

Abordagens familiares face ao autismo

PAULA RONCON (*)

Todo o comportamento é comunicação! É impossível deixar de comunicar! Tal como não se pode deixar de ter comportamentos, também não é possível deixar de comunicar. Esta é a linha de pensamento dos teóricos da comunicação da escola de Palo Alto (Wittezaele & Garcia, 1994).

O silêncio, a recusa, o prestar atenção a outro, o cortar a palavra contém em si o valor de uma mensagem.

Difícil se torna por vezes compreender a mensagem, atribuindo-lhe um significado interactivo entre os vários componentes do sistema de comunicação. Mais difícil ainda é descodificá-la num contexto relacional, que garanta a transmissão e retransmissão desta mesma mensagem.

1. O MERGULHO NO «BURACO AUTÍSTICO»

Se para qualquer díade mãe-criança este fluxo interactivo requer um permanente ajustamento até se criar uma sincronia entre ambos, para os pais de uma criança com perturbação do espectro autista, este sistema de comunicação está permanentemente desintonizado, provocando graves distorções da comunicação na díade, arriscando-se a não ser portador de qualquer mensagem perceptível.

O esforço dispensado pela mãe de uma criança com esta perturbação ao tentar descobrir a mensagem que esta lhe dirige, traduz-se em insistentes tentativas de se aproximar do seu filho, acabando por mergulhar no «buraco autístico» do seu bebé, para logo dele querer sair pela angústia que lhe provoca aí poder afundar-se; ou acaba por nele mergulhar, numa tentativa desesperada de conseguir compreendê-lo.

«Ele não nos olha nos olhos, não nos parece reconhecer, não dá pelo nome», queixam-se os pais, tal como nos invoca o poema de Sophia de Mello Breyner (1985):

No mar, passa de onda em onda repetido
O meu nome fantástico e secreto
Que só os anjos do vento reconhecem
Quando os encontro e perco de repente

É a onda que vai e no embate com um resistente coral, é a onda que vem sem resposta. É a onda que de novo vai, se espraia e se dilui sem trazer consigo qualquer resposta.

O que pode esperar uma mãe quando sente que o seu olhar em nenhum momento se cruza com o do seu filho, quando o seu sorriso em vão tenta despertar qualquer sorriso no seu bebé?

O que pode esperar uma mãe quando o seu bebé grita em vez de chorar, se enfurece em vez de se deixar aconchegar e acalmar? «Não fala – só grita, não chora – passa o dia a gritar, não sei se ouve bem ou não», são expressões habituais dos pais.

Como pode uma mãe oferecer-se como espe-

(*) Técnica de Serviço Social.

lho ao seu bebé, se este a olha mas não a vê (Paul, 1991), escuta sem a ouvir, toca-a mas não a sente?

«Ele nega que eu existo!» refere-nos a mãe de um rapaz de 2 anos e 6 meses, com uma perturbação da comunicação e da relação que no primeiro dia em que veio à Unidade da Primeira Infância, em 1989, acompanhado dos pais, passou o tempo a querer lamber as sandálias vermelhas que eu então calçava.

Mergulhar no buraco autístico do seu bebé significa então uma comunicação fusional, em que a mãe e o pai procuram adaptar-se a todas as estereotípias e bizarras do seu filho, desde o rodar a cabeça repetida e persistentemente, até ao olhar ininterruptamente a máquina da roupa a trabalhar.

Se há mães para quem sobreviver ao buraco autístico do seu bebé é criarem elas próprias uma carapaça com defesas muito bem organizadas, acabando por investir com qualidade e competência na vida profissional e social, outras há para quem comunicar fusionalmente com o seu bebé, é o único vínculo existencial com alguma significação materna.

A sucessão de «nãos» que irrompe no discurso dos pais, aos quais poderíamos acrescentar os referidos pela educadora da creche ou mesmo pela terapeuta da criança, revela-nos bem a perturbação deste complexo sistema de comunicação.

Estaremos frente a um vazio, a uma ausência da comunicação, ou antes em face de uma oposição, a uma recusa?

Para vários autores, trata-se de um desarranjo da comunicação com outrem, desarranjo que visto de fora, é provocado por uma angústia esmagadora que pode surgir de perigos reais ou imaginários ou ainda de processos psíquicos internos.

2. O CONFRONTO COM A SUA PRÓPRIA DEPRESSÃO

Sempre que nos é possível realizar uma intervenção precoce na díade mãe-criança, muito embora partindo desta comunicação pela negativa entre ambos, que não poucas vezes desencadeia sentimentos agressivos de raiva, ódio até ao receio de morte iminente do seu próprio filho, procuramos introduzir algo que contenha em si a

força de um «SIM». Tentamos por um lado recuperar na personalidade da mãe o seu núcleo mais sã, porventura encoberto pela própria depressão, ao mesmo tempo que lhe restituímos um bebé com quem poderá vir a restabelecer uma vinculação onde surjam traços por ténues que sejam, que apontem para uma comunicação mais positiva e desculpabilizante.

Ao recordar a mãe deste menino, tenho bem presente o interesse com que se aproximava de outras mães que participavam no «atelier», enquanto decorria a sessão de «maternage» para o filho, realizada pela Enfermeira da equipa.

Sugeri-lhe que se integrasse naquele grupo de mães e escolhesse o boneco que gostaria de fazer para o seu filho. O seu olhar adquiriu brilho, e muito embora com alguma hesitação pegou nos moldes de um «gato» e encetou o trabalho. Porém, inicialmente as sessões de «maternage» decorriam em tempo demasiado curto, não permitindo que a mãe se sentasse mais de 10 minutos. Chegava o filho e tudo ficava de pernas para o ar – alfinetes, linhas, tesouras, que a mãe e eu acabávamos por apanhar da alcatifa, juntando alfinete por alfinete na caixa da costura.

Sugeri-lhe então que levasse para casa o material de que necessitava e tentasse realizar o trabalho durante a sesta do filho. Concluído o «gato», fez um pequeno painel para o quarto de seu bebé; a seu pedido levou mais material para um segundo painel que tencionava oferecer a uma sobrinha pelo Natal. A este, seguiram-se os cortinados para a casa dos cunhados e por fim comunicamos com grande satisfação que o quarto do filho já tem cortinas e que está mesmo bonito...

Diz-nos também que volta e meia ele se agarra ao «gato» e acrescenta: «gostou mesmo do que lhe fiz!».

Contudo estávamos longe de atribuir a este gesto do bebé, qualquer significado atribuível ao objecto transitivo descrito por Winnicott (1975). Além da procura do «gato» ser fugaz, o bebé dispensava-o para dormir, não lhe servindo de aconchego e muito menos de invocação da mãe na sua ausência.

Um dia, um pouco a medo da resposta, usei perguntar-lhe como conseguia ela realizar todos aqueles trabalhos de costura com tanta perfeição. A mãe responde-me tranquilamente que ao acordar, o filho passa uma parte do tempo a movimentar-se entre a sala e o quarto e brinca com os

botões enquanto ela costura: «deita-os ao chão, apanha-os e volta a arrumá-los todos.»

Tal como se mostrou mais capaz de regular os movimentos do filho, esta mãe regulava com perícia os seus próprios movimentos de proximidade-distância na relação com a Pedopsiquiatra que a acompanhava individualmente.

Quando lhe foi sugerido integrar-se no grupo terapêutico de mães, aceitou sem qualquer resistência. Porém, quando na primeira sessão uma das mães se apresenta dizendo que o grupo foi um grande apoio para ela, não só por falarem dos filhos mas também de si próprias, a mãe inquietava-se na cadeira e diz: «Isso é que é o pior!» Durante esse mês não compareceu a uma única sessão de grupo.

Respeitar estes movimentos tão carregados de significado como contraditórios foi a chave para entrarmos em comunicação com esta mãe; a aliança então estabelecida entre a equipa terapêutica e a mãe, permitiu evitar que uma depressão mais profunda se instalasse no seu interior.

Para Michel Soulé (1978) é a depressão de tipo psicótico da mãe que corta definitivamente o vínculo com o seu bebé, tornando-o ainda mais autista, tal como acontece sempre que as defesas de tipo «carapaça» referidas no início, se instalam na personalidade da mãe.

Com a mãe daquele menino que veio à consulta, o percurso foi bem diferente: progressivamente foi-se adaptando a lidar com as dificuldades do filho e a encontrar meios de comunicação com o filho real. Mais surpreendente ainda foi a sua capacidade de construir mentalmente as premissas de um projecto antecipador para o seu bebé, ou seja pensar que alguma vez, a criança irá tornar-se autónoma.

Autonomia construída sempre que uma mãe é capaz de emprestar significado aos movimentos interactivos do seu bebé, conferindo-lhe a capacidade dele próprio realizar um jogo antecipatório e intencional dentro da comunicação da díade (Cordeiro, 1990).

Sessão a sessão trazia para o grupo algumas novidades do filho: «ele vai ao frigorífico e quer pôr leite no copo, pega na minha mão para lhe dar o que ele quer.» Mais tarde diz-nos: «ele já toca na minha cara, encosta bem a sua carita à minha, com muita força para me sentir.» E acrescenta: «está muito gostoso o meu filho!» Noutra sessão conta: «quer imitar tudo, finge que lava

os dentes, dá o iogurte ao pai, o pai dá-lhe a ele. Ele já brinca, por pouco tempo, mas brinca.»

Muitas vezes interrogámo-nos se aquilo que nos trazia para as sessões de grupo seria real ou um sonho. Hoje interrogo-me se algum dia o filho teria capacidade de manipular objectos esboçando um jogo interactivo, sem a capacidade que esta mãe demonstrou em sonhar e de se antecipar ao seu bebé, emprestando significado aos seus movimentos.

3. O CONFRONTO COM O VAZIO INSTITUCIONAL

Quando verificamos alguma melhoria na criança e uma alteração significativa na comunicação da díade estamos em face de uma nova etapa; qual o percurso institucional a propor para a criança?

É o momento da passagem de uma instituição terapêutica para uma instituição pedagógica! Este novo confronto com um vazio institucional aliado à separação desta vez brutal na intimidade existente entre a mãe e a criança, coloca-nos uma vez mais perante o risco de uma depressão profunda da mãe com efeitos nefastos para a criança.

Para esta mãe foi possível um apoio institucional numa creche na zona, onde o filho podia ficar integrado uma hora por dia, a fim de a mãe poder ir à praça fazer as suas compras. Na reunião de avaliação do fim do ano, a Educadora transmitiu-nos em tom desanimado que nada tinha conseguido fazer com ele. Considerava que tinha chegado ao fim sem que ele tivesse feito qualquer aquisição. E acrescentava: «apenas há um mês chora quando se separa da mãe para ficar comigo na sala.» Interrogo-a deveras surpreendida: «acha que fez pouco?» À minha pergunta sobre o que a levava a fazer todo aquele trabalho tão árduo com aquela criança, a Educadora responde-nos: «fui atrás de uma luzinha que ele tem, ora se apaga, ora se acende, mas ela está lá.»

4. QUANDO DO AUTISMO EMERGE UMA CRIANÇA MAIS AUTÓNOMA E FELIZ

Quando por fim encontrámos um Colégio de Educação Especial capaz de integrar esta criança

que finalmente pôs a cabeça fora do buraco autístico, foi necessário preparar a mãe para esta separação vivida como um luto do seu filho. Repetidas vezes me avisava que iria tirar o filho do colégio logo no dia seguinte, caso não gostasse de o lá ver. «Está a tirar o seu filho do colégio, antes mesmo de o lá pôr» dizia-lhe eu. De facto, a tomada da consciência de existência do filho enquanto ser autónomo, não pôde deixar de ser vivida como uma perda de alguém que a breve trecho irá deixar de fazer parte de si própria.

A este sentimento de perda, a instituição respondeu com uma extrema tolerância aceitando dar notícias pelo telefone várias vezes por dia, durante a primeira semana, como se o filho se encontrasse num estado limite entre a vida e a morte. Gradualmente é o próprio filho que se transforma em motor da melhoria dos pais, quando estes descobrem nele uma criança que pode viver menos angustiada, mais feliz, e cada vez mais aberta ao meio ambiente.

«É o menino bonito daquele colégio: brinca, salta, ri e também chora.»

Este novo estado de ânimo do filho mereceu por parte do pai um comentário singular: «Acho que o meu filho está melhor. Quando se aproxima a carrinha do colégio ele fica muito contente. Agora já mostra alguma emoção. Para mim isto é estar melhor!»

Este pai que como tantos outros em situações semelhantes tinha renunciado a introduzir-se na díade mãe-criança e ao seu papel de parceiro sexual da mãe, readquiriu um estatuto particular junto do próprio filho. O reencontro com os pais ao fim da tarde transformou-se numa efusão de alegria, pois já os identifica, já os diferencia e para mais auto-designa-se, apontando para si próprio, dizendo: *HEL... DE... R...*

Perante as novas aquisições que o HELDER vai realizando, o «menino que queria lambar as sandálias» cairá no esquecimento; o HELDER, esse já se veste, gosta de se ver ao espelho, come por si próprio, vai à casa-de-banho dizendo chichi e cocó. Já vai chamando a Educadora pelo nome e desafia a vigilante da sala com um ar maroto. Sem cerimónia, empurra os meninos que querem subir para a carrinha antes dele: «NÃO», diz, apontando para si e sendo ele o primeiro a subir.

A mãe, ao aceitar partilhar a relação simbiótica que então estabelecera com o seu filho, conse-

gue por si própria reorganizar-se. Após 6 meses de integração do HELDER no colégio, a mãe recomeça a sua vida profissional trabalhando num «atelier» de costura e quando necessário já o confia a uma vizinha ou a outros familiares.

Por sua vez para o filho, o renascimento da mãe como uma figura simultaneamente mais interiorizada e mais distante, irrompe no preciso momento em que esta consegue voltar a sonhar.

5. REDES SOCIAIS DE SUPORTE FAMILIAR

A par da evolução que o próprio conceito de autismo em crianças pequenas sofreu na última década, considerando-se hoje como uma perturbação multissistémica, foram múltiplas as abordagens familiares desenvolvidas neste campo. Entre outras, as terapias de rede com base na teoria sistémica (Speck, 1987).

A experiência de trabalho com pais e familiares destas crianças, fortemente caracterizada por processos dissociativos e fragmentados, em que frequentemente os próprios técnicos são expostos a situações de clivagem intra e interinstitucional, confrontou-nos com a necessidade de introduzir na abordagem a estas famílias uma visão sistémica (Goutal, 1985).

A família é entendida como um sistema composto por vários subsistemas interrelacionados entre si, inserida por sua vez num ecossistema mais vasto, formado pelas distintas malhas do tecido social em que se circunscreve (Desmairais, 1994).

Neste sentido, a intervenção social junto destas famílias e instituições implica construir uma rede (Campanini & Lupi, 1991) que reúna num mesmo espaço e à volta de uma mesa, os pais, as equipas terapêutica e pedagógica assim como pessoas influentes que fazem parte do contexto familiar.

É na creche, jardim de infância, público ou privado ou ainda na escola que a criança frequente que damos início a este processo em que interactuam os vários parceiros sociais e comunitários nele envolvidos. Os saberes e os esforços desenvolvidos pelos distintos técnicos e outros parceiros sociais, até aí dispersos e descoordenados, passam a convergir num único processo de apoio, mais centrado na família do que na criança com esta perturbação.

É nesta troca de saberes e de poderes, expressa na própria linguagem utilizada, que se produz um nivelamento entre todos os interventores da rede em que os pais ascendem ao estatuto de parceiros sociais entre os pares.

Quando interrogados sobre a reunião em que participaram, frequentemente comentam com grande satisfação: «A reunião foi muito importante para o nosso filho, mas nós também nos sentimos importantes. Muito importantes.»

A intervenção social em rede que temos privilegiado e desenvolvido no âmbito da UPI nos últimos dez anos, permite-nos concluir que uma vez envolvidos na rede, também os pais e familiares conseguem participar de forma empenhada em toda a trajectória do seu filho e assumem eles próprios um papel mais activo nas tomadas de decisão em momentos críticos, de conflito ou de transição, de todo este processo.

O face a face terapêutico em que tantas vezes estes pais se nos afiguram inabordáveis, vai dando lugar a interpelações dirigidas aos técnicos em que nos é revelada com maior autenticidade toda a carga emocional que a situação suscita e as interrogações face ao futuro do filho que tão dolorosa e profundamente os afecta.

Para finalizar, dou comigo a reflectir: uma criança que emerge do autismo, ainda que possa evoluir para um estado deficitário (Malvy et al., 1996), é uma criança mais feliz, mais adaptada, graças a todos aqueles que tentaram compreender uma e outra vez, perscrutando até aos limites mais ocultos o sentido da mensagem que então lhes era dirigida; à semelhança daquela pequena luz, que ora se acendia, ora se apagava, de forma intermitente, à espera que alguém a recebesse como se fosse um archote.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Campanini, A., & Luppi, F. (1991). *Servício social y modelo sistémico*. Barcelona: Paidós.
- Desmairais, D. et al. (1994). *Patient, identifié, réseau primaire et idéologie dominante: Le champ d'intervention en santé mentale*. Paris: Editions ESF.

- Goutal, M. (1985). *Du fantasme au système*. Paris: Editions ESF.
- Malvy, J., Adrien, J. L., Rouby, P., Roux, S., & Sauvage, D. (1996). Signes précoces de l'autisme et retard mental. *Devenir*, 8 (3), 39-58.
- Mello Breyner, S. (1985). *No tempo dividido e mar novo*. Lisboa: Edições Salamandra.
- Paul, C. (1991). Le bébé que voit, mais ne regard pas. *Devenir*, 3 (1), 62-78.
- Soulé, M. (1978). Essai de compréhension de la mère d'un enfant autistique. In M. Soulé (Ed.), *Mère mortifère, mère meurtrière, mère mortifère* (pp. 79-109). Paris: Éditions ESF.
- Speck, R. (1987). *L'intervention en réseau social, Les thérapies de réseau, théorie et développement*. Paris: Éditions ESF.
- Winnicott, D. (1975). *Jeu et réalité*. Paris: Gallimard.
- Wittezaele, J. J., & Garcia, I. (1994). *La escuela de Palo Alto*. Barcelona: Editorial Herder.

RESUMO

Este trabalho resulta de uma perspectiva psicodinâmica na abordagem das atitudes maternas face à criança com perturbação do spectrum autista.

No caso clínico apresentado, uma mãe recebeu suporte psico-social e integração num grupo terapêutico na Unidade da Primeira Infância. A abordagem familiar foi complementada com um trabalho social em rede, através do qual os pais participaram como parceiros no processo terapêutico.

Palavras-chave: Abordagem familiar, autismo, rede social.

ABSTRACT

This paper stems from a comprehensive dynamic approach of maternal attitudes towards a child with an autistic spectrum disorder.

In the case presented, the mother received psychosocial support and joined a therapeutic group, in the context of a diadic therapy program in UPI. Family approach was complemented with a 'social network approach' through which parents participate as partners in the therapeutic process.

Key words: Family approaches, autism, social network.