

Compartilhando um Diagnóstico de Autismo para seu Filho

Eugene Ryan

Toyohashi University of Technology

Os pais de crianças que receberam um diagnóstico de autismo, inevitavelmente irão em algum momento, ter que pensar em quão aberto serão sobre o diagnóstico. No começo para os próprios pais pode ser desafiador o processo de admitir a realidade dessa condição. Uma vez que esse passo é dado, isso sucessivamente apresenta uma série de decisões adicionais sobre como ser aberto; começando com os familiares próximos e distantes, prosseguindo para amigos, escola e sociedade em geral, não necessariamente nessa ordem. Em seguida existe a questão de se for aberto, quando, e quão aberto ser com a própria criança sobre a condição dela. O debate contra ser aberto na maioria dos casos aparenta girar em torno do receio de estigma e vergonha. As próprias famílias podem se sentir envergonhadas, ou eles desejam proteger seus filhos de sentimentos de vergonha dentro deles mesmos, ou vergonha de outros. Nesse artigo irei primeiramente observar qual evidência disponível existe em obras literárias, em quão impregnado pode ser ou não a tal cultura de vergonha no Japão, onde eu vivo. Minha família é bilíngue em inglês e japonês, e meu filho que recebeu o diagnóstico dele aproximadamente aos quatro anos de idade, tem sido educado dentro do sistema educacional público japonês (Ryan, 2013). Irei considerar a variedade de níveis no qual a escolha sobre ser aberto ou não em relação ao diagnóstico de autismo é necessária, e observarei isso através da lente de experiência da minha família e outras famílias ambas dentro e fora do Japão, conhecida pessoalmente ou através da minha pesquisa.

Para examinar a mudança de atitudes no Japão em relação ao autismo, consulte um estudo de 2004 intitulado ‘Atitudes dos Japoneses Adultos em relação a

peças com Deficiência Intelectual: Comparação ao Longo do Tempo e Entre Países’ (Tachibana & Watanabe, 2004). Esse estudo comparou três pesquisas em escolas elementares no Japão realizado em intervalos de aproximadamente 20 anos entre 1960 e 2000. Primeiramente, convém notar que os termos de deficiência intelectual (DI) e transtornos do espectro autista (TEA) não tem uma correlação precisa, visto que o atraso de desenvolvimento intelectual não é uma característica universal entre o espectro autista. Entretanto há uma tendência de distorção ou associação do DI e TEA dado ao relativamente baixo nível de conscientização em relação ao autismo no Japão, portanto esse estudo pode ao menos nos dar uma percepção nas atitudes com a neurodiversidade neste país.

A mais recente das pesquisas (2000) demonstrou que as atitudes para com pessoas com deficiência intelectual (DI) têm “progredido imensamente” (p.227) ao longo do tempo. Uma alteração positiva notada foi o conceito que crianças com DI necessitam de um cuidado e apoio especial. A maior mudança de todas, foi melhor aceitação de ter crianças com DI sentadas “na carteira ao lado na escola” (p.237). Por outro lado, os pesquisadores descobriram que certas categorias resistiam à essa tendência positiva, em particular foi notada uma resistência na ideia que pessoas com DI devem ser abertas sobre suas condições. Em uma seção de comentários, inúmeros correspondentes explicaram que tal abertura poderia ser prejudicial à pessoa e seus familiares. Um comentário mencionou que a própria existência de uma irmã mais nova com DI foi cuidadosamente ocultada por sua família. Tais histórias não devem ser prontamente

descartadas como mera ilustração, considerando que é “bem notório que o número de pessoas com DI registradas no governo local para obter serviços sociais no Japão é bem inferior ao real número que seria esperado” (p.233), o que sugere que muitas famílias escolheram ocultar tal situação. Se algumas famílias sentiram que o diagnóstico aberto deve ser evitado, essa opinião foi também compartilhada, porventura por razões diferentes, por acadêmicos japoneses, que, prévio a introdução da educação especial formal em 2007-8, publicamente expressaram temor de que crianças mesmo capazes, poderiam sofrer com a estigmatização de serem rotuladas como “deficientes” (Kayama & Haight, 2013, p.25). Em termos gerais, aparentemente há uma crescente conscientização e compreensão, porém, com uma relutância em expor as crianças ou seus familiares aos perigos de rótulos fixos ou de um diagnóstico aberto.

No caso da minha própria família, eu diria que até o momento presente não tivemos nenhuma experiência de atitudes negativas tanto quanto ignorância ou falta de conscientização. Devo, porém, denotar que ocasionalmente houve palavras desagradáveis dos colegas de nosso filho, mas dado que esses comentários foram feitos sem o conhecimento da sua condição, assumi que eles não são relevantes para essa questão. Em geral, senti que há menos sentimento de vergonha aparente no Reino Unido, de onde venho, comparado ao Japão, embora seja difícil ter certeza dos pensamentos íntimos das pessoas. Entre os associados ocidentais, descobri que há uma tendência de exagerar a possibilidade de características de ‘gênio’ ou savantes em pessoas autistas. No Japão parece ser mais um problema ser aberto sobre o autismo, mas aparte de ser uma falta de consciência em geral que, em minha experiência pessoal, tende ser mais marcada entre as gerações mais velhas, eu nunca senti nenhum preconceito direto contra nosso filho devido à sua condição. No entanto em várias ocasiões eu testemunhei pais tendo dificuldade com a variedade de níveis na divulgação. Isso aconteceu tanto em contato pessoal, quanto através da minha pesquisa. Em relação a esta última alegação, um fator chave foi o grupo do Facebook *Crianças Bilíngues com Diferentes Desenvolvimento* que criei com o objetivo de compartilhar informações e apoio entre essas famílias. Administrando esse grupo, pude conversar com vários pais em todo o mundo, principalmente aqueles que têm dificuldades para lidar com o choque inicial do diagnóstico. Irei referir à essas

fontes para fornecer contexto para as várias decisões em questão à divulgação do diagnóstico que foram tomadas pela minha família.

Quanto a abrir nossa mente para aceitar o diagnóstico, provavelmente nunca é um processo simples, porém foi mais uma ansiedade em encontrar uma clareza do que uma dificuldade com rejeição. Tive a oportunidade de refletir e pesquisar profundamente sobre o assunto vários anos desde o diagnóstico, eu compartilho acreditando que ao invés de tentar esconder o autismo, ou mesmo considerar isso como uma aflição, nós temos que aceitar isso como mais um mero fio colorido da ‘neurodiversidade’ (Silberman, 2015) no qual descreve a condição humana. Porém naquele momento, o diagnóstico inicial da Perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação (PGD-SOE) nos pareceu vaga, e nós também desejamos que nosso filho fosse testado nas duas línguas dele antes que pudéssemos realmente embarcar nisso. Eu tenho correspondido com vários pais que têm dificuldades em aceitar o diagnóstico por um tempo, principalmente se os seus filhos não se encaixam com suas noções preconcebidas de como é um filho autista. No caso da minha própria família, nós não suspeitamos da condição dele por um tempo pela mesma razão. Em um nível mais profundo, há quem defenda a ideia de que o autismo não é uma condição neurológica inata, contudo tem uma ‘causa’ que pode, portanto ser identificada e erradicada. Em uma forma extrema, essa ideia é defendida pelo controverso acadêmico britânico Andrew Wakefield, que ainda mantém vigorosamente a ideia de que o incidente do autismo está ligado a vacinas e doenças gastrointestinais. Essas ideias são atraentes aos pais que podem se sentir tentados na crença de que seus filhos são fundamentalmente ‘normais’, mas estão sendo externamente afetados por fatores como vacinas ou dieta. Enquanto a ideia de que as vacinas causam autismo é ao mesmo tempo infundado e prejudicial, o conselho médico sugere que a remoção experimental de certos alimentos da dieta da criança não a prejudicará desde que seja mantida uma dieta balanceada e nutritiva. (Jordan, 2018). Dado que certos pais relataram efeitos benéficos ao evitar certos tipos de alimentos, me simpatizo com os pais que adotaram um método ‘Por que não?’ para testar vários tratamentos desse tipo.

Quanto a compartilhar o diagnóstico com nossa família mais distante, tivemos a sorte de não encontrar

nenhuma resistência em aceitá-lo. A nossa maior dificuldade foi que todos na família, inclusive nós mesmos, de início não sabíamos o que era o autismo em geral, ou qual a melhor forma de ajudar nosso filho em particular. Levou tempo para que isso melhorasse. No entanto, conversei com um pai cuja mãe rejeitou o rótulo desde o início, como se aceitá-lo implicava a falta de amor ou crença no filho.

A questão de se abrir sobre o diagnóstico além dos familiares mais próximos e amigos é muito complexa. Eu descobri que é uma ocorrência comum no Japão que pais limitam uma divulgação pública de um diagnóstico de autismo, presumivelmente para proteger a criança de ser estigmatizada. Os pais nesses casos nem sempre concordam com qual política adotar, o que pode criar uma tensão dentro da família. Tanto pessoalmente quanto profissionalmente eu tenho conhecido famílias que os pais consideraram o melhor interesse da criança não revelar o diagnóstico para ela mesmo. No meu trabalho como professor, por vezes os pais desejam que eu saiba das condições de desenvolvimento do aluno, mas não deseja que o aluno seja informado sobre isso. Às vezes a família pode se abrir com a criança sobre a existência de alguns desses problemas, porém evitando a palavra autismo, pelo seu estigma associado. Na minha experiência isso incluiu utilizar a terapia pública disposta à criança, incluindo a utilização de medicação, enquanto atribuía a razão desse tratamento a outro fator.

No caso da minha própria família, o principal problema foi de quando e como explicar para nossos filhos sobre a condição, e em segundo lugar, quão rigorosamente proteger o direito da criança à privacidade em relação à sua condição. Em relação à questão anterior, nossa política foi de ser aberto sobre o diagnóstico desde cedo. Nosso objetivo, realizado de uma maneira imperfeita, foi através de um diálogo com nosso filho tentando focar no aspecto positivo de sua condição em termos de seus pontos fortes, enquanto tentamos ser realistas quanto aos desafios que enfrenta, como concentração ou barulhos altos, para prepara-lo a se lidar com essas eventualidades. Estávamos muito ansiosos com receio de que esse tipo de assunto poderia o chatear, porém sua reação foi de nenhum incômodo que nos encorajou nos fazendo sentir que não era necessário fazer disso uma ‘grande coisa’, e optamos por uma abordagem mais descontraída e prática, um estilo que tem se mostrado efetivo para outros pais também

(Rothman, 2013). Recentemente um neuropsicólogo me sugeriu que era importante expressar que o autismo é algo que a criança tem, ao invés de ser algo que ela é. Aparentemente a segunda opção pode conduzir algumas crianças a se identificarem com o autismo ao ponto de sentir que o tratamento é uma ameaça à essa identidade. Dado que nosso filho não nos falou como ele se sente em estar no espectro autista, de certa forma é muito precoce para saber se tomamos a decisão certa para ele ou não. Portanto pelo que podemos perceber até então, tem sido útil podermos nos comunicar com ele sobre como negociar situações desafiadoras resultantes da condição.

Reference List

- Jordan, E., (2018) *Autism and gluten/ casein-free diets*. Retrieved February 15, 2018, from http://network.autism.org.uk/good-practice/evidence-base/autism-and-glutencasein-free-diets?utm_source=AutismInsight08Feb2018&utm_medium=Email&utm_campaign=AutismInsight08Feb2018&utm_content=Story1A&dm_i=YA3,5FXWL,OAZB07,L2T0G,1
- Kayama, M., & Haight, W. (2013). Disability and stigma: How Japanese educators help parents accept their children's differences. *Social work*, swt027.
- Rothman, B., (2013) *Telling my child about autism*. Huff Post, The Blog, Retrieved on Nov 30, 2017, from https://www.huffingtonpost.com/brenda-rothman/telling-my-child-about-autism_b_3731872.html?ncid=engmodushpimg000003
- Ryan, E (2013, July 26) Interview with a Father Raising a Bilingual Child with Autism, Part 1. Retrieved March 29, 2018, from <http://bilingualmonkeys.com/interview-with-a-father-raising-a-bilingual-child-with-autism/>

Silberman, S. (2015). *Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. New York: Penguin Random House.

Tachibana, T., & Watanabe, K. (2004). Attitudes of Japanese adults toward persons with intellectual disability: Relationship between attitudes and demographic variables. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 109-126.