

Como ajudar a família a aceitar que seu filho pode ter um diagnóstico de TEA?

Professora: Me. Simone S. Cougo – Psicóloga - CRP 14/05642-7.
Pós-graduada em Avaliação Psicológica. Pós-graduada em Terapia Cognitivo-Comportamental. Mestra em Psicologia da Saúde.

E-mail: psicologasimonecougo@gmail.com / **Instagram:** @psicologasimonecougo



AGENDA



1. Luto e Transtorno do Espectro Autista (TEA)

2. Exemplo de caso

3. Fenótipo ampliado

1. O PROCESSO DE LUTO E O AUTISMO

Primeiros passos do diagnóstico



As características próprias do comportamento, somadas às necessidades de atenção do TEA podem constituir estressores em potencial para familiares e/ou cuidadores.

É extremamente devastador obter um diagnóstico de autismo, assim como descobrir todas as terapias que estão disponíveis e quantas horas requerem.

Com a descoberta do diagnóstico o que se deseja é agir rapidamente, recompensar o tempo que acredita que tenha perdido, tentar tudo para ter de volta o seu bebê.



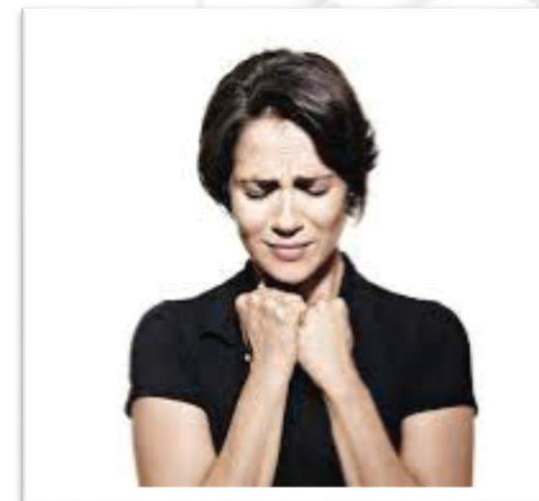
(ROGERS, DAWSON & VISMARA, 2012).



O **luto** está sempre presente em nossas vidas, pode ser **concreto** ou **simbólico**, surge a cada perda ou mudança.

Você pode passar por um processo de luto quando:

- Perde alguém concretamente,
- Perde um emprego,
- Muda de casa ou cidade,
- Termina um relacionamento,
- Tem planos interrompidos por uma pandemia,
- Entra em contato com um diagnóstico.



No livro “Sobre a morte e o morrer”, Elizabeth Kubler-Ross:

NÃO falou sobre fases do luto.

E **SIM**, sobre **estágios emocionais pelos quais pacientes terminais** passam durante o processo de morrer:

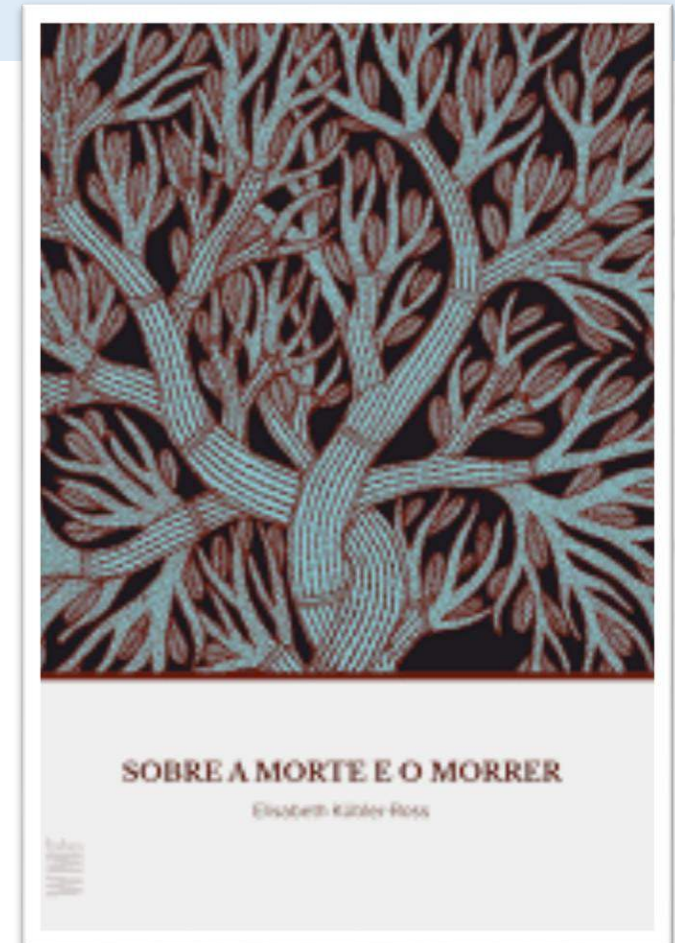
1. Negação,
2. Raiva,
3. Negociação,
4. Depressão,
5. Aceitação.

Ou seja..

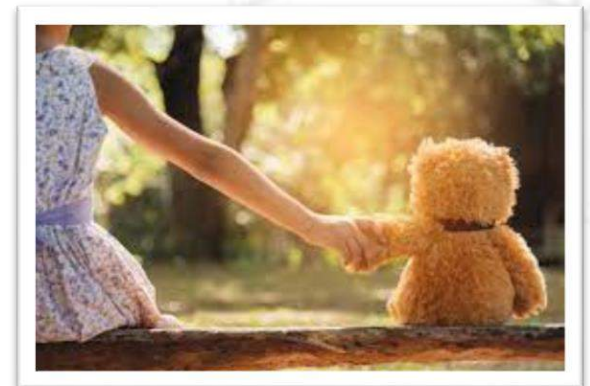
Não existem apenas 5 fases do Luto.

É um processo individual.

Cada familiar vai vivenciar isso de uma forma.



- **Cada pessoa vai elaborar o processo de luto de forma individual porque as emoções oscilam (culpa, raiva, alívio...).**
- Nem todo processo de luto precisa ser acompanhado por profissionais. No entanto, caso você perceba que está muito difícil para o familiar conviver com a situação, é importante sugerir ajuda especializada.
- **O diagnóstico de TEA não tem cura, envolve compreensão e conta com uma variedade de atendimentos.**



As estratégias de tratamento são diversas:

intervenção precoce, intensiva e baseada em evidências científicas como Análise do Comportamento Aplicada - ABA, Integração Sensorial, Musicoterapia, Fonoaudiologia, Psicomotricidade, Plano de ensino individualizado na escola, pais terapeutas e outras estratégias **podem levar crianças com TEA a se tornarem adultos funcionais e independentes.**



2. EXEMPLO DE CASO



Como lidar com o diagnóstico de TEA e as repercussões na família

Carmen e Roberto receberam o diagnóstico de autismo para a sua filha de três anos, Teresa, na semana passada:

- Passaram um dia inteiro em uma clínica onde Teresa fez contato com uma série de pessoas que lhe pediram para brincar e fazer todo o tipo de outras coisas.
- Carmen e Roberto estavam surpreendidos com o quanto Teresa fazia perante os profissionais. Estas pessoas pareciam mesmo compreender a criança e saber o que fazer para a encorajar a brincar.



- **Teresa divertiu-se e fez coisas diante destes que os pais nunca tinham visto.**
- Os profissionais mostraram-se simpáticos e afáveis para Carmen e Roberto. Passaram muito tempo com eles fazendo-lhes todo o tipo de perguntas. No final, os pais reuniram-se com a psicóloga da equipe, a Dra. Ávila.



- A psicóloga disse-lhes que Teresa tinha alguns talentos e capacidades, mas também tinha problemas em aprender, a se comunicar e brincar. **A Dra. Ávila comunicou que Teresa tinha autismo.** Era por isso que não falava, que movia os dedos de uma forma diferente, que fazia grandes birras e também por outros problemas. **Isso ajudou Carmen e Roberto: a menina não era teimosa ou mimada. Tinha autismo.** O diagnóstico explicava tudo acerca dela.
- **A Dra. Ávila tranquilizou Carmen e Roberto dizendo-lhes que não eram os causadores do autismo de Teresa e nem o poderiam ter evitado.** Todavia, podiam ajudar bastante a criança procurando um bom programa de intervenção para ela.

- **Era duro de ouvir, mas, de certa forma, era um alívio. Carmen e Roberto agora tinham um diagnóstico, um modo de explicar Teresa.** A Dra. Ávila deu-lhes os nomes e os números de telefone das pessoas a quem deviam telefonar, assim como folhetos para lerem, uma lista de livros e sites da Internet, uma folha com informações sobre o autismo e os nomes de grupos de pais.
- **Carmen e Roberto foram para casa imersos num oceano de preocupação, dor e questões.** Durante alguns dias sentiram-se entorpecidos e não conseguiram falar do assunto. Nos dias que se seguiram foram realizando automaticamente todas as tarefas necessárias no trabalho e em casa, mas sentindo-se entorpecidos e tristes.

- Contudo, durante o café da manhã, Carmen começou a falar com Roberto sobre tudo aquilo. **Estava desesperadamente preocupada com Teresa, com o seu futuro, com o que fazer, com a forma de a ajudar a sair-se bem.** Queria começar a procurar terapias, como a psicóloga tinha aconselhado, mas não sabia por onde começar.
- Roberto escutou Carmen com atenção. Aproximou-se dela e apertou-lhe a mão. “Vamos ultrapassar isso. Vamos rezar, trabalhar com ela e conseguiremos ultrapassar isto”. Carmen apertou-lhe também a mão, limpou algumas lágrimas e sentiu que não estava sozinha. **"Mas o que fazemos agora?"**, perguntou. Havia tanta informação no folheto que a psicóloga lhes entregara: não sabia por onde começar.

(ROGERS, DAWSON & VISMARA, 2012).

- **Por um lado, os cuidadores podem sentir uma certa urgência em começar os tratamentos. Por outro, podem sentir-se um tanto devastados e até um pouco relutantes em iniciar o processo.**
- A quantidade de novas informações e novas terminologias podem ser desanimadoras. Os numerosos telefonemas e entrevistas podem fazer com que o processo pareça interminável.
- Talvez até sintam que se puder adiar procurar ajuda durante mais algum tempo, as coisas melhorem por si mesmas.
- **Todos estes sentimentos são partilhados por inúmeros pais e outros membros da família responsáveis por uma criança com autismo (ROGERS, DAWSON & VISMARA, 2012).**

- Ao entender a necessidade de programas de horas semanais, cuidadores começam a entrar em pânico. Peça a estes que respirem.
- Eles vão conseguir lidar ao entenderem as estratégias existentes, as ferramentas para interagirem e ensinarem o seu filho num ambiente natural, sem que as terapias se tornem um grande peso para a sua família.
- **O objetivo é conceder a este filho tantas oportunidades quantas as de qualquer outra criança.**



Para famílias com mais filhos:

- Reserve tempo para passar exclusivamente com cada uma das outras crianças. É bom para cada criança passar algum tempo sozinha com os pais.

(ROGERS, DAWSON & VISMARA, 2012).



Estudo com irmãos de crianças autistas

OBJETIVO: Avaliar a Qualidade de Vida (QV) entre irmãos de pessoas autistas.

MÉTODOS: irmãos de autistas (n = 31) e, como grupo controle, irmãos de pacientes com alteração de fala (n = 30). Critérios de inclusão: idade entre 7 e 11 anos; Os instrumentos incluíram um questionário que avaliou a qualidade de vida de forma subjetiva.

RESULTADOS: observou-se pior QV entre irmãos de pacientes autistas.

CONCLUSÃO: A hipótese de que a qualidade de vida estava comprometida em crianças (7 a 11 anos) pela presença de um irmão autista foi confirmada, sendo pior do que a de irmãos de crianças com alteração de fala.

(MARCIANO & SCHEUER, 2005).

Repercussões do autismo e a família como suporte social/rede de apoio

- Em estudo de Cesar e Smeha (2016) **algumas falas de familiares** apontam que, embora tenha sido uma experiência difícil, o autismo do irmão foi também **motivo de fortalecimento dos vínculos familiares**. Por outro lado, **houveram relatos de que a família extensa não aceitou bem o diagnóstico e manteve-se distante da família nuclear**.
- Muitos relataram que, após o diagnóstico de autismo, a família deixou de frequentar certos espaços públicos em muitas situações e até mesmo se afastou de alguns familiares, fosse por medo, por insegurança em relação ao comportamento do autista, fosse por perceber preconceitos e pouca aceitação social.

Repercussões do autismo e a família como suporte social/rede de apoio

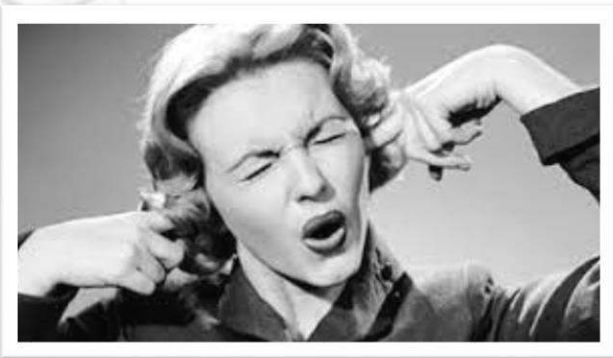
- O **preconceito** está presente no contexto do transtorno autístico e gera sentimentos de tristeza, indignação e **vontade de proteger ainda mais o familiar autista, visto muitas vezes como indefeso.**
- Em relação ao apoio familiar nesse contexto, **percebe-se que quanto maior o apoio da família extensa menos sobrecarregada fica a família nuclear**, pois existe um compartilhamento de responsabilidades que aparece como solidariedade entre os membros. O **suporte social dos parentes** tem sido apontado como importante fator de apoio às famílias de autistas.

3. FENÓTIPO AMPLIADO



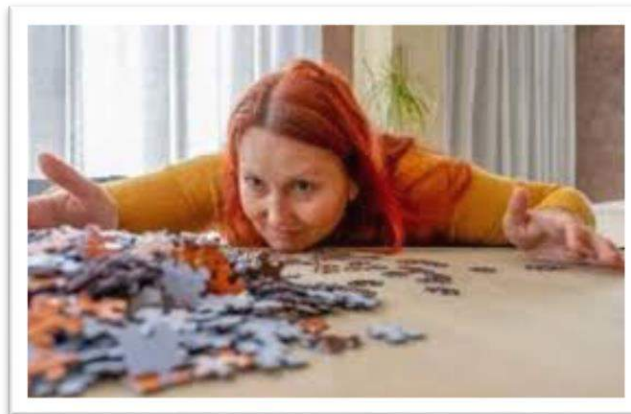
Expressões mais leves de traços do TEA em pais, irmãos e outros familiares

- Expressões mais leves de traços do TEA em pais e irmãos não afetados são definidas como o fenótipo ampliado do autismo (FAA)
- FAA referem-se a características de personalidade (como rigidez, pouco interesse em novidades e atividades, perfeccionismo ou traços detalhistas, além de traços que denotam retraimento social), de linguagem e a presença de comportamentos que refletem a expressão fenotípica de uma suscetibilidade genética para o desenvolvimento do autismo.



(Endres et al, 2012).

- **Parentes (próximos ou distantes), apesar de não preencherem os critérios para o diagnóstico clínico do transtorno, expressam traços de personalidade e sintomas subclínicos que vão de um nível mais leve a um nível moderado da condição.**
- **Tais características parecem corresponder às dificuldades sociais, comportamentos ritualísticos/repetitivos e ansiosos, observados nos filhos com autismo, o que torna estes indivíduos candidatos a fenótipos intermediários do TEA.**



(Endres et al, 2012).

- **A herdabilidade do TEA é estimada em mais de 80%.**

(Endres et al, 2012).

Ou seja...

- **TEA NÃO é adquirido** (por meio de vacina, trauma emocional, criação/educação, excesso de telas).
- **O diagnóstico de TEA NÃO é uma sentença.**
- **É SIM uma neurodivergência:
Uma condição do neurodesenvolvimento.**



Símbolo da neurodiversidade

- Foi criado por pessoas com autismo.
- O significado do símbolo é que as variações neurológicas existem em um espectro, com uma infinidade de manifestações diferentes, existentes em todos os grupos sociais e que precisam ser aceitas e valorizadas.

Referências

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM 5**. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- ENDRES, Renata Giuliani et al. O Fenótipo Ampliado do Autismo em genitores de crianças com Transtorno do Espectro Autista - TEA. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 2015, v. 31, n. 3.
- MARCIANO, Adriana Regina Ferreira; SCHEUER, Cláudia Ines. Quality of life in siblings of autistic patients. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 67-69, Mar. 2005.
- ROGERS, Sally; Dawson, Geraldine; Vismara, Laurie. **Autismo. Compreender e Agir em Família**. Lisboa: Editora Lidel, 2012.
- CEZAR, Pâmela Kurtz e SMEHA, Luciane Najar. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia (Campinas)**. 2016, v. 33, n. 1

Agradecida!

E-mail: psicologasimonecougo@gmail.com

Instagram: @psicologasimonecougo



Siga nossas Redes Sociais



www.rhemaeducacao.com.br