



DIVERSOS DIÁLOGOS

Autismo(s), meios e mediações

Selma Sueli Silva
Sophia Mendonça





DIVERSOS DIÁLOGOS

Autismo(s), meios e mediações

Selma Sueli Silva
Sophia Mendonça



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora: Sandra Regina Goulart Almeida
Vice-Reitor: Alessandro Fernandes Moreira

FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

Diretor: Bruno Pinheiro Wanderley Reis
Vice-Diretora: Thais Porlan de Oliveira

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO

Coordenador: Bruno Souza Leal
Sub-Coordenador: Carlos Frederico de Brito D'Andréa

SELO EDITORIAL PPGCOM

Carlos Magno Camargos Mendonça
Juarez Guimarães Dias

CONSELHO CIENTÍFICO

Ana Carolina Escosteguy (PUC-RS)	Kati Caetano (UTP)
Benjamim Picado (UFF)	Luis Mauro Sá Martino (Casper Libero)
Cezar Migliorin (UFF)	Marcel Vieira (UFPB)
Elizabeth Duarte (UFSM)	Mariana Baltar (UFF)
Eneus Trindade (USP)	Mônica Ferrari Nunes (ESPM)
Fátima Regis (UERJ)	Mozahir Salomão (PUC-MG)
Fernando Gonçalves (UERJ)	Nilda Jacks (UFRGS)
Frederico Tavares (UFOP)	Renato Pucci (UAM)
Iluska Coutinho (UFJF)	Rosana Soares (USP)
Itania Gomes (UFBA)	Rudimar Baldissera (UFRGS)
Jorge Cardoso (UFRB UFBA)	

www.seloppgcom.fafich.ufmg.br

Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, sala 4234, 4º andar
Pampulha, Belo Horizonte - MG. CEP: 31270-901
Telefone: (31) 3409-5072

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

S586d Silva, Selma Sueli.
Diversos diálogos: autismo(s), meios e mediações / Selma Sueli Silva, Sophia Mendonça. Belo Horizonte, MG: Fafich/Selo PPGCOM/UFMG, 2022 – (Limiaries; v. 1)

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-86963-48-9

1. Comunicação. 2. Autismo. 3. Mediações. I. Mendonça, Sophia. II. Título.

CDD 616.85

Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422

CRÉDITOS DO E-BOOK

© PPGCOM/UFMG, 2022.

CAPA E PROJETO GRÁFICO
Atelier de Publicidade UFMG
Bruno Guimarães Martins

COORDENAÇÃO DE PRODUÇÃO
Bruno Guimarães Martins
Daniel Melo Ribeiro

DIAGRAMAÇÃO
Gracila Vilaça

O acesso e a leitura deste livro estão condicionados ao aceite dos termos de uso do Selo do PPGCOM/UFMG, disponíveis em:
<https://seloppgcom.fafich.ufmg.br/novo/termos-de-uso/>

| Sumário

PREFÁCIO	9
<i>Liubiana Arantes de Araújo</i>	
CAPÍTULO 1	
O que é autismo?	13
CAPÍTULO 2	
O diagnóstico	19
CAPÍTULO 3	
Evidências do autismo	23
CAPÍTULO 4	
Fala, linguagem e comunicação	29
CAPÍTULO 5	
Interações sociais	35

CAPÍTULO 6	
Crises	41
CAPÍTULO 7	
Seletividade alimentar	47
CAPÍTULO 8	
Empatia	51
CAPÍTULO 9	
Autismo e educação	55
CAPÍTULO 10	
Autismo e vida em sociedade	59
CAPÍTULO 11	
Considerações finais	63
CAPÍTULO 12	
Relatos	65
CAPÍTULO 13	
O impossível não faz morada no campo dos sonhos	71
<i>Sônia Caldas Pessoa</i>	
POSEFÁCIO	
Em busca da dupla empatia	81
<i>Maria Luísa Magalhães Nogueira</i>	
REFERÊNCIAS	85

PREFÁCIO

LIUBIANA ARANTES DE ARAÚJO¹

Sinto-me honrada em escrever o prefácio deste livro maravilhoso.

O conteúdo desta obra está de acordo com os princípios das pesquisas científicas e é impressionante ver a sua aplicabilidade prática no dia a dia. A obra mostra que não existem limites para o autista.

Este livro traz, de forma muito completa, as diferenças do que é ser um bebê com dificuldades relacionadas ao autismo — quais são os desafios durante o crescimento, os entraves relacionados à comunicação, ao comportamento e à interação social —, mostrando que o autismo é um espectro, pois cada pessoa manifesta as características de uma forma diferente da outra.

Após muitos anos de meu trabalho com crianças autistas, compreendi que o indivíduo com Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem uma forma bem diferente de pensar e agir. Os pacientes com autismo

1. Médica neurologista pediátrica, presidente do Departamento Científico de Desenvolvimento e Comportamento da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), com título em terapia intensiva pediátrica e neonatal M.D., Ph.D., fellow at Harvard Medical School 2011-2012, teaching assistant of Principles and Practice in Clinical Research at Harvard Medical School 2013, professora adjunta da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

possuem comprometimento nas áreas de comunicação, da interação social e do comportamento, mas cada um da sua forma.

Mas essa forma é tão peculiar, que torna esses indivíduos extremamente interessantes e apaixonantes. Cada pessoa com autismo é um ser único, cheio de potenciais e também de vulnerabilidades, assim como todos os outros. Por isso, pessoalmente, questiono as palavras típico e atípico, pois esses conceitos são muito relativos.

Poder participar da trajetória de uma pessoa com esse diagnóstico e acompanhá-la até neste livro é uma honra. Acho surpreendente uma pessoa com diagnóstico de autismo cursar a graduação em jornalismo! A história aqui é uma prova real de superação, de que não devemos, em hipótese alguma, duvidar do potencial de cada criança que apresenta suspeita ou diagnóstico de autismo.

No acompanhamento do indivíduo com diagnóstico de TEA, não se deve focar apenas nas dificuldades. Aqui, destaca-se a importância do apoio familiar, de se acreditar na capacidade do filho, de investir, de buscar o melhor, de reforçá-lo positivamente e de mostrar suas qualidades e potencialidades. Além da família, que é um dos alicerces para o sucesso de uma pessoa com autismo, a boa escolarização também faz toda a diferença.

O autista é um ser humano com o olhar diferente, com potencial imenso a ser trabalhado e com o coração cheio de amor que precisa ser amado e cuidado. Estar junto ao indivíduo com esse diagnóstico, conectar-se com ele, apoiá-lo em suas dificuldades, acolhê-lo e amá-lo da forma que ele entenda também que está sendo amado, estimulá-lo para que ele consiga desenvolver suas habilidades e capacidades vai potencializar a formação de um ser humano bem-sucedido na vida e feliz.

No autismo, a base genética é diferente, mas o ambiente influencia essa genética — isso se chama epigenética. Portanto, se houver um ambiente adequado com muito amor, muito carinho e muitos estímulos positivos, com crença de que realmente é possível uma superação, é possível ter sucesso!

Mesmo com as características que classificam as pessoas que são autoras deste livro como autistas, ou com Síndrome de Asperger,

podemos ampliar o nosso olhar para enxergar, na verdade, seres humanos cheios de potencial, com corações grandes e maravilhosos, uma vontade imensa de fazer o bem, de ajudar o próximo, de se comunicar de forma clara e baseada no que está publicado cientificamente, de serem corretas, de usar suas vidas, seus cotidianos e inteligência para o bem do próximo.

Então, dá para nos questionarmos: como pode uma pessoa autista não se interessar pelos outros, se esta obra foi criada como uma forma de amar por meio da partilha do conhecimento e da experiência de pessoas autistas? Isso prova que a interação, a comunicação e o interesse pelo outro existe e é apenas manifestado de formas diferentes.

Aqui está a prova real disso tudo na trajetória de Sophia. Parabéns pelo seu potencial, pela sua forma de amar, que é incrível, diária e incansável, pela capacidade de comunicar-se de forma tão clara e levar para as outras pessoas, nesse mundo do autismo, um conhecimento tão rico, profundo e tão real. Sou sua admiradora e fã.

Agradeço novamente a oportunidade de estarmos juntas nesta grande obra. E que cada pessoa que leia este livro seja uma porta-voz de toda essa riqueza de informações e de olhares mais amplos para o autismo.

Que a leitura seja base para futuras práticas! As pessoas autistas agradecem!

Eu também agradeço!

CAPÍTULO 1

O que é autismo?

A primeira vez que o nome autismo surgiu no cotidiano da jornalista Selma Sueli Silva foi por meio do termo Síndrome de Asperger em 2008, quando o filho, Victor Mendonça (nome de registro no nascimento de Sophia Silva de Mendonça), recebeu esse diagnóstico. A explicação veio em seguida, dada pelo psiquiatra: “Síndrome de Asperger é um Transtorno Global no Desenvolvimento. A pessoa com este diagnóstico possui limitações em três áreas: comportamental, social e de comunicação”. Ou, para entender melhor, a Síndrome de Asperger é como se fosse o primo rico do autismo. É diagnosticada mais tarde que o autismo clássico porque o Asperger, geralmente, não apresenta atraso da linguagem.”

“Tudo bem”, pensou Selma à época, e foi prática e direta na pergunta: “Qual o próximo passo?” O que a jornalista não sabia até então é que seriam muitos próximos passos, uma verdadeira caminhada rumo a mais informação para um melhor entendimento. Em 2016, foi a vez de a própria Selma ter confirmada a mesma condição que a filha. A caminhada começou firme, um passo de cada vez. Novas informações foram chegando e antigos preconceitos ficaram para trás. Além disso, muitas

descobertas e constatações foram feitas pela dupla de mãe e filha, hoje ativistas para mais informação e menos preconceito.

Em 1944, o pediatra austríaco Hans Asperger trouxe à luz as características de quatro crianças, às quais nomeou “psicopatas autistas”, termo que, no contexto da época, não conferia o caráter pejorativo hoje ligado à expressão (MENDONÇA, 2019). Passaram-se quase quatro décadas até que, em 1981, a psiquiatra britânica Lorna Wing, mãe de uma autista, atualizasse o trabalho de Asperger e o aproximasse ao de Leo Kanner, psiquiatra responsável pela primeira descrição do autismo infantil, em 1943, daqueles jovens com significativa incapacidade, identificada nos primeiros anos de vida, de se relacionar com as demais pessoas (TARDIF; GEPTER, 2017).

A descrição de Asperger é mais detalhada e inclui, além dos comprometimentos na Comunicação Social, questões como padrões de comportamento restritos e repetitivos, interesses específicos intensos, movimentos estereotipados e comportamentos ritualizados (STELZER, 2010). O diagnóstico da condição autista emerge de formas distintas ao longo das revisões do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (GRANDIN, PANEK, 2015).

Antes de se tornar um diagnóstico próprio da prática psiquiátrica, o comportamento autista era visto como sintoma da esquizofrenia. Ao longo dos anos, foram apresentadas novas formas de manifestação, para além do autismo clássico, como o Transtorno Invasivo de Desenvolvimento - Sem Outra Especificação (TID-SOE) e a Síndrome de Asperger, que passou a constar da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) em 1994. Em ambos os casos, os sintomas são descritos de forma mais branda do que no autismo clássico. Finalmente, em 2013, com o lançamento do DSM-V, é registrado o Transtorno do Espectro Autista (TEA), englobando suas diversas manifestações (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

A partir daí, o leque se abre para o autismo como espectro que apresenta nuances que vão de severo, passando pelo moderado até chegar ao leve. Na Síndrome de Asperger, não há comprometimento intelectual

ou atraso cognitivo. Atualmente, mesmo sendo considerado um “transtorno”, há uma corrente de pesquisadores, profissionais da saúde e os próprios autistas – sim, autistas crescem – que defende o modelo da neurodiversidade. A ideia é que o autismo, em qualquer grau dentro do espectro, é parte natural da biodiversidade humana, assim como as variações em etnia ou orientação sexual (que também têm um histórico de patologização) (SINGER, 1999).

É exatamente neste ponto que o foco sai da literatura científica e se abre, também, para a observação dos autistas adultos. Dessa forma, alguns conceitos foram ampliados e outros, descartados. Como aquele de que o autista vive em seu mundo próprio e não gosta de contato social. Não, autistas adultos e muitos pesquisadores afirmam que o autista decodifica o mundo de maneira diferente, o que o limita na comunicação com o outro. Por sua vez, se o outro não se dispuser a interagir, a procurar entender como o autista funciona, independentemente da classificação no espectro, esse autista vai se fechar e acreditar que o contato com o outro é sempre ruim (SILVA, 2018).

Apesar do cérebro neurodivergente autista em comum, pessoas autistas são muito diferentes umas das outras. Por quê? Pelo motivo mais elementar de todos: autistas são pessoas, são seres humanos. O ser humano é único e irrepetível. Por isso que podemos afirmar que, com os estímulos corretos, essas pessoas podem criar novas conexões cerebrais e evoluir (PIACENTINI, 2017). É importante entender que, mesmo que alguns autistas tenham talentos excepcionais, as condições coexistentes ao autismo como Transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG), Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), Transtorno de Processamento Sensorial (TPS) – entre outros –, além de uma sociedade sem adaptações necessárias, faz com que as pessoas autistas apresentem deficiência em algum grau — certas vezes de forma marcante, em outras, de modo sutil. Mas sempre com prejuízo em sua vida diária, o que faz com que autistas sejam consideradas pessoas com deficiência perante a legislação (BRASIL, 2012).

Del Monde conceitua o Transtorno do Espectro Autista:

O TEA, na verdade, é o termo que agrupa diversas condições clínicas, resultantes de configurações neurológicas atípicas. O que chamamos

de configuração neurológica? É a maneira como os neurônios se organizam, como se conectam, para receber, integrar e transmitir informações entre as diversas áreas do cérebro. Nas pessoas autistas, essas configurações podem variar bastante, mas compartilham certas características. Todas elas apresentam alterações em duas grandes áreas do comportamento humano: 1) comunicação social e 2) interesses e comportamentos restritos e repetitivos. Comunicação Social Muitas pessoas associam problemas de comunicação a problemas de fala. Entretanto, comunicação é muito mais que linguagem oral: trata-se da base de toda interação humana. Envolve toda troca de mensagens entre duas ou mais pessoas, seja ela verbal (com uso de palavras), seja não verbal (por meio de gestos, expressão corporal ou facial, postura e uso de sinais). Sendo uma troca, necessariamente, é uma via de mão dupla: envolve sempre o emissor (quem emite a mensagem) e o receptor (quem recebe e interpreta a mensagem). Para que a comunicação seja efetiva, é preciso que ambos (emissor e receptor) dominem o código que usam, para que a mensagem tenha significado mútuo. Quanto maior o conhecimento e a familiaridade de ambos com o código utilizado, mais clara e explícita será a mensagem trocada entre eles. Para a maior parte das pessoas, a fala é, provavelmente, o código de maior familiaridade. Portanto, o atraso no desenvolvimento da fala - ou suas alterações - costuma ser o aspecto mais lembrado quando pensamos em autismo. Um bom domínio da linguagem oral, porém, exige mais do que a produção correta dos sons ao formar palavras. Exige, também, a compreensão de seus significados, a ordenação delas numa estrutura de frase coerente, a capacidade de adequar a mensagem a determinada situação. Além disso, outros aspectos da produção da fala - como a fluência, o tom e a inflexão da voz - podem contribuir para reforçar ou modificar o sentido da mensagem, de forma implícita. São vários níveis de domínio, e cada um deles pode estar alterado no autismo, de forma independente. Por isso, as alterações de comunicação que vemos no espectro do autismo podem incluir: Pessoas que não falam, mas podem se expressar de outras formas; Pessoas que falam, mas não conseguem expressar-se com clareza, que apresentam pronúncia pouco inteligível, e fazem uso de vocabulário atípico ou repetem, muitas vezes, as próprias falas/falas de outras pessoas ou de filmes, por exemplo; Pessoas que falam muito bem, até com riqueza de vocabulário e sintaxe perfeita, mas de forma inadequada a determinado contexto, ou de forma robotizada, sem inflexão de voz ou com alterações de fluência. Outra distinção a ser feita é que nem sempre a dificuldade em emitir a mensagem (linguagem expressiva) é acompanhada de dificuldade em recebê-la (linguagem receptiva). Um autista não oralizado pode ter ótima

compreensão do que ouve ao seu redor, por exemplo. Da mesma forma que na linguagem expressiva, há diferentes níveis de domínio da linguagem receptiva - de dificuldades fonológicas, para distinguir bem os sons da linguagem, a problemas em identificar significados das palavras (uma mesma palavra que tenha significados diferentes), até falta de compreensão dos aspectos mais sofisticados da linguagem (expressões idiomáticas, de duplo sentido, gírias, ironia, sarcasmo), o que acarreta dificuldades nem sempre óbvias para acompanhar uma conversa e interagir. Somando-se às alterações da linguagem verbal, as dificuldades na expressão não verbal ("leitura" da postura corporal, mímica facial e gestos, ou seja, a interpretação dos sinais que expressam pensamentos e estados emocionais), podem limitar ainda mais a comunicação como um todo. Interesses e comportamentos restritos e repetitivos. As pessoas no espectro do autismo exibem padrões mais restritos e repetitivos de pensamentos, interesses e comportamentos. Tais padrões podem se manifestar como: fixações em determinados assuntos e insistência em ater-se a eles; atenção a detalhes em detrimento do todo e dificuldade de generalização do aprendizado; apego à rotina, necessidade de manter hábitos rígidos, presença de manias e ritualizações, dificuldade em adaptar-se a mudanças; movimentos ou uso de objetos de forma atípica e estereotipada; rigidez de pensamento, falta de flexibilidade para aceitar diferentes perspectivas; hiper ou hipossensibilidade a aspectos sensoriais do ambiente (luz, barulhos, cheiros, sensações tácteis, texturas, sensibilidade a frio/calor/ dor), resultando em comportamentos de busca ou de fuga peculiares. Todas essas características podem se manifestar de formas e intensidades diferentes nas pessoas autistas. Além disso, outros fatores individuais, como o potencial cognitivo, a história de vida e a presença ou ausência de comorbidades (condições médicas ou psiquiátricas que podem co-ocorrer com o autismo) têm grande influência no desenvolvimento da pessoa. Em função de toda essa complexidade, o diagnóstico deve ser embasado em avaliação clínica cuidadosa, e o planejamento terapêutico precisa ser individualizado, para atender às necessidades de cada um (DEL MONDE, 2019, p. 13-15).

CAPÍTULO 2

O diagnóstico

O diagnóstico de autismo é uma questão da mais alta importância, afinal, “quem conhece as regras do jogo tem mais chances de vencer no final” (MENDONÇA, 2015, p. 27). Na publicação *Dez Anos Depois*, coescrita com a filha, Selma Sueli Silva também problematiza a questão do diagnóstico *versus* rótulo:

Ninguém gosta de rótulos. Pelo menos ninguém de quem eu consiga me lembrar. Uma das motivações na busca incessante pelo diagnóstico no TEA é ver se o filho (a) e a mãe escapam dos rótulos: Mimam demais (é mimado), não dão limites (não tem limites), são pirracentos, procuram problemas onde não tem... Enfim, cada família conhece os rótulos que a sociedade nos impõe antes do diagnóstico. Então, quando vem o diagnóstico é o fim dos rótulos, certo? Errado. A partir daí, tentam enquadrar você em um perfil: autista é assim, mãe de autista é assado! Talvez por isso, algumas famílias e autistas preferem omitir o diagnóstico para não serem rotulados. Outras famílias e autistas, entretanto, preferem não omitir o diagnóstico para não serem rotulados. (...) Os rótulos vêm de qualquer forma. É do ser humano tentar enquadrar tudo num conceito, padronizar. O mesmo acontece com o autista: ele tende a criar regras para que o mundo seja mais previsível, padronizado. Estranho? Não. Estamos falando o tempo todo

de seres humanos. No caso do autista, um ser humano com cérebro neurodivergente, mas, ainda assim, ser humano! (SILVA, 2018).

O laudo, quando chega, é um assunto que mexe muito com as famílias. Os diagnósticos estão vindo de maneira cada vez mais precocemente, e as famílias, muitas vezes, perguntam-se “Como assim?” ao verem seus filhos de um ano e meio, dois, três anos serem diagnosticados. É difícil aceitar. Na maior parte das vezes, as famílias ficam por um tempo; que pode ser uma semana, um mês ou até muito mais que isso; de luto. É o tempo para esse pai ou mãe processar a informação. O luto é do humano. Depois desse luto, a gente vai à luta.

O filho, quando mais velho, ao saber do diagnóstico, costuma passar por esses mesmos processos. Quando a gente soube dos nossos diagnósticos, percebemos que atitudes que tínhamos e estratégias que utilizávamos não eram funcionais. Não é uma questão de negar o autismo, necessariamente, mas perceber que você tem certas características é difícil. E, também, a gente não se via de determinada maneira.

Na questão do diagnóstico, notamos que recebemos um norte, porque, antes disso, não sabíamos bem com o que estávamos lidando. Esse conhecimento da família e o autoconhecimento do próprio autista são muito importantes e acabam gerando alívio. Sempre vale à pena se conhecer e se descobrir em qualquer idade. Quando se recebe o diagnóstico adulto, como no caso de Selma, é comum “dar uma pirada” e se perguntar “quem sou eu?”. Já na adolescência, o diagnóstico é muito importante, porque conscientiza o jovem de suas diferenças num período complicado da vida, onde a taxa de depressão é mais elevada.

Quando soube que era autista, Sophia se lembrou de uma participante do reality show *America's Next Top Model*, Heather Kuzmich, e do quanto ela era vista como esquisita pelas demais. Nessa fase da vida, em que há forte pressão pela socialização, ela não queria ser vista como uma pessoa estranha ou pouco sociável ou com alguns hábitos estranhos. Foi difícil por causa disso, num primeiro momento. Mas, depois, saber o diagnóstico foi libertador. E aí se estendeu todo um caminho, inclusive na escola, onde os colegas passaram a entender melhor as dificuldades que Sophia apresentava por causa do TEA e que eram diferen-

ciadas dos demais alunos. Antes de saberem do diagnóstico, havia uma visão pejorativa sobre ela.

A gente, principalmente as mães, sente-se muito demandado e, muitas vezes, não sabe como pedir ajuda. Então, no nosso caso, fomos conquistando parceiros. Tem que haver confiança entre os profissionais e as famílias. Assim, em vez de rótulos, passamos a ter parceiros. E os colegas passam a gostar de ter pessoas com TEA como parceiras também. Um ganho que o diagnóstico nos trouxe foi a humildade: perceber que tínhamos dificuldades diferenciadas, e que não havia nada de errado com isso. Outras características neurodiversas podem agregar muito no convívio social e escolar.

Muita gente não deseja que o filho saiba do diagnóstico com medo de ele se sentir frágil e vulnerável, o que na realidade são rótulos que a gente coloca. Sophia, por exemplo, já se sentia dessa forma desde antes do diagnóstico, e o laudo a fez perceber o porquê, que a levou para o “como vou agir agora”. É importante lembrarmos que somos autistas, mas não o autismo. O autismo é algo que interfere em todos os aspectos da vida do indivíduo, mas não o sentencia. O diagnóstico também dá explicação para uma série de comportamentos, e nos leva a procurar aperfeiçoar essas questões. O sujeito é autista, mas ele é muito mais que isso. Além disso, o autismo é uma síndrome, ou seja, um conjunto de sintomas. Assim, uma pessoa pode apresentar alguns sintomas, mas não em um nível em que o coloque dentro do TEA. E mesmo aquelas que estão dentro do espectro apresentam nuances distintas que variam de pessoa para pessoa.

Filho perfeito é aquele que se constrói com dignidade, companheirismo e participação no dia a dia. O resto são as eternas cobranças sociais. Para que nós vamos ceder a isso? Para que a gente vai negar? Filho é filho. Que atire a primeira pedra a família que não tem problema com filho. Porque educar é construção diária, é crescimento diário. Por isso, nós arregaçamos as mangas e buscamos nos conhecer melhor. Afinal, nossas vidas são pessoais e intransferíveis. É o melhor que está tendo, e empurrar o autismo para debaixo do tapete é uma ilusão. O bom mesmo é descobrir a perfeição dentro do que a gente é.

CAPÍTULO 3

Evidências do autismo

Vida real é viver intensamente os desafios diários e transformá-los em aprendizados. Logo que Sophia (então Victor) chegou à casa, ainda bebê, Selma ficou assustada com o olhar dela. Parecia estar analisando tudo – e é assim até hoje. O cérebro do autista parece estar sempre analisando, pensando em soluções, observando tudo. Às vezes, O autista aparenta estar longe, divagando (KANNER, 1943), porém, a experiência da dupla que escreve este livro aponta para outro caminho: o autista observa tanto, com seu cérebro hiperexcitado, mas tanto, que não consegue nem se comunicar direito.

Ficou claro, para a família, que o autista parece se interessar mais por objetos do que propriamente por pessoas. Mãe e filha perceberam que é muito mais divertido lidar com os objetos, afinal, eles se tornam o que o autista quiser. Já na interação com as pessoas, há muita informação visual no rosto, na fala, nos gestos e, como se não bastasse, o contato entre sujeitos envolve troca, ação e reação. Sophia, por exemplo, pegava uma perna de boneca que era a sua varinha mágica, com o poder mágico que ela quisesse para ela. O pai dela até escreveu uma crônica sobre isso:

Victor não para de correr pela casa com sua perna de boneca – um pedaço da Suzi loura, dessas vendidas aos montes nos bazares do Centro. (...) Que me lembre, somente merece atenção assim, aquela varinha de condão – o bastonete de papelão, envolto em papel-presente e com a estrela na ponta, feito por mim há uns dois meses, e manipulado até se esfacelar, e parar no lixo. Bem-humorada, a babá é a primeira a verbalizar a curiosidade pelo inusitado apego, perguntando pela outra perna, os seios, a barriga, a bunda, o umbigo, essas partes vitais de qualquer uma que mereça ser chamada de boneca. Ele responde com um maroto não sei. Limito-me à espreita, curioso, mas respeitoso, preservando e investigando seu fascínio.” (...) Mas, nessa noite quente de novembro, Victor pede que eu me deite com ele. Não durma enquanto eu não dormir – é o que diz, como sempre. Apago a luz do quarto, e vejo estrelas se acendendo na cola do teto. Conto vinte delas, mais que o triplo da idade dele, e peço a Deus para vê-lo adulto. (...) E quase cochilo, quando um murmúrio molhado de saliva invade o silêncio da minha orelha. Em tom carinhoso e solene, ele revela seu segredo: Fiz mágica e transformei a perna da Suzi na minha varinha de condão nova. Respondo que poderia fazer outra igual àquela – é o que assevero, enquanto tento ver o brilho dos olhinhos na penumbra do quarto. Eu sei, mas acontece que você anda muito ocupado; muito ocupado mesmo, papai (MENDONÇA, 2004, p. 37-39).

É isso: muitos bebês autistas parecem não ligar para a interação dos pais, mas, quando balançam uma fraldinha na frente deles, esboçam uma reação. Desde sempre, autistas percebem a complexidade dos seres humanos e isso os confunde. É preciso que tanta informação chegue de forma sistematizada e aos poucos. Os estímulos recebidos dos fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, por exemplo, podem ajudar os autistas a não se confundirem.

Outra coisa interessante, mas que pode não ser muito boa, é o tal “bebê dos sonhos”. Aquele que todos elogiam pois não liga em ficar no colinho e, se você coloca no berço, por lá permanece, quietinho. Também prefere o sossego a lugares agitados e com muitas pessoas. É que ficar em um ambiente repleto de estímulos sensoriais costuma ser desafiador: é como se todos os barulhos fossem ouvidos em primeiro plano, sem filtro. Ainda bebê, Sophia foi até a uma apresentação na escola das primas. Ficou o tempo todo quietinha, com o rosto afundado nos braços de Selma. Já no Ensino Fundamental I, o simples conversar num tom

alto trazia incômodo aos seus ouvidos. Foi um período complicado, já que professores geralmente falam alto, o que fere os ouvidos de alguns autistas.

A resistência à dor é outro ponto que chamou a atenção da família desde quando era bebê. Embora pudesse chorar por horas, sem motivo aparente, Sophia enfrentou várias otites (inflamações no ouvido) sem chorar, correndo o risco de ter o tímpano perfurado. Esse fato costuma estar relacionado à hipossensibilidade sensorial ou, em alguns casos, dificuldade de autopercepção. Sophia explica que ou a gente realmente não sente a dor ou até sente, mas não consegue perceber o que está acontecendo para relatar aos pais. Nesse sentido, quanto mais jovem, mais difícil é.

A coordenação motora também costuma perseguir os autistas desde a primeira infância. O autista precisa de atividades físicas que sejam adequadas às suas especificidades, em caso contrário, o exercício físico se transforma em verdadeira tortura. Nosso equilíbrio, percepção de espaço e força, tudo isso pode ser bem comprometido. E imagine que, apesar de tanto desconforto, sempre tem um adulto insistindo para você se socializar, brincar, divertir. A vontade é perguntar por que o adulto não se socializa também quando está com algum desconforto, como uma dor de cabeça, por exemplo. Ou até se socializam, mas com uma perda considerável nessa interação.

Alguns autistas não têm atraso na fala (DEL MONDE, 2020), como é o caso de mãe e filha. Sophia, por exemplo, começou a falar muito cedo, mas a comunicação não era funcional. Ela copiava falas de filmes e buscava contextualizá-las nos momentos certos. Ela, como tantos outros autistas, chegou a ser levada ao otorrino com a suspeita de ser surda. Mas, na realidade, é difícil para os autistas saírem de seus hiperfocos, nos quais concentram toda a atenção em um tema específico. Sem contar com o já tão citado apelo sensorial que pode dificultar a atenção deles.

A avó de Sophia e procuradora municipal aposentada Irene Maria da Silva lembra que a neta se comunicava sobre questões que despertavam, nela, certo interesse especial. Irene relembra que percebeu que a neta balbuciava a palavra “gol” quando tinha de dois para três meses de vida. Ela resolveu imitá-la e Sophia respondeu umas 14 vezes a fala da avó.

Aos quatro meses, Sophia já formava sons chamando o pai e a avó e, aos seis meses, respondeu “qué não!” quando o pai lhe ofereceu danoninho. Assim, com um ano e meio, ela já falava tudo e, aos dois e meio, já tinha um rico vocabulário. A mãe, anos depois, continua perplexa com essa habilidade pois, mesmo que fosse ecolalia², era uma fala contextualizada. Havia também alguns jargões que Sophia utilizava – “antigamente”, “na minha época”, “não é, papai...”, além de conjunções e proposições de acordo com a norma culta da língua portuguesa. Entretanto, não conseguia se utilizar de todo esse vocabulário quando o objetivo fosse falar de seus sentimentos e emoções.

Selma conta que Sophia, aos sete, oito anos, ao chegar da escola, caminhava por todo o jardim balançando o dedo indicador, como se estivesse resolvendo os problemas de uma guerra mundial iminente. Foi nesta época, também, que começaram as crises violentas que intensificaram a preocupação em se obter um diagnóstico. A caminhada no jardim era para a descarga sensorial. Quando se mudaram de casa para um apartamento, as crises se agravaram.

Ainda que Sophia tivesse chamado a atenção, num primeiro momento, pela inteligência, a fase dos colapsos preocuparam ainda mais os pais. Antes disso, ela era apontada como uma criança precoce e até superdotada. O pai, experiente jornalista, se encantava com a capacidade da filha de escrever, facilmente percebida aos 11 anos.

Antes disso, Roberto Mendonça, escritor e editor, era acionado pela filha, então com seis anos de idade, para juntos calcularem o Produto Interno Bruto (PIB) e a Renda Per Capta de todos os países do mundo. Era impressionante como aquele serzinho sabia detalhes de países de todo o mundo.

Mais tarde, mãe e filha perceberam que o gatilho para esse hiperfoco foi o desenho animado preferido de Sophia, “Três Espiãs Demais”, que contava as aventuras de um trio de detetives que viajavam disfarçadas ao redor do mundo. Para Sophia, não bastava assistir, ela entrava na trama e participava da história, a seu modo. Certo dia, Sophia perguntou ao pai qual era a capital da Namíbia. Por ser um país ainda muito jovem,

2. Repetição mecânica de palavras.

Roberto ponderou que essa era uma pergunta muito difícil. Sophia respondeu séria e espantada: “Claro, se fosse fácil eu não faria.”

Roberto Mendonça conta que nunca percebeu maldade em sua filha. Embora notasse uma personalidade forte e uma inteligência que “não parava de funcionar” (levando até a um certo desgaste). Ele percebia uma determinada inocência na hora de se relacionar com as pessoas.

Já ouvimos vários relatos de famílias que não perceberam tais evidências ou mesmo negam o diagnóstico. É importante que família e profissionais estejam atentos para que ocorra o diagnóstico precoce. Conviver com autista ou ser autista não é fácil, tem os momentos difíceis, mas as vitórias são ainda maiores.

CAPÍTULO 4

Fala, linguagem e comunicação

Somos do tamanho de nossa linguagem; é ela que confere sentido a todos os fenômenos e acontecimentos e antecede a existência de cada um de nós (WITTIGENTEIN, 1968). O autismo veio para dar uma mexida nesse paradigma, embora ele seja facilmente aplicável à maioria das pessoas. Isso nos leva ao seguinte questionamento: como trazer ao mundo da linguagem essas pessoas que têm vasto universo interior, mas dificuldades variadas e, por vezes, severas em se comunicar, tanto no âmbito verbal como no não verbal?

Firmino (2019) define duas angústias muito comuns entre os pais e mães: “será que o atraso de fala do meu filho é autismo?” e “será que o meu filho vai falar?”. Segundo ela, os autistas geralmente têm atraso no desenvolvimento da fala porque ela é dependente de vários outros fatores que envolvem a comunicação. “Existem requisitos que irão determinar se a criança vai falar ou não, como atenção compartilhada, a troca de olhar e o apontar, todos eles presentes no desenvolvimento típico.” (FIRMINO, 2019, s/p).

Firmino (2019) explica que a comunicação é a forma com a qual passamos a mensagem para recebermos uma resposta: o silêncio, o

choro, o gestual, o apontar, as expressões faciais. Assim, devemos nos atentar para nossa relação com o autista pois até a agressividade é uma forma de comunicação, além da escrita e da fala. Essa última é a mais usual entre as formas de comunicação. Já a linguagem é uma combinação de símbolos usados para que nos comuniquemos e estructuremos os pensamentos. A fala é a organização do pensamento.

Às vezes, a criança autista se comunica por gestos, fala, expressão facial, mas com alguns aspectos da comunicação desestruturados. Por exemplo, a criança quer água, mas pode apresentar uma falha no aspecto sintático. Então, na formulação da frase ela em vez de falar 'Quero água, pegue para mim, por favor?', por causa da dificuldade sintática na comunicação, ela diz simplesmente 'Água'. É uma dificuldade de linguagem, mas ela se comunicou e falou (FIRMINO, 2019, s/p).

Sophia falou muito cedo, como acontece com alguns autistas leves. Contudo, quando se acreditava que ela estava se comunicando, ela, na verdade, estava apenas falando, o que é diferente de se comunicar. No TEA, podemos ter uma fala desconexa, descontextualizada ou, em outros casos, como o de Sophia, essa ecolalia (repetição de falas de outras pessoas ou de personagens de programas de TV) pode ser contextualizada. No entanto, quando a fala envolve emoções e sentimentos, percebe-se que a comunicação não é funcional. Selma e Sophia enfrentam esse desafio até hoje, entre elas. Há casos em que precisam de um profissional para intermediar o diálogo, como um psiquiatra ou psicólogo. Já aconteceu de elas estarem falando a mesma coisa sem se darem conta disso, criando um embate desnecessário.

Firmino (2019) aponta que, socialmente, a pessoa que não fala parece não existir, torna-se invisível. Contudo, devemos entender que apesar de não falar, ela se comunica, sendo um sujeito, portanto. É preciso que a família e as pessoas se dirijam a ela e não ao mediador³, por exemplo. Mesmo que essa criança não dê a resposta, olhe para ela, para validá-la como ser humano. Comece a vê-la como pessoa, isso já é um começo. Pode-se, também, usar e abusar de gestos, da afetividade. Além disso,

3. Profissional que acompanha o aluno com deficiência, sendo responsável pela mediação das situações vivenciadas por ele.

devemos procurar entender comportamentos de agressividade porque, em muitos casos de pessoas que não falam, essa dificuldade de comunicação vem junto a um comportamento agressivo. O que deve ser levado em conta é: “O que isso quer dizer, o que ela quer comunicar com esse comportamento mais violento? Será que ela se desorganizou, não foi compreendida?”

Sobre como se comunicar com o autista não oralizado, o importante é observar a criança, pois é ela quem vai fornecer todos os indícios para essa comunicação. Muitas vezes, os colegas de uma pessoa com deficiência não se dirigem a ela como aluna e o professor não tem como interferir nesse processo. Por isso, é preciso contar com o mediador para fazer a ponte entre aluno/colegas e aluno/professor. Dessa forma, o professor regente passa a conhecer e a acompanhar mais de perto esse aluno e suas necessidades específicas.

Mas é preciso que fique claro: o mediador não é babá, cuidador ou professor particular. A função dele é mediar a relação do aluno com o professor regente. Essa relação envolve essa dificuldade de comunicação e de interpretação do mundo à volta do aluno autista.

Fernandes (2017) revela que o desenvolvimento da comunicação como um todo é mais importante do que a fala em si. Ela explica que a questão da comunicação nos remete a uma série de experiências de vida, importantes para a criação de vínculos com o autista (FERNANDES, 2017).

O diagnóstico de Sophia Mendonça só chegou quando ela tinha 11 anos e, embora ela fosse extremamente verbal e possuísse certo domínio das figuras de linguagem, a comunicação da hoje jornalista e escritora, à época, não era funcional. Ela falava “pelos cotovelos”, o que não garantia um bom diálogo pois, muitas vezes, eram monólogos disparados sem nada acrescentar ao receptor, o que geralmente trazia tédio ao seu ouvinte.

Por causa dessa fragilidade, mais tarde, Sophia resolveu entrar para o curso de Jornalismo e, depois, dedicou-se ao estudo do Teatro e de outras Artes. Isso a levou a entender as nuances, nem sempre óbvias e por vezes até bastante subliminares, de todas essas linguagens comunicativas. A jornalista se tornou, desde então, uma estudiosa da Comunicação. No

segundo semestre de 2019, ela se tornou mestranda em Comunicação pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Sophia gosta do processo de comunicação por não ser linear, envolver ação e reação e, principalmente, por nos colocar num contexto em que somos simultaneamente mestres e discípulos. Ensinamos e aprendemos. Essa troca com o mundo, para ela, é um tesouro precioso, de valor inestimável.

Por isso, devemos nos manter atentos às formas alternativas de comunicação, em especial para as pessoas que se encontram do lado severo ou moderado do espectro. Os métodos de comunicação alternativa são auxiliares importantes e não atrapalham o desenvolvimento da comunicação verbal (FERNANDES, 2018).

A jornalista Mariana Rosa, do blog *Diário da Mãe da Alice*, explica que muitas vezes percebemos o potencial para alfabetização e comunicação de nossos filhos, mas não sabemos os caminhos para aflorá-lo. Alguns pontos devem ser observados, como a utilização da comunicação alternativa para se fazer COM a pessoa com dificuldades e não POR ela. Essa pessoa deve ser vista como um sujeito e não como um objeto em que projetamos o que imaginamos, pensamos ou determinamos. Não podemos correr o risco de tomar decisões que não fazem sentido para a pessoa com dificuldade complexa de comunicação, ela deve ser sujeito nessa relação (ROSA, 2019).

A comunicação alternativa é forte aliada para amenizar a rotina, por vezes massacrante, entre cuidador e pessoa com deficiência (ROSA, 2019). A relação deve ser de troca e não de subserviência. Na escola, por exemplo, é preciso adaptar menos e, em vez disso, tornar o currículo mais acessível. Isso evita a necessidade dos “jeitinhos” e passa a permitir que tudo que há na escola seja acessível para qualquer pessoa.

Mariana Rosa lembra que a comunicação alternativa é importante para:

1. aquisição da linguagem;
2. ampliação da aprendizagem;
3. permanência na escola e;
4. participação Social.

Na verdade, as técnicas, recursos e tecnologias disponíveis para a comunicação alternativa são fatores coadjuvantes nessa empreitada. Mais que falar e aprender sobre isso, é importante conhecer a mão que vai operar essa tecnologia e o que a pessoa com deficiência deseja com essa possibilidade. O sujeito é a base para que a comunicação alternativa seja, de fato, um sucesso (ROSA, 2019).

Hoje, são conhecidos casos de autistas severos como Amy Sequenzia, Ido Kedar, Carly Fleischmann e, no Brasil, Pedro de Lucena. Embora todos eles não sejam oralizados e até tenham sido julgados como indivíduos com deficiência intelectual, esses autistas revelaram, mais tarde, habilidades para diversas áreas com o auxílio de meios alternativos de comunicação (MENDONÇA, 2019). Não dar essa chance a tais pessoas é o mesmo que desperdiçar enormes valores para a movimentação da sociedade em todos os seus setores. Afinal, gente é para brilhar, sempre!

CAPÍTULO 5

Interações sociais

As pessoas são seres sociais e, em menor ou maior grau, sentem a necessidade do convívio em sociedade. Autistas, geralmente, gostam de interagir, ainda que de um jeito particular (MORRISON; DEBRABANDER; JONES; FASO; ACKERMAN; SASSON, 2019). Há momentos, no entanto, em que o autista precisa ficar sozinho para sua autoregulação, por causa do excesso de estímulos visuais e sensoriais. Em ocasiões assim, ele está tentando se reconstruir para depois retornar às tarefas e interações do dia a dia. Muitas famílias ficam preocupadas com a quietude e recolhimento dos filhos, mas às vezes esse momento é muito interessante e produtivo.

Em fevereiro de 2017, Sophia entrevistou o grande amigo João Luiz Carneiro para o canal “Mundo Autista”, veiculado no YouTube. Nesse vídeo, intitulado “Autista tem Amigo?”⁴, trocou-se experiências sobre os desafios e conquistas da amizade entre autista e pessoa neurotípica. Apesar do tom leve desse episódio, a interação do autista com o mundo é sempre um tema delicado de ser abordado. Afinal, será que uma

4. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=-1fUMawTqK4&ab_channel=MundoAutista>. Acesso em: 17 jan. 2021.

pessoa que carece de malícia social e, ainda por cima, tem dificuldades de manter diálogos funcionais será capaz de perceber o valor de uma amizade? Ou mesmo compreender o que é a amizade, um conceito que para alguns pode soar demasiadamente abstrato?

Para o filósofo e humanista Daisaku Ikeda,

a amizade é o mais belo dos laços humanos. É um relacionamento que transcende as perdas e os ganhos. Não se trata de algo superficial, muito menos de simplesmente sentir simpatia ou pena de outra pessoa. É um relacionamento em que, não importando o que aconteça com a outra pessoa, você ainda se preocupa com ela do fundo do coração. A amizade é um tesouro insubstituível. (IKEDA, 2008, p. 245).

Dessa forma, a interação com o outro e a busca por amizades são importantes na vida de qualquer pessoa. Ficar isolado em meio aos próprios pensamentos, sem nenhum mecanismo para dividi-los com outras pessoas (o que não inclui somente a linguagem oral), é das piores torturas às quais qualquer ser humano pode ser submetido. Vivemos em uma sociedade e funcionarmos bem junto a ela envolve questões de saúde e bem-estar (MENDONÇA, 2015).

Não cabe apontar autistas ou neurotípicos como culpados por essa dificuldade de interação entre eles. O que deve ser identificado é que autistas têm maneiras diferentes de perceber o mundo. Essa falta de entendimento pode gerar conflitos e isolamento. Situações assim, evidentemente, não são nada agradáveis. O autista também tem, como explicamos, momentos em que gosta de ficar sozinho, sem que isso seja resultado da dificuldade na interação social. Tanto Sophia como Selma tinham, principalmente quando mais novas, dificuldades de iniciar conversas. Muitas vezes criavam verdadeiros monólogos sobre assuntos de seus interesses. Foi essa característica que as levou a sempre escolherem pessoas de suporte na escola, no trabalho e em outros ambientes.

Sophia se lembra que sua primeira melhor amiga, certa vez, a chamou na escola para passar o recreio com ela. A menina sentia pena por Sophia estar sempre sozinha, o que, realmente, para a autora, era incômodo em determinados momentos. A partir dessa amiga, que a transportou para o grupo dos “populares” do qual fazia parte, Sophia passou a buscar por uma pessoa para esse apoio nos grupos em que

convivia. Antes disso, assim como já aconteceu com a sua mãe, ela até interagiu bem com outras pessoas e colegas, mas não criava laços de amizade. Não conhecia e nem dominava as regras sociais para manter uma amizade. Os momentos mais difíceis, para ela, foram quando se viu desamparada, em um grupo que não tinha uma pessoa amiga para decodificar as situações para si. A importância de alguém de suporte num grupo é que essa pessoa traduz a linguagem das outras crianças e dos adolescentes para o autista.

Mas, como define e nos lembra Ikeda (2008), a amizade deve ser genuína, e para isso ela é conquistada, construída aos poucos. Sophia, hoje, tem um grupo de amigos que conheceu na faculdade, bastante próximos. Durante todo o curso fizeram diversos trabalhos em conjunto. A jornalista sabia que eles não estavam do lado dela por pena ou simplesmente para colaborar com alguém que necessitava de ajuda. Diferentemente disso, ficava claro que Sophia tinha muito a acrescentar ao grupo, assim como a aprender com todos os participantes. Foi construída uma relação de respeito às diferenças e de potencialização das habilidades. Mesmo depois de formados, eles ainda saem juntos, constantemente, para eventos e festas. Os amigos conhecem as limitações de Sophia com alguns barulhos, notam sintomas de fobia social e nunca exigem dela mais do que ele dá conta. E vice-versa.

A relação de amizade, de troca, pode ser um desafio, pois é difícil para um autista saber a hora certa de intervir e falar numa conversa dentro do grupo para fazer suas ponderações, assim como compreender quais são os comportamentos socialmente desejáveis. Para esse tipo de aprendizado são necessárias muitas tentativas, erros, acertos e, por vezes, frustração. Ainda assim, por mais difícil e desafiador que isso seja, os autistas devem estar preparados para se fortalecer com as experiências sociais incômodas e frustrantes pelas quais certamente vão passar em alguns momentos de suas vidas.

No caso de Selma e de Sophia, mãe e filha pagaram para ver, ousaram e conquistaram amigos maravilhosos e, claro, outros que hoje eles não chamariam de amigos, mas que serviram a um processo de aprendizado para a relação social. Certo é que o autista não deve ficar preso em uma

redoma. É justamente este contato com o mundo que o fará evoluir e descobrir todo seu potencial a ser explorado.

É importante, portanto, verificar a falta de habilidades para a interação social, identificar as questões sensoriais que são limitantes e, a partir daí, trabalhar estratégias para amenizar o efeito negativo desses fatores que, certamente, dificultam a comunicação (PIACENTINI, 2017). É fácil compreender que quando você tem uma série de desafios sensoriais e motores, a socialização fica mais difícil.

Em se tratando de socialização, tanto a menina como o menino autista têm dificuldades. A diferença é que a mulher, por questões culturais e comportamentais, costuma ser mais cobrada nessa área. Além disso, as colegas tendem a ser mais acolhedoras e ensinam comportamentos à coleguinha que não é muito boa nas relações sociais. Deve-se considerar, também, que a menina autista é muito boa em copiar modelos sociais e esconder suas dificuldades. As mulheres são melhores em camuflar a Síndrome e isso tudo acaba por fazer com que aquelas enquadradas na ponta mais leve do Espectro não sejam, sequer, diagnosticadas (ATTWOOD, 2006).

Outro conceito interessante nos relacionamentos sociais é o de introversão *versus* extroversão. Muita gente acredita que a dificuldade de interação do autista está ligada à timidez, o que não é, necessariamente, uma verdade. A introversão e a extroversão, sim, estão ligadas à adaptação social, ao ambiente em que a pessoa vive e como ela faz para conviver nesse ambiente. Por isso, existem autistas extrovertidos que não são sociáveis. Por exemplo, aquela pessoa que fala muito, mas diz coisas inadequadas, pode magoar o outro sem essa intenção, e não sabe ouvir. Em casos mais sutis, esse autista nem sequer sabe quando pode interromper o outro para falar, o que o torna muito inconveniente. Então, o autismo não está ligado à timidez e sim à baixa habilidade social. Existem aqueles que conversam com todos, mas não têm amigos próximos. Ou aqueles que tem amigos e, no entanto, sentem-se incomodados e não sabem se posicionar. Por isso, acabam optando por desaparecer da vida do outro, aparentemente do nada!

Fato, portanto, é que a questão da comunicação deve ser observada desde o nascimento do bebê. Mesmo que ele não fale, ele se comunica e

a mamãe presta atenção nesses sinais (comunicação) e passa a entender seu filho. Quando ele cresce, as famílias parecem perder essa habilidade e começam a esperar e a cobrar pela fala. Não prestam mais tanta atenção aos sinais dados pelo filho pois o que desejam e esperam é que ele fale. Qualquer que seja o caso, observar a criança é a melhor forma de saber qual a sua necessidade, quais suas dificuldades habilidades. Por exemplo, existem mães que insistem em beijar filhos que não querem ser beijados ou abraçados por questões sensoriais. Elas não reparam em outras maneiras com as quais esse filho demonstra carinho e acabam por se sentirem pouco amadas por ele.

Outro mito é aquele que diz que se a pessoa fala muito bem e se comunica muito bem, ela não pode ser autista. Devemos sempre lembrar que a comunicação deve ser funcional, ou seja, expressar claramente o que a pessoa sente e pensa. Por isso, o autista com rigidez cerebral⁵ e uma comunicação pouco funcional pode ser rotulado como “dono da verdade”, “arrogante”, “prolixo” e outros. Que comunicação é essa que nos traz tantos rótulos?

Mesmo no autista com deficiência intelectual e dificuldades severas de comunicação, ela existe e está ali, já que é intrínseca ao ser humano, como foi falado anteriormente. Se as ferramentas necessárias forem dadas a esse autista, ele poderá se comunicar de forma alternativa e vai se desenvolver plenamente a partir daí.

Devemos ter sempre em mente que o universo do autismo é recheado de mitos e verdades e, já que envolve o ser humano e o ser humano não é uma ciência exata, é necessário empatia e benevolência. A deficiência existe para a pessoa com determinado impedimento ou limitação, mas, se a sociedade oferecer a essa pessoa as ferramentas necessárias, ela poderá conseguir fazer muito bem o que aquelas pessoas consideradas típicas realizam. A isso chamamos humanizar a sociedade.

5. Um dos critérios diagnósticos para o autismo, pode se evidenciar de maneiras diversas, da dificuldade com mudanças e apego a rotina a traços de personalidade e temperamento opositor.

CAPÍTULO 6

Crises

Um dos momentos mais tristes que Selma viveu foi quando, em uma das sessões de terapia, ela relatou uma série de sintomas de autismo leve, assim como sua filha, e o psicólogo perguntou: “Para que o diagnóstico? Para você poder mandar todo mundo à PQP sem culpa?”

Aquilo doeu mais do que ela podia imaginar. Ela queria exatamente o contrário. Queria controlar sua impulsividade, que a colocava em situações difíceis desde sempre. Queria não falar palavrão como forma de dizer o quanto estava com raiva. Queria, principalmente, dar conta de seu choro descontrolado.

Além de tudo isso, o sentimento de tormenta que se seguia a uma grande explosão era extremamente devastador. E o que era pior: ela sabia que não podia prometer que não faria de novo. Ela simplesmente não conseguia se controlar. Quando sentia o coração bater na garganta, já era: ia direto na jugular de quem estava a sua frente. Sua mãe e seu ex-marido foram os mais amados e os que mais sofreram com o gênio que ninguém dava conta ou conseguia entender.

Quanto mais a cercavam e lhe diziam coisas, mais ela se sentia incompreendida e mais se desequilibrava. O ex-marido corria a

explicar: “Selma é uma mulher com grande coração. Talvez o maior que eu conheci. Mas é geniosa e estourada”. Isso doía nela porque quando somos isso ou aquilo por opção, por educação, por preferência, conseguimos mudar. Ela tentava, tentava, se prometia que de outra vez seria diferente... E pumba! Quando se dava conta, tudo ia pelos ares. Por isso, sempre teve medo de enlouquecer.

Como líder de equipe profissional em assessorias de imprensa, procurava observar, analisar, ir com calma, pois conhecia seu lado irascível e, é bom ficar evidente, nem mesmo ela dava conta dele. Lembra-se de uma vez, ao tentar explicar determinada situação para duas pessoas de seu time, uma delas, que tinha fama de brava, começou a falar alto. O sinal vermelho acendeu no cérebro de Selma e ela tentou recorrer a todas as suas estratégias. Tarde demais: o coração já estava pulsando na garganta. Então, Selma gritou ainda mais alto. O clima não ficou nada agradável, mas a funcionária abaixou o tom de voz.

Então, Selma pediu para que ela se relacionasse com sua faceta democrática, pois ela se esforçava para ver uma situação por vários ângulos e do ponto de vista das pessoas envolvidas. E implorou para que as funcionárias evitassem sua faceta autoritária, pois, conforme a própria Selma, nisso ela era muito hábil e competente, com a sutileza de um elefante.

A moça se acalmou e Selma também, como se nada tivesse acontecido. É que, colocadas as regras, não havia necessidade de desavenças novamente. O diálogo havia sido restaurado. Os outros membros da equipe estranharam o fato de Selma prosseguir como se nada tivesse acontecido, genuinamente mais calma. É que para Selma funciona assim: Aconteceu, foi resolvido, para que estender algo que foi solucionado?

Não foi por uma nem duas vezes que a jornalista teve de explicar no emprego que seu choro não era porque se sentia fragilizada, mas sim ocorria quando o sentimento era de pura impotência. Por vezes, ela confessa, esse sentimento veio da frustração por não conseguir explicar que o caminho apontado por alguém não iria dar certo. E, como agravante, todas as vezes que Selma defende seu ponto de vista, ela arregala os olhos, gesticula muito e todos pensam que ela está brigando. Nunca conseguiu explicar que perceber o caminho para resolver um problema

a deixa elétrica e eufórica. Gesticula bem mais que o normal e é capaz de pular de alegria.

Selma levou muitas broncas por esse seu jeito. Sua mãe e irmãs cansaram de lhe explicar isso ou aquilo no social, quando dizia respeito a relacionamentos humanos. Começou a observar, desde sempre, e aprendeu a se desculpar, a ser discreta para ser social e a não falar na cara tudo que lhe vinha à cabeça.

Quando não conseguia, a resposta era sempre a mesma: “Vou tentar, mas não posso prometer. Nem sempre percebo como você. Só quando você explica é que eu compreendo melhor”. Mas... E nos momentos em que não conseguia se expressar e acabava se sentindo injustiçada, incompreendida e insegura? Lá vinha choro e mais choro. Palavras que não gostaria de dizer, vontade de bater no outro e em si. Depois da tempestade, aquela sensação horrível: parecia que havia passado um trator por cima de seu corpo. E quanta coisa acabou derrubando. Tudo que Selma queria era ser diferente do que ela era.

Mas tarde, a jornalista e escritora descobriu o diagnóstico e, com ele, aprendeu mais sobre suas crises. Hoje, tudo o que ela quer é ser igual a si mesma, com o autoconhecimento que tem agora. Sim. Existe luz depois do diagnóstico do autista adulto!

A crise sempre vem de um gatilho, que pode ser alguma coisa que está sendo sofrida há bastante tempo e que, muitas vezes, não é evidente nem para o próprio autista, o que dá a impressão de que ele “surtou do nada”. Nada é do nada no autismo. Há todo um contexto que favorece o ambiente das crises. Geralmente, os gatilhos não são os mesmos que as causas. Os gatilhos mais comuns são a crítica, o tédio, a fome e a mudança de rotina. Já a causa, geralmente, está ligada a uma dificuldade na comunicação (mesmo no caso de autistas verbais), quando ele deseja se expressar e não consegue ou a uma sobrecarga, seja ela sensorial ou social (PRATA, 2016).

Existem três tipos de crise no autista (KLEIN, 2014). A mais conhecida, por ser a que traz um incômodo maior às pessoas ao redor, é o *meltdown*, ou colapso mental. Essa acontece quando um autista fica num estado de pânico que, em muitos casos, acaba por gerar agressividade. Há autistas que têm crises como essa só em casa, outros só na escola e

outros em ambos os lugares. Sophia se esforçava tanto para se adequar ao ambiente escolar, que acabava tendo colapsos em casa. Com tempo, tanto Selma como Sophia foram percebendo outros gatilhos: barulho e a presença demorada de visitas. É preciso estar atento a tudo isso.

O *meltdown* é comumente confundido com uma birra. Porém, embora o primeiro possa evoluir para a segunda, birra e colapsos são diferentes, apesar de terem características semelhantes numa análise superficial. Na birra, a criança se cuida para não se machucar e cessa o ‘espetáculo’ assim que consegue o que quer. Já no *meltdown*, é sempre melhor prevenir do que remediar. Se ele acontece, não tem jeito, ele passa por três fases: tem início, meio e fim, independentemente do que seja feito pelo outro (PRATA, 2016).

Nessas horas, é bom evitar falatórios, argumentos e discursos que possam colocar mais “lenha na fogueira”, como era muito frequente quando Selma e Sophia entravam em crise juntas. É importante, nesses momentos, tirar o que há de perigoso de perto da pessoa em crise e mostrar, de forma assertiva e com frases curtas, que você entende o sentimento do autista e só depois conversar sobre não concordar com ele. Mas a validação do sentimento no momento da crise é muito importante. Muitas mulheres autistas, em vez de agressividade, têm crises de choro compulsivo, o que lhes dá o rótulo de “manteiga derretida”.

Além do *meltdown*, há o *shutdown*, que é um desligamento de si. Como um computador dá pane, o autista também dá. Ele fica alheio e, muita gente, em contextos como o aeroporto, pode imaginar que isso é falta de noção da pessoa que sequer se toca em dar passagem para os outros. Em alguns casos, pode-se confundir o *shutdown* com uma convulsão. Nessa crise, fica muito evidente que é como se o autista desse uma congelada para conseguir lidar com determinada situação (KLEIN, 2014).

Por fim, o *burnout*, uma exaustão social muito forte que prejudica a vida funcional das pessoas autistas e o cumprimento de atividades de vida diária. (KLEIN, 2014). É diferente de um simples cansaço. Muitos ficam sem fazer coisas básicas, como escovar os dentes e se alimentar. Selma sempre trabalhou fora e estudou muito e, por vezes, chegava em casa com o cansaço acumulado e dormia por treze, quatorze horas.

Quando o autista não é respeitado nesse período de regulação, o *burnout* pode evoluir para o *meltdown*.

É importante que o autista vá se conhecendo e se regulando, e que não seja sempre alguém da família ou da escola que “resolva” o problema que “parece” gerar a crise. Muitas vezes, inclusive, na trajetória de Selma e Sophia, as “soluções” da mãe acabaram por gerar mais estresse na filha. A própria pessoa deve aprender estratégias de autorregulação, como sair de perto do ambiente que lhe causa raiva ou mal estar para fazer algo que a acalme e a preencha. Depois disso, o autista pode retomar a atividade pois está mais fortalecido.

Um exemplo de atividade assim é a meditação, eficaz para muitos indivíduos com TEA e uma constante na trajetória de Selma e Sophia. Essa atividade acalma o cérebro e o faz voltar a um funcionamento harmônico. Afinal, crianças crescem e os problemas na fase adulta se tornam mais complexos, e os pais já não são os salvadores da pátria.

CAPÍTULO 7

Seletividade alimentar

A seletividade alimentar é um sofrimento para as mães. Com o tempo, melhora, ainda bem. Mas são necessárias intervenções, orientações profissionais dos fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, por exemplo. Selma se lembra que Sophia continua com uma defasagem nessa fase, exatamente porque ela não contou com a intervenção profissional.

A pior fase relativa à seletividade alimentar na vida de Sophia foi quando ela entrou para a pré-adolescência. Ela ficou muito magra, com os olhos fundos e fraca para qualquer atividade. Aliás, foi quando Sophia descobriu que mãe não acha filho bonito sempre (risos). É que Selma tentava argumentar com a filha: “Melhore a alimentação. Olha o tamanho das suas orelhas...” (mais risos).

A seletividade alimentar pode ocorrer com outras pessoas, mas aqui vamos nos ater aos autistas. No autista, ela é mais comum que na pessoa típica, por questões que são próprias da condição, como a rigidez no pensamento e os distúrbios sensoriais. Uma coisa é certa: seletividade alimentar não é “frescura”.

Para o autista, são importantes determinados rituais como manter o horário das refeições, por exemplo, que devem ocorrer à mesa pois o ato de se alimentar não é só comer e pronto. Envolve todo um ritual, um processo. No tratamento com a terapeuta ocupacional, pode-se trabalhar a sensibilidade sensorial. Primeiro, o autista aprende a estar na mesa. Não é como os pais pensam: “A mesa está posta. Rufem os tambores, pois meu filho vai comer”. Não é bem assim. Às vezes, só o fato de conseguir ficar à mesa já é um avanço. (DUPIN; PANTUSO, 2018).

Temos que pensar nos horários e evitar distrações como TV ou brinquedos. O ritual da alimentação deve ser especial e marcante. A mesa não pode estar com muitos estímulos (cheiros, cores, texturas, pedaços grandes, diferença de temperatura...). Tudo isso pode interferir na vontade da criança para aceitar se alimentar ou não. A comida tem que estar bonita. Alguns autistas, por causa da rigidez de pensamento, não gostam que um alimento se misture com outro. Tem gente que nos lembra que “com toda criança, você tem que ir aos poucos e oferecer o alimento novo antes”. Verdade. Mas com o autista é muito mais intenso. Se você oferece para uma criança de 20 a 25 vezes, para o autista tem que fazer mais. E de uma forma diferente, para não gerar crises. Exemplo: para oferecer uma fruta, ele tem que ver, se acostumar com ela, depois sentir o cheiro, depois tocar e, só depois, pode querer levar à boca. A ansiedade nos leva a querer que tudo aconteça de uma vez. Mas, com o autista, deve ser aos poucos, passo a passo. O avançar de etapas pode levar dias. Mas é o que permite que a criança se acostume com o cheiro, o visual, a textura, a aparência. Se, mesmo assim, ela não aceitar, você substitui por outro alimento. Mas sempre um por vez.

Não demonstre sua ansiedade e expectativa durante a refeição. Faça com que seja um momento tranquilo e agradável, sem pressionar a criança. Alguns dias serão melhores que outros, mas a ansiedade não ajudará em nenhum deles.

Às vezes, o autista gosta de determinado alimento e os pais só compram esse item. Mas autista também enjoa. Pode amar numa fase e detestar em outra. Outros autistas acham que comer é perda de tempo. Então, a comida deve ter visual atrativo. É preciso ter paciência com o

aprendizado do manuseio dos talheres e aguentar a bagunça por um tempo. Ir devagar e com calma, sempre.

Uma simples refeição pode ser cheia de demandas. O fonoaudiólogo e o terapeuta ocupacional podem ser bem importantes. Sophia, por exemplo, tem disfagia: dificuldade para engolir em função da hipotonia dos músculos na região da garganta e do esôfago. O trabalho da fono, nesse caso, é muito importante.

Normalmente, o almoço da criança é antes ou depois das aulas. Nos dois casos, a ansiedade de quem vai servir a refeição pode tumultuar ainda mais o processo. É sempre importante focar nos pontos primordiais desse momento. Observe e conheça seu filho, considere menos informação visual à mesa, dê um passo de cada vez. E mais: cada vitória, por menor que seja, deve ser comemorada.

CAPÍTULO 8

Empatia

Desde cedo, ao perceber sua inadequação com o mundo e com as pessoas que a cercavam, Selma resolveu estudar gente/pessoas. Descobrir por que elas podiam ser tão boas e tão más ao mesmo tempo. Logo percebeu que as palavras eram muito importantes quando se tratava das relações interpessoais. Então, Selma resolveu ampliar seu objeto de estudo: gente e palavras.

Foi assim que, quando lhe disseram que era preciso ter empatia com o outro, buscou alguns conceitos. Já estava na adolescência e descobriu que a palavra “simpatia” tem origem no grego (*sym* = união + *pathos* = emoção, sentimento). Assim, a expressão significa *sentir com*. Sou simpático quando a dor do próximo me incomoda e sou capaz de *sentir com* ele.

Já a palavra “empatia” (*in* = para dentro + *pathos* = sentimento) tem o sentido de *sentir-me no lugar de*, sendo, portanto, mais forte que o termo “simpatia”, pois, ante a dor alheia, eu me sinto no lugar daquele que sofre. A empatia nos torna sensíveis às dores do outro.

A palavra “antipatia” possui a seguinte formação: *anti* = contrário, oposto + *pathos* = sentimento. Logo, o antipático é *aquele que se coloca*

em oposição ao sentimento alheio. As frases mais comuns do antipático em relação ao sofrimento alheio são: “bem feito”, “que se dane”, “ainda poderia ter sido pior”.

A palavra apatia é também grega e formada pelo alfa privativo *A + pathos*. Assim, esse termo significa *ausência de sentimentos, insensibilidade*. O apático não dá importância ao sofrimento alheio que, para ele, praticamente não existe. As suas frases mais comuns são: “e eu com isso? Já tenho problemas demais”, “não é problema meu”, “cada um deve se virar como puder”, “foi buscar sarna para se coçar”, “tenho mais é que cuidar de minha vida”, “não tenho nada com isso. O apático, em verdade, é uma pessoa egoísta que só pensa em si mesmo e, por isso, não consegue perceber a dor do outro, muito menos senti-la.

Esse estudo foi muito útil e ajudou Selma a dividir as pessoas em grupos.

Grupo dos simpáticos: pessoas solidárias com as quais se podia desabafar. Grupo dos antipáticos: era melhor se relacionar com eles em último caso, somente quando se estivesse bem e imune a fatores externos. Apáticos: era preciso fugir desse tipo de gente que só se preocupa consigo mesma, são egoístas, “os outros são os outros e só”. Empáticos: esses sim, entendiam as dificuldades do outro e ainda tentavam arranjar soluções para elas.

Esse estudo fez Selma pensar que tipo de pessoa ela seria. Percebeu que estava mais para empática, pois o sofrimento do outro a fazia sofrer: se alguém adoecesse e lhe contasse, ela passava a sentir os sintomas; desmaiava ao ouvir relatos de acidentes e tragédias e lendo a parte policial dos jornais; sofria com a injustiça qualquer que fosse ela. Essas últimas características em particular, a levaram a ouvir de um médico: “Calma! Você está entrando numa concorrência já perdida. Você quer ter a justiça divina, perfeita. Impossível. Só Deus é assim”. Mas Selma ficou brava. Como impossível se era o que ela sentia? Grande ajuda... Mas o médico continuou: “Você é compassiva. Isso aumenta seu sofrimento e você o somatiza em doença”. E completou: ”Vou lhe passar um floral”. A cabeça dela deu um nó.

Desde quando floral era remédio? Remédios eram vendidos na farmácia, em caixinhas muito parecidas umas com as outras. Havia um

padrão. Resolveu estudar sobre o assunto e entrou no mundo dos Florais de Bach.

Compassiva... compassiva... que diabos era isso? Será que tinha a ver com passividade? O sangue ferveu. Como uma pessoa que vivia pensando em soluções, que sentia tudo elevado à enésima potência poderia ser passiva? Mas ela tratou de se acalmar. Quem sabe ouviu errado e a palavra era “complacente”? Não, isso tinha a ver com hímen. Lembrou que as suas colegas falavam sobre isso. Que queriam ter hímen complacente. Até que fazia sentido. Quem sabe ela era elástica, sofria, mas voltava ao normal. Será? Lembrou-se do porquê do médico lhe dizer isso. Ela havia contado que andava muito esquisita. Sentia muito os problemas dos outros e sofria até quando via um cachorro de rua. Isso! Compassiva era a palavra. Selma correu ao dicionário.

Compassiva: que possui ou demonstra compaixão; que compartilha dos sofrimentos alheios. Então era isso. Desejou que o floral desse certo. Ela sofria muito. Contudo, essa característica só foi acentuando e Selma padecia até com as desventuras do protagonista de um filme ou novela. Para amenizar o constante aperto no coração, conversava consigo mesma e levantava todas as possibilidades de solução para essas situações.

Com o tempo, percebeu que essa característica lhe trazia outras consequências: nunca brigava pelo melhor pedaço, abria mão de algo para não fazer o outro sofrer e sentia muita culpa quando se considerava responsável pelo sofrimento de alguém. E isso era frequente.

No entanto, a morte como consequência natural de uma existência não lhe fazia sofrer. Ou mesmo pensar que quem ela amava (ou mesmo ela própria) poderia se dar mal por uma escolha infeliz para a qual tinha sido alertada, também não lhe trazia sofrimento.

Anos mais tarde, com a descoberta de que Sophia era autista, a jornalista estranhava alguns comportamentos que antes lhe passavam despercebidos. Assim, depois do diagnóstico, explicaram-lhe que autista não tinha empatia. Será? Ela podia estar muito triste e, se não explicasse isso à Sophia, ela não percebia. Mas quando explicava, ela sofria junto. Se alguém morria, aquilo era algo natural da vida, mas ela ficava infeliz quando entendia as consequências daquela morte na vida de muita gente.

Isso não era empatia? Claro que era. Mesmo com algumas pessoas dizendo que Selma era hiperempática e Sophia não possuía empatia, a mãe não acreditou. Antes mesmo do diagnóstico, Sophia já orava pela paz mundial, pelas questões ambientais e para a saúde e felicidade de todos do planeta.

Hoje, tudo isso faz sentido para a jornalista. A forma de se comunicar, de perceber o mundo, de demonstrar sentimentos que, por vezes, são tão difíceis de serem explicados, é diferente para o autista. Selma descobriu que as pessoas são como são. Cada uma é cada uma. Única e singular. Que o padrão de normalidade é questionável. Quando se trata de gente, não tem nem mais nem menos, isso ou aquilo. Tem diferente. E se o autista faz um esforço danado para ser empático e compreender a pessoa típica, que tal essa pessoa ser mais empática e tentar fazer o mesmo pelo autista?

Bem-vindo ao fascinante mundo da neurodiversidade! Onde o que faz realmente a diferença é a qualidade do ser humano.

CAPÍTULO 9

Autismo e educação

Uma das dificuldades recorrentes entre as famílias e escola é como fazer a educação funcionar para o autista. A família, respaldada pela Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (BRASIL, 2015), cobra da escola uma inclusão eficiente e verdadeira para o filho autista. Mas o que seria isso? Na prática, os educadores se declaram não capacitados para esse processo.

Para começar, é necessário entender o espírito da Lei. A LBI pretende garantir que qualquer tipo de deficiência deixe de ser um atributo da pessoa e passe a ser o resultado da falta de acessibilidade com que a sociedade e o Estado conferem às características de cada um. É o princípio que considera que se um lugar não pode receber todas as pessoas, esse lugar é deficiente. Ou seja, a LBI, como preconiza o modelo social de deficiência, reforça que a deficiência está no meio, não nas pessoas (SILVA, 2020).

Quando o educador percebe esse espírito da Lei, fica mais fácil de abandonar justificativas do tipo: “a faculdade não me preparou para a educação inclusiva”, “não recebemos treinamento e nem capacitação”, “como vou saber as necessidades de cada aluno?”. Selma e Sophia, no

decorrer da construção da inclusão escolar da filha, criaram a seguinte frase: “a Lei abre a porta, o afeto convida a entrar, mas é o amor que faz permanecer”. O que isso significa, afinal? Já passamos da fase de questionar a possibilidade ou não de inclusão escolar. Essa é uma realidade mundial, sem volta. A sociedade está cada vez mais diversificada com pessoas e ideias diferentes. E é essa a nossa maior riqueza, o que podemos utilizar como insumo para a construção da inclusão escolar.

O afeto, aqui, significa não só ter afeição por todo ser humano, sem classificá-lo ou julgá-lo, mas, também, ser tocado por esse ser humano, deixar-se afetar pela realidade do outro. A partir daí, entra em cena o terceiro elemento: o amor. Não o amor capacitista⁶, aquele que traz em si uma opressão passiva (como dar aos alunos com deficiência tratamento de pena, caridade ou inferioridade).

O amor necessário na educação é aquele que nos torna maiores que nossas próprias limitações, que nos leva a tentar construir possibilidades e a enxergar habilidades onde só se veem restrições e dificuldades. Esse é o amor que se deriva da empatia e do humanismo. O educador que o tem busca respostas, cria situações favoráveis, elabora materiais de apoio e elege parceiros: os colegas professores, o diretor, a família, o profissional que atende seu aluno, a sala de recursos, o professor de apoio ou mediador. Cria-se uma rede de ação para que nenhum aluno (ou professor) seja deixado para trás.

Portanto, a primeira pergunta que o professor que se vê com um ou mais alunos com deficiência deve se fazer é: “eu sou preconceituoso?” Liberado dessa questão com uma negativa, é preciso pensar: “e capacitista, eu sou?”. Para se ter essa resposta, o educador deve se conhecer, ser sincero consigo mesmo e dizer se ele trata as pessoas com deficiência como incapazes (incapazes de trabalhar, de frequentar uma escola de ensino regular, de cursar uma universidade, de amar, de sentir desejo, de ter relações sexuais). Tudo isso é discriminação social como são o sexismo, o racismo e a homofobia.

O que se chama de concepção capacitista está intimamente ligada à corponormatividade, que considera determinados corpos como

6. Capacitismo é o processo de discriminação, estrutural e estruturante, contra pessoa com deficiência.

inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação quando situados em relação aos padrões corporais/funcionais hegemônicos. Atitudes capacitistas refletem a falta de conscientização sobre a importância da inclusão e da acessibilidade para as pessoas com deficiência

Uma sociedade inclusiva, na verdade, nem precisa deste título, pois incluir é tratar todas as pessoas de acordo com suas características sem tentar enquadrá-las ou engessá-las num parâmetro no mínimo questionável, já que não podemos responder à pergunta: “quem é normal?”. Mas podemos afirmar, sem dúvida: “tudo bem ser diferente” (PESSOA, 2012. s/p).

O educador que se permite a essa reflexão e a esse autoconhecimento acaba por descobrir que quanto mais acessos e oportunidades uma pessoa tem, menores serão as dificuldades consequentes de suas características. O contrário de eficiência não é deficiência. Não. O contrário é ineficiência. Se damos, à pessoa com deficiência, os instrumentos e o suporte que ela necessita, descobrimos, ali, um ser humano eficiente, capaz de se relacionar e fazer a diferença no meio em que se encontra.

Há aqueles que, mesmo com todo o suporte, não conseguirão ser produtivos para a economia do país, é certo. Mas esses, com certeza, vão poder interagir com os benefícios próprios da interação: crescer pessoalmente e contribuir para o crescimento de quem estiver a seu redor.

O aprendizado, esse conhecimento que adquirimos, é via de mão dupla. Não há como ensinar sem aprender. Apostar na capacidade do ser humano de aprender de acordo com suas características é apostar na ampliação de nosso próprio aprendizado, de nosso mundo. Até hoje, não conhecemos ninguém que tenha se entregado a essa experiência, a esse desafio, que não tenha saído melhor que quando entrou. Não há romantização nessa frase. Há a conclusão das experiências de muitos que ousaram querer mais que fórmulas prontas ou receitas de bolo. Essas famílias e educadores ousaram apostar na humanidade de cada um de nós. Afinal, é dessa humanidade que vem a riqueza do coletivo. A diferença não deve gerar medo ou embate pois, assim, ela nos paralisa e nos torna menores. O desenvolvimento que todos almejamos nasce da forma como lidamos com a diversidade e diferenças.

Enfim, todos nós temos nossas especificidades e diferenças. Cabe ao educador criar estratégias que garantam a construção da inclusão escolar dia após dia. Não há receitas. Há empatia, amor e ação. Há vida a ser vivida. Cabe lembrar Guimarães Rosa: “Mestre não é quem sempre ensina, mas quem de repente aprende” (1956, p. 245).

CAPÍTULO 10

Autismo e vida em sociedade

Em 2013, com o reconhecimento da Síndrome de Asperger como autismo, foi criada a terminologia Transtorno do Espectro do Autista para designar uma condição que afeta o desenvolvimento da pessoa, podendo interferir na forma como ela percebe o mundo e interage com os outros, ocasionando desafios sociais, de comunicação (verbal ou não) e comportamentais. Trata-se de uma condição crônica, de uma deficiência neurológica e não de uma doença (SILBERMAN, 2015).

Nos últimos anos, muito se avançou em pesquisas (são dezenas emitidas mensalmente), bem como na prática clínica, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida do autista. Destaca-se o diagnóstico precoce, que classifica a síndrome conforme seu grau: autismo leve, autismo moderado, autismo severo (AMERICAN PSCHIATRY ASSOCIATION, 2013).

Esses graus definem a intensidade de suporte que cada autista vai precisar nas atividades da vida diária. Como o cérebro do autista é neurodivergente, os autistas veem, ouvem e sentem de forma diferente. Por isso, em cada situação, há diferentes níveis de suporte para o desenvolvimento do autista, para que ele extraia o máximo de seu potencial intelectual, psicológico e cognitivo, podendo, assim, levar uma vida

digna e, na maior parte das vezes, com autonomia e independência para realizar suas atividades

Aliás, a origem da palavra “neurodivergente” está ligada ao autismo. A socióloga australiana Judy Singer, ela mesma autista, foi a responsável por propor a utilização do conceito no final dos anos 1990. Em um texto intitulado *Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida?*⁷ (1999, tradução nossa), Singer defende que o autismo não é uma doença e não precisa ser “curado”, e sim encarado como mais uma característica que faz parte da identidade particular de cada um. Uma diferença tão natural como a cor da nossa pele (SINGER, 1999).

E é exatamente esse cérebro diferente que dificulta a comunicação entre pessoas típicas e os autistas. Se o autista apresenta dificuldade em decodificar o mundo, as pessoas consideradas típicas também não entendem o cérebro neurodivergente, o que gera grande parte dos desafios para o autista viver em sociedade.

Se imaginarmos um bebê que tem o desenvolvimento fora da curva esperada, ele não terá os estímulos que seu cérebro necessita para se desenvolver. Dessa forma, se não houver o diagnóstico precoce, podemos complicar o desenvolvimento e a vida daquele serzinho até a vida adulta.

Porém, quando a família recebe o diagnóstico do(a) filho(a), mas não busca conhecimento sobre o assunto, ela não vai saber quais são as intervenções necessárias ao desenvolvimento de sua criança. O contrário, contudo, permite à criança autista trabalhar as conexões do cérebro neurodivergente para aflorar todo seu potencial.

É muito importante, então, percebermos que as intervenções e estímulos não são necessários para aproximar os autistas de uma pretensa normalidade. As intervenções são necessárias para oferecer a oportunidade de o autista aprender a lidar com suas características e para permitir a utilização de todo seu potencial.

O que mais nos orienta para auxiliarmos o pleno desenvolvimento dos autistas é a observação e o conhecimento sobre aquele serzinho (e até sobre os adultos, em alguns casos) que está a nossa frente.

A maioria dos autistas apresenta o Transtorno de Processamento Sensorial, visto que as alterações sensoriais fazem parte dos critérios diagnósticos do DSM-V (AMERICAN PSCHIATRIC ASSOCIATION,

7. No original: Why can't you be normal for once in your life?

2013). Esse transtorno se caracteriza por uma alteração na forma como o cérebro recebe e organiza as informações que chegam dos sentidos, influenciando a resposta dada pelo indivíduo. Sons, gostos e cheiros são interpretados erroneamente pelo sistema nervoso de quem apresenta a condição. Dessa forma, autistas apresentam dificuldades em processar estímulos, o que acaba causando hiper ou hipossensibilidade a sons, imagens e texturas. Também podem manifestar problemas na capacidade motora e fácil distração.

Então, imaginem o que se passa na cabecinha daquela criança que percebe o mundo de maneira diferente, em tempo diferente e, ainda assim, é, na maioria das vezes, cobrada como se não tivesse essas características. O aprendizado, claro, acontece de forma diferente. O professor ou a família pode estranhar porque aquele garotinho tão esperto para determinadas tarefas, se enrola para diferenciar uma calça de uma bermuda. É que se essa diferença não for pontuada para ele em alguma fase de sua vida, ele não vai saber pois não aprenderá "naturalmente", como outras crianças.

Ao chegar numa festa e alguém, de brincadeira, disser que a regra ali é comer à vontade, até vomitar, o autista vai processar isso como verdade e vai se assustar. Aliás, até tarefas como acordar, abrir os olhos, sentar-se na cama para só depois se levantar, exigem um passo a passo complexo para o cérebro autista.

Também, alguns comandos como "desça com as malas para a portaria" não acionarão o cérebro neurodivergente do autista com a conclusão mais óbvia: a portaria interna do prédio e não a que leva à rua, que não oferece segurança enquanto todas as malas estão sendo trazidas para baixo. Ele vai pensar em todas as portarias do prédio e ficar confuso pois o comando foi inespecífico.

Com esses pequenos exemplos, podemos imaginar como a rotina diária pode ser estressante para o autista. Tudo isso sem contar no excesso de informações visuais e sonoras que são captadas pelo cérebro neurodivergente, sem filtro. E quando nosso pequeno herói ou nossa pequena heroína chega à escola e, no segundo horário, já dá sinais de cansaço, a professora ainda cobra por produtividade, afinal, PARA ELA, não há motivos para esse esgotamento.

E olha que ainda nem falamos de questões paralelas na vida do autista: terapias, remédios, seletividade alimentar. Sobreviver ao dia a dia em sociedade, creiam, não é nada fácil para pessoas neurodiversas. Ainda bem que existem mecanismos de autodefesa como os *stims* (estereotípias)⁸, alheamento em determinados momentos e outras mais.

Na vida adulta, a situação não é muito diferente, mesmo que o autista tenha aprendido a se conhecer melhor. Entretanto, as cobranças dessa fase da vida geram grande ansiedade, o que complica muito as atividades cotidianas. Outro fator muito complicado para o adulto, principalmente aquele que teve diagnóstico tardio, é a falha nas funções executivas.

Funções executivas são processos mentais superiores, envolvidos no processamento das informações e no gerenciamento das demandas ao nosso redor. Por exemplo, são elas que tornam possível fechar o foco, segurar a impulsividade, tomar decisões em situações complexas (DIAMOND, 2013).

Então, vamos imaginar a vida em sociedade de um adulto autista que apresenta dificuldades nas funções executivas. Isso significa que ele tem dificuldade de organizar e definir prioridades; focar e mudar o foco; regular o estado de alerta; manter o esforço; administrar os resultados; regular a velocidade de processamento de informações na mente; utilizar a memória; monitorar e controlar de atitudes.

Basta? Não, acrescente-se a isso tudo o desejo de socialização e a incompetência para fazê-lo. E vivendo numa sociedade que está sempre pronta a apontar as nossas falhas limitações, convenhamos: ter um cérebro neurodivergente exige um esforço danado.

Portanto, antes de julgarmos essa ou aquela pessoa, devemos nos lembrar que, diante de nossos olhos, normalmente, temos somente o recorte de uma vida, de uma situação, de uma pessoa, de uma limitação. O que definitivamente nos tira os elementos e a imparcialidade para um julgamento justo. Na dúvida, converse e pergunte: “como eu posso lhe ajudar?”. Até porque, dessa maneira, você estará mais perto de conhecer a riqueza do ser humano, além das delícias e das dores de ser o que se é.

8. Movimentos ou comportamentos repetitivos. É uma das características do autismo.

CAPÍTULO 11

Considerações finais

Quando começamos a escrever este livro, partimos do nosso primeiro contato com o complexo Espectro Autista. Àquela época, foi dado a Sophia o prognóstico de dependência total. Não à toa, mãe e filha buscaram estudar as nuances da Comunicação Social para entenderem as próprias dificuldades. Não raro, ouvimos relatos, em diferentes setores sociais, elogiando a nossa capacidade como comunicadoras. Muita gente até se assusta, porque a Comunicação Social está no âmago das dificuldades das pessoas autistas. É até curioso, porque conhecemos as nossas dificuldades que perduram por toda a vida, algumas até pouco perceptíveis aos outros. Mas escolhemos jogar luz em nossas potencialidades.

Reconhecemos que a “evolução” de um autista como ser mais autônomo e com maior repertório social abrange diversos fatores, incluindo o potencial neurológico de cada indivíduo, mas também diz respeito a como é o ambiente que “molda” esse sujeito. Com este livro, não pretendemos trazer “receitas de bolo” ou “fórmulas mágicas”. Esperamos que essa obra inspire caminhos e reflexões para que cada autista consiga tornar-se protagonista de sua própria história, independentemente do

quadro clínico. As vivências e estudos aqui relatados reforçam nossa crença, como humanistas, de que não podemos mensurar ou sentenciar o destino de qualquer pessoa.

Observamos que receber um laudo de autismo, em qualquer fase da vida, pode ser transformador e libertador. O autismo funciona como *modus operandi* da pessoa e não pode ser desassociado dela. Notamos, também, que todos somos muito mais do que as nossas características, e que é a partir do conhecimento delas que podemos transformar nossa qualidade de vida, buscar a felicidade e contribuir à sociedade. Descobrimos, além disso, o princípio da interdependência, que acreditamos poder ser aplicado a todas as pessoas, mas que se revela especialmente importante numa condição que exige cuidados transdisciplinares como o autismo.

A acessibilidade não é benéfica apenas para aqueles que apresentam alguma deficiência. É por meio do diálogo entre ideias de pessoas tão diferentes entre si que construímos as pontes que tornam a sociedade mais humanizada e inclusiva. A heterogeneidade, nesse caso, mostra-se uma virtude, desde que sejam fornecidas as ferramentas necessárias para que cada indivíduo possa explorar o máximo que tem dentro de si.

CAPÍTULO 12

Relatos

Minha jornada com a Sophia

Convidada pela mãe da Sophia para “aceitar o desafio” de trabalhar com ela, que tinha 17 anos de idade e cursava o último ano do ensino médio, eu aceitei a jornada prazerosamente desafiadora. Eu não a conhecia e abri o meu coração para acolhê-la, conforme ela se manifestasse, fosse com silêncio, com ansiedade, com insegurança ou com desejos, nem sempre muito claros. Começamos nosso trabalho em uma vivência de visualização criativa de olhos fechados. Ao terminar, ela disse para a sua mãe: “Mamãe, eu me senti uma criança!!!”. Ali estava a chave. Despertar aquela criança escondida atrás de uma mente prodigiosamente intelectualizada.

Percebia, a cada proposta de atividade, respostas imediatas no seu desenvolvimento. Elegi a expressão criadora como fio condutor do nosso trabalho, que se compunha de jogos que eu inventava especialmente para a Sophia, conforme os desafios de suas questões pessoais. O seu inconsciente era tocado e as conexões com o universo da consciência do ser com sua essência a floravam como que num passe de mágica.

As demandas de maior flexibilidade na comunicação e expressão (corporal, vocal, gestual) e controle da ansiedade tinham respostas positivas nos jogos dramáticos, na dança rítmica espontânea, nos experimentos com pinceladas cromáticas. Nada com expectativa de cumprir técnicas artísticas, mas com entrega à atividade, ao prazer da liberdade de expressão, que sempre se seguia de uma leitura compartilhada do processo vivenciado. Assim, Sophia passou a desbravar os caminhos do autoconhecimento, com determinação e foco em seus objetivos cada vez mais crescentes.

Acompanhei a Sophia em programas divertidos, tais como assistir a um musical, conhecer uma livraria top da cidade e fazer uma torta para apresentar em um programa de TV. Também fomos ao cinema, para assistir a filmes dos quais ela se propunha a fazer críticas. Alguns filmes, víamos em sua casa e eu servia de apoio, anotando minhas percepções para agregar às dela. Fui presente quando precisava de algum tipo de apoio logístico aos seus escritos. Dos pontos de vista conceitual e literário, ela é que tem a me ensinar hoje.

Quando aceitei o convite para desenvolver atividades em Arte-terapia, eu me propus à missão de descobrir as potencialidades da *jovem Sophia* e contribuir para a sua felicidade, fora de uma “caixinha-padrão” proposta para uma autista. Estimulada ao protagonismo na vida, Sophia mostrou que pode tudo e que suas potencialidades caminham para um ativismo humanista, referencial para a sociedade atual e futura. Enfim, Sophia ultrapassou os padrões convencionais de estimulação específicos para autistas, numa jornada que abre brechas à revisão de práticas e de novas possibilidades libertadoras para tantas crianças e, também, para muitos jovens e adultos diagnosticados com autismo.

*Raquel Romano*⁹

9. Arte-Educadora, Arte-terapeuta, Mestre em Educação.

Do afeto como ciência (e vice-versa)

Conheci Sophia Mendonça – a querida Sô – em sala de aula, ao ministrar, no curso de Jornalismo do Centro Universitário de Belo Horizonte (UniBH), a disciplina “Edição Jornalística”. Antes de nosso primeiro encontro presencial, colhera, com colegas, histórias diversas acerca daquela aluna inteligente, gentil, e a quem seria necessário tratamento especial, devido à Síndrome de Asperger. Até então, jamais me relacionara, mais proximamente, com alguém ligado ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Em tal ocasião, confesso, encontrava-me aprensivo – apesar de feliz.

Desde o primeiríssimo contato, porém, tudo se desanuiu: após o inaugural aperto de mão, regado a sorrisos e respeito, eu e Sô inventamos de fiar sólidos laços de amizade e parceria intelectual. De lá para cá, afora disciplinas acadêmicas, elaboramos uma série de projetos – e modas e trocas e sonhos: do livro *Neurodivergentes* – escrito e publicado por Sô, sob minha orientação, como forma de substituir, com galhardia, o clássico TCC – a outros tantos e incríveis desafios, todos nascidos ao léu.

Creio que “confiança e aprendizado mútuos” seja a expressão capaz de representar o ingrediente central à força de nossa parceria: se, a meu modo, busco organizar processos, tempos e lógicas teóricas – de maneira a proporcionar conforto psíquico à Sô –, ela, com intensidade similar, redefine, realinha e reavive meus próprios parâmetros do que seja a busca pelo conhecimento. Afinal, sua inteligência privilegiada, sua integridade e seu hiperfoco desbravam-me florestas de saber e afeto, até então, inimagináveis.

*Maurício Guilherme Silva Jr.*¹⁰

10. Jornalista, professor universitário e pesquisador. Doutor em Estudos Literários e Pós-Doutor em Jornalismo Científico, ambos pela UFMG.

Desafiando os limites

O processo da Sophia de adentrar ao ensino superior, na graduação em Jornalismo dentro da área de comunicação, já foi uma grande quebra nos prognósticos esperados para as pessoas que se encontram dentro do Transtornos do Espectro Autista.

O primeiro estereótipo quebrado: de que pessoas com autismo não chegam ao ensino superior, e, o segundo, mesmo com sua dificuldade em comunicação e interação social devido ao TEA, realizar o sonho de fazer um curso dentro da área de comunicação. E conclui-lo.

Esses passos, Sophia deu sozinha, por si só, já mostrando sua resiliência grande. O próximo: demos juntas. Com o atendimento educacional especializado e mediadora em sala de aula, em uma parceria de segurança, confiança, conhecendo uma a outra em especificidades e dificuldades, podemos adaptar os processos de ensino aprendizagem em seus pequenos detalhes, fazer a diferença na formação do aluno. Sophia se formou como destaque acadêmico, superando-se diariamente nas aulas.

O principal motivo de sucesso, a meu ver, na minha caminhada com a Sophia, foi olhar para além do autismo. Foi isso que ela me ensinou. Quando olhamos somente as limitações, ficamos presos dentro de caixas, sem perspectivas e possibilidades. Ao olhar as potencialidades que ela possuía em outras áreas, desafiamos a própria estrutura padrão da instituição de ensino. Abrimos os olhos para as várias linhas de pensamentos e formas possíveis de avaliação, ensino e aprendizagem.

Não significa que negamos as dificuldades que ela possuía, mas direcionamos nossa atuação para o que ela podia fazer de uma outra forma, para chegar nos resultados assim como seus colegas de sala. Isso é equidade.

Sempre olhei à Sophia como um ser humano cheio de capacidades. A única diferença, é que aus capacidades estavam para além daquelas esperadas numa sociedade padrão.

Em parceira com resiliência, superação de obstáculos diários, e capacidades exploradas, vimos o sucesso da graduação completa e a conquista do mestrado.

*Ana Flávia Pascotto*¹¹

A Escritora

Editei e publiquei os sete livros até agora escritos por Sophia Mendonça (alguns com o nome de batismo, Victor Mendonça), minha filha, o que justifica o privilégio: os textos dessa jovem autora merecem constar do catálogo de qualquer editora dentre as maiores e mais qualificadas. Diante das primeiras publicações, foi necessário combater a suspeita de vários leitores de que o resultado era fruto da interferência deste editor. Esses leitores não acreditavam que uma adolescente pudesse escrever com tanta maturidade e excelência ortográfica. Sempre que questionado, respondi que Sophia Mendonça era surpreendente. Ela é assim: raramente comete erros, ao contrário de muitos escritores com os quais tive a oportunidade de trabalhar nos últimos trinta anos, alguns deles consagrados. Além da competência no trato com as palavras, Sophia é objetiva, sensível e crítica ao imprimir ideias e narrativas. Uma das explicações para tanto está no autismo manifestado na inteligência incomum, especialmente quando focalizada em temas de interesse particular. Imagino quantos livros de qualidade e utilidade haverá de nos proporcionar Sophia Mendonça na medida em que o tempo, como de hábito, a moldar com doses cada vez maiores de experiência e sabedoria, porque, desde já, a cada nova edição, nós temos uma autora ainda melhor que devemos admirar e compreender como alguém especialmente graciada com doses de inteligência e talento.

*Roberto Mendonça*¹²

11. Psicóloga Clínica e Intérprete Educacional.

12. Jornalista, escritor e editor.

CAPÍTULO 13

O impossível não faz morada no campo dos sonhos

SÔNIA CALDAS PESSOA¹³

*Voar num limite improvável
Tocar o inacessível chão
É minha lei, é minha questão
Virar este mundo, cravar este chão
Não me importa saber
Se é terrível demais
Quantas guerras terei que vencer
Por um pouco de paz
“Sonho impossível”*

(“The Quest - The impossible dream)
Compositor: Mitch Leigh/ Joe Darion
Versão: Chico Buarque/ Ruy Guerra

Os movimentos do meu corpo ficaram lentos, como que tentando desacelerar para melhor compreensão do que acabara de ouvir. Era um dia tenso, cheio de compromissos profissionais, reuniões virtuais e trabalhos burocráticos. E eu, que me gabei durante anos de me considerar a “rainha da anti-burocracia”, como sempre gostei de brincar entre colegas, vinha sendo domada aos poucos nos cargos administrativos na universidade. Se escrever me permite flertar com o improvável, a burocracia me faz raiz. Parecia-me, no entanto, pouco provável que eu fosse me domar à proposta que acabara de ouvir. Tentava um exercício de escuta comigo mesma para que a voz calma, que ouvi repetidas vezes em mensagem de áudio no aplicativo, fizesse algum sentido. “Professora, que tal escrever sobre a experiência do impossível de orientar uma mestrandia autista no Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social da UFMG? É para um livro...”

13. Professora do Departamento de Comunicação e do PPGCOM/UFMG. Coordenadora do Afetos: Grupo de Pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades (www.afetos.com) e da Web Rádio Terceiro Andar. soniacaldaspessoa@gmail.com.

Só me dei conta que a proposta me desestabilizara quando me detive cautelosamente diante do dicionário, daqueles impressos, bem grandes, que trago sempre na mesa de trabalho. Lá fui eu na página 1055 das 1969 páginas totais da obra, em busca do verbete “impossível”. A confirmação do que me parecia óbvio me deixava ainda mais atônita ao folhear o Houaiss (2009): “que ou o que não pode ser, existir ou acontecer”; “que ou o que é difícil demais de fazer ou conseguir”; “que não se coaduna com a realidade (um sonho); “que se opõe à razão e ao bom senso; que é destituído de sentido, de racionalidade; extravagante, esquisito, absurdo”. Interrompi a escrita do resultado desta consulta na quarta de sete definições possíveis. Achei-as suficientes para entender que não caberia na abordagem que estaria apta e interessada em fazer. Uma palavra, porém, captou o meu olhar: sonho! Pulei rapidamente para a página 1770 do mesmo dicionário e não identifiquei no verbete a ideia que gostaria de explorar. Mas vamos lá! A encontraremos em outro lugar, onde certamente, ela faz morada.

Quando sou tomada pela ideia de um texto, permito-me entrar na varanda, onde repousam os meus livros, estou quase sempre descalça para sentir o piso, quente ou frio, onde as obras se unem, sob a luz do sol ou da lua, e escolher intuitivamente algo que me sirva de inspiração, que dialogue com os pensamentos do dia, que acolha as ideias que pretendo sustentar. Naquele momento, havia ideia alguma, apenas a missão de entregar o tal texto em 12 dias a contar dali. Gosto nada de deixar para a última hora os compromissos que assumo. Passa das 7 horas da noite, estou em um daqueles dias imensos, nos quais as horas de trabalho mais parecem eternidade. Curiosamente, não aparento cansaço. Visto a mesma roupa esportiva que escolhi pela manhã para fazer a caminhada costumeira, logo cancelada pelas inúmeras demandas que surgiram sem avisar, umas após as outras. Nem percebi. O dia passou, a janela ampla envidraçada onde fixo o meu olhar já foi tomada pela escuridão. Escuro está o céu onde a lua cheia brota, ousada, anunciando, para aqueles que creem, que a energia, a criatividade e a inovação estariam em alta.

Passo as mãos em alguns exemplares de livros impressos, vago entre as estantes, agora organizadas depois de ter doado mais da metade dos livros que possuía para um projeto social. Livros lidos e estudados merecem inspirar outras mentes. Busco poesia, peço ajuda a amigos

para encontrar uma canção que diga do improvável. Volto às estantes. Assim como escolho aleatoriamente os livros, quase como em uma brincadeira infantil, um exercício lúdico que vai me abrindo possibilidades para as escritas em dimensão afetiva. Digo dos afetos como processos de afetação (PESSOA, 2018 e 2019, MORICEAU, 2017, STEWART, 2007) e não como sentimentos. Mas os sentimentos e as emoções, ah! Eles estão sempre presentes nesses processos, os cotidianos e os da escrita.

A música chega no dia seguinte por indicação do amigo Juarez Guimarães Dias, pesquisador que também se dedica a incursões em dimensão afetiva, performance, experiências e teatro. A escuta em meio a outros afazeres me apresenta uma letra bela e tocante. Guardo-a como a esperar o momento de dialogar melhor com ela. Volto a ela dez dias depois, quando da finalização deste texto. A voz de Maria Bethânia vai narrando, com firmeza poética, os passos, ora miúdos ora espaçados, necessários para a compreensão de afetações possíveis em processos improváveis, confrontados, racionalmente, com as emoções que nos abalam e o exercício cotidiano dicotômico, metaforicamente simbolizado, pelas oposições entre guerra e paz.

*Sonhar mais um sonho impossível
Lutar quando é fácil ceder
Vencer o inimigo invencível
Negar quando a regra é vender
Sofrer a tortura implacável
Romper a incabível prisão
Voar num limite improvável
Tocar o inacessível chão
É minha lei, é minha questão
Virar este mundo, cravar este chão
Não me importa saber
Se é terrível demais
Quantas guerras terei que vencer
Por um pouco de paz
Amanhã se este chão que eu beijei
For meu leito e perdão
Vou saber que valeu
Delirar e morrer de paixão
E assim, seja lá como for
Vai ter fim a infinita aflição
E o mundo vai ver uma flor*

Brotar do impossível chão

“Sonho impossível” (“The Quest - The impossible dream)

Compositor: Mitch Leigh/ Joe Darion

Versão: Chico Buarque/ Ruy Guerra

De novo, na varanda, entre as estantes, agora em um sábado abafado, um céu esmaecido e a sensação de uma temporalidade suspensa, retomo o gosto de abrir os livros, na página em que meus dedos param, ler o trecho que surgir. Aprecio ler em voz alta, como se o livro me contasse, por meio da minha própria voz, nem tão bela nem tão firme como a de Bethânia (mas quem a tem?), algo que, intuitivamente sei mas ainda não sistematizei, ou algo que eu simplesmente desconheço. Escuto novamente a música, uma, duas, três vezes. Sempre me surpreendo, com a letra e com o folhear dos livros. Demonstro inocência ou talvez pretensão, difícil caracterizar ao certo. Releio o trecho que encontrei dez dias antes. Tenho a sensação de que os textos foram escritos para mim tal é o encaixe que fazem com minhas próprias escrituras. Foi assim com o sonho, o sonho do Krenak.

Quando eu sugeri que falaria do sonho e da terra, eu queria comunicar a vocês um lugar, uma prática que é percebida em diferentes culturas, em diferentes povos, de reconhecer essa instituição do sonho não como experiência cotidiana de dormir e sonhar, mas como exercício disciplinado de buscar no sonho as orientações para as nossas escolhas do dia a dia (KRENAK, 2019, p. 51).

Vibro com o bom encontro, no sentido de Spinoza (2007), com esses escritos que estimulam meus pensamentos. Fica cada vez mais límpida a ideia de fugir a um texto teórico sobre ensino-aprendizagem ou a uma abordagem que, por mais que eu evite, me faça escorregar para as típicas histórias de superação – uma autista aprovada no mestrado – que eu tanto critico em minhas palestras e escrituras. Vou incursionar pelo terreno dos sonhos. E vou falar de Sophia Mendonça, que faz transição social e que eu tenho a honra de acompanhar o seu desabrochar na pesquisa e na vida. Ela se faz presença nesta vívida e enriquecedora experiência. Minha orientadora de doutorado, professora Ida Lúcia Machado, a quem atribuo selo de excelência, me ensinou certa vez que

nossos orientandos são colegas de pesquisa, a embarcar conosco, e nós com eles, na desafiadora expedição do conhecimento.

O exercício agora já não é mais de escuta como aquele que me tomou quando iniciei este texto. Ele me impele a pensar em uma prática que me acompanha há anos. Quando tenho prazos para escrever textos difíceis eles parecem rondar e ocupar a minha mente por alguns dias e, inúmeras vezes, acordo e me lembro tim-tim por tim-tim das palavras encadeadas em frases, que compõem parágrafos, que conformam textos permeados por discursos em busca de outras textualidades. E assim eles ganham vida, de modo polifônico. Não raras ocasiões, já se fizeram tão mentais que basta uma tomada de posição diante do computador para que surjam, ali, inteirinhos, em uma empreitada só. Mas essa não é a regra. Aliás, para as escrituras, evito as regras. Gostaria mesmo de subvertê-las.

Esse movimento é um campo de curiosidade para mim. Será que os pensamentos dormem comigo e, ao despertar, se materializam na digitação quase espontânea? Será que aprendi a fazer um exercício cotidiano do refletir que vai à tela do computador logo pela manhã quando minha mente está livre do trabalho diário que, por vezes, nos toma sem percebermos? Será que outros assim o fazem? Verdade é que não tenho conclusão. Tampouco importa. Importa mesmo seguir em direção ao sonho.

Sigo no movimento do sonho, não aquele que compõe um conjunto de imagens, de pensamentos ou de fantasias que se apresentam durante o sono. Distanciar-me da perspectiva onírica, assim como Krenak (2019), me conforta para este pensar. Apetece-me a experiência do deslocamento para o campo do sonho como caminho de aprendizado, de autoconhecimento sobre a vida, a aplicação desse conhecimento na sua interação com o mundo e com as outras pessoas, como tenta nos ensinar Krenak.

Esse sonho sim diz de uma vida social, de um modo de estar no mundo, onde o improvável se faz chão, aquele simples, franco, singelo, onde podemos assentar nossos pés descalços. Não se trata de um chão para se aquietar. Talvez seja um chão, que instaure certa tranquilidade, diante do universo inesgotável, incerto e surpreendente da pesquisa: “O

estar em pesquisa aqui é tomado por uma escolha de vida, um modo de existência que perpassa não somente os projetos e as atividades de grupo, mas que norteia a minha própria existência e a de pesquisadores em formação com os quais nos relacionamos” (PESSOA, 2020, p. 04). Estar permanentemente em pesquisa é uma escolha impulsionada pelo sonho. De novo, não o da experiência onírica, e sim aquele que se faz hábito, que se institui como a nos guiar nas nossas escolhas cotidianas.

Corro no aplicativo e pergunto à minha orientanda, do Espectro Autista, se o mestrado para ela é um sonho, uma ideia, um projeto? O imediatismo do questionamento me suscita dúvidas. Sonho, na minha pergunta, remete ao senso comum, eu sempre às voltas com as armadilhas da análise do discurso. A primeira resposta está ancorada no campo da racionalidade:

“O Mestrado é um projeto porque pretendo seguir uma carreira acadêmica e, também, uma forma de legitimação profissional”.

O complemento, bem o complemento, retoma a ideia da impossibilidade:

“É como algo “impossível” se concretizando, realmente, e ao mesmo tempo, ganha dimensões de sonho por eu ser uma autista pesquisando numa área tão delicada para a gente”.

A confirmação era mais uma necessidade egoísta minha de verificação do pensamento do outro e menos uma tentativa de articular com o que, a esta altura, já me dava pistas para o caminho que aqui escolhi trilhar.

Sou interrompida, bruscamente, por um trecho do livro de Adichie (2019), que abro por estar na estante ao lado de Krenak, talvez pelo formato, talvez pela editora, talvez pelos pensamentos que nos incitam a fazer curvas nas obviedades. Outros desses livros pequeninos, capa colorida que encham nossos olhos, e cujas reflexões aquecem nossos corações. Gosto de dispô-los deitados, em cima das obras grandes em dimensões gráficas, para garantir a eles a grandeza e a visibilidade que

reivindicam e que merecem independentemente do formato físico que ganharam.

Mais um daqueles que, certa vez, um amigo me disse não entender porque eu compro tais livros, afinal, as palestras e os textos que os originaram estão todos disponíveis na internet. É que escrever para mim é do campo do sensorial, meu corpo vai captando os estímulos e as informações do ambiente, vou percebendo como esse conjunto pouco explorado na escrita científica me afeta, como comunga com os pensamentos vivos que fazem o olhar, ávido por conhecimento, despertar o brilho da curiosidade. Esse modo intuitivo de escrever pesquisando e de pesquisar escrevendo vem se consolidando aos poucos para mim. Entendi recentemente que está intimamente ligado aos princípios da autoetnografia e da etnografia sensorial, uma concepção cujo foco da investigação está na percepção, no lugar, no conhecimento, na memória e na imaginação (PINK, 2009) com o objetivo de compreender não somente a própria experiência e a experiência dos outros mas também de perceber um conjunto de reminiscências e pensamentos próprios e dos demais pesquisadores e a sua articulação com o estar em pesquisa.

Entendo que os escritos de pesquisa trazem comigo vozes outras, espontâneas ou estimuladas por mim, a pensar sobre o que ando explorando. Nem sempre vozes concordantes; me estimulam mais as discordantes. Parece-me pouco convencional, mas bastante confortável provocar os amigos pesquisadores nos grupos restritos que mantemos em aplicativos. Ouvi-los alimenta meus pensamentos, alerta-me para posicionamentos que possam ser revistos, traz à tona textualidades colaborativas, às vezes escritas ou faladas ali mesmo, muitas vezes melhor elaboradas em momento adiante.

A professora Vanessa Brandão, amiga e pesquisadora que se juntou a nós no Afetos: Grupo de Pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades, diante do meu relato sobre esta escrita, vai nos apresentando reminiscências de cenas que permeiam seu imaginário há alguns anos, sai em busca de um quadro, esquecido em um quarto nas últimas mudanças. O encontra e nos brinda com a colaboração abaixo na qual articula caminhos, sonhos, imaginários, improbabilidades e

impossibilidades entre a literatura, uma de suas áreas de interesse, e o mundo da vida.

Um cavaleiro sob seu cavalo ao lado de um escudeiro fiel estampam o quadro na parede da minha infância. Ao lado da imagem, como em um balão de fala, vejo a imagem de letras esculpidas à mão livre falar do “sonho impossível”. Antes de ser literatura, a aventura quixotesca foi uma cena sedutora que me envolveu desde muito cedo através do quadro de meu pai preso na parede do corredor da entrada de casa. Foi apenas na adolescência que descobri que aquela imagem de dois sujeitos caminhando sozinhos e lutando contra moinhos de vento era o sonho de Miguel de Cervantes que se eternizou na história da literatura universal. No meu imaginário utópico, a loucura de Dom Quixote se tornou emblema de uma inconformidade com a realidade. Se a realidade não nos cabe, que criemos outra. Sonhar o sonho impossível é uma coisa. Viver esse sonho é tarefa para loucos? Talvez seja a tarefa dos que não se conformam, dos que miram um mundo inexistente que precisa ser sonhado e imaginado para então ser construído. Quixote me seduziu, possivelmente como emblema dos que se aventuram pela estrada na arriscada busca do que o mundo (ainda) não oferece, e que apenas sua imaginação alcança. Quem dirá que a busca de Quixote é vã, é louca, é impossível? Quem não se aventura a sonhar junto ou a acreditar em algo que não pode ver. Loucura maior talvez seja a fidelidade do escudeiro. Acho que queria ser Sancho. Aquela que não vê a loucura, mas prefere estar ao lado do que delira porque ao olhar para a crueza da realidade pensa: “se esse é o mundo, melhor acreditar naquele que deseja reinventá-lo”. O impossível é o que não há, o que não está feito - o impossível é um conceito, uma definição que está nos olhos dos que enxergam o mundo tal como está. O mundo real é o possível. O que precisamos fabricar é percebido como impossível. O impossível aos olhos de tantos é apenas a outra face do mundo sonhado, imaginado para ser construído pela loucura de Quixote. Mas Quixote não está só. Podemos ser Sancho. Podemos estar com ele: na loucura compartilhada, há esperança de o mundo “ver uma flor brotar do impossível chão”. (BRANDÃO, 2020, parágrafo escrito especialmente para este texto).

Pergunto-me sobre as conexões entre os escritos, sejam eles quais forem, e as nossas experiências, divago e me ponho em situação delicada ao perceber que me sinto cada vez mais incapaz de textos desprovidos das vivências. Mas eles ainda estão comigo. Até quando? Tenho dificuldade em saber. Volto à varanda de livros... Cada vez que folheio, vagaro-

samente, os livros impressos, uma ideia, talvez adormecida, precisa ser reinventada e trazida para o exercício cotidiano dos sonhos. Voltemos a Adichie, embora prefira chamá-la de Chimamanda, mais sonoro, mais feminino, mais político, me parece.

Esta jovem feminista negra nigeriana consegue suspender a nossa respiração com a força de um discurso sempre alerta aos perigos sorrateiros de uma história única, isto é, aquela que pode roubar a dignidade das pessoas e tornar difícil o reconhecimento da nossa humanidade em comum. A história única “ênfataz como somos diferentes, e não como somos parecidos” (ADICHIE, 2019, p. 27). E ainda: “A história única cria estereótipos, e o problema com os estereótipos não é que sejam mentira, mas que são incompletos. Eles fazem que uma história se torne uma história única” (ADICHIE, 2019, p. 26).

Talvez a história única, que se faz crucial para não esmagar corpos dissonantes seja perigosa não somente porque silencia vozes mas também por potencializar outras como se elas estivessem querendo gritar ao mundo sobre a habilidade apenas de alguns. Por outro lado, estariam reforçando os tais estereótipos do sim e não, do possível e do impossível, do singular e do coletivo, do capaz e do incapaz. Estariam a separar os mundos em categorias, as tais caixinhas ou *tags* com as quais costumamos identificar temáticas e, cruelmente, pessoas. Neste apontar de dedos em direção ao outro estabelecemos, involuntariamente, limites para eles nos esquecendo que nós mesmos somos corpos limitados.

Tal como o artesão que esculpe, desenha, pinta ou borda o arabesco, o pesquisador entrelaça seus achados, seus diálogos, suas percepções, suas participações. Nem sempre encontra ecos, afinal, a arte de pesquisar e a arte de escrever assim como a arte de existir, nos interpõem gestos outros que por vezes nos escapam. Somos corpos limitados e nosso grande desafio diante de fenômenos a pesquisar é não ser limitantes.

Lapoujade (2017) nos lembra que o modo pensa a existência a partir dos limites enquanto a maneira pensa a existência a partir do gesto. Nesse sentido, o modo limitaria a potência de existir; já a maneira revelaria a forma do existir, a linha, a curvatura singular (LAPOUJADE, 2017, p.15). (PESSOA, 2020, p.06)

Ah, os estereótipos e os limites! Como nos assombram em suas marcas de preconceito e exclusão. Me pergunto se eu mesma não categorizo os meus orientandos mesmo recebendo-os com afetos, liberdade e estímulo às suas individualidades. Pelo menos, é o que entendo pela minha tentativa de colaborar com as suas potências, suas pulsões e suas escolhas ou escolhas que lhe foram impostas. No nosso Afetos: Grupo de Pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades, os pesquisadores, em sua maioria mestrandos, são incentivados a assumir e a enfrentar processos de afetação que possam colaborar para a investigação científica. Passeio pelos pós-graduandos que agora estão conosco e vou tentando identificá-los sem nomeá-los: um imigrante haitiano negro, uma mulher com deficiência, uma mulher vítima de machismo e violência, uma pessoa soropositiva, uma pessoa do espectro autista, uma feminista radical, apenas para citar alguns exemplos, trazem para a pesquisa experiências de vida que dialogam com suas problemáticas. Uma destas orientandas foi a primeira mulher com deficiência a se tornar mestra no Programa de Pós-graduação em Comunicação Social da UFMG, o que foi pauta de notícias e entrevistas sobre o tema. Uma conquista individual importante e representativa do ponto de vista coletivo, claro, para as pessoas com deficiência. Tenho esses orientandos como pesquisadores preciosos, jóias que estão sendo lapidadas por si próprios, em suas experiências únicas, que se fazem coletivas. Comigo, trago sempre a sensação de que devo estar atenta, no sonho cotidiano que me permito sonhar com eles, para que o incentivo ao exercício de reflexividade, meu e deles, seja também um movimento científico e político para que não nos tornemos limitantes e não estejamos também, ao contestar os estereótipos, escrevendo histórias únicas esterotipadas e alimentando imaginários que precisam ser revistos.

Os estereótipos reforçam, socialmente, concepções cristalizadas por imaginários sociais, pouco reflexivas, sobre as singularidades, a importância de se pensar em corpos dissonantes se comparados a padrões de suposta normalidade, capazes, cada um a seu modo, de ser a presença que desejam no mundo:

Reconhecer a presença humana no mundo como algo original e singular: Quer dizer, mais do que um ser no mundo, o ser humano se

tornou uma Presença no mundo, com o mundo e com os outros. Presença que, reconhecendo a outra presença como um “não-eu” se reconhece como “si própria”. Presença que se pensa a si mesma, que se sabe presença, que intervém, que transforma, que fala do que faz mas também do que sonha, que constata, compara, avalia, valora, que decide, que rompe. E é no domínio da decisão, da avaliação, da liberdade, da ruptura, da opção, que se instaura a necessidade da ética e se impõe a responsabilidade (Freire, 1996, p.18).

Uma autista no mestrado revela, para mim, o sonho possível, trazendo, para o mundo maravilhoso das incertezas, a materialização de experiências possíveis. Não se trata de concebê-la como o estereótipo de autista de alta funcionalidade nem tampouco afirmar que todos os autistas são capazes de alcançar a prática cotidiana desse sonho. Nem todas as pessoas o são: há de se ter talento, habilidade, vocação, desejo de se fazer o exercício cotidiano do sonhar, oportunidades, políticas públicas e condições de permanência na universidade asseguradas. Se alguém ainda acredita que estes corpos não deveriam ou não poderiam estar onde estamos, estudar o que estudamos ou o que eles gostariam de estudar, pesquisar o que pesquisamos ou o que eles gostariam de pesquisar, bem, voltaria ao início do texto e entenderia a minha perplexidade diante da ideia do impossível. Algo me diz que há, aqui, a responsabilidade e a ética de, simplesmente, acreditar e receber com naturalidade, que estas presenças nos afetam a todos, como sujeitos capazes de reconhecermos a nós próprios e aos outros como seres necessários para ocupar lugares talvez impensáveis, nos quais o impossível não faz morada no campo dos sonhos.

POSFÁCIO

Em busca da dupla empatia

MARIA LUÍSA MAGALHÃES NOGUEIRA¹⁴

A história de Selma chega primeiro, mas ela é atravessada pela história de Sophia. E é ela quem vai dar a mão à mãe, dessa vez, nos caminhos do diagnóstico, que é vivido como alívio e iluminação. Selma nos fala de luto e, junto a Sophia, transforma o substantivo em verbo, e a luta se desenha em cada palavra lida neste livro que é, ele mesmo, um instrumento de transformação.

O processo de elaboração do luto envolve, segundo a psicologia, cinco etapas: negação; raiva; negociação/barganha; depressão; aceitação. O que as autoras dessa narrativa nos ensinam é que há uma etapa além, a afirmação!

Esse livro é escrito em dupla, filha e mãe. É uma dupla, mas não são um duplo, são duas pessoas corajosas e interessadas em construir um mundo em que haja espaço para a neurodiversidade. Há encontros e

14. Psicóloga, Professora Dra. Adjunta do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais. Integrante da coordenação do LEAD (Laboratório de estudo e extensão em autismo e desenvolvimento), do PRAIA (Programa de Atenção Interdisciplinar ao Autismo) e do Curso de Especialização em Transtornos do espectro do autismo, todos vinculados à UFMG.

desencontros nesses caminhos. Talvez o mais bonito dessa história é o quanto nos convoca à intimidade com a diferença, sejam as diferenças entre elas – Selma e Sophia –; seja perceber o TEA, um espectro, sem linearidade; ou ainda, sobretudo, a afirmação do autismo como um modo de ser no mundo, diferente de outros, e pleno de possibilidades.

Damien Milton é também autista, pai de um menino com autismo e sociólogo. Ele vem pesquisando o que chama de “problema da dupla empatia”, uma teoria que ganha destaque no contato com as reflexões trazidas por Selma e Sophia.

É preciso lembrar que se o TEA é, essencialmente, marcado por questões sociocomunicativas, portanto, só a partir do entendimento de que a comunicação enreda o outro é que vamos compreender que tais questões envolvem não apenas a oferta de melhores recursos de comunicação para as pessoas no espectro, mas que implica também a mudança de olhar, postura e linguagem de todas as pessoas com quem os autistas estão em contato. Via de mão dupla. Para Milton, a falta de entendimento é recíproca e central e precisa ser superada, por isso ele domina esse mútuo desconhecimento de “problema da dupla empatia”. Ou seja, os autistas não dominam bem códigos sociais e comunicacionais do mundo produzido por determinadas normas, criadas para e pelos neurotípicos, que, por sua vez, historicamente, pouco se interessam em compreender e acolher os neurodivergentes. Até muito recentemente os desafios vividos pelas pessoas com TEA eram vistos como problemas dessas pessoas, exclusivos. Aqui, vemos que esses desafios nos implicam a todos, pois integramos cotidianamente a arquitetura das barreiras que as pessoas com autismo enfrentam. Mas podemos nos unir na construção do arco que sustenta a ponte necessária para a plena participação das pessoas com TEA na sociedade, o que só se dá a partir da compreensão e entendimento dos neurotípicos sobre o Transtorno do Espectro do Autismo. A mudança depende das muitas pedras que desenharam a ponte. O livro de Selma e Sophia mostra, da perspectiva de quem vive, com delicadeza e força, os desafios e as potências do TEA e a importância da partilha do espaço comum, de todos, por todos.

Oliver Sacks escreveu: “Nossa única verdade é a verdade narrativa, as histórias que contamos uns aos outros e a nós mesmos — as histórias

que recategorizamos e refinamos continuamente. (...) A memória surge não só da experiência, mas também da interação de muitas mentes”¹⁵. O tecido que as memórias de Selma e Sophia tramam ensinam sobre neurodiversidade, amor e luta.

Ensinam que a neurodiversidade é um convite à sociedade sair desse projeto normalizante, em que não cabem todos, em que cabem tão poucos, os mais tristes, os que não vivem nada de extraordinário nas suas vidas, só a repetição de um modelo de norma. A história de Selma e Sophia contém o melhor dos afetos, a alegria, que não ignora desafios e dificuldades, ao contrário, aumenta nossa potência de agir e produz afirmações a partir das adversidades.

Afirmação das diferenças.

15. SACKS, O. Eu me esqueci que inventei isso. El País, 2019. Acesso em 4 de setembro de 2020. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2019/01/15/ciencia/1547567881_534277.html

REFERÊNCIAS

ADICHIE, Chimamanda Ngozi. *O perigo de uma história única*. São Paulo: Companhia das Letras. 2019.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fifth Edition. Washington, D.C., Virginia: APA, 2013.

ATTWOOD, T. O Padrão de Capacidade e de Desenvolvimento das Raparigas com Síndrome de Asperger. In: Attwood (et al) *Asperger no Feminino*, p 15-24. Verbo: Lisboa, 2011.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. *Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 10 de agosto de 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. *Institui a Lei Brasileira da Pessoa com Deficiência. (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 7 jul. 2015. Disponível

em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 10 de agosto de 2020.

DEL MONDE, R. O que é o Transtorno do Espectro Autista? In: Victor Mendonça (org.) *Neurodivergentes: autismo na contemporaneidade*. Belo Horizonte, MG: Manduruvá Edições Especiais, 2019, p. 13-15.

DEL MONDE, R. Roda de Conversa sobre autismo, neurodiversidade e inclusão com Dra. Raquel Del Monde. *Mundo Autista*, Belo Horizonte: 07 de março de 2020. 04 horas e 30 minutos.

Diamond A. Executive functions. *Annu Rev Psychol*. Palo Alto, 2013; v. 64: p. 135-168, set. 2013. doi: 10.1146/annurev-psych-113011-143750.

DUPIN, A.; PANTUSO, M. *Seletividade Alimentar no TEA*. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte: 11 de abril de 2018. 02 Horas.

FERNANDES, M. Autismo - fala, linguagem e comunicação. [Entrevista concedida a] Victor Mendonça e Selma Sueli Silva. *Mundo Autista*, Belo Horizonte, 03 jun. 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=-GIvydmEhS8>. Acesso em 10 de agosto de 2020.

FIRMINO, J. Autismo e Fala – Fonoaudiologia pode ajudar? Como e quando procurar ajuda? [Entrevista concedida a] Victor Mendonça e Selma Sueli Silva. *Mundo Autista*, Belo Horizonte, 03 jun. 2020. Disponível em: <https://omundoautista.com.br/autismo-e-fala-fonoaudiologia-pode-ajudar-como-e-quando-procurar/>. Acesso em 10 de agosto de 2020.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

GRANDIN, T.; PANEK, R. *O Cérebro Autista: Pensando através do Espectro*. Rio de Janeiro, RJ: Record, 2015.

HOUAISS, A; VILLAR, M. S. *Dicionário Houaiss de língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

IKEDA, D. *Diálogo sobre a Juventude - Para os protagonistas do Século XXI*. São Paulo, SP: Editora Brasil Seikyo, 2008.

- KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943, p. 217-250.
- KLEIN, A. *Meltdown, shutdown e burnout*. Disponível em: <https://autismoemtraducao.com/meltdown-shutdown-e-burnout/>. Acesso em 10 de agosto de 2020.
- KRENAK, Ailton. *Ideias para adiar o fim do mundo*. São Paulo: Companhia das Letras. 2019.
- MENDONÇA, R. *Crônicas do Fim do Tempo*. Belo Horizonte, MG: Manuscritos, 2004.
- MENDONÇA, V. *Neurodivergentes: Autismo na Contemporaneidade*. Belo Horizonte, MG: Manduruvá Edições Especiais, 2019.
- MENDONÇA, V. *Outro Olhar: Reflexões de um Autista*. Belo Horizonte, MG: Manduruvá Edições Especiais, 2015.
- MORICEAU; Jean-Luc. *Os Afetos na Pesquisa Acadêmica e na Comunicação Organizacional*. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte: 21 a 24 de novembro de 2017. 16 horas.
- MORRISON, K. E., DEBRABANDER, K. M., JONES, D. R., FASO, D. J., ACKERMAN, R. A., & SASSON, N. J. Outcomes of real-world social interaction for autistic adults paired with autistic compared to typically developing partners. *Autism*. *Thousand Oaks*, v. 24, maio 2020, p. 1067-1080. doi:10.1177/1362361319892701
- PESSOA, S. C. *O personagem do Tudo Bem Ser Diferente*. Disponível em: <https://tudobemserdiferente.wordpress.com/2012/03/31/o-personagem-do-tudo-bem-ser-diferente/>. Acesso em: 10 de agosto de 2020.
- PESSOA, Sônia Caldas. *A experiência como potência em pesquisa: corpos, corpus sensível e afetos*. Projeto de Pesquisa, PPGCOM/UFMG, 2020.
- PESSOA, Sônia Caldas. Corpos com deficiência: movimentos de experiência e afetações por uma acessibilidade afetiva. In: Nair Prata; Sônia Caldas Pessoa. (Org.). *Desigualdades, gêneros e comunicação*. 1ed. São Paulo: Intercom, 2019, v. 1, p. 19-29.

PESSOA, Sônia Caldas. *Imaginários sociodiscursivos sobre a deficiência: experiências e partilhas*. Belo Horizonte. Editora UFMG. 2018

PIACENTINI, P. *Dir Floortime*. Benu Eventos, Belo Horizonte: 12 de novembro de 2016 a 30 de abril de 2017. 30 horas.

PINK, Sarah. *Doing Sensory Ethnography*. London: Sage Publications, 2009.

POSAR, A; VISCONTI, P. Alterações sensoriais em crianças com transtorno do espectro do autismo. *J. Pediatr.* (Rio J.), Porto Alegre, v. 94, n. 4, p. 342-350, ago. 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572018000400342&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 10 ago. 2020.

PRATA, L. *Autismo - Colapsos*. [Entrevista concedida a] Victor Mendonça e Selma Sueli Silva. Mundo Autista, Belo Horizonte, 07 out. 2016. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=q_rfrnOEERC. Acesso em 10 de agosto de 2020.

ROSA, J. G. *Grande Sertão: Veredas*. São Paulo, SP: José Olympio, 1956.

ROSA, M. Sessão Comentada: Longe da Árvore. Aldeia Jabuticaba, Belo Horizonte: 08 de outubro de 2019. 03 horas e 30 minutos.

SILBERMAN, S. *Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. Avery, 2015.

SILVA, M. *Eu, elas nós mulheres com deficiência: observações afetivas em vídeos do YouTube*. 2020. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG.

SILVA, S. S. Autista tem Perfil? In: Victor Mendonça, Selma Sueli Silva (org). *Dez anos depois*, p. 56.

SILVA, S. S. *O que é a Síndrome de Asperger?*. Belo Horizonte, 20 abr. 2018. Disponível em: <https://omundoautista.com.br/reflexoes-sobre-os-relacionamentos-com-os-homens/>. Acesso em: 10 de agosto de 2020.

SINGER, J. Why can't you be normal for once in your life?' From a 'problem with no name' to the emergence of a new category of difference.

In: M. Corker & S. French (orgs.). *Disability discourse*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press. p. 59-67, 1999.

SPINOZA, Benedictus de. *Ethica/Ética*. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

STELZER, F. G. *Uma pequena história do autismo*. Volume 1. São Leopoldo, RS: Associação Mantenedora Pandorga, 2010.

STEWART, Kathleen. *Ordinary Affects*. Carolina do Norte. Duke University Press, 2007.

TARDIF, C.; GEPTER, B. Prefácio de Carole Tardif e Bruno Gepter. In: DACHEZ, J. (org). *A Diferença Invisível*. São Paulo: Nemo, p. 4-5.

WITTGENSTEIN, L. *Tractatus Logico-Philosophicus*. Tradução: Luiz Henrique Lopes dos Santos. São Paulo, SP: Editora da Universidade de São Paulo, 1994



Selma Sueli Silva possui graduação em Jornalismo pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (1988) e graduação em Relações Públicas pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (1986), além de Especialização em Comunicação e Gestão Empresarial pelo Instituto de Educação Continuada da PUC-MG (2000). É autora de cinco livros. Foi diagnosticada com TEA (Transtorno do Espectro Autista) em 2016. Mantém o site "O Mundo Autista" no Portal UAI e o canal do YouTube "Mundo Autista" desde 2015.

Sophia Mendonça é jornalista, escritora, apresentadora e mestra em Comunicação Social, na linha de pesquisa Comunicação, Territorialidades e Vulnerabilidades, pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). É bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG) e membro do Afetos, grupo de pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades. É autora de nove livros. Foi diagnosticada autista aos 11 anos, em 2008. Mantém o site O Mundo Autista no Portal UAI e o canal do YouTube Mundo Autista desde 2015. Em 2016, recebeu o Grande Colar do Mérito Legislativo de Belo Horizonte. Em 2019, recebeu o Prêmio de boas práticas do Erasmus+, programa da União Europeia para os domínios da Educação, da Formação, da Juventude e do Desporto.