

Entrevista a Helena Reis, coordenadora e autora do livro “Compreendendo o autismo – do pensar familiar ao pensar técnico”

O que é que faz da perturbação do espectro do autismo uma perturbação tão difícil de ser entendida e compreendida?

A perturbação do espectro do autismo é uma perturbação do neuro desenvolvimento bastante complexa e difícil, porque atinge todas as áreas de desenvolvimento da criança, do ponto de vista da linguagem, social, da autonomia e até do desenvolvimento motor. São áreas que não se desenvolvem de forma harmoniosa na criança com autismo. Há sobretudo uma dificuldade do ponto de vista social, um desinteresse na interação com o outro e também um comprometimento do desenvolvimento da linguagem, porque nem todas as crianças são verbais.

Obviamente, estando a linguagem comprometida e havendo este desinteresse social para com o outro, [...] isto compromete as relações.

E estas crianças, geralmente, estão integradas no contexto educativo e por isso é necessário que todos os intervenientes tenham uma compreensão sobre a criança para a melhor conseguirem integrar, para ela conseguir participar nas atividades como as demais crianças.

Isto exige um envolvimento e um empenho por parte de todos, tanto dos profissionais, como também das famílias.

O nome do livro ‘Compreendendo o autismo - Do pensar familiar ao pensar técnico’ começa com um testemunho familiar. Esta abordagem inicial foi pensada para encorajar outros pais, que surpreendidos com tal diagnóstico, estarão mais longe desta realidade?

Eu não diria que os pais são os que estão mais longe. Eu diria que os pais são os que melhor conhecem a sua criança. Às vezes podem é não conseguir percebê-la na sua totalidade e por isso é que eu acho que uma equipa por trás a trabalhar com os pais conjuntamente, ajuda em todo o processo, quer para os pais, quer para os profissionais.

Temos que estar muito alinhados com aquilo que se passa também no contexto familiar. As maiores dificuldades que os pais sentem com estas crianças decorrem nas atividades da vida diária. E nós somos profissionais externos, que estamos cá fora e precisamos imensamente da colaboração dos pais.

Estas crianças e jovens têm sempre que ter uma equipa multidisciplinar por trás, e foi nesse sentido que eu também convidei vários profissionais de várias disciplinas, porque foi assim que eu trabalhei sempre. E convidei as famílias para fazerem parte deste processo, porque também elas têm que fazer parte da equipa, ... e fazem. Eu não concebo equipas a trabalhar sem os pais, colaborativamente.

Por isso, acho que as famílias tinham que dar este aporte sobre este processo. No início, quando se recebe um diagnóstico de autismo, é muito duro, é tudo muito sombrio, é tudo muito escuro. E porque a palavra autismo traz consigo um estigma grande, estereótipos e as famílias não sabem muito bem o que é o autismo e até começam a perceber as características da sua criança leva bastante tempo.

Foi nesse sentido que convidei estas mães não só para partilharem o sentir delas neste processo, como também pela importância que elas têm neste caminhar connosco, porque nós só conseguimos que a criança evolua se a família estiver connosco, se a família trabalhar connosco, porque não é em 1 hora ou 2 horas por semana que nós vamos fazer toda a diferença com esta criança e com esta família.

“Do ponto de vista nacional já existe muita coisa sobre autismo, o que ainda não existia era uma equipa multidisciplinar a falar sobre isto”

E que outros profissionais fizeram parte da construção desta obra?

Em primeiro lugar, nunca pensei escrever de forma individual, porque não faria sentido, a minha realidade nunca foi essa. Eu sempre estive dentro de uma equipa e queria que os demais profissionais dessa equipa trouxessem também os seus saberes específicos, da sua área.

Tudo começou com médicos, porque geralmente é assim que se inicia este processo - a família recebe um diagnóstico por parte do médico, pedopsiquiatra ou pediatra do desenvolvimento - convidei também psicólogos, terapeutas da fala e tive outra colega terapeuta ocupacional a escrever comigo.

E quis também ter alguém do contexto educativo, porque essas crianças também estão nas escolas. Portanto para além de todos estes profissionais da área da saúde, convidei também profissionais da área da educação, que passam grande parte do tempo com estas crianças.

Qual é o verdadeiro impacto da terapia ocupacional nestas famílias, e sobretudo nestas crianças?

Estas crianças têm alguma dificuldade em modular-se aos sistemas sensoriais e, portanto, ou hiperreagem ou hiporeagem aos estímulos sensoriais. E têm aquele tipo de comportamento: tapar os ouvidos quando estão perante um sítio com muito barulho, não tolerar cortar o cabelo, não se conseguirem vestir sozinhos, não se conseguirem despir. Isto tem implicações nas atividades da vida diária.

Do ponto de vista da alimentação, são crianças que às vezes ou só comem tudo passado ou então gostam de coisas extremamente sólidas e crocantes.

E isto tem que ser explicado aos pais desta forma, porque eles nos trazem estas dificuldades que depois têm implicações na participação ocupacional destas crianças, em todos os contextos.

São capazes de bater no colega porque o colega tocou nele ou fazerem birra porque não conseguem participar na atividade. E também as educadoras precisam de perceber isto.

E não são só estas reatividades sensoriais... Do ponto de vista do planeamento motor também é característico estas crianças terem a chamada dispraxia - alterações do planeamento motor que os faz ser um bocadinho desengonçados e descoordenados nas atividades motoras.

O terapeuta ocupacional intervém nas atividades da vida diária destas crianças, nas atividades ocupacionais e, de certa forma, de acordo com uma abordagem sensorio-integrativa, intervem com estas crianças e famílias, ajudam os pais a perceber o porquê das coisas e a melhorar a participação da criança nestas atividades, e a torná-la mais independente e mais ajustada aos contextos e às atividades da vida diária.

“Eu acho que, de alguma forma, o livro está pensado, para este percurso inicial, desde que se recebe e digere um diagnóstico até que se inicia uma intervenção com uma equipa multidisciplinar.”

Esta é uma obra de carácter científico, mas também técnico. De que forma é que outros profissionais, que trabalhem com a perturbação do espectro do autismo, podem encontrar nesta obra ferramentas ou estratégias para melhor responder às necessidades das suas crianças?

Pois, o desafio era o de não tornar o livro demasiadamente técnico para não ser maçudo.

E para que também os pais se consigam envolver e perceber o que está escrito, sem grandes dificuldades.

Exatamente, e isso foi algo discutido com todos os elementos que escreveram o livro. O conteúdo e a forma, eu tinha pensado como queria para precisamente qualquer pai, qualquer educador, qualquer profissional que estivesse a iniciar este processo pudesse pegar no livro e retirar dali informação que lhe pudesse ser útil.

Desde a parte das disfunções do processamento sensorial, às implicações na participação ocupacional da criança, tentei descrever de uma forma não muito técnica aquilo que pode acontecer nas crianças e trazer algumas estratégias que possam ser úteis. Para os pais perceberem que, mediante determinado perfil da criança, podem ajustar algumas estratégias.

Uma das coisas que os pais procuram quando vão para a intervenção e que existe em diferentes equipas, são os modelos de intervenção diversos. Nós sabemos que temos modelos de intervenção mais comportamentais, outros mais desenvolvimentais e as equipas atuam de acordo com estes modelos.

E o que foi pedido [neste livro] é que se apresentasse um capítulo dos diversos modelos que existem, sem julgamentos.

Nem as crianças são todas iguais, nem os pais também são todos iguais e, portanto, os pais são soberanos na escolha e há muitos pais que por vezes querem que o filho fale, independentemente da forma como vai falar, portanto há determinado modelo que, se calhar, é capaz de produzir mais fala, independentemente da qualidade dessa fala.

E os pais têm que saber, têm que estar informados sobre o que existe. Depois são eles que escolhem.

O livro apresenta também a classificação diagnóstica, os vários tipos de perturbação que podem existir, os sinais de alarme. Porque muitas vezes os pais intuem que há ali qualquer coisa que não está certa, mas também não sabem muito bem o que é, e acho que também pode ser útil para estes pais que têm dúvidas. E tentou-se falar também um pouco sobre o impacto que este diagnóstico pode ter na família e não exclusivamente no sistema parental, porque a família é um sistema. Existe o sistema parental, o conjugal e o subsistema fraternal, ou seja, o impacto que isto tem nos irmãos, que também é difícil.

Eu acho que, de alguma forma o livro está pensado, para este percurso inicial, desde que se recebe e digere um diagnóstico até que se inicia uma intervenção com uma equipa multidisciplinar. Mas é um livro que não se esgota ali. Como é óbvio, há muito por dizer ainda.

Este livro está orientado para faixas etárias mais pequeninas, porque também era a minha realidade, mas acho que é um livro que pode dar margem para continuar a desenvolver-se outras recolhas bibliográficas e outras exposições também na matéria, em idades mais avançadas porque os desafios vão sendo muitos.

Considera que a escrita clara e objetiva presente na obra permitirá atenuar a falta de literacia nesta área, fazendo com que as pessoas compreendam esta condição e assim atuem de forma mais ajustada às necessidades destas crianças?

Eu acho que o conhecimento traz-nos alguma serenidade. Por isso, acho que quanto mais informação a este nível, mais naturalmente as pessoas também lidarão com a perturbação do espectro do autismo.

Do ponto de vista nacional já existe muita coisa sobre autismo, o que ainda não existia era uma equipa multidisciplinar a falar sobre isto, onde os seus conhecimentos e saberes entrelaçam-se. E esta era a mensagem que eu queria passar: [a existência] não só de uma equipa técnica, mas com a família aqui dentro.

Acho que foi importante trazer a família para estes relatos pessoais, na primeira pessoa e, obviamente que eu sou suspeita, mas os capítulos das mães, para mim, são os capítulos mais bonitos de serem lidos, porque são os mais sentidos e os mais autênticos.

“O terapeuta ocupacional intervém nas atividades da vida diária destas crianças, nas atividades ocupacionais e, de certa forma, de acordo com uma abordagem sensorio-integrativa, intervem com estas crianças e famílias, ajudam os pais a perceber o porquê das coisas e a melhorar a participação da criança nestas atividades, e a torná-la mais independente e mais ajustada aos contextos e às atividades da vida diária.”

Sempre pensou em escrever uma obra que espelhasse a realidade de quem passa por este diagnóstico?

Nunca na vida me passou pela cabeça escrever um livro sobre autismo. Gosto muito de investigar na área e tenho publicações e quero muito continuar nesse sentido, mas escrever um livro nunca me passou pela cabeça.

Foi um convite que me fizeram e eu disse “Claro, obviamente que aceito, vamos ver o que é que sai daqui”.

Portanto, nunca fez parte de um objetivo meu, foi algo que aconteceu naturalmente e isso também me deixa muito contente, porque eu gosto quando as coisas acontecem dessa forma, porque é de uma forma natural, e acho que os resultados, ou pelo menos o feedback que tenho ouvido tem sido muito positivo.

Quanto aos pais, o livro permite-lhes tirar lições práticas que os ajudem no dia-a-dia.

Sim, claro, o objetivo era esse. Particularmente como é uma área com uma nomenclatura e uma linguagem muito técnica, tentei de alguma forma, transformar isso em questões de situações reais, para os pais perceberem e se identificarem com aquilo: «A minha criança também faz isto, então ele pode ter isto, então isto pode funcionar».

Exatamente com objetivo de os pais se sentirem apoiados há também um projeto que, apesar de não ter sido financiado, está a ser desenvolvido, com estudantes e professores da ESSLei e da ESTG, que resultou no desenvolvimento de uma aplicação móvel chamada Regul-A. Quer falar sobre este projeto?

O foco da intervenção é sempre a criança. Mas às vezes, acho que se esquecem um bocado da família e o quão difícil é para um pai lidar com uma criança destas em casa. Neste projeto, o meu pensamento foi para a família.

Foi tentar desenvolver uma aplicação em que os pais pudessem consultar, dependendo do perfil da sua criança, mais hiporreativo ou hiperrreativo, aos vários sistemas sensoriais, que temos 7 [olfativo, gustativo, visual, auditivo, tátil, vestibular e proprioceptivo] e ter algumas estratégias que pudessem ajudar estes pais no momento em que sentem a sua criança desregulada. Por exemplo, estão a dar banho à criança com o chuveiro. A criança, de repente, começa uma birra tremenda. Eventualmente, pode ser uma criança mais hiperrreativa do ponto de vista tátil e, não tolera água do chuveiro no corpo e, portanto, o objetivo é ter algumas soluções e estratégias que possam ajudar o pai a facilitar a interação e a participação da criança nesta atividade do banho que é uma atividade diária e regular.

E a minha ideia era construir esta aplicação não só para o contexto familiar, mas também no contexto educativo. Os educadores, às vezes, sentem-se com desafios enormes perante algumas impulsividades e reatividades da criança no contexto educativo, e também eles necessitam, às vezes, de algumas estratégias.

O projeto na altura não foi financiado e então resolvi envolver estudantes do curso de Terapia Ocupacional que finalizam os seus cursos e têm que desenvolver as suas investigação.

Estamos a fazer isto por partes. Já construímos a aplicação. Claro que a Professora Catarina Reis foi um elemento crucial neste processo. E, tem sido, acima de tudo, uma articulação e uma colaboração muito rica. Nós levamos o conhecimento da área da saúde e eles [alunos de engenharia informática] trazem o conhecimento da área da informática. A Regul-A foi desenvolvida e já temos uma publicação internacional a esse respeito também.

Este ano, eu reuni outro grupo de estudantes para darmos continuidade ao projeto, e fizemos os testes de usabilidade da Regul-A. Inicialmente foi desenvolvida só para Android, mas já desenvolvemos para iOS também este ano.

Portanto, já houve alguns desenvolvimentos, mas como isto não é uma candidatura financiada, temos que fazer isto por etapas e acho que tem sido um processo científico e pedagógico muito giro.