

AUTISMOS E INTERFACES DA REDE



Sumário

Editorial

Apresentação

Temática

ATENÇÃO: Nem todo sofrimento na primeira infância é autismo, mas precisa ser tratado favorecendo a constituição

Julieta Jerusalinsky

Bom dia. É de grande importância estarmos aqui compartilhando nosso sétimo encontro. Mais uma vez mantendo vivo o debate científico e social necessário ao cuidado das pessoas com autismo nessa mesa dedicada à intervenção precoce com a colega Vera Zimmermann - que faz parte da instituição, CRIA, em cujo escritório de fechamento realizado pelo estado de SP, em 2011, afirmava-se que nessa instituição, que atendia mais de mil pessoas, muitas das quais com quadros de autismo e psicose assim como seus familiares, haveria baixa produtividade e que a abordagem utilizada fugia à estrada principal da psiquiatria atual, por se tratar de um enfoque psicanalítico. Este foi o estopim para o movimento, na medida em que atos como esse produzem um desmonte do cuidado, atentando à diversidade de abordagens necessárias para que os pacientes e seus familiares possam ter acesso a tratamentos qualificados e não segregados. Também estou aqui com Maribel Mello Sales, grande parceira de trabalho ao longo de 15 anos, com um trabalho realizado na rede pública dentro da atenção básica, demonstrando os efeitos preventivos e de intervenção precoce do tratamento de bebês e mães de risco, ao sustentar a articulação das aquisições instrumentais à constituição do sujeito no marco da estimulação precoce.

O que trarei aqui, dado a brevidade do tempo, são questões cuja fundamentação pode ser buscada em diversos textos no *Blog do MPASP*, no *Blog do Estadão online Criança em Desenvolvimento*, *Escritos da Criança* (coleção editada pelo Centro Lydia Coriat de Porto Alegre), *Dar a palavra os autistas* (correio da APPOA), *Dossiê autismo* (Alfredo Jerusalinsky, 2015), *Enquanto o futuro não vem* (Julieta Jerusalinsky, 2002), *A criação da Criança* (2011) e no recém lançado *Travessias e Travessura no Acompanhamento Terapêutico* (2017).

Mas se pudesse resumir para vocês o eixo do que considero central trabalharmos seria: ATENÇÃO, nem todo sofrimento na primeira infância é autismo, mas precisa ser tratado favorecendo a constituição.

Tem sido significativamente crescente nos últimos anos a quantidade de bebês entre um ano e meio e os três que recebemos nos consultórios públicos e privados com suspeita de transtorno do espectro autista (TEA).

Para avançar nas causas dessa epidemia diagnóstica precisamos levantar aspectos que não são unívocos e sim complexos.

- Por um lado podemos considerar se o que está em jogo é uma maior detecção e que se realizam mais diagnósticos perto dos três anos de crianças que antes eram tardiamente consideradas como demenciadas.

- Também é preciso considerar que isso em grande parte é consequência de uma epidemia diagnóstica, ou seja, não só de uma maior incidência de autismo em si, e sim uma epidemia dessa categoria diagnóstica. Tal epidemia diagnóstica se deve a um alargamento do transtorno do espectro autista que passa a englobar quadros muito diferentes entre si (com apagamentos de categorias diagnósticas do DSM, tal como a de Asperger).

Com este apagamento o TEA passa a ser um grande guarda-chuva que vai desde os autismos propriamente ditos, chamados de autismos de Kanner, que se caracterizam pela *exclusão* do outro de seus circuitos de satisfação, (nas parciais pulsionais do olhar, voz, movimento psicomotor, oralidade...) até quadros de psicoses não decididas na infância.

Não desenvolveremos mais amplamente aqui por uma questão de tempo, mas, crianças que apresentam quadros de autismo ou de psicoses não se situam do mesmo modo na linguagem, diante da lei, na produção do brincar ou no registro figurativo da imagem corporal e do desenho. Então, se desde o ponto de vista da defesa do sujeito e da relação com o Outro a criança que apresenta autismo ou psicose estão em situações diferentes, conseqüentemente é bastante diferente também a intervenção clínica necessária e, portanto, os passos necessários na direção do tratamento em um ou em outro caso.

O Autismo se caracteriza pela exclusão do Outro, de seu circuito pulsional e, conseqüentemente, por um exílio da própria criança do campo da linguagem – crianças que não olham para os demais com interesse, que não dirigem aos demais as suas produções vocálicas, que não sentem-se convocadas pela voz dos demais ainda que reajam a ruídos do ambiente, que não falam ou que repetem poucas palavras em uma reverberação destituída de significação, primando pelas siderações sensoriais em que os perceptos se fixam sobre um naco de real (como uma luz, o brilho de uma superfície, o giro de um objeto) em uma falta de registro imaginário (na possibilidade figurativa do desenho, na montagem das partes do corpo de um boneco ou de quebra-cabeças, ou no uso de objeto para suas funções.

Este aspecto, bastante trabalhado por muitos de nós na clínica, na teoria e no movimento, e, se bem não é eixo do que pretendo desenvolver hoje, é preciso deixá-lo apontado para que possamos avançar, já que o alargamento dessa categoria diagnóstica do TEA não só está relacionada a uma epidemia diagnóstica, mas também obscurece os passos necessários à direção do tratamento.

- Outra interrogação que não temos como elidir quando se trata do aumento significativo da incidência na infância desse quadro em si, diz respeito ao modo em que temos sustentado as relações na contemporaneidade.

Muitas das crianças que recebemos com essa suspeita diagnóstica e que se encaixam em indicadores do TEA padecem, de fato, de graves *intoxicações eletrônicas*. São crianças que, desde cedo, tem suspensas as suas explorações espaciais e interações com os outros, ficando capturadas em telas digitais, que mamam, são alimentadas, trocadas, banhadas ou deslocadas pela cidade vendo personagens virtuais. Crianças que chegam ao consultório passando o dedo por superfícies lisas e brilhosas, livros, mesas... (que não suportam a resistência que os objetos do mundo real oferecem diante de suas praxias desajeitadas, porque inexperientes), crianças que repetem fragmentos linguísticos em prosódia do inglês, pois o seu outro é fundamentalmente o *tablet* ou *i-pad*. Diante desses *gadgets*, muitos bebês ficam capturados em uma sideração sensorial em si. Outros que chegam a atravessá-la e interrogar – o (*Outro*), *ol-paid fala? O que ele quer de mim?* Caem vítimas de um artifício pelo qual a linguagem se coloca como pura repetição ecológica e a lógica recai em um sistema binário, do sim e do não, do festejo “*its ok!*” ou do “*tururururu*”..., ruído que funciona como signo do erro em muitos aplicativos – restos sonoros que têm parasitado muitos de nossos pequenos pacientes da atualidade.

Muitos adultos e pais ficam fascinados pela habilidade de seus rebentos de navegar pelos ícones, ou de dizer a sequência numérica ou alfabética inclusive com k, w e y em inglês, não percebendo que essa lógica binária é muito mais pobre do que a rede simbólica que é preciso tecer na palavra para estar com os outros ao brincar simbolicamente ou conversar.

Então, nesse sentido, para além da especificidade de quadros de autismos primários com componentes orgânicos associados, precisamos nos perguntar o quanto, alguns casos, que acabam por cair nessa categoria diagnóstica, dizem respeito a sintomas na infância que revelam pelo avesso os ideais sociais de nossa época.

Ao mesmo tempo, a mudança do lugar social das mulheres, a liberdade de amar e trabalhar, levou que a maioria das mães sejam, sejamos, hoje em dia, também trabalhadoras fora do lar. A questão é até que ponto isso se coloca na atualidade como uma efetiva escolha, um exercício desejante, pois resulta que, é fato que a maioria das famílias não tem como sobreviver se os dois (pai e mãe) não trabalham. Mas então quem cuida das crianças? Os avós muitas vezes moram em outras cidades (o mercado de trabalho tem produzido deslocamentos espaciais que rompem o convívio e muitas vezes os laços com a família extensa) e, quando não, os avós também estão ocupados trabalhando (com a reforma da previdência então parece que nunca vão se aposentar).

Os adultos estão ocupados, trabalhando para poder consumir. Ao mesmo tempo, cada vez mais os pais são destituídos do saber que emerge de suas experiências de vida, saber que é progressivamente descartado por pretensões tecnicistas que supõem que a transmissão dessa singularidade do desejo poderia ser substituída por instruções padrão de técnicos vigilantes (como bem apontou ontem nossa colega Ilana Katz).

O fato é que as crianças têm estado muito sós, com monitores virtuais e isso traz consequências psíquicas. Para os bebês pelas intoxicações eletrônicas, para as crianças por uma transmissão anônima, não mais mediada por pais e professores.

Os adultos estão muito ocupados. E, nas poucas horas livres, exaustos. Cada um se abstrai navegando em suas janelas virtuais. De corpo presente, mas psiquicamente ausente. Essa é uma condição atual coletiva. Portanto no dia a dia, para cuidar das crianças, todos estão impacientes: e então se quer uma eficácia imediata do ato educativo, muitas vezes esquecendo que, acima de tudo, a educação implica em um ato de transmissão e invenção.

O valor da palavra, a inscrição da mesma, a possibilidade de que ela represente o que afeta o corpo, se joga em vários atos, leva tempo. Uma e outra vez é preciso inscrever a borda do corpo-linguagem, uma e outra vez é preciso estar com a criança, compartilhar com ela o ir e vir das ondas no litoral, entre gozo e saber para que se produzam inscrições constituintes.

Mas os adultos estão impacientes, os pais estão eles mesmos desamparados de uma rede simbólica que reconheça seu lugar como pais e que tornem legítimas suas transmissões singulares do gosto de viver... parece que não há tempo para isso. É preciso funcionar e rápido. E, quando as coisas não encaixam, é um transtorno e rapidamente se enquadram as crianças em ambulatórios de transtornos de sono, transtornos alimentares, transtornos opositivos transgressores... diagnósticos sobrepostos ao do TEA.

Nesses ambulatórios os pais recebem indicações de como lidar com o transtorno da criança, não se trata de interrogar como lidar com a criança e o enigma que seu sintoma coloca. Instruções são dadas de como lidar com o transtorno que passa a defini-la para sempre: ou seja, a criança vira o nome do transtorno. Como o pequeno menino que chega com a camiseta escrita: eu sou autista que uma colega contou ontem.

Então agora somos quadros nosográficos? Mesmo quando o quadro é de autismo, alguém acima de tudo é o que gosta, por isso nossa intervenção não consiste simplesmente em reconhecer signos de transtornos, mas acima de tudo reconhecer traços do sujeito. Recolher e fomentar o que interessa cada um, do que cada um gosta, é central na direção da cura.

Há algum tempo atrás atendi um menino com um quadro de autismo secundário a uma apraxia verbal. Ele saiu da condição de exclusão do Outro. Brincava junto, compartilhava interesses, manifestava agrado e desagrado, diferentes estados anímicos e emocionais, mas sua linguagem era bastante rudimentar. Seu interesse fundamental passou a ser por dinossauros. Então moldávamos dinossauros, bordejávamos dinossauros em desenhos que passamos a colorir e recortar juntos. Sua família, reconhecendo esse interesse, fomentava sua coleção. Ele me fez ir muito além dos tiranossauro, diplodocus, tricerátope, estegossauro e pterodáctilo que todos conhecemos. Depois ele passou a se interessar pelos personagens do filme *Carros*. Foi então que ele um dia mostrou-me que a escuderia do relâmpago Mac-queen era *Dinoco*, com um dinossauro pescoçudo no meio. Estava aí a chave de passagem ao traço do sujeito.

Então, não dá na mesma como consideramos estas questões, porque em relação a isso certo especialista disse "autistas são assim, eles se fixam em algo e depois em outra coisa". Eu lhe disse que justamente o interessante aí é considerar que autistas podem ser assim, mas que o Frederico gostava de dinossauros e de carros e isso dizia dele mais do que qualquer diagnóstico.

Percebemos assim uma crescente patologização generalizada da infância frequentemente acompanhada de uma morte do pensamento clínico. Isso é ainda mais grave ao tratar-se da primeira infância, pois se vai rápido demais para a patologia atropelando as operações constituintes de um bebê. Os pacientes chegam em nossos consultórios e os pais se surpreendem diante de interrogações que surgem e que, ainda que pareçam óbvias, nunca foram feitas antes de se decidir por exemplo um transtorno de sono, por exemplo: a que horas os pais chegam? Quem põe a criança para dormir? Contam uma história? De qual eles gostam?

Recordo de uma bebezinha de um ano na qual haviam aplicado o método *nana nenê* (treinamento comportamental para que o nenê durma sozinho, indo consolar e deixando-o chorar em intervalos temporais fixos e progressivos até que durma). Essa bebezinha, depois de muito chorar, finalmente dormiu. Seu pai então entrou no quarto e a encontrou de olhos fechados, mas de pé e punhos cerrados em estado tensional, rígida em um canto do berço. O pai tentou deitá-la, mas sua rigidez corporal resistia. Isso é dormir? Onde fica nisso o prazer de relaxar? A possibilidade de uma sustentação simbólica que permita a um bebê deixar-se levar pelo sono embalado pela canção de ninar ou o conto que, com a voz do outro, lhe ofereça segurança de uma continuidade possível no dia seguinte que lhe permita atravessar a descontinuidade da consciência no ato de dormir?

Se quer uma técnica infalível para fazer dormir, para fazer o controle de esfíncteres, para produzir obediência, para fazer falar. As técnicas pululam, mas não funcionam... pelo menos não funcionam se buscamos instaurar, não uma criança que simplesmente faça as coisas de modo apropriado, certinho, rendido aos demais – mas um sujeito que deseje se apropriar dos traços da cultura, o sujeito de um ato de enunciação, como nos recordava ontem a colega fonoaudióloga Nina Kloss, falando da diferença do que Benveniste nos propõe na sustentação da matriz dialógica e o que têm sido essas técnicas que levam a criança a repetir palavras que nomeiam objetos desenhados em placas para receberem reforços positivos, ao mesmo tempo que se suprime sua condição de se representar na linguagem como *fallasser*.

Mais do que nunca é preciso sustentar e legitimar na relação pais-bebê, que o prazer compartilhado que permeia os cuidados não é um detalhe, o prazer é estruturante da função, como situava Bergés. Isso é algo que está se perdendo em nome de uma cultura tecnicista da eficácia.

Há, portanto, uma série de padecimentos que se apresentam na relação com os outros ao longo da primeira infância que é preciso levar a sério para intervir favorecendo a constituição em lugar de, diante deles, se induzir uma patologização de autismo.

Que registro do corpo alguém tem quando come olhando para uma tela, ou apenas engole uma sopa nutritiva isolado dos outros – impossibilitado de compartilhar esse hábito de forma identificada? É preciso estar com o bebê e sustentar a transmissão dessa palavra em ato. É preciso tempo, tempo de estar. É preciso sim compartilhar para transmitir.

Por isso, na clínica com bebês que apresentam sofrimento psíquico ou problemas do desenvolvimento é central sustentarmos a operação de filiação, pois o primeiro coletivo de um bebê é a família (seja ela qual configuração tiver), mas é preciso essa singularidade do desejo de outro que pode ser atentado em um tratamento, senão se conta com um espaço singular para articular a filiação na qual os pais possam falar e fazer, desdobrando a experiência do que passam e do que se passa com o bebê. Por isso na espiral da inclusão que situamos no livro *Travessias e travessuras* (2017), a filiação comparece como operação constituinte central da inclusão no tempo da primeira infância.

A esse respeito, ao longo do ano passado e desse, pude compartilhar uma experiência de discussão de casos junto aos colegas da rede pública do município de São Paulo da regional da Brasilândia. Sediamos o trabalho no CER, mas todos os colegas pertencentes ao território, mesmo sendo de outros âmbitos da saúde, educação e assistência social, participaram. Nessa discussão de casos apareceu a questão de um obstáculo que se produz ao importar a metodologia de grupos aplicada à infância para intervir com bebês, pois, em alguns casos, isso acabava por deixar em suspenso essa fundamental operação de filiação, pois se carecia no grupo da intimidade necessária para poder recolher traços decisivos desde os quais a produção do bebê pudesse ser articulada ao discurso parental de modo a produzir identificação e reconhecimento.

Por outro lado, na experiência desenvolvida no Espaço Escuta, junto à Maribel, encontramos pais muito solitários, eles mesmos carecendo de uma rede de sustentação para o exercício de suas funções. Então, não bastavam os atendimentos em Estimulação Precoce deles e seus bebês, foi preciso criar espaços de convívio, de troca de experiências sobre os hábitos de vida diária, do brincar, da experiência de ser pais.

Nesse esquema da espiral da inclusão encontramos que em cada volta dessas (ser bebê, ser uma pequena criança, ser criança, adolescente, jovem ou adulto) há uma possível ressignificação dos diagnósticos, porém também é preciso considerar que o dito primeiro faz oráculo, aforismo. Daí os graves efeitos colaterais dos fechamentos diagnósticos e até mesmo apontamentos de riscos específicos pelos quais o agente de saúde introduz na vida da criança a patologia que se pretenderia evitar.

Por isso, é preciso que possamos fazer objeção ao terrível impacto de diagnósticos por *check-list* aplicados em consultório e disponíveis para auto - aplicação em internet que têm produzido efeitos devastadores para a infância, introduzindo profecias autorealizáveis, em que se detecta risco para uma patologia e ela vira o destino. Nenhum instrumento é infalível ou independente da condição ética de quem o aplica. Mas a lógica com a qual se constrói os instrumentos de detecção não é, nem neutra, nem ingênua. Muitos deles introduzem um artificialismo na relação pais-bebê pelos quais os pais passam a buscar ativamente os signos patológicos.

Lembro-me de uma menina de um ano e meio que é trazida à tratamento porque os pais temem um possível diagnóstico de autismo. Leram uma lista de signos dessa patologia na internet que, entre eles, indicava verificar: "*seu filho olha mais de 3 segundos seguidos para seus olhos?*" e "*responde quando chamado pelo nome?*", a partir disso a mãe passou a chamar a filha sem propósito algum a não ser confirmar se ela responderia e, as poucas vezes que a bebezinha o fazia, enquanto a filha a olhava para ela, a mãe contava "1,2,3". O resultado dessa verificação é que a menina deixou de fazê-lo na medida em que era uma convocatória vazia. Lamentavelmente temos aí um claro exemplo de como um artificialismo técnico induz à produção de um signo patológico na criança, na medida em que é isso que os pais passam a buscar no encontro com ela rompendo os efeitos de identificação que justamente possibilitariam uma saída desse quadro.

Com essa mesma menina em uma sessão, enquanto a mãe chamava a ela, virada de costas e olhando para outro lado, e ela não respondia, lhe disse: - *Tati, que sapatinhos mais lindos você está usando hoje!* – diante de que a menina levantou o seu pé enquanto olhava para seu sapatinho e depois se virou e, me olhando, sorriu para mim. A mãe diante da cena afirmou: - *depois dessa não dá mais pra duvidar que ela se importa com o que a gente diz e entende, mas a gente também tem que chamar ela pra algo que interesse, não é?* Sem dúvida é disso que se trata, dado que na chegada, ela parecia muito exibida com seus sapatinhos novos de florzinhas com brilhantes. Trata-se aí de um efeito de identificação em que ela se reconhece e é reconhecida pelo Outro encarnado em um traço que interessa na identificação.

Trago a esse respeito um segundo recorte clínico, que, assim como o primeiro, lamentavelmente é paradigmático dos problemas diante dos quais precisamos avançar hoje em dia, não apenas no Brasil, mas em termos mundiais.

Recebo em atendimento um menino de três anos recém feitos trazido por seus pais que telefonaram pedindo consulta o quanto antes, pois estão profundamente angustiados diante do diagnóstico de transtorno do espectro autista. Os recebo no dia seguinte. Ao chegar, o menino me olha desde a sala de espera e, com carinha de choro, se esconde atrás dos pais. Os pais se desculpam por ele dizendo que está cansado de passar por consultas.

Entramos todos juntos ao consultório e, enquanto converso com os pais, vou lhe dando tempo para tomar confiança. Ele olha com interesse para um grande caminhão de bombeiros, que eu então lanço em sua direção, ele olha para os pais e, ao sentir-se autorizado, olha para mim, sorri e me lança o carro novamente. Assim começamos a brincar. Coloco um boneco sobre minha escrivaninha que grita "incêndio, socorro!", ele então estende a escada do caminhão de bombeiros e salva o boneco, fazendo som de sirene; digo-lhe que vou então pegar as ferramentas e mangueira e ele me acompanha e as pega comigo. Ao terminarmos a cena me diz: "de novo!" Na terceira vez salvamos com uma corda um gatinho e ele topa a introdução da mudança – podendo fazer novamente, mas não exatamente igual.

Era fim de tarde e os pais vieram de longe. Seu estado de angústia impedia desdobrar essa avaliação em diferentes encontros. Fizemos então uma consulta de mais de duas horas no consultório, com um longo tempo em que o menino pode desdobrar comigo o seu fazer. Ficou claro, quanto à constituição psíquica desse menino, que ele fazia diferença entre familiares e estranhos; que tinha interesse de partilhar o prazer de brincar com os outros advertindo-se primeiro do que os outros pretendiam com ele e solicitando, pelo olhar, autorização dos pais. Ele sabia o uso dos objetos, não realizou uma única estereotípia com os mesmos nem apresentou qualquer sideração sensorial; construiu cenas simbólicas sustentando o convite que lhe fiz, mesmo que sem muita extensão narrativa; manifestou seus estados anímicos com seu choro e seu sorriso de modo absolutamente situado na cena e de forma endereçada aos demais. Porém, todas estas produções vinham acompanhadas de uma fala pobre, apresentando uma importante assimetria entre compreensão e expressão, mas as poucas palavrinhas que disse foram endereçadas e pertinentes ao contexto.

Comunico aos pais tais observações clínicas deixando claro o quanto estas apresentavam discrepâncias com o diagnóstico que haviam recebido, parecendo muito mais um quadro de linguagem do que um quadro em que estivesse em jogo sua relação com os demais, e muito menos uma demanda de exclusão. É então que os pais me contam que o menino teve um longo histórico de otites durante os dois primeiros anos e meio de vida e que pôs dreno há pouco mais de três meses. Eles perceberam importante mudança na resposta dele aos outros depois dessa intervenção do otorrino, mas apontaram que o neurologista sublinhou o fato de que se o menino “não respondesse quando chamado pelo nome”, apresentaria conduta de autismo. Discordo clinicamente dessa leitura por tudo que foi exposto acima e aponto aos pais que considero que ele tem um importante atraso em seu posicionamento como falante, provavelmente devido ao histórico de diminuição da audição em um momento de constituição (0-3 anos), decisivo para a linguagem. Indico que o tratamento prioritário seja com fonoaudióloga especialista em crianças e, portanto, em aquisição da linguagem desde uma abordagem interdisciplinar em que se considera central o seu posicionamento como sujeito da enunciação e, portanto, do desejo, ficando meu tratamento como retaguarda.

Por isso, mais importante do que detectar signos de patologia é encontrar onde estão as brechas que podem ser ampliadas no tempo da infância. Com bebês esta questão se radicaliza: saber de primeira infância não equivale a encerrar bebês em categorias adultomorfas. Os bebês são desobedientes às categorias nosográficas e isso deve ser respeitado. É preciso sim detectar dificuldades para intervir a tempo favorecendo a constituição. Por isso o que considero o melhor diagnóstico para encaminhar a uma intervenção precoce é, “não está bem” e ponto, não precisa haver *risco específico de...*

Nesse sentido os IRDI estão em um campo absolutamente oposto ao da aplicação de protocolos específicos por patologias que buscam traços de transtornos, induzindo nos pais uma relação com o filho através da lente da patologia (tal como o M-chat), ou mesmo aqueles que apontam um risco do que se buscaria evitar, introduzindo a patologia no horizonte da vida do bebê, em lugar de operar por um engendramento de operações constituintes.

Aplicar uns ou outros leva as crianças em sofrimento para rumos muito diferentes em nossa sociedade. O atual projeto de lei de detecção precoce de risco de patologias psíquicas exige que possamos refletir sobre isso.

Em que direção caminharemos: no da intervenção para favorecer a constituição ou na direção de uma patologização precoce?

Autor: Julieta Jerusalinsky

Este trabalho foi apresentado na V Jornada do Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública (MPASP), realizado nos dias 7 e 8 de abril de 2017 em Porto Alegre.

Julieta Jerusalinsky é psicóloga, especialista em estimulação precoce, mestre e doutora em psicologia clínica PUC-SP, psicanalista membro do Centro Lydia Coriat de Porto Alegre e da APPOA, participante do MPASP.