

Um Olhar Gestáltico para as relações em famílias de crianças que têm autismo

A Gestaltic View about the relationships in families of children who have autism

Márcio Antônio Giansante Martins

RESUMO

Neste trabalho apresento uma visão sobre as relações familiares onde há uma criança com quadro de autismo. Inicialmente, discorro sobre a Gestalt-terapia e a teoria de campo, fundamentos desta monografia. Depois falo sobre autismo e suas várias possibilidades de tratamento. Em seguida, escrevo sobre características tipicamente encontradas em famílias de crianças que têm autismo e por último falo sobre a intervenção gestáltica no trabalho com estes familiares, assuntos sobre os quais escrevo principalmente com base na minha experiência.

Palavras-chave: Gestalt-terapia; Autismo; Relações familiares.

ABSTRACT

In this paper I present a view about family relationships where there is a child with autism. Initially, I discuss about Gestalt-therapy and field theory, foundations of this monograph. Then I write about autism and its various treatment possibilities. Later I talk about features typically found in families of children who have autism and finally I talk about the gestaltic intervention working with these families, subjects which I write based mainly on my experience.

Keywords: Gestalt-therapy; Autism; Family relations.

Introdução

Tema: Neste trabalho falarei sobre as relações familiares onde há uma criança com quadro de autismo e sobre a importância que têm os responsáveis da criança em seu desenvolvimento. Na minha experiência, vejo que em muitos casos é importante que estes estejam em terapia e que quando isso acontece a tendência é que os pais se relacionem melhor com o filho, facilitando o seu desenvolvimento.

Atendo crianças que têm autismo em seu próprio domicílio e também atendo pais de crianças com autismo em consultório. Estas duas experiências complementares me possibilitam reflexões que não seriam possíveis com apenas uma dessas práticas.

Objetivo: Esta monografia tem como objetivo apresentar a minha visão sobre peculiaridades das relações em famílias onde uma criança tem autismo e refletir sobre a importância da psicoterapia para os pais (ou responsáveis), assim como compartilhar com outros psicólogos, principalmente gestalt-terapeutas, aspectos específicos sobre a terapia para estas pessoas.

Metodologia: Este trabalho foi feito com base em Gestalt-terapia. Em especial, utilizo a teoria de campo na busca de compreender aspectos ligados às peculiaridades das relações familiares onde há uma criança com autismo. Minha pesquisa incluiu uma revisão bibliográfica na qual pesquisei sobre autismo e suas várias possibilidades de tratamento com o objetivo de passar ao leitor informações que são importantes para o entendimento desta monografia. Nos dois últimos capítulos a maior parte do que escrevi vem da minha experiência, já que não encontrei nenhum trabalho que fale sobre este tema na abordagem

gestáltica.

Justificativa: Os pais (ou responsáveis) de crianças com autismo são uma parte muito importante do campo delas. Considero importante refletir sobre isso de forma extensa, já que, dentro da minha experiência, percebo claramente o quanto as relações familiares influenciam o desenvolvimento da criança. Penso ser importante compartilhar minha visão para ajudar outros psicólogos que lidem com pais (ou responsáveis) de crianças que têm autismo a pensarem sobre o tema.

Descrição do caminho: Nos dois primeiros capítulos, discorri sobre a Gestalt-terapia e sobre a teoria de campo para mostrar ao leitor quais são os ângulos a partir dos quais estou olhando. Em seguida, falo sobre autismo e diversas possibilidades de tratamento para mostrar o quanto pode ser complexo lidar com crianças que têm esta característica. Considero os dois últimos capítulos a alma desta monografia, já que é neles que compartilho a minha visão e possíveis reflexões sobre o tema.

1. Gestalt-Terapia

A Gestalt-Terapia é uma perspectiva psicológica que recebeu diversas influências durante o seu processo de construção. Muitos autores consideram Perls o pai da Gestalt-Terapia e consideram que ele, descontente com a psicanálise, começou a buscar outras respostas para os conflitos humanos, através do Humanismo, Existencialismo, Fenomenologia, Psicologia da Gestalt, Teoria de Campo, Teoria Organísmica, Filosofia Buberiana, dentre outros. (RIBEIRO, 1985; GONÇALVES E FREIRE, 2010).

Em 1951, nos EUA, houve o lançamento do primeiro livro de Gestalt-Terapia: “Gestalt-Therapy”, juntamente com Ralph Hefferline e Paul Goodman, sendo esta a primeira vez que a abordagem foi lançada. (YONTEF, 1998)

De acordo com Yontef (1998), a Gestalt-terapia vê o ser humano como um todo. Não enxerga corpo e mente como separados; um está diretamente ligado ao outro. Pode ser considerada uma terapia da relação, no sentido em que olha para o homem a partir da sua interação com o meio.

Ribeiro (2007) considera que a Gestalt-terapia é uma terapia do contato. A todo o momento estamos em contato com o meio ambiente e é por meio deste que o funcionamento humano pode tornar-se saudável ou disfuncional. É através do contato que nos damos conta de nós mesmos, que podemos ser criativos na forma de ver o mundo e de fazer escolhas na vida.

O relacionamento origina-se no contato. Por meio dele as pessoas crescem e formam identidades. Contato é relação; fazer contato é se relacionar. O contato com o mundo acontece através dos sentidos: visão, audição, tato, olfato, paladar, propriocepção e movimento.

“Pelo contato queremos dizer a obtenção de comida, amar e fazer amor, agredir, entrar em conflito, comunicar, perceber, aprender, locomover-se; em geral toda função que tenha de ser considerada primordialmente como acontecendo na fronteira, num campo organismo/ambiente” (PERLS; HEFFERLINE; GOODMAN, 1997, p. 179). O contato acontece sempre na fronteira de contato, e o que é a fronteira? A fronteira de contato é ao mesmo tempo o ponto de divisa e o ponto de união. Ela não separa o indivíduo do ambiente; ela o contém, protege e delimita. Ela não é fixa; possibilita o encontro com o novo, com o diferente. É na fronteira de contato que pode ocorrer mudança, transformação. O indivíduo precisa aproximar-se ou retrair-se na fronteira de contato a fim de satisfazer suas necessidades e de aprender. (SCHILLINGS, 2007) Existem tanto fronteiras físicas quanto psicológicas. Nossa fronteira física é nossa pele, mas nossas fronteiras psicológicas são mais complexas; elas são estruturadas e modificadas ao longo das nossas vidas. (SCHILLINGS, 2007)

Uma fronteira eficaz exige permeabilidade suficiente para permitir o acesso da nutrição, e

impermeabilidade suficiente para manter a autonomia e deixar o que é tóxico fora. Fronteiras eficazes são suficientemente flexíveis para ir de um grau de abertura/fechamento a outro. Uma célula recebe nutriente e expõe substâncias através da membrana celular e sua permeabilidade. (SCHILLINGS, 2007)

Quando há um problema na maneira como o homem se relaciona com o mundo, diz-se que há uma disfunção de contato. O indivíduo pode se tornar cristalizado num modo de atuar, não sendo capaz de detectar suas necessidades e consequentemente, nem de satisfazê-las. Essas disfunções de contato podem se caracterizar por excesso ou rigidez de permeabilidade na fronteira - podem levar ao isolamento ou a perda de diferenciação/identidade. (QUADROS, 2007) O objetivo da Gestalt-terapia é restaurar a qualidade do contato com o mundo, buscando a vivacidade, a fluidez, a disponibilidade, a abertura, o ritmo e a discriminação no processo contínuo em que homem e mundo se transformam. (RIBEIRO, 2007)

2. Teoria de campo

A teoria de campo é uma parte vital da teoria da Gestalt-terapia, sobre a qual a metodologia da Gestalt-terapia é construída.

Teoria de campo é um enfoque ou ponto de vista para examinar e elucidar eventos, experiências, objetos, organismos e sistemas, que são partes significativas de uma totalidade conhecida de forças mutuamente influenciáveis, que, em conjunto, formam uma fatalidade unificada interativa contínua (campo), em vez de classificá-las de acordo com a natureza inata ou analisá-las com a finalidade de obter aspectos separáveis e fatalidades formativas e somáveis. A identidade e a qualidade de qualquer evento, objeto ou organismo desse tipo apenas o é em um campo contemporâneo, e somente pode ser conhecida por meio de uma configuração, formada por uma interação mutuamente influenciável entre percebido e percebido. (YONTEF, 1998)

Na Gestalt-terapia estudamos as pessoas em seus campos organismo/ambiente. O ambiente do campo organismo/ambiente pode ser uma escola, um comércio, uma família, um casal, um grupo de treinamento, um indivíduo em seu espaço vital etc. Um campo é uma teia sistemática de relacionamentos. (YONTEF, 1998)

Não é possível compreender uma criança com autismo olhando somente para ela; é necessário olhar para ela na relação com seu campo. É necessário, portanto, levar em consideração a sua família, escola, tratamentos e quaisquer outros eventos que possam influenciá-la, pois tudo isso é parte do campo da criança. Da mesma forma que esta criança afeta todo o seu campo, todo o seu campo também a afeta.

Na abordagem de campo da Gestalt-terapia tudo é visto como em termos de mover-se e vir a ser. Nada é estático. Somente algumas coisas se movimentam e mudam vagarosamente em relação a outros processos, que se movem e mudam mais rapidamente. (YONTEF, 1998)

O campo é definido fenomenologicamente. A amplitude e a natureza exatas do campo e os métodos usados variam dependendo do investigador e do que está sendo estudado. O campo pode ser tão pequeno e rápido quanto partículas subatômicas, ou tão grande quanto o universo. As forças, em alguns campos, podem ser observadas com os cinco sentidos humanos; em outros, não. O campo pode ser físico, tangível ou intangível. (YONTEF, 1998)

Yontef (1998) define algumas características do campo:

1. um campo é uma teia sistemática de relacionamentos;
2. um campo é contínuo no espaço e no tempo;

3. tudo é de um campo;
4. os fenômenos são determinados pelo campo todo;
5. o campo é uma fatalidade unitária: tudo no campo afeta todo o resto.

Os campos são sempre compostos por fatores múltiplos, com inter-relações complexas, múltiplas e diferenciadas. (YONTEF, 1998)

O comportamento é uma função do campo, do qual ele é parte; uma análise de campo começa com situações como um todo. (LEWIN apud YONTEF, 1998)

A propriedade essencial de um campo é seu aspecto dinâmico. Num campo dinâmico existe interação entre todas as suas partes, de maneira que, como Kurt Lewin afirma, *“o estado de qualquer parte desse campo depende de todas as outras”* (MISIAK; SEXTON apud YONTEF, 1998, p. 355).

Com frequência, diz-se que a Gestalt-terapia é uma terapia de processo. Assim, processo é um aspecto central e necessário da teoria de campo. Mas o que é processo?

Tudo e todos se movem e vêm a ser. Na orientação de um processo, tudo é energia (movimento, ação); tudo é estruturado pelas forças dinâmicas do campo e se move pelo tempo e pelo espaço. Assim como o campo trata o fenômeno como uma totalidade contínua e não como partículas discretas, considera o campo como em movimento, em vez de estático. (YONTEF, 1998)

“Nada é fixo e estático de maneira absoluta” (PARLETT apud YONTEF, 1998).

3. Autismo

Autismo é um transtorno global do desenvolvimento marcado por três características fundamentais: (WILLIAMS; WRIGHT, 2008)

- * Dificuldade para interagir socialmente;
- * Dificuldade no domínio da linguagem para comunicar-se ou lidar com jogos simbólicos;
- * Padrão de comportamento restritivo e repetitivo.

O grau de comprometimento é de intensidade variável (por isso se fala em espectro do autismo): vai desde quadros mais leves, como a síndrome de Asperger (na qual a comunicação verbal se desenvolve e não há comprometimento da inteligência), até formas graves em que a pessoa se mostra incapaz de manter qualquer tipo de contato interpessoal, não consegue falar e nem fazer contato visual. (WILLIAMS; WRIGHT, 2008)

Dentro da perspectiva da Gestalt-Terapia, pode-se dizer que crianças com autismo têm um “endurecimento” nas fronteiras de contato. Isso significa que, para elas, é difícil estabelecer relações satisfatórias com as pessoas e com o meio ambiente (esta dificuldade pode ser maior ou menor, dependendo de cada caso). Como resultado seu crescimento e desenvolvimento como ser humano é muito mais difícil e seu potencial pode se tornar estagnado em uma variedade de formas.

A Gestalt-Terapia considera a relação como a função humana principal. Quando estas crianças param de interagir elas também podem acabar sendo deixadas de fora do campo humanizante, sendo levadas a se relacionarem com pessoas como se fossem objetos que são para serem manipulados de acordo com suas necessidades. Para entender o quanto pode ser difícil para qualquer parente lidar com uma criança com autismo, é necessário

entender de forma um pouco mais profunda sobre este transtorno.

Em geral, as crianças com autismo não conseguem filtrar os estímulos que recebem do ambiente externo. Todos os estímulos se tornam primários; elas podem não conseguir separar um estímulo principal de um estímulo secundário em um determinado momento. Estímulo primário é o estímulo mais importante em uma situação. Os estímulos secundários são os menos importantes. Por exemplo, quando estamos assistindo uma aula, o professor é o estímulo primário. O barulho dos carros passando na rua, do ar condicionado, o nosso corpo encostado na cadeira etc. são estímulos menos importantes naquele momento. Geralmente o nosso cérebro consegue filtrar o que é mais importante em cada situação e assim nos concentramos no estímulo primário. (AYRES, 2005)

Porém, o cérebro de quem tem autismo recebe uma “enxurrada de informações”, ou seja, não consegue separar o que é mais importante para cada momento – todos os estímulos se tornam primários ao mesmo tempo. Como resultado, as crianças sentem que não têm controle e nem previsibilidade sobre o ambiente. O sistema nervoso delas precisa criar alguma maneira de devolver à criança o controle e a previsibilidade. A maneira que o cérebro encontra de fazer isso é criando os comportamentos repetitivos e estereotipados - estes são os chamados comportamentos “típicos” dos autistas, como balançar objetos, alinhar carrinhos, balançar o próprio corpo etc. Fazendo a mesma coisa inúmeras vezes, a criança consegue ficar focada em apenas um estímulo que não irá mudar, conseguindo uma sensação de alívio sensorial, assim como controle e previsibilidade, já que irá fazer a mesma coisa com o mesmo objeto muitas vezes. Desta forma, ela poderá se sentir segura e protegida. (AYRES, 2005)

Na minha experiência, vejo que algumas crianças que têm autismo podem perceber o ambiente externo como nocivo e isso pode fazer com que elas introjetem poucas coisas e a um passo muito lento. Assim, o seu desenvolvimento pode se tornar mais devagar que o de outras crianças.

Ao invés de brincar com um carrinho de forma convencional, a criança com autismo poderá ficar horas e horas apenas mexendo nas suas rodinhas ou alinhando diversos carrinhos. Torna-se uma brincadeira repetitiva, sem simbolização e sem imaginação.

Em muitos casos, elas não permitem a entrada de outras pessoas enquanto permanecem nestes comportamentos, diminuindo muito a possibilidade de uma interação. Em uma perspectiva gestáltica, os comportamentos repetitivos e estereotipados podem ser vistos como um ajustamento criativo – um ajustamento criativo disfuncional, mas não deixa de ser um ajustamento criativo.

Ajustamento criativo é o processo pelo qual a pessoa mantém sua sobrevivência e seu crescimento, operando em seu meio ativa e responsavelmente, provendo seu próprio desenvolvimento e suas necessidades físicas e psicossociais (PERLS; HEFFERLINE; GOODMAN apud MENDONÇA 2007). É uma resposta criativa da pessoa ao ambiente, de forma que lhe seja possível adaptar-se às suas demandas. Um exemplo simples: quando uma pessoa se senta numa poltrona e fica desconfortável, um ajustamento criativo funcional poderia ser levantar-se e pegar uma almofada ou se mexer até ficar confortável. Um ajustamento criativo disfuncional poderia ser empurrar a pessoa ao lado para ter mais espaço (note que ambas as respostas ao ambiente podem solucionar o problema). O ajustamento criativo tem como objetivo a auto-regulação do ser humano.

Pode ser muito angustiante para os parentes, principalmente os pais, perceberem que a criança não tem uma interação com eles como gostariam que tivessem. Dependendo do caso, podem chamar a criança inúmeras vezes e ela não irá responder e nem sequer olhar, ou poderá apenas olhar rapidamente sem haver uma interação maior; há crianças que só procuram os pais ou qualquer outra pessoa quando querem alguma coisa (água, comida etc).

Observar que a criança não brinca com os brinquedos como outras crianças e que não brinca com outras crianças também pode ser muito difícil. Estas são apenas algumas das dificuldades que os familiares podem enfrentar.

4. Tratamentos para o autismo

Existem muitos tratamentos para o autismo. Alguns são parecidos, outros são completamente diferentes. Alguns focam na interação social e na comunicação, outros focam em aspectos cognitivos e pedagógicos. O que observo é que geralmente uma boa evolução da criança acontece quando ela tem mais do que um tipo de tratamento. Porém, nem sempre isso é positivo. Alguns tratamentos têm pressupostos muito diferentes – como por exemplo o Son Rise e o ABA (sobre os quais falarei neste capítulo). Submeter a criança a estes dois tratamentos ao mesmo tempo pode levá-la a ficar muito confusa e a não absorver apropriadamente nenhuma das duas intervenções. Quando uma combinação de tratamentos for feita é necessário ter cautela para escolher tratamentos que não tenham pressupostos drasticamente diferentes. Fazer estas escolhas cabe aos responsáveis e isso pode ser muito difícil.

A seguir, cito alguns tratamentos que estão disponíveis:

4.1 Tratamento biomédico

Existe uma grande controvérsia na ciência a respeito do que causa o autismo. Muitos autores acreditam que o autismo é determinado geneticamente - ou seja, a pessoa nasce com autismo, ele é determinado por fatores genéticos e é um transtorno cerebral. (HAPPÉ; RONALD, 2008; ABRAHAMS; GESCHWIND, 2008; BUXBAUM, 2009)

Outros autores consideram que a causa do autismo é uma predisposição genética aliada a fatores ambientais aos quais a criança é exposta nos primeiros anos de vida (os primeiros sintomas aparecem até os três anos). Esta é a visão da qual compartilho e com base na qual escrevo esta monografia. Uma das principais pesquisadoras desta linha de pensamento é a Dr. Martha Herbert, neurologista e professora de neurologia na Harvard Medical School (Escola de Medicina de Harvard).

De acordo com o trabalho destes pesquisadores, o autismo não é causado geneticamente, mas sim é predisposto geneticamente. Ou seja, a pessoa teria uma predisposição para ter autismo (assim como outras pessoas têm diferentes predisposições para qualquer outra doença), e esta predisposição causaria o autismo somente quando aliada a certos fatores ambientais, por exemplo: intoxicação com metais pesados encontrados em vacinas e na poluição do ar, intolerância alimentar, proliferação de leveduras e bactérias, transtornos intestinais, sensibilidade ao glúten e à caseína, desequilíbrio nos ácidos orgânicos e/ou deficiência nutricional. Segundo este pensamento, o autismo não é um transtorno cerebral, mas sim um transtorno que afeta o cérebro – existem inúmeros desequilíbrios no corpo, principalmente no intestino e no metabolismo, que afetam o cérebro.

“Eu não acho que há uma causa do autismo. Eu posso apostar que não vamos encontrar uma causa única. Nós certamente não encontraremos um gene, nós estamos encontrando centenas de genes. Estamos encontrando grupos de genes. Estamos descobrindo genes que as crianças têm que os pais não têm - seus próprios pais. Eu acho que há um monte de coisas, no meio ambiente, que estão sobrecarregando nossa capacidade de lidar, metabolicamente, que são esmagadoras para o nosso sistema

imunológico. E a sinergia - o impacto coletivo – está esgotando nossos sistemas de proteção. E eu acho que isso é o que está causando autismo.” (HERBERT, 2011)¹

Pode-se perceber a semelhança deste pensamento com a teoria de campo: segundo Yontef (1998) os campos são sempre compostos por fatores múltiplos, com inter relações complexas, múltiplas e diferenciadas.

Os pesquisadores denominam a intervenção de *tratamento biomédico*. Este tratamento tem como objetivo diagnosticar as alterações bioquímicas, metabólicas e imunológicas, tratá-las ou compensá-las tanto quanto possível, de forma a minimizar o seu impacto no cérebro e na atividade cerebral e, conseqüentemente, melhorar as capacidades cognitivas, de comunicação e interação das crianças autistas.

Para detectar quais são as substâncias que estão afetando a criança, é necessário a realização de exames e dependendo dos resultados, o tratamento pode envolver intervenção dietética, nutricional, suplementação vitamínica e o uso de medicamentos homeopáticos.

Na minha experiência, tenho acompanhado crianças que fazem o tratamento biomédico e que não fazem. Percebo que as que fazem são muito mais fáceis de serem trabalhadas do que as que não fazem. Ficam muito mais organizadas, centradas, atentas e calmas. Observo diversos comportamentos difíceis (por exemplo, birra e irritações aparentemente sem motivo) diminuírem.

Seguir este tratamento pode exigir dos pais um enorme esforço. O tratamento biomédico precisa ser seguido à risca e isso pode ser muito difícil em alguns casos, pois há crianças que não podem comer glúten e caseína, por exemplo, e frequentam a escola e diversos outros ambientes. Algumas crianças têm restrições alimentares muito maiores do que somente o glúten e a caseína.

Antes de ir para o próximo tópico, sugiro que o leitor leia o anexo que está no final deste trabalho. O anexo é parte de uma entrevista da Dr. Martha Herbert (2011), traduzida por Cláudia Marcelino.

4.2 Tratamento farmacológico

Este tratamento, geralmente prescrito por um psiquiatra, tem o objetivo de diminuir os sintomas coexistentes com o autismo, tais como: ansiedade, hiperatividade, transtornos do humor, agressividade, auto-agressão, prejuízos na atenção e controle de impulsos inadequados. Portanto, os remédios não tratam a essência do autismo – dificuldade para interagir e se comunicar – mas sim os sintomas que o acompanham.

Vários grupos de fármacos podem ser utilizados no tratamento do autismo. Cabe citar:

- Antipsicóticos atípicos: originalmente desenvolvidos para tratar psicose. Os medicamentos deste grupo incluem: clozapina, risperidona, olanzapina, quetiapina, ziprazidona e aripiprazol. Geralmente estes medicamentos tratam os sintomas de agressão, auto-agressão e crises de ira. (JONKER; NIKOLOV; SCAHILL, 2006)
- Inibidores da recaptção da serotonina (IRSS): alguns medicamentos que fazem parte deste grupo são a clomipramina, fluoxetina, fluvoxamina, sertralina, paroxetina, citalopram e escitalopram. Estes medicamentos geralmente são usados para o tratamento dos comportamentos repetitivos e estereotipados. (JONKER; NIKOLOV; SCAHILL, 2006)
- Estimulantes: são medicamentos originalmente usados para tratar o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), como o metilfenidato e a d-anfetamina. Geralmente estes remédios são usados para tratar os sintomas de agitação motora, hiperatividade e

distraibilidade. (JONKER; NIKOLOV; SCAHILL, 2006)

- Anticonvulsivantes: além de serem usados para a sua finalidade original, também são usados no tratamento da agressividade e comportamentos repetitivos e estereotipados (carbonato de lítio e divalproato sódico). (JONKER; NIKOLOV; SCAHILL, 2006)

Recomendo a leitura do artigo “Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros”, cujo link está disponível nas referências bibliográficas deste trabalho, para a obtenção de mais informações sobre este assunto. Este artigo também contém alguns estudos sobre medicamentos.

O que observo nas crianças que atendo que fazem este tipo de tratamento é que elas são mais irritadas, ansiosas e agitadas do que as crianças que fazem o tratamento biomédico. Nestas, observo uma calma e uma tranquilidade que é difícil ver nas outras. Talvez esta diferença não se deva somente aos diferentes tipos de tratamento, mas substâncias que estão no corpo de uma criança também são parte do campo delas e certamente interferem em sua maneira de ser e estar no mundo. Também vi uma evolução maior nas crianças que fazem o tratamento biomédico do que nas que fazem o tratamento psiquiátrico.

4.3 Método Son Rise

O foco desta terapia é na essência do autismo: a interação social e os seus principais aspectos: contato visual, comunicação verbal, comunicação não-verbal e flexibilidade. (KAUFMAN, 1994)

Há muitas outras áreas importantes a serem trabalhadas em uma criança que tem autismo (por exemplo, habilidades de auto-ajuda, área cognitiva, coordenação motora grossa e fina), porém não é suficiente que a criança tenha diversas habilidades. Ela precisa usá-las no mundo de forma funcional e isso acontece de maneira muito mais fácil quando ela se relaciona com as pessoas. Conseguindo se relacionar, torna-se mais fácil e mais agradável aprender qualquer habilidade necessária para o mundo funcional. Assim, as chances de ter uma vida independente tornam-se muito maiores.

O Programa Son-Rise é lúdico. A ênfase está na diversão. Isto significa que os pais, facilitadores e voluntários seguem os interesses da criança e oferecem atividades divertidas e motivadoras nas quais a criança esteja empolgada para participar. O mesmo aplica-se para o trabalho com um adulto. As atividades são adaptadas para serem motivadoras e apropriadas ao estágio de desenvolvimento específico do indivíduo, qualquer que seja sua idade. Uma vez que a pessoa com autismo esteja motivada para interagir com um adulto, este adulto facilitador poderá criar interações que a ajudarão a aprender todas as habilidades do desenvolvimento que são aprendidas através de interações dinâmicas com outras pessoas (por exemplo, o contato “olho no olho”, as habilidades de linguagem e de conversação, o brincar, a imaginação, a criatividade, as sutilezas do relacionamento humano). (KAUFMAN, 1994)

Os pais são instruídos na criação destas efetivas interações com a criança ou adulto de forma que eles possam dirigir o programa de seus filhos e ajudá-los durante todas as interações diárias com eles. Os pais aprendem a interagir de forma prazerosa, divertida e entusiasmada com a criança, encorajando altos níveis de desenvolvimento social, emocional e cognitivo. (KAUFMAN, 1994)

O Programa Son-Rise é centrado na pessoa com autismo. Isto significa que o tratamento parte do desenvolvimento inicial de uma profunda compreensão e genuína apreciação da pessoa, de como ela se comporta, interage e se comunica, assim como de seus interesses. O Programa Son-Rise descreve isto como o “ir até o mundo da pessoa com autismo”, buscando fazer a ponte entre o mundo convencional e o mundo desta pessoa em especial. Com esta atitude, o adulto facilitador vê a pessoa como um ser único e maravilhoso, não como alguém que precisa “ser consertado”, e pergunta-se “como eu posso me relacionar e me comunicar

melhor com essa pessoa?” Quando a pessoa com autismo sente-se segura e aceita por este adulto, a sua receptividade ao convite para interação que o adulto venha a fazer é maior. (KAUFMAN, 1994)

O Son Rise surgiu nos Estados Unidos, na década de 70, e foi criado por Barry e Samahria Kaufman. Eles dirigem o Autism Treatment Center of America (ATCA). Infelizmente a maior parte das informações sobre o Son Rise estão em inglês.

Em 2010, participei de dois cursos que foram ministrados pelo professor Sean Fitzgerald, professor certificado pelo ATCA. Desde que me graduei em psicologia comecei a atender crianças autistas e este método sempre foi uma das minhas maiores bases, mesmo não tendo nenhuma relação com a psicologia. Com o decorrer da especialização no IGT, pude perceber algumas semelhanças importantes do Son Rise com a Gestalt-terapia: aproximar-se da pessoa e estar com ela do jeito que ela está, sem querer “puxá-la” ou transformá-la em algo que ela não é; respeitar o desenvolvimento de cada pessoa, sabendo que cada indivíduo é único e vai se desenvolver de forma diferente das outras pessoas; entrar no mundo da outra pessoa e olhar para o mundo a partir destes olhos; esperar paciente e respeitosamente pelo tempo da outra pessoa; acompanhá-la em seu desenvolvimento confiando em suas capacidades e potencialidades. O foco do Son Rise é a relação social; a Gestalt terapia também vê a relação social como função humana primordial. Tanto no Son Rise quanto na Gestalt-terapia o terapeuta fica disponível para a relação acontecer – o estabelecimento de uma relação entre o terapeuta e o cliente pode significar o início de novas formas de a pessoa se relacionar com o mundo.

4.4 Método ABA

ABA significa Applied Behavior Analysis – análise aplicada do comportamento. É uma abordagem da psicologia que é usada para a compreensão do comportamento e vem sendo amplamente utilizada no atendimento a pessoas com desenvolvimento atípico, como o autismo.

ABA vem do behaviorismo e tem o objetivo de observar, analisar e explicar a associação entre o ambiente, o comportamento humano e a aprendizagem. (LEAR, 2004)

Um dos princípios básicos do behaviorismo é que um comportamento é qualquer ação que pode ser observada e contada, com uma frequência e duração, e que este comportamento pode ser explicado pela identificação dos antecedentes e de suas consequências. É a identificação das relações entre os eventos ambientais e as ações do organismo. Para estabelecer estas relações devemos especificar a ocasião em que a resposta ocorre à própria resposta e as consequências reforçadoras (MEYER, 2003).

Todos os comportamentos são aprendidos, bem como os comportamentos problemas. Isso não quer dizer que alguém nos ensinou a exibir este tipo de comportamento problema intencionalmente, apenas que aprendemos que eles são eficazes para conseguirmos o que queremos. (RIBEIRO, 2010)

O método ABA pode ensinar a criança a exibir comportamentos adequados no lugar dos comportamentos problemas através da manipulação das consequências de cada comportamento.

Os objetivos da intervenção são: (RIBEIRO, 2010)

1. Trabalhar os déficits, identificando os comportamentos que a criança tem dificuldades ou até inabilidades e que prejudicam sua vida e suas aprendizagens.
2. Diminuir a frequência e intensidade de comportamentos de birra ou indesejáveis, como, por exemplo: agressividade, estereotípias e outros que dificultam o convívio social e aprendizagem deste indivíduo.

3. Promover o desenvolvimento de habilidades sociais, comunicativas, adaptativas, cognitivas, acadêmicas etc.

4. Promover comportamentos socialmente desejáveis.

Este é um programa intensivo e deve ser feito de 20 a 30 horas por semana. É importante ressaltar que este programa não é aversivo e rejeita qualquer tipo de punição. A participação dos familiares da criança no programa é de grande contribuição para seu sucesso e assegura a generalização e manutenção de todas as habilidades aprendidas pela criança. (RIBEIRO, 2010)

Conheço alguns casos de sucesso com este tratamento. Porém, já atendi algumas crianças que faziam o programa ABA ao mesmo tempo em que eu as atendia tendo bases bastante diferentes (Gestalt-terapia e Son Rise). Em todos estes casos o resultado foi negativo. As crianças não progrediam e ficavam muito confusas, por isso precisei interromper os atendimentos. Com base na minha experiência, não acho recomendável a combinação de ABA e Son Rise.

4.5 Método PECS

Este método foi desenvolvido por Andrew S. Bondy e Lori Frost em 1985 como um sistema de intervenção aumentativa/alternativa de comunicação exclusivo para indivíduos com transtorno do espectro do autismo e doenças do desenvolvimento relacionadas. Foi criado pensando em educadores, famílias e cuidadores, por isso é facilmente utilizado em uma variedade de situações. (MIZAEI; AIELLO, 2013)

PECS começa ensinando uma pessoa a dar uma figura de um item desejado para um "parceiro de comunicação", que imediatamente aceita a troca como um pedido. O sistema passa a ensinar a discriminação de figuras e como juntá-las formando sentenças. Nas fases mais avançadas, os indivíduos aprendem a responder perguntas e fazer comentários. (MIZAEI; AIELLO, 2013)

O treino com o PECS se dá via seis fases, que são: (BONDY; FROST apud MIZAEI; AIELLO, 2013)

1 - Os alunos aprendem a trocar uma única figura para itens ou atividades que eles realmente querem.

2 - Ainda usando uma única figura, os alunos aprendem a generalizar esta nova habilidade e usá-la em lugares diferentes, com pessoas diferentes e usando distâncias variadas.

3 - Os alunos aprendem a escolher entre duas ou mais figuras para pedir seus itens favoritos. Estes são colocados em uma pasta de comunicação com tiras de velcro onde as figuras são armazenadas e facilmente removidas para a comunicação.

4 - Os alunos aprendem a construir frases simples em uma tira de sentença usando um ícone "Eu quero" seguido por uma figura do item que está sendo solicitado.

5 - Os alunos são ensinados a usar PECS para responder à pergunta: "O que você quer?"

6 - Os alunos aprendem a comentar em resposta a perguntas como: "O que você vê?", "O que você ouve?" e "O que é isso?". Eles aprendem a compor sentenças começando com "Eu vejo", "Eu ouço", "Eu sinto", "É um", etc.

4.6 Método D. I. R. – Floortime

O modelo D.I.R. / Floortime foi desenvolvido por Stanley Greenspan e Serena Wieder nos Estados Unidos, como resultado de muitos anos de observações e estudos a respeito do

desenvolvimento infantil desde os anos 50. Nos anos 80, Greenspan e Wieder unificaram o conhecimento de vários estudos relacionados ao desenvolvimento infantil e a saúde mental e reconheceram a importância dos relacionamentos e afeto para o aprendizado.

O D.I.R. / Floortime se baseia no Desenvolvimento Funcional da criança, suas diferenças individuais e relacionamentos. Tem como objetivo a formação dos alicerces para as competências sociais, emocionais e intelectuais das crianças. (GREENSPAN; WIEDER, 2006)

D → Desenvolvimento Funcional Emocional - inclui ajudar a criança a desenvolver as habilidades de: 1) se manter calma e regulada, 2) interagir com os outros de forma espontânea, 3) iniciar uma comunicação empática, 4) resolver conflitos sociais, 5) brincar criativamente e pensar simbolicamente, e por fim, 6) "construir pontes" entre ideias de forma lógica. Essas capacidades são essenciais para o desenvolvimento de relacionamentos empáticos e espontâneos assim como para um melhor desempenho acadêmico. (MAIA, 2009)

I → Diferenças Individuais - Parte do modelo descreve de forma biológica o como a criança assimila, regula, responde e compreende sensações como o som, o toque e o planejamento e sequenciamento de ações e ideias. Cada criança se apresenta como um ser único com potencialidades, necessidades e interesses diferentes. Entender o que faz do indivíduo um ser único facilita a implementação de estratégias que vão estimular a criança a aprender e crescer feliz. (MAIA, 2009)

R → Relacionamentos- Esse modelo parte do princípio de que os relacionamentos da criança com seus pais, professores, terapeutas, colegas, dentre outros, vão definir a capacidade desta criança de aprender e de se desenvolver. Se a criança vive numa relação de qualidade, onde os adultos são capazes de valorizá-la, colocando limites e participando com ela do seu cotidiano de descobertas, certamente ela apresentará autonomia; base para o desenvolvimento saudável esperado durante o seu crescimento. (MAIA, 2009)

- Floortime: O Floortime é uma das estratégias do D.I.R. O Floortime, "tempo de chão", é uma técnica em que o terapeuta ou professor segue os interesses emocionais da criança ao mesmo tempo em que a desafia a ir em direção a um maior domínio das capacidades sociais, emocionais e intelectuais. Ou seja, utiliza o que a criança apresenta para construir e expandir, assim, ajudando-a a interagir e envolver-se com os outros mais efetivamente. Interações por meio da música, movimento, arte, jogos ou até mesmo através de conversas geralmente são mais espontâneas e improvisadas dentro deste modelo. (MAIA, 2009)

- Atividades semi estruturadas: Resolução de problemas em atividades semi estruturadas através de desafios dinâmicos para serem resolvidos de modo a ensinar algo novo à criança; outro elemento utilizado por terapeutas e professores que baseiam suas atividades neste modelo. (MAIA, 2009)

- Atividades sensório motoras, viso espaciais, auditivas e de integração sensorial: Estas atividades são adequadas às diferenças individuais da criança, construindo capacidades básicas de processamento e dando suporte para ajudar a criança a se envolver, ter atenção e se auto-regular na interação com os outros. (MAIA, 2009)

Este é um método que acho muito interessante e pelo qual tenho um particular apreço. Tive somente experiências positivas quando atendi crianças que também eram atendidas por profissionais que usavam este método.

Acredito que o D.I.R / Floortime pode se complementar com o Son Rise, exceto em casos bastante específicos. Quanto à combinação do D.I.R. com ABA, já ouvi relatos positivos e negativos a este respeito.

4.7 Terapia de integração sensorial

O cérebro recebe constantemente grandes quantidades de informações através dos sentidos: vestibular, propriocepção, tato, olfato, paladar, audição e visão. É através deles que a criança aprende a se equilibrar e se relacionar com os objetos e pessoas ao seu redor e aprende sobre o mundo em que vive. O cérebro organiza e interpreta todas as informações recebidas para possibilitar uma resposta. Essa organização e interpretação que o cérebro dá às informações sensoriais é chamada de integração sensorial. Ela permite que dirijamos nossa atenção para produzir comportamento útil e adaptativo e para que nos sintamos bem sobre nós mesmos. (AYRES, 2005)

No início da vida o cérebro desenvolve a organização que será a estrutura para comportamento e aprendizagem posteriores. Nesses primeiros anos os movimentos espontâneos e as brincadeiras que envolvem o corpo todo são muito eficazes em desenvolver o sistema nervoso. O cérebro humano se desenvolve e funciona de acordo com as informações que recebe do ambiente através dos sistemas sensoriais. Ele reúne todas essas sensações e as organiza para um plano de ação. Um distúrbio na recepção e organização das informações sensoriais recebidas sobre o mundo vai afetar o desempenho nas demais áreas. Quando a criança não recebe informações sensoriais importantes de forma clara e concisa, pode não estar recebendo o “alimento” que o cérebro precisa para o processo de aprendizagem. Assim, vemos crianças muito inteligentes que não produzem de acordo com o potencial intelectual que possuem. Podemos então suspeitar que exista uma dificuldade no processamento sensorial. (AYRES, 2005)

A maioria das crianças que estão no espectro autista exibe sintomas de disfunção de integração sensorial, tornando difícil para elas processar as informações trazidas pelos seus sentidos. Elas podem ter um comprometimento sensorial leve, moderado ou intenso, manifestando-se tanto pela hipersensibilidade ou pela hipossensibilidade ao toque, som ou qualquer outro sentido. Por exemplo, a pessoa hipersensível pode evitar ser tocada enquanto uma hipossensível vai procurar pelo estímulo de sentir os objetos e pode gostar de ficar em lugares apertados, restritos ou quentes (camas com muitas cobertas ou armários, por exemplo). Muitos comportamentos comumente vistos como “comportamentos autísticos”, como andar na ponta dos pés, balançar as mãos e ficar rodopiando, podem ser na verdade sintomas de disfunção da integração sensorial. (AYRES, 2005)

Alguns sinais de problemas na integração sensorial: (AYRES, 2005)

- Falta de força e tônus muscular, o que pode resultar em má postura e fadiga.
- Má consciência espacial e desenvolvimento pobre da percepção de posição, resultando em insegurança durante os movimentos.
- Falta de coordenação entre os dois lados do corpo. A criança pode ficar desajeitada e confusa quando as duas mãos precisam trabalhar em conjunto, como para atividades de cortar ou escrever.
- Falta de coordenação entre os olhos e o corpo, de modo que há uso ineficaz de informação visual para auxiliar no desempenho de ações.
- Atenção de curta duração. A criança geralmente tem dificuldade em focalizar nas tarefas que precisa fazer.
- Lentidão ao desempenhar ou aprender tarefas motoras novas, uma vez que precisa pensar sobre cada movimento que faz. Desajeitada, bate-se nas coisas ou cai muito parecendo não ver os obstáculos no caminho.
- Comportamento hiperativo; a dificuldade em concentração faz com que perceba todas as coisas ao mesmo tempo e não consiga se concentrar em uma só.
- Sentido tátil mal desenvolvido, fazendo com que não goste de ser tocada, tenha dificuldade em aprender sobre a forma e textura das coisas. Por outro lado, pode não perceber seu espaço pessoal e tocar demais as pessoas, chegar perto demais.
- Criança difícil para se alimentar: só come comidas com um certo tipo de textura ou na mesma temperatura.
- Apresenta medo excessivo, isola-se.

- Dificuldade em graduar a força que precisa para manipular objetos ou tocar as pessoas.
- Problemas em usar e entender linguagem, resultando em problemas na fala, leitura e escrita. Problemas na articulação da fala sem razão aparente.

Nem todos esses sinais precisam estar presentes e geralmente não estão presentes ao mesmo tempo. A intensidade com que aparecem e o número deles que a criança apresenta vão determinar o quanto interferem em sua habilidade de aprender. Nos casos em que a informação não é integrada da forma que deveria ser, dizemos que existe uma Disfunção de Integração Sensorial (DIS). Quando há suspeita de que a criança apresenta disfunção de integração sensorial, é indicada uma avaliação por um profissional com especialização nessa área. Dependendo dos resultados da avaliação pode ser indicada uma terapia com uma abordagem de integração sensorial.

Um aspecto importante desta terapia é que as ferramentas usadas são a motivação da criança e as brincadeiras. Através de recomendações de uma “dieta sensorial” para o lar e brincadeiras que levam a criança a perceber melhor o mundo ao seu redor, essa criança pode desenvolver uma melhor integração sensorial e vir a produzir de acordo com seu potencial intelectual.

O objetivo da Terapia de Integração Sensorial é facilitar o desenvolvimento das habilidades do sistema nervoso para que ele consiga organizar, processar e interpretar os estímulos sensoriais normalmente. Com a terapia o cérebro coloca as mensagens sensoriais juntas e devolve a informação correta em resposta ao estímulo que foi dado. A terapia de integração sensorial usa exercícios neurossensoriais e neuromotores para estimular a própria habilidade do cérebro em se reparar. (AYRES, 2005)

Um programa especial deverá ser planejado para fornecer a estimulação sensorial necessária, sempre em conjunto com atividades musculares propositais, visando o perfeito funcionamento do cérebro em processar e organizar as informações sensoriais. A terapia também sempre requer atividades que consistem num movimento completo do corpo, utilizando diferentes tipos de equipamentos. Envolve atividades sensoriais específicas que pretendem ajudar a criança a regular sua resposta sensorial. (AYRES, 2005)

Quando a terapia é bem sucedida, a criança pode desenvolver a atenção, concentração, compreensão, equilíbrio, coordenação e o controle da impulsividade e ansiedade. (AYRES, 2005)

A integração sensorial é uma área de conhecimento da fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia – portanto são estes os profissionais que devem realizar este tipo de tratamento. Existem cursos de integração sensorial que são abertos para outros profissionais – cursos que não os habilitam a realizarem este tratamento, mas que dão conhecimentos importantes e necessários para qualquer profissional que lide com autismo (por exemplo: psicólogos, professores, pedagogos, mediadores escolares).

Fiz um curso de Integração Sensorial após me formar em psicologia e considero que os conhecimentos que obtive neste curso são essenciais para lidar com as crianças autistas.

4.8 Tratamento fonoaudiológico

A Fonoaudiologia é a ciência que tem como objeto de estudo a comunicação humana, no que se refere ao seu desenvolvimento, aperfeiçoamento, distúrbios e diferenças, em relação aos aspectos envolvidos na função auditiva periférica e central, na função vestibular, na função cognitiva, na linguagem oral e escrita, na fala, na fluência, na voz, nas funções orofaciais e na deglutição. (CFFa, 2004)

Nos casos de transtornos do espectro autista, é importante que haja a adequada avaliação e intervenção de linguagem, uma vez que este é um aspecto notadamente comprometido. As

alterações de linguagem influenciam no prognóstico destes quadros, podendo variar de acordo com a severidade de cada caso. A adequada avaliação de linguagem auxiliará no diagnóstico e proverá um adequado planejamento de intervenção. (VELLOSO, 2010)

A habilidade de linguagem se desenvolve em diferentes níveis de forma ordenada e contínua: o nível fonológico (fonemas, sons da fala formando palavras), sintático (formação de sentenças), lexical (vocabulário), semântico (significado) e pragmático (uso funcional da comunicação). Na intervenção, serão trabalhadas as habilidades necessárias, ou seja, os aspectos onde foram apresentadas dificuldades durante a avaliação. (VELLOSO, 2010)

Um aspecto muito importante na intervenção dos quadros de transtornos do espectro autista é a comunicação funcional. Em sua maioria, estes indivíduos apresentam dificuldade em utilizar a linguagem com funções comunicativas em um contexto de interação, em iniciar a comunicação e mantê-la de forma funcional, ou seja, apresentam alteração no nível pragmático. (VELLOSO, 2010)

Podem apresentar dificuldades de nível fonológico e sintático, como atraso ou ausência de fala, alterações de articulação, de prosódia (fala monótona), inversão pronominal (uso de “ele”, em vez de “eu”) e ecolalia (repetição da fala dos outros). Nos casos de ausência de fala, pode-se pensar junto à família a necessidade do uso de um sistema de comunicação suplementar e alternativa. (VELLOSO, 2010)

Outras dificuldades são comumente observadas no nível semântico, como a rigidez de significados (um único significado para um significante, acarretando dificuldades para a compreensão de ambiguidades e metáforas – muito comuns em piadas). (VELLOSO, 2010)

Outro aspecto alvo na intervenção é a teoria da mente, pois os indivíduos com transtorno do espectro autista apresentam normalmente dificuldade na compreensão do estado mental dos outros e do seu próprio. Não conseguem se colocar a partir do ponto de vista do outro, dificultando muito o diálogo e a interação social. (VELLOSO, 2010)

A habilidade de atenção compartilhada é um dos componentes que auxiliam na construção da teoria da mente e essencial também na intervenção. O foco da intervenção desta habilidade está em fazer com que o indivíduo consiga dividir adequadamente sua atenção entre os objetos e eventos a seu redor, usando contato visual, gestos e/ou vocalizações. (VELLOSO, 2010)

Os jogos sociais têm um papel significativo no desenvolvimento da habilidade de compartilhar interesses e no desenvolvimento da linguagem. É também muito importante que o processo de simbolização (capacidade simbólica, brincadeiras de faz-de-conta, imaginação) seja trabalhado em intervenção. Esses aspectos podem ser trabalhados em terapia fonoaudiológica, visando à adaptação do indivíduo a contextos educacionais e sociais. A intervenção com orientações junto à escola e aos familiares do indivíduo complementa o trabalho realizado em consultório. (VELLOSO, 2010) É importante que os profissionais que atuam na área da saúde e da infância tenham conhecimento sobre o desenvolvimento esperado na normalidade, para que possam ajudar na identificação precoce de possíveis problemas no desenvolvimento da comunicação. (VELLOSO, 2010)

4.9 Método TEACCH

TEACCH significa Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados à Comunicação. É um programa que compreende as áreas de atendimento educacional e clínico, em uma prática predominantemente psicoeducativa (LEON; LEWIS, 1997). Foi criado em 1966 na divisão de Psiquiatria da Escola de Medicina da Universidade da Carolina do Norte (EUA), por Eric Schopler e colaboradores (LEON, 2002; SCHWARTZMAN, 1995).

O método TEACCH fundamenta-se em pressupostos da teoria comportamental e da

psicolinguística:

- Psicolinguística: a imagem visual é geradora de comunicação. (SCHOPLER; MESIBOV; SHIGLEY; BASHFORD, 1984)

- Teoria comportamental (behaviorismo): o professor manipula o ambiente do autista de maneira que comportamentos indesejáveis desapareçam ou, pelo menos, sejam amenizados. Comportamentos adequados recebem reforço positivo para que sua frequência aumente.

Por meio de cartões com fotos, desenhos, símbolos, palavra escrita ou objetos concretos em seqüência (potes, legos etc.), indicam-se visualmente as atividades que serão desenvolvidas naquele dia na escola. (SCHOPLER; MESIBOV; SHIGLEY; BASHFORD, 1984)

Geralmente a classe é composta por no máximo seis alunos, com um professor e um assistente.

São utilizados estímulos visuais (fotos, figuras, cartões), estímulos corporais (apontar, gestos, movimentos corporais) e estímulos audiocinestésicos visuais (som, palavra, movimentos associados às fotos) para buscar a linguagem oral ou uma comunicação alternativa. (SCHOPLER; MESIBOV; SHIGLEY; BASHFORD, 1984) O método TEACCH pode utilizar uma avaliação denominada PEP-R (Perfil Psicoeducacional Revisado) para avaliar a criança e determinar seus pontos fortes e de maior interesse, assim como suas dificuldades.

Os sistemas de trabalho são programados individualmente e ensinados um a um pelo professor. Dentro da visão do TEACCH, as crianças autistas são mais responsivas às situações dirigidas que às livres e também respondem mais consistentemente aos estímulos visuais que aos estímulos auditivos. (SCHOPLER; MESIBOV; SHIGLEY; BASHFORD, 1984)

Quando a criança apresenta plena desenvoltura na realização de uma atividade (conduta adquirida), esta passa a fazer parte da rotina de forma sistemática.

O trabalho não se limita aos aspectos cognitivos. Ensina também noções básicas de AVD (atividades de vida diária, por exemplo: ir ao banheiro, escovar os dentes, colocar e tirar os sapatos) e AVP (atividades de vida prática, por exemplo: fazer café, colocar comida no microondas, tirar a água da geladeira e colocar no copo, etc).

4.10 Rede pública

Qualquer um dos tratamentos citados acima quase sempre tem custos muito altos. As pessoas que têm baixa renda podem não conseguir arcar com os gastos. Alguns municípios têm centros de tratamento gratuitos, com diversos profissionais disponíveis. No Rio de Janeiro existe o Centro Municipal de Atendimento à Pessoa com Deficiência (CEMA). A partir de uma triagem, a pessoa é encaminhada para o tratamento que precisa que pode incluir neurologia, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, nutrição e educação física – todos são realizados no próprio centro.

No CEMA há salas com brinquedoteca, consultório de nutrição e sala de integração sensorial. As famílias dos autistas também recebem atendimento psicológico e participam de palestras. Este centro atende somente moradores do Rio de Janeiro. Como a procura é muito grande, a renda é um dos critérios adotados para que a pessoa possa fazer o tratamento – mesmo assim, existe fila de espera. Para mais informações sobre o CEMA, recomendo a leitura do link:

<http://oglobo.globo.com/rio/centro-traz-esperanca-para-criancas-autistas-2915646>.

5. Autismo e relações familiares

Ter um filho com autismo é um fator que pode levar os pais a um enorme desequilíbrio,

devido, entre outras coisas, ao grande desgaste físico, mental, emocional e financeiro a que ficam sujeitos. O autismo pode levar o contexto familiar à ruptura entre seus membros. O medo e o constrangimento são emoções comuns aos pais da criança com autismo, uma vez que a experiência, a compreensão e as informações sobre essa síndrome ainda são limitadas. Como consequência desta limitação de informações, surge a incerteza em relação à criança, à deficiência e ao seu prognóstico, as reações das pessoas à família e ao filho, enfim, dúvidas quanto ao seu papel e capacidade, ao futuro dos membros da família e principalmente do filho. Em decorrência disso, é importante que seja realizado um trabalho com as famílias objetivando elaborar seus sentimentos em relação à criança, colaborando para o seu desenvolvimento e adaptação à sociedade. A psicoterapia pode ajudá-los a recuperar o equilíbrio e lidar da melhor forma possível com o filho e com as situações adversas que se apresentarão no caminho. (GUZMAN, 2002)

Com base na teoria de campo, compreende-se que as relações familiares são naturalmente afetadas quando um elemento de seu grupo apresenta uma doença. As limitações vivenciadas frente à doença levam a família a experimentar alguns tipos de limitações permanentes, os quais são percebidos na capacidade adaptativa ao longo do desenvolvimento da vida familiar. (KRYINSKI apud ASSUMPÇÃO; SPROVIERI, 2001)

O autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam. Podem sentir, por isso, sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa. (KRYINSKI apud ASSUMPÇÃO; SPROVIERI, 2001)

Na minha experiência, percebo que outros parentes podem ser um grande apoio para os pais lidarem com o filho. Vejo que eles também estão sujeitos a ficarem desequilibrados e a precisarem de ajuda. Em alguns casos, pais podem abandonar a criança e deixá-la aos cuidados dos avós, tios ou irmãos. Nestes casos, estas pessoas podem precisar ainda mais de ajuda.

A contribuição positiva das pessoas com deficiência para suas famílias também tem sido observada. Summers et al. apud Assumpção & Sprovieri (2001) descreveram estudos empíricos e breves, nos quais as famílias relataram evidências de contribuição positiva, tais como: aumento da felicidade, maior amor, laços familiares fortalecidos, fé religiosa fortalecida, rede social expandida, maior conhecimento sobre deficiências, aprendizado em tolerância e sensibilidade, aprendizado em paciência, maior desenvolvimento de carreira, crescimento pessoal, domínio pessoal e o fato de viver a vida mais calmamente. Em seus estudos, estes autores notaram que “crianças com deficiência contribuem positivamente para as suas famílias e algumas famílias não somente sobrevivem com a experiência da deficiência, mas também há crescimento em função dessa vivência.”

No entanto, as famílias vivem angústia e desesperança quando lhes é fornecido o diagnóstico do filho. Parkes apud Assumpção & Sprovieri (2001) relata que na vivência de perda se nota perturbação aguda com os seguintes sintomas: desespero extremamente forte, desejo de morte, raiva, amargura persistente, sentimento de vingança e de culpa.

A relação mãe-filho é fundamental para o estabelecimento de relações harmoniosas entre o indivíduo e o mundo circundante. O nascimento de um filho representa as esperanças de sua família que, nesse momento, vai conviver com a sua capacidade e potência de estruturar a vida. (BOWLBY apud ASSUMPÇÃO; SPROVIERI, 2001) A família é um subsistema da sociedade. É o espaço no qual os seres humanos começam a vivenciar a experiência de construir sua identidade. É através da família que o ser amplia suas relações com o mundo. Mesmo quando se está sozinho, referências de valores e normas sociais advêm dos grupos que se internalizam no decorrer do ciclo vital. (FILHO; SOUSA, 2008)

Atendendo crianças autistas, percebo a importância de um posicionamento familiar que se pautar pela aceitação realística da situação: enxergar as limitações e as potencialidades que a criança possui; os ganhos que ela já teve e o que ainda precisa adquirir.

Também vejo que pais e mães otimistas com seus filhos especiais possuem, geralmente, uma característica diferente dos pais pessimistas: eles participam ativamente da terapia dos filhos; na verdade, transformam todos os momentos em terapia. Quando essa participação intensiva ocorre, os pais passam a ter muito mais carinho e confiança no filho. As vitórias são comemoradas com mais prazer e as demoras são mais bem compreendidas.

Penso que é muito importante os pais aceitarem seus filhos e lhes fornecerem amor e paciência. Crianças diagnosticadas com autismo demoram mais para aprender; precisam ser ensinadas muitas vezes sobre a importância das coisas antes de compreendê-las. Pais que têm paciência e entendem o ritmo dos seus filhos são capazes de ensinar de forma mais apropriada e não se frustram quando a criança não aprende imediatamente. Respeitar o desenvolvimento do filho é fundamental para seu crescimento e para o bem-estar familiar.

Percebo que o apoio psicológico ajuda os pais a lidarem com a criança com autismo, tanto no sentido de permitir-lhes uma melhor relação com o filho, como no de aprender a perceber seus progressos, seus avanços, que em alguns momentos têm que ser vistos “ao microscópio”, mas que existem, são reais e, ao serem percebidos, possibilitam aos pais substituírem seu desespero e sua descrença por uma nova perspectiva de esperança.

Acredito que para qualquer cuidador, também é necessário tomar conta de si mesmo. Observei muitos pais de crianças autistas descuidarem de sua própria vida, muitas vezes chegando ao ponto de não terem vida própria. Esquecem de si mesmos e vivem em função do filho, como se eles próprios não precisassem de cuidado.

Frequentemente deixam de ter vida social, de ter lazer e até de trabalhar para dedicar todo o tempo ao filho.

Mesmo em casos onde é necessário um cuidado extremo, penso que o cuidador também precisa tomar conta de si mesmo. Não ter vida própria pode fazer com que, em algum momento, o cuidador se sinta tão esgotado, tão exaurido, que perca as forças até mesmo para cuidar da pessoa que precisa do cuidado. De alguma maneira, o cuidador precisa arrumar espaço e tempo para si próprio. Mesmo que este tempo e espaço precisem ser pequenos, isso já fará muita diferença.

Pode-se comparar o cuidador com um elástico. Quando um elástico é esticado, ele tem um limite depois do qual irá arrebentar. Se o elástico não for afrouxado antes deste limite, certamente arrebentará. Da mesma forma, é necessário que o cuidador se conheça o suficiente e respeite o próprio limite para não se sobrecarregar a ponto de “arrebentar”.

Na minha experiência, percebo que quanto mais integrados estão os pais (ou responsáveis) da criança, melhor é o seu desenvolvimento. Quando uso o termo “integrado”, uso-o no mesmo sentido em que Latner (1973) nos traz de “funcionamento saudável”. Segundo ele, o funcionamento saudável tem alguns aspectos:

- comportamento integrado e holístico;
- autenticidade e espontaneidade;
- conhecimento das nossas necessidades;
- autossuporte;
- conhecimento e aceitação dos desejos, necessidades, comportamentos e habilidades;
- contato de boa qualidade: engajamento pleno no processo de forma que haja absorção satisfatória daquilo com que estamos em contato.

Observo que pais que funcionam no mundo de forma integrada têm mais facilidade em participar do tratamento e da vida do filho; conseguem inclusive se tornar terapeutas do próprio filho no dia-a-dia (ao invés de apenas observar o tratamento); têm força para lidar melhor com as adversidades; conseguem não fantasiar sobre como o filho está, ou seja, conseguem perceber com clareza as melhoras que a criança tem – conseguem perceber

as pequenas e as grandes melhoras e identificá-las como tal, conseguem também enxergar quais são os aspectos que a criança precisa melhorar.

Também vejo que pais que não funcionam no mundo de forma integrada tendem a não enxergar o que está acontecendo com o filho que tem autismo. Tendem a não ver a situação de maneira clara – se há uma pequena melhora, podem exagerar e olhar para esta melhora como se fosse imensa; pode também acontecer o contrário, ou seja, pode haver algum grande progresso e os pais podem não enxergá-lo. Tendem a não participar do tratamento do filho e a serem apenas espectadores do tratamento.

Quando digo “pais”, não me refiro apenas aos pais no sentido literal da palavra. Quando estes, por algum motivo, não estão conseguindo cuidar e participar da vida da criança de forma satisfatória, penso ser importante que a função paterna e/ou materna seja realizada por outros membros da família (avós, tios etc.) ou mesmo por uma babá. Já vi casos em que estas pessoas tiveram um impacto significativo no tratamento e desenvolvimento da criança.

Antes de iniciar o próximo tópico, acho importante falar a respeito da minha experiência com autismo. Desde que me formei em psicologia atendo crianças com autismo em seu próprio domicílio. Atendê-las na sua própria casa me possibilitou ter uma visão clara sobre vários aspectos, sobre os quais escreverei a partir do tópico abaixo. Uma das coisas que percebi é o quanto o discurso pode ser diferente das ações. Quando atendo uma criança em seu domicílio também lido com os pais em sua própria casa, tendo a possibilidade de ver o seu ambiente e de conhecê-los de forma mais profunda do que se viessem ao consultório. Tenho a possibilidade de conversar com os pais, de ver e de acompanhar suas ações. Lidei com pais que tinham discursos maravilhosos sobre aceitação pelo filho, mas cujas ações demonstravam claramente o contrário. Ações que demonstravam o quanto infantilizavam a criança, o quanto a subestimavam, o quanto não acreditavam nas suas potencialidades. Lidar com estes pais é extremamente difícil e frustrante. Em alguns casos, não há a menor possibilidade de ajudá-los a enxergarem o que estão fazendo.

Também atendo pais de crianças autistas em consultório – tanto casal quanto somente um responsável. Lidar com pais em seu domicílio me possibilita enxergar muitas coisas que eu não enxergaria se não tivesse esta experiência. É muito diferente lidar com os pais quando estes me procuram para psicoterapia de casal (ou somente para um responsável) de quando estou atendendo uma criança e faço acompanhamento com os pais (como faria com qualquer outra criança) – pois quando me contratam para lidar com o filho, geralmente é somente isso que querem e neste caso intervir nos pais costuma ser muito mais difícil; mas quando me procuram para atendê-los em consultório estão pedindo ajuda para si próprios e isso geralmente significa que estão abertos às intervenções.

Tendo estas duas experiências diferentes e complementares, escrevi esta monografia com o objetivo de ajudar psicólogos – principalmente gestalt-terapeutas – que atendem pais ou responsáveis de crianças com autismo em consultório. Levantarei diversas questões a partir do tópico abaixo não com o objetivo de respondê-las, mas com o objetivo de ajudar o psicólogo a pensar e refletir.

6. Famílias de crianças com autismo: um olhar gestáltico

6.1. Aspectos gerais

De acordo com Ferreira (1986), família é um grupo formado por indivíduos que são ou se consideram consanguíneos uns dos outros, ou por descendentes dum tronco ancestral comum e estranhos admitidos por adoção.

A família nuclear inclui duas gerações (pais e filhos) e a família extensa inclui tios, primos e avós (até a quarta geração). (KASLOW apud SZYMANSKI, 2002)

É necessário salientar que sempre que eu escrever “pais” estarei me referindo não

necessariamente aos genitores, mas sim aos responsáveis/cuidadores – quem estiver realizando a função materna/paterna.

Com base na minha experiência, penso que o objetivo da Gestalt-terapia é ajudar o cliente a melhorar sua relação consigo mesmo e com o mundo e a viver nele de forma fluida. Isso acontece conforme a pessoa percebe, entende e conhece a si mesma e suas formas de se relacionar com o mundo.

Numa terapia de família, entendo que o objetivo é ajudar os clientes a perceberem como se relacionam entre si, percebendo também o impacto que cada um tem nesta relação. Também acho importante ajudar a família a perceber a forma como se relaciona com o mundo. Entende-se por clientes os membros da família que procuraram psicoterapia.

Em famílias que tenham crianças que não têm autismo, é comum que os pais procurem psicoterapia para a criança pensando que o “problema” reside somente nela. Com o passar do tempo, os pais vão percebendo que eles também são parte do “problema” e que, de alguma forma, ajudaram aquele sintoma a surgir na criança. O sintoma dela geralmente apenas “denuncia” os problemas de toda a família (nuclear e/ou extensa).

No caso de uma família que tenha uma criança com autismo, é comum que os pais também procurem terapia para si mesmos.

A grande maioria dos pais com quem tenho lidado (tanto quando os acompanho em domicílio quanto quando os atendo em consultório) enxerga o autismo como sendo determinado geneticamente, e não predisposto geneticamente. Enxergar o autismo

como sendo causado apenas pela genética é algo que, por si só, dificulta a intervenção nos pais, porque se a causa é genética, o que podemos fazer? O pensamento que geralmente decorre disso é que a melhora tende a ser muito pequena.

Mas, quando se pensa no autismo como sendo predisposto geneticamente, as possibilidades se ampliam. Houve uma combinação de fatores ambientais e genéticos para o surgimento do autismo. Assim, uma nova combinação de fatores ambientais poderá levar a criança a uma grande melhora. Fatores estes que normalmente dependem de escolhas dos pais: eles precisam ser participativos na vida do filho, inclusive escolhendo terapias adequadas.

Com estes fatores positivos no campo da criança, tenho visto que a possibilidade de melhora é muito grande. Já vi crianças melhorarem muito – muito além do que era esperado pelos médicos e pelos próprios pais.

Mas também já vi o oposto acontecer. Já vi algumas crianças com um potencial muito grande não ser aproveitado e a criança ficar estagnada em seu desenvolvimento. Durante algum tempo, pensei que isso se devia somente a fatores genéticos, cerebrais e grau de severidade do autismo. É claro que tudo isso tem um peso e de certa forma é fácil pensar que é só isso que pesa. Se a criança está estagnada porque seu autismo é severo, não há nada que possamos fazer. Isso nos isenta da responsabilidade de tentar fazer qualquer coisa. Esta forma de pensar não é coerente com a Gestalt-terapia. A Gestalt-terapia nos leva a enxergar a nossa responsabilidade sobre nossos atos e sobre nosso ambiente. Através da teoria de campo, leva-nos a enxergar que o ambiente no qual a criança vive tem um grande impacto sobre ela – positivo ou negativo.

Pais que não investem no tratamento do filho não têm como esperar que ele melhore – e quando digo investir não me refiro apenas ao investimento financeiro, que obviamente é necessário, mas principalmente ao investimento emocional. Mesmo assim, já lidei com pais que não investiam na criança e cobravam resultados de mim e dos outros profissionais que lidavam com ela. Isso é muito comum: pais que jogam a criança nas mãos milagrosas dos profissionais para que eles resolvam o problema da criança (isso também é comum em

famílias que têm crianças que não têm autismo). Atendendo crianças em domicílio, vejo que o grande problema é que é muito comum os pais não perceberem que estão fazendo isso. Quando os pais gastam uma fortuna com profissionais é fácil pensar que estão investindo no filho, mas vejo que pode ser muito difícil perceber que esse investimento pode ser só financeiro e que eles, no fundo, continuam afastados do filho. Assim, como podem querer que o filho se aproxime do mundo? Não estou dizendo que *todos* os pais que investem muito financeiramente não investem emocionalmente, mas vejo que é comum isso acontecer.

Os pais são o grande modelo social para a criança, e ela tende a agir no mundo com base no que aprende com eles. E este aprendizado não é só o que a criança ouve e enxerga, mas também o que ela sente a respeito do ambiente ao seu redor. Percebo

que as crianças autistas são muito sensíveis ao ambiente em que vivem. Elas *percebem* como está o ambiente (tanto emocional como sensorial). Por exemplo, pais que dizem que estão próximos do filho, que estão investindo em tratamentos caros, podem no fundo estar fazendo isso apenas como uma forma de se defender de seus sentimentos reais: a não-aceitação pela criança – e se este for o caso, ela percebe isso. Já acompanhei situações como esta. Como eu já disse anteriormente, atender as crianças em domicílio me facilitou enxergar o quanto o discurso dos pais pode ser completamente diferente das ações, e as ações muitas vezes revelam a não aceitação. É muito difícil lidar com esta situação. Quando atendo a criança, frequentemente procuro conversar com os pais (assim como em qualquer processo psicoterapêutico infantil), mas já lidei com pais que insistem em não enxergar o que estão fazendo e neste caso a única possibilidade que tenho é trabalhar com a criança da melhor forma que eu puder. O resultado, obviamente, é muito menor do que se houvesse a real colaboração dos pais.

Torna-se mais difícil para a criança aproximar-se do mundo se os pais não a aceitarem e se aproximarem dela de verdade, pois eles são o maior modelo social para ela e os maiores responsáveis pela sua socialização (ressalto novamente que por “pais” entendo não necessariamente os genitores, mas sim alguém que realize a função materna e paterna).

Aceitar um filho autista pode não ser fácil. Pode ser muito difícil aceitar uma criança que não é aquela que foi sonhada, que não vai corresponder a muitas expectativas que outras crianças corresponderiam, que talvez não vá sequer olhar para os pais a não ser depois de muito tratamento.

Como aceitar uma criança assim? Como os familiares podem deixar esta aceitação entrar no âmago de si mesmos para que ela possa contagiar a criança, dando-lhe energia e força para que possa se desenvolver? É importante que isso seja trabalhado em terapia. No caso do responsável não ser o genitor, também cabe verificar se ele sabe o quanto é importante que a criança tenha alguém que realize a função materna/paterna e o quanto é importante a energia de aceitação de uma pessoa para outra.

Na terapia de família, existe o objetivo de ajudar o relacionamento familiar a ser saudável. Mas como se relacionar com uma criança que não consegue se relacionar? É importante lembrar que quando a criança autista não se relaciona, ela não o faz não porque não quer, mas sim porque não consegue. Seus sistemas nervoso e sensorial são sobrecarregados de informações, ela não processa como as outras pessoas. Por qual ângulo olhar para o ponto da não-interação, da aparente não-reciprocidade? Qual será a escolha dos pais? Afinal, o ângulo pelo qual os pais olharem para os seus filhos poderá fazer uma grande diferença em sua evolução, e também pode ser o que o fará não evoluir.

Quando familiares de crianças com autismo procuram a terapia (seja um casal tradicional, sejam os avós ou tios que cuidam da criança), algumas questões precisam ser pensadas pelo psicólogo e talvez ele possa colocá-las para a própria família. Conforme já escrevi anteriormente, não tenho o objetivo de responder estas perguntas, mas somente de ajudar o psicólogo a pensar e refletir.

- Como a família enxerga esta criança?
- Qual é o *papel* da criança nesta família?
- Como a família afeta a criança? Como a criança afeta a família? -

Como a família ajuda a criança a evoluir?

- A família leva a criança a ficar estagnada? De que forma?
- Levar a criança a *se manter* autista tem alguma função para o casal?
- Esta criança tem irmãos? Se sim, é importante verificar quantos são, a idade de cada um, se participam/colaboram no tratamento da criança, se interagem com ela e se aceitam o fato de ela ter autismo.
- A família extensa é colaborativa e participativa? É uma rede de apoio ou os pais estão sozinhos? Amigos da família também ajudam de alguma forma?
- A criança tem a função de unir o casal? O que aconteceria se ela se tornasse independente? O casamento terminaria? Os cuidadores em geral (pais, tios, avós etc) se sentiriam inúteis?
- O que a família faz para se autorregular?
- No caso dos cuidadores serem um casal tradicional, como fazem para ajudar um ao outro?
- No caso de haver somente um cuidador (pais separados ou genitor que abandona o filho), como é lidar com tamanha sobrecarga de responsabilidade tendo uma criança com tantas limitações?
- Qualquer pessoa tem vários problemas na vida. Com estes pais não é diferente. Problemas financeiros, problemas no trabalho, questões afetivas. Quando estão com a criança, os pais conseguem ter espaço mental suficiente para ficarem com ela com *qualidade*?
- É importante lembrar que crianças que têm autismo são crianças – e como qualquer criança, reagem ao comportamento dos pais. É comum os pais se queixarem, por exemplo, que o filho não obedece limites. E os pais, como lidam com limites? Respeitam o contrato do setting terapêutico ou tentam burlar as regras? Sabem respeitar os limites que lhes são colocados e sabem colocá-los de forma eficiente?
- De que forma esta família se relaciona com o mundo? É uma família que tem características autistas ou estas características estão presentes apenas na criança? Na minha experiência, percebo que quase todas as famílias têm muita dificuldade em estabelecerem relações com o mundo. Costumam ser pessoas muito fechadas.
- Pode ser interessante sugerir aos pais que levem a criança (e outros filhos, se houver) para a terapia algumas vezes. Isso pode possibilitar ao psicólogo enxergar a maneira como a família se relaciona e como cada membro se relaciona com a criança autista. Quando o psicólogo tem esta visão, pode intervir com base no que viu.

Estas questões podem ajudar o psicólogo a enxergar como é o campo da criança e como funciona a família na qual ela está inserida. Cada família tem suas formas de funcionar e é a própria família que precisa compreender e perceber como funciona

para assim poder modificar algum aspecto em seu funcionamento se for necessário e se for da vontade de cada um.

A psicoterapia poderá ajudar não somente os pais e os outros cuidadores (quer sejam ou não parte da família), como também ajudará, indiretamente, à própria criança autista. Já que o seu campo estará sendo cuidado, isso irá se refletir nela própria.

6.2. Aspectos específicos

Depois de ter citado diversas questões gerais a respeito da psicoterapia com familiares de crianças autistas, colocarei agora alguns pontos específicos. Novamente, sempre que eu mencionar “pais” estarei me referindo não somente aos pais mas também a qualquer outro responsável/cuidador. Assim como no tópico anterior, também colocarei diversas questões que não serão respondidas. Algumas destas questões podem ser intervenções, outras podem ser somente para ajudar o psicólogo a refletir; algumas podem ter ambas as

utilidades.

6.2.1. Sobre a dificuldade que o autista tem de interagir socialmente

Esta dificuldade pode ser maior ou menor, dependendo da gravidade do caso. Há crianças que não olham, não suportam toques e só interagem quando querem alguma coisa. É importante verificar com os pais como eles lidam com isso. Como é lidar com não ser correspondido? E quando quem não corresponde é o próprio filho? Pode ser interessante pensar que esta criança, mesmo não correspondendo, *entende* e *percebe* o afeto que recebe e que isso faz muito bem para ela, mesmo que ela não consiga demonstrar isso. O que é *possível* os pais fazerem para ajudar a criança a interagir, independentemente da gravidade do autismo? Os pais se propõem a isso? Se não, qual é a dificuldade? Lidar com uma criança autista muitas vezes é um exercício de dar sem esperar nada em troca. É importante trabalhar esse tema com os familiares, verificar se eles acreditam que é possível interagir com essa criança e buscar compreender como os pais se sentem quando veem que o filho não quer ou não consegue brincar com outras crianças.

6.2.2. Sobre a dificuldade que a criança autista tem de se comunicar

Esta dificuldade também pode ser maior ou menor. Existem crianças que são totalmente não verbais – não conseguem falar nenhuma palavra e têm muita dificuldade em progredir apesar do tratamento. É importante trabalhar com os pais os sentimentos que surgem em decorrência de não conseguirem se comunicar com o próprio filho.

Existem formas alternativas de se comunicar que não através da linguagem, como por exemplo, o PECS (que foi explicado em um capítulo acima). Depois de ser ensinada, a criança consegue comunicar coisas importantes através de cartões. Os pais conseguem focar em uma alternativa, aceitando-a ou ficam presos no que é impossível? É relevante checar como estes pais lidam com outros limites impostos pela vida e também com os próprios limites.

Todas as pessoas têm potencialidades que podem ser usadas para levá-las a realizar coisas que poderiam ser inimagináveis. Mas existem limites que são realmente intransponíveis com o conhecimento científico atual. Aceitá-los causa menos dor do que não aceitá-los. Algumas crianças não verbais conseguem desenvolver uma pequena linguagem. Outras poderão passar a vida inteira sem conseguir falar. É importante aceitar o não-desenvolvimento da linguagem caso isso aconteça, o que não significa desistir das terapias. Pode ser muito difícil encontrar um equilíbrio entre estes dois pontos: não desistir das terapias e ao mesmo tempo aceitar as limitações da criança que podem não ser transponíveis com a ciência atual, mesmo que ela tenha diversos fatores positivos ao seu favor. Se este for o caso, os pais conseguem olhar para isso e enxergar que fizeram o que puderam ou carregam algum tipo de culpa pelo não-desenvolvimento do filho?

Outras crianças têm uma facilidade maior para desenvolver a linguagem. Mas mesmo assim, muitas delas desenvolvem a linguagem e não conseguem ou não querem se comunicar. É válido verificar com os pais se eles estão conscientes do que podem fazer para ajudar a criança e se estão conseguindo explorar os potenciais do filho.

Quando a criança está tendo um bom desenvolvimento, existe o risco de os pais se acomodarem e deixarem de investir. Denota-se relevante verificar se os pais estão conscientes de que isso pode acontecer e, caso percebam que isso está acontecendo, é importante ajudá-los a explorar e a usar os seus recursos para modificar a situação.

6.2.3. Comportamentos repetitivos e estereotipados

Esta é uma característica típica do autismo que os pais costumam ter dificuldade em lidar. É comum também serem chamados de estereotípias. Por exemplo: alinhar carrinhos numa sequência, balançar objetos, balançar as mãos, balançar o corpo para frente e para trás,

escrever a mesma palavra inúmeras vezes, brincar com as rodinhas de um carrinho e qualquer outro comportamento que seja *repetitivo* e em *isolamento*. Este é um comportamento que a criança faz *sozinha* e muito dificilmente permite a entrada de alguém. Geralmente só permite a entrada de outras pessoas quando lhe é conveniente, por exemplo: crianças que escrevem palavras de forma repetitiva podem gostar que outra pessoa escreva estas palavras para ela. A partir disso pode-se tentar construir uma interação, mas isso nem sempre é possível. Normalmente elas preferem usar as pessoas como uma ferramenta que faz o que elas pedem.

É importante saber como os pais lidam com isso. Como se sentem quando a criança os usa como um objeto (puxam para pegar água, comida, escrever etc)? É possível que eles se sintam usados. É importante que isso seja trabalhado com eles. Esse tipo de comportamento pode levar os pais a se afastarem do filho e a não tentarem mais construir interações nos momentos em que isso é possível. Cabe verificar se os pais sabem distinguir cada momento e como se sentem e agem em cada situação.

Também é relevante verificar como os pais se sentem quando a criança fica isolada durante horas, sem fazer contato visual e sem responder a nenhum estímulo. Pode ser importante trabalhar na terapia a respeito de esperar pelo tempo do filho e de esperar pelo tempo de outras pessoas.

Outra queixa que costuma surgir é que o filho brinca de um jeito diferente das outras crianças (por exemplo, ao invés de brincar com um carrinho, ele brinca somente com as rodinhas dele). É interessante checar como os pais se sentem quando percebem

que a criança não brinca como as outras. O tema “diferenças individuais” costuma ser bastante útil. Como é perceber que o filho é diferente? Os pais percebem que todas as pessoas têm diferenças entre si? Conseguem respeitar estas diferenças, inclusive no próprio filho?

Devemos lembrar que os comportamentos repetitivos e estereotipados são um ajustamento criativo e que ocorrem devido ao processamento sensorial da criança autista ser diferente do das outras. Os pais sabem disso? Aceitam e respeitam isso?

Devido à forma como a criança percebe o seu ambiente, ela pode interpretá-lo como nocivo. É importante verificar se os pais sabem disso e se têm noções de integração sensorial. Também é útil checar como é a casa desta criança: é um ambiente hiper estimulante ou é adaptado para as condições sensoriais dela?

6.2.4. Escola

Não acho que todas as crianças autistas precisam estar incluídas. Incluir é uma palavra profunda.

Colocar a criança na escola não significa que ela esteja incluída. A escola precisa estar preparada para recebê-la e na minha opinião, crianças que têm autismo leve e moderado devem ir para a escola (e em outros horários, fazer terapias), mas crianças que têm autismo severo não devem ir para a escola – devem fazer diversas terapias primeiro, evoluir até que o autismo se torne moderado e somente então serem colocadas numa escola. Penso assim porque crianças que são muito agressivas ou que têm uma desregulação sensorial muito grande não vão conseguir aproveitar o que a escola tem para oferecer – pelo contrário, a escola poderá fazer até mal para ela, pois haverá inúmeros estímulos e situações com as quais ela não vai conseguir lidar e ficará muito estressada.

Caso a criança esteja incluída, é importante saber se ela realmente está incluída ou se esta inclusão é ilusória. Como a criança fica quando está na escola? Fica o tempo todo isolada? Tenta interagir com outras crianças e não consegue? Como os profissionais da escola lidam com ela? Pode ser preciso trabalhar com os pais os sentimentos que surgem quando eles

veem que a criança fica isolada e que não acompanha o desenvolvimento do resto da turma. A relação que os pais têm com a escola também é um tema importante. Como eles se sentem quando os profissionais da escola falam com eles sobre as dificuldades do filho?

Mesmo que a criança fique o tempo todo ou a maior tempo sem interagir, isso não significa que a escola seja ruim para ela. Mas é importante avaliar como está sendo aquela escola para a criança. Ela está aprendendo alguma coisa ou está lá somente porque os pais precisam trabalhar e deixá-la em algum lugar? Se a escola não estiver sendo boa, existe alguma dificuldade em trocá-la de escola? Algumas crianças voltam da escola extremamente desreguladas porque geralmente as escolas são ambientes hiper-estimulantes e jogam uma infinidade de estímulos em um sistema sensorial que já é sobrecarregado. A escola está fazendo bem para a criança ou ela sai de lá extremamente cansada e sobrecarregada? A criança realmente tem condições de estar na escola ou os pais estão colocando-a lá para satisfazer alguma pressão interna ou externa? Talvez ela esteja na escola somente para que os pais possam dizer para outras pessoas que ela está incluída. Se este for o caso, é importante trabalhar com os pais a respeito de lidar com as pressões externas e com as opiniões de outras pessoas.

6.2.5. Tratamentos

Quanto aos vários tratamentos disponíveis, inclusive o biomédico: é importante que os pais tenham um conhecimento básico sobre cada tipo de terapia antes de escolher. Eles precisam saber do que o filho precisa, o que cada tipo de terapia oferece e de que forma oferece – algumas terapias têm objetivos parecidos, como o Son Rise e o Floortime, mas buscam atingi-los de forma diferente.

Os pais precisam concordar com a forma que a terapia que escolheram tem para atingir os objetivos, já que precisarão seguir a mesma linha em casa – se o profissional que trabalha com a criança seguir uma linha e os pais seguirem outra linha para lidar com a criança, ela poderá ficar perdida e não se desenvolver tão bem quanto poderia. Cabe averiguar se os pais têm um conhecimento básico sobre as terapias possíveis e se pesquisam sobre terapias pouco conhecidas ou se satisfazem com as que são mais divulgadas.

Quanto ao tratamento biomédico: conforme já foi citado, este é um tratamento que exige um grande esforço dos pais, já que precisa ser seguido à risca e pode ser muito difícil a criança não poder comer o mesmo que outras crianças comem na escola, em festas ou outras situações. Se os pais acreditarem neste tratamento e quiserem segui-lo, é interessante trabalhar com eles sobre como se sentem quando se esforçam em benefício do filho. Também cabe trabalhar temas como “foco” e “disciplina”, já que precisarão disso para manter esta decisão em momentos difíceis.

A grande maioria dos pais opta pela criança fazer o tratamento psiquiátrico. Não tenho boas experiências com crianças que fizeram este tipo de tratamento. Raramente vejo melhoras antes/depois do início do tratamento e sempre vejo muitos efeitos colaterais (ansiedade, agitação, irritação) – muitas vezes a criança fica melhor sem remédios do que com remédios. Penso ser importante verificar com os pais se eles conhecem outra possibilidade de tratamento que não seja o psiquiátrico – ou seja, o tratamento biomédico.

Acho importante lembrar e ressaltar que concordo com a linha de pensamento do tratamento biomédico, mas também resalto novamente que os pais precisam escolher o que e/les acreditarem e concordarem.

Escolher entre tipos de tratamentos disponíveis pode ser muito difícil. Pode ser proveitoso trabalhar o tema “escolhas” na terapia. Como os pais lidam com fazer escolhas? Como se sentem quando precisam escolher entre caminhos que são diferentes?

6.2.6. Alguns aspectos emocionais

Lidar com um filho não é fácil. Lidar com um filho autista, muito menos. Os pais passam por um gigantesco desgaste emocional causado por diversos fatores: precisam gastar muito dinheiro para que o filho possa ter os tratamentos adequados; vão ver o filho não acompanhar o desenvolvimento das outras crianças e ter muitas limitações que elas não têm; as informações sobre o autismo são muito limitadas – e como consequência, não é possível saber qual será o futuro da criança, porém sabe-se que a grande maioria dos autistas não consegue ser independente quando adultos.

Diversas questões costumam passar pela mente de pais de crianças que têm autismo. Para citar algumas: “o que vai acontecer com meu filho no futuro? Será que vai ser independente? Quem vai cuidar dele no futuro, se for necessário? Ele vai precisar morar conosco para sempre? E quando nós morreremos? Algum irmão vai querer cuidar? Algum outro parente? Ninguém?”

É importante verificar como os pais lidam com as incertezas e inseguranças da vida e com não ter o controle do futuro do filho – pois mesmo que ele tenha todos os fatores positivos disponíveis, ainda assim não será possível saber o quanto ele conseguirá evoluir. Outro tema importante é a impotência: como os pais lidam com o que não podem mudar? Aceitam o fato de que não podem mudar determinadas coisas ou vão se punir por causa de algo que não está ao seu alcance? Sabendo que a criança tem limitações que podem ser intransponíveis com o conhecimento científico atual, os pais fazem o que está ao seu alcance para levar o filho ao seu máximo desenvolvimento possível ou deixam de investir nele porque ele “não tem jeito”? O que é mais fácil fazer? Qual é o caminho que os pais costumam escolher na vida: o mais difícil ou o mais fácil? Quais as consequências de cada caminho? Se escolherem o caminho mais fácil, vão se arrepender disso no futuro? Talvez já estejam escolhendo este caminho sem perceber.

Quando uma criança autista está em qualquer situação social, é comum que ela chame muito a atenção por ser “estranha”, “diferente” ou por comportamentos difíceis – gritos, birra, choro – e as pessoas olham para os pais e conversam sobre eles. Muitas vezes vão conversar com os pais sobre como eles estão educando errado aquela criança esquisita. Conforme já foi citado em um tópico anterior, pode ser importante que o psicólogo ajude os pais a lidarem com a opinião de outras pessoas. Eles conseguem escutar o que as outras pessoas dizem e filtrar o que é bom? Fecham-se totalmente e não dão ouvidos a nenhum conselho? Absorvem qualquer coisa que lhes é dita?

É muito comum que os pais deixem de frequentar situações sociais por causa dos comentários e críticas de outras pessoas. O que leva a isso? Medo? Constrangimento? O que os pais precisam fazer para conseguir frequentar certos ambientes com a criança sem se importar com a opinião de outras pessoas?

Mesmo que os pais consigam lidar com estes sentimentos e frequentar algumas situações sociais, haverá outras em que isso será impossível porque em alguns ambientes a criança inevitavelmente ficará sobrecarregada sensorialmente e, portanto muito desregulada, tendo diversos comportamentos impossíveis de lidar em situações sociais. Neste caso, a criança está impondo limites à família. Como os pais lidam com este limite? Aceitam-no ou permanecem tentando levar a criança para lugares que lhe fazem mal? Conseguem abdicar de determinados ambientes durante um tempo para tentar voltar a frequentá-los após um período de tratamento? Como é abrir mão de algo que se quer para o bem de outra pessoa? E para o bem do filho? É difícil? É um peso?

Abrir mão de algumas coisas é inevitável quando se tem um filho, mas isso acontece de forma mais frequente quando o filho é autista. Porém, os pais também precisam ter tempo para cuidarem de si mesmos. O casal precisa ter tempo para a vida de casal. Pode ser válido que o psicólogo cheque como está a vida sexual deste casal, assim como a vida social. Eles têm com quem deixar a criança para frequentarem ambientes que a deixariam desregulada? Se

sim, como é a relação deles com esta pessoa? Abusam de sua paciência e de seus limites, deixando a criança com ela inúmeras vezes de forma inconveniente ou aproveitam a ajuda sem causar problemas para a outra pessoa?

O autismo da criança pode levar à ruptura e desestruturação da família. É comum que casais se separem. Também é comum que um irmão mais velho saia de casa mais cedo e que fique com muita raiva dos pais por terem superprotegido a criança. Penso que um certo grau de desestruturação é inevitável após o diagnóstico. Mas e depois, a família vai se reestruturar ou vai permanecer desestruturada a vida inteira? É importante que o psicólogo ajude a família a pensar no que pode fazer para se reorganizar e de que forma cada membro pode contribuir para isso.

Existem informações e técnicas passadas por profissionais para os pais que podem ser muito difíceis de serem aplicadas. Pode ser importante verificar como os pais lidam com isso. Seguem à risca as orientações? Quando a criança chora ou faz birra por causa de um limite que precisa colocado de forma severa, o que eles fazem? Cedem ou mantêm a palavra? Se cedem, porquê? O que leva a ceder? Algum sentimento de culpa? Quando a criança chora, sentem que estão maltratando a criança? Alguns pais já me disseram que fazem o que a criança quer porque passam muito pouco tempo com ela e quando estão com ela precisam ser “bonzinhos”. Os pais precisam saber a importância dos limites, mas também precisam saber como colocá-los e ter estrutura emocional suficiente para permanecerem firmes quando a criança quiser burlá-los (por exemplo, quando chora demais ou faz birra). Na minha experiência atendendo crianças em domicílio, vejo que é extremamente raro pais que tenham esta consciência e esta estrutura. Em quase todos os casos fica claro para mim que somente sessões de acompanhamento de pais não são suficientes. Quase todos precisam de terapia, mas mesmo quando os aconselho a procurarem, é muito raro que o façam. Mas quando lido com pais em um outro contexto – o contexto de estarem em terapia comigo, é muito mais fácil ajudá-los a lidar com as situações que os mobilizam, já que neste caso a ajuda que estão procurando é para eles próprios.

6.2.7. Diagnóstico e prognóstico

Para os pais de uma criança autista, um momento que é muito importante e marcante é quando recebem o diagnóstico da criança. É comum que este momento venha junto com o prognóstico. Ouço muitos casos em que o profissional que dá o diagnóstico dá

também o prognóstico de imediato, sem fazer nenhum teste ou observar a criança – prognósticos genéricos do tipo: “ele tem 17% de chance de ser independente” ou “ele vai ser um incapaz para o resto da vida. Vai precisar ser cuidado a vida inteira, é melhor deixá-lo num manicômio” ou “você pode desistir deste filho e investir no seu outro filho”.

É necessário destacar a importância que a escola tem para o diagnóstico – é comum que a escola seja o “gatilho”, a primeira a avisar a família que existe algo “estranho” na criança, que ela não está acompanhando as outras e que os pais precisam descobrir o que está acontecendo.

Tanto o prognóstico quando o diagnóstico normalmente não são recebidos só uma vez, pois os pais geralmente consultam mais de um profissional, normalmente de mais de uma área, para confirmar as informações.

E após o diagnóstico ser confirmado, é comum que continuem procurando diferentes prognósticos com diferentes profissionais. É importante que o psicólogo investigue o que leva os pais a procurarem vários diagnósticos/prognósticos. Não confiam no profissional que procuraram e estão buscando uma confirmação de outro ou estão com dificuldade para aceitar as dificuldades do filho?

Ouvir outra pessoa (geralmente um médico) dizer que o filho tem limitações que, na melhor das hipóteses, vão permitir que ele se aproxime do desenvolvimento normal de outra criança,

mas jamais igualá-lo, é muito perturbador. Isso é geralmente piorado pela forma como os profissionais dão o diagnóstico. Em minha experiência, não houve nenhuma vez que pais me relataram terem recebido esta notícia de uma forma que tenham considerado apropriada, pelo menos quando receberam a notícia da primeira vez. Relatam receber o diagnóstico junto com um prognóstico genérico, sem antes ter sido feita uma observação apropriada da criança.

É muito importante investigar como foi este momento – independentemente de ter acontecido há anos ou ser muito recente. É comum que o que os pais sentiram quando receberam o diagnóstico/prognóstico esteja presentificado, não importando a distância cronológica deste momento para o momento presente.

Quando recebem o diagnóstico/prognóstico os pais podem sentir inúmeros sentimentos, mas vale a pena citar alguns.

- sentimento de desvalia por terem sido “escolhidos” para viver esta experiência dolorosa.
- luto pela perda da criança saudável que esperavam.
- luto pelos sonhos que tinham para a criança saudável, que talvez jamais sejam realizados.
- angústia e desesperança pelas limitações do filho e pelas incertezas do futuro. - raiva,

ódio, revolta, desespero, desejo de morte, desejo de vingança contra a vida.

- negação – já vi muitos pais negarem o autismo do filho, mesmo após o diagnóstico ser confirmado por vários profissionais, após conversarem com a escola e com pessoas próximas. Isso é muito ruim, pois quanto mais cedo a intervenção terapêutica começar na criança melhor será o seu prognóstico e quando os pais demoram para aceitar a notícia atrasam o seu desenvolvimento. Enquanto não aceitam, não buscam tratamentos e estratégias para lidar com a situação.

- culpa. Este é um sentimento muito pesado, que um genitor pode assumir sozinho ou pode ser assumido pelos dois genitores; também é comum que um genitor jogue a culpa para o outro. A verdade é que nem o pai nem a mãe têm culpa pelo autismo do filho. A causa do autismo está além da compreensão da ciência atual, mas colocar os pais como responsáveis por isso é algo que já foi descartado. O que pode acontecer é os pais *manterem* o filho estagnado em seu desenvolvimento, mas não causarem o autismo.

Na terapia, é útil que o psicólogo verifique o que os pais fazem com as informações que receberam de um profissional. Eles acreditam cegamente num profissional que disse que o filho vai ser incapaz para o resto da vida e desistem imediatamente de investir nele? Carregam a forma como receberam a notícia como um peso que lhes

tira a força ou conseguem lidar sem que isso lhes tire a força para que eles próprios possam ser um fator a melhorar o prognóstico?

Quando a notícia é que a criança tem autismo leve, os pais ficam acomodados e por isso investem pouco? Alguns pais me disseram, com outras palavras, que investem pouco na criança porque “o caso dele não é grave”. Também já ouvi dizerem que não investem porque o caso é muito grave. Quando me dizem algo assim, fico menos preocupado do que quando não dizem, porque quando não dizem não significa que não estejam fazendo isso; talvez não estejam percebendo que estão fazendo.

Também cabe conferir se os pais continuam carregando o peso dos sentimentos que sentiram quando receberam o diagnóstico/prognóstico. Se sim, o que estes sentimentos fazem por eles? Para que servem? É comum ficarem presos a sentimentos do passado, sem conseguirem atualizá-los? O que os pais podem fazer com estes sentimentos? Existe alguma forma de usá-los de forma positiva? Se a criança tiver um irmão, também é importante saber como ele se sente. Talvez ele tenha sentimentos semelhantes aos pais.

6.2.8. Quando os responsáveis não são os pais

Conforme já citei, toda vez que escrevo “pais” me refiro a qualquer responsável/cuidador, mas acho importante dedicar um ponto para falar sobre alguns aspectos específicos a respeito de quando os responsáveis são os avós, tios, irmãos etc.

Quando os pais, por algum motivo, não estão conseguindo cuidar e participar da vida da criança de forma satisfatória é importante que a função paterna e/ou materna seja realizada por outros membros da família ou mesmo por uma babá e isso pode acontecer de forma mais ou menos breve, ou até mesmo permanente. Já vi casos em que um genitor ou os dois genitores desaparecem (literalmente ou não) e deixam a criança para ser cuidada por algum parente.

É importante que o psicólogo investigue por que esta pessoa assumiu tal responsabilidade e como se sente com isso. Quis realmente assumir ou só assumiu para a criança não ficar solta no mundo? Este responsável aceita a criança? Cabe ao psicólogo trabalhar com esta pessoa a respeito de como é assumir para si a responsabilidade de cuidar de uma criança que tem autismo e que não foi gerada por ele. Ele vai assumir todas as responsabilidades que um responsável deve assumir? Este responsável tem filhos? Como eles lidam com a criança autista? Também pode ser útil saber se ele está cuidando dela junto com um dos genitores ou sozinho e se a guarda da criança está no nome dele.

6.2.9. A família extensa

É importante fazer outro destaque a respeito dos avós, tios, primos, irmãos e outros membros da família quando estes não são os responsáveis. Parentes são pessoas importantes para a criança e também têm seus sentimentos abalados.

Sobre isso posso falar também por experiência própria, pois tenho um primo que tem a síndrome de Asperger, um transtorno que está dentro do espectro do autismo em seu grau leve.

Parentes podem ser um grande apoio para os pais lidarem com o filho, mas na minha experiência vi isso acontecer na minoria das vezes. Na grande maioria das vezes vejo que os parentes se afastam e ajudam pouco. Também vejo que os parentes que mais ficam abalados são os que estão mais próximos da criança. Normalmente estes

parentes não procuram terapia por causa do autismo da criança, mas é importante investigar com os pais qual é o papel que estas pessoas têm na vida da criança e qual é o papel que ela tem na vida da família extensa.

Pode ser importante sugerir aos responsáveis que estão em terapia que levem algum(s) parente(s) específico(s) junto para uma ou mais sessões. Quanto mais próximos da criança forem, mais vão influenciá-la positiva ou negativamente, portanto também é importante que os seus sentimentos estejam elaborados. Parentes pode ser uma enorme fonte de ajuda para os pais e para a criança – ajuda em vários sentidos: emocional, financeiro e tempo para cuidar da criança.

Primos de idade semelhante podem ser de grande ajuda para a criança interagir e se desenvolver, mas precisam ser mediados por um adulto que tenha seus sentimentos elaborados. Sem a mediação e ajuda de um adulto, primos pode ser uma grande fonte de ofensas e discriminação – mesmo sendo “coisa de criança”, é algo muito pesado para ela e também para os pais.

É interessante que o psicólogo averigue como é a família extensa da criança e se ela está inserida nessa família. Ela participa e interage ou fica excluída e isolada? Pode ser útil saber o que esta criança faz na família extensa e o que a família extensa faz com ela. Também é

cabível checar se membros da família extensa ajudam a família nuclear. Os pais pedem/permitem que a ajuda chegue? Como se sentem em relação a pedir ajuda? Como se sentem quando pedem ajuda e não recebem? O que podem fazer para, de alguma forma, incluírem a família extensa no tratamento da criança?

No caso de um parente próximo ou uma babá serem levados para a sessão junto com os pais, é pertinente que o psicólogo verifique como este se sente cuidando da criança. É prazeroso? Ajuda a cuidar porque se sente obrigado a isso? Sente algum tipo de culpa? Sabe da importância que pode ter para o desenvolvimento da criança e para os pais?

Também pode ser necessário conferir como este parente ou babá se sentiu quando soube do diagnóstico/prognóstico e o que ele/ela sente e pensa a respeito disso. Acredita no potencial de desenvolvimento da criança? Investe neste potencial ou apenas cuida por cuidar?

É importante perceber como é a dinâmica que se estabelece entre os responsáveis e a outra pessoa que estiver na sessão. É uma dinâmica leve e calma ou pesada e turbulenta? Porquê? Há algo não dito que precisa ser dito? Talvez o psicólogo precise checar se os responsáveis e este parente ou babá sabem da importância que o ambiente tem para a criança.

6.2.10. Contribuição positiva

Para falar sobre este tópico, transcrevo um parágrafo do item “Autismo e relações familiares”:

“Summers et al. apud Assumpção & Sprovieri (2001) descreveram estudos empíricos e breves, nos quais as famílias relataram evidências de contribuição positiva, tais como: aumento da felicidade, maior amor, laços familiares fortificados, fé religiosa fortificada, rede social expandida, maior conhecimento sobre deficiências, aprendizado em tolerância e sensibilidade, aprendizado em paciência, maior desenvolvimento de carreira, crescimento pessoal, domínio pessoal e o fato de viver a vida mais calmamente. Em seus estudos, estes autores notaram que “crianças com deficiência contribuem positivamente para as suas famílias e algumas famílias não somente sobrevivem com a experiência da deficiência, mas também há crescimento em função dessa vivência.”

Pode ser interessante trabalhar o tema “habilidades”, verificando se os pais escolhem se desenvolver junto com o filho ou se querem que só ele se desenvolva. Para os pais, como é pensar em desenvolver a paciência, persistência, determinação, força, coragem e auto-domínio? Conseguem olhar para o autismo do filho e ter aprendizados com isso?

Talvez seja útil investigar como os pais olham para as situações da vida que têm lados positivos e negativos e se conseguem enxergar contribuições positivas da criança na vida da família ou se enxergam que ela é uma carregadora de desastres.

6.2.11. Decorrer do(s) tratamento(s)

Conforme já foi citado em outro tópico, é muito difícil para os pais escolherem dentre os vários tratamentos disponíveis e normalmente somente um não é suficiente.

Após a escolha de qualquer tratamento, uma grande expectativa é criada: qual será o resultado? Como a criança vai estar depois de um ou dois anos de tratamento?

Em alguns casos é possível ver melhoras significativas a curto prazo. Isso obviamente alivia muito os pais. Mas, por diversos fatores, em algum momento a criança pode estagnar em seu desenvolvimento e isso pode levar os pais a perderem sua crença na criança. No caso de uma criança que se desenvolve durante um tempo e depois pára de se desenvolver, é importante descobrir o que a levou a estagnar. É papel do profissional que lida com a criança analisar se existe algo que ele pode fazer para mudar e melhorar, assim como conversar

com os pais a respeito do que eles podem fazer.

Quando pais estão em terapia e relatam que o filho está estagnado, é papel do psicólogo ficar curioso quanto à possibilidade de os próprios pais terem alguma participação nisso – já vi isso acontecer muitas vezes atendendo crianças em domicílio. É importante conferir se os pais conhecem a fundo o profissional (ou os profissionais) que lida(m) com a criança. Talvez esteja na hora de tentar outro tipo de tratamento ou outro profissional que faça o mesmo tratamento. Pode ser válido checar se os pais estão atentos a isso. Também é importante saber se a criança está submetida a tratamentos que têm pressupostos opostos (ABA e Son Rise, por exemplo) e se este for o caso, investigar por que isso acontece. Outra possibilidade que o psicólogo deve permanecer atento é se manter a criança autista traz algum benefício para algum genitor e para o casamento.

Também é possível que, sem perceber, alguém esteja atrapalhando o(s) tratamento(s). Já vi isso acontecer muitas vezes: algum responsável continuamente fazer o oposto de orientações que recebeu dos profissionais que tratam da criança e ter uma sequência de atitudes que prejudicam o desenvolvimento dela – por exemplo: mantê-la numa escola que a faz mais mal do que bem, insistir em levá-la frequentemente a ambientes hiperestimulantes que a deixam muito desregulada, tentar “puxá-la” para interagir muitas vezes quando ela está em isolamento, não corresponder à criança quando ela toma a iniciativa de interagir, ceder continuamente a choros e birras, dentre outros.

Uma estagnação também pode acontecer devido a fatores genéticos – o cérebro da criança pode estar se reestruturando após absorver diversas novas informações e isso muitas vezes pode levá-la a ficar estagnada ou mesmo a ter uma aparente regressão.

No caso de a criança estar regredindo, também é importante o psicólogo ficar atento quanto à possibilidade de responsabilidade dos pais por esta situação. É importante averiguar de que forma eles lidam com isso. Eles sabem da importância que têm ao

lidarem com uma estagnação/regressão e que eles podem contribuir muito para estas duas possibilidades? No caso de a criança estar regredindo, existe algo que os pais estão fazendo que leva a isso? É válido verificar o que pode levar os pais a contribuírem para a piora do filho. É possível que haja algum sentimento não elaborado de raiva, ódio, revolta e não-aceitação.

Também existem crianças que demoram muito para começar a progredir e que têm um progresso muito lento. Neste caso, é pertinente averiguar como os pais se sentem quanto a isso e o que acontece com a expectativa que colocaram no tratamento.

Pode ser importante ajudá-los a lidar com o investimento emocional que tiveram, pois talvez eles retirem este investimento e parem de investir na criança. Cabe trabalhar com eles a respeito de acompanhar o ritmo de outras pessoas e do filho. O psicólogo pode ajudar os pais a encontrarem recursos para persistirem com calma, continuando a procurar o que podem fazer para ajudar a criança.

Após alguns anos de tratamento, a grande maioria das crianças têm melhoras significativas. Mas existem casos de autismo severo, nos quais a melhora, quando acontece, é pequena ou mesmo insignificante, mesmo que a criança tenha diversos fatores positivos ao seu favor. É comum que os pais demorem para perceber isso, pois normalmente mantêm esperanças de que ela melhore durante anos. Mas no caso do autismo severo, depois que alguns anos passam, em algum momento os pais olham para trás e “cai a ficha” de que a criança melhorou pouco ou muito pouco. Quando isso acontece, é como se outra bomba caísse na cabeça dos pais, pois todo o investimento que tiveram produziu pouco ou muito pouco resultado. A sensação do luto pode ressurgir, junto com diversos outros sentimentos semelhantes a quando receberam o diagnóstico/prognóstico – mas neste caso pode ser ainda pior, porque junto com esta percepção vem uma desesperança e um dado real: a criança

melhorou pouco – ou até mesmo não melhorou.

Sempre é importante investigar se existe algo que os pais fizeram ou estão fazendo que contribua para isso e nem sempre é possível ter certeza sobre o quanto a limitação genética é mais forte do que os fatores ambientais. De qualquer forma, em alguns casos chega a hora de encarar que a criança tem limitações que não podem ser transpostas pela ciência atual. Nestes casos, o tema “limites” pode ser trabalhado na terapia. Como os pais lidam com os limites do filho? Como lidam com outros limites impostos pela vida? Conseguem aceitá-los ou tentam burlá-los? É importante verificar como eles se sentem quando veem que o filho não se desenvolveu como esperavam e como lidam com as expectativas não satisfeitas em outras áreas da vida. Também cabe conferir como eles lidam com isso com o filho que não tem autismo.

Pode ser importante trabalhar os sentimentos que surgem quando os pais percebem que o filho não vai ser independente e que vai precisar ser cuidado para o resto da vida. Talvez seja muito difícil aceitar esta situação. É possível aceitar o filho sem aceitar os limites que ele tem? Pode não ser fácil aceitá-lo quando ele não corresponde a uma grande expectativa e é importante que isso seja trabalhado.

6.2.12. Irmãos

Quando o filho autista é o primeiro a nascer, algumas famílias optam por não terem mais filhos devido ao tamanho do cuidado que a criança requer. Outras optam por esperar algum tempo e terem outro filho, muitas vezes já pensando no futuro (“quando nós morrermos, o irmão poderá cuidar dele”). Ter outro filho representa novas esperanças, novas expectativas e também novos medos, pois pode nascer outra criança com autismo ou alguma outra deficiência. Ter mais de um filho autista não é incomum. Já atendi uma família que tem dois filhos autistas. Conheço um caso de uma família que tem cinco filhos, todos autistas!

Se houver mais de uma criança com autismo na família, é importante trabalhar com os pais sobre como é a disponibilidade emocional que têm para lidar com elas – e com outras crianças, se houver. Também pode acontecer de haver um ou mais filhos com autismo e outro filho com outro tipo de deficiência. Talvez os pais se arrependam de terem tido mais de um filho e se este for o caso, é importante que isso seja trabalhado. Também é relevante averiguar como eles se sentiram quando receberam o diagnóstico/prognóstico de mais de uma criança e como lidam com esta situação agora. Eles podem estar tão exauridos que não conseguem enxergar nenhuma contribuição positiva de terem mais de um filho autista ou com outra deficiência.

Cabe checar se a escolha de ter mais de um filho foi um consenso do casal ou se somente um genitor queria, correndo o risco de agora ser taxado como culpado pelo outro genitor. Pode ser importante que isso seja trabalhado na terapia.

Se a família também tiver filhos que não têm autismo, é importante saber como eles lidam com o irmão que tem autismo. Também cabe investigar como eles se sentem na família. É comum que estes irmãos se sintam rejeitados e sem atenção. Talvez eles realmente recebam pouca atenção e investimento. Pode ser muito importante que os pais os levem para a terapia junto com eles. Também cabe pensar na possibilidade de encaminhar estes irmãos para fazerem terapia individual com outro psicólogo. É importante verificar como é a relação dos pais com os filhos que não têm autismo. Pode ser interessante pensar em algumas questões: como os pais gerenciam os gastos financeiros que têm com todas as crianças? A maior parte do dinheiro vai para a criança autista? E as outras, ficam deixadas de lado? Como é a disponibilidade emocional para lidar com mais de um filho?

6.2.13. Diagnóstico tardio

É comum que autistas nascidos até aproximadamente o começo do ano 2000 tenham

recebido o diagnóstico na adolescência. Isso acontece porque até aproximadamente o começo deste milênio o diagnóstico era muito mais difícil. O autismo era pouco conhecido pelos profissionais e pelas escolas. As pessoas percebiam que a criança era “estranha”, “diferente”, mas não conseguiam saber o que era e diagnósticos errados eram muito comuns. Meu primo, nascido em 1992, foi diagnosticado com síndrome de Asperger com 14 anos e antes teve o diagnóstico de transtorno bipolar (na época ainda chamado de psicose maníaco-depressiva) e depois de esquizofrenia.

Na minha família, todos percebiam que meu primo tinha alguma coisa “estranha” e “diferente”. Ninguém sabia o que era e, depois que me tornei psicólogo, conversando com minha tia ela me disse que o diagnóstico de síndrome de Asperger foi o único que fez sentido para o meu primo. Imagino como é para uma mãe receber diagnósticos errados que não têm nada a ver com o que a criança tem! E depois, receber o diagnóstico certo, como será? Pela forma como minha tia me contava sobre como foi receber o diagnóstico, pelo menos no caso dela, me pareceu ser reconfortante! “Descobri o que meu filho tem, ‘qual é o problema com ele’ e isso se encaixa com algo que é científico, que outras pessoas também têm!”

A vivência do diagnóstico e prognóstico quando são tardios pode ser bastante diferente de quando não são. O luto pela criança saudável que não tiveram, a desesperança e a angústia já foram vividos, pois os pais percebem que o filho tem algo diferente, que não se desenvolve como as outras crianças – mas ficam perdidos por não saberem o que é que a criança tem de diferente. Portanto, quando surge o diagnóstico correto, estes sentimentos já foram vividos e agora o que tende a acontecer é uma reorganização que pode ser muito reconfortante – diferente de quando o diagnóstico é recebido na infância, quando vem como uma tempestade desorganizadora. Mas o fato de sentimentos terem sido vividos não significa que tenham sido elaborados. Quando o diagnóstico correto ocorre tardiamente, pode até contribuir para a elaboração de sentimentos.

Sabe-se que uma criança de três anos tem mais plasticidade cerebral do que uma de cinco anos, que uma criança de cinco anos tem mais plasticidade do que uma de sete e que uma criança de dez anos tem mais plasticidade do que um adolescente ou adulto. Mesmo assim, a plasticidade cerebral acontece durante a vida inteira, porém em intensidade menor do que na infância. Isso complica o prognóstico no caso do diagnóstico tardio. Quando o adolescente é diagnosticado, ele não terá a mesma resposta aos tratamentos que uma criança teria. O desenvolvimento será mais lento e o limite até onde conseguirá se desenvolver será menor – não conseguirá se desenvolver como conseguiria se tivesse sido diagnosticado na infância. É importante verificar se os pais sabem disso, como lidam com isso e como se sentem sabendo que o filho poderia ter se desenvolvido mais se tivesse sido diagnosticado mais cedo e se tivesse tido os tratamentos adequados desde então. Isso pode deixar marcas na família – e isso falo por experiência própria, pois quando estou com meu primo não consigo evitar de pensar: como ele seria hoje se tivesse tido os tratamentos corretos desde os três anos?

Assim como quando o diagnóstico não é tardio, pode ser interessante sugerir que os pais levem parentes próximos para algumas sessões conjuntas e até mesmo encaminhá-los para terapia.

É importante que o psicólogo verifique com os pais o que eles fizeram após receber o diagnóstico e o prognóstico e o que pretendem continuar fazendo. Cabe checar como eles lidam com esta situação agora. Podem pensar que, sabendo do diagnóstico correto, o filho poderá ter uma melhora milagrosa – e isso não vai acontecer. É importante que eles saibam que a plasticidade cerebral é menor agora do que na infância e também é preciso verificar o que eles fazem a partir desta informação. Eles podem investir para que o adolescente/adulto se desenvolva como for possível e até onde for possível ou podem desistir por achar que nada mais pode ser feito.

Enquanto houver vida, há possibilidade de melhora. Já li sobre casos de adultos diagnosticados depois dos 30 anos que começam a falar tendo o tratamento correto. Pode

ser interessante investigar se os pais têm a fantasia de que a melhora vai acontecer de forma mágica ou se sabem que o filho só vai melhorar através de muito trabalho. Também é necessário verificar se os pais sabem que, mesmo investindo muito, a melhora pode ser muito pequena. Cabe checar como eles lidam com esta possibilidade e como se sentem investindo muito sem ter certeza de qual será o resultado.

Quando o adolescente/adulto permanece em tratamento durante alguns meses ou anos, é relevante conferir com os pais se eles sentem que têm feito o que está ao seu alcance, se têm consciência de em que áreas o adolescente/adulto melhorou e em que precisa melhorar e, se for o caso, de que forma lidam com a percepção de que o filho não melhorou ou de que melhorou muito pouco. Pode ser muito difícil lidar com a percepção de que o filho não vai ser independente.

Também é importante averiguar como os pais lidam com as providências que precisam tomar a respeito de quando morrerem. Cabe verificar se já tomaram alguma providência e quais são os sentimentos que surgem em decorrência disso.

Considerações finais

A psicoterapia poderá ajudar os pais/cuidadores a perceberem com clareza suas dificuldades e facilidades, a entenderem melhor o filho que tem autismo e a terem uma melhor relação com ele. Também poderá auxiliar a perceberem os progressos que o filho tem tido, assim como os progressos que ele precisa vir a ter. Enxergando estes progressos, será mais fácil os pais se estruturarem emocional e mentalmente. Poderá ajudá-los a enxergar e respeitar os limites da criança sem tentar forçá-la a se desenvolver mais rápido do que consegue ou além do que é possível. Ficará mais fácil para os pais reconhecerem os próprios limites, percebendo com mais facilidade o momento no qual o elástico precisa afrouxar. Os pais vão se conhecer melhor, encontrando dentro de si mesmos potências e capacidades que lhes ajudarão a lidar com a criança e com as adversidades.

O gestalt-terapeuta precisa ficar atento à linguagem corporal – não somente ao que os pais trazem verbalmente – e a sinais de que o que estão dizendo pode não ser o que de fato sentem ou fazem. Por exemplo: é comum pais dizerem que aceitam o filho mas isso não acontecer realmente. Pode ser muito difícil entrar em contato com sentimentos de não-aceitação – principalmente quando a mente lógica diz que aceita, mas o âmago do ser ainda não conseguiu ser preenchido pela aceitação. Pode ser difícil o psicólogo perceber isso quando os próprios pais pensam que aceitaram a criança e não percebem o que há no âmago de seu ser. O gestalt-terapeuta precisa ter muito tato e sensibilidade caso perceba que este é o caso do cliente com quem está lidando.

Lidar com crianças autistas é lidar com possibilidades infinitas. Lidar com familiares de crianças autistas é lidar com possibilidades infinitas multiplicadas pela quantidade de pessoas que houver na família. Meu objetivo nesta monografia foi mostrar algumas possibilidades de formas de atuação do gestalt-terapeuta e alguns elementos do campo família/criança/ambiente que são importantes de serem observados. Não foi minha pretensão esgotar estes elementos e nem as possíveis intervenções – isso seria impossível. Outras pessoas podem ter diferentes visões e a troca de experiência é fundamental, principalmente porque as publicações e diálogos sobre este assunto em Gestalt-terapia são praticamente inexistentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRAHAM, B; GESCHWIND, D. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. **Nature Reviews Genetics**, v. 9, p. 341-355, maio 2008.
- ASSUMPTÃO, F B; SPROVIERI, M H. **Dinâmica familiar de crianças autistas**. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0004-282x2001000200016&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em: 17 ago. 2014.
- AYRES, A. J. **Sensory integration and the child**. Los Angeles: Western Psychological Services, 2005.

- BUXBAUM, J. Multiple rare variants in the etiology of autism spectrum disorders. **Dialogues Clin Neurosci**, v. 11, p. 35-43, 2009.
- CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA. **Documento pautar Brasil**. Disponível em: <<http://www.ibdes.org.br/pautarbrasil2007/documentos/09%20-%20Documento%20Pautar%20Brasil%20-%20Fonoaudiologia.pdf>> Acesso em 17/07/2014.
- FERREIRA, A B H. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
- FILHO, M J; SOUSA, A P. **A importância da parceria entre família e escola no desenvolvimento educacional**. Disponível em: <<http://www.rieoei.org/deloslectores/1821Sousa.pdf>>. Acesso em: 28 fev. 2015.
- FREIRE, F G; GONÇALVES, E C C. **Isto é Gestalt-terapia**. Disponível em: <<http://espacoterapeuticospsi.com/DetalhesSB.asp?Id=88&IdInformacao=231>>. Acesso em: 25 fev. 2015.
- GUZMAN, H M S et al. **Autismo: questões de tratamento e consequências na família**. Iniciação Científica – Bacharelado em Fonoaudiologia, Centro Universitário de Maringá, 2002.
- GREENSPAN, S; WIEDER, S. **Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate and Think**. Philadelphia: Da Capo Press, 2006.
- HAPPÉ, F; RONALD, . The 'fractionable autism triad': a review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research. **Neuropsychology Review**, v. 18, ed. 4, p. 287-304, dez. 2008.
- HERBERT, M. **Autism now: Dr. Martha Herbert extended interview**. Disponível em: <http://www.pbs.org/newshour/bb/health-jan-june11-herbertext_04-20/>. Acesso em: 04 jul. 2014.
- JONKER, J; NIKOLOV, R; SCAHILL, L. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. **Revista brasileira de psiquiatria**, v. 28, p. 39-46, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28s1/a06v28s1.pdf>>. Acesso em: 27 fev. 2015.
- KAUFMAN, B N. **Son-Rise: The miracle continues**. Tiburon: H. J. Kramer Inc, 1994.
- LATNER, J. **The Gestalt therapy book**. Nova York: Julian, 1973.
- LEAR, K. **Ajude-nos a aprender**. Disponível em: <<http://www.autismo.psicologiaeciencia.com.br/wp-content/uploads/2012/07/Autismo-ajude-nos-a-aprender.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2015.
- LEON, V C . **Estudo das propriedades psicométricas do Perfil Psicoeducacional Revisado PEP-R: Elaboração da versão brasileira**. 122 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade do Rio Grande do Sul, 2002.
- LEON, V; LEWIS, S. Grupos com autistas. In: OSORIO, L C; ZIMMERMAN, D. **Como trabalhamos com grupos** (p. 249-267). Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- MAIA, M. S. **Slides cedidos nas aulas sobre Abordagem Floortime**, adaptado de Greenspan, 2009.
- MARCELINO, C. **Entrevista sobre autismo com a neurologista Martha Herbert**. Disponível em: <<http://claumarcelino.blogspot.com.br/2012/01/entrevista-sobre-autismo-com.html>>. Acesso em: 04 jul. 2014.
- MENDONÇA, M M. Ajustamento criativo. In: D'ACRI, G; LIMA, P; ONGLER, S. **Dicionário de Gestalt-terapia: Gestaltês**. São Paulo: Summus, 2007.
- MEYER, S B. Análise funcional do comportamento. In: COSTA, C E et al. (org.). **Primeiros Passos em Análise do Comportamento e Cognição**. Santo André: ESETec, 2003, p. 75-91.
- MIZAEL, T M; AIELLO, A L R. Revisão de estudos sobre o Picture Exchange Communication System (PECS) para o ensino de linguagem a indivíduos com autismo e outras dificuldades de fala. **Revista brasileira de Educação Especial**, v. 19, n. 4, out/dez.

2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-5382013000400011&script=sci_arttext>. Acesso em: 02 mar. 2015.
- PERLS, F S; HEFFERLINE, R F; GOODMAN, P. **Gestalt-terapia**. São Paulo: Summus, 1997.
- QUADROS, L C T. Função e disfunção de contato. In: D'ACRI, G; LIMA, P; ONGLER, S. **Dicionário de Gestalt-terapia: Gestaltês**. São Paulo: Summus, 2007.
- RIBEIRO, J P. Ciclo do contato. In: D'ACRI, G; LIMA, P; ONGLER, S. **Dicionário de Gestalt-terapia: Gestaltês**. São Paulo: Summus, 2007.
- RIBEIRO, J P. **Gestalt-terapia: Refazendo um caminho**. São Paulo: Summus, 1985.
- RIBEIRO, Sabrina. **ABA: uma intervenção comportamental eficaz em casos de autismo**. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/aba-uma-intervenc-o-comportamental-eficaz-em-casos-de-autismo>>. Acesso em: 08 jul. 2014.
- SCHILLINGS, A. Fronteira de contato. In: D'ACRI, G; LIMA, P; ONGLER, S. **Dicionário de Gestalt-terapia: Gestaltês**. São Paulo: Summus, 2007.
- SCHOPLER, E; MESIBOV, G; SHIGLEY, H; BASHFORD, A. Helping children with autism through their families. In: SCHOPLER, E; MESIBOV, G. **The effects of autism in the family**. New York: Plenum Press, 1984.
- SCHWARTZMAN, J S. Neurobiologia do autismo infantil. In: SCHWARTZMAN, J S; ASSUMPÇÃO, F B. **Autismo infantil** (p. 17-78). São Paulo: Memnom, 1995.
- SPROVIERI, M H. **Família e autismo**. Disponível em: <http://www.psiquiatriainfantil.com.br/teses/maria_helena_sprovieri/pagina4.html>. Acesso em: 04 jul. 2014.
- SZYMANSKI, H. Viver em família como experiência de cuidado mutuo: desafios de um mundo em mudança. **Serviço Social e Sociedade**, 2002, n. 71, p. 10.
- Tratamentos biomédicos para o autismo**. Disponível em: <<http://www.autismoinfantil.com.br/o-que-e-tratamento-biomedico.html>>. Acesso em: 04 jul. 2014.
- TUCHMAN, R; RAPIN, I. **Autismo: abordagem neurobiológica**. Tradução de Denise Regina de Sales. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- VELLOSO, R L. **Na intervenção fonoaudiológica é preciso avaliar e tratar o quanto antes**. Disponível em: <<http://www.revistaautismo.com.br/edic-o-0/na-intervenc-o-fonoaudiologica-e-preciso-avaliar-e-tratar-o-quanto-antes>>. Acesso em: 17 jul. 2014.
- WILLIAMS, C; WRIGHT, B. **Convivendo com autismo e síndrome de Asperger**. M. Books, 2008.
- YONTEF, G. Introdução à teoria de campo. In: **Processo, Diálogo e Awareness**. Tradução de Eli Stern. São Paulo: Summus, 1998.
- Endereço para correspondência**
 Márcio Antônio Giansante Martins
 E-mail: marciopsic@gmail.com
 Recebido em: 04/07/2015
 Aprovado em: 24/09/2015
- ANEXO**
- Entrevista com a Dr. Martha Herbert**
- "Robert MacNeil: Onde estamos - onde é que chegamos na compreensão do autismo? Algumas pessoas dizem que estamos à beira de grandes descobertas, outras pessoas dizem que estamos apenas no início. O que você acha?
- DR. MARTHA HERBERT: Eu acho que é em algum lugar no meio. Ao nível do cérebro, eu acho que nos últimos cinco anos, nós descobrimos que há um problema de coordenação das diferentes partes do cérebro não ligadas ou não sincronizadas.
- A questão, para mim é: por que é que isso acontece? Eu quero olhar por baixo dos relatos que mostram que isso acontece para entender o que está acontecendo no tecido cerebral que está interferindo com a capacidade do cérebro em coordenar.
- Houve um estudo maravilhoso feito por um amigo meu, David Beversdorf - ele deu às pessoas com autismo um medicamento chamado propranolol, que muitas pessoas usam para

a pressão arterial. E ele achou que com essa droga, as suas conectividades foram melhoradas. Ele interpretou isso como quando você remove o stress, o cérebro pode acessar as redes mais remotas. Então eu acho que isso é um indício de que, a resposta está ali mesmo. Você dá o remédio, você vê melhora da função. Isso nos mostra que não está necessariamente quebrado, está obstruído.

Nós também temos as pessoas olhando para a biologia - coisas que poderiam estar erradas, não só no corpo, mas no cérebro - a inflamação, o estresse oxidativo, os problemas ao nível do metabolismo celular, a inflamação e super excitação celular - que poderiam criar um ambiente químico no cérebro onde as células não são acionadas de maneira normal.

Mas, principalmente, você tem pessoas aqui na ciência que descrevem os padrões cerebrais e as pessoas em um canto diferente descrevendo as células, e eles não estão trabalhando juntos. Então, meu sentimento é que temos as peças para um avanço, mas as peças não estão se conectando ainda. Portanto, temos um problema de conectividade no cérebro no autismo e nós temos um problema de conectividade na ciência.

Robert MacNeil: Pode explicar-nos como os sistemas do corpo afetam o cérebro?

DR. MARTHA HERBERT: Certo. O cérebro é um órgão molhado, vivo. Não é um computador. Não é um chip de silício. Está vivo. Ele recebe sangue. As coisas a partir do sangue têm que entrar no cérebro. Então você tem que alimentar o cérebro com os nutrientes de que necessita. Ele precisa de muito oxigênio. Ele usa até 20% da energia de oxigênio no corpo. Então, se os nutrientes corretos não estão entrando, isso é um problema. E se houver uma inflamação, isso também causa um problema. Existe uma barreira entre o sangue e o cérebro e a inflamação faz esta barreira se abrir e entrarem coisas que não deveriam entrar, irritando o cérebro. É bom lembrarmos disso.

Robert MacNeil: Como é que as funções do resto do corpo afetam o cérebro?

DR. MARTHA HERBERT: O cérebro recebe as substâncias do corpo - nutrientes, hormônios, substâncias químicas. Se você tomar uma droga, isso afeta o seu funcionamento, por isso sabemos que as coisas chegam até o cérebro. Ele recebe os sinais e torna-se confuso. No autismo, vamos falar sobre o intestino, o sistema imunológico e os sistemas energéticos. Assim, existem três sistemas do corpo que são exemplos do que pode afetar o cérebro. O sistema imunológico pode afetar o cérebro, se ele te colocar em um estado de inflamação, que é comum no autismo.

Existem produtos químicos que chegam até o cérebro que o tornam muito excitado. Se o cérebro é muito excitado, a experiência sensorial é irritável, você pode ter problemas para dormir e você pode até ter convulsões. O intestino está cheio de bactérias, e sob circunstâncias ideais, seriam boas para nós. Mas se eles estão desequilibrados, algumas dessas bactérias produzem substâncias que agem como neurotransmissores, como dopamina, por exemplo. Que podem afetar seu comportamento.

Se o seu metabolismo energético é errado, se as suas mitocôndrias não estão funcionando direito, se elas foram feridas por alguns destes produtos químicos tóxicos ou por inflamação, você não será capaz de produzir energia suficiente para realizar o trabalho de conectar as células do seu cérebro de uma para outra, porque isso exige uma tonelada de energia. Então todas essas coisas degradam e confundem a qualidade do sinal no cérebro. Os produtos químicos do corpo degradam e confundem os sinais no cérebro. E eu acho que este é o problema. Assim, ter uma abordagem de corpo inteiro para o autismo, tentando otimizar o estado do corpo para que as substâncias químicas que ele produz sejam boas para os sinais do cérebro, deve ser uma estratégia de tratamento.”²

² Tradução de Cláudia Marcelino. Disponível em:

<<http://claumarcnelino.blogspot.com.br/2012/01/entrevista-sobre-autismo-com.html>>. Acesso em: 04 jul. 2014.