LUTO, ACEITAÇÃO E ACOLHIMENTO DO FILHO COM TEA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

SANTOS-OLIVEIRA, Flávia Évely¹

1. Universidade Federal de Rondônia

Área do Conhecimento: Ciências da Saúde

Subárea do Conhecimento: Fonoaudiologia

Introdução:

O luto não é um fenômeno que resulta necessariamente da morte física de alguém, mas também da morte da idealização e da desconstrução de uma vida elaborada e da mudança brusca de planos sem previsibilidade. Isto se aplica também para uma gestação e a espera do “filho ideal”. Sabe-se que antes mesmo de se iniciar o pré-natal, ou até mesmo antes da ocorrência da concepção, é comum projetarmos a idealização de uma criança típica. Para pais de filhos autistas é uma situação que desencadeia alterações na vida familiar devido a inúmeras situações que rompem com o modelo idealizado. Tal fato irá requerer da família um conjunto de ações integradas de atenção às necessidades específicas da criança com transtorno do espectro do autismo (TEA). A partir dos desejos pré-estabelecidos do casal com relação a família e a maternidade, a condição divergente de uma criança atípica poderá inviabilizar estas expectativas, o que acarretará medo, raiva, frustração, negação e o desdobramento de novas questões. Nesse sentido, o acolhimento social, familiar e profissional tem sido uma estratégia de suporte àquelas famílias que vivem a morte do filho idealizado. O relato dessa experiência profissional se justifica por muito se falar em TEA, mas pouco se discute sobre os impactos que a família sofre. A saber: a importância do acolhimento, a necessidade de esclarecer o TEA e a seriedade das orientações prévias.

Objetivo:

O objetivo geral é compartilhar a experiência obtida no acompanhamento de famílias que viveram a experiência do luto do “filho idealizado” e encontraram em outras famílias apoio para avançar na aceitação de seus filhos com TEA e no enfrentamento das dificuldades presentes neste processo.

Materiais e Métodos:

Este trabalho, portanto, é o relato empírico resultante da observação e experiência profissional dos últimos seis anos, como fonoaudióloga liberal, em ambiente clínico e domiciliar, atendendo famílias de diferentes culturas, religiões e classes econômicas. Famílias que viveram e vivem experiências semelhantes quanto ao processo de acolhimento do filho com TEA. Nas observações sistemáticas e comparativas em atendimentos clínicos, buscando compartilhar o processo de acolhimento e aceitação do filho autista.

Resultados e Discussão:

Segundo a teoria de E. KUBLER-ROSS (1998) o luto tem cinco fases (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação), porém, percebemos que as fases nem sempre ocorrem na mesma ordem, variando em cada família observada. A forma que mais se destacou foi o enfrentamento do luto por meio de deslocamento geográfico, seguido de readaptações bruscas do cotidiano, troca de escola, retirada do convívio com alguns familiares, hiper estimulação sem orientações científicas, mudança de religião, abandono de emprego, uso e abuso de psicotrópicos, troca demasiada de equipe multidisciplinar e afastamento das relações conjugais. Observa-se também uma fase de transferência de causa, como o caso de uso demasiado de telas na época da pandemia. Existe ainda a elaboração do luto de famílias que adotam o modelo de pessoas famosas com altas habilidades (TEA nível de suporte 1) e acabam enaltecendo o autista como um “gênio”. Sendo assim as famílias passaram a ter redes de contatos com outras, vivendo o mesmo sofrimento e percebendo que de certa forma existem dificuldades e não impossibilidades de inserir esta criança na sociedade de forma funcional. Então o acolhimento e a troca de experiência com outras famílias tornaram-se mais leves e compreensíveis a partir do momento que se constatou que a situação é passível de controle. Os elementos observados que amenizaram o luto foram a dor compreendida, acolhida e expressa numa comunidade atípica. As características mais fortes das famílias com maiores números de dificuldade de aceitação foram: a religiosidade, o poder aquisitivo alto com acesso à cultura e os níveis de cargo profissional elevado. Quantos às famílias de poder aquisitivo menor e pouco acesso a informação não foi possível perceber luto, mas negligência quanto aos fatores de tratamento e evolução, resultando na mesma dificuldade de acesso clínico terapêutico que as famílias que passaram pelas mudanças bruscas de estilo e forma de viver.

Conclusão:

Mediante as observações, foi possível perceber que no processo de elaboração do luto é fundamental o acolhimento social, profissional e familiar. Essas experiências, quando compartilhadas com pessoas que tenham a mesma vivência, a tendência é a aceitação chegar de forma mais rápida, uma vez que há a expressão e a catarse da dor; um maior acolhimento social de um núcleo que vivencia a mesma sensação, pois potencializa a superação do luto mais rapidamente e que as pessoas precisam compartilhar suas dores.

É preciso, igualmente, ter um profissional habilitado para acolher e orientar essas famílias e uma rede de apoio que tenha sensibilidade para oferecer suporte emocional e compreender que cada indivíduo possui uma singularidade para apreender o mundo. De forma geral, esse acolhimento por outras famílias assistidas por equipes multi e interdisciplinares, mostra-se útil para a vivência das etapas do luto, ampliando a condição de acolhimento, respeitando e conduzindo a criança no seu processo de desenvolvimento.

Palavras-Chave: acolhimento, luto, TEA.

e-mail apresentador: fga.flaviaribeiros@hotmail.com