

Instituto Superior de Psicologia Aplicada



VAI MORRER O MEU MENINO

PARALISADO, DOENTE, ISOLADO, EXCLUSIVO, DESEJADO E AMADO;
ESTUDO DE UM PROCESSO DE COMUNICAÇÃO NUM UNIVERSO
SIMBIÓTICO

José Manuel Fernandes Duarte

Nº de Aluno

10097

Dissertação orientada por: Prof. Dr. Emílio Salgueiro

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia Clínica

2008

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

VAI MORRER O MEU MENINO

**PARALISADO, DOENTE, ISOLADO, EXCLUSIVO, DESEJADO E AMADO;
ESTUDO DE UM PROCESSO DE COMUNICAÇÃO NUM UNIVERSO
SIMBIÓTICO**

José Manuel Fernandes Duarte

Dissertação orientada por: Prof. Dr. Emílio Salgueiro

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

2008

Dissertação de Mestrado sob orientação do Professor Doutor Frederico Pereira, apresentada no Instituto de Psicologia Aplicada para obtenção do grau de Mestre na especialidade em Psicologia Clínica, conforme o despacho da DGES, n° 19673 publicado em Diário da Republica 2ª série de 26 de Setembro, 2006

Agradecimentos:

Às mães que expressam o amor incompreendido,
E àquelas de quem o amor conheço:
A minha mãe
E a mãe do meu filho.

Ao Prof. Dr. Emílio Salgueiro, de quem já me
sinto amigo e que, delicado me guiou e levou, a
ver o que nunca saberia entender.

Vai morrer o meu menino – paralisado, doente, isolado, exclusivo, desejado e amado; O estudo de um processo de comunicação num universo simbiótico.

Resumo

Tendo como objecto um caso severo de Paralisia Cerebral, é descrita a emergência e a qualidade de um processo de comunicação desenvolvido em isolamento familiar, em grande restrição e distante de qualquer intervenção técnica ao longo de trinta e cinco anos. Expõe-se neste estudo de caso, uma outra possibilidade de comunicação, com origem noutra esfera criativa, que se originou na pressão das necessidades diárias práticas e afectivas, e se constituiu eficaz no quotidiano do sujeito. A comunicação não verbal passa aqui a barreira da norma, conhecem-se outros níveis, outros instrumentos, meios mecânicos, objectos de uso doméstico que se converteram em auxiliares à comunicação e até outro código interpretativo para as expressões faciais que, neste paradigma, parecem ter outros significados.

É também a entrada, e a viagem no interior de uma relação secreta, simbiótica, entre Júlio e sua mãe, Isabel, regulada pela culpa e pelo fenómeno do “Amor Exclusivo”, onde se desenvolveram grupos de sintomas, constelações, que se esperam melhor explicados nos territórios duma conceptualização dinâmica.

Conheceu-se um mundo de intercorrências relacionais, um regime de auto-suficiência, que resolveu no seu interior secreto, ao abrigo das suas próprias convenções, todos os afloramentos pulsionais.

Na cápsula ciosamente defendida, mãe e filho, um só, não quiseram o mundo...e bastaram-se.

Júlio morreria no decurso do nosso estudo, assistimos ao desmoronamento da união e à devastação afectiva lavrada por um luto fracturante, longo e doloroso que ajudámos a conter. Dá-se à luz aqui também, em jeito de homenagem, a história de uma mãe que teve no seu filho, o seu tudo.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, Comunicação, Relação Simbiótica, Amálgama.

Abstract

This study is the observation of a special communication process developed in a severe cerebral palsy case. An alternative way of communication was developed far from any technical intervention within a restricted familiar environment for 35 years.

In this case study we describe other possibilities of non-verbal interaction based on a new sphere of creativity. A different level of communication was created beyond the use of simple words, and new instruments and daily objects were converted in extensions of the act of communication.

Júlio, seized in a 95% paralysis, found ways to survive in a closed and hidden relationship with his mother, under the rules of guilt and exclusive love.

Unable to separate the communication phenomena from the sight of an autonomous world, we observed a secret relationship with its own principles and ethics, a place where the whole pulsions flood were embraced under proper conventions.

This symbiotic connection was the cradle of unexpected events and rare expressions we could not avoid to mention. This survival cell held a double, a different life paradigm, where secret laces were revealed, little by little.

Julio died in the course of this study, and the balance of an interdependent life system crumbled.

A long and painful mourning came, taking a beloved mother to a delirious exhaustion we could barely help to contain.

This is also the story of a mother having in her child the entire world.

Key Words: Cerebral Palsy, Communication, Symbiotic Relationship, Amalgam.

Índice

Resumo.....	I
Agradecimentos.....	III
Índice.....	IV

Introdução

O caso.....	1
Júlio.....	4
Isabel.....	5
Anamnése.....	6

Definição do problema

O corpo na fala, filogénese e ontogénese do processo de comunicar.....	9
Meios de comunicar na díade.....	15

Método

Estudo de caso.....	16
Delineamento.....	17
Participantes.....	18
Procedimento.....	18
Instrumentos.....	19

Observação

Iniciar interacções.....	20
Auxiliares mecânicos para produção de comunicação. A cadeira de rodas.....	21

Vocalizações e sinais do cotidiano.....	25
Sinais compostos e comunicação de expressões faciais.....	27
Vocalizações ancoradas a eventos e variações.....	30
A televisão na composição e expressão de emoções.....	34
Comunicar sentimentos.....	35
Experimentar identidades.....	35
Comunicar a morte.....	36
Religiosidade e outros correlatos.....	37
Comunicar emoções; a bondade e a compaixão.....	38
Síntese.....	41
Discussão.....	42
Fundação de uma comunicação com gênese na potência das experiências limite.....	44
Tubo digestivo lugar de aprisionamento e locus de fantasias de liberdade.....	44
Sexualidade.....	47
Cisão.....	51
Vai morrer o meu menino.....	54
Conclusão.....	56
Bibliografia.....	58

Introdução

O caso

O caso que se apresenta terá a importância de ser talvez o único que conhecemos. O seu estudo remete para a fundação de um modo de comunicar que se inicia a partir das necessidades vitais: a fome, a sede, o frio, a fralda, o sono, o medo, o desconforto... a homeostáse.

Funda-se e aperfeiçoa-se uma comunicação entre mãe e filho, de base primordial como que remetendo ao primitivo, ligada estritamente às necessidades, com carácter simpráxico (Luria, 86), e que se elabora e complexifica até chegar a ter estatuto de eficácia instrumental. Virá a ter recursos não vocálicos e virá a potenciar e ultrapassar as limitações defectológicas inerentes a um quadro de paralisia cerebral. Produz “cachos”, compostos, elementos em associação que podem ser vocalizações, expressões e evocações mnésicas que em conjunto servem para comunicar ideias. O processo de aquisição do saber segue, como refere Salgueiro, (1996), com base no práxico e no lúdico, entre angústias e incertezas, retirando impulsos para descobrir na livre circulação, tanto das pulsões libidinais como das pulsões destrutivas e, nesse equilíbrio, adquire representações fecundas. Virá a sistematizar a criação desses materiais e procederá à sua fixação no quotidiano. Produz-se assim o material para comunicação na díade e generaliza-se uma parte dessa produção a terceiros.

Júlio e sua mãe têm um acervo lexical que pode ser público e outro, mais recôndito e secreto, o da cumplicidade, o da esfera simbiótica que vem do interior da relação, que pertence a uma outra dimensão, quase metafísica que parece fazer-se por adivinhação.

Este caso coloca-nos perante o desafio de perceber um processo comunicativo atípico que envolve um sujeito com Paralisia Cerebral Espástica com Quadriplegia.

Foi aqui desenvolvida uma forma de comunicação em meio familiar, restrito e fechado, sem qualquer intervenção ou orientação técnico - terapêutica durante trinta e cinco anos. Este quadro surge num sistema de relação incluso, duplo, entre mãe e filho, numa cápsula translúcida de acessos vedados e de difícil interpretação.

Trazer à luz o conhecimento desta trama, entender as suas leis e códigos, procurar regularidades numa comunicação periférica, implicou um esforço de descentração e um olhar abstracto, capaz de receber a compreensão dum referencial de comunicação alternativo, que por vezes se nos apresentou, em alguns aspectos como sendo de um outro paradigma relacional.

O estudo duma linguagem que cremos única, constituída em circunstâncias especiais, precipitou-nos para um mundo raro, de fusões e de identificações compostas, um modelo relacional que não deve ser ignorado nem destacado dos seus múltiplos eventos internos.

A peculiaridade da comunicação que estudámos é ela própria um instrumento ao serviço da reclusão naquela esfera, confirmando uma certa finitude, um espaço de relação que foi tornado possível, onde os caminhos que noutras circunstâncias seriam de diversão e abertura, como o são os da linguagem, vêm revelar-se aqui espirais para o isolamento e para a exclusão.

Usámos uma abordagem holística, procurando ver e expor todos os lados do poliedro, desejando entender a complexidade desta formação, ao mesmo tempo que, aos poucos, nos seria desvendada a sua intimidade.

Não é possível explicar ou descrever este estudo sem considerar a sua particularidade simbiótica, o sistema duplo em que evoluiu e a completude encontrada na dependência mútua em que se equilibra. Será uma forma ambígua, dois mundos comunicantes que se precipitaram um no outro num movimento que comporta uma relação de alto investimento narcísico, capaz de activar circuitos libidinais, e que deixou ainda vislumbrar, os resquícios arqueológicos dos indivíduos.

A anamnese será assim, composta, e contará com uma narrativa centrada no sujeito, mas sem perder de vista a sua extensão vital – Isabel, sua mãe.

Sem termos a pretensão de revelar a descoberta de um novo paradigma da comunicação, nem de apontar caminhos para que essa se faça melhor no rigor duma desvantagem neuromotora, teremos sido úteis se formos capazes de explicar a construção de um modo de comunicar suficiente e eficazmente adaptativo, construído sem o auxílio das técnicas, nem de qualquer conhecimento especial.

Trata-se de um caso escondido, em que todas as tentativas de institucionalização do sujeito se goraram perante a força teimosa de uma união alimentada pela culpa e pela

dependência mútua. O afecto e a necessidade, levaram a que a inteligência se sobrepusesse à paralisia extrema, encontrando caminhos ínvios para um entendimento mútuo. Todo o acervo de vocalizações possíveis foi usado, todos os movimentos foram aproveitados, desde os mínimos, os da limitação motora e quase sub-perceptivos, aos máximos, os “disparos” clónicos da espasticidade.

Foram descobertos meios mecânicos, objectos de uso doméstico, que se converteram em auxiliares à comunicação, fixaram-se as regularidades do quotidiano, a motorizada que passa sempre à mesma hora no caminho da casa e que coincide com a hora do lanche, e outros eventos diários, repetíveis, que virão a ser tomados como marcadores do tempo, ou indiciadores da proximidade de tarefas, ou da toma da medicação.

Alguns foram convertidos em onomatopeias, em “*Brrrs*” ou “*Bzzzs*” que passaram a ter significados de correlação múltipla e que viriam a ser usados fora do evento, mas evocando-o! O nosso sujeito aproveitará a associação já feita: motorizada / lanche, para quando pretende comer fora das refeições, vocalizar “*Brrrrr*”, referindo-se assim à mota, evocando a representação do evento e o que a ele se associa – o lanche, pedindo assim um “lanche suplementar” e fora de horas! Estes arranjos, estas construções lexicais, vão sendo aprovados na medida da sua eficácia, e introduzidas no uso diário, chegando ao ponto de poder ser esquecido o evento em que se produziu, isto é: O homem da mota deixou de passar já há muito, mas a sua involuntária contribuição permanece: “*Brrrrr*” é, para o nosso sujeito e para a mãe, inequivocamente, um pedido de refeição suplementar.

O caso é estudado por ser raro, por mostrar a eclosão de um processo de comunicação espontâneo e suficiente, por se constituir numa plataforma de grave limitação neuromotora, por se servir dos pragmatismos do quotidiano ignorando as técnicas convencionais, por ser um caso de amor e de culpa, por ser aquilo que designaríamos uma estrutura Simbiótica, se evocarmos Mahaler, ou um composto em Amálgama segundo Racamier.

Júlio

Júlio é magro, de rosto expressivo e traços finos. Tem tez pálida, cabelo preto e olhar vivo por detrás de uma timidez que se dissipa a pouco e pouco. Sorri com facilidade, tem dentes muito brancos e certos e gosta do contacto social. Terá 1.75m de altura e 50 k de peso e ronda os trinta anos de idade.

Conhecemo-lo no início de 2003, numa velha e desengonçada cadeira de rodas azul, de perna cruzada, com um cinto artesanal que lhe prendia o tronco às costas da cadeira evitando que pendesse para a frente, e se dobrasse sobre as pernas. Nos primeiros contactos o Júlio foi reservado, atento à mãe, lendo nela sinais, eventuais avisos, olhava de soslaio, furtivamente, e evitava ser surpreendido em contacto ocular. É curioso.

Tem rugas de expressão na testa, no canto dos olhos e nos lados da boca. Não tem praticamente massa muscular, não tem glúteos e a cadeira magoa-o, cansa-o muito, apesar das almofadas de napa preta que usa. São frequentes as idas para cama, para mudar de posição ou dormir um pouco. O pescoço é forte e tonificado, tem a compleição necessária à sustentação e movimento da cabeça. É também o pescoço que impulsionando a cabeça promove abanões do corpo, balanços ou oscilações amplas que chamam a atenção para si. Tem quase sempre uma manta sobre as pernas. Não está muito habituado ao contacto social. O interesse pelo outro, é uma aquisição recente, relacionada com o treino de interacção na sua recente “vida escolar”.

Antes de 2004, ano da sua entrada para a instituição escolar especial, em regime horário normal, e da consequente ruptura parcial com a mãe, a reacção de Júlio ao estranho quase sempre implicava desmaios ou eventos gastro-intestinais com vómitos e diarreias ou crises convulsivas.

Toda a motricidade fina de Júlio está afectada, qualquer intenção de movimento resulta em espasmos clónicos amplos e descontrolados que se agravam e se tornam mais frequentes em situações de stress.

À refeição é alimentado pela mãe, deglutindo com facilidade, no entanto, engasga-se frequentemente com a saliva e é-lhe difícil tossir para libertar as vias respiratórias. Faz uma tosse superficial com pobre participação muscular que demora algum tempo a viabilizar a função respiratória.

Nota-se hipersensibilidade da face, que o leva a recear as carícias dirigidas ao rosto, condição típica dos quadros de Paralisia Cerebral e o deficiente controlo da saliva

associado a uma ligeira assimetria muscular da boca. Os esforços para falar desencadeiam reflexos tónicos convulsivos involuntários do pescoço, que por vezes irradiam para os membros superiores e/ou inferiores. A língua, importante peça do aparelho fonador, não está controlável para o efeito, no caso de Júlio. Toda a precisão muscular fina necessária para o controlo da língua na modulação dos sons está comprometida.

Júlio controla razoavelmente a cabeça, há capacidade de produzir movimentos horizontais e verticais, um pouco bruscos, porém, com o suficiente controlo. A rotação da cabeça é também possível e faz-se de modo fluido, sem movimentos em sacada. Produz sons guturais em que a modulação se faz com amplos e aparentemente descoordenados movimentos verticais e cruzados do maxilar, acompanhados de espasmos e de contacto ocular quase ininterrupto com o interlocutor. Há rugas na testa, expressões no olhar e esgares no terço da boca que associados aos sons guturais de vogais, querem dizer coisas, necessidades do quotidiano, expressão de emoções, ideias, piadas.

Têm as grandes articulações da anca em estado de imobilização. O colo dos fémures, esquerdo e direito, fundiu-se com os acetábulos, na posição de “perna cruzada”, direita sobre a esquerda, deixando de articular ambos os membros.

Júlio tinha sempre a perna cruzada, as articulações haviam calcificado naquela posição como que, “socialmente elegante”.

Isabel

Isabel é uma mulher bonita. Ainda hoje se “arranja”, e é com facilidade que acorda todos os traços de uma mulher atraente na sua juventude. De vez em quando “foge”, nas nossas conversas e deambula revivendo o “glamour” e o encanto que possuía, e que, no seu dizer, paralisava os rapazes do seu tempo, lá no Cerro.

É uma mulher simples e delicada que foi sempre pobre. Viveu na soleira de um ramo familiar abastado, sem nunca ter participado da fortuna. Menciona as herdades, as cavalariças e a Casa Senhorial desses primos onde serviu. Isabel foi a prima afastada a quem os Borges deram a mão por ser “educada e limpa”, e ainda hoje guarda na memória as “Charriots” e os cavalos garbosos e luzidios do seu primo. Fala dos jantares

sumptuosos que ajudou a preparar e das personalidades distintas do Alentejo do seu tempo, que pôde conhecer, servindo.

Esta proximidade com a opulência e com a riqueza noutros tempos, evocada agora a partir da distância memorável, dão a Isabel uma certa ilusão de ser ela própria a senhora da casa, a prima Maria Borges, e há na sua compostura, uma emprestada atitude aristocrática, uma altivez e uns maneirismos de “sociedade” intemporais, como nas páginas de literaturas românticas.

Isabel parece contar a sua vida alucinando o desejo, compondo com fragmentos alheios, uma estética irreal de fotografia antiga, onde está de pé, com a mão sobre o ombro de Júlio, sentado na cadeira de rodas, de perna cruzada.

Anamnése

Em Aldeia do Cerro, Alentejo 1967, Isabel tem 23 anos, é a mais nova de uma fratria de oito irmãos, todos do sexo feminino e engravidada pela segunda vez. A primeira gravidez, aos 17 anos, resultou de uma relação ocasional e foi vivida em “clausura”. O pai de Isabel, homem austero, militar da guarda, alcoólico e violento, já tinha vivido com desespero e revolta as gravidezes da sua mulher, mãe de Isabel, mulher apagada e relegada á condição de reprodutora incompetente. Desejando um filho “homem”, ouviu por oito vezes consecutivas a parteira, mulher do povo, gritar- “ É uma “racha” Sr. Manuel!”. Das ultimas vezes, após o anúncio, saía de casa direito à taberna com desabafos: - “Nem quero ver”.

Na sua primeira gravidez Isabel é obrigada a um recolhimento forçado durante nove meses. Manuel não tolera a “desonra” e convive mal com o “falatório” do povo. Humilhado e ferido na sua autoridade de pai e de guarda, castiga Isabel a uma gravidez em reclusão.

Nasce uma menina...outra vez.

A outra gravidez de Isabel, a segunda, é fruto de uma nova relação, e de um processo de reconstrução da sua vida afectiva. Refere ter vivido a gestação sem atribuições dignas de referência. Teve os “normais” desejos de grávida, no seu caso, de comer café em grão, cal e carvão. Comprava café em grão e raspava a caliça das paredes, que comia; eram os desejos de grávida, coisa conhecida e já vista noutras gravidezes da terra.

Quase no termo da gravidez, às trinta e sete semanas Isabel dá uma queda e sofre hemorragias que levam ao seu internamento imediato. O parto parece ter sido precipitado por este acidente, tendo ocorrido todo o trabalho em ambiente hospitalar. No seu dizer, “foi uma hora pequenina”, em que o transcorrer do nascimento em nada foi diferente do anterior, o de sua filha. No entanto, Isabel não ouve o bebé chorar e percebe “as freiras muito aflitas e agitadas em torno da criança”, massajando-a e mergulhando-a alternadamente em água fria e quente, reanimando-a, soube Isabel mais tarde.

A criança, o Júlio, sujeito deste estudo, chora de dia e de noite durante os primeiros seis meses vida. Isabel rende-se com a mãe na prestação dos cuidados ao bebé que de resto, diz, parecia não ter dificuldades. Procurava e encontrava com facilidade o peito da mãe, alimentando-se normalmente indiciando um desenvolvimento adequado. Sorria, reconhecia os familiares, apresentava movimentos oculares adequados seguindo com os olhos “muito vivos” os objectos, vocalizava, deglutia normalmente, ouvia e reconhecia vozes e exibia os movimentos motóricos próprios da idade.

Porém, aos sete meses, o bebé não é capaz de manter o tronco direito. Isabel não consegue fazê-lo sentar. O bebé Júlio estava hipotónico e incapaz de manter a “cabeça direita”, que teimava em pender sobre o peito.

Aos oito meses é levado ao médico do hospital da terra que, após a avaliação, fala numa neuropatia grave – Suspeita de Espinha Bífida, já que o bebé apresentava uma protusão lombar. As vértebras L4 e L5 estão salientes. Houve indicação para seguimento em hospitais centrais, para reavaliações e intervenções terapêuticas que não vieram a acontecer por limitações contextuais de ordem diversa, geográfica, social, económica, cultural etc.

Isabel ficou como diz, “destroçada” a viver o “pesadelo” do diagnóstico que não foi confirmar. Fala de culpa e castigo e é abandonada pelo companheiro. Deixa a filha mais velha ao cuidado de sua mãe e inicia um processo de “amor exclusivo” fechando-se em casa com o bebé.

É objecto da comiseração, da caridade e da curiosidade da vizinhança e sente-se mal com isso. Fecha-se ainda mais, evita os contactos sociais, nega a evolução negativa do seu bebé, e fantasia por vezes acerca das suas competências, irreais, procurando desvalorizar a deficiência do bebé, na intenção de dispersar os olhares da aldeia.

Três anos passados, numa tentativa de reconciliação com o seu companheiro engravida de novo, para de novo ser abandonada. Teve desta vez um rapaz saudável.

Em 1985 muda-se com os três filhos para os arredores de Lisboa, a filha trabalha mantendo a economia da casa, o filho mais novo estuda e Isabel ocupa-se de Júlio. A alteração de vida não traz qualquer benefício terapêutico à criança.

A mãe não procura, nem considera possível uma intervenção de sucesso com o seu filho já que, diz, “ele está muito habituado a mim, qualquer outra pessoa teria dificuldade em entendê-lo e em perceber as suas necessidades.” Assim é. Isabel e o filho desenvolveram uma comunicação idiossincrática, uma resultante natural da proximidade diádica em que códigos próprios, maneirismos e expressões subtis, quase subliminares, são lidos através de um processo intuitivo evoluído e plenamente satisfatório, no território da díade.

Isabel recusa sempre a ideia de que Júlio venha a ser ajudado, não facilitando visitas de técnicos, batendo-se familiarmente, com os filhos, rejeitando qualquer intervenção, chegando mesmo a boicotar e a fazer cessar algumas experiências escolares, alegando doença e reacções adversas insustentáveis da parte do filho. Júlio desmaiava e era paciente de eventos gástricos severos, vômitos e diarreias que contemporizavam com as tentativas de contacto e frequência institucional.

Júlio sente a tensão familiar e entende o contacto com a escola especial, pela perspectiva da mãe, desenvolvendo reacções ansiosas, que se manifestam com choro e desmaios esporádicos. Perante a ameaça de destruição e “incompreensão”, a díade inicia processos de “encapsulamento” e agrava a sua condição de isolamento e solidão, ao que associa agora fenómenos de rejeição activa de terceiros.

Júlio tem dificuldades gástricas graves, faz obstipações que chegam surpreendentemente, a persistir 8 meses e que constituem emergências médicas de hospitalização urgente. A mãe esconde esta condição gástrica e é já tarde que se conhece a recorrência deste transtorno. Júlio padece de um transtorno retentivo grave. Prescrevem-se-lhe dietas e terapêuticas que viabilizem a motilidade gástrica, mas não se obtêm resultados.

Em 2004 Isabel sofreu um enfarte e foi submetida a uma angioplastia. Durante o recobro hospitalar os irmãos providenciaram para a entrada de Júlio numa instituição de ensino especial em horário regular. Este organismo, especializado, orientou de imediato a avaliação médica de Júlio, dando sequência às terapêuticas adequadas que envolveram intervenções cirúrgicas em ortopedia, planeamento e acompanhamento técnico diário especializado.

Júlio é portador de lesão encefálica grave, que conduziu a uma condição de Paralisia Cerebral do tipo Espástico, Quadriplegia, com uma desvalorização de 95%.

Com a escolarização, fez progressos notáveis ao nível da comunicação e das competências sociais em geral nos últimos dois anos da sua vida.

O contacto com a escola e com formas de comunicar mais amplamente partilhadas, está a afastar penosamente Isabel do seu objecto de amor. Júlio traz novidades diariamente, que não pertencem ao quotidiano habitual da sua relação com a mãe. Os meios que conhecem para comunicar as coisas que ambos viviam, falham agora e revelam-se inúteis na comunicação das novas experiências para as quais não têm nada combinado. Há uma angústia de separação que se agrava todos os dias e uma estranheza que se instala, poderosa.

Um dia destes, Júlio trouxe triunfante uma folha A4, escrita por si com ponteiro cefálico e mostra à mãe, radiante, os caracteres: a e i o u . Isabel comoveu-se e olhou tristes os sinais desconhecidos:

- “Gostava de ir com ele para um lar...lá no Alentejo é fácil entrar para um lar...”.

Definição do problema

O corpo na fala

Filogénese e Ontogénese do processo de comunicar

A importância deste módulo que se segue, o da “ancestralidade da linguagem”, pode ser visto como um retrato numa cronologia alargada, filogenética, dos primórdios do acto de comunicar. Este desfilar de sequências psicomotoras, gestuais vocais e mímicas, que se puderam associar à medida que o Homem evoluiu, culminaria num eficaz sistema de comunicação em sociedade que encontra a sua recapitulação também na ontogénese, (Fonseca, 2001).

Porém, em matéria de comunicação tudo parece ter começado cedo. De forma rudimentar, a comunicação assegurou sobrevivências, facilitou encontros reprodutivos e garantiu os pulos evolutivos nas espécies.

Desde as formas mais primitivas, os organismos comunicam entre si de forma mais ou menos complexa. Dependendo da sofisticação essas mensagens podem ser

danças de acasalamento, exibições narcísicas de adornos especiais, performances vocais ou emulsionantes químicos irresistíveis. Estas mensagens podem ter diferentes propósitos, pode tratar-se por exemplo de um ritual de acasalamento, de um impulso territorial ou da indicação, no caso das abelhas, dum bom local de abastecimento de pólen.

Ao nível citológico as ocorrências comunicativas não são menores. O citoplasma permite contactos entre organelos e a membrana citoplasmática permite comunicar com a célula vizinha sendo o neurónio uma unidade biológica especializada no contacto. A comunicação pode pois ser observada e estudada em muitas das suas manifestações em vários níveis de actividade biológica, dentro de cada indivíduo, dentro da mesma espécie e entre várias espécies. (Caldas, 2000).

Com o binómio cérebro-corpo mais complexo do reino animal, o *Homo Sapiens* atingiu uma multiplicidade de condutas motoras adaptativas: postura bípede, práxia fina; especialização; controlo do corpo, dos objectos, do espaço, do tempo e da causalidade; interacção sexual e vinculação socioafectiva; agudo sentido de exploração espacial; mega representações gnósico-práxicas; complexa retenção de vivências; elevada cooperação para trabalhar (co-motricidade); comunicação mímico-gestual; partilha de necessidades e de mentalidades; longo período lúdico-infantil; aprendizagem imitativa, emulativa e social; transmissão de tradições comportamentais intergeracionais; acumulação e evolução cultural etc. Sem psicomotricidade, a essência da adaptabilidade criativa da espécie humana e a sua propensibilidade para resolver problemas com soluções motoras não seriam possíveis e então, acrescentar ao mundo natural um mundo linguístico e civilizacional não seria possível.

A sobrevivência, o prazer e a utilidade como fenómenos humanos são tributários do binómio emergente da sintaxe biológica dita motora, que se projectou numa sintaxe extrabiológica, dita psíquica e cultural.

“ A mão liberta a palavra”, a mão e a face, donde decorre uma mímica intencional, uma neomotricidade, uma praxia ideomotora capaz de se consubstanciar numa forma transcendente de comunicação – A comunicação não verbal. A mão pôde então refazer o cérebro e este, por sua vez, pôde reconstruir e multiplicar a suas capacidades práxicas e simbólicas, como se pode constatar na linguagem gestual dos deficientes auditivos, (Fonseca, 2001).

A combinação de sons, gestos e mímicas para indicar objectos e situações, sinergicamente integrada e imitada pelo grupo, fornece ela própria chaves para a sua compreensão ancestral. Também aqui, na “arqueologia da linguagem” como na biologia, a sua ontogénese parece ser uma recapitulação da filogénese. A criança, recapitula na aquisição da linguagem, a génese antropológica do “modus comunicandis” da espécie humana.

A comunicação humana encerra pois uma complexidade própria, uma ligação ao corpo e á motricidade, com profusão gestual e facial, quinestésica e proxémica, com a manipulação de sinais, signos e símbolos que não respondem apenas a necessidades biológicas mas subentendem outras, extrabiológicas cuja transcendência significativa está na base da própria linguagem.

Esse potencial de desenvolvimento, comum à generalidade das criaturas assenta na oportunidade de comunicar e interagir com outros da espécie, desde os primeiros momentos de vida.

No caso da pessoa, assistimos à sua construção progressiva, no cruzamento da sua dimensão biológica com o ambiente que o estimula e no qual actua. “Toda a evolução aponta para um Homem em Devir constante, construindo-se e modificando-se na interacção com a natureza e com os outros da sua espécie. (Darwin, 1864).

Júlio, deve ser percebido paralisado algures num “momentum” da sua ontogénese linguística, por razões ligadas à sua limitação motora, e à sua limitação interactiva e desenvolve-se fora de todos os pressupostos anteriores. O corpo será nele um interface minimalista, uma ponte estreita para os sentidos. Não libertará facilmente a palavra em jogos ideomotores, nem terá qualquer exuberância gestual compreensível, nem praxia fina. A interacção social, praticamente inexistente, será no caso de Júlio outra ponte estreita. Esta dupla limitação aguçarà a inteligência e ditarà a construção de bifurcações, verdadeiras guinadas adaptativas que lhe permitem prosseguir, dando curso vital a um desejo natural de vida.

Júlio despertará a partir dos rudimentos da sua cognição, edificando um mundo mental sob o poder dos afectos maternos, entre estratégias de preservação e impenetrabilidade quase sempre hostis à socialização e à recusa de intervenção de terceiros especiais, que por meios técnicos, pudessem minorar o seu grau de dependência.

Passaremos aqui, numa breve revisão, para que compreendamos a espectacularidade das alternativas à comunicação que se criaram, quando falha, aquilo que no saber de hoje, é o fundamental para a estruturação do processo psicolinguístico na criança sem deficiência: o corpo como interface psicomotor.

A aproximação a este conhecimento, em que a aquisição da linguagem está ancorada ao corpo, à sua mobilidade e à sua percepção, dar-nos-á, em nossa opinião, uma dimensão mais real do que foi criado entre Júlio e a mãe.

Assim, a própria estruturação psíquica desenrola-se em torno da noção de corpo e é a partir deste canal háptico, corpóreo, que se estabelecerão as representações indispensáveis à comunicação dos sentimentos partilháveis, entre humanos, comuns à humanidade.

Antes de se apropriar dos símbolos a criança tem de fazer uso dos seus reflexos e conquistar o seu corpo, como um instrumento de liberdade gravitacional e espacial, como um engenho de comunicação emocional. “A encefalização da espécie humana emerge da riqueza dos padrões de acção, donde surgirá uma melhor organização neurológica, por adição de neurónios extra” (Luria, 1980).

A linguagem Interior de que nos fala Vygotski, precursora das competências linguísticas futuras, emerge de pressupostos paralinguísticos e táctilo-quinestésicos, de sequencializações de gestos e mímicas intencionais, em primeiro lugar uma protolinguagem que será *um sistema quinestésico* de comunicação (Vygotski, 1962).

A integração de fonemas e de articulemas, 1º sistema simbólico, e de optemas e grafemas, 2º sistema, produtos finais da integração sensorial, teve origem no processamento de informações táctilo-quinestésicas, (beijar, tocar etc.), vestibulares, (gravidade e motricidade) e proprioceptivas, (músculos e articulações) e constrói-se pela forte ligação, diálogo, sincronização e vinculação com a mãe, o attachment, durante a alimentação (mamadas, miradas e em todas as práticas que traduzem a sua segurança e conforto tónico e táctil. Esta é a génese da competência motora que conduz à competência comunicativa. “A organização motora não pode ser separada da organização psíquica, e esta não é dissociável do mundo exterior, da realidade, da situação ou do conjunto de estímulos em presença, isto é, da organização sensorial e mental que lhe é intrinsecamente inerente.” (Fonseca, 2001).

Em psicomotricidade, diz ainda Vítor Fonseca, o psíquico e o motor não são uma consequência linear um do outro, são os dois componentes, complementares, solidários e dialécticos, da mesma totalidade sistémica, encarando corpo e a motricidade como componentes essenciais da estrutura psicológica do Eu, na medida em que é na acção que o mesmo toma consciência de si próprio e do mundo.

Este autor enuncia ainda aspectos mutidisciplinares da matriz psicomotora que, em sua opinião, determinam em definitivo a génese da pessoa e, em grande medida, expõem de imediato à compreensão a importância do estudo deste caso onde todas essas dimensões são evocadas, tocadas e reformuladas num cenário próprio: “A relação com o corpo integrará conceitos diversos: *Psicológicos* quando falamos de desenvolvimento psicomotor, génese da noção do corpo, formação do carácter e da personalidade etc.; *Psiquiátricos* quando envolvem a noção de inconsciente, a emergência das pulsões, síndromas de despersonalização, membro fantasma, alucinações, anorexias, hipocondrias etc.; *Psicossomáticos* na relação com a dimensão imaginária do corpo, simbiótica e simbólica corporal etc.; *Psicolinguísticos*, a linguagem pré-verbal, linguagem interior e gestual etc.; *Fenomenológicos*, o sentir o corpo como objecto afectivo, a percepção corporal, a espacialidade do corpo próprio, a motricidade abstracta a intencionalidade motora a análise existencial dos problemas perceptivos, a temporalidade como presença no mundo etc.”

Assim, a mímica, o gesto, a articulação vocal baseada em movimentos motores finos, podem estar seriamente afectados na paralisia cerebral. Reflexos precursores da fala, que constituem os rudimentos do treino articulatorio como a sucção, a deglutição, a mastigação ou o vómito, podem estar exagerados, insuficientes ou mesmo ausentes, prejudicando as etapas de desenvolvimento subsequentes, que conduzem aos primeiros balbucios, salientam Muñoz, Blasco e Suárez (1997). O aparelho oromotor humano é único (Dubrul 1958) e foi objecto de grandes transformações crânio-cerebrais no seu decurso evolutivo. Compreende cerca de cem músculos capazes de produzir em média catorze sons por segundo. Há particularidades anatómicas na faringe, na laringe e na língua, há músculos especializados na mobilização das peças vocálicas e ossos cuja função é essencial ao acto de falar. Intervêm válvulas, câmaras, glândulas, orifícios, tecidos de textura e biologia diversa, estreitamentos e alargamentos de vias e interdependências sistémicas que mobilizam tantos órgãos gástricos como respiratórios.

A fala é pois, produto de uma complexa harmonia psicomotora comandada pelo cérebro ao nível duma motricidade fina. (Fonseca, 2001).

Também Piaget evoca a ligação do físico, do corpo, ao desenvolvimento da comunicação nos estádios de desenvolvimento infantil. A criança precisa de aprender umas tarefas antes das outras, precisa de passar pelas inteligências sensoriomotora, pré-operacional e operacional, antes de atingir a inteligência formal, e hipotético-dedutiva, assim a criança precisa de conquistar a macro e a micromotricidade, antes de atingir a motricidade da linguagem falada. Este será o trajecto pré-estruturado das aprendizagens fundamentais, para a apropriação cultural que virá a ilustrar e maturar os substratos neurológicos e funcionais, monopólio da espécie humana. (Piaget, 1970).

A linguagem materna é distinta se a interacção se faz com crianças ditas normais ou se se faz com crianças deficientes, apontando para um défice na qualidade do meio linguístico que lhes é propiciado e que é menos facilitador para a aquisição da linguagem. Comportamentos de comunicação defensivos, de forma a evitar o confronto com o fracasso na díade, fenómenos de “Amor exclusivo”, associados a particularidades da doença, como a hipersensibilidade da face na paralisia cerebral, que produz comportamentos de aparente rejeição activa ao contacto físico com o outro, debilitam ou reduzem a diversidade e as oportunidades de comunicação e interacção da criança deficiente.

A intervenção precoce diminui a incidência de défice intelectual decorrente de um processo de comunicação difícil, perturbado por uma respiração arritmica, por espasmos e descoordenação muscular ao nível da laringe, lábios, língua, face e maxilares. Medidas correctivas da tonicidade podem minimizar deformações da face e da boca, controlar a saliva, melhorar posturas que levam ao pender da cabeça, controlar os reflexos tónicos convulsivos do pescoço que se relacionam com o esforço para falar. Os quadros de deficiência neuromotora grave, prefiguram uma condição de incapacidade de produzir fala articulada compreensível, como referem Ferreira, Ponte, e Azevedo (1999), resultando num obstáculo a um processo natural de aquisição da linguagem, dando lugar aos sentimentos de fracasso, de isolamento, de incompetência de ambas as partes, pais e criança, não conseguindo nenhuma satisfazer as necessidades da outra, progredindo no sentido do desinvestimento e da capitulação do desenvolvimento cognitivo e emocional, agravado na dificuldade da interacção.

O módulo que se seguirá é o da Observação. Descreveremos com algum pormenor os aspectos da comunicação que encontrámos e a sua genética. Os modos de comunicar criados por Júlio na díade envolvem artefactos do seu uso diário, a cadeira de rodas é explorada na sua possibilidade de produzir sons que a mãe percebe, e que por vezes são incluídos em contextos frásicos que incluem movimentos do corpo e sons guturais. A televisão é também um parceiro importante na construção de vocabulário, mas aqui será o da abstracção, o domínio construção da metáfora e das ideias mais complexas. Há também o uso de onomatopeias associadas a eventos que se correlacionam designando coisas, e as expressões faciais que designaremos especulares porque a mãe as copia, reproduzindo-as para que o filho as confirme. Registaremos também a expressividade facial e os movimentos mais amplos que se fazem com intuito comunicativo.

Meios de comunicar na díade:

- Comunicações produzidas na associação de movimentos de partes do corpo com sons produzidos na cadeira de rodas;
- Comunicações produzidas através da criação de onomatopeias correlacionadas a eventos regulares;
- Comunicações produzidas através de compósitos (cachos) frásicos onde intervêm diferentes técnicas e significados;
- Comunicação de abstracções (sentimentos, afectos, estados psicológicos) a partir da referenciação a momentos televisivos previamente fixados;
- Expressões faciais em espelho;
- Palavra como ideograma;
- Vocalizações evocativas;
- Sons não vocálicos produzidos no aparelho fonador;
- Movimentos motores (Amplos e discretos).

Método

Estudo de caso

Este será um estudo qualitativo, uma descrição narrativa com base na observação, em testemunhos, no registo de episódios que possam contribuir para a construção de um conhecimento acerca do fenómeno em estudo. A construção da matéria de estudo não implica o desejo de explicação causal, estará mesmo distanciada da procura da linearidade causa-efeito. Importa uma orientação e centração no sistema a estudar, procurando compreendê-lo no seu território particular, a partir do seu carácter único, resistindo no entanto a reducionismos. O contra-balanço é feito através de uma apreensão holística dos fenómenos em curso, numa perspectiva existencialista, sem interesses comparativos e desvalorizando as diferenças em relação a outros objectos.

São elaboradas questões, escolhidas as mais pertinentes, capazes de direccionar o olhar e o pensamento, constituindo um eixo referencial de contacto permanente com a ideia central do estudo. O investigador no estudo de caso é, não-intervencionista, não procura confirmar hipóteses. A recolha de dados é multimodal, pode envolver observação, entrevista, testemunhos, registos de som ou imagem ou questionários. Não há momento determinado para este procedimento, admite-se até que a recolha de material possa começar mesmo antes de haver intenção de estudar o caso, considerando as primeiras impressões de carácter informal, o olhar normal e reflexivo, o reconhecimento das boas fontes de dados capazes de atestar a veracidade e a robustez das interpretações futuras. A análise será contínua, procurando ligações e sentidos, recorrências e significados de eventos isolados e a repetição de fenómenos numa técnica de agregação categorial de dados.

A interpretação é o método do estudo qualitativo. A interpretação directa dos acontecimentos relaciona-se com o exercício de avaliação subjectiva e com a sua síntese fazendo uso de um sentido de consciência sempre sensível aos riscos da investigação em ciências humanas e em esforço deliberado para a sua desconfirmação técnica. A validação de fenómenos complexos e de difícil consenso é quase sempre questão central no estudo de caso, obrigando à estrita observância de procedimentos éticos e à triangulação das interpretações, que para além de conferirem consistência aos

resultados, na concordância e na similaridade das múltiplas observações, são passíveis de produzir interpretações adicionais que acrescentam valor à investigação.

Há lugar para a intuição e liberdade para reconhecer e apontar eventos considerados relevantes, aceita-se a ideia de que uma investigação pode ser interação entre sujeito e investigador, havendo um espaço, de virtual inconclusão, que permite o acesso do leitor e que o convoca para uma interpretação alternativa, com base na sua própria experiência e conhecimento, confirmando e alargando a intenção holística deste tipo de estudos. Esta possibilidade constructivista, centrada mais no conhecimento do que na descoberta, investe na clarificação e na sofisticação de uma dada realidade que, alargando-se ao leitor, num processo que pode ser de envolvimento, de experiência vicariante, constitui ela própria um seminário em condições de despertar raciocínios alternativos e, quem sabe, novas intenções de estudo.

Delineamento

Este é um estudo de caso elaborado em referência ao conceito estrutural deste tipo de estudos. Procura-se a compreensão do caso atendendo ao seu carácter único, valorizando a sua particularidade como elemento essencial para a compreensão do domínio em estudo, como refere Stake (1995). Através da descrição narrativa, alimentada pelos dados da anamnese, da observação naturalista, da recolha de testemunhos, da elaboração de entrevistas e questionários, é criado um procedimento interpretativo a partir da identificação de padrões, da repetição de fenómenos, ou do reconhecimento de eventos relevantes para a avaliação.

Sem perder o enfoque holístico do fenómeno, privilegia-se a apreciação existencial e uma postura construtivista, admitindo mesmo o princípio de “progressive focusing” e o pressuposto inerente de poder rever e reformular metodologias caso isso venha a ser suscitado à medida que decorre a investigação, (Stake, 1995).

Participantes

O participante é um indivíduo do sexo masculino de 35 anos de idade, pensionista da segurança social e portador de deficiência neuromotora grave - Paralisia Cerebral do tipo espástico num quadro de quadraplegia, e os familiares que com ele co-habitam; a mãe, de 67 anos, pensionista da segurança social que tem como habilitações literárias o 4º ano de escolaridade, o seu irmão de 34 anos de idade, operário especializado com a escolaridade obrigatória que é recém casado com o quarto participante deste estudo que tem 31 anos de idade e é licenciado em ciências da educação.

Procedimento

O investigador conhece a família, mantém com ela uma relação social frequente. Há um ano atrás evocou o desejo de efectuar um estudo no âmbito do tema – Comunicação na Paralisia Cerebral, expressando a intenção de o fazer naquela família e dirigindo-se especificamente àquele caso de Paralisia Cerebral. A família assentiu, com interesse, não colocando quaisquer obstáculos à sua execução. Explicou-se o carácter confidencial do estudo e o princípio da manutenção do anonimato dos intervenientes, e falou-se do seu interesse académico e científico. Foi dito que a qualquer momento se iniciaria a recolha de dados e a autorização deu-se naquele instante. Teve-se em conta a privacidade da família, mantendo a frequência de visitas que já era habitual.

A observação naturalista teve início dois meses depois, coincidindo com as visitas habituais, havendo a preocupação de não tornar evidente o processo de recolha de dados, preservando a informalidade da visita e prevenindo enviesamentos decorrentes da presença do observador percebido como tal.

Os dados recolhidos eram memorizados e registados noutra ocasião, imediatamente após a observação e noutra lugar. Foram feitas observações em situações de quotidiano diversificado, no lazer, na hora da refeição, nas actividades sociais com diferentes membros da família e na reacção comunicativa a estranhos. Foi constituído um “pool” de dados, datados, e situados circunstancialmente, juntamente com respostas a perguntas esporádicas consideradas importantes, designadamente para a composição da anamnese.

A validação foi operada por observações adicionais, criando condições para rever e ponderar os aspectos interpretativos. Por triangulação, verificámos a constância de um dado fenómeno em diferentes momentos. Não se excluiu o acto metodológico de, triangular interpretações com os co-observadores dentre os participantes e, numa fase de revisão metodológica, procedeu-se à recolha em vídeo de situações mais complexas capazes de ser submetidas mais tarde, fosse esse o caso, a um painel de investigadores de outras correntes teóricas, procurando interpretações alternativas, como sugere Denzin (1989).

Instrumentos

Os instrumentos escolhidos permitem uma aproximação holística ao estudo das potencialidades comunicativas num caso severo de Paralisia Cerebral e, podendo permitir que este trabalho, se estabelecesse como base para um plano de intervenção na área das técnicas aumentativas de comunicação. A mobilidade, a produção vocálica, os comportamentos comunicativos, os factores ambientais, a capacidade de interagir socialmente são, entre outros, alguns dos parâmetros que compõem os instrumentos aqui utilizados.

Observação

Iniciar Interações

Concretamente, a comunicação entre o Júlio, e a mãe, desenrola-se dentro de uma atmosfera sensorial própria. Está sempre ligada uma atenção activa, treinada para um alcance delimitado, uma bolha dentro da qual se trabalham percepções finas, só num dado raio de acção, num claro compromisso entre a eficácia, a discrição e a economia.

O Júlio usa pequenos tremores ou fasciculações ténues, quase imperceptíveis, se está dentro do raio da percepção periférico de Isabel, procurando com isso avisá-la do seu desejo de que se inicie uma interação. Assim acontece sempre que tem uma comunicação curta a fazer, em geral reveladora duma necessidade simples que pode ir

desde a manifestação de sede, que requer uma composição adicional, até ao assinalar de uma ocorrência que quer partilhar. Pode ser uma publicidade na televisão, de que ambos gostam e para a qual chama a atenção da mãe distraída com uma revista, ou uma indicação com objectivos críticos, para uma atitude ou movimento da cunhada, que se reconhece na díade como temida e intrusa.

A cunhada tem sido uma influência alteradora e interferente nos mecanismos da díade. É vista como invasora e criticada em surdina, no silêncio do quarto que Júlio partilha com a mãe. Os movimentos que assinalam a sua chegada ou a sua aproximação a um lugar “proibido” (onde se escondem alimentos que o Júlio não deve comer) são amplos e abertos, iniciados num impulso tónico- clónico, quando longe do seu olhar.

Os sinais de aviso passam a um leve tremor ou a um inspirar levemente intercotado, quase sub-perceptivo, quando se assinalam eventos com ela relacionados, na sua presença, denunciando cumplicidades e entendimentos secretos entre Júlio e a mãe que a cunhada não conhece, nem percebe.

Auxiliares mecânicos para a produção de comunicação. A cadeira de rodas.

Fora do raio da visão periférica de Isabel, o que ocorria de quando em vez, se esta se deslocasse ou voltasse manipulando qualquer objecto de cozinha, os avisos discretos não deixavam de se produzir. Júlio usava meios mecânicos, verdadeiras técnicas domésticas produtoras de comunicação, para manter a eficácia da sua ligação à mãe.

A cadeira de rodas, mediante uma leve torção do tronco, produzia um chiar agudo, mais curto ou mais longo, consoante a extensão do movimento de tronco, adquirindo nesta modulação, significados distintos. Mais curto em sinal de aviso, mais longo indicando desconforto em momentos de sonolência em que decidia não vocalizar. Para o primeiro sinal, Isabel voltava de imediato a cabeça na direcção de Júlio, procurando a novidade, que podia ser a chegada de alguém, (Júlio conhecia o ruído dos motores dos automóveis) ou o início de um programa favorito da mãe. Ao segundo sinal, indicador de sono, Isabel, sem se voltar e em acto contínuo, chamava o outro filho ou pedia a colaboração do observador, para que Júlio fosse levado para o quarto.

Como se explicou no procedimento, o investigador é conhecido da família, e a intenção do estudo também. A sua presença foi sendo esquecida, ganhando o investigador a pouco e pouco, um estatuto de uma certa invisibilidade. Chegou a ser voluntário para dar apoio a Júlio e à sua mãe em períodos de ausência de outros elementos familiares. Esta condição, veio a tornar possível a observação e a constatação de alguns eventos aqui relatados, num grau de maior proximidade.

A existência deste “modo mecânico” revelou-se, após nos termos interrogado múltiplas vezes de como seria possível a Isabel estando de costas, perceber o exacto momento em que o sono começava a tomar o seu filho, de tal modo que sem olhar, “adivinhando” as suas necessidades, a mãe providenciava o seu recolhimento, pedindo em voz alta a ajuda de alguém. Foi então que se percebeu o “Aviso”, um bloco multimodal que deve ser visto como um “cacho” de informações em simultâneo que, quando se cumprem, adquirem significado. Neste caso, a hora a que ocorria, hora em que Júlio costumava dormir e a expectativa da sua ocorrência, (Hora + Expectativa da ocorrência + Sinal) determinavam a sua interpretação. No entanto este sinal longo, testado e aprovado na díade pode ser “exportado “ para outras situações da relação e, generalizando-se, servirá também para assinalar, em jeito de “comentário” o momento em que o canídeo da família cai no sono, ou quando o gato Vitorino claudica no parapeito da janela rendido ao sol da tarde.

O sinal isolado, fora da hora e da expectativa associada, leva a que Isabel não “ouça” o pedido de Júlio para se deitar, procurando somente com o olhar quem terá adormecido nas imediações. Júlio usa o sinal com “prosódia”, isto é, de forma mais enfática, com uma espécie de modulação. Um brusco abanão na cadeira, produz um “guincho” irritante quando a mãe adormece no sofá, a meio da telenovela. Isabel acorda, e olha o filho com um certo enfado...mais ninguém na sala percebe aquele efeito.

Pode também comentar o adormecimento ou o sono de um personagem de filme ou telenovela fazendo soar o ruído da cadeira, como quem observasse, comentando com emoção no meio de uma trama cinematográfica qualquer, o herói que adormecendo corre o perigo de ser morto pelo vilão. Pode também surgir aqui o abanão brusco que noutras ocasiões serve para acordar a mãe, desta feita dirigido ao “rapaz”, para que acorde e detenha o bandido no ultimo momento, quando o envolvimento na “fita” o torna mais participativo e o leva a expor com naturalidade, as possibilidades dos seus recursos para a comunicação.

A descoberta do uso da cadeira por Júlio como meio de produzir sons para comunicação, fez com que olhássemos este objecto com mais atenção.

Já havíamos percebido que a mudança de fralda era também como que “adivinhada”. Não havendo regularidade possível para aquele procedimento já que a diurese de Júlio dependia do tipo de refeição que fazia, e da quantidade de líquido que ingeria durante o dia, com frequência ouvíamos Isabel dizer: “Já fizeste chichi”, e levava-o ao quarto, providenciando a mudança da fralda.

Não havia qualquer sinal vocal prévio por parte de Júlio que anunciasse o seu desconforto na fralda molhada. Não havia perguntas regulares por parte de Isabel, procurando saber do estado da fralda. Não havia contacto, nem averiguações “in situ”...simplesmente, a fralda era mudada quando Júlio a molhava.

Chegámos a perguntar a Isabel como sabia com tanta exactidão que o Júlio precisava de ser “mudado” e ela dizia-nos que ele vocalizava essa necessidade de uma certa maneira.

Não contrariámos a sua explicação, mas a verdade é que não havia de facto qualquer vocalização prévia. Por vezes a detecção de fralda molhada acontecia até em períodos de sonolência, em que Júlio dormitava superficialmente e, claro, dormindo não vocalizava.

Chegámos a perceber que, por vezes, o conhecimento da necessidade de mudar a fralda vinha em conjunto com a constatação de que Júlio estava com sono. “- Tenho que mudar-te a fralda e pôr-te na cama”, dizia Isabel sem que tivesse havido qualquer comunicação vocálica que se ouvisse, e por vezes sem que a mãe tivesse sequer olhado o filho.

Chegámos a pensar numa qualquer sensibilidade olfactiva mais fina, treinada para a percepção dos odores e capaz de interpretar a fisiologia de Júlio, mas não...

A cadeira de rodas tinha dois apoios de pé, duas placas amovíveis, da horizontal para vertical e vice-versa, que servem de apoio a cada um dos pés e que têm de ser “levantados” quando o usuário sai da cadeira. Um destes apoios, o esquerdo, por não ser usado, (Júlio tinha as articulações calcificadas e estava sempre de perna cruzada), estava sempre na posição vertical, levantado. Com a perna direita cruzada sobre a esquerda, Júlio fazia com ela movimentos pendulares tocando ao de leve o apoio que estava na vertical, forçando-o levemente contra o metal da estrutura, produzindo dois ou três

“Tics”, pensamos que durante a micção. Por vezes Júlio, sonolento, aproveitava o espasmo que ocorre no final do esvaziamento da bexiga para que, sem grande dispêndio, fizesse o “contacto dos ferros”, avisando mãe.

Nalgumas observações aconteceu que Isabel enquanto lavava a loiça, de costas, não percebia logo à primeira o ruído metálico do contacto de Júlio que se iludia, entre barulhos de tachos e panelas. Júlio tinha que repetir, incomodado, e desta vez com dispêndio motor, produzido com rabugice, na hora da sesta...

Chegámos a observar o que seria uma pequena “frase”, uma sequência de modulações mecânicas operadas na cadeira, comunicando dois estados: O sono e a fralda molhada. Júlio gingava a cadeira num chiar longo indicando sono e dava “Tics” no pedal de apoio para indicar a fralda molhada. Era nesta ocasião que Isabel dizia:

“- Tenho de mudar-te a fralda e pôr-te na cama”.

Percebemos que, em certa medida, Isabel não teria consciência da percepção de alguns dos sinais. Não conseguia explicar muito bem o conhecimento atempado que tinha, da actualidade de algumas ocorrências com Júlio.

Por vezes dava-nos explicações que eram tentativas lógicas de correlacionar eventuais vocalizações com eventos, mas depois, não o confirmaríamos na observação. Outras vezes, quando levemente confrontada com a possível falência da explicação que nos dava, remetia para um plano mais etéreo, onde o entendimento entre si e o filho se explicaria na forte união e proximidade que mantinham, o que levaria a uma espécie de comunicação sub-perceptiva. Não estaria de todo enganada.

Poucas semanas após a entrada do Júlio para uma instituição de reabilitação, anunciou-se na família a necessária substituição da cadeira de rodas. Ficámos entusiasmados com o momento em poderia ser validada a nossa teoria dos “acessórios de comunicação” quando se comprovasse a dificuldade em comunicar o que até aí, só com eles era possível.

Observaríamos o desaparecimento de uma interface de comunicação válido, pelo menos para comunicar sono, sonolência, cansaço, “chichi” e avisos de etiologia diversa, podendo observar as dificuldades criadas e assistir ao advento de alternativas vocabulares àquelas agora extintas.

A fralda molhada deixou de ser percebida até que novo processo de comunicar este evento fosse criado. Isabel dava agora com um mau humor de Júlio que decorria do desconforto da fralda húmida que já não era adivinhada. A cadeira nova não tinha ruídos, Júlio tentava os mesmos esquemas, abanões, toques, procurava com a “perna-pêndulo” tocar, chegar à estrutura da cadeira, mas não havia qualquer produção sonora. Eram necessários agora movimentos muito mais amplos, mas mesmo assim os ruídos só se produziam através dos pneus da cadeira, “chiando” e só em certos tipos de pavimento. Júlio agastava-se com o bloqueio, os movimentos eram bruscos e denunciavam zanga, irritabilidade.

Isabel ralhava com o filho a propósito da ausência dos avisos de fralda molhada, que acreditava serem vocais. Nesta altura já tínhamos a certeza de que a cadeira fazia parte do acervo de comunicação de Júlio e foi-nos difícil prosseguir a observação sem ajudar, assistindo aos seus esforços improdutivos e ao desentendimento instalado que, durante mais de um mês introduziu uma certa ansiedade na díade.

Discretamente, numa ou noutra ocasião, não pudemos evitar intervir perguntando directamente a Júlio, quando o víamos em movimentos pendulares com a sua perna bamba, se queria mudar a fralda, e ele assentia, com movimentos de cabeça dizendo que sim, permitindo-nos confirmar a nossa teoria dos “Tics” de ferros e ao mesmo tempo abreviar o seu desconforto.

O sono e o cansaço, não podendo ser comunicados com a anterior prontidão, quebraram uma certa rotina de comodidade e Júlio, tinha agora mais dificuldade em ser levado para a cama assim que afluía o sono. Isabel, nos seus afazeres caseiros não dava conta do momento. Durante algum tempo Júlio ainda tentava abanões, sucessivos, mas Isabel não ouvia. Júlio suspirava aborrecido e deixava pender a cabeça sobre o peito, dormindo. Só o seu ressonar provocado pela constrição posicional das vias respiratórias, afectadas pela cabeça caída sobre o peito, chamavam a atenção da mãe para a necessidade de levar o filho para o quarto.

Vocalizações e sinais do cotidiano

Júlio usa gradações, tipologias diferentes, ajustadas ao “setting” social do momento. Se a família chegada está presente, à hora da refeição por exemplo, a sua comunicação é explícita, composta de vocalizações guturais francas em que abre a boca produzindo vogais, orientando ele a cadência com que lhe é servida a refeição. Em geral vocaliza “Àas”, mantendo os olhos no prato e voltando o rosto, a boca, para a mãe que o alimenta. Trata-se da indicação de que está receptivo a mais uma “garfada”. Quando todo o rosto se volta para mãe e os olhos abandonam o prato dirigindo-se-lhe, e se vocaliza o mesmo som, com o maxilar inferior projectado em prognatismo, trata-se do desejo de beber água. Há aqui também um ritmo de fundo, conhecido na díade, os tempos de deglutição do Júlio estão memorizados. Parece haver uma média interiorizada que serve sempre, ditando o ritmo independentemente do tipo de alimento, só precisando de correcções quando na mesa está a seu prato favorito. Neste caso o Júlio corrige os tempos, passa a “*presto*”, acelerando os movimentos de Isabel, vocalizando “Àas” sucessivos, causando algum desconforto à mãe, aborrecida, mais por perder partes da telenovela, do que por não acertar no passo.

A atenção da mãe está no entanto flutuante, a hora da refeição é um período crítico, Júlio engasga-se com frequência e toda a família vive numa certa tensão nesta hora. O investigador também sentiu o momento, mas de forma ainda mais acentuada. Nunca fomos capazes de partilhar uma refeição com aquela família sem rever mentalmente a manobra de Himmlich. Qualquer refeição, é para Júlio um momento de risco de asfixia. As dificuldades motoras que enunciámos como limitadoras do seu aparelho fonador, são-no também para o troço inicial do tubo digestivo. Qualquer engasgamento é um momento delicado, e Júlio só consegue uma tosse superficial, ininterrupta, sempre a expirar, com pobre participação muscular e demora tempo a viabilizar a função respiratória. Todos param de comer e em silêncio olham Isabel procurando ler nela um qualquer sinal de emergência, aguardando com ansiedade o movimento inspiratório que tarda. Falta o ar a todos. Passada a crise, o irmão mais velho, o anfitrião, já aliviado admoesta Isabel: “Então mãe!”.

O entendimento entre ambos, mãe e filho, está aqui afinado. Os engasgamentos são inevitáveis e está treinada a metodologia para a saída da crise respiratória. Durante o momento, o contacto ocular entre ambos é ininterrupto, sem pestanejar. Em nenhuma

outra situação que tenhamos presenciado se pôde observar entre eles maior focagem, concentração mútua e aparente tranquilidade. Apesar dos movimentos tússicos, levemente convulsivos, o contacto ocular era mantido até a crise soçobrar, altura em que Isabel, ativa e serena, acima do medo que “baixara” à sala de refeições, desviava lentamente o olhar, ignorando todos, retomando a novela e o compasso dos movimentos de “dar à boca”.

Mais tarde, Isabel dir-me-ia que o Júlio lhe diz com os olhos se está a conseguir levar a cabo a desobstrução, e que é capaz de perceber se o filho consegue o mínimo de inspirações, para continuar aquela tosse leve, esvaziante e demorada.

Em situações de convívio familiar mais aberto, Júlio usa o mais “alto” da gradação e pode manifestar a sua intenção de interagir com maior exuberância. Fá-lo com vocalizações guturais acompanhadas de um sorriso aberto e de agitação motora. Toda a sua expressividade mais fina e mais competente está no rosto. Os olhos abrem-se muito, as sobrancelhas ficam num arco mais pronunciado, o sorriso é largo deixando ver uma dentição perfeita, o rosto e o olhar dirigem-se para o seu receptor e há profusão de “Àas” e uma perda do controlo na deglutição da saliva. Os membros superiores acompanham o seu estado afectivo com espasmos clónicos em direcções imprevisíveis. Esta emoção que demonstra, e o seu correlativo motor, são o mais alto na sua escala de iniciativa para interacção e ocorre em geral quando Júlio se dirige aos seus preferidos.

Sinais compostos e comunicação de expressões faciais

Acontece que por vezes a especificação da coisa, a precisão, é dada pela adição de um movimento contráctil ou de uma expressão facial a um dado bloco já ensaiado. Há rugas na testa, expressões no olhar e esgares no terço da boca que associados a sons guturais querem dizer coisas. Há grupos de peças de informação multimodal para uso corrente. Uma dada ruga associada a uma dada contorção da boca, a uma vocalização e a um certo olhar, pode significar o desejo de ver televisão. Uma ligeira alteração num destes componentes pode acabar com a generalidade: ver televisão, e determinar a especificidade: ver a telenovela ou os Morangos com açúcar. Descrevamos em pormenor:

Júlio, sempre que deseja ver televisão, volta o rosto para o aparelho, apontando-o com o queixo, “em bico”, sobrancelhas elevadas em arco e rugas na testa, produzindo uma vocalização de boca fechada, um “mmm”. Se o aparelho de televisão não se encontrar naquela divisão da casa, Júlio aponta para uma das paredes, olhando para um ponto na altura onde poderia estar uma televisão, mobiliza o mesmo grupo muscular da face e vocaliza da mesma forma. Se estiver na hora da série Morangos com açúcar, todo o “setting” facial anterior se expressa, mas a vocalização muda. Agora Júlio produz a exclamação - *Ang!*, a tónica de - Morangos, que é a manifestação do desejo de ver a série. Pode perceber-se pela entoação, uma admoestação à mãe quando se distrai com a hora do início do programa, se as sobrancelhas convergirem para o nariz e se configurar uma ruga vertical ao meio da testa, com um sorriso exagerado. É cara de mau de Júlio que a mãe confirma: É pá não te zangues pá!

Poderemos ver aqui a associação de vários elementos importantes que são os que estão ao seu alcance e que Júlio explora bem. Todo o seu rosto é muito produtivo. A hipersensibilidade da face que lhe conhecemos é sinal de um bom enervamento, e duma hiper-reflexia indiciadora de músculos activos e treinados. Esta capacidade de mobilização, muito investida, até porque quase única enquanto área neuromobilizável, tem um “vocabulário” próprio e mais rico do que aquilo que conseguimos destrinçar no tempo do estudo. As leituras que nele podem ser feitas são muitas se nos especializarmos. Júlio parece ser capaz de activar mais vias musculares na face do que o que é habitual.

A família não sabe explicar bem como se entendem mãe e filho. Isabel, ela própria, não sabe dizer como, ou o que vê, no rosto de Júlio, parecem ser atalhos cognitivos, heurísticas que ali se “jogam” naquele espaço de uma certa mística. Sabe que sabe, mas não sabe explicar como. Diz.

Notámos haver certas expressões faciais que Júlio dirige à mãe, com intenção de comunicar um dado estado ou desejo. Isabel foca-se e parece reflectir como que de modo especular, a expressão que vê no rosto do filho, mobilizando os mesmos músculos da face, organizando o seu próprio rosto, discretamente, como que, “sintonizando” o sentimento de Júlio, copiando-o na sua face e perguntando-lhe se é aquilo!

Trata-se em nossa opinião de uma “repetição em eco”, como se quisesse confirmar já com a expressão do filho no rosto: É isto? Tens medo? Estás triste? Há, em redor deste momento, lugar para precisões. Situações houve em que Júlio não

confirmou a leitura da mãe e reagiu à expressão em espelho, como sendo um erro interpretativo. Isabel nestes momentos mais difíceis, porém raros, abandona os mimetismos cansada, e atalha explorando a via vocal, mais morosa, tentando adivinhar as intenções de Júlio, propondo possibilidades até que aquele as confirme.

Notámos que, em muitas situações, mãe e filho se entendiam “cara a cara” e que nesses momentos as expressões da face eram mutuamente mimetizadas. Sem nenhuma espectacularidade, as expressões faciais transcorriam discretas e rápidas, mobilizando todo o rosto de Júlio e Isabel.

Era nos momentos de maior ternura e sensibilidade afectiva, doença, recobro, tristeza, que este modo: diálogo-em-expressões-faciais, era usado.

Com grande poder de mobilização dos músculos da face Júlio usava tudo em simultâneo com os sons que era capaz de produzir.

Sempre que havia uma situação de esclarecimento mais demorado, focavam-se mais e Júlio detinha-se na “montagem” da expressão, apurando-a, e vendo-a depois como que reflectida na mãe. Nesta altura Isabel era um pouco mais expressiva e o contacto ocular era maior, ao mesmo tempo que encorajava Júlio a continuar, a precisar a expressão, até poder identificar o desejo: “ Que é Júlio? Que é? Vá diz...” e assim, o desgosto, a tristeza, o medo, a decepção, a vergonha, o desejo, eram traduzidos pela mãe, prontamente e sem qualquer dúvida ou equívoco, e isso mesmo era confirmado com o pronto assentimento de Júlio.

Isabel traduzia assim com segurança os estados afectivos do filho: “Ele está muito desiludido...ou ele está com medo...”. Muitas vezes perante uma inquietação motora do filho, perguntava-se à mãe o que estaria a acontecer, e, com um simples relance Isabel lia no filho, o desgosto, um certo tipo de tristeza e até, como certa vez enunciou saudades...Júlio confirmava, na maior parte das vezes, as leituras da mãe.

Mas...notámos que algumas das expressões faciais, uma grande parte delas, não eram reconhecíveis por nós. A cunhada e o irmão não as identificavam também, as assistentes da escola que mais tarde Júlio frequentou, eram igualmente incapazes de ler algumas emoções ou sentimentos comuns, partilhados por todos nós e identificáveis em qualquer rosto humano. O medo, a vergonha e a surpresa por exemplo, eram facilmente identificados pela mãe e confirmados por Júlio, mas... eram dados por outra expressão! de significado inconclusivo para os restantes observadores! A expressão de medo,

vergonha ou surpresa pelo menos, não eram as que conhecemos! Não eram aquelas que fazemos quando somos tomados por aqueles afectos. Haveria outro paradigma expressivo? Haveria outro código facial só entendido na díade? Medo, vergonha e surpresa, pelo menos, tinham para eles outro modo de ser comunicados? É possível.

Na verdade interessámo-nos por estes três itens afectivos e procurámos observá-los em múltiplas ocorrências. O objectivo era o de confirmar essas regularidades expressivas alternativas e aprendê-las, para que as pudessemos ler, confirmando a sua existência e eventual referência àqueles afectos. Avaliaríamos acerca do seu valor comunicativo.

Fomos tomando notas à medida que as expressões surgiam, anunciadas pela mãe, nos contextos do quotidiano e registámos as mais sensíveis e observáveis alterações no rosto de Júlio. A repetição das expressões, ao longo do tempo de observação, permitiu confirmar a sua existência como modo expressivo, assim como a sua ancoragem a um dado um afecto. A sua comparação com a fisionomia expressiva comum para esse afecto era de facto diversa.

Sabemos que mãe e filho começaram desde muito cedo interações especiais. Provavelmente limitações motoras impediram a concretização das expressões comuns e tiveram de ser tomadas outras...as possíveis.

Registámos que nas comunicações dirigidas a Júlio, os outros familiares, o irmão e a cunhada, eram significativamente menos expressivos que Isabel.

Júlio conhece também o valor da prosódia. A melodia exclamativa ou interrogativa está ao seu alcance. Os “Áas” têm um valor se estiver contente e outro quando se recusa a comer. Há modulações que expressam muito bem a alegria, a dor leve ou forte, o suspiro, o desconforto, a admoestação, a surpresa e variações também quase sub perceptíveis que introduzem gradientes, ou deslocam para uma vizinhança lexical a entoação de surpresa por exemplo.

Uma das técnicas parece ser, usar o que já deu prova de ser uma via válida, e com improvisos, fazer variações experimentais em torno do mesmo significado procurando que o outro atinja o entendimento de precisões da coisa. Logo que se obtenha essa relação passa a usar-se. Exemplo: A comunicação de que tem fome é a mimetização do que faz à hora de almoço anunciando a sua prontidão para mais uma garfada; volta o rosto para a mãe, olhando ligeiramente para baixo e para a direita, de lado portanto, para

um prato imaginário, abrindo a boca e vocalizando “*Àas*”. Se no entanto, nesta mesma pose, em vez de vocalizar, tocar com a língua no lábio de cima talvez simulando “lamber os lábios” sabe-se que Júlio quer uma bolacha ou um doce.

Outra das peças mudará caso queira comunicar sede. O rosto volta-se para a mãe encarando-a, eleva o queixo projectando-o em prognatismo como se aparasse com o lábio inferior um líquido vindo de cima em cascata.

Vocalizações ancoradas a eventos e variações

Em geral, as palavras que Júlio edita são palavras / ideia, que não se reportam à especificidade de um tempo de verbo, ou de uma coisa, mas antes a uma família de significados próximos que temos que escolher e enquadrar. A este propósito gostaríamos de evocar Vigotski (2000), que fala numa fase do desenvolvimento infantil em que a aprendizagem de conceitos ocorre a partir da elaboração de um **Pensamento por complexos**, ou **palavra idéia** em que, palavras isoladas são retidas na mente pelas associações e pelas relações de facto que podem existir entre os significados que podem despertar. A palavra deixa de ser um nome próprio de um objecto isolado, tornando-se o “nome de família” de um grupo de objectos relacionados entre si de muitas formas exactamente como as famílias humanas e as suas variadas relações.

Júlio parece também construir nesta pragmática.

A comunicação de que gostaria de ir ao pequeno jardim da casa onde podia ver a rua e os automóveis que passavam, acontecia vocalizando – “*Ânna*”, termo para “*Anda*”, mais uma halofrase, neste caso palavra / ideia que no seu halo congrega uma família semântica e que para Júlio designa uma ideia genérica de movimento. Um insecto, em geral observado em movimento, era referenciado como um “*Ânna*”, ir embora também, o mesmo para automóvel e mota e para a generalidade dos bichos e coisas em deslocação ou com essa potencialidade eminente.

Tal como fazia com a cadeira de rodas, em que um ruído produzido mecanicamente, substituindo a fala, tinha como objectivo comunicar sonolência e toda a

semântica nessa proximidade, assim acontecia com “*Ánna*” e com alguns outros exemplos que referiremos de seguida.

O **pensamento por complexos** permite o fenómeno peculiar de uma mesma palavra, apresentar em diferentes situações significados diferentes ou até mesmo opostos desde que haja algum elo associativo entre eles refere Vigotksi, acrescentando ainda que se trata de uma forma de **pensamento primitivo** que é ainda observável nos escritos antigos de línguas antigas. Os romanos tinham por exemplo, uma só palavra para alto e profundo, a distinção far-se-ia dependendo do contexto. O autor refere ainda ser observável este tipo de pensamento entre povos primitivos e também, curiosamente, nalguns casos de doença mental.

A história da linguagem mostra que o pensamento por complexos é o fundamento real do desenvolvimento linguístico. Existindo apenas neste modo uma categoria de palavras, cuja função é a referência. Trata-se dos nomes próprios, situação que em Júlio se confirma só na evocação da mãe, que se vê distinguida com a especificidade –“ *Mã*” . O irmão é o “*Pai*”, juntamente com todas as figuras de autoridade, incluindo o indiferenciado médico que o atende no hospital, que é o *Pâi* do hospital.

A cunhada é designada como “*Mâiia*”, (Maria) tal como a generalidade dos representantes do sexo feminino. Só há portanto distinção para a mãe, todo o resto do seu mundo é uma amálgama de generalidades à priori difusas e misturadas, mas específicas quando apercebido o seu contexto diferenciador. O pensamento por complexos, diz Vigostski, é um estadio que não permite grande profusão do abstracto. A capacidade de abstracção é débil. Esta função estará prejudicada pela própria natureza do pensamento por complexos que é o excesso, a superprodução e a superabundância de conexões associativas. Pensamos que é aqui que a televisão, como mediador e interface para o simbólico, tem tido um papel que, na nossa observação nos pareceu importante. A díade construía claramente a abstracção a partir de uma imagética exógena, transfundiam-se imaginários que se sedimentavam tornando-se representações de certo modo partilháveis e importantes para a composição da vida mental de Júlio. Aludiremos a isto mais à frente.

Retiramos outro exemplo do alargamento dos significados a partir de outro dado da observação: as vogais – “*a e i o u*”, que Júlio vocaliza de seguida, sem partição, com alguma facilidade, com movimentos de maxilar afectando e modulando a passagem do ar, foi uma vocalização produzida e aprovada na díade como designador de – Escola,

mas também alargado a livro, a letras, a folha escrita, a saber, a aprender, a escrever, a programas infantis com fins didácticos etc.

O termo nasceu da visualização em comum de um programa infantil, cujo o cenário principal era uma escola em que existia um quadro onde habitualmente estavam escritas as vogais - “a e i o u”. O termo fixou-se na dupla, usou-se em teste e deu-se como útil e bom. Mais tarde, através da mãe, que o interpreta em público, generaliza-se à família que aprende a ouvi-lo na sua particularidade sonora, conhecendo já o seu referente.

Aquando da institucionalização de Júlio, em unidade especializada em desenvolvimento na deficiência, era habitual surgir de qualquer membro da família a comunicação: - “Amanhã é sábado Júlio, não vais ao “*a e i o u*”. Era a expressão promulgada na família após a sua criação na dupla.

A motorizada que passa, à hora do lanche e referida como “*Brrrrr*”, pôde, como já descrevemos ser destacada do evento fundador, sobrevivendo mesmo à sua extinção mnésica, comutando-se numa expressão que tem como significado, o desejo de uma refeição suplementar. O carro do lixo e os ruídos metálicos associados ao seu trabalho de despejo do contentor à porta de Júlio “deu” a vocalização onomatopaica, “*Hank*”, talvez do “*Clank*” das básculas em trabalho. Aqui, também a coisa se generalizou de uma forma directa, significando – lixo. O lixo doméstico também passou a ser “*Hank*”, os dejectos do cão também, assim como os cheiros desagradáveis. Achámos estranho que também os amigos fossem *Hank*! Não fazia sentido! ...amigos, lixo? Foi então que descobrimos, muito depois, numa das tardes em que fazíamos companhia a Júlio, que havia “amizade” entre os funcionários habituais do serviço sanitário e Júlio. Nas tardes de sol em que estava no pequeno quintal com muro para a rua principal, Júlio era cumprimentado carinhosamente pelos “homens do lixo”, que brincavam com ele e chegavam a trazer-lhe objectos, brinquedos. Entraram assim, sem nunca terem conhecido a honra, mais os ruídos do seu camião, para o léxico do sujeito do nosso estudo.

Assim, aos eventos simples do quotidiano, Júlio retira correlações que usa num processo que passa pelos seguintes momentos:

1. Reconhecimento de uma dada regularidade (a motorizada que passa);

2. Associação de um dado aspecto, que pode ser uma necessidade, a esse evento regular, (a hora do lanche);
3. Criação da expressão mimética do acontecimento, através de onomatopeias ou modos compostos que podem ser sons e expressões motoras (Brrrrr);
4. Uso repetido da vocalização criada, até que a mãe a compreenda nas suas associações;
5. Repeti-la até que a mãe a use também, confirmando-a deste modo como boa e entendida sem equívocos;
6. Fixar a expressão no léxico da díade, usando-a já fora do evento que lhe deu origem;
7. Exportá-la, divulgá-la familiarmente (nem sempre).
8. Exploração das possibilidades de generalização.

A Televisão na composição e expressão de emoções

A comunicação de abstracções é um processo mais difícil. A explicação de uma emoção, de um estado de espírito, ou de uma constelação de sentimentos não se pode reduzir a uma correlação: evento / coisa, como faz Júlio comunicando o simples. Como comunicará a ideia de bondade? Como comunicará uma angústia ou um desgosto? E a

frustração? A compaixão? Como serão então comunicados os estados compostos e mais difusos?

Ver televisão, é um momento de partilha de informação, sempre muito comentado pela mãe e bem compreendida entre os dois. Isabel e Júlio partilham o mesmo quarto onde têm uma televisão. A informação aqui obtida, é muitas vezes “posta a uso”, através de um processo interessante.

A imobilidade de Júlio e o seu confinamento a um meio familiar muito restrito, limitou-lhe os contactos com a diversidade do mundo e com as modulações emocionais que se recebem dos diferentes acontecimentos vivenciais.

Sabemos que o seu mundo simbólico e representacional se constituiu a partir de uma relação de exclusividade, pobre na oferta de experiências e monótona na diversidade e na intensidade dos afectos.

A televisão, especificamente a telenovela, é assim o mostruário, um simulador de emoções compostas e ricas que trabalha todo o espectro emocional, e que permite a Júlio escolher, fantasiar e experimentar identificações, e trabalhar as representações sociais. Em geral os materiais são sinalizados pela mãe e, por vezes, comparados com situações afectivas ou familiares que eles próprios estão a viver no momento.

Comunicar sentimentos

Por exemplo, toda a trama emocional, com as repercussões familiares e sociais experienciada em torno do desemprego, vivida por um personagem da história da telenovela, deixando ver a amplitude das repercussões e do sofrimento, e da preocupação dos que o rodeiam, pôde servir para explicar a Júlio o que se sente agora lá em casa em relação a um familiar que vive uma situação idêntica.

Explica-se assim a Júlio, um sentimento mais complexo que se vive resultado de uma alteração de vida, ou que se nutre em relação a um familiar de quem se gosta mais, ou menos.

Dá-se-lhe uma visão mais alargada das repercussões geradas em torno duma dada problemática, ou sentimento através do exemplo criado “em cena” pelo autor do filme.

Explica-se deste modo a injustiça, assinala-se a generosidade e experimentam-se comoções numa espécie de “folie a deux”. Júlio, cativo, experimenta o mundo e a sua paleta de afectos no plasma, vicariado, como se estivesse “naquele tempo” um passo à frente no futuro, tirando partido já duma realidade virtual.

Experimentar identidades

Pudemos observar também, a televisão como par lúdico, elicitador de exercícios de identificação. A dada altura, aquando da exibição de uma série em que um polícia protagonizava o herói, Júlio pediu um chapéu, um quépe de polícia que usava todos os dias, durante a exibição do filme, treinando o “faz de conta” simbólico, tardiamente, experimentando o outro a partir de si próprio. Também se transmuta no homem aranha, que lança teias adesivas, escapando pelos ares, desafiando a gravidade. O filme do homem aranha passa vezes sem conta, e há um boneco-homem-aranha que a mãe tem de prender ao cinto junto ao tórax de Júlio, em contacto e que se “funde” com ele enquanto corre o DVD.

Comunicar a morte

A complexidade do triângulo, Júlio, mãe e televisão, é maior e mais fina, merece uma atenção em maior detalhe. A díade usa a televisão para o alargamento do campo semântico e para a fabricação de abstracções e conceitos polimorfos. Usando uma palavra-chave, dita numa cena de telenovela por exemplo, Júlio evocará o assunto e a sequência de imagens com ela correlacionada. Isso será aproveitado e daqui, pode construir-se um conceito abstracto e compô-lo como representação mental, capaz de ser

evocado, formando-o e enriquecendo-o com o auxílio das imagens ou trechos da história de televisão a ele associados.

Por exemplo: registámos que a ideia de morte, desaparecimento abrupto e trágico ou lento e doloroso, ligado a muito sofrimento, sempre evocada na díade desta forma, foi a dada altura subitamente transformada, corrigida e substituída por um conceito menos angustiante, mais elaborado e egosintónico. Com um objectivo. Assim, numa dada telenovela era tratada a morte de um personagem importante, locus de identificações positivas. De forma estilizada, num devaneio cinematográfico demorado e fortemente emotivo, a morte é tratada como uma passagem indolor, quase desejável, numa atmosfera romântica, em “*sfumato*”, onde o personagem assume a morte como uma evolução metafísica com acesso ao paraíso.

Todo o lastro cultural lúgubre, associado à ideia que temos da morte, está ali transmutado, para uma visão de estética aceitável, na inversa das nossas representações partilhadas. O momento é tratado na novela como sendo – A Viagem. E é assim que é fixado na memória lexical da díade, e generalizado, mais tarde, em comunicado quase formal à família. Viagem, significando a partir dali, Morte, aquela morte, e aquela ideia, aquela representação exacta que se tirou da televisão. A palavra Viagem, assinalada pela mãe e dita por Júlio – “*Vá*”, significa a partir dali, na dupla, todo aquele compósito, todo aquele imaginário de cor, som, movimento, ambiências e significado de que se apropriaram na telenovela e que tem, em nossa opinião, vantagens diversas. Neste exemplo pensamos que terá sido útil para: Construir ou reconstruir em Júlio a representação mental de morte; aproveitar um imaginário favorável, em certa medida preventivo, que permite a Júlio elaborar sentimentos de perda por morte de forma mais positiva, Isabel insistiu naquela construção, ia ser operada ao coração e é ela que, apreensiva e sensível ao momento crítico, ajuda a viabilizar e a consolidar todo o compósito menos ansiogénico, associado a Viagem, dizendo: vês Júlio, morrer é assim, é descansar no céu...ir para um sítio melhor...Pensamos que Isabel prevenia o impacto da sua morte possível, coisa falada, em vésperas de intervenção cirúrgica. Havia uma certa consternação familiar nesses dias, e por vezes, especulava-se acerca do futuro de Júlio em caso de tragédia.

Este meio, facilitou a Júlio a elaboração de angústias que envolvam a ideia de morte, inclusive da sua própria morte; foi uma técnica que permitiu a aquisição, acompanhado, de novos campos semânticos; permitiu treinar o procedimento de

“importar” do virtual material para a composição de outras abstrações mais sofisticadas e fixá-las como ferramentas para a transmissão de ideias ou sentimentos mais complexos, pelo menos na dupla; enriquecer o seu processo de pensamento e a sua paleta de afectos de forma vicariada, e comunicar as ideias oralmente. No caso de - Morte, vocalizando metaforicamente: “Vá” de Viagem.

Comunicar a divindade e outros correlatos

Também a comunicação do divino e um pouco do seu entendimento mais complexo, se associa à informação veiculada pela televisão. Júlio assistia à transmissão da missa dominical e dedicava particular atenção, participando, à resposta dos fiéis quando manifestavam o desejo de que se cumprisse a vontade do Deus dizendo: Amén. Júlio sabia sempre quando teria de dizer Amén e fazia-o em unísono com os “companheiros”, virtuais.

Se vocalizasse *Men*, fora do contexto de espectador, Júlio referia-se a Deus. Qualquer interjeição que merecesse da mãe um “valha-me Deus”, merecia de Júlio um *Men*, igualmente sentido. Mas como em outras situações, um som possível e bem entendido já por todos, havia que ser generalizado e prestar mais amplo serviço. Quando se preparava para dormir Júlio dizia um *Men*, e fechava os olhos, mantendo uma atitude propositada. Seria, de acordo com a mãe o anúncio de que rezaria. E talvez houvesse sim, naquilo, uma correspondência meditativa.

Notámos que Júlio quando era chamado a evocar uma qualquer memória, dizia como que em reflexo: *Men* e cerrava os olhos, pensando, tal qual como quem reza, num exercício de pensamento. A mãe concordou com esta nossa teoria da extensão do *Men* de rezar, à intenção de comunicar o acto de pensar, que também podia significar casamento ou igreja ou ainda padre.

Comunicar emoções: A bondade e a compaixão

Foi-nos possível observar o aparecimento dum “neologismo” na díade.

Num filme, a actriz principal, vai acolher uma criança institucionalizada depois de ter tomado a decisão difícil de adoptá-la. Enquanto se dirige para a instituição, ouve-se, na banda sonora o seu coração a bater forte e assiste-se a um momento de grande tensão emocional. Isabel, comovida diz alto: “ - Ela tem bom coração, sempre vai buscar a menina”, e Júlio vocaliza um “*Bum – Bum*”, imitando o que ouve na banda sonora, produzindo a onomatopeia para coração a bater, e Isabel confirma o “comentário” dizendo: “- Pois coração, bom coração”. Durante o filme Júlio associa várias vezes a vocalização “*Bum-Bum*”, a outras situações em que a actriz faz uma boa acção, e Isabel confirma. Júlio parece querer, de tempos a tempos, no decorrer do filme, relembrar a descoberta e confirmar a boa adequação do “neologismo” à representação social que percebeu.

Durante este dia, em que se estava a “fazer uma palavra” foi possível ficar a até mais tarde em casa de Júlio e assim acompanhar aquilo que suspeitávamos ser um processo.

Havendo intenção, ou simplesmente alegria por ter uma nova “palavra”, Júlio repetiu-a muitas vezes, escolhendo cenas, já noutros programas em que a bondade se representava para poder dizer “*Bum-Bum*”. Júlio parecia querer usar o efeito recência, para que se não esquecesse a palavra e insistia vocalizando a nova até a mãe reconhecer na televisão uma qualquer bondade ensaiada. À noite, durante o jantar, Isabel, na ausência dos restantes familiares, dá a Júlio Coca-cola, coisa proibida na dieta do filho. Ouvimos Júlio dizer “*Bum-Bum*” e achámos que isso foi dizer à mãe o quanto era “boazinha”.

Bum-Bum, ficou no léxico e hoje estende-se também à compaixão pelas pessoas e pelos animais. Assim, algumas das emoções que sejam susceptíveis de promover uma “emoção cardíaca”, ou um correlato fisiológico similar, e que tenham como factor desencadeador um evento observado, são associadas cognitivamente ao “*Bum-Bum*”. Tal qual um elemento lexical, estas palavras são recuperadas mnésicamente, e usadas para comentar, anunciar ou identificar um certo estado: A condição de debilidade por doença em que se encontra a dada altura a Branquinha, cadela da família, é motivo de

angústia e de preocupação para Júlio, e as interjeições *Bum-Bum* são constantes, sempre que a avista. Júlio pretende comunicar “pena”, comiseração, compaixão sentida pelo animal, que habitualmente dorme debaixo da sua cadeira de rodas e nutre por si uma rara afeição. A mãe confirma este nosso achado.

A televisão é pois, para Júlio e para a mãe, um artefacto onde transcorrem múltiplas situações que nunca viveriam realmente em comum, e isso suscita comentários e aumenta a diversidade das experiências comunicativas partilhadas. Funciona como o terceiro do triângulo, introdutor de temáticas e de assuntos diversos, inesgotáveis, permitindo um alargamento do conhecimento e a criação de vocalizações ou novos compósitos de comunicação. Pode ser um elemento externo, periférico, de explicação e exposição de vivências afectivas e de uma certa diversidade. Um auxílio ao modo de representação de afectos mais complexos que são assim experimentados de forma vicariante. Permite ainda que, em comum, encontrem e consolidem a expressão de ideias e a montagem de representações mais complexas que firmam, experimentam e aprovam na dupla. A própria técnica foi interiorizada, sem consciência, e hoje está permanentemente mobilizável e em uso. Não é invulgar aludirem a ideias que envolvem representações de alguma complexidade usando nomes de filmes ou de personagens da telenovela.

Conhecemos também a palavra “*Yúin*”, uma expressão já instalada e usada com facilidade por serem essencialmente vogais e nasalados, querendo designar desonesto, cínico, mentiroso, pessoa em quem não se pode confiar. Não sabíamos de onde surgiu esta forma lexical. Isabel relaciona a sua génese com uma “série de televisão estrangeira, antiga”, onde um personagem forte, “fazia papel de mentiroso e enganava todos”. Isabel refere lembrar-se que este personagem perturbou muito Júlio. Procurando saber mais, numa espécie de “exploração arqueológica” da palavra, instámos Isabel a lembrar-se um pouco mais da dita série e apurámos que retratava uma família abastada, com negócios no ramo do petróleo em que “um dos personagens principais era assim, mau e mentiroso, fazendo mal à família...e à mulher que era alcoólica...”

Pensamos tratar-se da série americana *Dallas*, muito popular há duas décadas, e do seu imponente personagem, J.R. Ewing, o *Yúin* de Júlio.

Assim, julgamos haver também um procedimento fixo para a criação de material de comunicação fazendo uso dos programas de televisão. Com esta técnica encontrada no quotidiano, onde a televisão através dos seus programas, serve como ecrã de

transcorrência de múltiplas situações vivenciais, afectivamente complexas, Júlio experimenta a diversidade dos sentimentos humanos em modo vicariado. Procederá assim à “criação de um neologismo” a partir de cenas observadas em contexto diádico e vai usar uma sequência de seis passos para, após a descoberta do novo termo, para fazê-lo entender por terceiros, obter a aprovação da sua eficácia instrumental e fixá-lo como ferramenta de comunicação. Os passos que pudemos observar mostram-se nesta sequência:

- 1 – Observação de uma cena de televisão que reflecte uma emoção conhecida;
- 2 – Associar-lhe uma vocalização ou expressão mimética, o mais em cima da ocorrência possível, de modo a que possa ser reconhecida pela mãe;
- 3 – Repeti-la com alguma insistência nas horas seguintes até que a mãe a confirme como entendida, ou a repita tal qual Júlio a construiu, dando-a assim como boa e entendida sem equívocos;
- 4 - Fixar a expressão no léxico da díade, usando-a com mais insistência nos dias próximos e progressivamente, já fora da memória do evento que lhe deu origem;
- 5 – Extrapolar o seu uso para situações de significado análogo;
- 6 - Exportá-la e divulgá-la familiarmente;
- 7 - Exploração das possibilidades de generalização.

Síntese

Vimos neste capítulo, Observação, os meios de Júlio ao serviço da comunicação. Usou todo o corpo mobilizável, aproveitou espasmos e expressões, e estendeu as possibilidades de produzir som, aos objectos que podia “tocar”. Produzindo ruídos com

a cadeira de rodas, obteve modulações, e fez a mãe compreendê-las, associou acontecimentos regulares do quotidiano a necessidades pessoais e assinalou-os com onomatopeias que conseguia vocalizar. Vendo televisão com a mãe, acedeu a abstracções e a representações de conceitos que nunca aprenderia no seu contexto restrito de vida. Percebeu assim, a partir das cenas e das tramas televisivas, sentimentos e ideias difíceis, como o sentido de religiosidade, a compaixão, a desonestidade, a traição, a morte e outras que já referimos no texto.

Aprendeu a fixar na sua praxis certas utilidades vocais que ia construindo, e que experimentava, primeiro com a mãe, e, depois de tidas como boas, alargava o seu uso ao resto dos familiares.

Estas criações vocais tinham uma sistematização, uma sequência inteligente. Por várias vezes registámos sete passos prévios à edição de um neologismo e, este modo organizado e sistematizado, era uma técnica para a produção e fixação dos novos termos, que lhe serviam particularmente, sendo postos em uso de imediato.

Júlio organizava o seu mundo de interacções, elaborando em cima de um modo primitivo, criando outras possibilidades enriquecendo a sua cognição e aumentando a qualidade dos seus contactos.

Discussão

Comunicação é muito mais do que a palavra, é tudo o que a proximidade permite ou proporciona, é tudo o que for possível entender-se ou sentir-se numa relação. Será tudo o que o treino ou o apuramento dos sentidos permitir captar ou perceber, obtendo-se com isso vantagem adaptativa. Os níveis de sensibilidade à mensagem do outro, podem tomar dimensões que não conhecemos muito bem, podem usar-se canais ínvios, modulações que não estamos preparados para "escutar" e formas, outras, de construir as ferramentas da comunicação.

A possibilidade de termos aqui, nesta relação um outro código de expressões faciais por exemplo, constituindo uma espécie de paradigma inesperado e por isso, aprioristicamente, inexistente, desperta-nos para a ideia de um certo normo-centrismo, também aqui, na investigação dos modos de comunicar isto é: nós, centrados, esperamos ouvir e escutar no estranho, a nossa própria linguagem, os nossos próprios

signos, as nossas articulações, aquelas que decorrem das possibilidades oromotoras que temos, e esperamos ver no outro, enfim, as expressões mais divulgadas na nossa espécie. Como nos filmes de ficção científica em que todos os extraterrestres falam inglês, corremos o risco de não “ver” outras possibilidades, outras vias, outras linguagens que nos escapam, por serem mais inusitadas, ou até mesmo difíceis de imaginar...

Um entendimento entre duas pessoas será tanto maior quanto mais ampla for a variedade das experiências vividas em comum, quanto maior for a sua frequência e a intensidade e presença dos afectos que nela se estabelecem.

Numa relação fechada como esta, a do nosso estudo, com uma cronologia alargada em trinta e cinco anos, esperam-se fenómenos especiais, talvez desconhecidos e marginais às generalidades sabidas acerca dos processos mais ou menos comuns da comunicação e que aqui, nascem da peculiaridade, das necessidades intrínsecas que nela se vivem, desencadeando um aguçamento dos sentidos entre duas pessoas, que se especializaram uma na outra.

Há a crença de que os invisuais possuem canais hápticos mais desenvolvidos, ouvindo melhor e tendo uma maior percepção táctil, sabe-se no entanto que pode não ser assim, o invisual na verdade presta mais atenção àqueles canais, escuta-os activamente, em níveis de atenção superiores aos dos normo-visuais, procurando uma maior adaptação. Pensamos ser possível paralelizar com casos como o nosso, em que canais alternativos serão objecto de um maior investimento, amplificando a sua prestação cognitiva ao mesmo tempo que a sinais e sons próprios, os possíveis, se associaram leituras e técnicas adequadas que se apuraram fazendo uma “linguagem” suficiente.

Esta relação tem propriedades que dão forma a uma história, que encerra um poder, um poder capaz de explicar, através das forças que a orientam ou dirigem, uma relação de sobrevivência física e psicológica, que tem criações próprias e se regula, prática, a partir de eventos fortes, modulados pelo amor exclusivo e pelo sofrimento profundo....

As angústias de morte vividas na doença quer de um quer de outro, ou na fome, no frio, ou no medo, as angústias de separação experimentadas nos internamentos hospitalares, a dor, a angústia reactiva ao estranho, a perda experimentada através da morte de familiares e de animais de estimação, o amor, o desejo, o prazer sexual, o

conforto e o aplacar dos fenómenos pulsionais vindos do sono ou do sonho têm a sua resolução no afecto na dedicação e na confiança da mutualidade vivida.

Pensamos que, a fundação deste processo de comunicação peculiar, se construiu sobre uma base limitada de recursos e fez uso de uma criatividade especial, aproveitou com inteligência oportunidades, fixou regularidades, e instituiu padrões de criação de palavra, métodos, aumentando assim as possibilidades de comunicação.

Júlio desenvolveu a função simbólica entrando na conceptualização abstracta que lhe permitiu entender, comunicar e evocar sentimentos e afectos especiais. Esta linguagem nunca se faria fora da intensidade afectiva e do registo telúrico em que aqui se criou.

A explicação desta proximidade criativa, deste entendimento do outro como um “si mesmo” tem, em nossa opinião, razão, nas experiências limite vividas entre mãe e filho.

Júlio e a mãe viveram momentos de precipitação, um no outro. A morte, experiência de finitude que tanta vez os visita, as torrentes de vida de génese libidinal, as angústias de esvaziamento que se fantasiam na problemática gástrica e a clandestinidade de uma relação filial que tem de tornar-se, por amor, mais completa, são eventos que não poderão destacar-se desta discussão. Abordá-los-emos, numa visão holística, como parte importante para o entendimento de um processo e da fundação de uma comunicação.

Fundação duma comunicação com génese na potência das experiencias limite

Consideramos haver na natureza capsular desta relação e nos seus eventos de vida e de morte, parte importante da explicação para um modo de comunicar e da construção de um processo altamente necessário à sobrevivência de um e de outro. São frequentes, na relação entre Júlio e sua mãe, as incursões aos territórios arcaicos onde as angústias vitais se cruzam ameaçadoras, quer sob a forma de esvaziamentos fantasiados nas graves perturbações gástricas, quer sob a forma de orgasmos que adormecem as irrupções libidinais.

A morte, tantas vezes anunciada, sentou-se várias vezes à cabeceira de Júlio onde a mãe já velava o seu filho, num luto convicto: “vai morrer o meu menino...”

Tubo digestivo lugar de aprisionamento e locus de fantasias de liberdade

Percebemos haver muita apreensão em torno da problemática gástrica de Júlio. Uma preocupação constante, uma vigilância, por parte dos familiares “terceiros”, e uma oposição, uma ocultação das ocorrências por parte de Isabel e Júlio.

A alimentação e a eliminação eram o centro dos desentendimentos familiares em relação à política de cuidados a ter com Júlio.

Soubemos primeiro por Isabel que Júlio tinha graves perturbações na motilidade do intestino. Sofria duma síndrome de obstipação grave, chegando a permanecer longos meses sem evacuar. Esta condição forçava internamentos hospitalares ocasionais em que Júlio quase perecia. Regressava a casa, onde recuperava lentamente dum grave estado de desidratação, muito debilitado, frágil, incapaz de falar ou comunicar.

Isabel chorava dia e noite no quarto que partilhavam, e repetia mais do que o necessário, “vai morrer o meu menino...” Júlio agonizava, por vezes rolava-lhe uma lágrima nos paroxismos da mãe, e, durante longos dias, toda a família esperava a sua morte.

Duas das vezes que acompanhámos estas crises, assistimos à lenta e dolorosa recuperação de Júlio. Nestes momentos, aligeirávamos a nossa participação, entrando pouco no quarto dos dois, sempre atentos a eventuais sensibilidades à nossa presença. Havia um longo recobro, uma reclusão no quarto, uma maior reserva e um prenúncio de morte por todos respeitado...um velório...a díade carregava-se de poderes nestes momentos, um misticismo, todos lá em casa respeitavam a proximidade da mãe com o filho e a clausura que mantinham, esperando que os segredos as carícias e os olhares longamente mantidos trouxessem Júlio de novo à esperança. Não se faziam perguntas sequer, esperava-se só que Isabel saísse um dia do quarto com uma expressão que pusesse ser lida com clareza, e que anunciasse a vida ou o fim de tudo.

Na mente de Júlio, passavam as memórias das hospitalizações e os receios de que se venham a repetir, a hostilidade do mundo, o sofrimento e o desamparo, a angústia de separação, o mau Pai (o Pai do hospital), a angustia de morte vivida fora da sua cápsula. Na mãe, a sincera e angustiosa dor da morte eminente, a ferida aberta pelo mundo na cápsula agora forçada...a angústia da separação definitiva e do sofrimento do filho, fora de si...longe do seio.

No quarto, transcorriam olhares ternos, expressões, más premonições e, só mais tarde, alguns dias passados na dúvida, sorria a esperança tímida.

A pouco e pouco a mãe alimentava o filho com caldos, mudava-lhe fraldas e conversavam. Reassumia-se o controlo, estabelecia-se o processo homeostático no corpo de Júlio e no corpus relacional.

Isabel tomava a seu cargo a Incorporação, a Eliminação e a Comunicação, símbolos talvez do controlo total, da homeostáse perfeita de Brazelton, do não nascido.

Embora na paralisia cerebral a obstipação seja uma condição comum, a tomada activa de medidas dietéticas e fisioterapêuticas são, quase sempre, o suficiente para eliminar os quadros clínicos desta disfunção gastro-intestinal. Na relação de Júlio com a mãe havia uma resistência activa à prescrição médica, não se cumpriam as dietas, o que desencadeava conflitos familiares, com a consequente clausura defensiva da díade.

Isabel e Júlio temiam a função eliminatória.

Havia também a questão dos odores, associados aos conteúdos excretórios, fraldas escondidas...críticas da família que sugeriam alguma incompetência de Isabel nos procedimentos de higiene e cuidado. Isabel não dizia a verdade quando inquirida acerca da regularidade dos hábitos intestinais de Júlio. Receava a censura à má prática dietética e, temendo as más experiências, muito dolorosas, com ou sem internamento hospitalar, associadas “às descargas”, era curiosamente esta a designação encontrada por Isabel para se referir aos períodos de evacuação compulsiva que prostravam Júlio, não dava conta à família de que se estava a repetir e a agravar a retenção de Júlio.

A eliminação, que ocorria sempre após longos períodos de retenção, decorria durante dias, desgastante e debilitadora, era sentida como momento de quasi-morte, e interpretada como o sinal derradeiro da hospitalização, da morte, do esvaimento, do fim.

No imaginário da mãe era o fim da díade, com a entrega do corpo, da sua interioridade ao terceiro vértice, o outro, o “Pai do hospital” que era o médico no dizer de Júlio, o Pai abandonico e odiado na díade, o imago do passado, o intruso, o mau, o ausente, o não desejado, ecrã de projecções negativas, que está também fantasiado na cunhada, outra figura de autoridade, de quem não se gosta.

A retenção era activa, dirigida por Isabel incapaz de conter a ansiedade, “não faças Júlio ...vais pró hospital e morres”...ou entendida por Júlio como pródromo de complicações, de odores indesejados, de censura e desestabilização familiar ou do início de um novo ciclo de doença. Walker 78 citado por Alvarez, refere uma categoria nosográfica a Encoprese manipulativa, que ocorre em determinadas condições ambientais, com propósitos de controlo, hostilidade ou medo. A criança reterá as fezes cumprindo um dado propósito, obtendo um certo ganho secundário.

A dieta “a favor da retenção”, a recusa em iniciar um processo dietético a favor da motilidade do intestino, escamoteando a possibilidade da normalização da função excretória, mantendo a dieta pobre em fibras, e a coca cola, que é percebida como “alimento” de obstipação, e que a mãe lhe dá às escondidas porque Júlio gosta, são comportamentos que podemos aqui ver como sinais de oposição à autonomia e que é protagonizada pelos dois a bem da unidade.

Isabel parece temer em Júlio a independência e o controlo do corpo autónomo, a existência separada, a emergência da conduta social aprendida no controlo dos esfíncteres e o controlo pessoal.

Não dar o “presente” e com isso não confirmar a diferenciação na relação, em alteridade, por não entregar ao outro...recusando, negando, ou ignorando a sua existência...

Seria a regularidade do intestino fantasiada como uma ameaça ao fim da cápsula? O trânsito seria entendido como a ruptura do “globo de todos os eventos”, cujo o sinal estaria representado na eliminação, fuga aberta algures num interior até aí partilhado, que era também secreto, e que agora derrama a sua interioridade, deitando fora, reconhecendo assim o exterior, comunicando, eliminando em autonomia, num processo homeostático auto-promovido, limiar da independência, movimento de afastamento, de saída...o parto forçado...o filho que nasce... finalmente.

Sexualidade

A aproximação que pretendemos exercitar nesta discussão tem carácter holístico. Pensamos que a etiologia de uma formação comunicativa como esta, não se dá, nem se compreenderá tão bem, sem a visão de conjunto que a determina, e sem o conhecimento das dimensões da relação que dão a noção da especularidade ou da união fusional.

A esfera da sexualidade de Júlio, viva e exigente, surge num contexto próprio, limitativo como vimos, e que se resolve de novo, na ordem própria e autónoma da relação entre a mãe e o filho.

Pudemos entrar nesta esfera de acontecimentos naturalmente, através de uma relação sincera e benigna, que viria a tornar-se desejada e que cultivámos cuidadosamente.

Respeitámos as suas particularidades e não emitimos juízos nem sinais de preconceito. Sem que nos surpreendêssemos, e no decorrer esperado duma relação que se tornou também de apoio psicológico, Isabel fala-nos da sua solidão no acesso e na compreensão da complexidade vivencial do seu filho.

Fala-nos da sua obrigação de estar secretamente na satisfação de desejos mais primordiais de Júlio e confessa alívio na deposição da sua narrativa, nesta relação que tem connosco. Fá-lo no quarto, e na presença de Júlio que, de olhos muito abertos percebe que se abre uma porta na cápsula.

Enquanto desvenda o seu mundo proibido e avesso, Isabel daria ao estudante de psicologia sinais de que, a sua prática trémula e hesitante, pôde afinal ter uso.

O procedimento de observação já tinha permitido perceber em Júlio comportamentos erotizados. No início do nosso acompanhamento não havia indícios observáveis do comportamento sexual no entanto, à medida que nos fomos tornando próximos, pisando até a fronteira de uma certa intimidade, o comportamento de Júlio abre-se mais, deixando entrever uma natureza mais ampla e completa.

Isabel não censuraria esta atitude de maior revelação.

Registámos reacções à beleza feminina, que se projectava nas atrizes de telenovela ou de filme, observámos o seu interesse pelo corpo feminino e pelos seus detalhes por vezes mais expostos, obedecendo ao guião.

Comentámos esta particularidade com a mãe e soubemos que Júlio tem uma libido activa e expressa com frequência desejo sexual.

Desde a puberdade que Júlio tem erecções e ejacula durante o sono e a insatisfação da necessidade sexual foi muitas vezes factor de sofrimento psicológico para ambos.

A mãe via-o chorar, em longas insónias, tomado pela natureza, fitando-a sem compreender porque lhe ralhava, ou porque o abandonava assim, “Tás parvo outra vez, filho...”

Júlio não compreendia já na sua puberdade, a razão de não poder a mãe intervir naquela necessidade. Pedia-lhe insistentemente que o tocasse, e os momentos de higiene, da fralda e do banho, naquela altura do despontar da sexualidade, tornaram-se difíceis. “Tás parvo outra vez, filho...”

O tempo, viria a determinar a ruptura das convenções e uma autoridade fundada na particularidade e no afecto, impor-se-ia mais abrangente na regulação e nos cuidados.

A perturbação do filho naqueles momentos de desestabilização teve de aplacar-se, e entender-se como similar a qualquer outra da homeostase, requerendo igual cuidado, igual intervenção, igual reequilíbrio.

O despertar da sexualidade em Júlio dá-se na puberdade e faz-se abertamente, sem os constrangimentos esperados numa relação normal entre mãe filho, nos momentos em que se procede à sua higiene. Isabel que, enquanto Júlio era mais pequeno fazia manobras de estimulação peri-anal procurando viabilizar a função excretória, ou noutras vezes lavava o filho antes de lhe colocar uma nova fralda, percebeu que cada vez mais esses momentos se tornavam de prazer erótico, e desencadeavam em Júlio erecções que Isabel tentava ignorar, mas que perturbavam ambos, por razões diferentes. Isabel, ligada aos convencionalismos da sua educação, vivia com vergonha e auto-censura a visão do filho “descomposto” ao mesmo tempo que experimentava com desespero o conhecimento da angústia que Júlio vivia, tentando tocar-se, serpenteando na cama, incapaz de deter uma força que não compreendia bem.

Júlio apelava a Isabel, pedia-lhe que o tocasse, que o ajudasse. Voltado na cama, em pronação, Júlio fazia movimentos pélvicos procurando no contacto com o colchão obter satisfação sexual. Por vezes quase sufocava com a face contra a almofada e, subitamente, diz Isabel, na aflição da apneia, irrompia uma rotação brusca do pescoço e surgiam espasmos musculares clónicos, amplos, que lhe projectavam descontroladamente os membros a ponto de se magoar nas peças da cama. E Júlio chorava dizendo: Má...

Paul Schilder fala nos orifícios naturais do corpo como locais de primeiros e permanentes contactos com o mundo externo, e da sua relação com o erotismo. Remetendo para os momentos ancestrais da ontologia individual, relembra os cuidados higiénicos e a sua tripla face: erotismo, socialização e consciência do corpo.” A enorme importância psicológica de todos os orifícios do corpo, é óbvia, já que através deles, temos o nosso contacto mais íntimo com o mundo” (Schilder, 139)

Ao fenómeno retentivo não será alheia talvez, uma satisfação sexual, o recto como zona erógena, e ocupada com o coprólito, a mãe que faz manipulações com o objectivo de estimular o ânus procurando facilitar a eliminação e que desperta afectos vizinhos.

A preocupação em torno da defecação, da retenção, das fraldas, a ocultação dos eventos gástricos, os alimentos, a higiene, os eventos da esfera da sexualidade, a nudez,

a mãe como objecto de satisfação do prazer expõe um quadro de total domínio e controlo.

Podemos fazer um exercício especulatório: A díade como seio amniótico, lugar de plenitude homeostática, recusam-se os contactos de maior alcance, não se deseja o controlo do esfíncter, “não faças filho”, paralisando o indivíduo na dependência, “no interior”, onde não há necessidades. Não nascer, não maturar, parar no estadio ideal, a mãe dá à boca e a mãe “absorve” através dos cuidados as eliminações, a mãe aplaca a pulsão sexual, a semente derrama-se dentro, na cápsula infecunda, numa fantasmática de renovação interna/eterna, de recomeço, de perpetuação, de plenitude e, finalmente... só a mãe o entende...

“O objecto de incesto está cativo de uma projecção narcísica e tem como missão imperativa incarnar os objectos internos que falham no autor da idolatria narcísica” diz-nos Racamier (1995). Este autor, Paul Racamier impressionou-nos porque vem, surpreendentemente para nós, descrever, na sua obra *L’inceste e l’incestuel* a explicação do que vimos.

A sua teorização para a etiologia da mãe desta condição, a de incesto, assenta como um decalque na anamnese e na biografia de Isabel e na história da sua relação filial.

Racamier (1995) fala de mães como Isabel que não conheceram o seu pai, que não conheceram ou não amaram o seu marido nem conheceram bem a sua mãe e que assim, transmutam o seu filho em objecto de incesto que, para além da sua qualidade filial, será também pai e amante, irá preencher por delegação narcísica o vazio e a devastação interna.

O objecto de incesto concretizará assim, diz, através da projecção de idealização desta mãe, a presença das falhas internas contribuindo para sua sobrevivência, numa espécie de curto-circuito que activa os circuitos libidinais.

O objecto de incesto preencherá dois requisitos fundamentais de acordo com o autor e que podemos entrever já na anamnese de Júlio:

- Não deverá conhecer outros investidores, a sua mãe será suficiente e;
- O objecto de incesto deve estar presente, inamovível e estável, sempre disponível, sem possibilidade de fuga... será a fantasia da presença eterna, como se a sua presença externa, assegurasse o preenchimento do vazio interior da mãe.

Júlio, para além da imobilidade resultante do quadro de paralisia, acumulava ainda a calcificação das articulações femorais, um quadro de imobilidade que se

instalou lento e, estranhamente, sem oposição. Entrevemos aqui também, talvez, uma metáfora de reforço, confirmar uma fantasia de imobilidade tornada ainda mais realista com a inutilização das pernas que simbolizam a independência e a fuga.

Ao objecto narcísico está vedada a autonomia em diversos aspectos. Está-lhe vedado o desejo afectivo próprio, não deverá apaixonar-se por outro e está-lhe vedada a autonomia de movimento. O objecto perfeito seria catatónico, e sem autonomia de julgamento, quer-se um objecto sem clarividência (Racamier 95). Assim tem sido com Júlio mantido na relação dupla, arredia a contactos, praticamente imobilizado e sem grande possibilidade de difusão de afectos.

“Seria melhor que estivesse morto, os mortos não mudam, não vão embora, nem denunciam a relação de idealização que encarnam...mas, se não puder ser assim, que seja doente dependente...tornando-se um objecto fetiche e aqui terá uma propriedade especial, contornos de sexualidade, o objecto será no mínimo fonte potencial de desejo sexual” (Racamier, 95).

Retrata-se aqui com este autor, num flash, o quadro vivencial do sujeito do nosso estudo: doente, paralisado, isolado, exclusivo, desejado e amado. Com a morte de Júlio, fechar-se-á o círculo, pela mão de Racamier.

Temos falado em relação inclusa, fusional como modo de caracterizar a ligação entre Júlio e mãe. Racamier oferece-nos outra terminologia, a que faltava talvez como alternativa à designação Mahaleriana e que traz na sua abrangência o que Mahaler não dá: a coisa incestual. Racamier designará as relações com este grau de proximidade e envolvimento como: Amálgama.

Cisão

Aproxima-se uma intervenção cirúrgica delicada. Isabel vai ser operada para efectuar um “by pass” coronário e a intervenção envolve um certo grau de risco. Toda a família fica apreensiva com o espectro de resultados possíveis.

Júlio e a mãe entristecem nestes dias, de novo a morte parece rondar a díade e sentem-se afectos mais fortes, Júlio chora com a mãe no quarto, é aconselhado a ter paciência durante a sua ausência. Júlio teme tudo, teme a exposição à cunhada, teme não conseguir entender-se com as novas regras e teme a morte da mãe.

Isabel receia não voltar mais, e receia pelo futuro do filho, está-lhe na mente um pensamento que repete, baixinho, como só para si: “Deus o leve duas horas depois de mim”.

A família está apreensiva e desde que se conhece a data da operação de Isabel que se prepara uma nova vida para Júlio. O irmão e a cunhada, aproveitam a desconfiguração da díade para “entrar” e produzir alterações de fundo. Júlio vai ser recebido numa instituição escolar especial, irá ser avaliado médica e psicologicamente e iniciará um processo de aprendizagem e socialização ajustado à sua condição.

A família vive agora o dilema de fazer Júlio resistir às adaptações necessárias à nova vida e de obter de Isabel, em plena convalescença, a aceitação do desmembramento parcial da relação que tem com o seu filho.

Júlio adoece logo após a hospitalização da mãe, exhibe como sintoma uma crise de eliminação longa e debilitadora que interpretamos como um aliviar duma constrição mantida, e que surge agora na descompensação de um estado de ambiguidade afectiva que mantém em relação à mãe, e que se provoca com o seu afastamento: Reter na companhia da mãe, na integridade, preservando o mundo e as cumplicidades, e esvaindo-se na ausência do objecto parcial, como que derramando a sua interioridade agora que o globo se abre, separa, podendo deixar fluir num movimento de “descarga” pulsional. Erikson fala nesta ambiguidade quando se está na soleira, em ensaios de partida, quando toda a energia mobilizada pela iniciativa se transforma em poderes para a realização dos desejos pessoais mas, na contra-face, pesa a culpa, o complexo da renúncia a uma ligação exclusiva para se iniciar o crescimento pessoal (Erikson, 1976). Júlio inicia as aulas já com Isabel em convalescença. A preocupação que tem com a sua própria recuperação distrai pouco a sua atenção da nova vida do filho. Telefona insistentemente para a escola, procura dar instruções às funcionárias, pergunta se o filho chora ou se se queixa, e sofre receando a inadaptabilidade do seu filho.

Júlio já usa o ponteiro cefálico e aprende a usar o computador.

Depois da avaliação médica, é-lhe prescrita uma dieta e marcada intervenção de nível ortopédico para viabilizar as articulações da anca, há muito calcificadas na posição de “perna cruzada”, dificultando os banhos, a mudança da fralda e a transposição da cadeira para outras posições. Já foi à praia e visita lugares, faz amigos e a pouco e pouco, transmuta-se, renova-se e torna-se aberto à socialização.

Convive melhor e já não tem reacções ansiosas tão marcadas na presença de estranhos. Traz palavras novas e quer contar alegre os episódios vividos no dia escolar ou nas viagens que faz.

Passaram-se quatro meses e Isabel, recomposta, está deprimida.

Não se mantêm já a proximidade que tinham, Júlio traz palavras, letras e experiências que Isabel não conhece e o tempo, insidioso, vai apagando as que se haviam construído. Perdem-se hábitos e regularidades.

Isabel continua a esconder no quarto doces e coca-cola e aquelas revistas que comprava envergonhada. Júlio parece ter trocado o mundo do quarto e dos segredos pela mesa de refeição familiar onde é agora figura central. Todos os dias ganha alguma autonomia, uma espécie de mobilidade, ainda que fantasiada, depois de feita a operação à anca.

Júlio traz folhas A4 com o seu nome e com o – a e i o u, há referências à sua simpatia e ao seu largo sorriso certo e muito branco. “É muito maroto o Júlio” dizem as monitoras aludindo ao seu comportamento erotizado. Falam das suas alusões, um pouco práticas de mais, ao pessoal feminino da instituição.

As primeiras idas à escola implicaram levar o quépe de polícia e o boneco homem-aranha. Júlio gostava de levar no autocarro escolar o chapéu, que não punha na cabeça, e que era o seu objecto de exercícios narcísicos para a autoridade e autonomia. Aquele objecto que personificava o polícia dos filmes, seguro, dominando as situações complexas e os inimigos desconhecidos, era auxiliar de Júlio nos seus procedimentos de identificação. Na experiência de novas identidades, Júlio interiorizava imitando, e vivia de forma vicariada atitudes e aspectos personalísticos que viria a usar depois no quotidiano, tal qual uma criança que extrapola a partir do jogo. São estas as experiências que o chapéu “contêm”, são estas as forças de emancipação e coragem que ele leva dentro de si em dias de escola, naquela representação objectal.

O homem-aranha, lembremos, associa-se aqui aos momentos repetidos em Júlio assistia a filmes deste herói na companhia da mãe, mantendo-o consigo também em amálgama, mimetizando o estilo de relação que conhece, junto ao corpo, no cinto que o prendia à cadeira, fantasiando alegremente voos e saltos, paroxismos de uma mobilidade fantasiada e exagerada.

Todo articulado, como os modelos usados para estudo em desenho, este homem-aranha cumpriria assim a fantasia de mobilidade e articulação do corpo ideal, o corpo sonhado, que preso ainda aos seus lugares afectivos de pertença, junto ao corpo

como quando via televisão com a mãe, ensaiava agora nas idas à escola, “fugas”, esticando a teia plástica e elástica, experimentando o mundo, em territórios de “attachment”, para de novo regressar ao ponto original de contacto. A mãe.

Preso às memórias da companhia materna securizante, e às fantasias da fuga, o objecto cumprirá o lugar da transição, o lugar-fronteira entre o real e o desejado, assegurando as representações e os símbolos da mãe no seu interior.

Júlio levava a sua independência no chapéu e a mobilidade do ir e vir, no seu boneco mágico.

O chapéu, sujo, como um bom objecto transitivo, deixaria de acompanhar Júlio ao cabo de um mês e meio. O homem-aranha porém, não seria dispensado, continuaria a sua jornada, companheiro e receptáculo de afectos.

“É verdade que a ponta de um cobertor, ou o que quer que seja, simboliza um objecto parcial, tal como o seio, no entanto, o importante não é tanto o seu valor simbólico, mas a sua realidade. O facto de ele não ser o seio ou a mãe, embora real, é tão importante como quanto o facto de representar a mãe ou seio” Winnicott (1975). Este autor refere a importância do uso do simbolismo através do objecto transitivo, significando isso a distinção e a transição da fantasia para a realidade e a separação entre objecto interno e externo, auxiliando na identificação clara da própria pessoa em relação aos objectos que a cercam. Winnicott fala deste movimento como sendo feito a partir da fusão com os objectos e a caminho da separação. Permite gradativamente apurar a distinção entre facto e fantasia, entre realidade interna e externa, entre criatividade e percepção.

“Vai morrer o meu menino”

Júlio morre de madrugada, hospitalizado, vítima de septicemia. Não há narrativa dos seus últimos momentos.

Isabel parece reflectir este momento, interiorizando, quase sempre de cabeça baixa, fitando o chão, serena. A família inicia as formalidades que o momento requer.

No cortejo, Isabel caminhava serena, ouvia-se de si um choro suave, um leve soluçar, como se fora um choro antigo... nunca interrompido, uma lamúria para ninguém ouvir, como uma dor, ou uma moinha funda...” morreu o meu menino”...

Receia-se uma derrocada afectiva de Isabel, um processo depressivo mais severo do que uma mera reacção à perda; veste-se de preto e retira-se longas horas no quarto donde sai e entra às mesmas horas que dantes, parece não querer abandonar rotinas e não se lhe notam excessos de sentimentos. Parece que Júlio não morreu tanto como se pensava, Isabel diz ouvi-lo e senti-lo. Há uma espécie de alívio no seu rosto, uma tranquilidade triste.

As idas ao cemitério são diárias e demoradas, Isabel fala com Júlio-sepultado e chora serenamente enquanto cuida do lugar. Quando se senta, ao lado da campa, fá-lo do mesmo lado, à mesma distância da cabeceira, tomando igual lugar ao que manteria no quarto junto à cama.

Faz malha, muita malha, inicia uma fase em que faz malha compulsivamente, botinhas e pequenas toucas coloridas que dá aos bebés e às grávidas que conhece. Seguem-se pequenos cachecóis e xailes às rosetas de cores alternadas e de grande vivacidade e são presenteados de novo todos os bebés conhecidos e os vindouros.

São pequenos enxovais que faz, cuidados de mãe temporã que prepara confortos e lãs, esperando o bebé que guarda dentro de si... ou será uma esperança universal e etérea da omnipresença do seu bebé já ido, e que agora alucina em todos?

“Pode haver aqui um paradoxo: Seria melhor que o ídolo morresse, os mortos não vão embora, não mudam, ficam como sempre, e não denunciam a relação de idealização que encarnam. É portanto frequente haver serenidade numa que mãe vê partir o seu objecto de incesto. Cumpre a partir daí, criteriosamente os rituais e o culto dos mortos, com idas ao cemitério frequentes” Racamier (1995).

Este tornar-se um em vez de dois, foi a própria expressão de uma necessidade ancestral.
 E a razão, é que a natureza humana era originariamente uma, e éramos um todo...
 e ao desejo e procura desse todo,
 chama-se: Amor.

Aristófanis, in Symposium de Platão

Conclusão

Um trabalho de focagem progressiva implica o apuramento das técnicas em cima da observação. Esta metodologia, que começa com uma vista de cima, espera a ocorrência de situações inusitadas e escuta atentamente a possibilidade de fenómenos inesperados. É sempre um processo dinâmico, instável e de alguma expectativa.

Pode ocorrer até que, um fenómeno surpresa se imponha num grau de importância tal, que desvitaliza a hipótese de estudo inicial, carregando para si um maior protagonismo e até, uma maior pertinência para o acto de investigação.

Neste caso, em que a progressão metodológica foi acompanhada inesperadamente pelo desvendar de uma relação de grande interesse, e que por necessidade já antiga nos puxou numa espécie de desespero e desorientação afectiva, para o seu interior conflitual, não pudemos ignorar os seus contextos múltiplos, plenos de eventos referenciais, que se tornavam cada vez mais fortes à medida que avançávamos na sua intimidade.

Naquele globo-de-todos-os-eventos, houve afinal um desejo de que, uma outra compreensão viesse entendê-la e... desagrá-la.

Não se dissocia pois, o aspecto de uma comunicação especial, da relação plena onde nasce. São as texturas afectivas, fortes, que a talham e que a tornam ferramenta conceptual e relacional. É por isso que a sua exposição aparece como fenómeno global, acompanhado, só possível de apreender numa apreciação holística, na percepção da Amálgama onde se constitui.

Sem que se esperasse, encontrámo-nos no centro de uma complexidade, promovendo inexperientes, a diferenciação entre a mãe e o filho e, com um bom grau de aceitação, ajudando a conter os sintomas das separações forçadas. Com o passar do

tempo, sentimo-nos por vezes um terceiro vértice que, por fazer parte do agora aumentado domínio de exclusividade, sentimos responsabilidades éticas no balanço dos elementos.

Descobrir que os ruídos do gingar de uma cadeira de rodas velha tinham significados; saber que se aproveitavam cenas de televisão para entender e usar conceitos abstractos; conhecer as sequências cognitivas e as técnicas usadas para colocar em uso uma nova palavra; são materiais que relativizam na sua importância, quando comparados com a plenitude e com as possibilidades de um amor de mãe.

Para além de nos lembrar que o amor é uma força telúrica, um afecto de vida de outra ordem, soubemos dos seus recursos criativos e inovadores, e de que pode tornar-se um universo impenetrável com forças de exclusão e leis próprias, capazes de resistir a qualquer autoridade social estabelecida.

É também possível pensar que, tudo pode ser diferente numa relação de amor entre uma mãe e um filho, e que as regras do seu funcionamento e da sua vitalidade se fazem de outras escritas, e com outras gramáticas, e que as fronteiras culturais que conhecemos, são meras abstrações usadas no plano do comum, e por isso, desprezíveis, em casos de amor profundo.

BIBLIOGRAFIA

Alvarez, C. B. (2001). *Encopresis*. Madrid: Pirâmide.

Andrada, M. (1972). A criança com paralisia cerebral. Revista portuguesa do estudo da doença mental, 1 (6), 533-540.

Andrada, M. (1983). A criança deficiente motora. In C. Moreno (Ed.), *Upa upa, vamos! História de um quotidiano* (pp 57-62). Lisboa: secretariado nacional de reabilitação.

Andrada, M. G. (1995). *Intervenção precoce na criança com paralisia cerebral*. Lisboa: Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

Andrada, M. G. (2001). *Bases neurológicas da intervenção precoce*. Lisboa: Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.

Barros, L. (2004). *Perturbações de eliminação*. Lisboa: Climepsi.

Bavin, J. (1997). Parent's problems. In N. R. Finnie, *Handling the young children with cerebral palsy at home*. (3rd ed.) (pp 8-17). London: Butterworth Heinemann.

Bautista, R. (Ed.) (1993). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.

Bavin, J. (1997). Parents problems. In N. R. Finnie, *Handling the young children with cerebral palsy at home* (3rd ed.) London: Butterworth Heinemann.

Bispo, M., Couto, A., Clara, M., & Clara, L. (2006). *O Gesto e a palavra*. Lisboa: Caminho.

Bobath, B. (1978). *Hemiplegia no adulto*. São Paulo: Editora Manole.

Bobath, B. (1990). *Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. S. Paulo: Editora Manole.

Botelho, T. M. (1994). *Reacção dos pais a um filho nascido diferente*. Integrar, 10, 5-16.

Bowlby, J. (2004). *O Apego*. São Paulo: Martins Fontes

Bowlby, J. (2004). *Perda*. São Paulo: Martins Fontes.

Bowlby, J. (2004). *A separação*. São Paulo: Martins Fontes.

Caldas, A.C. (2000). *O Cérebro ao serviço do comportamento humano*. Amadora: McGraw Hill.

Cicchone, A. (1998). *Observação Clínica*. Lisboa: Cimepsi Editores

Darwin, C. (1978). *A origem das espécies*. Porto: Lello & Irmão Eds.

Davies, F. (1979). *What we Know about nonverbal communication*. São Paulo: Summus.

Erickson, E. (1973). *Identidade Juventude e crise*. Rio de Janeiro: Zahar Eds.

Erickson, E. (1971). *Infância e sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar Eds.

- Fonseca, V. (2001). *Psicomotricidade perspectivas multidisciplinares*. Lisboa: Âncora.
- Flavel, J. H. (1975). *The development psychology of Jean Piaget*. London: Thompson Learning.
- Fraiberg, S. (1977). Congenital sensory and motor deficits and ego formation. The annual of psychoanalysis, 7, 195-215.
- Gibelo, B. (1999). *Pensamento incontido*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Greenberg J., R., & Mitchell, S. A. (2003). *Relações de objecto*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Guidetti, M., & Turrette, C. (1996). *Handicaps et developpement psychologique de l'enfant*. Paris: Armand Colin
- Gomm, R., Hammerslay, M. & Foster, P. (Eds.) (2000). *Case study method*. London: Sage.
- Harris, S. R. (1997). The Effectiveness of Early Intervention for Children with Cerebral Palsy and Related Motor Disabilities. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Henriques, F. (2004). *Paraplegia*. Coimbra: Formasau
- Leonard, J.F., Cadenhead, S.L., & Myers, M. E. (1977). *Keys to parenting a child with cerebral palsy*. New York: Barron's Educational Series.

Luria, A., R. (1986). *Pensamento e linguagem*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Mahaler, M. (1972). *O nascimento psicológico da criança*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Morris, D. (1979). *Os gestos*. Lisboa: Europa América.

Parkes, C. M. (1998). *Luto, estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.

Piaget, J. (1970). *Problemas de psicologia genética*. Lisboa: D. Quixote.

Lebovici, S. (1988). *Psychiatrie de l'enfant*, 1, 135-150.

Racamier P.C (1995). *L'incest et l'incestuel*. Paris :Les edition du College.

Salgueiro, E. (2000). A criança com dor abdominal recorrente. Revista portuguesa de psicossomática, 2 (001), 23-31.

Salgueiro, E. (1996). Sentir, pensar, aprender. Análise psicológica, 1, 53-59.

Schilder, P. (1999). *A imagem do corpo, as energias construtivas da psique*. São Paulo: Martins Fontes.

Sheridan, M. D., (1985). *Children developmental progress*. Windsor: NREF Publishing.

Stake, R. E. (1994). *Case studies*. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.

Stake, R. E. (1995). *A arte da investigação com estudos de caso*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Vigotsky, L. S. (2000). *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (2000). *Da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Imago.