

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

MARIA ÂNGELA FAVERO-NUNES

Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade

São Paulo

2010

MARIA ÂNGELA FAVERO-NUNES

Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia

Área de concentração: Psicologia Clínica

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Isabel Cristina Gomes

São Paulo

2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Favero-Nunes, Maria Ângela.

Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade / Maria Ângela Favero-Nunes; orientadora Isabel Cristina Gomes. -- São Paulo, 2010.

198 f.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Autismo 2. Relações familiares 3. Consulta terapêutica 4. Entrevistas 5. Pais 6. Psicanálise 7. Relações conjugais I. Título.

RJ506.A9

Nome: Favero-Nunes, Maria Ângela

Título: Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Aos casais participantes, por compartilharem suas histórias.

AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas contribuíram para a realização deste trabalho e me acompanharam nos momentos importantes desta tarefa. Gostaria de expressar minha profunda gratidão:

- À minha orientadora, Professora Livre-Docente Isabel Cristina Gomes, do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, pela confiança e respeito às minhas idéias, por permitir que eu traçasse a caminhada de meus estudos com liberdade.

- Ao caro Professor Doutor Bernard Pechberty, da *Université Paris 5 - René Descartes*, por sua generosidade e disponibilidade, durante o Exame de Qualificação e o Estágio de Doutorado, na França, período fértil de elaboração de conhecimentos e enriquecimento pessoal e profissional.

- À Professora Maria Abigail de Souza, pelas valiosas sugestões, no Exame de Qualificação, e pelo constante apoio, no processo do Estágio de Doutorado, na França.

- À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão da Bolsa de Doutorado no País e da Bolsa do Programa de Doutorado no País com Estágio no Exterior (PDEE), pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

- À Maria Lucimar Fortes Paiva, minha analista, a gratidão pelo incentivo e por sua inestimável presença, amparando este percurso em momentos fundamentais.

- Aos amigos do *Laboratório Casal e Família: Clínica e Estudos Psicossociais*, em especial, Maíra Bonafé Sei, Maria G. Rios, Maria Lúcia S. C. Paiva e Sandra Zanetti, pelas valiosas sugestões e trocas, em nossas conversas.

- Aos profissionais da Associação de Amigos dos Autistas (AMA) de Ribeirão Preto, principalmente à coordenadora pedagógica Camila Amaral, pelo suporte necessário à realização desta tese.

- Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e da Secretaria de Pós-Graduação, pela assistência colaboradora.

- À Psicóloga Adriana B. Tannus de Souza, por compartilhar idéias, que, mesmo indiretamente, colaboraram para as minhas reflexões.

- À Psicanalista Sônia Maria E. Mestriner, pela atenção e pelas dicas preciosas de leitura.

- À minha família, pela compreensão e apoio constante, no decorrer desta jornada. Agradeço especialmente aos meus pais, Claudio e Dulcinéia, por estarem sempre presentes, amparando-me continuamente. E, aos pequenos Luanna, Felipe e Maria Clara, pelas brincadeiras e sorrisos que tanto enriqueciam meus momentos de descanso.

- Ao querido Rodrigo, que, com o seu amor, dedicação e companhia, soube respeitar e valorizar cada momento deste trabalho.

RESUMO

Favero-Nunes, M. A. *Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

A presente tese teve por objetivo compreender as repercussões da condição da criança autista, na vida familiar e conjugal dos pais. Interrogamo-nos, ainda, acerca da utilização da entrevista clínica não-dirigida, seguindo o modelo da consulta terapêutica. Utilizamos também dados de prontuário como recurso auxiliar para obtenção de informações da criança e de seus pais. Participaram deste estudo cinco casais (dez participantes), pais de crianças autistas, cujo filho tinha sido diagnosticado recentemente, tendo iniciado as atividades em uma instituição para tratamento educacional especializado, localizada em um município do interior do Estado de São Paulo. O critério de inclusão empregado foi a participação de ambos os membros do casal nas entrevistas. Tratou-se de uma pesquisa de metodologia clínico-qualitativa, em que a Psicanálise foi a teoria de referência, especialmente a abordagem de Donald W. Winnicott. Além disso, apoiamos-nos nos estudos da Psicanálise familiar e de casal, para a análise do material clínico. O estudo pormenorizado das entrevistas estimulou reflexões a partir de três núcleos temáticos levantados: parentalidade e o lugar ocupado pela criança na dinâmica familiar; interface entre parentalidade e conjugalidade; a entrevista como um espaço de *holding* aos pais, diante da experiência de sofrimento vivenciado. De acordo com as narrativas dos casais, os resultados apontaram que pais e mães foram afetados pela problemática da criança, assim como a relação conjugal foi suplantada pela necessidade iminente de cuidados com o filho autista. Emergiram sentimentos de impotência frente à precariedade dos serviços de saúde, tanto em termos materiais como humanos. Observou-se que, como a descoberta do diagnóstico era recente, muitas angústias surgiram, principalmente por parte das mães, com referência ao tratamento institucional. Dentre elas, estavam as incertezas sobre o atendimento, a problemática da medicação e a inclusão escolar. O reconhecimento dessa condição do filho alterava a autoestima dos pais, levando-os a oscilarem entre momentos de crença e de descrença em face do desenvolvimento do filho, predominando sentimentos ambivalentes de desamparo e de esperança. Cada casal utilizou o *setting* proposto de forma singular e única, configurando-o de acordo com suas necessidades. Percebemos que a situação da entrevista favoreceu a criação de uma demanda que estava latente, tendo sido adotada como um espaço de escuta e de *holding* aos pais. Predominou um sentimento de urgência concernente à criança autista que tomava o lugar da vida conjugal e do cuidado com os outros filhos, quando existiam. Diante da complexidade das situações e da variedade de temas emergentes, verificamos que alguns casais puderam se questionar sobre a criação do filho, todavia, manifestaram-se pouco sobre o tipo de conjugalidade construída. Acreditamos que o modelo da consulta terapêutica representa uma proposta ampla e flexível de atendimento aos pais que pode ajudá-los no alívio de suas angústias. Preconizamos que essa modalidade possa servir como um dispositivo de atenção à saúde mental, nos serviços relacionados à problemática em questão.

Palavras-chave: autismo, casais, consulta terapêutica, entrevistas (Psicologia), pais, Psicanálise, relações conjugais

ABSTRACT

Favero-Nunes, M. A. *Therapeutic consultation with parents of autistic children: the interface between parenthood and the conjugal relationship*. Doctoral Thesis, Institute of Psychology, University of São Paulo, São Paulo.

The objective of this thesis is to comprehend the impact of the condition of autistic children on family life and the conjugal relationship of the parents. We also explore the use of the clinical, non-directed interview, following the model of therapeutic consultation. We use data from medical records as an additional resource to obtain information about the child and its parents. Five couples (ten participants), parents of autistic children, whose child had recently been diagnosed and had commenced activities in an educational institution for specialist educational treatment, located in a municipality in the interior of the state of Sao Paulo, participated in this study. The inclusion criterion was the participation of both members of the couple in the interviews. This was a clinical-qualitative study in which psychoanalysis was the theory of reference, especially the approach of Donald W. Winnicott. In addition, we rely on studies of psychoanalysis of families and of couples for the analysis of the clinical material. The detailed study of the interviews prompted reflections on three core themes that emerged: parenting and the space occupied by children in family dynamics; the interface between parenthood and the conjugal relationship; the interview as a holding space for parents on the experience of suffering. According to the narratives of the couples, the results indicated that fathers and mothers were affected by the children's problem and the conjugal relationship has been superseded by the urgent need to care for the autistic child. Feelings of powerlessness in the face to the precariousness of Health Services, in both material and human terms, emerged. It was observed that, as the discovery of the diagnosis was recent a lot of anguish has arisen, principally for mothers, in relation to institutional treatment. Among them were the uncertainties about the service, the issue of medication and of school inclusion. The recognition of the child's condition altered the self-esteem of parents causing them to oscillate between moments of belief and disbelief in the face of the development of the child, predominantly ambivalent feelings of helplessness and hope. Each couple used the setting proposed in a singular and unique way, according to their needs. We perceived that the interview situation favored the creation of a demand that was latent and this was taken as a listening and holding space for the parents. A feeling of urgency prevailed concerning the autistic child, who took the place of the conjugal relationship and the care of other children, when they existed. Given the complexity of the situations and the variety of emerging themes, we found that some couples might question the creation of the child, however, reveal little about the type of conjugal relationship construction. We believe that the model of therapeutic consultation represents a comprehensive and flexible proposal for the assistance of parents which can help to alleviate their anguish. We advocate that this method can serve as a means of care for mental health in the services related to the issue in question.

Keywords: autism, couples, therapeutic consultation, interviews (psychology), parents, psychoanalysis, conjugal relationships

RESUME

Favero-Nunes, M. A. *La consultation thérapeutique avec les parents des enfants autistes : l'interface entre la parentalité et la conjugalité*. Thèse de Doctorat, Institut de Psychologie, Université de São Paulo, São Paulo.

L'objectif de cette thèse est de comprendre les répercussions des conditions d'un enfant autiste dans la vie familiale et conjugale de ses parents. Nous avons de même réfléchi sur l'utilisation de l'interview clinique non dirigée, suivant le modèle de la consultation thérapeutique. Nous avons aussi utilisé les données des fiches médicales d'observation comme outil auxiliaire pour l'obtention des informations sur l'enfant et sur ses parents. Cinq couples (dix participants) ont collaboré à cette étude. Ce sont des parents d'enfants autistes qui venaient d'être diagnostiqués et qui avaient initié leurs activités dans une institution pour traitement éducationnel spécialisé situé dans un municiple à l'intérieur de l'état de São Paulo. Le critère d'inclusion utilisé a été celui de la participation de tous les deux membres du couple aux interviews. Il s'agit d'une recherche de méthodologie clinique qualitative où la Psychanalyse est la théorie de référence, plus spécialement l'approche de Donald W. Winnicott. De plus, nous nous sommes basés dans les études de la psychanalyse familiale et de la psychanalyse du couple pour l'analyse du matériel clinique obtenu. L'étude détaillée des interviews a stimulé des réflexions à partir de trois noyaux thématiques soulevés: la parentalité et la place occupé par l'enfant dans la dynamique familiale; l'interface entre parentalité et conjugalité; l'interview comme espace de *holding* aux parents devant cette expérience de souffrance éprouvée. Les résultats de nos analyses des récits des couples montrent que les parents ont été affectés par la problématique de l'enfant et que la relation conjugale a été supplantée par le besoin imminent de prodiguer des soins à l'enfant autiste. Des sentiments d'impuissance devant la précarité matérielle et humaine des services de santé ont émergé. Il a été observé que, vu la récente découverte du diagnostique, plusieurs angoisses concernant le traitement institutionnel sont apparues, notamment de la part des mères. Parmi ces angoisses, les incertitudes à propos des soins, de la problématique de la médication et de l'inclusion à l'école. L'identification de cette condition de l'enfant altérait l'amour propre (le *self-esteem*) des parents et les amenait à osciller entre des moments de croyance et de non croyance face au développement de l'enfant où prédominaient des sentiments ambivalents de délaissement et d'espoir. Chaque couple a utilisé le *setting* proposé de façon particulière et unique et l'a configuré d'après ses besoins. Nous nous sommes aperçus que la situation de l'interview a favorisé la création d'une demande qui se trouvait latente et qui l'interview a été considérée comme un espace d'écoute et de *holding* aux parents. Un sentiment d'urgence concernant l'enfant autiste a prédominé, qui prenait la place de la vie conjugale et des soins qui devaient être prodigués aux autres enfants quand ceux-ci existaient. Devant la complexité des situations et la variété des thèmes émergeant dans les interviews, nous avons vérifié que certains couples se sont posés la question à propos de l'éducation de l'enfant mais peu d'entre eux se sont manifestés à propos du type de conjugalité construite. Nous croyons que le modèle de la consultation thérapeutique représente une riche et flexible proposition d'attention aux parents qui peut les aider dans le soulagement de leurs angoisses. Nous préconisons que cette modalité peut servir comme dispositif d'attention à la santé mentale dans les services ayant rapport à la problématique en question.

Mots-clés : autisme, couples, consultation thérapeutique, interviews (psychologie), parents, psychanalyse, rapports conjugaux

*Txai é quando sou o teu igual,
dou o que tenho de melhor
e guardo teu sinal.
Lá onde a saudade vem contar
tantas lembranças numa só,
todas metades, todos inteiros,
todos se chamam txai (...)
Txai, onde achei coragem
de ser metade todo teu,
outra metade eu
porque a tarde cai
e dona lua vai chegar
com sua noite longa,
ser para sempre txai.*

(Música “Txai”, de Milton Nascimento)

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO | 14 |
| 1 Aproximação do tema e percurso | 14 |
| 2 Revisão da literatura | 18 |
| 2.1 Panorama geral desde Kanner | 18 |
| 2.2 Pesquisas com as famílias de crianças autistas | 22 |
| 2.3 Estudos comparativos | 25 |
| 3 Aprofundamento do tema | 30 |
| 3.1 A orientação psicanalítica: um divisor de águas | 30 |
| 3.2 A contribuição winnicottiana e a visão atual | 34 |
| 4 O vértice familiar | 41 |
| 4.1 Filiação, parentalidade e conjugalidade | 41 |
| 4.2 A família que vive uma condição especial | 46 |
| OBJETIVOS | 52 |
| METODO | 53 |
| 1 Delineamento do estudo | 53 |
| 2 Participantes | 57 |
| 2.1 Descrição da instituição de atendimento | 57 |
| 2.2 Entrevistas informais com a equipe técnica | 58 |
| 2.3 Vicissitudes da pesquisa | 60 |
| 3 Instrumento | 62 |
| 3.1 A entrevista não-dirigida | 62 |
| 3.1.1 Entrevista seguindo o modelo da consulta terapêutica de Winnicott | 64 |
| 3.2 Procedimento para coleta de dados | 68 |
| 3.3 Procedimento para análise dos dados | 71 |
| RESULTADOS E DISCUSSÃO | 73 |
| 1 Participantes e ambiente da entrevista | 75 |
| 1.1 Levantamento dos prontuários das crianças | 77 |
| 2 Temas destacados | 84 |
| 2.1 Parentalidade e o lugar da criança na família | 84 |

| | |
|--|-----|
| 2.1.1 O percurso da família | 85 |
| 2.1.2 Recursos possíveis | 94 |
| 2.1.3 Resignação | 104 |
| 2.1.4 O tratamento e a instituição (AMA) | 116 |
| 2.1.5 Ser pai/mãe | 122 |
| 2.2 Interface entre parentalidade e conjugalidade | 140 |
| 2.2.1 O distanciamento e a falta | 142 |
| 2.2.2 Vida de casal, vida social | 150 |
| 2.3 O enquadre da entrevista: a questão da demanda | 152 |
| 2.3.1 A entrevista como espaço de <i>holding</i> | 165 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 175 |
| REFERÊNCIAS | 185 |
| ANEXO | |