta que se sente há já alguns anos: o aumento do número de casos. Esse crescimento deve-se “sobretudo a um aumento do reconhecimento”.

Mas há outra explicação menos falada que o neuropediatra destaca: “Poderá também haver algum aumento por termos filhos cada vez mais tarde, sobretudo quando se fala da idade materna mas também da idade paterna.”

Uma das poucas certezas sobre esta doença é que “quanto mais cedo houver intervenção terapêutica ao nível comportamental, melhores serão os resultados”. É esse apoio que a AMA dá, através dos serviços de psicologia, terapia da fala, terapia ocupacional, psicomotricidade, apoio do serviço social e actividades como equitação e natação. Para os adultos - que surgem com cada vez mais frequência - a AMA abriu no final do ano passado um



Centro de Actividades Ocupacionais (CAO).

“Para perceber um autista, é preciso aprender a pensar como ele”, defende Gisela Brás, responsável técnica da AMA. E esse é um passo mais complexo do que parece.

Há duas dúvidas das famílias a que Gisela responde constantemente. “Se o meu filho não fala, por que é que vou usar símbolos ou fotografias?” e “Se o meu filho já é tão rígido, para que é que ainda vou estruturar mais o dia dele?” A técnica responde: “Quando há fala, já houve outros processos adquiridos e, por isso, só vamos conseguir chegar à fala se concretizarmos com gestos e símbolos aquela palavra e generalizarmos os conceitos. Em relação

à rotina, parece um contra-senso. Mas um autista precisa dela para se sentir bem. Eles percebem que nós entendemos o que eles querem e respondem melhor aos estímulos, andam calmos.”

Rotinas estruturadas

Na casa de Marco Reis a rotina de Guilherme é estruturada ao menor num quadro com desenhos: tomar o pequeno-almoço, ir para a escola, ir à piscina, voltar para casa. Foi com uma imagem do pai à frente que, numa sessão de terapia na AMA, falou pela primeira vez. Tinha seis anos. “Um dia estava na associação e ouvi a terapeuta dar um berro. Fui a correr à sala. Ela disse-me: ‘Senta-te e não digas

“Não é possível dizer que uma pessoa com autismo é assim ou funciona desta maneira, há muitas variantes”

Gisela Brás
Responsável técnica da AMA

“Está-se autista; não se é autista”

Nuno Lobo Antunes
Neuropediatra



Fotogaleria
Ver mais em
www.publico.pt

Ninguém sabe ao certo quantas pessoas vivem com esta doença em Portugal. Certo é que o diagnóstico precoce aumenta as possibilidades de sucesso numa intervenção terapêutica

FOTOS: NELSON GARRIDO



Festival de rock vai ter cunho solidário

Vilar de Mouros regressa para pagar projectos

Se Lou Reed não tivesse morrido há dias, seria, muito provavelmente, uma das atracções do próximo Festival de Vilar de Mouros, que de 31 de Julho a 3 de Agosto de 2014 volta à aldeia minhota com o mesmo cunho rock, mas agora também como um "festival solidário". Marco Reis fala agora da lenda do rock - numa altura em que o cartaz ainda está em construção - como

quem dá uma prova de que o investimento da Associação de Amigos do Autismo (AMA) é grande. A organização será da empresa de eventos da AMA e as receitas vão para a obra da nova sede, em Viana do Castelo, que está orçada em 3,5 milhões de euros. Num terreno de 5200 m2 vai nascer um edifício com os serviços necessários para pessoas com autismo, incluindo um lar-residência para adultos.

nada'. Apontou para a minha fotografia e ele disse: 'Pai'." A partir desse dia foi aprendendo uma palavra nova por semana, depois uma por dia. Agora, as que não sabe repete quando alguém lhe ensina ou aprende sozinho.

É por esta incerteza em relação ao que os autistas são capazes de fazer e aprender que Lobo Antunes recusa fazer eco da teoria "uma vez autista, para sempre autista". "Está-se autista; não se é autista", refuta.

A ideia em nada tem a ver com uma "cura" para a doença, que está ainda "muito longe de existir", mas com o facto de haver casos em que "uma criança com autismo é um adulto perfeitamente normal".

"Não é possível dizer que uma pessoa com autismo é assim ou funciona desta maneira. Há muitas variantes", completa Gisela Brás.

O peso da palavra

Há comportamentos que apontam para uma possível PEA, mas os pediatras nem sempre os valorizam. Demasiada cautelosa a diagnosticar? "Sem sombra de dúvida", responde Nuno Lobo Antunes em conversa com o PÚBLICO: "Muitos [pediatras] receiam anunciá-lo nas variantes mais leves. A palavra autismo tem um peso terrível junto das famílias. Mas, do meu ponto de vista, acho preferível explicar às pessoas que não existe um autismo, existem vários, e que é possível a uma

criança ter autismo e ser um adulto normal."

Miguel, um dos utentes do CAO, percebe tudo o que lhe dizem tanto em português como em inglês, mas responde em inglês. As terapeutas não conseguem perceber porquê: "Talvez tenha aprendido nos vídeos e na Internet. O inglês é quase sempre a língua preferida dos autistas, provavelmente pela melodia e por ser mais fácil". Outras características continuam sem explicação: muitos fazem o cubo de Rubik quase de olhos fechados, conseguem dizer que dia da semana foi 1 de Setembro de 1971, decoram dezenas de matrículas de carros. Noutros casos, as capacidades estão muito perto do zero e pouco há a fazer.