

AUTOBIOGRAFIAS NO AUTISMO

Para o leitor em busca de explicações sobre o autismo, uma advertência: *Autobiografias no autismo* não é um livro teórico. Embora a autora seja pesquisadora do tema, com Doutorado em *Recherches en Psychopathologie et Psychanalyse* pela Universidade Paris 7 e em Psicologia Clínica pela Universidade de São Paulo (USP), sua apresentação do autismo baseia-se, integralmente, em material autobiográfico, extraído de blogs, sites e livros. É esta é, inquestionavelmente, uma das mais surpreendentes qualidades deste livro. Ao recusar o caminho da teoria, a autora oferece a oportunidade de tomarmos distância de nossa necessidade de explicar o autismo – e isso, curiosamente, ao invés de nos distanciar dos autistas, nos aproxima deles. A ausência do recorte de especialista, que tão frequentemente marca as leituras sobre o assunto, faz de *Autobiografias no autismo* uma rica e envolvente imersão na vida dos autistas e de suas famílias, onde o leitor, não é convidado a compreender este universo, ele é antes apresentado a ele.

Michele Roman Faria

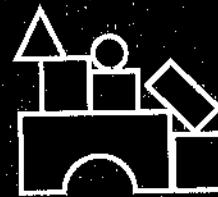
AUTOBIOGRAFIAS NO AUTISMO



ISBN 978-85-92779-02-3

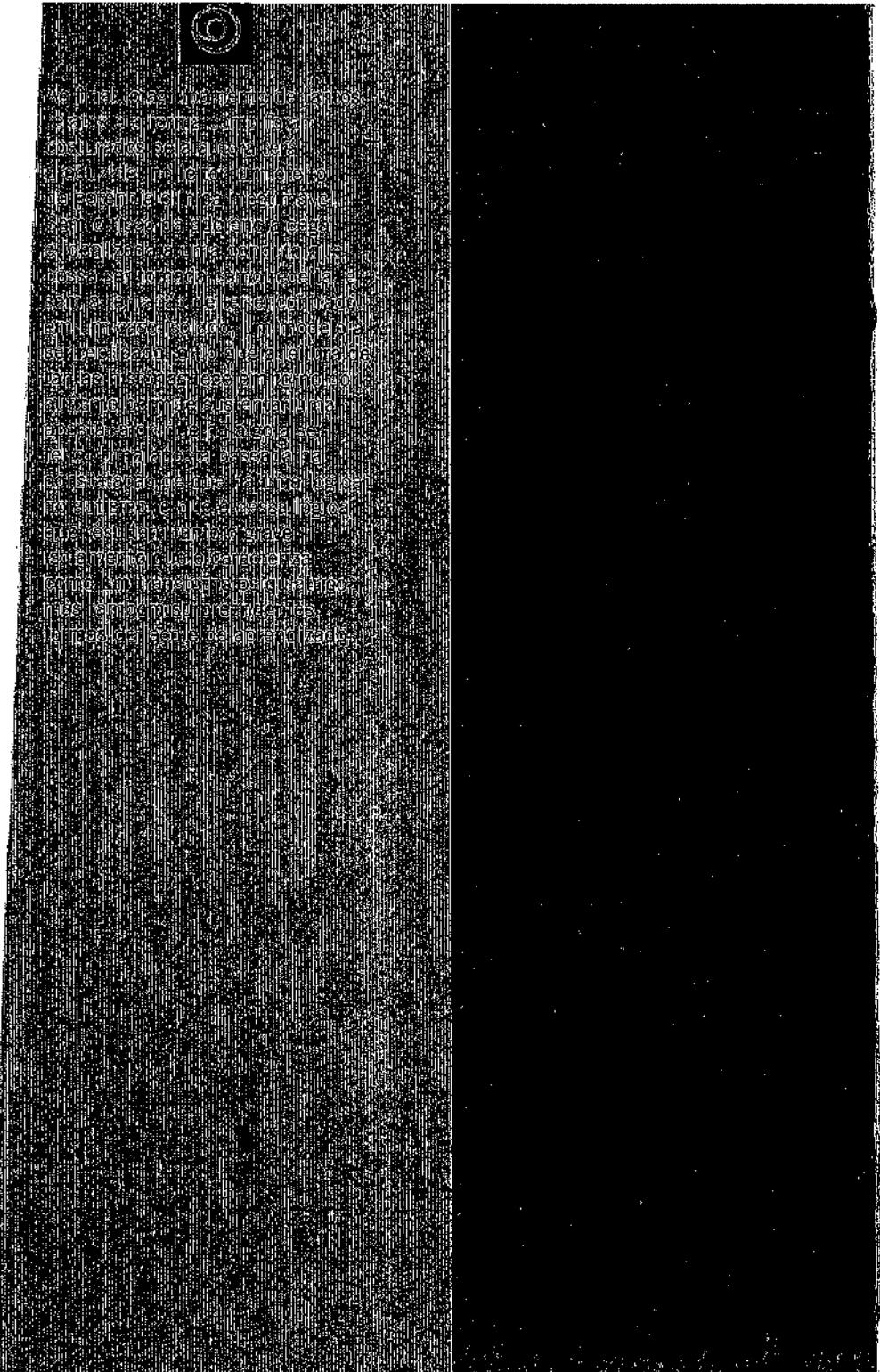


9 788592 779023



Marina Bialer

TORO
editora



AUTOBIOGRAFIAS NO AUTISMO

AUTOBIOGRAFIAS NO AUTISMO

Marina Bialer

TORO
editora

São Paulo
2017

Copyright © 2017 marina bialer

CRÉDITOS

REVISÃO DE TEXTO: sirlene barbosa
PROJETO GRÁFICO: didor branding & design
DIAGRAMAÇÃO: eva christie roman
IMPRESSÃO: romus artes gráficas e editora
EDITORAÇÃO: toro editora

2017

Todos os direitos desta edição reservados à

Toro Editora
Telefone: (11) 9 7132-2109
www.toroeditora.com.br

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Bialer, Marina

Autobiografias no Autismo / Marina Bialer. -- São Paulo: Toro Editora, 2017.

Bibliografia.

ISBN 978-85-92779-02-3

1. Autistas - Autobiografia 2. Autismo - Obras de divulgação 3. Comportamento 4. Crianças autistas - Educação 5. Relações sociais 6. Síndrome de Asperger I. Título.

17-09095

CDD-920

Índices para catálogo sistemático:

1. Autistas : Relato autobiográfico - 920

Ao meu "estofo afetivo": Alex, Ana Silvia, Amanda, Julia, Guga, Celso, Aninha, Edu, Sofia, Lú, Nando, Galves, Tia Lúcia, Lilian, Sean, Zé Patrick, Sabrina, Nando, Chico, Clá, Jaque, Rita, Dani, Raquel, Mau, Mi, Yukie, Lulú, Leon.

índice

agradecimentos **11**

prefácio, por Michele Roman Faria **13**

introdução **25**

parte I autobiografia de pais de autistas **33**

a autobiografia de Kristine Barnett **35**

a autobiografia de Clara Park **51**

o relato biográfico baseado no diário de Jack Hodges **55**

a autobiografia de Mary Callaham **71**

a autobiografia de Anne Idoux-Thivet **85**

a autobiografia de Arthur Fleischmann **93**

a autobiografia de Julia Romp **103**

a autobiografia de Laurence e Thierry Rivat **111**

a autobiografia de Louise Booth **115**

a autobiografia de Charlotte Moore **119**

a autobiografia de Debra Chwast **131**

a autobiografia de Valerie Paradiz	135
a autobiografia de Rupert Isaacson	143
a autobiografia de Jean Shaw	151
a autobiografia de Eustacia Cutler	155
a autobiografia de Luciana Medina	161
a autobiografia de Hilde De Clercq	167
a autobiografia de Denise Hebaudi��re	175
a autobiografia de Nuala Gardner	181
a autobiografia de Marie Deshays-Del��pine	193
a autobiografia de Val��rie Gay-Corajoud	197
a autobiografia de Marie Ollier	201
a autobiografia de Barry Neil Kaufman	203
a autobiografia de Susan Senator	209
a autobiografia de Arabella Carter-Johnson	213
a autobiografia de Ron Suskind	223
parte 2 autobiografias de autistas	231
a autobiografia de Birger Sellin	233
a autobiografia de Ido Kedar	249
a autobiografia de Frederico de Rosa	253
a autobiografia de Naoki Higashida	257
a autobiografia de Tito Mukhopadhyay	263
a autobiografia de Jasmine Lee O'Neill	265
a autobiografia de Elizabeth Bonker	273
a autobiografia de Annick Deshays	279
a autobiografia de Joffrey Bouissac	285
a autobiografia de Lucy Blackman	291
bibliografia	295

agradecimentos

Um livro acadêmico sempre resulta de discussões com os grupos de pesquisas dos quais participamos. Primeiramente, o grupo de pesquisa com o qual me reúno semanalmente para discutir questões metapsicológicas derivadas das autobiografias, cuja marca está presente em toda minha leitura das autobiografias. Nas reuniões no grupo coordenado pelo Prof. Nelson Coelho Junior e composto por Eugênio Canesin Dal Molin, Fábio Brinhólli, Fábio Vargas, Katia Cherix, Márcio Bandeira, Márcio Robert, Thiago Abrantes, Vitor Orquiza de Carvalho e Zé / José Henrique Parra Palumba, tenho encontrado companhia nas interlocuções acadêmicas com as teorias psicanalíticas. Por meio da análise dessa literatura, meu projeto de pós-doutoramento tem como horizonte procurar que as teorizações psicanalíticas acerca do autismo possam se abrir para os ensinamentos que as narrativas autobiográficas de autistas têm a enriquecer nossas teorias e práticas no campo do espectro do autismo. Segundo uma abordagem de análise textual similar à metodologia de Freud no campo das psicoses, toma-se como base de estudo escritos autobiográficos, para derivar um conhecimento oriundo do saber singular do próprio sujeito. Nossa instrumental de leitura é a psicanálise, utilizada para a análise desses textos autobiográficos, buscando contemplar a maneira singular de construção de saber no campo psicanalítico. A metodologia de leitura que orienta essa pesquisa não se pauta, pois, na aplicação de explicações já prontas às quais deve se moldar o material analisado. Justamente o contrário: potencializar o método de interpretação de textos seguindo o modelo psicanalítico de pesquisa, de modo a viabilizar que possa surgir, de fato, o inesperado e o original da clínica psicanalítica.

Esse encontro do imprevisto depende de uma disponibilidade enquanto pesquisadora, que só pode ser mantida ao ser nutrita pelos rios afluentes; nesse sentido, a escrita desse livro só foi possível pelos diálogos imprescindíveis com outros pesquisadores universitários: Pablo Castanho, Michele Roman Faria, Silvana Rabello, Maria Abigail de Souza, Cristina Kupfer e Rinaldo Voltolini.

A discussão de várias das minhas ideias acerca da psicanálise e o autismo encontrou um fórum profícuo - tanto intelectual quanto afetivamente - no Grupo de trabalho e pesquisa Saúde Mental, suas Instituições e Interfaces do Departamento de Psicanálise do Instituto Sedes Sapientiae, composto pelas queridas Cristina Herrera, Denise Cardellini, Eva Wongtschowski, Milena Narchi, Mira Wajntal, Mirian Iolanda Rejani, Paulina Rocha, Rita Cardeal e Silvia Ribes.

O intercâmbio no âmbito da psicanálise e dos trabalhos psi com Elza Furuta, Patty Yumi, Chris, Flá, Tereza, Gabi, Tadeu, Patricia, Marisa, Cláudia, Helder, Renata, Zé, Sandra, Jú, Renata Bottura, Laís também merece destaque pela importância tanto no campo das ideias quanto dos afetos que banham a escrita de um livro: É destes importantes grupos de reflexão que resultou o presente livro.

prefácio, por michele roman faria

O termo *autismo* foi utilizado pela primeira vez em 1911, pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, para descrever um estado de isolamento e afastamento da realidade em algumas esquizofrenias severas, mas se consolidou como quadro clínico na psiquiatria a partir de 1943, com Leo Kanner.

Em 2013 o *Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais* (DSM-5) reuniu os transtornos antes chamados autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno de Asperger, transtorno degenerativo da infância e transtorno global do desenvolvimento, e propôs uma nova classificação diagnóstica, o TEA (*Transtorno de Espectro Autista*) (F84.0). O diagnóstico inclui prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (critério A), padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades (critério B), sintomas que devem estar presentes desde a infância e limitar ou prejudicar o funcionamento diário (critérios C e D). A mudança de nomenclatura foi implementada, segundo o manual, com o objetivo de "melhorar a sensibilidade e a especificidade dos critérios para o diagnóstico do transtorno de espectro autista e para identificar alvos mais focados de tratamento para os prejuízos específicos observados" (DSM-5, p.xii).

O rigor descritivo responde, portanto, à necessidade de encontrar formas de tratamento que possam aliviar o sofrimento dos autistas, assim como o de suas famílias. Um esforço que envolve não apenas psiquiatras, mas também psicanalistas, neurologistas, psicólogos, pedagogos e educadores, com concepções bastante variadas a respeito das origens do

autismo – que vão de genéticas a psíquicas ou ambientais – que resultam em diferentes propostas de tratamento, cada qual balizada em uma maneira particular de compreender o autista, seu funcionamento, suas potencialidades.

No Brasil, a recente conquista da educação inclusiva garantiu lugar para as crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo dentro das salas de aula regulares, ampliando significativamente a necessidade do debate sobre tratamentos que viabilizem seu aprendizado e o estabelecimento do laço social.

É nesse contexto que o interesse pela literatura sobre o autismo vem aumentando consideravelmente nos últimos anos e que livros como *Autobiografias no autismo*, da psicanalista Marina Bialer, são muito bem-vindos.

Para o leitor em busca de explicações sobre o autismo, uma advertência: *Autobiografias no autismo* não é um livro teórico. Embora a autora seja pesquisadora do tema, com Doutorado em *Recherches en Psychopathologie et Psychanalyse* pela Universidade Paris 7 e em Psicologia Clínica pela Universidade de São Paulo (USP), sua apresentação do autismo baseia-se, integralmente, em material autobiográfico, extraído de blogs, sites e livros. E esta é, inquestionavelmente, uma das mais surpreendentes qualidades deste livro.

Ao evitar o caminho da teoria, a autora oferece a oportunidade de tomarmos distância de nossa necessidade de explicar o autismo – e isso, curiosamente, ao invés de nos distanciar dos autistas, nos aproxima deles.

A ausência do recorte de especialista, que tão frequentemente marca as leituras sobre o assunto, faz de *Autobiografias no autismo* uma rica e envolvente imersão na vida dos autistas e de suas famílias, na qual o leitor não é convidado a compreender este universo, ele é antes apresentado a ele.

A cada novo relato, uma maneira singular de estar no mundo, sutilmente semelhante à do relato anterior, instigantemente diferente de todas as outras. Aprendemos, com o fio que a leitura do livro tece em torno do mistério que é o autismo, que cada autista é único, que todo comportamento deve ser pensado em seu contexto específico, e que não há evolução que seja preciosa e conquista que não mereça ser comemorada.

Na primeira parte do livro, estão relatos de pais de autistas. Na contramão do adjetivo *geladeira* atribuído por Kanner às mães

das crianças autistas, (que influenciou toda uma geração de especialistas com o preconceito que pôs em destaque os problemas no laço entre os autistas e seus cuidadores), os relatos reunidos nessa primeira parte lembram, de forma clara e contundente, que o autismo dos filhos impacta também a vida familiar. E que a necessidade de suporte e de acolhimento é, também, das famílias.

Com os pais, aprendemos que o convívio diário com o autista pode ser marcado por grandes alegrias – como a emocionante descoberta de uma forma de laço ou de comunicação possível com o filho – mas também por tensas inquietações, com longos períodos em que a rotina familiar fica reduzida ao esforço de suportar violentas e incontroláveis crises.

Em *Autobiografias no autismo* não é a frieza dos pais que merece destaque, são suas angústias e dificuldades, retratadas na terrível sensação de estarem isolados dos próprios filhos por um muro invisível e aparentemente impossível de atravessar. "Como se ele estivesse separado de mim por uma grossa chapa de vidro ou pelas brumas de um sonho", descreve o pai de Rowan.

Entre a impotência, anunciada nas supostas causas orgânicas e genéticas, e o peso da culpa, frequentemente imputada aos pais justamente por aqueles que deveriam ajudá-los, os relatos revelam a desesperança como um paradoxal efeito da busca de suporte nos especialistas, quando oscilam entre afirmar que está tudo normal, que os sintomas são passageiros e vão desaparecer, ou decretar que não há solução a não ser a institucionalização. "Eu sinto muitíssimo de ter que lhes dizer isso, mas eu temo que nossos testes demoram que é extremamente improvável que sua filha venha a ser educada ou que ela venha a ser capaz de reconhecer vocês como seus pais", sentencia um médico à família Hodges. Kristine Barnett lembra que a expectativa que os especialistas tinham em relação a seu filho, aos três anos, era "que fosse capaz de amarrar os próprios sapatos aos dezesseis anos".

São relatos que mostram, de forma clara e contundente, a força destruidora dos prognósticos sombrios, um obstáculo a mais que se ergue no caminho para encontrar uma forma de tirar o filho do isolamento autista.

E que ajudam a compreender que a escrita pode ser "um mecanismo de sobrevivência", um recurso para aliviar o desamparo e o sofrimento, compartilhando experiências e rompendo o isolamento social – face cruel e muitas vezes desconhecida da vida dessas famílias.

Autobiografias no autismo permite acompanhar sem crítica julgamento, a incansável busca de respostas destes pais, cujas descobertas servem de inspiração e esperança, ingrediente necessário e imprescindível para enfrentar os desafios do contato com o autismo. É um convite a rever os preconceitos que rondam a vida dos autistas e de suas famílias, colocando no horizonte a expectativa de mais atitudes como a do diretor da escola de Ann, que não apenas aceita a menina, mas propõe uma parceria educativa com seus professores e colegas – um alento e uma preciosa semente capaz de estimular a discussão sobre os desafios da inclusão escolar.

Aos poucos, aprendemos com os pais que a perseverança e a persistência, aliados a uma especial atenção aos objetos de interesse de cada autista – filmes, livros, desenhos animados, pintura – podem ter efeitos surpreendentes. “Essas criações eram prova de que meu filhinho estava ali”, ensina a mãe de Jake.

Com os pais, descobrimos que não há método, linha teórica ou abordagem que possa ser considerada melhor ou mais eficaz, que técnicas tradicionais como ABA ou TEACCH, assim como as mais diversas formas de tratamentos propostas por psicanalistas ou psicólogos podem ter efeitos tão impressionantes quanto métodos singulares e criativos encontrados pelos próprios pais. “Uma das razões que torna tão difícil de encontrar um tratamento eficaz, decorre da personalidade única de cada criança”, observam os pais de Tony.

Somos, assim, convidados a abandonar a crença na existência de um saber único e universal sobre o autismo, que corresponderia a um tipo de tratamento orientado por esse saber, para aprender que mudanças podem surgir em situações inusitadas, que um animal, um computador, uma máquina e até mesmo uma sombra ou bexigas de ar coloridas podem servir, quando menos se espera, de apoio para romper o estado autista de isolamento. E que, uma vez vencido o silêncio, essas crianças são capazes de surpreender.

Os relatos da segunda parte do livro são dos próprios autistas.

A autora apresenta, com o mesmo tom delicado e isento de interpretação teórica da primeira parte, a experiência de existir de cada autista. “Eu ensino a verdade sobre meu autismo”, é o que propõe Ido Kedar.

Entrarmos em contato com modos de estar no mundo tão radicalmente diversos daqueles a que estamos habituados, que o efeito da leitura terá sido, ao final, não só de uma maior compreensão do autismo e de

seu funcionamento mas, principalmente, de uma valiosa ampliação de nossa visão acerca da complexidade do ser humano e de sua apreensão da realidade.

São relatos que somente autistas que superaram as barreiras do isolamento poderiam fornecer, trazendo seu próprio entendimento sobre algumas das principais características que os definem como um quadro psiquiátrico – o mutismo, a ausência de laço, as repetições, as crises, a relação rígida e estereotipada com certos objetos.

Somos apresentados a experiências até então inimagináveis, como o temor de que algo se perca junto com uma palavra quando ela é falada. Ou a sensação de palavras que se juntam em pensamentos que desaparecem no caminho até a boca. Somos surpreendidos pela ideia de que palavras têm o poder de desencadear crises. Que palavras podem transformar-se em objetos de fixação, sem qualquer função de comunicação.

Passamos a conceber a possibilidade de haver voz, sem conexão com palavras que apoiam o som no sentido. Descobrimos que a voz pode chegar aos ouvidos do autista apenas como entonação ou som indiscriminado. Que ela pode se tornar objeto de interesse e fascínio, na sensação de “ouvir as palavras na sua própria voz”. E que pode transformar-se até mesmo em fonte de horror e angústia, quando a própria voz é vivida como estrangeira.

Essas inquietantes descobertas vão sedimentando um caminho de interesse pela relação do autista com a linguagem e a voz, cujo efeito é que começamos a indagar se não estaria aí a chave para compreender certas particularidades que caracterizam o autismo: a relação fixa com palavras, frases e objetos; as dificuldades com o próprio corpo; as estereotipias; a hipersensibilidade tátil, sensorial, visual e auditiva. Um caminho cuja potência não está em trazer respostas ou explicações, mas em dar lugar a perguntas.

Descobrimos, com o relato dos próprios autistas, uma forma absolutamente particular e quase inconcebível de relação com a linguagem, na qual o sentido usual das palavras não pode ser apreendido, na qual palavras não servem para comunicar. Aprendemos que é possível dispor de palavras sem que se saiba para que elas servem. E que podem haver objetos no mundo sem palavras para nomeá-los. E então começamos a pensar que talvez as palavras não sirvam para nomear a realidade preexistente do mundo, mas que a própria realidade possa ser efeito da consistência que

as palavras lhe dão. Passamos a indagar se a narrativa sobre a realidade não é o que produz realidade, e não o contrário.

A reação intensa e angustiada dos autistas aos menores sons – como a água que cai do chuveiro ou o ruído de um carro que passa na rua – bem como às sensações mais comuns, como frio, calor ou dor, começam a se tornar compreensíveis quando passamos a conceber a angústia em que pode se transformar o mundo na ausência de palavras para nomear e dar sentido a barulhos e sensações.

Formas paradoxais de nomeação, como o *sem mim*, de Birger, e esboços corporais quase impensáveis, com braços e pernas que não se prendem ao tronco, abrem igualmente a possibilidade de reflexão sobre os efeitos da ausência das palavras na apreensão de si e do próprio corpo. Efeitos observáveis na enorme dificuldade que pode envolver a realização de movimentos aparentemente simples, como segurar um lápis, pegar um objeto ou pedalar uma bicicleta. "Nós nunca sentimos que nossos corpos de fato nos pertencem. Eles estão sempre agindo sozinhos e escapando de nosso controle", esclarece Naoki.

Sob a condução sensível da autora vamos, aos poucos, nos familiarizando com a ideia de um mundo que as palavras não puderam nomear, inevitavelmente ameaçador com seus hiper-estímulos imprevisíveis e invasivos, e constatamos porque o "desencontro com o mundo" é risco frequente no autismo, capaz de produzir as mais violentas crises.

E, assim, poderemos refletir sobre a função dos rituais, das ecolalias, dos gestos repetitivos, da fixação a objetos que podem ser uma forma de buscar estabilidade, um recurso para adquirir um certo controle do próprio corpo, do mundo e dos objetos que há nele. E, quase sem perceber, já teremos abandonando a ideia de que as fixações e os comportamentos aparentemente incompreensíveis dos autistas seriam meros caprichos, passando a admitir que possa haver neles uma lógica, pautada na necessidade da busca de um mundo organizado e estável no qual seja possível encontrar segurança e compensar um risco existencial constante.

E teremos, assim, chegado à impactante descoberta de que a solução que traz segurança é a mesma que fixa o autista em um muro de palavras e gestos esvaziados de sentido, transformando o recurso de proteção em fonte cruel e paradoxal de isolamento. É o que o biógrafo de Birger descreve como a eterna batalha entre a segurança do isolamento autista e o interesse pelo laço. Tal é o desafio que cada autista, cada família e cada

terapeuta tem diante de si.

Ao final, o agrupamento de tantos relatos e a forma como foram costurados pela autora terá produzido, no leitor, um efeito de potência clínica inestimável. Sem o risco da aderência cega e idealizada a uma conduta que possa ser tomada como receita, e sem a tentação de ter encontrado, em um caso isolado, um modelo a ser replicado, o fio que a leitura de tantas histórias tece em torno do autismo permite sustentar uma aposta: a de que há algo a ser feito.

Uma aposta baseada na constatação de que há uma lógica no autismo, e que é dessa lógica que resultam tanto o grave isolamento que o caracteriza como um transtorno psiquiátrico, mas também surpreendentes formas de laço e de aprendizado – como a de Lucy, que aprende a ler registrando, de maneira quase fotográfica, páginas de livros e jornais espalhados pela sua casa; ou a de Jake, cuja fixação por um livro de astronomia aos três anos de idade será o primeiro passo de um longo percurso no qual, aos doze, será contratado como pesquisador universitário e na vida adulta terá se tornado um gênio no campo da matemática, da astronomia e da física, potencial candidato ao Prêmio Nobel.

Teremos aprendido, com a leitura, que crianças que não falavam, podem falar; que crianças que não se relacionavam, fazem laços; que crianças supostamente incapazes de aprender e frequentar escolas, aprendem e se adaptam à vida escolar, podendo chegar à universidade. Passamos a acreditar que até os mais severos e precoces quadros de fechamento, imutabilidade e isolamento podem ser revertidos com trabalho duro e muita persistência.

E teremos descoberto, entre intrigados e maravilhados, que há casos como o da filha de Clara, que pôde superar os sintomas do autismo de tal forma, que alguém que a visse pela primeira vez "e não tivesse conhecimento da sua história, provavelmente não pensaria que ela era autista". E passamos a acreditar que aqueles que foram diagnosticados como autistas podem ser "curados de uma condição com fama de incurável" – afirmação irônica e quase provocativa da mãe de Tony.

E então poderemos indagar, inclusive, das razões para se manter a denominação de *autistas* àqueles que já superaram o estado de isolamento característico do transtorno psiquiátrico. Qual seria o motivo para seguirmos considerando *autistas* aqueles que saíram do retraimento, que fizeram laços, que passaram a se comunicar, tendo o domínio – às vezes

surpreendente – da língua falada e escrita, que ampliaram imensamente o repertório de formas de se relacionar com o outro e com o mundo?

Estaria essa persistência ligada à dificuldade para integrar diferentes formas de estar no mundo como legítimas, marcados que somos pelo forte ideal de normalidade que impera em nossa sociedade? Essa é uma primeira hipótese.

Mas também é possível pensar na aderência do próprio autista a uma identidade que torna o autismo uma fonte segura de orientação no mundo. As próprias autobiografias, mesmo com sua inquestionável potência organizadora da narrativa no autismo, não teriam também uma função de apropriação de si, na qual o *autismo* adquire lugar de suporte identitário? Segunda hipótese.

Uma terceira hipótese, que não exclui as anteriores, pode ser levantada a partir de um fato que *Autobiografias no autismo* não deixa escapar: a ocorrência de um período, às vezes bastante longo e intenso, de retorno ao retraiamento, ao mutismo, mesmo depois de aparentemente superado o estado patológico de isolamento autista. Ou seja, é possível que a saída do quadro que caracteriza o autismo como patologia psiquiátrica não seja suficiente para impedir a emergência de novas crises de angústia, cuja potência desorganizadora pode levar a um novo estado autista. Essa poderia ser uma forte razão para a tão frequente manutenção da denominação de autismo na grande maioria dos casos diagnosticados.

Sem um destino para a angústia que impeça o surgimento de novas crises de isolamento, o autista permaneceria potencialmente autista, portanto. Longe de fazer crer ingenuamente em uma fantasiosa e otimista ideia de cura, supostamente alcançável em uma sublime estabilidade da qual a angústia estaria ausente uma vez superado o isolamento e o mutismo, esses casos convidam à reflexão acerca de um destino possível para a angústia que seja capaz de dissipar a sombra que mantém o autista como potencialmente autista, mesmo depois de sua recuperação.

Quando faltam respostas para o problema do destino da angústia no autismo, o que se observa é a tendência de afastar suas fontes localizáveis – fechando cortinas, cortando árvores, eliminando sons com outros mais altos, retirando objetos – recurso que embora impeça a emergência de novas crises, resulta, invariavelmente, em uma vida cercada por necessidades limitantes e imobilizantes.

Medidas como a dos pais de Matthieu, que ensinam meteorologia

ao filho para que ele possa lidar sem angústia com o clima e suas mudanças, parecem indicar caminhos possíveis de tratamento da angústia não orientados para seu evitamento, mas para a conquista de recursos e habilidades necessárias para abordá-la. Havendo recursos que façam com que o isolamento e o mutismo deixem, de fato, de ser a resposta diante daquilo que angustia, nenhuma necessidade mais da denominação *autismo*.

Não há, portanto, porque recuar diante de afirmações como a do pediatra de Tony, de que "o autismo que se cura não é autismo, só os casos incuráveis merecem esse diagnóstico". Enquanto a experiência puder mostrar que nem todos que recebem esse diagnóstico se mantêm autistas, será possível sustentar que os que se curam deixam, efetivamente, de ser autistas.

A leitura de *Autobiografias no autismo* tem, portanto, uma potência única inestimável, abrindo caminho para as perguntas que ajudam a prosseguir, evitando o atalho das respostas definitivas, porém paralisantes. Charlotte Moore, mãe de duas crianças autistas, ao ser questionada sobre por que ela teve dois filhos autistas, responde: "eu não sei. E de certa forma, isto realmente não importa". O pai de Carly sugere que certas mudanças só são possíveis ao "parar de perguntar *por que* e começar a perguntar: *e agora, o quê?*". O que tantos relatos ensinam, é que não se trata de localizar as razões, mas de buscar um tratamento que produza efeitos. E que, talvez, a partir dos efeitos, poderemos compreender melhor as razões.

Nas palavras de Lucy, a relação com um autista não falante é "uma experiência difícil e transformadora". A experiência de leitura de *Autobiografias no autismo* é igualmente transformadora, por oferecer ao leitor a possibilidade de manter vivas as perguntas. Agradeço profundamente a Marina Bialer por sua preciosa contribuição.

introdução



introdução

O livro *Autobiografias no autismo* abarca autobiografias escritas por 26 pais de autistas e por 10 autistas. A primeira parte do livro é dedicada às autobiografias escritas pelos pais de autistas. Pode-se distinguir uma delimitação das autobiografias escritas quando o autismo, embora já houvesse sido descrito por Kanner, não tinha a abrangência e divulgação que existe atualmente. Neste grupo, que podemos designar autobiografias pré-kannerianas, encontram-se: o relato autobiográfico de Clara Park, publicado originalmente em 1967 sobre sua filha autista Jessy, nascida em 1958; o relato biográfico de Jack Hodges, registrado em 1973 e publicado originalmente em 1974 sobre sua filha autista Ann, nascida em 1950, os dois livros autobiográficos de Denise Hebaudière, de 1972 e 1981, sobre a filha autista Cati, e o primeiro livro autobiográfico escrito por Barry Neil Kaufman sobre seu filho autista Raun, publicado em 1976. Apesar das autobiografias apresentarem relatos de escritura diferenciados, em todas notamos uma linha transversal de descrição e de caracterização minuciosa dos sintomas autísticos, em um esforço de sistematização de um modo de funcionamento psíquico singular.

Apesar de uma severa sintomatologia manifesta já na primeira infância, Jessy, Ann e Cati puderam se desenvolver, sendo extintos todos os sintomas mais severos do autismo. Na infância, suas manifestações eram típicas de um quadro de autismo de baixo funcionamento, com sintomatologias extremamente árduas de serem toleradas por qualquer pai/mãe: isolamento, retraimento social, impressão de viver em um mundo à parte, hipersensibilidades sensoriais, dificuldades com o laço social, aparente indiferença em relação às outras pessoas, olhar vazio, dificuldade

em olhar os outros, surdez aparente, mutismo, busca de mesmice, fixação na rotina, distúrbios da linguagem, interesses especiais específicos, presença de movimentos corporais bizarros, apatia ou hiperatividade, crises de agitação, estereotipias. Já o quadro de Raun (Kaufman, 1976, 1994) desapareceu completamente, sem deixar quaisquer resquícios.

A psicanalista Laznik, que se dedica ao trabalho e à pesquisa nessa área, enfatiza os efeitos intensos e extensos efeitos do autismo¹ nos pais: “Nós nunca diremos o suficiente o quanto é destrutivo para quaisquer pais o confronto com um bebê que ignora a existência deles, que não dá nenhum sinal de interesse pelo outro que o chama” (Laznik, 2015, p. 57), desembocando “no lento trabalho de destruição das competências parentais que essa condição produz” (p. 57), o que é também enfatizado nas autobiografias dos pais, como por exemplo a de Eustacia Cutler, mãe da autista Temple Grandin, que embora tenha publicado sua autobiografia (Cutler, 2004) em um período no qual o diagnóstico do autismo já está bem difundido, vivenciou e descreveu o cotidiano familiar com sua filha, nascida em 1947, no período que caracterizamos como pré-kanneriano, e extraímos, de sua autobiografia, um trecho que relata nitidamente a vivência de sofrimento diante desse desencontro com o bebê autista:

Eu aprendi que os pais de crianças autistas sofrem de uma perda de seu próprio sentimento de autoestima. Todos nós sabemos que um bebê precisa de uma mãe para saber que é um bebê, mas, igualmente verdade, uma mãe precisa de um bebê para saber que é uma mãe. Quando aquelas primeiras respostas bebê/mãe não podem se desenvolver, toda uma identidade familiar sai dos eixos (p. x-xi).

Ainda na primeira parte do livro, dedicada às autobiografias escritas por pais de autistas, abarcamos todas as outras autobiografias que podem ser caracterizadas como pós-kannerianas por terem sido escritas em uma época em que o diagnóstico do autismo e a descrição de Kanner estavam muito difundidos. Se, por um lado, em todos estes livros há o enredamento de experiências extremamente sofridas, por outro, em quase todos os relatos estudados encontramos a descrição de uma evolução dentro do espectro autístico que só foi viabilizada após a dedicação quase integral de ao menos um dos pais, que inventou e desenvolveu estratégias singulares para a educação e tratamento de seu filho autista, baseado em suas áreas de interesses e em suas habilidades específicas.

¹ Nesse caso se refere a sinais de risco de desenvolvimento autístico e não ao quadro de autismo.

Dos vinte e sete autistas² abordados na primeira parte do livro, dedicada aos relatos dos pais, Ann (Hodges, 1974), Dale (Gardner, 2008, 2013), Jake (Barnett, 2013), Jessy (Park, 1983, 1992), Owen (Suskind, 2014), Rowan (Isaacson, 2011), Temple (Cutler, 2004) e Tony (Callahan, 1993) manifestaram um quadro sintomatológico severo, mas saíram do quadro de autismo clássico, puderam se tornar falantes e se desenvolver em todas as áreas – intelectual, emocional e social – ainda que a maioria dos pais concordem que uma tonalidade autística³ se mantive, a despeito da ausência dos sintomas. Já na evolução do quadro sintomatológico moderado de George (Romp, 2010) Iris (Carter-Johnson, 2016), Elijah (Paradiz, 2002), Matthieu (Idoux-Thivet, 2009) e Nat (Senator, 2005), apesar da viabilidade de se tornarem falantes, ainda são evidentes algumas características do funcionamento psíquico autístico, mas há uma evolução em andamento, são ainda crianças pequenas no término do relato.

O quadro sintomatológico leve de Bernardo (Medina, 2015), Fraser (Booth, 2014) e Thomas (De Clercq, 2012, 2013) também demonstrou evoluções significativas: no caso de Bernardo, ele não manifesta mais a sintomatologia autística embora perdure uma tonalidade autística; já Thomas e Fraser ainda manifestam algumas discretas características do funcionamento psíquico autístico, embora haja uma evolução em andamento.

Pelo estilo narrativo dos pais, não é possível precisar com exatidão o quadro sintomatológico de Baptiste (Rivat & Rivat, 2010), Jean (Ollier, 2015), Seth (Chwast, 2011) e Théo (Gay-Corajoud & Ow, 2016). Aparentemente Jean e Théo manifestavam sintomatologias moderadas, sendo marcante a evolução obtida em termos cognitivos, sociais e emocionais. No caso de Seth (Chwast, 2011), há indícios de se tratar de um quadro leve-moderado que está evoluindo, e no caso de Baptiste (Rivat & Rivat, 2010), há indícios de um quadro moderado cujos sintomas estão sendo atenuados.

No caso de Annick (Deshays, 2009) e Cati (Hebaudière, 1972,

² Foram analisadas autobiografias de 26 famílias, sendo que uma delas abrange detalhadamente dois filhos autistas - George e Sam (Moore, 2006).

³ Na sua autobiografia, Luciana (Medina, 2015) descreve que após o tratamento com o psicanalista Jerusalinsky, ele teria afirmado a existência de um “socique” (p.150) no pós-autista (referindo-se nesse caso especificamente ao filho de Luciana) que seria próximo a “um estilo particular de ser” (p. 150).

1981), ambas manifestavam outras sintomatologias concomitantes, uma vez que a primeira é portadora da síndrome de Rett e a segunda foi um bebê prematuríssimo. Cati manifestou um quadro severo com mutismo, mas saiu do autismo clássico, tornou-se falante e se desenvolveu em todas as áreas, sendo que sua mãe considera que suas perturbações cognitivas decorrem da prematuridade do seu nascimento e não mais em decorrência do quadro autístico. Já Annick permanece manifestando um quadro severo, é não falante (o que também decorre de ser portadora da síndrome de Rett), podendo se expressar pela escrita.

Jody (Shaw, 2002) e George (Moore, 2006) manifestam um quadro sintomático moderado desde a infância, sem grandes evoluções, embora ambos ainda sejam crianças nos términos dos relatos; a jovem Carly (Fleischmann, 2012) mantém um quadro severo com mutismo autístico, mas pode se expressar fluentemente pela escrita; Sam (Moore, 2006) apresenta um quadro severo desde a infância, com piora dos sintomas no decorrer do tempo, permanece não falante e incapaz de usar a escrita para se comunicar.

É premente a ênfase de quanto era impossível prever na primeira infância e durante as manifestações mais severas no decorrer desse período de vida, qual seria a evolução obtida nos diversos casos. Um exemplo paradigmático é o de Jake Barnett. A autobiografia de Kristine Barnett (2013) relata a evolução do quadro do seu filho autista Jake, cujas manifestações autísticas começaram aos 14 meses. Ele foi diagnosticado autista aos dois anos de idade e “aos três anos, o objetivo que os especialistas estabeleciam para ele era que fosse capaz de amarrar os próprios sapatos aos 16 anos” (p. 10). Em contraponto a esse prognóstico oficial desalentador, aos 12 anos de idade, ele já estava contratado como pesquisador universitário e se tornou um gênio no campo da matemática, da astronomia e da física, sendo considerado um potencial candidato ao Nobel. O que viabilizou a cura da sintomatologia severa que ele manifestava? Abordaremos, detalhadamente, esse percurso no capítulo dedicado a esse relato, mas podemos destacar de antemão a importância da apostila de Kristine de que havia potencialidades encobertas por trás daquelas sintomatologias, procurando descobrir a lógica do funcionamento psíquico do filho. Ao se deixar conduzir pelos indícios que Jake fornecia a partir das janelas psíquicas que se abriam no dia a dia, ela realizou uma imersão no mundo autístico do filho, criando espaços de compartilhamento e prazer,

permitindo que ele utilizasse seus interesses especiais como âncoras para seu desenvolvimento psíquico.

O exemplo de Jake é paradigmático da importância de não se restringir *a priori* o desenvolvimento do autista a partir de cartilhas e teorias que engessam a viabilidade de um advir. Kristine enfatiza a importância de se ajudar toda a família a poder apostar no filho autista, precisando se destacar do diagnóstico e da severidade sintomatológica para poder identificar as potencialidades e as paixões que podem ancorar modalidades diversas de autoterapias. Kristine enfatiza que embora seu filho tenha se mostrado um gênio, trabalhou como educadora de outros autistas em um programa chamado *Little Light*, sendo que muitos destes, que permaneciam manifestando um quadro típico do baixo funcionamento, puderam se desenvolver desde que alguém acreditasse neles e ancorasse suas terapias e aprendizagem nos seus interesses especiais.

Cada uma das crianças da *Little Light* que haviam sido rotuladas de “caso perdido” tinha algum interesse (muitas vezes, vários!) que as envolviam apaixonadamente. Eu só precisava encontrar a lente correta para ampliar isso (...) Eu ia encontrar uma pequena luz dentro de cada criança e ia fazê-la brilhar (p. 82).

Eu sempre disse aos pais da *Little Light* que se pudessem entrar nos mundos de seus filhos, em vez de esperar que os filhos saíssem deles, encontrariam algumas coisas maravilhosas. Depende de nós construirmos uma ponte para nossos filhos, de forma que eles possam nos mostrar o que veem e podemos começar a puxá-los de volta para o nosso mundo. No caso de Jake, a astronomia e as estrelas me deram a conexão com ele que eu desejava tão ardente (p. 105).

O interesse especial de Jake pela astronomia se ancorou na paixão pelo jogo de luzes que já evidenciava desde seus primeiros meses de vida. No entanto Kristine, assim como vários outros relatos de pais de autistas, realça ser preciso descobrir qual interesse singular para cada autista pode viabilizar um compartilhamento e saída do mundo autístico isolado. Nesse âmbito, a autobiografia de Charlotte Moore (2006) é particularmente elucidativa. Ela realiza uma descrição comparativa de seus dois filhos autistas: enquanto George pode se desenvolver nas áreas social, intelectual e emocional, ancorado no seu interesse pelos filmes da Disney e livros de literatura dos quais extraí trechos de *script* que usa para dialogar com as outras pessoas, quando Sam perde sua fixação no seu interesse por máquinas como relógios e máquinas de lavar roupa, seu quadro piora muito e ele demonstra perder correlativamente o interesse por todas as outras

pessoas e pelo mundo.

Além dos interesses especiais, outra âncora indispensável para o funcionamento psíquico do autista são os duplos terapêuticos que servem como alicerces para a constituição da subjetividade e da mobilização psíquica. Nas autobiografias dos pais de autistas, além do duplo exercido pela mãe do autista, esta função também pode ser desempenhada por vários outros parceiros. No caso de Ann (Copeland, 1973), Dale (Gardner, 2008, 2013), Fraser (Booth, 2014), George (Romp, 2010), Iris (Carter-Johnson, 2016) e Rowan (Isaacson, 2001), os duplos são animais que possibilitam funções identificatórias; já no caso de Tony (Callaham, 1993) este papel é realizado por sua irmã Renée, e para Owen, seus antepetros identificatórios são primordialmente os personagens da Disney e, secundariamente, seu irmão.

Todas as autobiografias escritas pelos pais dos autistas fornecem importantes indicações acerca do funcionamento psíquico autístico. Os livros de Clara Park (Park, 1983, 1992) abordam, de modo detalhado e lúcido, cerca de quarenta anos da sua filha Jessy Park, englobando tanto suas anotações precisas do cotidiano de Jessy e as nuances do seu desenvolvimento, quanto os relatos da própria Jessy, que ao sair do quadro de retraimento autístico pode explicar a lógica do seu autismo. Na biografia baseada no diário da família Hodges (Copeland, 1973), sua filha autista Ann também pode elucidar algumas manifestações autísticas surgidas na época de seu maior retraimento autístico.

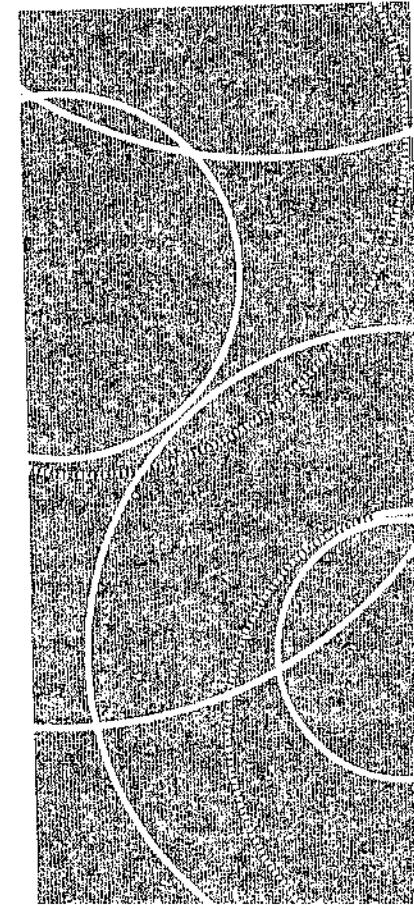
A segunda parte do livro aborda as autobiografias dos autistas não falantes Birger (Sellin 1995, 1998), Ido (Kedar, 2013), Tito (Mukhopadhyay, 2011a, 2011b, 2011c, 2012), Lucy (Blackman, 2001, 2013), Jasmine (O'Neill, 1999), Annick (Deshays, 2009), Frederico (De Rosa, 2016) e Elizabeth (Bonker & Breen, 2011), todos manifestando um quadro de autismo severo típico do descrito baixo funcionamento. Embora totalmente mudos durante a maior parte da vida, todos são capazes de expressar ocasionalmente algumas frases, mas ressaltam que o que dizem nunca retrata o que pensavam, ambos sendo categorizados como não-falantes. Já Naoki (Higashida, 2013) consegue se expressar com alguma fluência, mas também afirma que sua boca quase sempre diz coisas diferentes das que as havia pensado. Todos podem se expressar com fluência pela escrita, assim como o relato autobiográfico do jovem autista falante Joffrey (Bouissac, 2002).

Constatamos que os relatos demonstram haver uma sistematização sobre a lógica do autismo extremamente precisa e consistente em Birger, Tito, Lucy e Ido⁴. Já em Jasmine, Joffrey, Naoki, Annick e Carly observamos uma análise sistemática do funcionamento psíquico no autismo, embora não tão complexa e evoluída. Mesmo em Elizabeth, que somente esboça algumas elaborações, deparamo-nos com uma apreensão perspicaz de seu funcionamento autístico. Apesar destas diferenças, em todos os autores-autistas analisados, notamos a “mente de um cientista” (Bonneh, 2013, p.10) engajada no esforço da compreensão, análise e sistematização da lógica do autismo. A leitura dos textos autobiográficos de autistas evidencia um trabalho de construção de um saber sobre a sintomatologia autística, embasando *insights* sobre a singularidade do funcionamento psíquico de cada um dos autores⁵.

⁴ Lucy e Ido sistematizam seus estudos acerca do autismo no decorrer de seus textos autobiográficos posteriores à primeira autobiografia. Por isso, em outra produção (Bialer, 2015) nas quais havia me restringido à primeira autobiografia de cada um dos autores, eu afirmara que as elaborações de ambos não era tão consistente quanto às de Birger, Tito, Donna e Temple.

⁵ Todas as citações dos livros em inglês e francês, que constam das referências bibliográficas, são traduções livres.

parte 1
autobiografias de
pais de autistas



a autobiografia de Kristine Barnett

A norte-americana Kristine escreveu um livro autobiográfico (Barnett, 2013), no qual conta a história de seu filho autista Jake Barnett, sintetizado por ela como um relato do “poder da esperança” (p. 10) e da importância de se manter aberto para “liberar o verdadeiro potencial que existe dentro de toda criança” (p. 10). Sua argumentação tem alicerces bem contundentes: Jake se tornou um gênio no campo da matemática, da astronomia e da física, sendo contratado como pesquisador universitário aos 12 anos de idade. No entanto, o prognóstico de Jake, quando recebeu o diagnóstico de autismo, era de que nunca seria capaz de se tornar um adulto autônomo ou aprender o letramento básico; “aos três anos, o objetivo que os especialistas estabeleciam para ele era que fosse capaz de amarrar os próprios sapatos aos 16 anos” (p. 10).

Inicialmente, Jake era um bebê muito afetivo e aberto para o mundo e para os outros:

Jake foi o bebê mais afetivo e curioso que se pode imaginar. Ele falou cedo e aprendeu depressa o poder do “Olá!”. Minha irmã, Stephanie, sempre ria do jeito como ele conseguia encantar todo um restaurante cumprimentando todo mundo com um ensolarado aceno ao passar. Ele adorava bichinhos de pelúcia e se escondia numa pilha deles, gritando de prazer cada vez que era encontrado (p. 20).

Mas aos 14 meses, parou progressivamente de falar, de sorrir, de interagir com os outros, não tinha mais prazer nas brincadeiras, não demonstrava interesse pelas outras crianças, evitava cócegas, que antes produziam risadas gostosas, e evitava o contato visual com outras pessoas. “A cada semana que passava, notávamos que ele não se envolvia mais, não

era tão curioso e alegre como antes. Não parecia mais ele mesmo" (p. 22). Além disso, demonstrava um interesse obsessivo por certos padrões visuais, o que se tornou premente, em particular, no interesse pelas luzes e por alguns padrões como o xadrez:

(...) ele começou a se deitar de lado e observar intensamente o edredom, o rosto a poucos centímetros das linhas, e ficava nisso todo o tempo que permitíssemos. Às vezes, o encontrávamos fixando um raio de sol na parede, o corpo rígido em concentração, ou deitado de costas, mexendo a mão para a frente e para trás na luz do sol, observando a sombra que fazia. Eu havia ficado orgulhosa e intrigada com seus primeiros sinais de independência, mas esses comportamentos não me pareciam mais independência. Era como se ele estivesse sendo engolido por alguma coisa que eu não podia enxergar (p. 22).

Apesar da entrada precoce em um programa de intervenção, Jake adentrava em "um mundo privado e silencioso" (p. 25), "parecia estar ainda mais recluso, e nada poderia deter essa espiral decrescente" (p. 27) para o desespero de seus pais.

Éramos uma família comum, e Jake um bebê comum. Com uma vida comum de bebê. Então ele começou a se afastar de nós, e (...) aos dois anos e meio, Jake era uma sombra do menininho que havia sido. A maior parte do tempo, nem se percebia que ele estava na sala. Havia parado de falar completamente. Não fazia mais contato visual com ninguém, nem respondia quando se falava com ele. Se você o abraçava, ele te empurrava. O melhor que se podia esperar era que ele nos deixasse carregá-lo por alguns segundos enquanto nos ignorava, olhando as sombras na parede (p. 38).

Surgiram comportamentos de autoestimulação, ele girava em círculos ou realizava movimentos estereotipados com objetos que eram colocados em movimento de rotação. O interesse obsessivo pela luz e pelo jogo de sombras e reflexos nos espelhos se tornou ainda mais intenso. "O prognóstico ia de mal a pior" (p. 10), sendo que apesar do QI de 189 na Escala de Inteligência Infantil Wechsler, na avaliação realizada um pouco antes dos três anos de idade, o diagnóstico que o enquadrara na Síndrome de Asperger, aos dois anos de idade, é modificado para um quadro de autismo moderado a severo, em decorrência de seus atrasos funcionais, sendo então classificado "retardado" (p. 40).

Dante da urgência em realizar as intervenções o mais precocemente possível, a família Barnett entra em uma maratona de tratamentos. Kristine conta a anedota de uma amiga que ao ver afixada na geladeira a agenda das atividades de Jake comentou que "o dia mais leve de meu

menino fazia o dia mais ocupado de seu chefe parecer um passeio no parque" (p. 41). Mas a família se dedica intensamente a "uma constante corrida contra o relógio para fazer mais, mais, mais" (p. 41). É tamanho o impacto do "diagnóstico de autismo, [que] uma horrível estranheza toma conta de todo mundo na família. Você come, respira e dorme autismo" (p. 40). Nessa rotina de trabalho em tempo integral "parecia não haver descanso, nunca, para nenhum de nós" (p. 41). Além dos protocolos ABA (*Applied Behavior Analysis*) e Floortime, Michael e Kristine se dedicavam a estudar a língua de sinais buscando uma forma de entrar em contato com o filho. Entretempo, o vínculo do casal se tornou cada vez mais sólido, ambos lutando por uma forma de enlaçar o filho. Kristine, aliás, dedica seu livro ao marido "que todos os dias torna possível o impossível".

Não foi fácil. Toda noite, eu entrava no chuveiro depois de limpar a creche e pôr os meninos para dormir e chorava e chorava – de exaustão, de medo, de desamparo, por saber que mais um dia se passara e eu não tinha feito o suficiente, por saber que teríamos de levantar no dia seguinte e fazer tudo de novo (p. 51-52).

Todos os tratamentos de intervenção precoce não demonstravam qualquer resultado evidente, sendo que Jake parecia alheio àquelas atividades, em contraposição à sua motivação nas atividades ligadas a seus interesses.

Quando os terapeutas de Jake iam embora e ele ficava brincando sozinho, parecia profundamente envolvido. Para os outros, podia parecer que ele estava simplesmente ausente, mas eu não via seu foco como vazio. Quando girava uma bola na mão, ou desenhava incessantemente suas formas geométricas, ou revirava uma daquelas caixas de cereal no chão, ele me parecia completamente tomado. Sua atenção não soava aleatória ou impensada. Ele parecia alguém perdido em algum trabalho muito importante, muito sério. Infelizmente, não podia nos dizer qual era (p. 49).

Algumas situações viabilizaram aos pais renovar a esperança na aposta de que por trás de todos aqueles comportamentos misteriosos e sem aparente explicação, havia um trabalho psíquico em andamento. Quando está com menos de três anos de idade, Jake toca o piano pela primeira vez na vida, produzindo perfeitamente uma melodia que acabara de escutar e, outro dia, os pais notam que ele era capaz de gerar o padrão de um arco-íris com gizes, reproduzindo o jogo de cores que observava ser realizado pelo efeito da luz do sol em um copo da cozinha.

Durante o intervalo entre o fim do programa de intervenção precoce e a entrada em uma pré-escola especial, Kristine decidiu se dedicar a que Jake tivesse momentos de prazer como outras crianças, não tendo que ficar em tratamento todo o tempo da vida, mas que houvesse atividades que fossem apenas pelo prazer de se divertir. Iam até uma área campestre perto de onde moravam, ligavam o som do carro em uma música de jazz, dançavam e tomavam picolé juntos, olhando as estrelas. Surgiram momentos de prazer compartilhados nos quais ambos se divertiam e, depois de seis meses, houve uma mudança:

Ao colocar Jake na cama, me inclinei para beijá-lo e desejar boa-noite ao meu anjinho. Sem absolutamente nenhum aviso, ele estendeu os braços e retribuiu meu abraço. Jamais esquecerei esse momento. Foi o primeiro sinal de afeto, ou mesmo de interesse, que ele demonstrava por mim em mais de um ano (p. 61).

Em seguida, após 18 meses sem falar uma frase, Jake diz: "Night-night, baby bagel" (p. 61).

O interesse obsessivo pelas letras do alfabeto

Jake tinha um interesse obsessivo por um pacote de cartas com letras do alfabeto que haviam comprado no supermercado local. Aos três anos de idade, quando manifestava um quadro de severo retraiamento autístico, a especialista educacional que o acompanhava orientou Kristine a remover essas cartas com letras, insistindo que Kristine deveria se conformar que Jake nunca seria letrado e que o foco do programa de intervenção precoce que ele frequentava tinha como objetivo "ajudar Jake a saber se vestir sozinho um dia" (p. 11). Diante da sintomatologia severa que o garoto manifestava, Kristine realça que nem ela podia acreditar que ele seria capaz de um dia ler, mas decidiu se manter aberta e "investir diretamente em Jake e fazer o que sentisse ser necessário para ajudá-lo a atingir seu pleno potencial – fosse qual fosse" (p. 12).

A decisão de Kristine de não remover as letras do alfabeto de Jake se ancorou na sua constatação do efeito terapêutico que elas exerciam para ele:

Ele adorava aquelas cartas de cores brilhantes mais que qualquer outra coisa no mundo, era apegado a elas da mesma maneira que outras crianças se apegam, pela necessidade de segurança, a ursinhos de pelúcia carecas de tanto carinho ou a lençóis desgastados (p. 11).

Kristine, então, apostou que um método que se ancorasse nessa sua paixão pelas letras poderia ser produtivo. Ela optou por utilizar o sistema PECS – *Picture Exchange Communication System* – sendo que, em poucas semanas, Jake já utilizava cartas com imagens personalizadas para se comunicar com os outros. No entanto, na aplicação do método, Kristine notava que Jake parecia se entediar e nunca se divertia.

Ao contrário do total desinteresse nessas atividades programadas, na mesma época, Jake demonstrava uma motivação e uma dedicação surpreendentes para realizar atividades ancoradas nos seus interesses especiais, por exemplo, no jogo de luzes. Durante meses, ele inventava construções arquitetônicas realizadas com fios de lã de tricô que se entrecruzavam:

(...) esses desenhos intrincados eram espetaculares de se olhar, e quando o sol entrava pelas janelas, as sombras que projetavam iam mudando ao longo do dia, envolvendo toda a sala num jogo complexo de luz e sombra. Essas criações eram prova de que meu filhinho estava ali (p. 55).

Ao invés de inibir aquela confusão caótica na cozinha, Kristine viu naquela expressão uma janela para a vida psíquica de Jake, e apostou que se ele pudesse se dedicar àquela atividade que realizava com tamanha paixão, poderia se mostrar mais disponível para outras atividades que o entediavam e que faziam parte de seus tratamentos.

Após ler sobre o efeito terapêutico que teve para a autista escritora Temple Grandin a invenção de um objeto que apertava e contornava o seu corpo, Kristine decide inventar uma rede que o contornava, ao mesmo tempo que o mantinha em contato com o mundo através das tranças. Kristine nota que se sentindo em segurança dentro da rede, a capacidade de aprendizagem de Jake melhorava significativamente e ele se mostrava mais disponível para realizar as atividades com as cartas com imagens que deveria identificar e designá-las falando o nome do objeto em cada uma delas.

O decreto de incapacidade para o letramento e a busca de novas apostas

Deparada com a total falta de aposta da equipe de educação especial em Jake e da insistência para que o separassem das suas letras de alfabeto, Kristine decide retirá-lo da pré-escola especial que frequentava:

Michael e eu estávamos mandando Jake à escola para aprender. Mas seus profess-

res – as pessoas responsáveis por sua educação – estavam me dizendo que achavam que era impossível ensiná-lo. Por mais delicada que a professora de Jake tivesse sido comigo, a mensagem subjacente era clara. Ela havia desistido de meu filho (p. 64).

Ao contrário do decreto da incapacidade para a leitura da escola que “o rotulara e decidira prematuramente o que ele era ou não capaz de fazer” (p. 66), Kristine decidiu lutar pela abertura de um advir onde talvez fosse possível essa aprendizagem: “Ele não vai ler? Nunca? Por que não tentar ao menos? É um menino que já está totalmente obcecado com o alfabeto” (p. 64). Kristine pensava que talvez o filho não conseguisse aprender a ler, mas queria que ele tivesse a chance e decide que precisam de profissionais que apostassem e tentassem ensiná-lo.

A decisão de realizar a preparação da entrada de Jake em uma escola regular implicou no esforço de Kristine adaptar sua creche para as necessidades educativas do filho, amparada pelas orientações de uma terapeuta de desenvolvimento com experiência com trabalho com autistas. Nessa nova rotina, Jake podia se dedicar às atividades que gostava e não havia mais a exigência que soubesse habilidades básicas para só então se dedicar às atividades mais complexas. Ao contrário da cartilha de desenvolvimento normal, Kristine constata que apesar de algumas falhas funcionais básicas, Jake podia realizar atividades com Tangram e jogos de cabeça complexos. Como resultado, ele se mostrava mais imipliado nas outras atividades e relaxado.

Sua linguagem começa a se desenvolver: ele já falava muito sozinho, mas ao ouvi-lo com atenção, descobrem que quando falava números, ele estava realizando somatórias e dizendo o nome das empresas dos caminhões que avistava na rua. Seis meses após o decreto de sua incapacidade de letramento, seus pais descobriram que aos três anos idade seu filho já sabia o alfabeto e havia aprendido a ler sozinho!

Aos quatro anos de idade, Jake havia memorizado mapas que utilizava tão eficientemente como um GPS. Podia calcular as compras do supermercado antes do caixa, ganhava no xadrez de todos os adultos, mas seus pais estavam preocupados em melhorar sua adaptação social e decidem realizar um convite na comunidade onde moravam para que outros pais de autistas levasssem seus filhos para atividades extras, preparatórias para a entrada na escola pública comum. Então, após as atividades da creche, duas vezes por semana, surgiu o programa “Little light” (p. 76) aberto gratuitamente a todos os pais de autistas que quisessem participar.

Little Light se ancorava nos laços comunitários, “priorizando experiências de infância” (p. 170) uma vez que Kristine avaliara que tanto eles quanto outras famílias com crianças e adolescentes autistas eram privados dos momentos de diversão que existem cotidianamente na infância de uma criança. Nesse projeto comunitário, os pais e os filhos descobriam conjuntamente que sempre podiam inventar e construir algo em torno das paixões singulares de cada aluno, em um laço de fraternidade, de encorajamento e apoio mútuo, à origem de um espaço lúdico de diversão e compartilhamento de experiências.

Cada uma das crianças da *Little Light* que haviam sido rotuladas de ‘caso perdido’ tinha algum interesse (muitas vezes vários!) que as envolvia apaixonadamente. Eu só precisava encontrar a lente correta para ampliar isso (...) Eu ia encontrar uma pequena luz dentro de cada criança e ia fazê-la brilhar (p. 82).

Tocada pelo desespero dos outros pais, Kristine se dedicou a criar programas baseados nas paixões singulares de cada autista e não baseados em objetivos pré-determinados. Alicerçada na sua experiência de educadora na creche, ela apostava que ao se investir na paixão singular de uma criança, surgiam talentos até então inexplorados ou não manifestos. Muitas vezes ela escutava no discurso dos pais, já na primeira vez que os encontrava, qual era essa paixão ou habilidade singular do filho autista, mas constatou que “mesmo identificando o talento ou a paixão de seus filhos, os pais não os consideravam necessariamente uma via para entrar em contato com eles ou para estimular o progresso” (p. 83). Eram gostos inusitados como uma fixação por borboletas, o conhecimento das médias de pontos dos jogadores de beisebol ou a fixação tática, mas Kristine enfocava a importância de se levar a sério cada um desses interesses enquanto o caminho viável para o desenvolvimento do autista em todas as áreas.

Eu sempre disse aos pais da *Little Light* que se pudessem entrar nos mundos de seus filhos, em vez de esperar que os filhos saíssem deles, encontrariam algumas coisas maravilhosas. Dependendo de nós construir uma ponte para nossos filhos, de forma que eles possam nos mostrar o que veem e podemos começar a puxá-los de volta para o nosso mundo. No caso de Jake, a astronomia e as estrelas me deram a conexão com ele que eu desejava tão ardente (p. 105).

Kristine enfatizava que os pais deviam realizar uma imersão no mundo de seu filho autista como detetives que seguem pistas, sendo que ao descobrirem seus interesses singulares e adentrarem nesse mundo único, seu filho poderia conceber-lhos como parceiros, respeitosos do seu fun-

cionamento psíquico, e desse lugar de confiança, poderiam aos poucos convidar seu filho autista para explorar outras possibilidades do mundo compartilhado. Nesse âmbito, a seriedade da paixão deveria ser correspondida pela implicação dos pais:

A única coisa que eu pedia aos pais da *Little Light* era que um deles ficasse e trabalhasse com o filho durante cada sessão. Mostrar à criança que você leva sua paixão a sério e participar dela é o catalisador mais potente do mundo. Era crucial para nós trabalhar com a família como um todo, de forma que os pais pudessem aprender a identificar os talentos únicos de seus filhos (p. 86).

- Os pais do grupo estabeleceram importantes laços de parceria e apoio mútuo. Kristine sintetiza da seguinte maneira essa experiência vivida pelos pais dos autistas do grupo:

As famílias dessas crianças autistas não encontraram alegria em nada durante longo tempo. Os pais estavam exaustos, desanimados, seus filhos maravilhosos haviam sido considerados inúteis, muitas e muitas vezes (p. 173).

Havia muito tempo uma porção daquelas famílias não dava risada, até que sentiram esperança, até que brincaram umas com as outras e lá ficaram sem preocupações (p. 174).

A paixão inicial de Jake pelas luzes e pela astronomia como âncora de abertura para o mundo

A fixação inicial de Jake pelo jogo de luz e sombras, descolocou-se para o interesse nas estrelas e desdobrou-se na sua paixão pela astronomia. Um dia, quando a família estava na livraria Barnes & Noble, Jake pegou um gigante livro universitário de astronomia e ficou folheando-o. Na hora de ir embora, apesar da insistência para que coloque o livro de volta à prateleira, ele insistiu em pegá-lo de volta até que ela desistiu e decidiu comprá-lo. A seguir, todo o tempo Jake levava consigo aquele livro que mal aguentava carregar. Ao invés de inibir esse comportamento, os pais buscaram ajudá-lo a manter aquela ligação especial que, embora bizarra, parecia exercer alguma função psíquica para Jake. Quando o livro começou a se esfacelar de tanto ser manuseado, seu pai Michael reforçou a lombada com fitas. Embora não soubessem por que aquele livro de estudos avançados poderia ser de interesse para uma criança de três anos de idade, decidiram se deixar conduzir pelos sutis indícios fornecidos por Jake.

Quando Kristine descobriu que havia palestras no planetário da

universidade próxima de onde moram, decide se inscrever junto com Jake. Durante a apresentação em *PowerPoint*, Jake ficou vidrado, interessadíssimo, falando em voz alta o nome das palavras que apareciam escritas nos *slides*. Após a palestra, cujos principais temas eram Marte e as densidades e velocidade dos planetas, o palestrante indaga o público por que as luas em torno de Marte são de forma elíptica. Ninguém responde. Então Jake levanta a mão e diz a frase mais longa que já pronunciara na vida, perguntando ao palestrante: “com licença, pode dizer por favor o tamanho dessas luas” (p. 98). Após a resposta recebida, Jake respondeu: “Então as luas de Marte são pequenas, com pouca massa. O efeito gravitacional das luas não é suficiente para elas serem esferas” (p. 98). Jake tinha três anos de idade!

Apesar da empolgação com a *expertise* que Jake já evidenciava no campo da astronomia, a família Barnett decidiu priorizar o convívio social do filho com o objetivo que ele pudesse participar de uma escola regular no jardim de infância, mas sempre notavam quanto a relação de Jake com a astronomia era um intermédio que lhe permitia se abrir para o laço social. Constatando que “quanto mais exposto à astronomia, menos Jake se recolhia em si mesmo” (p. 102), a família Barnett montou uma rotina de visitas frequentes ao planetário, além de utilizar esse centro de interesse para fortalecer o vínculo afetivo, pois Kristine notou que quando lia um livro de astronomia junto com o filho, ele se mostrava mais próximo dela e aberto ao mundo.

A descoberta da lógica autística por trás dos comportamentos bizarros

Aos quatro anos de idade, após sua paixão pela astronomia se tornar uma ponte de contato cada vez mais extensiva e intensiva com a família, vários potenciais de Jake surgem. Ele começou a se expressar fluentemente pela fala para se comunicar e, desse modo, pôde explicar vários dos seus comportamentos que pareciam totalmente ilógicos: Jake adorava fazer cada criança da creche realizar movimentos rotatórios, sendo que cada uma devia realizar o giro em um ritmo específico. Um dia, quando Kristine – grávida do terceiro filho, Ethan – começa a girar devagar, cansada com o peso da barriga, Jake afirma, para surpresa geral: “Não pode girar devagar, mãe (...) Os que estão mais perto do Sol giram mais depressa” (p. 103). Aqueles movimentos giratórios não eram comportamentos autísticos disfuncionais como se havia aventureado. Jake utilizava seus compa-

nheiros de creche para criar os movimentos planetários cujas velocidades eram relativas à sua distância do Sol.

Por meio dessa janela para uma vida psíquica tão rica e singular, Kristine faz uma importante constatação:

Quanto mais eu descobria sobre Jake, mais me dava conta da sorte que havia sido não termos tirado dele tudo o que vinha usando para se autoestimular naqueles primeiros tempos. O cereal que despejava no chão da cozinha? Ele estava calculando o volume das caixas. As teias de fio colorido que impediam a entrada na cozinha? Eram equações usando um sistema matemático de paralelas que ele havia inventado (...) quando achávamos que ele ficava olhando as sombras na parede, Jake estava fazendo descobertas científicas reais (p. 104).

No período de retraimento, não tinham qualquer prova de que aqueles comportamentos exerciam uma função psíquica, mas se ancoraram progressivamente em pequenos indícios e se deixaram conduzir pelas paixões de Jake e pela avidez com a qual ele se dedicava àquelas atividades. Vale destacarmos que Kristine enfatiza que se houvessem limitado as potencialidades do filho às cartilhas e prognósticos que haviam sido predeterminados, provavelmente suas surpreendentes capacidades psíquicas nunca teriam sido desveladas: “Foi incrível constatar que todo seu potencial estava ali o tempo todo. E agora que começávamos a entender do que ele era capaz, era ainda mais aterrorizante pensar no que podia ter perdido” (p. 104).

A inserção na escola regular e a descoberta do planetário

Quando Jake termina sua preparação para a entrada em uma escola comum, Kristine enfatiza a dificuldade que foi enfrentar as preconcepções das equipes escolares que não cogitavam a hipótese de que uma criança com o diagnóstico que ele havia recebido pudesse manifestar os progressos que havia obtido desde sua saída do sistema de ensino tradicional. Vale citarmos a síntese dada por Kristine a esse respeito:

Aos três anos, Jake sofria de *stimming*, era não-verbal e não reagente. Parecia que nunca iria falar, ler ou fazer amigos. As pessoas que o avaliaram naquela época achavam que ele nunca iria aprender nada, de forma que a escola acreditava que aos cinco anos ele era o mesmo que tinha sido aos três. Não era, claro. Tínhamos dado passos imensos desde o momento em que ele estivera na pré-escola (p. 110).

Não somente Jake conseguiu se inserir com facilidade na escola, mas diversos outros alunos de *Little Light* obtiveram uma inserção escolar,

tendo que mesmo as crianças menos funcionais manifestaram melhoras significativas, muito superiores às hipóteses prognósticas que haviam sido feitas para cada uma delas,

Com a integração escolar, embora Jake possuísse mais conhecimentos acadêmicos do que qualquer outra criança, o foco de Kristine era “ensinar Jake a se relacionar com o mundo” (p. 113). Ele nunca entrava em brigas com os coleguinhas, não manifestava ciúmes ou inveja, mas precisava descobrir como lidar com outros modos de pensar que interferissem com o seu, por exemplo, se uma criança perturbava sua necessidade de imutabilidade roubando seu livro, jogando um jogo de maneira contrária às regras, ou se havia uma atividade escolar imprevista, como por exemplo, o dia do pijama, que foi muito árduo de ser tolerado, pois Jake insistia que o pijama só era para ser usado à noite para dormir e não na escola. Quando Jake tinha que enfrentar algo inesperado, que era tão perturbador que parecia doer, ela costumava assegurá-lo que após esse desafio ameaçador ser superado, ele poderia fazer em casa algo que o tranquilizava, como montar um quebra-cabeça muito difícil.

Jake “memorizava fatos como uma maneira de se acalmar e reconfortar” (p. 128), tendo especial apreço pela memorização dos fatos descritos nos livros. Nunca batia papo sobre o que ocorreu na escola e geralmente se restringia a uma descrição factual, por exemplo, os minutos de atraso para o início de cada aula, mas Kristine enfatiza que aonde outras pessoas só viam deficiência, ela podia ver “talentos” (p. 128). Os interesses de Jake eram múltiplos e sua capacidade de aprendizagem excepcional, associada à memória primotiosa.

A avidez de conhecimentos se tornou tão intensa que ele foi apelidado pelo pai de um “Pac-Man” (p. 138) que devorava todos os conhecimentos sobre o mundo, o que o energizava e o impulsionava ainda mais a querer adquirir mais: história, matemática, geologia, línguas, tudo interessava. De maneira autodidata, ele aprendia cada vez mais intensamente e extensamente. E seu desenvolvimento intelectual foi progressivamente acompanhado de um movimento de abertura ao mundo e aos outros, impulsionando seu desenvolvimento emocional e social. Quando estava fora da escola, Kristine procurava estimular a integração de Jake com as crianças que estudavam na sua creche, além de promover encontros com outros colegas da sua idade, com os quais podia brincar de vídeo game e compartilhar momentos de prazer e diversão, por exemplo, assistindo

aos filmes na moda, pois considerava que “uma criança precisa de amigos da sua idade; é impossível a pessoa descobrir quem é, em um vácuo” (p. 145).

Mas todos esses conhecimentos adquiridos não eram arquivados de modo mecânico. Ao contrário, eram sintetizados de maneira criativa por Jake. A casa da família Barnett se tornava o palco para suas invenções: um dia, quando chegam em casa, ele havia ocupado toda a casa, espalhando livros que contavam a história da humanidade, integrados às mudanças dos mapas geopolíticos mundiais. Outras vezes, encontravam cálculos de qual constelação seria mais visível dado os cálculos de longitude e latitude de que Jake realizara acerca de onde se encontravam. Quando ficava no jardim, ele inventava fórmulas matemáticas, por exemplo, para calcular o número de folhas, que giravam em torno de milhares.

A invenção das próprias teorias de astronomia

Por volta dos oito anos de idade, Jake começou a manifestar indícios de estar se isolando novamente. Ele sempre mantinha uma parte da sua vida psíquica escondida dos colegas do colégio, procurando ser integrado às custas de omitir suas capacidades excepcionais. O sentimento de solidão aumentou progressivamente e Kristine voltou a notar que, em vez de brincar com os colegas, ele adentrava uma estante onde ficava sozinho. Além disso, parecia o tempo todo entediado nas atividades escolares. Novamente, o ponto mutativo foi a imersão na paixão de Jake: a família Barnett voltou a ir junto com Jake ao planetário e após cada visita, ele voltava repleto de vida e “sua vida social se movimentou outra vez” (p. 148). Nessa época, logo após revigorar a abertura ao mundo, o observatório foi fechado alguns meses. Constatando que “se Jake tivesse uma boa dose de astronomia séria, ele era capaz de acompanhar o lado social das coisas da escola” (p. 148), Kristine solicita ao professor de uma universidade, onde havia um curso universitário sobre Saturno, que Jake participasse como ouvinte das aulas. Para surpresa de todos os presentes, Jake se insere ativamente nos cursos, sempre solicitando autorização para responder a uma questão que ninguém sabia a resposta, ou tirar alguma dúvida perspicaz com o palestrante.

Durante todas as aulas, ele ficava concentrado, relaxado, entusiasmado e demonstrava intenso prazer tanto pelo conhecimento adquirido, quanto pela viabilidade de trocas com seus colegas e com o professor. No

curso seguinte, sobre sistema solar, Kristine teve que deixar Jake sozinho na sala enquanto cuidava dos outros dois filhos pelo *campus* universitário. Teve de enfrentar seu medo de deixar o filho sozinho em um ambiente de adultos, além da aposta de que ele seria responsável e ficaria bem, mas tudo transcorre otimamente.

A seguir, ele se inscreve em outro curso com o mesmo professor, que se torna um interlocutor privilegiado, instigando “a mente voraz de Jake” (p. 155). Além da participação assídua nas aulas, enquanto aguardava os alunos regulares falarem com o professor no pós-aula Jake arrumava a sala, limpava os resíduos, coletava objetos esquecidos pelos colegas, até chegar sua vez de colocar suas dúvidas para o professor.

Aos nove anos de idade, Jake já estava criando suas teorias de astronomia. Apesar de algumas deficiências decorrentes de alguns conceitos fundamentais que ainda não havia estudado, Jake manifestava uma habilidade excepcional:

Jake tinha milhões de ideias e o ambiente universitário as alimentava (...) Melhor que a maior parte das pessoas em perceber padrões, que são fundamentais em matemática e ciências, Jake não tinha medo de estabelecer associações entre eles, mesmo que ocorressem em lugares pouco prováveis. Se via alguma conexão, ele a perseguia, e se concluía estar errado, simplesmente seguia em frente (p. 155).

Sua inteligência era utilizada de maneira inventiva e sua aptidão para buscar padrões se mostrava um tesouro científico. Ele obtinha notas elevadíssimas em todos os testes e era capaz de notar qualquer erro em um livro didático. Sua interação com os colegas universitários se tornava cada vez mais desenvolta e ele havia encontrado um lugar onde se desenvolver intelectual e socialmente.

A inscrição na vida universitária

Aos dez anos de idade, Jake foi convidado a se inscrever no curso universitário na universidade onde cursara os cursos de matemática, física e astronomia. Diante da resistência do pai de Jake, Kristine decide pedir uma avaliação psicológica na qual seu QI é mensurado em 170 na Escala de Inteligência Wechsler, mas cujas capacidades matemáticas só não haviam pontuado mais por atingir o limite máximo possível, sendo que a orientação dessa avaliação foi a de que Jake já seria capaz de trabalhar no nível intelectual exigido para um doutorado nas suas áreas de interesse.

Após um período experimental, vinculado a um programa dedi-

cado a alunos com capacidades excepcionais, Jake é aceito como aluno regularmente matriculado. Nessa época, Kristine entrou em contato com um dos astrofísicos de maior renome e enviou um vídeo com as teorizações mais recentes de Jake. Ele quase não dormia mais, preenchendo papéis e mais papéis com suas equações, e quando esses terminavam, ele continuava desenhando nas janelas da casa. O *feedback* do pesquisador não somente valida as teorias de Jake, como afirma que se essas teorias se comprovassem, ele poderia ser indicado ao prêmio Nobel.

Na universidade, Jake participou de um centro para alunos com resultados de destaque onde interagia com estudantes de diversas outras disciplinas, tecendo importantes laços de parceria com esses colegas tão ávidos de conhecimento quanto ele. Em breve, Jake foi convidado a participar de uma pesquisa de astrofísica da universidade, recebendo uma remuneração de pesquisador aos doze anos de idade. Tratava-se da contratação para uma pesquisa durante o verão, e no meio das brincadeiras com os irmãos e as caminhadas de volta para casa vindo da universidade, Jake já havia sido capaz de resolver um problema matemático que havia sido indecifrável por matemáticos que se dedicavam há décadas a tentar resolvê-lo. Também se revelou progressivamente outra habilidade de Jake: ele adorava ensinar o que sabia para as outras pessoas, sendo que Kristine enfatiza que seu prazer não era somente na aquisição do conhecimento, mas na possibilidade de usar esse centro de interesse especial como ponte de diálogo com os outros.

Os efeitos da escrita

No decorrer da autobiografia, Kristine destaca o imenso peso do diagnóstico de autismo e a necessidade de um tempo subjetivo de elaboração para poder se destacar do prognóstico desalentador que receberam. Apesar de Jake já estar frequentando a universidade e se desenvolver muito bem em todas as áreas – intelectual, emocional e social – é somente após algum tempo que a família pode se depreender do peso do diagnóstico recebido pois, nas palavras de Kristine a despeito das habilidades excepcionais que Jake já manifestava, “ainda estávamos vivendo trancados no diagnóstico de autismo que Jake recebera quando tinha dois anos de idade. Tínhamos assistido impotentes ao nosso filhinho vibrante e precoce ir gradualmente parando de falar, desaparecendo diante de nossos olhos em um mundo só dele” (p. 9-10).

Se, por um lado, há o enredamento de experiências extremamente sofridas, por outro, há uma evolução possível que só foi viabilizada após a apostila e dedicação de Kristine, que inventou e desenvolveu estratégias singulares para a educação e tratamento de seu filho, baseado nas suas áreas de interesses e nas suas habilidades específicas. A ênfase do livro é na importância da esperança e do reinvestimento no potencial de cada autista, ressaltando a necessidade de se ter continuado a investir nas capacidades de Jake, mesmo sendo estas contrárias aos prognósticos oficiais sombrios. Ela optou por apostar na abertura de um advir, alicerçando-se nas paixões de Jake para potencializar suas habilidades especiais, respeitando seu funcionamento autístico como uma maneira de ser diferente, mas igualmente válida, sintetizando que “curar o autismo seria como curar a ciência ou a arte” (p. 134).

a autobiografia de Clara Park

A norte-americana Clara Park escreveu dois livros autobiográficos: o primeiro deles (Park, 1995), publicado originalmente em 1967, aborda os primeiros oito anos de vida de sua filha autista Jessica/Jessy¹ e o segundo livro (Park, 2002) desemboca na vida adulta de Jessy.

Antes de Jessy, já haviam nascido duas meninas e um menino. O pai, David, era professor acadêmico, Phd na sua área, enquanto Clara, após a graduação, havia realizado um mestrado, mas sempre enfocara em se tornar uma dona de casa, cuidando dos filhos. Tinha apreço pela tarefa educativa, tendo trabalhado como professora de crianças durante sete anos, e retoma a carreira de docência quando Jessy tem por volta de dois anos de idade, no meio de uma cultura marcada pelos ensinamentos de Dr. Spock, Gesell e Piaget. Não era particularmente obcecada por esse tipo de leitura, mas se encantava no dia a dia com o desenvolvimento dos primeiros filhos.

A caçula Jessy nasceu em 1958 e seu desenvolvimento inicial foi normal, sem que Clara se lembre de algo muito diferente dos três outros filhos. As primeiras fotos do acervo familiar mostram Jessy sorrindo, sempre procurando o olhar de um dos pais. Um bebê divertido, desenvolvendo-se bem. Já aos oito meses de idade, parecia ficar tensionada o tempo todo. Nas fotos com nove meses de idade, o sorriso desapareceu e ela parece séria o tempo todo. Clara conta que tentaram procurar um trauma, algo que houvesse desencadeado o retraimento, mas nunca houve nada.

Aos 18 meses de idade, Jessy ficava engatinhando em círculos em

¹ É interessante ressaltar que no primeiro livro, Clara designa Jessy por Elly, temendo que adulta ela não fosse apreciar ter seu nome exposto, enquanto no segundo, não utiliza um pseudônimo.

um "misterioso prazer auto absorto" (Park, 1995, p. 3). Aparentemente desconectada de qualquer objeto, totalmente alheia às outras pessoas, ficava rindo e sorrindo. Nunca mostrava para outra pessoa o que tanto a agradava. Quando não estava dando estas voltas, ficava sentada com uma corrente enrolando e desenrolando na sua mão. Se estivesse com comida e água à disposição, nunca parecia ficar cansada e era capaz de realizar interminavelmente esses dois movimentos repetitivos.

É tamanho seu isolamento, parecendo nunca escutar as pessoas que a chamam, que eles pensam se ela era capaz de ouvi-los, mas percebem que às vezes um pequeno ruído inesperado podia assustá-la. Muitas vezes parecia totalmente alheia, mas constatam que um dia, horas após ouvir um cachorro latindo, começa a fazer o barulho do latido. Ela aparenta não perceber a existência das pessoas, olhando para elas como se não as vissem, mas percebem que nunca tropeça nelas e era capaz de se desviar, com alta eficácia, do contato corporal acidental com qualquer pessoa. Seus movimentos eram precisos, rápidos e bem coordenados para sua finalidade, mas nunca parecia aberta para a comunicação com os outros. Quando recebia diretrizes para fazer algo, parecia ignorar totalmente o que é solicitado. Para se comunicar com os outros, tinha pouquíssimas palavras que pareciam não se acumular em um repertório de vocabulário, mas desaparecer uma em prol da outra.

A decisão de intervir ativa e deliberadamente

Após uma segunda avaliação² médica que não detecta alterações orgânicas, a família Clark decide intervir ativamente. Desde que não fizessem "demandas" (p. 12) a Jessy, ela parecia "em perfeito equilíbrio" (p. 12), isolada, retraída, desconectada de todos e tudo, estava sempre "serena". Ficava rindo e sorrindo "dentro das paredes invisíveis que a cercavam" (p. 12). E, "no entanto, nós não poderíamos deixá-la lá (...) porque o equilíbrio que havia encontrado, por perfeito que fosse, negava a possibilidade de crescimento" (p. 12). Clara tece a hipótese que esse fechamento era fruto da decisão da própria Jessy de construir os muros de um isolamento autocriado, avaliando que Jessy não sairia sozinha desse mundo à parte e toma a decisão de que deveria forçar a filha a sair dessa fortaleza. Nesse âmbito, define o mote da estratégia familiar: "nós

2. Clara salienta que na época da sua avaliação, Jessy havia sido diagnosticada psicótica, que era o diagnóstico aceito pela empresa de seguros que aceitava cobrir os custos dos exames.

"vemos nos intrometer, atacar, invadir" (p. 12) para forçá-la a sair do isolamento.

Na perspectiva de Clara, Jessy parecia feliz isolada e levanta a questão que justificaria tirá-la desse mundo isolado onde parecia tão à vontade. Levanta o argumento que Jessy parecia inclusive mais feliz do que quase todos que ela conhecia. Formula, então, que Jessy vivia em "Nirvana" (p. 12) e que sabia que retirá-la desse mundo era colocá-la em um "mundo de risco, fracasso e frustração" (p. 12). Ancora, então, sua opção no desejo de que a filha participe do mundo com eles. Diante da "recusa da vida" (p. 12), "nós deveríamos usar todo estratégia que podíamos inventar para atacar sua fortaleza, para atrair, entreter, seduzir ela para dentro da condição humana" (p. 12). Salienta que embora Jessy ainda fosse um bebê, considerava que era como se ela tivesse tomado essa decisão, e levanta a questão: "como tornar o mundo desejável para aqueles que não o desejam?"³ (p. 90). Clara, então, dedica-se a atrair a atenção de Jessy, buscando se inserir em seu mundo autístico para, de lá, ajudar a filha. Analisa todas as situações nas quais Jessy podia sair do isolamento, procurando recriar as condições que lhe viabilizavam sair do retraimento autístico. Concomitantemente, registra áreas sensíveis nas quais não se devia pressioná-la, sob risco de um retraimento reativo, realçando a importância do respeito ao seu tempo subjetivo.

Uma descrição de Jessy realizada por Clara evidencia, já na primeira autobiografia, as mudanças psíquicas ocorridas nesse período:

Alguém que a visse agora pela primeira vez e não tivesse conhecimento da sua história provavelmente não pensaria que ela era autista. A fala penetra nos ouvidos que por tanto tempo pareciam não escutar; os olhos que não viam agora registram toda a variedade do mundo. O isolamento autístico em si está muito atenuado. Ao vê-la rir é dando gritinhos com suas irmãs e curtindo o jogo de marshmallows com seu pai, um observador poderia notar uma imaturidade na sua afetividade, mas ele não iria considerá-la como uma criança particularmente retraída (p. 252).

No fim do primeiro livro, a maior parte dos sintomas do autismo clássico se atenuaram ou desapareceram, de modo que Clara avalia que o que ainda a definia como autista não era mais o isolamento, mas a falta de capacidade de ter algo que a movesse. Ela precisava receber uma pressão

3. "Those who pay homage to an ideal of total self-sufficiency have never seen the thing itself. That secret smile may be the Buddha's, but it is monstrous seen on a baby's face. To conquer craving is indeed to conquer pain, but humanity goes with it. That Elly wanted nothing was worst of all. That was where we started" (Park, 1995, p. 90).

sutil para iniciar movimentos e sair da sua “inércia” (Park, 1995, p. 263) física, mental e emocional.

A segunda autobiografia e o desenvolvimento da linguagem e do pensamento

O segundo livro autobiográfico (Park, 2002) ainda mantém o tom descritivo apurado de Clara, mas podemos notar um aumento progressivo de anedotas da vida cotidiana de Jessy, seu estilo de viver e pensar a vida, seus escritos, suas pinturas. Nesse livro, evidencia-se com mais nitidez como se estruturam os processos psíquicos que se esboçavam no livro anterior. Uma vez que Jessy se expressa com mais fluência verbal, pode explicar o modo de organização do seu pensamento e o modo como a sua linguagem se estrutura, assim como esclarecer alguns comportamentos outrora enigmáticos, principalmente aqueles que se manifestaram nos primeiros oito anos de vida.

O prefácio escrito por Oliver Sacks para o segundo livro autobiográfico sintetiza a importância da publicação desse material para a compreensão do autismo⁴, enfatizando a importância de ambos os livros por abordar 40 anos da vida de Jessy e todo o progresso que foi viabilizado⁵. Ele descreve Clara Park como “uma magnífica observadora tanto quanto uma mãe devotada” (p. x), que escreveu “uma lúcida narrativa lindamente trabalhada” (p. x). Nesse âmbito, a própria Clara, no decorrer desse segundo livro, enfatiza sua dedicação em “explorar (não esgotar) a estrangeirice daquela mente ocupada, o aturdido entrejogo entre sua criatividade e sua deficiência” (p. 97). As autobiografias de Clara são retratos minuciosos da compreensão da lógica do funcionamento autístico, da estruturação do pensamento e da linguagem de Jessy, além de se operacionalizarem anteparos que lhe possibilitam narrar e compreender os progressos de Jessy à medida que os relia.

⁴ Clara Park afirma no epólogo da sua primeira autobiografia que “as palavras organizam a experiência, um livro parece concluir-la - início, meio, fim” (Park, 1995, p. 278).

⁵ “It was the first “inside” (as opposed to clinical) account of an autistic child’s development and life; and it was written with an intelligence, a clear-sightedness, the ‘otherness’, of the autistic mind. It also brought out how much an empathetic understanding could help to lay siege to autism’s seemingly impregnable isolation” (p. ix).

o relato biográfico baseado no diário de Jack Hodges

O livro escrito pelo jornalista James Copeland (1973), baseado no diário de Jack Hodges, relata o cotidiano familiar da família Hodges com uma filha autista, Ann. Embora o livro tenha sido registrado legalmente em 1973 e publicado originalmente em 1974, sua fonte de informação é o diário que se inicia em 1958 no Reino Unido, debutando o que se desdobra na tendência contemporânea de publicação de relatos autobiográficos de pais de autistas.

O livro se inicia com uma consulta médica: os pais angustiados, mal conseguindo respirar e Ann, uma linda criança loira, com intensos olhos azuis, balanceado o corpo para frente e para trás, aparentemente alheia a tudo e a todos. O tenso silêncio, coexistindo com o constante movimento de *rocking* de Ann, é quebrado pela declaração do médico: “eu sinto muitíssimo de ter que lhes dizer isso, mas eu temo que nossos testes demonstrem que é extremamente improvável que sua filha venha a ser educada, or for that matter, que ela venha a ser capaz de reconhecer vocês como seus pais” (p.1).

Ann tinha seis anos e oito meses quando recebeu o diagnóstico inicial de esquizofrenia e psicopatia, e que se desdobrou, a seguir, no de autismo. Diariamente, os pais sofriam sem saber o que fazer para entrar em contato com uma criança que mais parecia um “vegetal andante” (p. 2). A única opção sugerida pelo médico foi interná-la em uma instituição psiquiátrica, mas apesar da angústia, desesperança e sofrimento, Ivy e Jack não se conformavam com a ideia que Ann fosse ineducável e seus

sintomas incuráveis, recusando a opção de interná-la.

Jack e Ivy haviam se casado em 1947, pouco tempo após o fim da Segunda Guerra Mundial, e Jack recém-liberado do exército encarava com ânimo as difíceis condições econômicas que tanto eles quanto as demais famílias da região enfrentavam. Eles tinham um primeiro filho Leonard, nascido em 1950, e estavam encantados com a filha Ann, nascida dois anos depois, uma bebê excepcionalmente linda e tranquila, que só chorava quando queria comer. Era difícil se dar conta de que havia um bebê recém-nascido na casa, tamanho era o silêncio e a quase total ausência de demanda por qualquer coisa. Inicialmente, adoraram ter um bebê que não dava trabalho, tão bonzinho. Seu desenvolvimento transcorria dentro do esperado e ela só parecia pouco interessada pelo que ocorria no ambiente. Os primeiros indícios que inquietaram os pais foram a ausência de som, de balbucios ou de prazer no manuseio da linguagem oral, pois os únicos sons que emitia ocorriam quando estava com fome. Progressivamente, Ann ganha autonomia para fazer tudo sozinha e nunca parecia direcionar uma demanda de afeto para os pais, nunca demandava colo ou que eles a pegassem do berço. O que inicialmente era uma falta de demanda, logo evoluiu para uma aversão a ser tocada, detestando ser levantada do berço aos seis meses de idade.

Outro sinal que alarmou os pais foi o surgimento de uma fixação na luz. Receosos pela preferência da luz em detrimento das pessoas, eles tentaram tampar a luz, o que desencadeou uma crise insuportável. Ann parecia nunca dormir. Sempre que entravam no seu quarto, estava com os olhos abertos fixando a luz. Retirá-la do berço e afastá-la do seu ponto de fixação desencadeava gritos cada vez mais intensos, tornando cada vez mais difíceis atividades cotidianas como dar um banho. Introduzir alimentos sólidos ou fazer a mudança de mamadeira eram tarefas hercúleas. Durante meses, tentar remover uma mamadeira por uma nova, ou para a introdução de outro alimento, desencadeava gritos sem fim. A duras penas, os pais conseguiram que ela aceitasse alimentos semissólidos ao introduzir conjuntamente a mamadeira, mas era tão árduo que cada refeição se tornou uma verdadeira "maratona" parental (p. 10).

No cotidiano da relação com Ann começou a emergir uma "aura de horror" (p. 10). Era impossível para os pais não comparar esses sintomas e o mal-estar produzido neles em decorrência desses, e o prazer que tinham no laço com o outro filho, brincalhão, afetuoso, divertido. Quando

procuraram a primeira vez um médico para compartilhar sua angústia e medo diante da sintomatologia da filha, escutam que a filha manifestava um desenvolvimento normal e eles é que deveriam ter mais paciência, dado que os sintomas deveriam ser passageiros e desapareceriam com seu desenvolvimento.

Em 1953 nasce Leslie, irmão de Ann e Leonard, e logo a seguir a avó das crianças, mãe de Ivy, morre em um acidente. No meio de todos esses acontecimentos, o cotidiano com Ann se tornava cada vez mais difícil de ser tolerado, com gritos aumentando progressivamente. Ela andava por toda a casa com uma energia inesgotável e parecia não sentir dor quando se arrava nos móveis. Batia a cabeça contra a parede e se alguém tentasse pará-la, começava a gritar sem parar. Arrancava o próprio cabelo e o engolia na boca. Ficava o dia inteiro fixada em uma cadeira na qual ficava se balanceando para a frente e para trás horas a fio. Quando um agente de saúde realizou uma visita domiciliar de rotina após o nascimento de Leslie, ficou assustado com os sintomas de Ann e a encaminhou para avaliação com diversos médicos, mas os resultados indicavam não haver nenhuma explicação orgânica para seus comportamentos.

Progressivamente, todos se tornaram "prisioneiros na sua própria casa" (p. 13). Os pais tentaram fazer Ann aceitar sair de casa junto com sua mamadeira em um carrinho de passeio de bebê, mas ela se fixou no carrinho e não aceitava ser levantada e retirada dele. Eles utilizavam o carrinho para levá-la para caminhar no bairro, no que se concretizaram alguns momentos de calma, em contraposição à premente gritaria. No entanto, a exaustão progredia e eram noites seguidas sem dormir em decorrência dos gritos ensurdecedores. Tentavam tudo, começaram a dar aspirina à noite para a filha, mas não conseguiam obter qualquer *insight* do que desencadeava aquelas crises. Em uma noite, esses gritos se tornaram tão intensos que um policial que passava pela rua entrou na casa achando que os pais batiam na filha.

Os pais estavam em um estado de tensão constante diante daquelas crises de gritos. Ann era o bebê com a aparência mais angelical que eles poderiam ter sonhado e, ao mesmo tempo, seus gritos e a falta de abertura ao outro eram o que mais de horrível podia ocorrer. Ela só queria saber de seus comportamentos estereotipados e da sua mamadeira, que foi apelidada boneca/"dolly" (p. 15). Ficava se balanceando e realizando outros movimentos repetitivos com alguns pedaços de cordões ou pedras,

com sua mamadeira perto, e não mostrava nenhum interesse pelos brinquedos que outras crianças geralmente gostam.

A respeito do desenvolvimento intelectual de Ann, seus pais constataram que, se por um lado, ela apresentava inúmeros sinais de debilidade mental, por outro, não se deixava enganar quando tentavam fazê-la adotar outro objeto de fixação e reconhecia rapidamente que se tratava de uma outra versão do seu objeto de fixação. Mesmo itens que não eram o foco obsessivo enfrentavam uma grande resistência para serem alterados, como roupas e sapatos, sendo que os pais precisavam deixá-la continuar a usar as roupas antigas, mesmo pequenas, para progressivamente intercalar seu uso com as roupas novas, até poder se habituar à alteração. Mudanças no ambiente da casa também eram fonte de estresse: quando mudaram o papel de parede de um dos cômodos, desencadeou-se uma crise de gritos que durou três dias inteiros!

Já haviam acumulado uma quantidade imensa de consultas a especialistas, sempre sem nenhuma resposta quando, aos quatro anos de idade, Ann recebeu um diagnóstico de distúrbio emocional. Embora o médico afirmasse que não poderia dar nenhum prognóstico, ele os alertava para não terem muitas expectativas. Apesar da falta de diretrizes, os pais se sentiram amparados por um profissional que ao menos se mostrava genuinamente interessado pelo caso.

Enquanto as crianças da idade de Ann brincavam e frequentavam a escola, Ann permanecia o dia inteiro com os olhos fixando o vazio, realizando seus movimentos repetitivos estereotipados: não brincava e quase nunca saía de casa. Começaram a surgir faces e risadas bizarras que apareciam e desapareciam inesperadamente. A primeira vez que surgiu a risada, Ivy saiu correndo para abraçar a filha, mas tão logo a abraçou, o sorriso virou berro.

Ivy e Jack se esforçavam em focar cada dia, para controlar a vontade de fugir do que parecia uma situação infundável. Eles afirmavam que, ao contrário de uma criança com uma deficiência visual ou outras deficiências nítidas, eles tinham que se deparar com os olhares de reprovação das pessoas, sem saberem eles mesmos explicar a origem daqueles comportamentos tão fora da norma.

Quando Ann tinha entre cinco e seis anos de idade, os pais detectaram importantes aquisições: antes de colocar um objeto ou comida na boca, começou a cheirá-los, só recusando ou aceitando comidas após ter

sentido seu cheiro. Nessa época, ela também aceita parar de usar o carrinho de bebê, para alegria dos pais que já não sabiam como fazer para encerrar nele uma menina de quase seis anos. Para o desespero dos pais, quando eles comparecem à consulta com o médico que está acompanhando Ann, ele afirma que esses não são indícios de progresso e que se tratava de ilusão quererem que a filha se tornasse normal, o que para eles ecoa com a ideia de que teriam que cuidar dela por toda a vida e que ela nunca se desenvolveria.

Quando se mudaram de casa, os gritos de Ann atingiram picos de intensidade enlouquecedores. Diante daquela infundável crise, os pais montaram uma tenda de acampamento para os outros dois filhos dormirem fora da casa no jardim, enquanto ficavam trancados na cozinha tampando os ouvidos. Após um inesperado silêncio, sobem até o quarto de Ann e a encontram desmaiada no chão, provavelmente após ter batido muito forte a cabeça durante a crise.

Após esse susto, ela ficou dois dias sem berrar, recomeçando a seguir sua habitual rotina de gritos. O estado de tensão era permanente. Eles tentavam evitar a todo custo qualquer coisa que desencadeasse uma crise, mas não conseguiam detectar exatamente o que produzia as crises. À beira da loucura, tentavam se segurar no amor um do outro. Diante desta situação esgotante, eles tinham a sensação que os especialistas priorizavam casos para os quais podiam reconhecer e nomear os sintomas.

Por que Ann gritava tanto e tão alto desde que mudaram para a casa nova? Eles achavam o novo lar ótimo e estavam cheios de esperança para o futuro nela, mas Ann berrava sem parar. Um dia, descobriram um importante fator desencadeador das crises. Quando estavam com as cortinas fechadas, Ann não berrava. Ivy teceu a hipótese de que uma árvore do lado de fora da casa poderia ser o foco de "terror" da filha (p.30). Diante dessa hipótese explicativa, Jack rapidamente sai de casa e corta a árvore, e quando abrem as cortinas, não há mais gritos. Após esta intervenção, Ann aceitou a mudança de casa sem delongas.

O fato de Jack e Ivy descobrirem que podem tecer hipóteses explicativas, testá-las e descobrir como ajudar a filha se torna um paradigma de mudança no laço familiar. Ao invés da total impotência e não saber sobre a filha, que permanecia, até então, uma "completa estranha para eles" (p. 15), surge a possibilidade de se ter um saber parental. A partir do momento que percebem que seus gritos são oriundos de medos, de deta-

Ihes que a assustam e que eles podem, por meio de um processo atento de observação e descrição, aliviar seu sofrimento, cogitaram que Ann tinha um funcionamento psíquico diferente de outras crianças e que por isso algumas coisas que passavam despercebidas pela maior parte das pessoas eram terrivelmente assustadoras para ela.

O uso do método de mudança comportamental

Um dia, quando Ann foi abruptamente jogada na areia após um acidente com seu carrinho de bebê, seu medo de areia esvaiço. Nesse contexto, Jack tece a hipótese de que deveriam utilizar uma forma de “violência deliberada” (p. 34) dando-lhe leves tapas toda vez que ela realizasse algo que não deveria. Enquanto Jack apostava que esse método do tapa poderia curar Ann de outros medos, Ivy ficou receosa que seus medos pudesssem aumentar, mas eles decidem tentar o método.

Optou-se, inicialmente, por testar o método do tapa para mudar os comportamentos de Ann na refeição. Até então, aos sete anos de idade, ela não segurava sozinha os talheres, os pais davam comida na sua boca e quando ela não queria mais comer, começava a cuspir. Durante um jantar, Jack dá um tapa toda vez que Ann solta a colher ou se recusa a comer. Jack estava nervoso, chorando, Ivy também, mas ele decide que devia testar a eficácia de sua hipótese. No término do jantar, Ann estava segurando sozinha a colher, não estava gritando e comeu toda a refeição. Quando terminam, Ann se senta na sua cadeira predileta e se balanceia. Pela primeira vez na vida, chora, Ivy corre para abraçá-la e, apesar de alguma reação de recusa, ela não manifesta a usual recusa de contato afetivo, o que para Ivy se traduz como o mais próximo de poder abraçá-la, como se Ann tivesse finalmente se juntado a eles.

Apesar do sofrimento que sentia ao dar o tapa na filha, Jack continuou seu método, aplicando a punição de um tapa por comportamentos indesejados, mas acrescentou um agrado ou um chamego por comportamentos desejados. Em relação à mudança dos comportamentos alimentares, eles notaram que progressivamente era necessário menos tapas, e os agrados eram mais frequentes. Apesar do sucesso na modificação dos comportamentos, perdurava o receio de que tudo o que estavam fazendo fosse danoso para Ann, mas eram medidas desesperadas e eles sentiam que precisavam ensiná-la tudo o que uma criança aprenderia espontaneamente no seu processo de crescimento.

Constatando a eficácia do método, eles o aplicaram para modificar diversos outros comportamentos. Estavam aliviados por encontrar uma forma de educar a filha, ao mesmo tempo em que se angustiavam com medo que outras pessoas os julgassem cruéis por aplicar punições à filha. Mas diante da obtenção da mudança de comportamentos tão sofríveis, ampliaram os usos do método. Forçaram Ann a tocar todos os objetos cotidianos que temia. Se ela se recusava, era punida com um tapa. Após tocar todos os objetos da casa, foi correndo para sua cadeira de fixação e ficou chorando. Ambos os pais a abraçaram e, embora não retribuisse o abraço, ela não realizava mais comportamentos ativos de recusar seu afeto. A seguir, Ivy utilizou o método do tapa em relação ao uso do banheiro e, em algumas semanas, Ann já estava utilizando a privada.

Dois meses após ser introduzida aos objetos da casa, pela primeira vez na vida, Ann foi espontaneamente até seu irmão Leonard e o levou pela mão até a cozinha, apontando a torneira. Quando ele lhe deu um copo com água, ela pegou o copo e bebeu. Então, Ivy e Jack instruíram Leslie e Leonard a apresentar os objetos a Ann, nomeando tudo o que encontravam no jardim e notaram que, progressivamente, ela demonstrava mais interesse pelos objetos do jardim e os explorava espontaneamente. Após as mudanças obtidas, Ann começou a comunicar para os pais ou irmãos quando queria algo, levando-os sempre pela mão.

Ensinar Ann a ir até eles quando era chamada pelo nome exigiu um esforço duplo. Eles tiveram que utilizar um carrinho para mobilizá-la a sair da sua cadeira para buscá-lo, ao mesmo tempo que a chamavam, para posteriormente não precisar mais do carrinho e, ao ouvir seu nome, poder ir até quem a chamava. Decidiram, então, ensiná-la a nomear as partes do corpo próprio. Inicialmente, todos os membros da família iam sistematicamente até Ann e diziam “nariz”, colocando o seu dedo no nariz. Um dia, seu irmão Leslie pergunta, de uma maneira de “papagaio” (p. 43), “onde está seu nariz” (p. 43) e Ann espontaneamente aponta o próprio nariz. Na semana seguinte, ela se tornou capaz de apontar todas as partes do corpo próprio. Após o ensino da nomeação do corpo próprio, expandiu-se o método para a nomeação dos diversos objetos da casa, obtendo o mesmo sucesso.

Ann se abria cada vez mais para interações com o mundo. Após se encantar com um objeto musical de seu irmão, descobrem sua aptidão musical. Quando escutava música ela não realizava estereotipias. Ao es-

cantar algumas passagens de músicas clássicas começava a chorar e quando escutava músicas pop, ficava rindo e se divertia. Seus pais incentivaram seu interesse pela música e procuraram auxiliá-la particularmente a tocar instrumentos musicais que utilizam movimentos da boca, apostando que poderiam ser úteis para aprender a falar.

Progressivamente, Jack e Ivy obtêm a segurança de ter um saber parental, de se tornarem "experts em Ann" (p. 50). Entretanto, para seu desespero, coexistindo com as melhorias obtidas a partir do método de modificação comportamental, havia dias de retraimento autístico, que eles descrevem como uma "depressão" profunda (p. 51), marcada por total inércia, ausência de resposta ao outro, balanceio do corpo para frente e para trás e um choro intenso. Geralmente, nesses dias, deixavam Ann chorando sozinha. Em um desses dias de intenso chorar, Ivy abraça a filha e Ann retribui seu abraço e fica chorando encostada no seu ombro. Após esses períodos retraída, eles notaram que Ann ressurgia com uma avidez de conhecimento e de abertura mas, para seu desespero, algumas crises podiam durar semanas nas quais temiam perdê-la novamente. Além da alternância dos episódios de retraimento, havia vários dias nos quais os progressos eram lentos ou aparentemente inexistentes, o que exigia de toda a família uma renovação na aposta em seus esforços.

O ensino de contagem numérica e das letras do alfabeto foi operacionalizado através de bloquinhos de madeira com letras do alfabeto e miçangas. Inicialmente, repetidamente diziam "miçanga" apontando para cada bolinha, a seguir eles nomeavam, perguntando onde estavam e aguardavam Ann apontá-la. Então, começaram a contar as miçangas uma a uma, e em pouco tempo, ela já contava sozinha. Curiosamente, Ann tinha o hábito de associar a contagem das bolinhas com uma assodata no nariz para cada uma delas, sendo que esta assodata no nariz durante muitos anos se manteve como uma forma de Ann se comunicar. Todos os membros da família começaram a falar com ela em breves sentenças para identificar os objetos, sendo que eles notaram que, inicialmente, sua única maneira de responder era com esse movimento no nariz. A seguir, realizaram atividades de contagem com os bloquinhos de madeira com letras e notaram que ela pôde aplicar o que havia aprendido em relação à contagem das bolinhas para a contagem dos blocos e para a contagem de docinhos. Podia-se solicitar que ela pegasse uma quantidade qualquer de bloquinhos, docinhos, e outros objetos, que ela o fazia com alta efici-

cia.

Jack, então, dedicou-se a ensiná-la o alfabeto. Um dia após o outro ele organizava os blocos de letra de acordo com o alfabeto e repetia letra por letra. Ele colocou um segundo conjunto de blocos de alfabeto na frente do primeiro e levava a mão de Ann para fazer o *match* da letra de um conjunto com a do outro, até que Ann pôde fazer sozinha a combinação de letras idênticas. Toda a família ajudou na repetição da pronúncia de cada letra, antes de deixá-la fazer a combinação com a outra letra idêntica. Durante todas as atividades acima descritas, o método da palmada só era aplicado caso Ann começasse a berrar e não caso ela errasse.

Na avaliação multiprofissional anual, Ann demonstra sua capacidade de contagem pela associação do assoar o nariz como forma de contar, e seu médico compartilha com os pais o prazer de ver a aprendizagem de Ann e quanto ela estava evoluindo, validando as conquistas de Ann pelo método educativo inventado pelos pais e corroborando que ela demonstrava o movimento de se comunicar pelo movimento do nariz, que usava enquanto ainda não sabia usar a boca para falar.

Outra importante constatação dos pais é a de que nesta época Ann se mostrava "pronta e desejosa de aprender" (p. 55). Quanto mais aberta ao mundo e ao vínculo com os outros, mais escassas se tornavam as estereotipias, sendo que os pais notaram que com exceção dos períodos de retraimento, que designavam por depressão profunda, ela somente retomava esses automatismos quando não tinha outra coisa para fazer.

No transcorrer do tempo, outros comportamentos que pareciam totalmente ilógicos foram esclarecidos. Ann sempre manifestava crises de gritos quando tentavam pegar um ônibus. Um dia, para surpresa geral, ela entrou calmamente no ônibus de volta para casa. Os pais ficaram intrigados com a mudança. Ao se darem conta da mudança de cor da pintura dos ônibus, eles teceram a hipótese de que Ann tinha uma fobia do vermelho (antiga cor do ônibus). Eles testaram a hipótese com miçangas vermelhas e notaram que ela pegava todas as outras cores, mas não a vermelha. Eles recorreram, então, ao método do tapa toda vez que ela recusava um objeto vermelho e, após seis semanas, ela já aceitava objetos vermelhos. No entanto, quando foram pegar um ônibus que tinha a pintura antiga, retornaram as crises de gritos. Os pais teceram a hipótese de que seu medo era de objetos grandes vermelhos e não bastava somente ter eliminado o medo de objetos vermelhos pequenos. Então, Ivy pegou uma

bandeira vermelha que tinham em casa, estendeu-a na sala e eles começaram a chamar Ann do outro lado da bandeira até que ela a cruzasse. Eles repetiam a atividade mudando de lado. Eles a chamavam com gentileza e a esperavam do outro lado. Após inúmeras repetições, o cachorro Laddie apareceu na sala, se jogou no meio da bandeira, e instalou-se um clima lúdico e Ann começou a se divertir como se estivesse em uma brincadeira. Após duas semanas repetindo esta atividade, eles mudaram para um cobertor vermelho e Ann conseguiu pisar sobre ele sem hesitar.

Dos sete até os oito anos de idade, após um ano do uso do método do tapa, Ann demonstrava avidez por aprender, estabelecera um vínculo de prazer nas interações, havia aprendido a identificar as letras do alfabeto e a contar, pôde comer sozinha e ir ao banheiro fazer as necessidades, perdeu o medo de cachorros, de ônibus vermelhos e de objetos vermelhos.

Por volta de oito anos de idade, disse sua primeira palavra. Um dia, seus irmãos estavam brincando de falar em sussurro, quando inesperadamente Ann começou a entrar na brincadeira. Os pais estavam desatentos assistindo à TV e escutam uma voz, até então desconhecida, sussurrando as respostas para a brincadeira dos outros irmãos. Eles ficaram submergidos por emoção... chorando de alegria, incentivaram-nos a continuar a atividade. Seus irmãos começam a nomear objetos com a voz sussurrada e, a seguir, Ann sussurrava o nome do objeto. A família inteira se abraçou, chorando emocionada: Ann falava! Curiosamente, ela manteve o hábito de assoar o nariz antes de cada pronúncia. Em alguns dias, podia nomear o que queria fazer, como "beber, água" (p. 69). A condição essencial para que se comunicasse com os outros era que suas vozes fossem sussurradas, em contraposição às vozes em tom normal às quais nunca respondia, mantendo a face aparentemente alheia. Inesperadamente, um breve período após mostrar ser capaz de falar, ela parou completamente não somente de pronunciar, mas também de demonstrar qualquer interesse pelos objetos a sua volta. Assim como nas outras crises de inércia, após alguns dias, voltou revigorada com energia, como se precisasse daquele retraimento para voltar "recarregada" (p. 70).

Quando os pais tentavam incentivar Ann a falar com o tom de voz

¹ Outro importante parceiro na sua abertura ao outro foi Laddie, um cachorro mestiço, feio e cego, adotado adulto de um abrigo para cachorros. A presença gentil de Laddie se mostra terapêutica para Ann. Ele a acompanhava por toda a casa, deixava-a tocar seu corpo inteiro e se deixava ser levado por toda a casa como um duplo de si. Os pais notam que ela adquiriu mais confiança para explorar os objetos da casa quando estava na presença de Laddie.

forte, não conseguiam obter sucesso. Isso mudou quando utilizaram o som médio da televisão. Eles notaram que ela podia se apropriar do som que escutava na TV, e começava a murmurá-lo em um tom forte. Sabendo que ela era capaz de soltar a voz em um tom mais forte, eles aumentaram gradualmente o tom do que diziam e notaram que ela podia repetir as palavras com um tom maior, até que sua pronúncia se tornou facilmente audível.

A tendência a se fixar obsessivamente em um interesse especial foi constante durante toda a vida de Ann. Os pais raramente conseguiram identificar o que causara o início ou o fim de uma obsessão específica, mas adotaram a estratégia de incentivá-la, qualificando a obsessão como boba (por exemplo a obsessão na leitura, na pronúncia etc.), ou desestimulando-o, qualificando-a como boba. Esse método de incentivo/desestímulo foi utilizado em detrimento do método do tapa, que deixou de ser utilizado.

Animados pela evolução de Ann, os pais solicitaram uma avaliação para sua entrada na vida escolar. Tiveram uma consulta com um médico, que em 15 minutos fez uma rápida avaliação e afirmou que Ann não tinha condições de frequentar a escola.

Jack usou seu contato com um político que se simpatiza pela luta dos pais e obteve a autorização para que a filha realizasse um teste em uma pequena escola para crianças especiais (grande parte dos alunos eram crianças com problema de ajustamento na escola). George, o diretor, moveu-se pelo esforço dos pais e decidiu por conta própria incluir Ann, combinando com os pais que deveriam trabalhar em cooperação sob suas diretrizes, o que eles aceitam prontamente, em uma parceria educativa que se transformou em uma "magnífica amizade" (p. 73).

Na primeira semana escolar de teste, George havia instruído os professores a ficarem atentos em tempo integral, anotando tudo a respeito de Ann, mas avaliou que não estava sendo suficiente para realizar sua integração. Então, chamou todas as crianças da escola, explicou a situação de Ann e sua problemática inclusão, e pediu que elas os auxiliassem, afirmando que sem a ajuda de todos os alunos Ann não conseguiria ficar na escola.

Toda a escola se mobilizou. Todos alunos estavam o tempo todo chamando Ann, tentando integrá-la às atividades. Foi tamanho o entusiasmo e dedicação incessante dos alunos que, após seis semanas, o diretor

precisou convocá-los para pedir que pegassem mais leve, pois estavam fazendo demais por Ann e era preciso deixar espaço para que ela fizesse sozinha algumas coisas. Progressivamente, ela começou a participar das brincadeiras com outras crianças, embora persistisse uma falta de coordenação motora que a impedia de realizar algumas atividades.

Ao observar os comportamentos de Ann, George foi a primeira pessoa a realizar um diagnóstico informal de autismo. Ele conhecia uma criança próxima à sua família que já havia sido diagnosticada e percebeu a similaridade em ambos os casos, em contraposição aos sintomas descritos nas psicopatias, que havia sido o diagnóstico original de Ann. Ele se dedicou a estudar todo o dossiê médico em busca de informações que respaldassem a tarefa educativa e, após alguns meses, Ann já podia ler e foi aprovada nos testes que as autoridades educacionais exigiam para que ela fosse mantida na escola, e não enviada para a escola dos "ineducáveis" (p. 82).

Com a entrada na escola, Ann se mostrou obcecada com o uso da linguagem para comunicação. Ela ecoava, o tempo todo, tudo o que escutava as pessoas dizendo e falava espontaneamente algumas palavras básicas. Começou a ficar muito irritada quando as outras pessoas não compreendiam o que expressava, e os pais utilizaram o método do tapa para inibir essas crises de nervosismo que eles consideravam desencadeadas por frustração. Sua voz se tornou cada vez mais nítida e a família se divertiu quando Ann começou a repetir com mímica as ordens das professoras.

A vontade de aprender e curiosidade de Ann estavam a pleno vapor. Ela perguntava tudo para os pais e para as pessoas na escola, sem necessidade de qualquer *prompting*. Durante esses anos, seus retraimentos autísticos se tornaram cada vez mais raros, e sempre que ocorriam eram seguidos de uma maior avidez de aprender. Nos períodos de abertura, que se tornavam cada vez mais prementes, Ann alternava frases e questões bem construídas e coerentes, de uma complexidade que os pais equivaliam a de um estudante de nível universitário, com outras incompreensíveis mais próximas de uma criança com quatro anos, ou mesmo uma linguagem próxima à da que se esperaria de um bebê.

No balanço, Ann lia livros, repetindo, em voz alta, as palavras até considerar adequada a pronúncia. No dia a dia, adquiria autonomia para as atividades cotidianas, podia comer sozinha, sabia dizer o próprio nome e onde morava. Espontaneamente, quando está com quase 12 anos de

idade, pede para sair do quarto dos pais onde dormia e ir para um quarto sozinha, o que é realizado prontamente.

Ao contrário do *holding* encontrado no ambiente familiar e nessa primeira escola, quando Ann começou a frequentar uma escola para crianças maiores, aos 12 anos, tornou-se frequente alvo de *bullying*. Ela era chamada de maluca e alternava uma ingenuidade para compreender o que ocorria e crises de raiva. Depois de algum tempo, a diretoria da escola lhes comunicou que ela seria expulsa por causa de seus constantes ataques de raiva e incapacidade de mixagem social, que estariam produzindo efeitos adversos nos demais alunos, encaminhando-a para um centro de裕pulação como ineducável. Jack berrou, recusando que a filha não fosse educada, e diante de tamanha insistência, o diretor acertou para que Ann recebesse uma forma de educação domiciliar. A tutora iniciou suas atividades logo a seguir, estabelecendo com a família um vínculo de parceria e amizade, além da eficiência de seus métodos pedagógicos e capacidade de compreender Ann. Nesse laço educativo, a vontade e capacidade de aprendizagem se ampliaram ainda mais, sendo que ela estava sempre pedindo mais tarefa de casa para sua professora. Além da dedicação intensa para as atividades escolares, no tempo livre Ann se dedicava habilmente à atividade de costura, inicialmente costurando roupas para suas bonecas e, em seguida, costurando suas próprias vestimentas.

Ann era muito diferente das outras jovens da sua idade, mas seus pais procuravam não a comparar com os outros e apoiá-la no seu jeito de viver a vida. Notavam que ela manifestava uma densidade emocional e volta e meia a encontravam sozinha no quarto, chorando enquanto mexia nas suas bonecas. Seus olhos eram "tão tristes (...) como se tivessem tomado para si todas as tristezas do mundo e não conseguissem deixá-las ir embora" (p. 92).

Quando estava com 14 anos, pela primeira vez na vida, Ann foi espontaneamente até Ivy, abraçou-a e ficou um longo período abraçada, expressando todo seu amor pela mãe. Esse movimento foi paradigmático da sua abertura para os outros membros da família, e a partir desse momento tornou-se capaz de demonstrar seus sentimentos de um modo mais intenso do que as outras pessoas, o que os pais consideraram que era terapêutico para ela. Sua voz permaneceu extremamente suave, gentil, e as capacidades intelectual, social e emocional aumentavam dia a dia, enquanto as crises eram cada vez mais escassas.

Ao completar 16 anos, por uma decisão burocrática, Ann deixa de ter direito à tutoria domiciliar oferecida pelo departamento de educação. Em um momento em que havia aprendido a ler e escrever tão bem quanto colegas da sua idade, ela não teria mais direito à educação escolar que precisava. Ancorados no “insaciável desejo por conhecimento” (p. 121) de Ann, a família Hodges se organiza para ensiná-la; Jack ensinava as matérias curriculares, Ivy ensinava atividades domésticas e os irmãos ajudavam-na a explorar o mundo e aprender outras coisas do dia a dia. Ann demonstrava intensa vontade de aprender as disciplinas escolares e atividades domésticas, sendo que os pais precisavam encontrar modos de fazê-la não ficar em demasia obcecada, por considerarem que ela precisava explorar diferentes áreas na vida. Após Jack ensiná-la a contabilidade do dia a dia, ela aprende a contar dinheiro, mas ele se surpreende quando ela o questiona para que servia dinheiro. Então, começam a deixar Ann pagar as compras nas lojas e habituá-la a manejar o dinheiro e rapidamente ela pede para ir sozinha às lojas, sendo capaz de pagar tudo corretamente. A ingenuidade também era marcante nas outras relações. Um dia, seus irmãos brincam que a comida que cozinhava estava muito ruim e ela cai em prantos até que eles a consolam dizendo que era uma piada. Nos dias seguintes, sempre que eles a elogiavam, ela lhes perguntava se era uma piada.

Aos 17 anos, ela parecia com suas colegas, sendo que a única bizarrie que chamava a atenção de todos era seu modo de caminhar, pois levantava o pé muito mais do que o habitual e necessário para se andar. A premência de alguns traços infantis era frequente na sua interação com outras pessoas, sendo marcante nas conversas a infantilidade de suas perguntas, contrastante com seus traços de jovem mulher. Na maior parte do tempo as pessoas não lhe respondiam ou a ignoravam quando ela fazia tais proposições. Jack e Ivy consideravam que Ann tinha vontade de conviver com adolescentes da sua idade e que não ficava mais feliz quando estava sozinha, mas não avaliavam que as outras pessoas estivessem prontas para aceitá-la.

O primeiro passo foi dado quando Ann conseguiu sua primeira amiga, Kathy, que era uma jovem vizinha com alguns filhos, e que interagiu com Ann se colocando no lugar de uma parceira, uma amiga ansiosa por apoá-la e conversar assuntos de mulher – como colocar maquiagem, etc. Com o tempo, Ann começou a se dedicar a ensinar as filhas de Kathy

como nomear os objetos e, eventualmente, trabalhava como vendedora de loja de Kathy e de seu marido. Nesse vínculo, ampliou-se seu conhecimento do mundo fora do nicho familiar e suas conversas se tornaram mais sofisticadas. Ela ganhou mais autonomia, começou a se locomover sozinha pela cidade e decidiu que queria trabalhar como colegas de sua idade, colocando como *deadline* seus 21 anos. Enquanto seus pais tentavam argumentar que ela tinha atrasado sua aprendizagem em decorrência do autismo manifestado na infância, ela contra-argumentava que sabia ler, escrever, falar e realizar tarefas domésticas melhor que seus irmãos que estavam trabalhando e que, portanto, não havia justificativa para que ela não começasse a trabalhar.

Quando Ann está com um pouco mais de 18 anos, o autismo começa a ser difundido na televisão e em jornais. Nesta época, após lerem a notícia de um pequeno autista não falante e da batalha diária de seus pais, Jack e Ivy entram em contato com esses pais e contam o sucesso que obtiveram com Ann. Eles são introduzidos ao grupo local da *Society for Autistic Children* da qual começam a fazer parte. Nas reuniões repletas de pais desesperados sem saber como fazer para se comunicarem com seus filhos em mutismo autístico, a presença de Ann podendo se comunicar fluentemente é um marco de esperança, além de ser a possibilidade da própria Ann conviver com crianças que manifestavam quadros clássicos similares ao que manifestou na infância e poder se dar conta de como havia sido sua sintomatologia naquela época. Nas reuniões com os pais, ela se apresentava assim: “Eu sou autista... e estou determinada a superar meus problemas” (p. 135), reiterando sua vontade de trabalhar em um escritório.

Quando um jornal local realiza uma reportagem sobre Ann, ela conta sobre sua saída do quadro de autismo clássico e relata a vontade de ganhar uma máquina de escrever para aprender a digitar e poder trabalhar em um escritório. Nos dias seguintes à publicação, ela recebe não somente uma, mas duas máquinas de datilografia de pessoas comovidas com sua história. Na vizinhança, várias pessoas se aproximam da família, tentando ajudar Ann. Uma das pessoas que presenteara uma das máquinas de digitar a coloca em contato com duas secretárias que a ensinam algumas atividades de secretariado e a apresentam ao escritório onde trabalham, onde podem ensiná-la, durante cerca de seis meses, macetes de digitação e de outras atividades do trabalho. A seguir, esse mesmo homem

que a havia ajudado a aprender a rotina do escritório, a auxilia a receber um treino em uma agência de modelos para corrigir seu modo bizarro de andar. Ann adora participar das atividades da agência, convivendo com jovens da sua idade, e rapidamente começa a andar e a falar como as outras jovens e obtém alguns trabalhos de modelo, realizando inclusive um comercial. Pela primeira vez na vida, a família viaja para longe da casa para gravar o material publicitário, viagem essa que desperta o interesse de Ann por estudar livros de turismo e Atlas.

Ann estava prestes a completar 20 anos quando Jack compartilha seu diário sobre Ann com Norman, o pai do autista que havia sido tema da reportagem jornalística, que decide colocá-lo em contato com outro jornalista de modo a que sua história de evolução do quadro de autismo e superação das adversidades sirva de esperança e inspiração para outros pais de autistas. Quem decide aceitar o convite para publicar o diário é Ann, mas a publicação do livro se torna um projeto compartilhado por toda a família, que foi entrevistada pelo jornalista responsável pela edição e publicação do diário. Além da possibilidade de reviver experiências passadas, a família Hodges se encanta com a possibilidade de adentrar as vivências psíquicas de Ann, que pôde compartilhar sua vida psíquica naqueles anos iniciais de encapsulamento autístico.

Ao ver Ann Hodges tão interessada pela vida, amando encontrar pessoas, descobrindo o mundo, o jornalista James Copeland sintetiza o tom de seu livro: além de ser a história de amor e dedicação da família Hodges para viabilizar o progresso de Ann, ele reitera quanto tinha que se beliscar para lembrar que esta Ann era a mesma que havia recebido um prognóstico de ineducável com recomendação de internação: "aquela garota que tinha sido considerada um caso perdido antes mesmo que pudesse ter tido uma chance na vida. Quão errados podiam estar os *experts*" (p. 144).

*De toute ma force
Sue de tout mon cœur*

a autobiografia de Mary Callaham

O relato autobiográfico da norte-americana Mary Callaham (1993), publicado originalmente sob o título "*Fighting for Tony*", debuta enfatizando o impacto emocional do autismo em todo a família. O diagnóstico e o prognóstico de que Tony nunca seria autônomo, teve um efeito de "deterioração" (p. 9) do casal, e é contraposto à evolução do filho "curado de uma condição com fama de incurável" (p. 10). Mary realça que decidiu publicar o livro para ajudar "outros pais – simples seres humanos como nós, nem santos nem heróis" (p. 10) deparados com uma situação de crise e intenso sofrimento. Vale comentarmos quanto o prefácio do livro é composto por agradecimentos: aos amigos, a seu chefe no trabalho, aos professores da escola e da creche do filho. Ela salienta a importância desses laços fraternais, de amizade, ajudarem-na a enfrentar situações adversas e não cair em um desespero sem fim.

Mary, originária de Chicago, conheceu Rich, originário de Nova York, no Novo México, em um encontro às cegas, arranjado por amigos em comum. Eles se apaixonaram imediatamente, casando-se após um ano e meio. Anthony Richard, filho do casal e apelidado Tony, nasceu em 1978, para deleite de Mary e Rich, que se encantaram com sua beleza e aparência, ao mesmo tempo robusta e frágil. Após uma primeira semana de vida tranquilo, Tony começou a manifestar crises de choros cada vez mais longas que perduravam toda a noite. A família de origem de Mary era numerosa, seus pais haviam tido oito filhos, além de serem legalmente pais adotivos que ofereceram lar provisório para mais de 30 crianças, o que impactou suas escolhas de vida. Ela remete sua vocação profissional de enfermeira à vontade de continuar a cuidar maternalmente do outro,

experiência frequente na família de origem. No entanto, com Tony, toda sua experiência prévia estava em xeque e, às vezes, ela se via saindo para dar uma volta no quarteirão por temer bater no filho após horas de choro sem fim. Para não brigar com Tony, descontava a raiva em Rich, embora realce que nem tempo para discutir eles tinham, pois mal entrava em casa, ele já era incumbido de tentar ninhar Tony enquanto ela cuidava da casa. Após esta turbulência dos primeiros meses, surgiram alguns momentos tranquilos e encantadores com o filho que se desenvolvia bem em algumas áreas, como a motora, e estava avançado em relação à expectativa, dada sua faixa etária, embora persistissem as crises de um choro inconsolável.

Na primeira infância, Tony ficava a maior parte do tempo fixado nas luzes e nas sombras, não parecia ligar para a presença ou ausência dos outros, de modo que “falar com Tony é como falar sozinho” (p. 39). Ele não mostrava nenhum interesse por qualquer forma de comunicação com outros humanos, por exemplo, recusando ativamente qualquer forma de cafuné. Mary nota que, às vezes, ele realizava uma mímica do que ela estava fazendo e percebe que ele parecia já ter calculado e previsto qual hora o sol produziria uma sombra em um lugar específico, esperando o aparecimento da sombra para se divertir com ela.

Surgiram conflitos cada vez mais frequentes entre os pais. Embora ambos estivessem tensos, enquanto Rich afirmava que Mary estava exagerando, acusando-a de procurar defeitos em Tony, e tomando uma posição defensiva, ela se ressentia da atitude do marido e falta de apoio, embora atribuisse ámbas respostas – tanto a sua de inquietação, quanto a defensiva de Rich – ao amor pelo filho e sofrimento diante daquela situação: “era difícil para nós expressar nosso amor por Tony, porque ele não demonstrava qualquer interesse pelas carícias ou qualquer forma de comunicação conosco” (p. 41).

Além da dificuldade em tolerar as crises, havia o sofrimento por não se encaixarem no modelo que tinham idealizado de uma família, de pais alegres com seu filho perfeito e tudo transcorrendo perfeitamente. Eles optaram por ter rapidamente outro filho, tecendo a hipótese de que talvez estivessem mimando muito Tony. Renée nasceu quando Tony estava com cerca de um ano e meio de vida, e os indícios de preocupação dos pais em relação ao primogênito só aumentaram. Ao contrário do irmão, Renée era uma criança afável, adorável, o tempo todo se esforçando ati-

amente para enlaçar amorosamente os pais. Ela chorava eventualmente, mas tão logo estava satisfeita, parava. Vale citarmos a descrição de Mary de seu laço de encanto por Renée: “seu primeiro sorriso foi dirigido para mim (...) Renée me adorava! (...) Quando eu entrava no seu quarto, ela se esforçava para virar a cabeça na minha direção e me sorria” (p. 42). Quando estava na cadeirinha de bebê, “ela agitava freneticamente seus braços e pernas e me dirigia adoráveis balbucios” (p. 42) e quando era ninfada a enchia de “um olhar transbordante de afeição” (p. 42). Por um lado, a relação com Renée fortificou o lugar de Mary enquanto uma mãe curtindo a maternidade, por outro, suas inquietações em relação a Tony se tornaram ainda mais nítidas.

Mary tentou criar uma creche entre amigas na qual se reuniram cinco diádes mãe-bebê, mas todas as tentativas de fazer Tony se sentir à vontade fracassavam. Comparando-se com as outras diádes, suas preocupações se intensificam. Tony não mostrava nenhuma curiosidade ou rivalidade em relação à Renée. Ao contrário, ele parecia contente de ser menos importunado pelos pais, podendo ter mais tempo para se fixar nas luzes. Mary evitava falar dessas estranhezas para o grupo de mães, mas fica aliviada quando uma das mães do grupo sugere que ela deveria procurar um Centro de Psicoterapia Infantil que tinha um programa específico para pais com crianças com dificuldades. Ela conta que esta mãe era sua amiga, falou com gentileza, cuidado, medindo as palavras, e ela sentiu que todas as outras mães estavam querendo ajudá-la, mas a primeira reação de Mary foi sentir que estava quase desmaiando, pelo reconhecimento de que Tony tinha algum problema sério.

Efeitos do diagnóstico do autismo

Quando Mary pede uma carta de encaminhamento para o pediatra, ele pareceu surpreso e reticente diante de uma criança que “parecia tão normal” (p. 43). Ao contrário do pediatra, Mary não achava normais as manifestações de Tony: ele era tão fixado à sua rotina que qualquer alteração como, por exemplo, encher o tanque de gasolina no caminho para a escola, poderia desencadear uma crise. Permanecia a maior parte do tempo fixando os dedos do pé e mexendo neles, sendo que interromper essas atividades, realizadas obsessivamente, desencadeava crises, nas quais batia a cabeça contra o chão. Ele preferia ficar isolado do que na companhia de outras pessoas, vivendo em uma “extrema solidão” (p. 58).

No centro, na avaliação inicial com uma psicóloga, quando tinha 20 meses, ele não brinca com nenhum brinquedo, não vai até Mary quando ela o chama e só se acalma quando após uma leve ventania, vê algumas folhas caíndo das árvores do lado de fora do consultório. Tony não gosta de brincar com os brinquedos como as outras crianças, preferindo ficar girando as rodas dos carrinhos, e ficava particularmente retraído quando eram rompidas suas rotinas. Mary espontaneamente comenta com a avaliadora que todos esses comportamentos a faziam pensar em uma criança autista que viu na televisão, com o que a profissional corrobora.

Ao sair da consulta, Mary se lembra de seus estudos de enfermaria pediátrica nos quais aprendera que o autismo era difícil de ser diagnosticado antes do segundo aniversário. Constatara que seu filho não manifestava os mesmos sintomas que notara em crianças autistas mais velhas, mas se questiona se aquelas crianças manifestavam os mesmos sintomas de Tony quando tinham a sua idade.

Na segunda avaliação, realizada para avaliar sua linguagem e expressão, Tony se mostra motivado para realizar as testagens com montagens de quebra-cabeça e quando vai para uma sala lúdica, precisa recorrer à sua mãe como um duplo, pegando sua mão para que ela pegue os brinquedos e os faça mexer no seu lugar. Mas Mary nota que o seu modo de pegar sua mão era como se sua mão fosse "uma ferramenta disponível para ele, sem que houvesse uma pessoa" (p. 52). A seguir, ele quer que Mary brinque com ele em uma brincadeira muito interativa, na qual se diverte mantendo contato visual durante a brincadeira e mostrando suas emoções. A avaliadora afirma que aquele era um sinal muito positivo e raro em autistas, sendo que para Mary o peso da palavra autista ganha destaque.

Em cada consulta de avaliação, alternam-se em Mary momentos de intenso sofrimento psíquico, como se uma parte do corpo próprio estivesse morrendo diante da perspectiva de Tony nunca se tornar um adulto normal como ela havia imaginado, e momentos em que achava que os sintomas estavam desaparecendo e que tudo não passaria de um pesadelo. Quando chega em casa, Mary conta a Rich sobre as afirmações na devolutiva final de que Tony era autista e nota surgir uma tristeza no marido que, a seguir, tenta inúmeras vezes chamar a atenção de Tony, tentando sem sucesso fazer com que ele o olhe.

Após mais uma sessão de avaliação motora e uma quarta sessão de

avaliação, é realizada uma consulta conjunta de toda a equipe onde é formulado o diagnóstico oficial. Inicialmente, foi dado um *feedback* dos resultados obtidos em todos os testes, sendo que tudo estava próximo ou um pouco abaixo da média, com exceção do desenvolvimento cognitivo, que havia sido mensurado equivalente ao de uma bebê de nove meses. Na avaliação da linguagem, afirmaram que ele nunca falaria e se restringiria a vida inteira a algumas ecolalias. O resultado final da avaliação foi o de que Tony manifestava um atraso funcional e que ele apresentava ter sintomas característicos de um quadro de autismo infantil precoce, com um prognóstico de nunca falar e de nunca se tornar um adulto independente e autônomo.

Após receberem o diagnóstico, Rich e Mary se dedicam arduamente à leitura de inúmeros livros sobre autismo e conversam com outros pais de autistas, chegando à seguinte constatação:

Nós descobrimos que o autismo é uma condição muito difícil de ser explicitada. Suas causas são tão misteriosas quanto os próprios autistas. Seu tratamento varia de acordo com o último artigo publicado. Uma das razões que torna tão difícil de encontrar um tratamento eficaz decorre da personalidade única de cada criança (p. 56).

Nesse âmbito, Mary salienta que dificilmente encontraria outro autista com uma manifestação totalmente idêntica à de Tony, salientando que o termo de autismo engloba uma variabilidade de manifestações, desde os autistas não falantes até aqueles que se expressam com fluência, mas salienta a importância que teve para ela dar "um nome à condição de seu filho" (p. 56) para poder compreendê-la, sendo que a partir da leitura, eles estabelecem comparações do filho com as manifestações observadas em outros autistas.

Tony começa a frequentar uma escola especializada participando de um programa que Mary considera mais próximo de sessões de terapia. A professora de Tony, Janeen Kirk, mostrou-se extremamente dedicada e compartilhava com os pais tudo o que estudava sobre crianças especiais, propondo que eles testassem aquelas ideias para ver se funcionavam ou não, sendo que Mary salienta a importância de Janeen não assumir uma posição de todo-saber. O vínculo com Janeen se torna muito especial para Mary, pois além de conversar sobre os progressos e dificuldades de aprendizagem do filho, ela encontra uma parceira ativa e empática que reconhece seus esforços, valoriza seu lugar materno, o que favoreceu o

aumento da sua autoestima e da sua confiança em poder ajudar o filho.

A vivência de exaustão e desespero

Mary afirma que diante do diagnóstico de autismo e o prognóstico recebido, havia se sentido “chocada, ferida” (p. 59), mas diante de tamanha dor, progressivamente assumiu o lugar de “Supermamãe” (p. 60), o que afirma esconder o intenso sofrimento que vivia. O diagnóstico teve impactos ainda mais drásticos em Rich. Desde que Tony havia nascido, ele havia tentado em vão brincar com o filho, interagir, comunicar-se, mas à “solicitude paterna” (p. 60), Tony respondia por uma firme “negação” (p. 60) ativa, o que lhe era extremamente árduo. Ele amava o filho, levava fotos do cotidiano do filho para mostrar para todos os colegas no trabalho, mas após o diagnóstico de autismo, ele entra em um quadro grave de depressão, ficando todo o tempo deitado no quarto. Nas palavras de Mary: “Minha própria angústia estava escondida por uma atividade frenética cujo objetivo era criar um ambiente terapêutico para Tony. Se eu tivesse que parar e refletir, sem dúvida eu também teria desistido e me juntado a Rich na cama” (p. 61). Nesse momento de total desânimo e exaustão, a presença alegre e cheia de vida de Renée funciona como uma âncora.

São noites e mais noites sem dormir ouvindo Tony berrar. Dias e mais dias lutando pelo contato, sentindo-se rejeitados, desamados. É tamanha a exaustão de Rich e Mary que eles formulam o “interdito” (p. 65) de nunca bater no filho, nem mesmo dar um leve tapa, temendo não conseguir parar se começassem. Em desespero, optam por “emigrar para a sala de jogos” (p. 65) tentando sanar “a falta crônica de sono” (p. 65). Eles compram um ventilador para abafar os gritos do filho e, assim, ao menos conseguem ter algumas horas de repouso.

Quando Tony tinha 26 meses, entrou em uma terrível crise: ficava batendo na cabeça e gritando durante as 12 horas do dia em que fica acordado. No dia seguinte, tudo recomeça. Banhos quentes, medicamentos, comida predileta... nada funcionava. Marcaram uma consulta com o pediatra. O que ele prescreve também não funciona. Após uma mistura de remédios em dose extra, ele acaba dormindo. Enquanto observa o filho descansar um pouco, Mary pensa que ele em nada parecia “o garoto que a torturava há dois dias” (p. 69), e pensa que seus lábios fechados tem “a forma de um coração” (p. 69) e ele transparece tanta docilidade... No dia

seguinte, ela acorda decidida a expressar todo o seu amor pelo filho, mas sente os berros de Tony e ele recusa qualquer forma de expressão de amor. Mais um dia de gritos incessantes. Enquanto tenta levá-lo para passear para parar mais uma crise, acaba perdendo a calma e dá três tapas na face do filho. Sente-se aliviada ao mesmo tempo em que sente culpa, percebe o olhar reprovador dos pedestres e teme que a polícia vá acusá-la de ter maltratado o filho. Mas após os tapas, para sua surpresa, Tony dorme. No entanto, Mary fica ainda mais inquieta diante da ideia de não conseguir parar de bater nele em uma próxima crise. Desesperada, queria “encontrar alguém que me diga como parar estas crises ou que me dê alguma ajuda para suportá-las” (p. 71). Após esses episódios, teve uma consulta com o pediatra, que sugere prescrever um calmante para Tony, ressaltando, no entanto, ser possível “que esse tratamento não dê resultado. Pode ser que vocês estejam no início de uma situação que perdurará toda a vida de Tony” (p. 72), ao que ele acrescenta que os pais deveriam considerar institucionalizar o filho, pois “vocês não podem continuar assim. Ninguém poderia” (p. 72), e conversam sobre a possibilidade de internar o filho. Entre o dilema de temer bater nele e devanear sobre formas de matá-lo ou interná-lo, caem em uma gargalhada para, em seguida, retornar para o sofrimento de se encontrarem sem solução: não sabiam como ajudar Tony e não suportavam mais aquela rotina. Ninguém a quem pediam ajuda oferecia qualquer conselho ou tratamento que funcionasse e o cansaço só aumentava. Mas esse foi o primeiro momento desde o aparecimento de toda a sintomatologia de Tony que eles podiam falar um com outro sobre o desamparo e o sofrimento que viviam ao sentir estar “assistindo ao naufrágio da nossa vida” (p. 75). Após esse reconhecimento, os pais dormem distantes um do outro e Mary realça que para eles era mais fácil tentar culpar ao outro como causa de seus problemas do que reconhecer o que estava ocorrendo e que não era culpa nem do outro, nem de ninguém.

O laço terapêutico com a irmã

Nesse momento de total exaustão e desesperança, surge um inesperado encontro terapêutico entre Tony e sua irmã que mudou para sempre sua vida e a de toda a família Callahan. Um dia, após mais de meia hora observando o irmão fixar o olhar no próprio pé, Renée estende suas pernas e tenta imitá-lo, realizando um movimento com os pés na mesma posição que o irmão. A seguir, ela intervém no movimento dos pés de

Tony, interrompendo sua repetição. Quando ela solta os pés do irmão, cai na gargalhada. Tony retoma o movimento dos pés até que Renée segura seus pés novamente, rindo ainda mais forte. Para a surpresa dos pais, ao invés de se irritar e ter uma crise, Tony entra na brincadeira e começa a rir. Renée tinha nove meses de idade e, depois desse dia seu laço com o irmão se tornou uma parceria terapêutica essencial para seu desenvolvimento e abertura para o mundo e para os outros. Eles continuam a brincadeira, rindo cada vez mais gostoso, até que rolam um sobre o outro por todo o piso da cozinha e vão juntos para a sala de jogos.

Renée passou a dedicar todo seu tempo para se enlaçar a Tony. Ela nunca o deixava sozinho em um canto, sempre o procurando para brincarem juntos. A relação com Renée mudou Tony: suas crises de gritos se atenuaram, ele chorava menos, parecia apreciar o contato com outra pessoa e sua capacidade de se comunicar se ampliava consideravelmente. Mary constata que nenhum dos dois sabia falar, mas eles haviam criado uma forma de comunicação sem fala pela qual podiam compreender um ao outro. No começo, era Renée quem tinha que iniciar todas as interações, mas Tony respondia com prazer às iniciativas da irmã e eles se divertiam juntos. Eles se entreolhavam e riham. Rich e Mary adotam a designação dada por Tony para a irmã – “Baba” (p. 80) – e, a seguir, todas as pessoas utilizam esse apelido para interagir com Renée. Ao invés de corrigi-lo, eles consideravam importante incentivar Tony na sua apropriação da linguagem.

Surge uma calma inédita no lar dos Callaham, o que aumenta a disposição e disponibilidade de Mary tentar encontrar outras coisas que podiam ajudar o filho, e ela se dedica especialmente a testar as dietas alimentares que estavam na moda para tratar o autismo. Ela realça que julgava preferível errar pelo excesso de esforço do que pela falta, afirmando que oscilava entre esses excessos e renúncias. Vale realçarmos o que Mary pensa sobre as modalidades de tratamento do autismo que estavam em voga: “A tendência geral no tratamento do autismo era a de modificar o comportamento, recompensando as boas atitudes e punindo as más. Mas com Tony esse método não era aplicável. Seria incoerente punir uma criança cuja existência já era tão miserável” (p. 83).

A inserção escolar

Dante da melhora da vida cotidiana, Mary comece a pensar se po-

deriam fazer com que Tony entrasse em uma escola maternal, mas ao partilhar a ideia com o médico que acompanha o filho, ele contraindica, afirmado que seria mais “realista” (p. 83) ter como objetivo tornar Tony “socialmente aceitável” (p. 83), realçando que “você pode ouvir falar de autistas que teriam sido curados de seu autismo, mas a maior parte dos especialistas pensam que estas crianças foram erroneamente diagnosticadas. O diagnóstico de Tony não está errado. Ele é autista” (p. 83), reiterando que seus sintomas não seriam reversíveis.

Apesar desse prognóstico desalentador, os pais de Tony decidem apostar que sua escolarização seria possível. Com o início da vida escolar de Tony em uma escola maternal especial, os pais encontram mais tempo livre e podem descansar. Mary retoma sua carreira profissional como enfermeira e começa a encontrar tempo para ficar a sós com Rich. No entanto, ao se encontrar com tempo para conversar com o marido, aumentam as acusações. Mary não podia deixar de pensar que se tivesse casado com outro homem, com outra genética, teria tido filhos normais. Ela comenta que esse clima acusatório era premente entre amigos e família, que perguntavam sutilmente se ela tinha usado drogas quando era mais jovem ou se trabalhou durante a gravidez. Mary formula que, desse modo, as pessoas tentariam tornar controlável o autismo ou qualquer acaso que fosse virar uma tragédia, ao invés de aceitar o pouco controle que todos temos sobre inúmeros aspectos da nossa vida. Enquanto ela e Rich assumiam a posição de culpabilização do outro, ao invés de aceitar o acaso, o relacionamento do casal foi se desgastando até o divórcio.

Descoberta sobre a lógica autística e a invenção de novas estratégias intervencionistas

Com a separação do casal, Rich comece a ficar sozinho com as crianças no final de semana. Em uma das noites, ele faz uma importante descoberta: as crises noturnas de Tony que sempre pareceram inexplicáveis tinham uma causal! Rich observa o comportamento do filho e descobre que ele começava a berrar sempre que escutava um barulho na rua, desde um carro passando perto até uma criança chamando a mãe. Muitas vezes sons que passavam despercebidos pela maior parte das pessoas eram capazes de perturbá-lo terrivelmente. Baseado nessa hipótese, Rich comprou um ventilador e o deixou ligado toda a noite, descobrindo que assim o filho dormia à noite inteira. Rich compartilha seu saber paterno

sobre Tony com Mary que compra também um ventilador e para deleite dos pais, as crises noturnas cessam. Esse episódio se torna paradigmático para os pais: se eles podiam descobrir como mudar um comportamento e atribuir a ele uma causa remetida a algo que fazia o filho sofrer, possivelmente havia outros sintomas que também podiam modificar, e eles podiam sair do lugar de desamparo sem esperança de algum dia conseguir ajuda. Vale citarmos a descrição de Mary dos impactos desse episódio:

Rich estava muito orgulhoso de ter contribuído desse modo ao bem-estar de toda a família, especialmente ao de Tony. Eu também estava orgulhosa dele. Sem minha presença para lhe dar a impressão que ele era um pai menos capaz, Rich havia descoberto sua parte de Superpapai (p. 94).

Outra importante descoberta ocorre quando Rich comenta com Mary que as crianças sentem falta dela no fim de semana que ficam sozinhas com ele, e sugere que ela registre sua voz em uma fita cassete para que eles a escutem no gravador. Ela grava uma música e, em seguida, pede que as crianças registrem sua própria voz, tentando perguntar para as crianças algumas coisas, por exemplo, se Tony pode dizer mamãe para o gravador. Renée fala diversas coisas e, no fim, Tony pronuncia o apelido da irmã. No dia seguinte, quando as crianças estavam na casa de Rich, ele toca a fita e no trecho no qual Mary pedia para Tony responder, ao ouvir a voz da mãe no gravador, Tony diz "Mamãe" (p. 96). Nova surpresa: no trecho seguinte, no qual Mary se direciona ao filho e pergunta se ele pode dizer "Coucou" (p. 96), novamente Tony responde à voz da mãe registrada no gravador. Os pais ficam extasiados: ao ouvir a voz no gravador, ele podia manter um diálogo!

Mary e Rich utilizam do gravador para se comunicar com Tony. Inicialmente, ele responde às questões colocadas pelos pais e diz algumas frases simples, e progressivamente sua linguagem se desenvolve. Quando Mary tenta chamá-lo sem o intermédio do gravador, ele não responde. Ela continua tentando até berrar seu nome incessantemente, mas não há qualquer reação de Tony.

A separação do casal se mostra propulsora de várias descobertas, sendo que Mary enfatiza que ao invés de gastarem tempo culpabilizando um ao outro, eles se dedicavam intensamente a procurar novas soluções para compreender o filho. Após algum tempo, eles se colocam no lugar de colaboradores, parceiros na busca de descobertas e tentativas mais ou menos bem-sucedidas de ajudar Tony.

Prognósticos distintos nas avaliações com especialistas

Rich e Mary decidem ir juntos a um evento organizado pela *Society for Autistic Children*. A convidada é uma especialista de autismo chamada Dee Landrey que havia sido diagnosticada autista na infância e que se tornara professora universitária, uma adulta autônoma, independente, casada e que ainda se considerava uma autista. Dee só havia conseguido falar a partir dos sete anos de idade e descrevia inúmeros sintomas decorrentes de perturbações sensoriais e necessidade de imutabilidade. Nas reuniões organizadas pela associação, ela realizava encontros com seis famílias com crianças autistas e buscava traduzir para os pais seus sintomas. Cada dia interagia com uma das crianças enquanto todos os pais olhavam o que ocorria através de um espelho.

Na sessão de Dee sozinha com Tony, ela não conseguia nenhuma forma de contato com ele até que ele pronuncia o apelido da irmã e ela sugere que Renée entre na sala. Ao observar os dois irmãos interagindo, comunicando-se e divertindo-se juntos, ela percebe que Renée era um duplo terapêutico para o irmão. Nesse entrelaço, surge um campo de prazer no qual Tony pode inclusive falar algumas palavras. Após observar e analisar a interação dos irmãos, Dee realça que "Renée faz precisamente o que um terapeuta faria, mas ela o faz melhor" (p. 101) e com esta intervenção, ela substitui o comportamento de autoestimulação pelo jogo, permitindo que Tony saia de um quadro de isolamento autístico. Ela se mostrava capaz de entrar no seu mundo, além de oferecer um modelo mimético que podia ser copiado, oferecendo um prognóstico animador de que, nesse entrelaço, Tony seria curado.

Apesar do ânimo dos pais e esperança no advir do filho, na segunda avaliação no centro de psicologia, o prognóstico oficial permanece desanimador. Aos três anos de idade, avaliam que Tony se comporta como uma criança de dezoito meses e que seu progresso não era significativo se comparado com uma criança normal, somente se comparado com a expectativa em relação a um autista com deficiência mental, sendo sua linguagem simples, muito presa ao referente e ao contexto.

A evolução dos sintomas autísticos e a saída do quadro clássico

Após uma experiência de fracasso em uma escola regular que não se mostra disponível para acolher as singularidades de Tony, ele é aceito em outra escola regular onde pode se desenvolver. Seus pais estavam preocu-

pados pelo fato de que, até então, ele somente conseguia desenvolver a linguagem e a comunicação com a irmã e não nas outras relações sociais. Em casa, o desenvolvimento de Tony floresce dia a dia, impulsionado pelo laço com Renée que, com delicadeza, mas persistência, se dedica incessantemente a “forçar as resistências de Tony” (p. 133).

Nos finais de semana que as crianças estavam com o pai, Mary se dedica a estudar mais livros sobre autismo e realiza um curso sobre desenvolvimento da linguagem na criança, tentando então estimular Renée a migrar para brincadeiras de faz de conta com o irmão. Renée se dedica a brincar de ser professora do irmão e Mary nota que ela consegue chamá-lo quando ele está em uma autoestimulação de um modo que, quando percebe, ele está aprendendo a contar de um até cinco. No entanto, Mary constata que enquanto o filho estava progredindo em uma área, por exemplo, na aquisição de linguagem, outra área ficava paralisada, em inércia, como a apetência alimentar.

Após ler livros que abordavam a presença de uma perturbação sensorial no autismo, Mary tenta realizar várias alterações em áreas nas quais ele manifestava hipersensibilidade sensorial. Procura, então, sempre deixar à disposição uma touca de *ski* para que ele possa cobrir os ouvidos quando o ambiente estivesse barulhento, deixa que ele controle o volume do som dos aparelhos da casa, além do ventilador no quarto que eles já haviam adotado. Compra um aquário e o coloca no quarto e considera que ao fixar as cores e o jogo de luzes nele produzido, diminuem significativamente seus comportamentos de autoestimulação durante a noite.

Na terceira avaliação anual realizada no centro de psicologia, quando Tony tem quatro anos, o relatório afirma que a equipe não enquadraria mais Tony como autista, perdurando um atraso cognitivo de leve a moderado. Salienta-se que o caso ainda exige atenção especial, mas foram valorizados seus progressos, afirmando o valor da dedicação dos pais e a “influência extremamente positiva” de Renée, reiterando que a evolução de Tony surpreendeu positivamente toda a equipe e que eles estavam todos aprendendo muito ao descobrir a viabilidade do progresso do quadro de autismo. Mary sintetiza que: “nenhum educador especialista no mundo inteiro teria dado prova de tanto de amor, determinação e de ter métodos tão criativos quanto os de Renée” (p. 134), ressaltando seu lugar de duplo, parceiro terapêutico. Na relação com a irmã, não somente Tony aprende a contar, a nomear os objetos do mundo, e a nomear as próprias

emoções, mas se solidifica seu interesse crescente pelo mundo.

Para a maior parte das pessoas, Tony parecia uma criança tímida, que era um especialista em encontrar no meio de qualquer grupo um adulto tímido e calmo, de modo que se vinculava primeiro a esse adulto e esperava calmamente que esse parceiro o colocasse para dentro do grupo, demonstrando, então, satisfação e alegria por ter encontrado um lugar social. Já em relação às crianças, ele só se interessava por Renée, sendo que eram raras as brigas entre eles e mesmo estas discussões terminavam rapidamente em prol da manutenção de uma relação quase que exclusiva. Nesse âmbito, Mary comenta que precisou incentivar a rivalidade entre os irmãos para que pudesse surgir um conflito entre eles e que eles não ficasssem demasiadamente grudados.

Quando Mary precisou deixá-los em uma creche/centro de recreação para poder trabalhar, ela orientou os responsáveis a deixar os irmãos juntos, assegurando que desse modo nenhum daria qualquer problema e se divertiriam juntos todo o tempo. Mas para sua surpresa, quando chega para pegar seus filhos, todas as crianças estavam dormindo menos eles, que brincavam sem parar, sendo que a responsável diz que não os aceitaria de novo porque eles aprontavam todo o tempo.

Ao recomeçar as aulas em uma classe separada de Renée, ao contrário do anterior quadro de mutismo e do isolamento quando estava sem a irmã, Tony pode participar de várias atividades, mantendo conversas com os professores e outros alunos, embora sempre de uma maneira tímida. Se na escola eles desenvolviam interesses separados e Renée tinha cada vez mais seus próprios amigos, em casa, as brincadeiras entre irmãos continuavam a todo vapor. Eles inventavam diversas modalidades de teatralização com personagens imaginários. Baseados no Pac-Man, criaram um casal que logo se tornou uma grande família de Pac-Man, que era realizada pelos dedos de cada um deles, dando origem a uma dinastia dos “Cercles” (p. 175). Eles imaginaram e dramatizaram inúmeras estórias com esses personagens: mamãe Pac-Man que dava palmadas nos filhos que faziam algo errado, etc. A invenção desse universo de personagens solidificou ainda mais a relação dos irmãos que pareciam, então, compartilhar uma “linguagem secreta” (p. 176) que eles não contavam para nenhuma outra criança e só divulgavam para os pais quando obrigados.

O desenvolvimento cognitivo de Tony deslanchou, ele se interessava por matemática, particularmente para fazer pequenos cálculos que

realizava não somente com os números, mas em relação aos objetos do mundo ou aos membros da família. Tudo era material para seus cálculos aritméticos.

Na avaliação anual no centro de psicologia, quando Tony estava com cinco anos de idade, o médico que havia pronunciado o diagnóstico inicial ratifica seu prognóstico, dizendo que estava errado. Seu diagnóstico não era mais de autista ou deficiente mental, mas de “distúrbios da comunicação” (p. 180) com perturbação da compreensão auditiva.

Mary segue as instruções dadas pela equipe para ajudá-lo com sua dificuldade para compreender o que os outros diziam, e decidem mantê-lo mais um ano na pré-escola para desenvolver sua capacidade de compreensão em um ambiente mais protegido. Seus professores ficaram entusiasmados em continuar com Tony, que havia se tornado o queridinho de todos.

Com a melhora do quadro sintomático de Tony, Rich e Mary se casam novamente e retomam diversos projetos familiares em comum como levar os filhos para a Disneylândia ou fazer *camping*. Mary afirma que se deu conta de que ela estava tão acostumada a se preocupar com Tony que precisou perder esse hábito, para poder relaxar e pensar em outras coisas, reconhecendo que as crises de gritos, os comportamentos de autoestimulação e o retraimento haviam desaparecido quase que completamente. Apesar dos especialistas recomendarem que Tony frequentasse uma escola especial, seus pais decidem colocá-lo em uma escola regular. Eles optam por não contar sobre os diagnósticos ou exames anteriores já realizados e o inserem como qualquer outro aluno em uma escola pública. Na primeira reunião de pais e filhos, a responsável afirma orgulhosa que Tony se adaptara muito bem e que ela desejava que toda sua classe tivesse alunos como ele. A capacidade de leitura evoluiu rapidamente, a habilidade matemática permaneceu tendo destaque e a curiosidade intelectual sobre o mundo crescia a cada dia. Ele fez vários amiguinhos e seu desenvolvimento cognitivo, social e emocional florescia intensamente. Quando Mary tinha dúvidas, seus professores a achavam uma mãe ansiosa por se inquietar tanto por “uma criança perfeitamente normal” (p. 207). Além de Mary, as professoras de Tony recebiam visitas de Renée preocupada com o irmão, querendo saber como ele estava. O laço entre os irmãos continuou muito intenso, embora cada vez mais desenvolvessem interesses específicos separados e tivessem relações sociais e afetivas com outras pessoas.

a autobiografia de Anne Idoux-Thivet

O livro autobiográfico escrito pela francesa Anne Idoux-Thivet (2009), mãe de Matthieu (Matt), contém dois capítulos escritos por seu psiquiatra e pelo pedopsiquiatra do filho, nos quais ambos relatam o esforço de Anne, valorizando o livro enquanto testemunho do amor de uma mãe, da sua luta persistente para fazê-lo sair do isolamento autístico, da necessidade de poder falar dessa experiência e de ter reconhecido seu sofrimento, mas também de sua capacidade de compreender seu filho e, alicerçada nesse conhecimento, inventar estratégias terapêuticas e educativas que possibilitaram a extinção da maior parte dos sintomas mais severos, por meio de um enfoque lúdico. Em seguida, há um capítulo escrito pelo pai de Matthieu, Thierry, que na primeira pessoa do plural enfatiza sua luta, retratando o livro como um relato desse esforço e, principalmente, enquanto uma mensagem de esperança para outros pais de autistas.

Após esses três capítulos introdutórios, Anne escreve sobre a irmã de Matthieu, que se vincula, que demanda, que chora quando quer algo, que tenta falar para se comunicar, que se entretem com os brinquedos de bebê, ressaltando que é com o nascimento da caçula que ela pode se apropriar da sua confiança no maternar e se dedicar a trazer o filho para a vida. A seguir, Ann descreve Matt em contraponto à filha, salientando quanto era difícil o enlace. Matthieu bebê, apelidado “pequeno Buda” (p. 69), era tranquilo... demais. O que lhe dava o sentimento de que algo não ia bem, o que se evidencia com o nascimento da filha caçula. Ele ficava a maior parte do tempo quieto, quase mudo, amorfo, não demandante. O livro é uma descrição desse cotidiano até a data de sua publicação, quando Matt tem por volta de cinco anos de idade, abarcando as sintomatologias autís-

ticas, as estratégias inventadas para ajudá-lo e a evolução obtida.

Os sintomas autísticos de Matt e o “plano de batalha” alicerçado no lúdico

Entre os três e os quatro anos de idade, os profissionais de saúde começaram a se preocupar com os comportamentos de Matthieu: primeiro o pediatra, depois uma otorrino e, então, um pedopsiquiatra. Nesse período em que as preocupações se intensificam e o diagnóstico ainda não é formulado, os pais procuram informações na internet, sendo que Anne se depara com livros escritos por outras mães de autistas que a tocam profundamente, tanto por ver nos seus filhos espelhos de Matthieu, quanto por se identificar com seus sofrimentos e lutas. Essa leitura, além de fornecer um repertório de informações bibliográficas e experiências biográficas que alicerçaram a construção de seu “plano de batalha” (p. 26), tornou-se um laço de companhia e conforto, permitindo aos pais sentirem que não estavam sozinhos, mas que tinham o apoio dos profissionais e de outras mães. A seguir, Anne lê livros escritos por autistas que descrevem ter eliminado as sintomatologias mais severas do autismo, o que abre a esperança de pensar o advir de Matthieu a partir da inspiração dessas “autobiografias apaixonantes” (p. 26), além de expandir a sua compreensão da lógica do autismo.

Anne enfatiza: “Matthieu me ensinou que não é porque uma criança não se comunica que ela não comprehende o que se passa à sua volta, bem ao contrário” (p. 37). Ela nota que embora parecesse alheio ao mundo, ele era extremamente sensível a tudo, notando qualquer pequeno detalhe que passa despercebido às outras pessoas. Percebe que ele detectava qualquer mudança de objeto, mesmo um visto rapidamente meses antes. Além disso, descobre que, em alguns momentos, uma mudança que não haviam se dado conta ocasionava uma paralisia, por exemplo, a mudança do piso do chão, ou a necessidade de cruzar uma demarcação de um ambiente para o outro, sendo que muitas vezes ele só conseguia retomar o movimento após alguém lhe “dar gentilmente um leve empurrão” (p. 46). Em relação às emoções, se Anne estivesse triste ou muito fatigada, havia um retraimento do filho, o que a deixava ainda mais triste; então, ela procurava reconhecer rapidamente seus sinais de fadiga e tristeza, falando com Matthieu para evitar uma precipitação no isolamento. Um dos sintomas mais perturbadores para ela era o olhar “vazio e morto” (p. 37) de

Matt, mas no transcorrer do tempo isso se tornou raro.

Se por um lado, Matthieu geralmente conseguia falar com uma voz modulada e capaz de traduzir seus sentimentos, em momentos de angústia sua voz se tornava monótona, “mecânica e desencarnada” (p. 184). Em relação ao conteúdo da sua fala, se inicialmente, quando começou a falar, fazia inúmeras falas idêntico ao que escutara em desenhos animados, progressivamente sua linguagem se tornou mais fluida e espontânea.

Até os quatro anos de idade, Matthieu não verbalizava e era tomado frequentemente por intensas crises de angústias nas quais tampava as orelhas, os olhos e a boca. Por meio da observação minuciosa, Anne começou a compreender a origem de algumas situações que lhe produziam medo. Matthieu tinha pavor da água da chuva. Uma vez que ele podia tomar banho, ela notou que o que o perturbava não era estar na água, mas era um espirro ou quando a água tocava o seu corpo em um lugar que não era previsto. Para tranquilizá-lo, começou a cantar uma música quando lhe dava banho. Em seguida, quando saiam na chuva, retomava essas canções e melodias, procurando sempre escolher canções ritmadas percebendo que o próprio ritmo da música lhe era tranquilizador. Além disso, descobre que um bom jeito de o ajudar era dar “explicações sólidas” (p. 61), por exemplo, o filho se tranquiliza após estudar que a água da chuva era importante e necessária para a árvore viver. Ao descobrir que a chuva era útil e benéfica, que não caía por ser agressiva e querer machucar a árvore, mas inclusive a ajudava, seu pânico se atenua.

Certo dia, quando saiam de casa, Matthieu começa a berrar “o barulho, o barulho!” (p. 62), tampando as orelhas, angustiado. Anne não conseguia ouvir nada, mas após várias tentativas, concentrando-se, conseguiu escutar bem longe um barulho não usual de caminhões que faziam reparos. Também nota que quando andavam de bicicleta, se passava uma moto, ele tinha que tampar imediatamente os ouvidos, muitas vezes perdendo o equilíbrio e caindo. Os barulhos inesperados eram os piores e mais propícios a desencadear uma crise. A partir de então, quando ele manifestava essas reações, seus pais se dedicavam a procurar pequenos indícios de algo que pudesse estar perturbando-o, tentando identificar, reconhecer e, se possível, modificar o quanto antes, os sons que lhe eram insuportáveis.

Os pais se colocam como seus parceiros, que levam a sério seus medos e suas angústias, mesmo quando não os comprehendem, e tentam

ajudá-lo a tolerar os imprevistos. Nesse âmbito, eles estudavam a meteorologia junto com Matthieu e conversavam sobre o que era previsto, tentando prepará-lo, reconhecendo que para ele era importante ter sob controle o contato com algo que o amedrontava como a chuva. Notam que informar previamente a Matt que haveria um som ou a chuva que o perturbavam, muitas vezes inibia o surgimento de uma crise de pânico.

Matthieu manifestava uma hipersensibilidade auditiva e tática que pode ser atenuada, mas Anne salienta que às vezes ele precisava se recolher em um canto para se recuperar de estímulos em demasia ou de um dispêndio grande de energia exigida pela estimulação constante do seu cotidiano. No entanto, em oposição a esse retraimento curativo, havia retraimentos que o levavam a um encapsulamento e que ela buscava evitar, convocando-o inconsistentemente a interagir.

Algumas estratégias inventadas pelos pais buscavam modificar outros comportamentos autísticos de Matthieu, respeitando, no entanto, o fato de que eles tinham uma função no seu funcionamento psíquico. Nesse âmbito, Anne conta que ele tinha muito medo de qualquer mudança e eles introduziram quadros de horários diários e semanais, além de vinhetas preparatórias com tudo o que ocorreria no seu dia. Na véspera, ela cantava o que ocorreria no dia seguinte, enumerando de uma forma lúdica as diversas atividades previstas. No planejamento do domingo, deixava-se em aberto diversas atividades, explicando que era o dia de escolher algo que ainda não havia sido previsto. Também foram introduzidas pequenas alterações, com possibilidade de uma atividade ou outra, cabendo à Matthieu escolher a atividade que preferia. Ele conseguiu, progressivamente, tolerar melhor os imprevistos da vida, embora ainda fosse algo penoso e que tinha que ser dosado.

Alicerçada nos métodos relatados nos livros autobiográficos, assim como no estudo das diversas abordagens do autismo, Anne começou a criar seu próprio método, singularizado para o filho, alicerçada em uma observação minuciosa dele no cotidiano, anotando todos os detalhes para em seguida analisá-los. Ela procurava transformar todas as situações cotidianas em momentos para convocá-lo para o laço e não deixá-lo se retrair em um encapsulamento, realizando um esforço ativo para inventar estratégias para interagir com ele, alicerçada na compreensão da sua lógica psíquica. Isso exigia um grande esforço, dispêndio de energia e criatividade para notar todos os indícios de que caminho a seguir com o filho e de

como potencializar seus interesses e habilidades.

Anne enfatiza que cada autista é único, sendo que os pais precisam se dedicar intensamente, ancorados no seu amor pelo filho, para achar a chave singular que abrirá a porta que tranca cada autista e o impede de sair.

A chave que devia me abrir a porta do estranho universo de meu pequeno Matthieu (...) Encontrar a chave: lá está o segredo. Cada pequeno autista é diferente dos outros pequenos doentes. Eles são diferentes *na* diferença, e cabe a cada pai encontrar o sésamo mágico que deve lhe permitir destrancar a pesada porta atrás da qual seu filho se refugia, cada dia um pouco mais, sozinho consigo mesmo, sozinho com seus medos. Como terá ficado patente, nossa chave foi o JOGO. Todo nosso amor, toda nossa ternura, nós tentamos transmiti-los nos nossos jogos. E o milagre se produziu (p. 10-11).

Seu modo de se enlaçar com Matthieu era o jogar e sua principal motivação, o amor. Inicialmente, inspira-se em diversas atividades propostas pelo método TEACCH (*Treatment and education of autistic and related communication handicapped children*) e outras estratégias inventadas por outras mães, mas procura se apropriar dessas sugestões de modo a criar uma interação o mais lúdica possível com o filho. Modificou esses vários métodos para essa finalidade, por exemplo, excluindo um objeto a ser dado como recompensa por considerar que o prazer obtido pelo brincar seria por si só recompensador e garantiria o prazer reforçador: "era necessário introduzir a noção de "prazer", um prazer que devia vir da própria atividade, e não de uma recompensa qualquer atribuída no fim do exercício" (p. 11). Nesse âmbito, ambos os pais optaram por nunca utilizarem métodos punitivos, considerando que em face do sofrimento e angústia de Matt, o melhor remédio era sempre um manejo realizado gentilmente, ancorado no potencial do prazer lúdico.

Para sair do uso estereotipado dos brinquedos e amplificar o brincar, seus pais precisavam intervir, contando histórias, estimulando-o a focar a atenção, incentivando a sua imaginação para pensar algo sobre os brinquedos e a inventar personagens. No decorrer do tempo, ele pôde brincar de modo lúdico, inventar faz-de-conta e dramatizar-se como personagens diferentes em jogos de *role play*, tornando-se capaz de imaginar histórias com criatividade. O lúdico se tornou cada vez mais prazeroso para Matthieu e, com o tempo, ele convidava outras pessoas para brincar com ele e inseria nas suas relações um quê de prazer lúdico.

Esse jogo lúdico também pôde ser aplicado às palavras, que podiam se destacar do referente para serem usadas em brincadeiras verbais como jogos de palavras: Aos quatro anos de idade, é pelo brincar que os pais estabelecem grande parte das suas interações com o filho, sendo que por volta dos cinco anos de idade, ele adora inventar estórias e desenhar, preferindo brincar com os coleguinhas e não mais com os pais. Nessas interações, Matthieu fica feliz em interagir com os outros e de ter amigos com os quais compartilhar essas experiências lúdicas. Muitas vezes, precisava descansar sozinho para se recuperar, só podendo retomar as atividades depois de uma pausa no seu cantinho para “recarregar as baterias” (p. 111), o que consideram que pode ser um tempo necessário para assimilar o que aprendia. Nesse caso, realçam não considerar que se tratava de um corte do mundo, mas de uma preparação para se recuperar e poder melhor estar presente no mundo.

No decorrer do tempo, com a saída do quadro de retraimento e o desenvolvimento intelectual, emocional e social, seus pais introduziram algumas punições para comportamento inadequados, realçando que ele já era capaz de compreender o que fizera errado, enquanto anteriormente seus comportamentos inadequados eram reativos a perturbações sensoriais ou impossibilidade de compreender o que era esperado dele. Em um primeiro momento, aceitaram temporariamente que ele precisasse ganhar a todo custo um jogo, considerando que ele precisava controlar o jogo e evitar uma situação que despertasse insegurança mas, com o tempo, foram ensinando as regras da sociedade, sempre privilegiando a vertente de que não era algo a ser temido, procurando realizar uma apresentação pela via lúdica. Progressivamente, quando não conseguia realizar uma atividade, como colocar um adesivo no lugar certo, ele começou a se endereçar aos pais para pedir ajuda, concebendo-os como seus parceiros e apoiadores. Anne relata que ao invés do pavor de perder, ele pôde viver um fracasso no jogo como uma frustração que leva ao crescimento. Eles não o deixam mais usar outras regras que não as comuns, e embora ele tenha eventuais crises de choro quando perde e os pais sustentam que ele fique triste e chorando, enfatizando que faz parte de crescer, perder.

É interessante a ressalva feita pela mãe sobre o seu método lúdico: enquanto, no início, ela tentou utilizar os jogos como um instrumento para adquirir uma competência, seu método fracassou. Ele somente se tornou eficaz quando ela o encarou como um meio para ela se comunicar

com ele. A partir da adoção de uma posição de parceira, na qual também entrava no jogo com seu prazer e com seu desejo, o método lúdico foi eficaz para o tratamento de Matthieu. Além disso, enfatiza que os jogos que funcionaram para seu filho foram alicerçados na sua singularidade, nos seus gostos, capacidades e dificuldades, sendo que para outro autista a escolha da coletânea de atividades mais indicada provavelmente seria diferente.

“Jogar se tornou uma arte de viver” (p. 29) na família, sendo que estavam sempre à procura da “brecha” (p. 29) para mantê-lo sempre em contato com o outro e também para remediar situações angustiantes e evitar novos comportamentos estereotípados. Se por um lado, Anne enfatiza o prazer de poder viver criativamente, sempre inventando algo lúdico para enlaçar o filho, por outro, salienta quando era exaustivo gastar essa “energia inimaginável” (p. 29). Além de sempre estarem procurando como inventar algo, Anne realça que havia uma disponibilidade enquanto condição preliminar, pois Matt parecia mais apto a se engajar quando eles estavam hiperpresentes na voz, como se fossem uma caricatura, teatralizando em todas as brincadeiras, realçando que, progressivamente, ele próprio começou a entonar assim sua voz, e seus gestos se tornaram mais harmoniosos.

Uma fonte importante de material lúdico eram os livros. Inicialmente, os livros tinham que ser repetidos diversas vezes, pois somente após uma dezena de repetições da mesma estória Matthieu conseguia sair dos detalhes e apreender o enredo e a lógica, o enredamento casual, o antes-depois e uma apreensão global do livro. A mãe realizava com dedicação e perseverança essa leitura, reiterando considerar que a compreensão da lógica do livro poderia ser desdobrada para a compreensão de si mesmo. Nesse sentido, sugere que a capacidade de estabelecimento de causa-efeito em relação aos personagens da estória ajudaria Matthieu a ser capaz, por exemplo, de pensar suas angústias e medos remetidos a uma causa, de algo que o perturbava e que ele poderia, desse modo, formular, compreender e realizar algo para modificar. Sua capacidade para inventar estórias progrediu significativamente e ele demonstrava prazer inventando seus jogos e estórias, e nas interações cotidianas com o mundo e com os outros. A leitura de livros eram momento de prazer compartilhado entre Matt e Anne, assim como os jogos eram momentos lúdicos de prazer compartilhado por toda a família.

a autobiografia de Arthur Fleischmann

O livro “*Carly's voice*” (Fleischmann, 2012), publicado pelo canadense Arthur Fleischmann, é composto do seu relato acerca da sua filha autista não falante, Carly Fleischmann, além de uma coletânea dos textos autobiográficos escritos por Carly para se comunicar com diversas pessoas, e um último trecho do livro constituído de um artigo escrito por ela para o livro. Os textos incluídos são os que Carly escreveu dos dez aos 15 anos e abrangem, inclusive, registros de outros profissionais que imprimiam as conversas que transcorriam na internet.

“Cryly” e o diagnóstico de autismo

Carly e sua irmã gêmea nasceram em 1995 e, no primeiro ano de vida, ela manifestava um olhar vazio, o desenvolvimento motor lento e atraso na linguagem, dificuldades nas habilidades sociais e gritos incessantes que fizeram com que fosse apelidada “Cryly” (p. 14), embora o pediatra não visse motivo para alarde. Entre o primeiro e o segundo ano de vida, iniciaram-se os comportamentos de balanceio e retraiamento, e ela começou um programa de intervenção precoce, além do apoio de uma babá extremamente dedicada que a acompanhava desde o nascimento.

Seus pais foram sugados por uma epopéia de consultas com diversos profissionais em busca de um diagnóstico. Inicialmente diagnosticada com um quadro de DGD (distúrbio global do desenvolvimento), a seguir, transtorno invasivo do desenvolvimento, ao qual posteriormente foi adicionado o diagnóstico de apraxia oral, pois “os músculos na sua boca

falhavam em obedecer às diretrizes de seu cérebro" (p. 19). Os sintomas de atraso do desenvolvimento global permaneceram existindo entre o segundo e terceiro ano de vida, mas o que se destacou ainda mais foram as perturbações na área de comunicação e as dificuldades sociais, interligadas ao atraso da linguagem. Recebendo, então, o diagnóstico de autismo severo, os pais procuraram diversos especialistas, constituindo um dossier que eles caracterizam como o "inventário de inabilitades" (p. 23) de Carly. Foram surgindo os comportamentos cada vez mais estereotipados: o balanceio, a fixação do olhar no teto, a hipersensibilidade a barulhos, a agitação incessante, a labilidade emocional marcada por inesperadas crises de choro, os comportamentos autoagressivos como o bater da cabeça contra a parede e um retraimento social intenso, coexistindo com um movimento incessante por volta dos quatro anos de idade.

Ao mesmo tempo em que os sintomas se tornavam mais pesados e exaustivos, sem perspectiva de saída, os diagnósticos se multiplicavam. Como Carly não falava e tinha comportamentos bizarros, os pais a consideravam um enigma e esperavam que algum especialista os ajudasse a encontrar uma solução mágica. Ao invés de curtir a infância da filha, eles vivenciavam a tarefa desalentadora de não saber o que fazer e de ouvir prognósticos sombrios.

No decorrer da sua primeira infância, nós não havíamos aprendido nada que estivesse ajudando-a a voltar para nós (...). Nós tínhamos diagnósticos, mas pouco insight no que poderia ser feito para ajudar Carly a escapar do turbilhão (...). Nós não tínhamos mais a esperança de que descobriríamos uma parte específica de Carly que estava quebrada e que poderia ser facilmente consertada (...). Uma rua sem saída levava para outra. Mas de algum jeito, a vida continuava. Nossos outros filhos estavam crescendo e se desenvolvendo. E nós estávamos ficando sem recomendações ou indicações (...). Nos nossos corações, nós havíamos esperado encontrar a pílula mágica que iria transformar Carly em outra pessoa; alguém que podia falar, jogar e estar conosco. Mas aquela insensatez chegou ao fim. Não é que iríamos desistir de nossa filha, mas chegara a hora de parar de perguntar *por que*, e começar a perguntar *agora o que?* (p. 26-27).

Eles pesquisavam na internet e sabiam que era importante iniciar uma intervenção precoce o mais breve possível, mas tinham dúvida de que plano de ação seguir. Além de estarem em dúvida em relação a que tratamento, como educá-la, como ajudá-la e como coordenar todas essas ações, ficavam desesperados com as crises de um choro sofrido, nos quais ela parecia agonizar, contorcendo a face com dor, dando gritos agudos; às

vezes, ela levantava os braços, mas se eles a pegassem no colo, seus gritos aumentavam ainda mais. Não encontravam nenhuma etiologia orgânica e se sentiam completamente desesperados e desamparados diante daqueles inexplicáveis comportamentos.

Nos seus textos, Arthur relata que além de ser pai de uma criança que era para ele um enigma, teve que exercer várias outras funções: de advogado para lutar pelos direitos escolares e de tratamento, de administrador de todas as equipes de tratamento e educação, de porteiro-guarda que tinha que estar sempre de olho na filha para evitar comportamentos em que ela se colocasse em risco, de terapeuta que deveria aplicar na vida familiar as orientações dadas pelos profissionais.

'Carly tem autismo'. Essas três palavras curtas deveriam bastar para explicar um calhamaço de comportamentos estranhos e limitações. Era uma abreviatura para Carly-é-diferente-ela-age-de-maneiras-bizarras-ela-ama-tirar-suas-roupas-especialmente-sc-o-que-está-vestindo-tem-uma-mancha-de-água-sobre-ela-ela-gosta-de-movimentos-repetitivos-como-aquele-da-cadeira-de-balanço-ela-não-fala. Nós não sabíamos o que Carly conhecia ou o que era incapaz de conhecer. Ela fazia movimentos e sons bizarros e cobria os ouvidos quando estava barulhento. Ela chorava frequentemente. E nunca, nunca parava de se mover. Nunca. (p. 5)

O surgimento dos parceiros terapêuticos

Nesse panorama, beirando o desespero, os pais encontraram respostas nas diretrizes da metodologia ABA (*Applied Behavior Analysis*), considerando-se convertidos para a "religião da ABA" (p. 43). Paralelamente, Carly iniciou o tratamento fonoaudiólogo e o acompanhamento de um auxiliar de ensino, sendo ambos profissionais (respectivamente Barb e Howard) extremamente importantes para todo seu desenvolvimento. Howard se tornou seu auxiliar, acompanhando-a na escola, assim como nas diversas atividades cotidianas. Ele era alguém que apostava nas suas capacidades.

Embora Carly nunca me procurasse ou desse sinal de perceber minha existência, eu falava com ela interminavelmente. Eu lhe perguntava questões que sabia que ela não podia responder, imaginando quão solitário devia ser estar entre pessoas e no entanto ignorado. 'Como foi seu dia, Carly?' Nós podíamos ir nadar esse final de semana, 'Carly? Você gostaria de ir ao zoológico, ao centro de ciências, à lua?'. Não fazia diferença, eu só não conseguia aguentar o silêncio. Brrrt. Brrrt. Brrrt. MMMMM. A única coisa pior do que uma conversa de mão única é nenhuma conversa" (p. 85).

Seus pais já estavam exaustos: ela nunca retribuía um olhar, não dava sinal de perceber a existência deles, não falava nada, não se comunicava diretamente com eles e os exauria com uma agitação intensa, insônia, comportamentos de risco, autoagressões. Dedicados a uma rotina espartana de educação e tratamentos, Arthur sentia que o prazer nas atividades familiares havia completamente desaparecido e os outros filhos haviam ficado totalmente de escanteio.

Nesse panorama desalentador, seus pais começaram a frequentar grupos de pais de autistas, que se tornaram fonte de amparo emocional e também uma importante fonte de informações, face ao intenso desamparo e cansaço que os acompanhava diariamente. O tratamento de Carly começa a evidenciar resultados, mas ainda muito sutis. Sem expressar seus pensamentos e sentimentos, Carly permanecia um enigma angustiante com explosões constantes de comportamentos incompreensíveis.

É interessante, nesse contexto de exaustão e desamparo dos pais, a importância crescente que adquiriu a presença de sua equipe de tratamento constituída por Howard e Barb, ambos extremamente dedicados, tranquilos e abertos, com objetivos educacionais e terapêuticos disponíveis para apostarem nas suas potencialidades e prontos para se deixarem surpreender por ela. Para a surpresa dos pais, um dia Howard afirma que Carly era inteligente, baseando-se na sua interação com ela, por meio de imagens e letras que apontava para dizer algumas palavras básicas. Ela também realizava montagem de quebra-cabeças de um nível intelectual para adultos, mas Arthur enfatiza quão difícil era para ele acreditar que por trás de todos aqueles comportamentos bizarros, pudesse haver uma capacidade intelectual intacta.

Seus comportamentos estereotipados eram cada vez mais presentes, ela batia na cabeça das outras pessoas, não conseguia ficar sentada parada, não se comunicava com os outros, realizava comportamentos autoagressivos como bater a própria cabeça, manifestava agitação e insônia todas as noites, e nos dias em que estava mais agitada, ficava totalmente fora de controle. Isso depois de seis anos de tratamentos intensivos, para o desespero dos pais que ficavam preocupados com a lenta evolução e sua inadaptação à vida escolar na escola pública, além de todos os tratamentos que não eram fornecidos publicamente e deveriam ser pagos.

Uma noite, após cair na cama exausto e pegar no sono, Arthur acorda com o barulho na cozinha e ao adentrá-la, encontra Carly sentada

com um monte de comida espalhada por todo o chão. Tomado por raiva, berra pedindo que ela pare.

Pelo amor de deus, Carly (...). Pare com isso. Só pare isto. Estou esgotado. Se você quer viver nessa casa, você terá que se controlar (...). Mas eu não me senti melhor depois de fazer essas ameaças que magoam; eu me senti pior e preocupado que um dia não seriam ameaças vazias. Essa não era uma existência sustentável, toda noite e todo dia perseguindo Carly por toda a casa, colocando de volta tudo a tempo de ela arrancar tudo de novo (p. 68).

Outras noites, ele precisava contê-la, ficando sem poder dormir em uma cama para poder imobilizá-la até ela se acalmar. Exaustão, insônia, desesperança. Parecia que um "tornado" (p. 71) havia passado pela casa, mas era a vida cotidiana com Carly: "nós havíamos nos transformado em mestres em sobreviver a Carly" (p. 71).

Momento mutativo: Carly rompe o silêncio

Um dia, quando estava com 11 anos de idade, Carly encontrava-se em intensa agitação e desconforto, e quando Howard e Barb perguntaram o que ela queria, ela os surpreende escrevendo, pela primeira vez na vida, uma palavra no computador: HELP. Quando Barb e Howard contam que Carly podia escrever, Arthur teve o sentimento de descobrir que um parente que havia sido dado por morto ainda estava vivo e duvidou que pudesse ser verdade. Após anos de sintomas difíceis, progressos discretíssimos e prognósticos pessimistas, quão árduo era poder apostar novamente na filha.

Inicialmente, ela só escrevia na presença de Howard e Barb e demorou muito tempo para escrever na presença dos pais, que ficavam extremamente ansiosos diante destas manifestações inesperadas da filha. Nesse período, sua expressão pela escrita era esporádica, tornando-se o que Arthur descreve como um portal que permitia o acesso a Carly, mas que se abria e se fechava caprichosamente e esporadicamente, o que aumentava sua angústia. Ele tentava insistir para que a filha explicasse a lógica de seus comportamentos bizarros e ficava ansioso para compreender o que ocorreu em todo o período de total encapsulamento autístico, mas ela recusava responder a essas questões colocadas pelos pais, e eles muitas vezes só conseguiam saber o que ela havia escrito e o que pensava sobre as coisas após ler os relatórios diários enviados por Howard.

Barb sintetiza que Carly "é tão inteligente. Ela tem conhecimento,

compreensão e sentimentos tão mais sofisticados do que qualquer um de nós havia imaginado" (p. 124) e parece "não estar escutando, ou compreendendo, mas eu penso que nós agora sabemos que não é esse o caso" (p. 124). Nesse contexto, Arthur enfatiza que toda a família teve que mudar o modo de se relacionar com Carly, atribuindo-lhe outro lugar na estrutura familiar. O fato de poder se expressar pela escrita abriu uma nova janela para ela poder se apresentar para o mundo. E ela surpreendia sistematicamente a todos, que não sabiam quanto ela já sabia elaborar seus pensamentos, quanto havia apreendido de informações durante o período de mutismo e quanto já havia uma Carly bem-humorada, inteligente, sarcástica, existindo por trás do isolamento autístico.

Sua escrita se tornou mais fluente e ela pôde elaborar pensamentos cada vez mais complexos e perspicazes. Escrever, todavia, exigia-lhe um árduo trabalho psíquico, seja pelo tempo de soletrar-apontar-escrever uma letra por vez, seja pelo esforço que lhe exigia ficar sentada, controlar a atenção e evitar que o pensamento se dispersasse para outro tema. Havia dias nos quais se recusava totalmente a escrever e "períodos secos de escrita" (p. 131), sendo um esforço constante de Barb e Howard de conseguir engajá-la e encontrar algo que a motivasse a querer escrever.

Por poder se expressar, ela foi novamente avaliada em testagens psicológicas, que previamente a haviam classificado com uma inteligência muito abaixo da média, mas que a reavaliaram como tendo uma inteligência média. O fato de poder se expressar pela escrita lhe permitiu ter um aval de sua capacidade cognitiva, seja pela testagem, que evidenciou a presença de um quadro de autismo não-verbal sem deficiência intelectual, seja pelo fato de que agora ela podia efetivamente expressar o que pensava e sentia. Mesmo Barb e Howard, que sempre apostaram em Carly, descreviam o impacto surpreendente de descobrir sentimentos, pensamentos e compreensão muito mais elaborados e complexos do que poderiam imaginar.

Da criança-muda-enigma surgiu para os pais uma "crônica" (p. 128) da infância de Carly, tecida através da costura do material autobiográfico presente nos vários textos e conversas que Carly estabeleceu com Barb e Howard. Arthur descreve esse material como *flashes* da "personalidade escondida de Carly" (p. 128): uma "personalidade intricada, completamente formada" (p. 129) que eles desconheciam, como peças que juntas, finalmente formavam o mosaico de "uma linda foto da minha filha" (p. 155).

Nesse sentido, podemos apontar que a escrita se tornou a possibilidade de seus pais construírem uma nova narrativa sobre Carly.

Se por um lado, seus pais ficavam encantados por poderem descobrir quem era e o que pensava a filha, por outro, Arthur ressalta seu sentimento de culpa ao repensar diversas situações nas quais ela fora tratada como alguém que estava presente, mas não entendia o que se falava dela, de modo que outrora ela havia se tornado uma "testemunha silenciosa" (p. 125) que a tudo havia escutado, sem poder dizer nada a respeito. Em algumas situações, Carly reclamou querer ser tratada como os irmãos e ter o sentimento de ter sido tratada como um "cidadão de segunda-classe" (p. 125).

Mas ao mesmo tempo em que os pais se sentiam convocados a mudar a maneira como viam e se relacionavam com a filha, os seus comportamentos continuavam perturbadores. Havia uma discrepância permanente entre o que ela podia expressar pela escrita e o que manifestava, seja o que aparentava, seja como se comportava. Ela escrevia textos cada vez mais elaborados, alguns deles expressando questões extremamente importantes emocionalmente, mas sua face permanecia inalterada, como se não fosse nada significativo, ou manifestava comportamentos bizarros e inadequados, incongruentes com a sensatez do que expressava pela escrita. No entanto, Carly se recusava a responder as insistentes questões de seus pais que queriam compreender os porquês daqueles comportamentos. Apesar da evolução da escrita, sua agitação permanecia intensa e manifestava comportamentos bizarros que explodiam inesperadamente de modo incontrolável.

Se por um lado, era incapaz de controlar o próprio corpo, por outro, Carly desenvolvia progressivamente uma *expertise* a respeito do funcionamento autístico, sendo que Barb e Howard lhe pediam ajuda a respeito de outros clientes e ela buscava ajudá-los a interpretar os comportamentos autísticos de outras crianças não falantes, sendo que Barb sugere que ela poderia se tornar uma especialista no campo do autismo. Uma das interessantes definições de Carly acerca da sua relação com o autismo é a seguinte: "Eu sou uma garota autista, mas autismo não define quem eu sou ou como vou viver a minha vida" (p. 210).]

Alguns fatores essenciais para Carly se apropriar da sua voz interior e expressá-la pela escrita foram: a aposta de outras pessoas de que ela seria capaz de se expressar, a sua intensa vontade de querer se comunicar com

os outros e a sua invenção de estratégias que lhe permitiram lidar com a invasão de agitação. Ela se faz porta-voz dos autistas, e sua escrita e seu modo de viver a vida também a transformam em uma porta-voz do sofrimento, da esperança e de uma ética que respeita todas as singularidades da diversidade humana.

No posfácio do livro escrito pelo pai, Carly sintetiza algumas de suas posições acerca de sua produção:

Eu amo meu pai e me sinto tão honrada dele partilhar minha estória com você, leitor. As pessoas sempre me chamaram de uma criança milagrosa, mas a verdade é que, como você lerá no livro, meu soletrar não se formou de uma noite para a outra. Levou quilos de trabalho árduo, tempo e devoção para chegar aonde estou hoje. Meu pai e minha mãe sempre estiveram lá para mim e graças a seu trabalho e dedicação a mim, eu sou capaz de compartilhar, com vocês, minha voz interior.

E por que eu chamo minha voz de 'voz interior'? A verdade é que desde que eu era uma criança pequena, eu falava. As palavras nunca saiam da minha boca ou da minha cabeça para serem partilhadas como o mundo exterior, mas eu falava comigo mesmo na minha cabeça (...). Eu sempre tive uma voz. Ela só estava dentro de mim. Eu ia falar comigo mesma e, às vezes, até responder para as pessoas, embora elas não pudessem me ouvir (p. 360).

Um sábio uma vez me disse que uma semente precisa de nutrição e amor para se tornar uma flor e uma lagarta precisa de tempo e persistência para se tornar uma bela borboleta. Então é por isso que eu digo que todo mundo tem uma voz interior que está esperando para sair e tudo o que precisam é de você.

Obrigada por ler o livro do meu pai sobre minha vida (p. 370).

* O livro publicado pelo pai fez com que Carly se tornasse um fenômeno midiático como porta-voz dos autistas, tendo milhares de seguidores nas redes sociais¹.

Vale destacar que, recentemente, por um período de cerca de seis meses após a realização de um tratamento, Carly se tornou novamente incapaz de digitar e de se expressar², não conseguia entender o que falavam com ela, para o desespero de seus seguidores nas redes sociais, leitores de seus livros, amigos e familiares. Mas, progressivamente, retomou sua atividade no Facebook e tem podido se expressar com a mesma fluência e riqueza psíquica que anteriormente. No livro, Arthur realça a insegurança da incerteza de que um progresso seja acompanhado de um retrocesso,

¹ Disponível em: <<https://www.facebook.com/carlysvoice/>>.

² A esse respeito, ver enrevista com o pai de Carly. Disponível em: <<http://www.autismdailynewscast.com/happened-carly-fleischmann-exclusive-interview-father/23279/shanellis/2/>>.

para frente e dois para trás. Além das inúmeras noites sem dormir, o pessimismo acerca do futuro, havia seu sentimento de "falta de segurança" (p. 356) como se pudesse sempre surgir do nada uma catástrofe que inesperadamente invadiria novamente suas vidas.

a autobiografia de Julia Romp

DAUINAR

A autobiografia da londrina Julia Romp (1993) enfoca o papel terapêutico exercido por Ben, um gato vira-latas, que foi a ponte indispensável para a saída de seu filho George de um quadro de isolamento e retraiamento autísticos. As dificuldades na relação com o filho surgiram desde os primeiros dias: ele era um bebê muito difícil, demonstrava aversão a ser tocado, berrava, chorava sem interrupção e quase nunca dormia. Após algum tempo morando com os pais e George, Julia se muda com o filho, mas se sente vivendo com um "estranho" (p. 19). Para não incomodar os outros com aqueles gritos infundáveis, ela se fecha em casa, sentindo-se viver em "uma prisão" (p. 16). Aos dois anos de idade, ele permanecia insone, ficava cantando ou repetindo "*Buzz Lightyear*" (p. 19) sem parar e seus berros ainda eram prementes. Quando as coisas não saiam como previsto ou como queria, George sofria com *overloads* emocionais e começava a morder os braços até sangrar ou puxava fortemente o próprio cabelo até arrancá-lo. Ele parecia "atormentado pela vida" (p. 22) e Julia sentia que ambos estavam se "afogando" (p. 22). Quando acordado, ela nunca podia tocá-lo e tentava se espreitar à noite no seu quarto para olhá-lo e eventualmente encostar muito levemente no seu corpo. Trocar as fraldas era um martírio, com crises de gritos, chutes e mordidas. Ela achava que ele parecia odiá-la, assim como qualquer outra pessoa. Se por um lado, ele parecia avesso ao contato, Julia nota que quando o primo de George, que usava um aparelho respiratório, deixava soltar um pedaço do aparelho, ele ia ajudar o primo, o que Julia interpretava como o amor que havia em George por trás da aversão aos outros.

George entra na escola aos quatro anos de idade e seu comporta-

mento logo desperta a preocupação dos educadores. Ele é surdo? Tem problemas visuais? Por que não tem nenhum amiguinho? Por que ele parece nunca sentir dor quando cai? Sua inclusão escolar transcorre mal, suas professoras o julgam “irruptivo, não interessado em aprender e às vezes agressivo” (p. 45) e começam a questioná-la, buscando uma etiologia psicológica para as manifestações de George, o que Julia atribuía ao fato de ser uma mãe que criava sozinha o filho.

No dia a dia, as obsessões de George se tornam cada vez mais intensas e extensas. Para comer, eram necessários inúmeros cuidados, pois um tipo de alimento não podia tocar outro. Por exemplo, ovos e feijão tinham que ficar separados como se houvesse um “muro de Berlim de comida dentro da sua cabeça” (p. 47), além de vários alimentos que não eram aceitos. Na escola, Julia era acusada de ser demasiadamente tolerante com as birras de comida do filho, mas na sua perspectiva, George se sentia tão angustiado diante de uma comida que não aceitava, que ela considerava ser importante acalmá-lo, notando que até a sua respiração se alterava quando estava diante de um alimento que recusava comer.

Além das reparações por parte da escola, quando procurava ajuda dos médicos, sempre escutava que precisava esperar e que George ainda era muito novo. Julia considerava que o filho era inteligente e que embora só falasse algumas poucas palavras e nunca dialogasse, estava antenado ao que ocorria em sua volta. Ela conta, por exemplo, que quando ele escutou uma pessoa contando que, por superstição, usava sal sobre o ombro, ele fez o mesmo. Enquanto ele ficava muito tempo fixado em algumas obsessões como água e luz, ela buscava qualquer indício para se enlaçar ao filho. Notando que uma das únicas matérias que lhe interessava era história, começa a levá-lo por toda Londres, contando os eventos históricos que ocorreram em cada local.

Na escola, George não se integrava à classe e começou a ser ensinado do lado de fora da sala por uma auxiliar de ensino. Em casa, Julia procurava deixar George se sentir seguro, mas relata quão árduo era a convivência diária com um filho que nunca conversava com ela e que não parecia amá-la. Ela montou tendas de acampamento nas quais ele adorava ficar e começou a brincar com ele lá dentro, podendo compartilhar alguns momentos divertidos.

A inserção comunitária da família aumentou quando Julia teve a ideia de montar um clube de jardinagem na vizinhança. Ela pediu o

apoio de um tipo de associação de moradores do bairro e juntou vários vizinhos no projeto. Ela havia notado que George gostava de cuidar de plantas e além de poderem juntos plantar várias coisas, deixaram de viver tão isolados e surgiram várias atividades compartilhadas no bairro.

Entre os seis e dez anos de idade, George continuava avesso a qualquer demonstração de afeto. Não brincava com as outras crianças, dormia somente três a quatro horas por noite, tinha crises de raiva, dificuldade com comunicações sociais, intensas perturbações sensoriais, necessidade de uma rotina imutável e obsessões que só aumentavam. Ele começa a manifestar um medo crescente, por exemplo, das sinalizações de trânsito; quando escuta a respeito de um recente ataque terrorista, fica obcecado com a ideia de que haveria terroristas espalhados por Londres e manifesta algumas tendências paranoicas, por exemplo, ao ouvir uma faca cair no chão da cozinha, disse que Julia havia tentado matá-lo, o que parecia agravar ainda mais o seu quadro. Ele começa a fazer uma terapia em grupo e frequentar uma psiquiatra, mas nunca parecia se vincular a ninguém, nem aos outros pacientes nem à psiquiatra. O diagnóstico oficial de autismo é dado quando George está com quase dez anos de idade.

Um encontro mutativo como alicerce para a abertura ao outro

Alguns meses depois, há um encontro mutativo: “um gato de rua que, a primeira vez que o vi, parecia como se tivesse lutado dez rounds contra o Mike Tyson seria a chave para destravar todo o amor e toda imaginação que haviam repousado trancados dentro de George por tanto tempo” (p. 65). À primeira vista, Julia achou que se tratava de uma gata grávida. Ficou muito mobilizada pela gata estar sem casa, esperando bebês, preocupou-se em cuidar dela e George também se aproximou daquela gata abandonada, precisando de ajuda. Ela não deixava ninguém tocá-la, mas Julia insiste até que a gata se aproxima da casa. Espontaneamente, George tenta brincar de esconde-esconde com ela e assim ela ganha seu primeiro apelido (Boo que vira Baboo, do inglês *peek a boo*, brincadeira usual com bebês, de esconder, para depois dizer achou!). Quando finalmente levam a gata ao veterinário, descobrem que se trata, no entanto, de um gato, cuja barriga grande decorria de um cisto que precisou ser removido. Quando vão visitá-lo após a cirurgia, George mantém um longo contato visual pela primeira vez na vida. Ele fala com o gato com um tom de voz singular, em um manhês similar aos picos prosódicos usados

para falar com bebês, marcado de afeto. Aquele gato que até então era tão avesso ao contato humano, pareceu se encantar pela voz de George, deliciando-se com as palavras que ouvia, e começou a se esfregar, como se estivesse dançando ao som daquela voz encantadora. Naquele instante, Julia viu surgir um enlace que nunca havia notado em George, decidindo imediatamente que Baboo se tornaria um membro dos Romp, sendo então nomeado oficialmente: Ben.

Quando Ben vai para o lar da família, George se mostra muito preocupado com ele, e retoma o mesmo manhês que usara no veterinário para se endereçar ao gato. Sua voz não somente ganha uma entonação especial, como Julia nota que ela se torna “encantadora/amável/amando”¹ (p. 84). Logo após a chegada de Ben, George começa a falar muito mais com Julia. Ele conta para a mãe por onde anda o Ben, o que ele tem aprontado, se indaga se ele está com fome ou com sede. Intuitivamente, Julia começa a usar o mesmo tom, o manhês, para responder para George. Não somente Julia constata que os dois podem conversar muito mais utilizando a “voz de gato” (p. 86), como George demonstra ter acesso às funções psíquicas que pareciam outrora impossíveis. Em outro momento, quando vivia situações que o assustavam, ele ficava repetindo palavras, questões ou cantando, e em nenhuma circunstância parecia ter uma vida imaginativa. No entanto, já no primeiro dia de Ben na casa, demonstra poder recorrer à imaginação e inventar outras maneiras de enfrentar situações assustadoras, quando mediadas por seu gato.

Nos primeiros dias, quando Ben está assustado e se escondendo, George formula que o gato está com medo porque pensa que os *Power Rangers* o estão procurando para lutar contra ele. George afirma que Ben está com muito medo e usa o manhês para falar com ele, tentando acalmá-lo, assegurando que ele não corre riscos e está protegido lá, podendo sair do seu esconderijo. Após esperarem um pouco, Ben ressurge, transparentando muita tranquilidade e calma, como “um velho sábio com olhos serenos” (p. 95) e se direciona até George, esfregando-se contra seu corpo. Ao contrário da usual aversão ao toque, ele não rejeitou o contato corporal do gato e, no dia seguinte, Ben estava deitado no cobertor sobre o corpo de George, enquanto ele assistia a um filme. George começa a inventar estórias sobre Ben que são compartilhadas com Julia: Ben fez parte do filme do Peter Pan. Ele podia voar. Ele ia voar e participar de outros

¹ No original “loving”.

programas como o do *Superman*. E enquanto contava essas estórias ou interagia com Ben, pela primeira vez na vida, George gargalhava em um prazer compartilhado.

A maior parte do tempo, Ben adorava seguir George por toda a casa e manter sempre a mesma rotina. No dia a dia, quando George estava em casa, Ben era sua “cola” (p. 88). Eles faziam tudo juntos, de brincar de pega-pega e pular no trampolim, até tomar sorvete! Quando George tomava banho, Ben ficava ao seu lado, observando-o até que George fizesse bolinhas de sabão para que ele corresse atrás delas. Durante o banho, George mantinha altos papos com Ben. Dizia personificando o amigo gato: “Eu não tenho dentes amarelos! (...) Eu sou um gato muito asseado. E você que é fedido, George” (p. 103). Então, George replicava: “Eu não sou fedido!” (p. 103) e fingia estar chorando. Julia comenta que durante anos não sabia se de fato George escutava o que ela dizia, mas descobriu na sua interação com Ben quanto ele havia compreendido tudo durante todos os anos em retraimento autístico, por exemplo, aprendendo o que ela ensinava sobre a importância de higiene pessoal.

Enquanto, outrora, George não aceitava qualquer mudança em suas brincadeiras, tendo uma crise de raiva ou parando de interagir com qualquer criança que não fizesse o que era previsto, com Ben ele podia tolerar os imprevistos e não interrompia uma brincadeira, podendo mesmo se divertir quando o companheiro havia feito algo que não devia.

Cada vez mais, George tinha estórias das aventuras de Ben. Usando uma voz que parecia a de desenhos de quadrinhos, contava essas estórias imaginárias – Ben havia sido um piloto de aviões, era um paraquedista que pulava dos telhados das casas, havia realizado uma dieta com *Slim Shake*, mas estava trapaceando comendo chocolate etc. – para a alegria de Julia, que após tantos anos, podia se divertir com o filho.

Daquela casa silenciosa, na qual prevalecia o isolamento e a impossibilidade de comunicação entre Julia e George antes da chegada de Ben, tudo havia mudado no lar dos Romp. O surgimento de um duplo permitia a George se vincular e se abrir cada vez mais, intensa e extensivamente, para o mundo. De forma progressiva, George também começou a usar a voz de gato para contar para a mãe tudo o que aprendia na escola, embora a maior parte do tempo precisasse recorrer à mediação do gato para se expressar.

Quando iam a um parque de diversões, George falava o tempo todo

de Ben, inventando que ele trabalhava no parque e tudo o que fazia lá. Julia entrava na invenção de George e puxava papo, comentando que era muito legal que Ben estava trabalhando e perguntando mais detalhes. Muitas vezes, quando George queria falar algo para Julia, não podia dizer diretamente, mas utilizava essa voz felina por meio do qual conseguia expressar algo pessoal. No transcorrer do tempo, toda a família e amigos adotaram a “*cat talk*” (p. 104) para conversar! Eles não sabiam por que era daquele modo que George podia se expressar, mas como ele manifestava um brilho que nunca existira, todos se mostraram disponíveis e dispostos para uma nova modalidade de conversa. Por meio da voz de gato, ele podia conversar, perguntar, responder sobre os mais variados assuntos.

A mediação de Ben é utilizada por Julia para educar George, por exemplo, a parar de arrotar. Após anos sem sucesso, ela resolve utilizar desse novo recurso. Um dia, quando George arrotava na mesa, ela lhe diz que o gato não gosta daquilo. Ao invés de uma crise de raiva que teria sido, em outro momento, desencadeada, George pergunta por que Ben não gosta, ao que ela responde, personificando o gato, que Ben acha que é rude e não gosta de rudeza. Quando George exclama sua surpresa, Julia insiste que sim, que de fato Ben é um gato muito educado e não concorda com arrotos. Depois dessa conversa, sempre que queria arrotar, ele colocava um papel na frente e tentava ser o mais discreto e educado possível.

A abertura ao outro, evidenciada a partir do enlace com Ben, se expande progressivamente para além do núcleo do lar. George pôde estabelecer sua primeira amizade com Arthur, seu vizinho, uma criança calma, gentil, responsável e paciente. Julia atribui à capacidade de se divertir que emergira na relação com Ben, a viabilidade do filho ter um amigo. Anteriormente George havia sido capaz de interagir com outras pessoas e se divertir, mas eram interações pelo computador, sendo que a voz era intermediada e não havia um diálogo direto em carne-e-osso. Nas primeiras interações com Arthur, ambos ficam muito tempo juntos jogando computador ou assistindo TV. Quando estavam brincando no trampolim e Arthur se arranha na roseira, George fica preocupado com o amigo, oferece docinhos para que ele se sinta melhor, pergunta se pode fazer algo para ele rir, brincando que também vai pular na roseira, o que faz o amigo rir e ambos se divertem. Julia confia em Arthur, pela sua seriedade e tranquilidade, e permite que ambos passem sozinhos, ou joguem futebol. George logo designa Arthur seu melhor amigo e a relação de

amizade, confiança e parceria cresce a cada dia. Julia começa a convidar outras crianças e percebe que após uma reação isolada inicial, George se tranquilizava ao ver que Ben estava calmo e se divertindo, e aos poucos relaxava e também se divertia.

George não conseguia falar face a face que amava outra pessoa, mas podia falar para sua mãe, por intermédio de Ben: “Você sabe que o Ben te ama, não sabe, mamãe?” (p. 161), ou quando Julia falava ao telefone com a avó, quando estivesse fora do campo da visão, ele berrava que a amava. Durante muitos anos, George demonstrava uma severa aversão a ser tocado, mas um dia, por intermédio de Ben, há um momento paradigmático. Como outras vezes, George começa a se mover como se fosse um gato e aos poucos começa a se esfregar nas pernas de Julia, senta-se junto no sofá e se deita sobre ela, da maneira como Ben se deitava sobre seu corpo e lentamente encosta sua cabeça sobre a mãe. Seu corpo fica completamente relaxado e ele começa a contar as histórias de Ben: dizia que era um lutador de sumô, faixa preta em karatê. Enquanto isso, Julia acaricia o seu cabelo da mesma maneira como o vira agradando Ben, enquanto George conta uma história de Ben viajando para Cyprus. A mãe puxa mais o assunto e ele conta que estava tão quente que Ben precisou usar um filtro solar 50 e ficou o dia inteiro na piscina. Então, George se levanta dizendo que precisa procurar Ben, que saiu para o jardim, e vai embora tranquilamente. Após 11 anos, pela primeira vez na vida, George e Julia podem curtir o contato corpo a corpo.

Para o desespero da família Romp e de todos que conviviam com George, Ben desaparece quando Julia e George realizam uma breve viagem. Nos dias que se seguiram ao desaparecimento do gato, George demonstrou uma tristeza imensa, chorava, mal comia ou bebía, ficava o tempo todo tenso e ansioso, não queria brincar, e às vezes se retraiia no formato de uma bola, chorando sozinho, recusando o toque de conforto de qualquer pessoa. Quando Julia o encontra, após semanas separados, pela primeira vez ela revê a tranquilidade em George. Ela lhe diz que Ben estava de férias no mar e por isso estava muito cansado, mas bem. Imediatamente George retorna seus diálogos com Ben, perguntando se ele havia nadado ou surfado, e pedindo vários detalhes, se ele havia visto muito peixes, se havia comido *ketchup*, se ele era um pirata.

O livro termina no capítulo seguinte, no qual há uma carta de George, inicialmente, falando sobre Ben, e então, falando em primeira

pessoa sobre si, o que gosta, o que pensa da vida, da escola, terminando assim a carta: "Antes do Ben chegar, eu não queria amar ninguém. Eu não sabia o que era o amor. De fato, eu não pensava sobre isso. Eu só me lembro de saber que minha mãe estava lá para cuidar de mim. Mas é diferente agora" (p. 271). Então, Julia conclui reiterando a mágica que ocorreu por meio da mudança paradigmática, viabilizada pelo vínculo de George e Ben, que possibilitou o surgimento de um prazer, uma alegria e um amor, que outrora não existiam.

a autobiografia de Laurence e Thierry Rivat

O livro autobiográfico (Rivat & Rivat, 2010) da família francesa Rivat abrange o autismo do seu filho Baptiste. Publicado em nome de ambos os pais, Laurence e Thierry, é narrado na primeira pessoa do singular, na voz narrativa materna, embora seja um relato do esforço de ambos na educação e tratamento do filho. O livro se inicia como um breve histórico dos pais e da história familiar até o nascimento do primogênito Thomas e do caçula Baptiste (em 1998), a descrição das primeiras manifestações autísticas, a busca incessante por um diagnóstico e por tratamentos e um retrato das melhorias obtidas. Além disso, Laurence inclui no livro imagens de seus quadros e alguns poemas que escreve na sua vida cotidiana durante os oito primeiros anos de vida de Baptiste, que é o recorte temporal do livro.

Embora os pais percebessem que havia algo diferente com Baptiste, o pediatra não compartilhava essa preocupação: ele é um bebê tranquilo, sem problemas físicos e vai falar com o tempo. Quando está com dois anos de idade, a creche notifica os pais que ele está se isolando. Os pais consultam uma psicóloga que teria orientado a mãe a voltar a trabalhar, sem indicações de tratamento para Baptiste. Os pais continuaram a epopeia de consultas com outros médicos pediatras: aos três anos e meio de idade, ele não fala, não gosta de brincar e interagir com os coleguinhas, tem uma fixação em ordenações de objetos, busca de mesmice, fixação em rotinas, mas os médicos não dão nenhum diagnóstico, ao mesmo tempo em que a tensão familiar aumenta, com avôs e tios inquietos com

o atraso de desenvolvimento de Baptiste.

"Baptiste se torna hiperativo. Eu não consigo mais contê-lo, ele corre para todos os cantos, se esconde dentro dos armários" (p. 20). Manifesta "energia transbordante" (p. 20), "agitação" (p. 20), "crises de raiva regulares e longas" (p. 20), "nervosismo à flor da pele" (p. 20). Fica o tempo todo repetindo o apagar e acender das luzes da casa, alinhando e empilhando brinquedos, além da repetição das mesmas palavras ou frases ecoadas, repetição dos mesmos gestos, dorme pouco à noite e tem extrema dificuldade em aceitar mudanças de rotina, nunca demanda ajuda.

O diagnóstico, o encontro com uma associação de pais de autistas e os tratamentos

O primeiro profissional que reconhece os problemas de Baptiste (aos quatro anos de idade) como atrasos de desenvolvimento que precisam ser tratados é uma psicomotrista indicada por sua cabeleireira. Ele inicia um tratamento psicomotor para desenvolver a expressão, a interação e a orientação corporal, sendo diagnosticado que ele teria o desenvolvimento psicomotor de uma criança de dois anos e meio de idade. Em seguida, ele inicia um tratamento com uma fonoaudióloga, que realiza a hipótese diagnóstica de autismo e sugere que os pais procurem associações para encontrar um tratamento especializado.

O encontro com a associação de autismo será marcante na vida da família Rivat. É na associação que Laurence encontra respaldo informacional sobre o autismo e que tratamentos seguir, além do respaldo emocional, viabilizado pela convivência com diversos pais de autistas. Quando telefona para a associação pela primeira vez, a secretária que atende seu telefonema é a mãe de um autista, que a recepciona contando sobre seu próprio filho, o que comove Laurence por ouvir naquelas palavras um espelho das sintomatologias de Baptiste. (Ela ri, comovida.)

O pai realiza diversas pesquisas na internet e, assim como outros pais da associação, adota diversas técnicas de reeducação alimentar, baseando-se nas teorizações dos efeitos de intolerância alimentar no autismo, o que tem destaque significativo no livro, até que os pais iniciem os tratamentos que seguem os métodos TEACCH (*Treatment and education of autistic and related communication handicapped children*) e ABA (*Applied Behavior Analysis*) realizados por profissionais vinculados à associação. No livro, a mãe apresenta esses métodos de modo pedagógico, enfatizando as

diversas estratégias que foram utilizadas na educação e no tratamento de Baptiste. Paralelamente, os pais iniciam solicitações administrativas junto aos poderes públicos, com base nas leis de proteção dos deficientes. Nesse âmbito, após diversas etapas administrativas e queixas com ouvidorias, obtém o direito a um auxiliar escolar, mas a inclusão escolar de Baptiste enfrenta dificuldades, pois diversos professores recusam a aceitá-lo na classe escolar e querem que ele frequente a classe especial. Na epopeia de diversos tratamentos, a luta pela inclusão escolar, o trabalho cotidiano de aplicação das tarefas instruídas pelo método ABA, os pais ficam exaustos e encontram em outros pais um espaço essencial de trocas de experiências. Além desse diálogo cotidiano, a leitura de livros escritos por autistas e por outros pais de autistas torna-se uma fonte de apoio, pois Laurence salienta que eles fornecem exemplos de que vale a pena manter a esperança na melhora e a importância de seu esforço e persistência.

Aos cinco anos de idade, sua avaliação nas testagens é a do desenvolvimento equivalente a uma criança de um ano e dez meses, mas a mãe salienta que há progressos: melhora da comunicação verbal, ele pode se reconhecer no espelho e inicia brincadeiras com sua imagem no espelho, começa a desenhar figuras humanas, principalmente sua própria imagem e a de Thlerry, começa a utilizar a primeira pessoa do singular para se expressar verbalmente, não manifesta mais estereotipias e é capaz de interlocuções verbais.

Os tratamentos multidisciplinares são intensos: além dos profissionais educativos que seguem a metodologia TEACCH, a psicóloga, um estudante de psicologia e os profissionais que seguem a metodologia ABA, há o fonoaudiólogo, o profissional de ergonomia, o fonoaudiólogo, o psicomotrista, o terapeuta motor, o otorrino, o responsável pelo regime alimentar, sessões de *packing* e outras atividades para desenvolver a linguagem seguindo o método designado Borel-Maisonny e, assim, notam progressos importantes. Também adotam um sistema de recompensas em uma cartolina, na qual desenham algo reforçador quando ele realiza a tarefa proposta.

Ao mesmo tempo que se preocupa com a aquisição dessas habilidades, há uma preocupação de Laurence de ancorar o laço com o filho no amor:

"Deixe-nos o tempo de acalentá-lo/Deixe-nos o tempo de amá-lo/Deixe-nos o tempo de acarinar,/Antes de te curar./Deixe-nos o tempo/Para que a felicidade,/

Fique no teu coração./Porque o caminho do coração;/Permanece sempre o melhor”
(p. 72).

O livro termina quando Baptiste tem oito anos de idade, e a luta diária permanece, em um persistente e árduo esforço na sua educação e no tratamento. A mãe intitula o livro em homenagem ao atual projeto de vida do filho de se tornar um cozinheiro, atividade que lhe dá muito prazer, salientando sua busca em encontrar um espaço para viver a vida com prazer no cotidiano, apesar de toda batalha.

Nesse livro autobiográfico, vale a pena destacar a importância de outras mães e de associações como alicerces para a construção de uma rede de amparo emocional e informacional para a família Rivat. Ao falar com outras mães, Laurence encontra pessoas disponíveis para ocupar o lugar de um outro que reconhece o seu esforço cotidiano, compartilha o seu sofrimento, mas também a alegria dos pequenos progressos. Esses laços de amizade ancoram uma fonte de apoio, ao mesmo tempo em que os relatos de outros pais da associação e a leitura de livros de outros pais de autistas fornecem substrato para a sua esperança no advir de Baptiste.

a autobiografia de Louise Booth

A autobiografia da britânica Louise (Booth, 2014) enfoca a mudança psíquica viabilizada pelo laço de seu filho autista, Fraser, com um gato vira-lata, Billy. Louise e Chris estavam casados há dez anos quando decidiram que queriam ter filhos. Tinham uma vida tranquila, trabalhando e morando perto de Londres até o nascimento do primogênito, quando têm que lidar com as complicações do parto e os primeiros meses muito difíceis com Fraser berrando o tempo todo e Louise com um quadro de depressão pós-parto, mudando-se então para Balmoral, na Escócia.

Fraser nasceu em 2008 e foi diagnosticado autista aos 18 meses: parecia retraído em um mundo à parte, tinha muita dificuldade nas relações sociais, manifestava crises emocionais, tinha fixação em rotinas, busca de mesmice, além de uma hipotonía muscular que o impedia de realizar funções motoras básicas. Desde o diagnóstico, a rotina da família foi repleta de tratamentos, inclusive uma terapia comportamental e um tratamento fonoaudiólogo, mas o prognóstico oficial, baseado em um relatório imenso, afirmava que Fraser nunca seria capaz de frequentar uma escola regular.

O interesse obsessivo de Fraser em toda a primeira infância se concentrava em rodas – em carrinhos de brinquedos e em máquinas como lavadeira e DVD player. Apesar da fixação nesses objetos em detrimento do interesse nas pessoas ou em outros seres, Louise notou que às vezes Fraser se deitava ao lado do gato da família. A família Booth era apaixonada por animais e tinham como membro da família Toby, um gato idoso e tranquilo, que dormia o dia inteiro. Até então, ele nunca havia demonstrado interesse especial por Toby, mas Louise viu uma pequena

janela psíquica de abertura ao outro, pois ele dava sutis indícios de que queria se comunicar com o gato, enquanto deitava ao seu lado sobre o tapete. No entanto, uma vez que Fraser tinha crises de agitação e gritos quando havia qualquer mudança de sua rotina, após um breve período de tolerância, Toby começou a evitá-lo e fugir quando ele se aproximava.

O laço paradigmático de abertura ao outro

Após conversar com o marido, Louise entra em contato com uma ONG, informando que gostaria de um gato especial que pudesse se tornar amigo do seu filho autista. A responsável pela ONG lhe envia uma foto com dois gatos abandonados – os irmãos Billy e Bear – como potenciais *pets*. Quando Louise pergunta a Fraser se ele gostaria de ter um gato com quem brincar, ele responde prontamente “Sim, por favor, mamãe” (p. 8), o que já era uma resposta longa para Fraser. Louise imprimiu algumas fotos com a imagem dos gatos e Fraser as levou consigo todo o tempo até encontrá-los.

No dia da visita à responsável pela ONG, os Booth estavam apreensivos, pois Fraser quase nunca conseguia ir a lugares estranhos, ficando geralmente fixado em um objeto ou tendo crises de pânico. No entanto, ao chegarem lá, Fraser diz a frase mais longa que já havia dito na vida: “É aqui que moram os gatos, mamãe?” (p. 11). Geralmente ele não conseguia estabelecer uma conversa com desconhecidos, mas ao encontrar a responsável, Liz, ele dialoga com ela, aceitando ir conhecer os gatos. Pela primeira vez na vida, Fraser não se mostrava receoso ou temeroso diante de uma novidade, mas aceita o convite para interagir com os gatos. Enquanto Bear ficou dormindo, Billy logo pulou perto de Fraser e se sentou sobre ele. Fraser estava sentado, mas quase perdeu o equilíbrio e caiu. Mas para a surpresa de todos, isso não desencadeou uma crise de gritos, como era usual. Billy se colocou mais delicadamente e em alguns instantes eles estavam juntos, “como se não houvesse ninguém mais no mundo além deles” (p. 15). Questionado se queria que Billy fosse para casa com eles, responde imediatamente que sim. No caminho de volta, a mudança em Fraser já é evidente: falava animado, afirmando que Billy seria seu melhor amigo, enquanto segurava a foto do gato. De volta para casa, segura a foto do gato todo o tempo, até o reencontro.

No dia que Liz levou Billy para a casa dos Booth, para a surpresa de todos, Fraser não se assustou quando ouviu o barulho de um carro des-

conhecido; ao contrário, foi correndo para a janela e afirmou animado: “É o Billy” (p. 20). Quando o gato entra na casa, caminha calmamente como se sempre houvesse vivido lá. Aquele era o seu lar. Em segundos, Billy e Fraser já estavam interagindo, deitados lado a lado no carpete. Geralmente, Fraser evitava intimidade corporal com estranhos, mas com Billy, um fazia carinho na face do outro, assim como havia ocorrido na ONG. Quando Liz vai embora, para a surpresa de todos, ao contrário da usual aversão aos afetos, Fraser lhe dá um abraço, dizendo obrigado. Louise chorou de alegria.

Nessa etapa inicial, todos estavam preocupados em como Billy lidaria com uma das crises de Fraser. Um dia, quando ele começa a berrar quando seu pai rompe com a rotina, Fraser se balanceia, coloca as mãos sobre os ouvidos e, então, começa a berrar. Pareciam dez crianças berlando, mas ao contrário de afugentar Billy, quando ele escuta o amigo berrando, vai em sua direção, fica olhando-o calmamente, tenta esfregar o rabo em Fraser e parece querer ajudá-lo a retomar a tranquilidade.

No dia a dia, o vínculo com Billy expandia cada vez mais a relação de Fraser com o mundo. Ele nunca havia tolerado ficar no jardim, mas quando precisa procurar o amigo, que adora escalar as árvores da vizinhança, precisa sair da casa e ir até o jardim para procurá-lo.

Durante anos, Billy tinha estabelecido uma relação especial com um laço de catarço que mexia de modo estereotipado, principalmente quando nervoso. Quando realizava esses movimentos, parecia alheio ao mundo, perdurando sua fixação exclusiva com esse objeto em detrimento dos outros. No entanto, após o vínculo com Billy, Fraser espontaneamente não recorre mais ao catarço. A segurança que ele sentia com Billy havia lhe permitido não precisar mais desse objeto de fixação dos movimentos autoestimulantes. Suas crises de nervosismo se tornavam menos intensas e haviam diminuído de uma nota nove ou dez em uma escala de dez, para uma nota seis.

A presença de Billy se tornou um porto seguro que lhe permitia tolerar mudanças sem que fossem desencadeadas crises. Por exemplo, um dia a avó de Fraser estava tomando café e levou um susto quando Billy surgiu e subiu sobre ela para mostrar afeto; ela acabou derrubando o café nele e fez uma barulheira que outrora teria desencadeado uma imensa crise, mas Fraser morreu de rir, falando que o Billy estava molhado com o café da sua avó e toda a família caiu surpresa em uma gostosa gangalhada.

Nesse âmbito, Louise relata que a chegada de Billy foi uma abertura para o surgimento do prazer no laço entre todos da família. Em oposição à constante tensão de quando seria desencadeada a próxima crise e o pavor de qualquer mudança que poderia desencadeá-la, eles começam a poder usufruir os momentos da vida familiar cotidiana.

Aos três anos de idade, essa mudança paradigmática de Fraser viabilizada pela aquisição de um sentimento de segurança, que lhe permitia se abrir para o mundo e para os outros, também foi nítida na vida escolar. No registro diário da creche, as mudanças são evidentes desde o dia em que Billy chega ao lar dos Booth. Ele não fica mais sozinho no canto da sala, ganha autonomia lavando sozinho as mãos e se mostra ávido de se comunicar com as professoras. Ele passa o tempo todo falando na creche para contar as aventuras de Billy: Billy subia em árvores, aprontava demais, era levado, levava presas para casa.

Antes da chegada de Billy, havia o “mundo-Fraser” (p. 84), mas depois surgiu um mundo compartilhado, alicerçado no sentimento de segurança e tranquilidade que Billy oferecia. Fraser estava sempre sussurrando algo baixinho para Billy, como se tivessem desenvolvido uma “línguagem secreta” (p. 77); além disso, Billy era tema para falar com os outros e ele começou a ler estorinhas para Billy! A intimidade entre eles era crescente e Billy parecia se sentir mais calmo e encorajado para se relacionar com os outros e aceitar mudanças na sua rotina.

Aos cinco anos de idade, Fraser entra na escola regular e tem não somente um ótimo desempenho acadêmico, como pode se desenvolver bem socialmente e emocionalmente, estabelecendo suas primeiras amizades com coleguinhas. Quando Liz fica sabendo das melhorias viabilizadas pelo vínculo com Billy, publica a história no site da ONG que logo é noticiada por um grande jornal britânico, em um texto repleto de fotos dos dois interagindo, intitulado “Como o amor de Billy, o gato vira-lata, pôde finalmente tirar um garoto autista de quatro anos de idade para fora de sua concha” (p. 189).

a autobiografia de Charlotte Moore

O livro autobiográfico da britânica Charlotte (Moore, 2006) relata seu cotidiano com seus três filhos, Sam, George e Jake, os dois primeiros com diagnóstico de autismo. A família mora em Sussex, na Inglaterra, na casa onde Charlotte cresceu. O pai das crianças, Min, trabalhava em casa escrevendo livros para crianças e ela era professora de inglês. Vale comentar que dada a especialidade profissional dos pais, não é surpreendente que esse é o relato autobiográfico de pais de autistas que mais enfoca, descreve e analisa a relação dos filhos autistas com a linguagem. Logo no início do livro, após relatar algumas cenas de um dia comum na vida da família, ela comenta que muitas pessoas perguntam por que ela teve dois filhos autistas, ressaltando que fornece a única resposta que considera correta e precisa: “eu não sei. E de certa forma, isso realmente não importa” (p. 16).

O relato se inicia com um recorte no tempo, quando George tem 13 anos, Sam, 11 e Jake, quatro, e no decorrer do livro, Charlotte faz diversos movimentos de descrição e análise retrógradas dos comportamentos e do funcionamento psíquico dos irmãos, procurando traçar paralelos e oposições entre George e Sam, mas também usando como contraponto Jake, enquanto uma criança cujo desenvolvimento foi normal e que não recebeu o diagnóstico de autista.

O desenvolvimento de George e Sam

George, o primogênito, nasceu em 1990, após uma gestação prévia interrompida em decorrência de malformação do bebê. Nos primeiros dias de vida, George se mostrou muito ligado a Charlotte. Só queria ma-

mar se ela estivesse fixando o olhar nele. Ele também tinha uma avidez pelo olhar do pai e de todos os outros familiares. Em contraposição, aos 13 anos de idade, ele suporta com muita dificuldade ser olhado, dizendo para olharem outro objeto ou o irmão. Na infância, a avidez e o interesse pelo mundo logo se manifestaram na vontade de colocar tudo na boca, hábito que perdurou toda a vida, assim como sua fascinação por cores.

O desenvolvimento de George foi precoce em todas as áreas. Não demonstrava aversão a ser tocado, mas nunca parecia relaxado quando outra pessoa encostava nele e nunca procurava ativamente abraçar alguém. Até a idade de dois anos e três meses, mostrava-se uma criança muito inteligente, interessada no mundo e nas outras pessoas. Já aos 13 anos de idade, seus resultados na escola são inferiores aos dos colegas; sabe só o básico de matemática e de letramento, demonstrando, no entanto, boa capacidade de aprendizagem para memorizar músicas. A hipótese de Charlotte é a de que George era tão “hipervigilante” (p. 29) e buscava sempre apreender o mundo, que ele foi superestimulado e após os dois anos e três meses, sofreu um *overload* e se retraiu.

A aquisição das primeiras palavras por George se deu rapidamente: com um ano de vida, já sabia falar algumas palavras e era capaz de apontar inúmeras outras palavras que já reconhecia. Mas Charlotte considera que George não buscava utilizar a linguagem para se comunicar com os outros, mas porque “ele curtia a linguagem; palavras eram um dos maiores incentivos. E ainda são” (p. 42). Na infância, sua aprendizagem linguística foi especialmente rápida. Houve ausência do balbucio, mas desde o início, ele manifesta uma habilidade especial para imitar o tom do que as outras pessoas falavam, sendo que a sua voz se tornou “musical e atraente” (p. 42).

Era tamanha a sede de literatura de George que ele seguia os adultos da casa com um livro, buscando que lessem as estorinhas. Aos 16 meses de idade, se o adulto parava no meio da frase de uma leitura familiar, ele era capaz de completá-la com a palavra ausente (frases de cerca de 50 estóriias), assim como com músicas e cantigas. Aos 18 meses, cantava de cabeça inúmeras músicas, demonstrando uma memória impressionante. Com menos de dois anos de idade, adorava especialmente as poesias, sendo capaz de recitar alguns versos de seus livros prediletos. Nessa idade, usava frases e trechos que memorizava dos livros para se dirigir às outras pessoas. Um dia, quando vê seus primos interagindo, fala um trecho do

livro *The cat in the hat*: “Estas coisas não vão te morder (...) Elas querem se divertir” (p. 45); Charlotte nota a pertinência do trecho escolhido em relação aos primos e a cena que eles dramatizavam.

Ao olhar o céu, nunca conseguia dizer algo como “mamãe, olhe as nuvens”, mas dizia uma frase de *Ant and Bee and the Rainbow*: “Havia brancas nuvens fofinhas no pálido céu azul” (p. 45). Charlotte sintetiza que ele parecia “um estrangeiro” (p. 46) com um livro de expressões da língua. Havia a premência de uma voz mimetizada, de sons e mensagens padronizadas, mas ao contrário do vasto vocabulário memorizado e que podia ser expresso de forma automatizada ou enquanto repetições de citações, demonstrava uma quase inabilidade para criar suas próprias frases. Entre três e quatro anos de idade, mostrou-se “resistente” (p. 47) a qualquer livro novo e ficava misturando trechos dos livros já conhecido como “um DJ” (p. 47). Sua fala se torna ainda mais cantada e ele continua utilizando *scripts* ou trechos de livros, formulando pouquíssimas frases com as próprias palavras. Além disso, ele nunca parecia precisar se endereçar ao outro, produzindo suas estórias e construções linguísticas para si e não para serem comunicadas para outras pessoas.

Em relação à linguagem, Charlotte afirma que tanto George quanto Sam tinham duas modalidades distintas de uso da linguagem: uma funcional direciona à obtenção do que queriam no aqui-e-agora e uma linguagem ligada a uma “satisfação privada” (p. 40) não compartilhada com os outros. Nesse âmbito, ela situa frases murmuradas para si mesmo, a repetição ecológica de trechos de diálogos de vídeos e palavras que eram sintetizadas e compactadas em algumas sílabas que eram sussurradas ou berradas. Ela tece a hipótese de que na combinação de trechos de vídeos, George estava inventando uma estória privada, em contraposição às vocalizações de Sam, que não seriam construídas na forma de um enredamento ou de algo mais coerente que alguns pedaços de voz solta. Charlotte enfatiza que essa linguagem privada não era dirigida à comunicação, realçando que o próprio George fazia explicitamente essa distinção quando afirmava para a mãe que aquelas frases eram dirigidas a ele mesmo e não a ela. Aos 13 anos, George não se mostra particularmente interessado pela leitura ou pela escrita, e tem conhecimentos básicos de letramento, equivalentes ao de uma criança de seis ou sete anos de idade.

Já Sam, aos 11 anos, só consegue nomear algumas palavras. A aquisição de linguagem de Sam foi lenta, mas constante até seus dois anos

de idade. Ele nunca obteve fluência verbal, mantendo desde a primeira infância até os 11 anos, um repertório de poucas palavras funcionais, que o auxiliavam a obter algo que queria. Interessava-se por alguns poucos livros, mais pelas imagens ou pelo ritmo e rimas dos livros, divertindo-se com algo que emergia da sonoridade da língua que provocava um riso bem-humorado.

Após a manifestação da sintomatologia tradicional, Sam perde a capacidade de usar inúmeras palavras que se deterioraram em pedaços de palavras ou sílabas, ou uma combinatória de sons incompreensíveis, quase murmurários, entrando em um estado de quase total catatonia, intercalado com movimentos erráticos e violentos. Mesmo nessa etapa de intenso retraimento, que só foi atenuado com o tempo, ele permanecia gostando de algumas brincadeiras de cantar músicas de crianças, sendo a única forma de o puxar para o laço por alguns minutos. Ele memorizava inúmeras rimas e era capaz de completá-las quando Charlotte parava de recitá-las.

A voz de Sam sempre foi profunda e ele sempre disse as palavras alto demais, nunca musical como a de George. Sua pronúncia era quase incompreensível, mas tinha uma habilidade especial para imitar sons que não fossem ó da voz humana, tendo especial apreço por sons de máquinas de lavar, água escorrendo, micro-ondas, etc. Embora gostasse de música e sempre tenha demonstrado prazer quando ouvia, quem era dotado musicalmente era George, que sempre se manteve musical, com uma ótima voz para cantar e com excelente memória musical.

A única perturbação de George era se ouvisse uma música inesperada, precisando sempre ter controle de que música seria tocada. A habilidade para apreender o tom da musicalidade também era usada para pegar o tom da voz dos outros, mas ele nunca conseguiu adaptar isso ou mudar de um contexto para o outro, por exemplo, incorporando uma entonação usada por sua mãe em uma conversa de adulto, ele a imitava de forma idêntica em uma conversa dele com outra criança. Depois da escola, ficava repetindo o tom da professora quando ela dava uma bronca ou falava o nome de seus colegas na chamada de presença, imitando sua voz.

Até a entrada no quadro de retraimento, aos dois anos e três meses, George parecia uma criança espontânea, "nada passiva ou robótica" (p. 42), mas atraída o tempo todo por tudo, e que apresentava um misto de atratividade e nervosismo, sendo diagnosticado autista aos quatro anos

de idade. Já Sam bebê era extremamente calmo, quieto, passava quase despercebido, nunca demandava algo. Ele não tinha a avidez pelo outro que George manifestara, mas era uma criança amigável com as pessoas, curtindo sua companhia. Desde os primeiros meses, surgiram suspeitas de que pudesse ser surdo, mas notou-se que ele podia escutar e tinha particular apreço por alguns sons. Quando foi diagnosticado autista, manifestava comportamentos de autoestimulação, estereotipias, dificuldades severas nas relações sociais, perturbações no uso da linguagem, busca de imutabilidade. Não sabia como brincar com outras crianças, não conseguia ficar parado, demorava muito tempo para se recuperar de algo que o agitava, sofria de insônia e vivia no seu mundo à parte, repleto de rituais. Depois da primeira infância, além da deterioração da linguagem e premência de uma combinatória de sons em detrimento do sentido, passa a manifestar comportamentos de autoagressão, mordendo as próprias mãos e se batendo, interesses obsessivos específicos, especialmente por máquinas. Parecia estar em um mundo à parte, alheio à presença ou ausência dos outros, com choros inexplicáveis, insônia. Era inalcançável. Parecia nunca escutar o que lhe era dito, e ter perdido a alegria, o senso de humor, a diversão na vida, sendo que o único vínculo que se manteve intenso durante e depois das manifestações mais severas do quadro autístico foi sua relação com George.

A relação com os outros e o brincar

Enquanto George parecia interessado nas outras crianças, pedindo eventualmente para convidá-las para sua casa, embora precisasse sempre da intermediação da mãe, Sam parecia nunca perceber a existência de outras crianças. Com a entrada no quadro de manifestações autísticas mais severas, Sam não tinha interesse em brincar com qualquer criança, com exceção de George. Com algumas pessoas de convívio diário, Sam estabelecia algumas interações que o divertiam, como a babá, que depois de falar um-dois-três, deveria jogá-lo para o alto. Além disso, Sam desenvolveu uma zona de brincar solitário, na qual criava estórias não compartilhadas sobre diferentes tipos de máquinas como relógios e máquinas de lavar roupa.

Já George desde pequeno adorava brincar com os seus brinquedos "tank engines" (p. 9), oriundos de filmes com o *Thomas the Tank Engine* (p. 9), sempre repetindo as mesmas brincadeiras. No decorrer do tempo,

George começou a repetir inúmeras vezes as mesmas cenas de filmes da Disney, principalmente, *A branca de neves e os sete anões* e, especialmente, *Pinóquio*, sempre muito próximo ao referente e ao *script* original.

Progressivamente, Sam fica brincando ainda mais isolado dos outros, enquanto Charlotte afirma que não sabia se deveria atribuir a inúmeros de seus movimentos e comportamentos não-verbais a designação de brincadeiras ou não. Ele saía sem avisar ninguém, andando sozinho pela cidade, subindo sozinho a ladeira, andando no telhado escorregadio, o que sempre foi motivo de preocupação familiar. Somente junto com o irmão podia brincar, principalmente com água, terra, pintura, lama etc., se deixados sozinhos, em ambos irmãos apareciam comportamentos de autoestimulação ou alguns movimentos repetitivos em atividades como cortar papel de embrulho em pedaços pequenos.

A rotina familiar

Tudo na rotina de Sam sempre foi muito árduo: por exemplo, vesti-lo implica que ele tire e coloque a roupa inúmeras vezes, além de peças de roupas que são misteriosamente rejeitadas e que ele se recusa a utilizar. Uma quantidade sem fim de rituais deve ser obedecida e se forem quebrados implicam ter que recomeçar tudo do zero. Para sair de casa, é ele quem precisa abrir a porta e ela deve ser aberta e fechada seis vezes antes dele poder ultrapassá-la. No entanto, sua mais intensa obsessão, que era a ligação com máquinas, se esvaiu sozinha quando ele completou seis anos de idade. Vale destacarmos o preciso apontamento de Charlotte: a partir do momento que Sam deixou de ter seus interesses especiais pelas máquinas, relógios, etc. e nunca encontrou um substituto como foco de interesse obsessivo, ele manifestou um quadro de "enorme regressão" (p. 184), resultando em um retraimento ainda maior, isolamento e falta de interesse pelos objetos do mundo.

A relação de Jake com os irmãos é turbulenta. São tantas as invasões de Sam no quarto do irmão, que Jake só consegue dormir com um adulto ao seu lado, e após dormir, sua porta é trancada para que o irmão não entre. Durante a noite, Sam gosta de ficar pulando pelado em um trampolim, fazendo barulhos com a garganta. Charlotte afirma encarar isso como o lado mais livre do autismo, considerando encantadora a cena. Antes de dormir, quando já tem 13 anos de idade, George assiste à televisão com programas direcionados para crianças de quatro anos. Já na

cama, Charlotte lê estórias para George, que são as mesmas desde que ele era um bebê, o que também produz um certo encanto em Charlotte, que considera haver uma inocência imutável no filho.

Se na cozinha, Sam estava sempre se colocando em risco, ele podia pegar um hambúrguer em uma panela fervendo e nunca parecia sentir dor quando o fazia; a relação com George também exige muita inventividade e paciência por parte dos outros. Ele desenvolveu uma "fobia de comida" (p. 188) que beirava a inanição. George sempre buscou controlar tudo o que comia e, eventualmente, controlar tudo o que os outros comiam. Quando ela colocou como condição, para comer, que aceitasse os outros alimentos, ele parou totalmente de comer. Ela percebeu que funcionou melhor quando ela não colocava qualquer demanda em relação à comida, simplesmente deixando-a à disposição e disponível por toda a casa, sendo que ele espontaneamente voltou a comer, embora prevalecesse desde então uma inapetência. Já Sam, até os dois anos de idade, manifestava vontade de comer tudo e logo ganhou autonomia para se alimentar sozinho com uma colher. Então, começou a rejeitar inúmeros alimentos como carne, ovos, queijo, peixe, e adotar várias restrições alimentares em relação a como suas comidas deviam ser preparadas. Embora depois tenha voltado a comer esses alimentos, perduravam outros rituais alimentares, sendo que Charlotte nota que ele parecia se incomodar em ter de mastigar e engolir, o que ocasionava suas restrições alimentares.

Inicialmente George e Sam frequentaram a escola pública da cidade, a mesma que sua mãe frequentou quando criança. Charlotte avalia que as crianças foram bem aceitas, encontraram diretorias e professores com boa vontade e disposição para ensiná-los e ajudá-los em suas necessidades especiais. Refere que houveram algumas provocações e xingamentos em relação aos filhos, mas nunca de um modo intenso que caracterizasse um *bullying*. Considera que foi errônea a inclusão de Sam em uma escola regular, salientando, no entanto, considerar inadequado colocá-lo em uma escola com crianças com deficiências que teriam outro perfil. Enquanto George tinha vontade de ser incluído, ter colegas e aprender o mesmo que eles, Sam não buscava qualquer interação e sua capacidade de aprendizagem foi decrescendo com sua frequência nas aulas.

Nos horários de refeição, o comportamento de Sam ficou tão complicado que Charlotte tinha que ir buscá-lo, levá-lo para casa durante esse intervalo, e então levá-lo de volta para a aula. A entrada na escola tam-

bém realçou perturbações sensoriais em ambas as crianças que até então haviam passado despercebidas. Quando George foi transferido para uma escola especializada na educação de autistas, várias intervenções foram adotadas para reduzir *overloads* sensoriais. Charlotte considera que estas foram benéficas, tornando-o uma criança mais calma. A decisão de tirar os filhos da escola regular decorreu das dificuldades de Sam, principalmente após a "grande regressão" (p. 211) quando perdeu totalmente o interesse pelos outros e pelo mundo e seu comportamento se tornou errático e violento. Já a aprendizagem de George não foi muito diferente em uma escola ou em outra, sendo ambas lentas e restritas, ainda mais se comparado com o alto nível de inteligência e precocidade cognitiva que demonstrara na primeira infância.

Sam é um bicho

Na escola especial, Sam permaneceu "não-ensinável" (p. 213) recusando qualquer tentativa de colocá-lo em uma atividade. Segundo um dos membros da equipe escolar: "ninguém é melhor do que Sam em ser autista" (p. 213). Charlotte enfatiza que, ao contrário de outras crianças que imitam os colegas, nenhum dos irmãos nunca copiou os colegas, não parecendo adotar comportamentos ou hábitos de outras crianças.

Nas relações sociais, quando estava cansado, ele dizia diretamente para os visitantes que eles deveriam ir embora. Para Charlotte, havia um choque em ter que lidar com outra forma de se relacionar, mas ela conta que muitas pessoas se encantam em poder estar com alguém com quem não tem que se preocupar com todas as regras de boa conduta, que não ficam demandando atenção querendo conversar, não se sentem obrigados a se moldar pelo que os outros esperam deles e que tem uma ingenuidade singular.

Charlotte relata ter sido criticada por inúmeras pessoas que não compreendiam o comportamento de seus filhos. Exemplifica que se alguém visse uma criança em uma cadeira de rodas nunca falaria algo para a criança como "é claro que você pode andar, levante agora dessa cadeira", ou iria acusar seus pais "Por que diabos você ainda não a ensinou a andar?" (p. 280); ao contrário, em relação ao autismo, ela ouvia sistematicamente comentários, como "por que você não controla seus filhos!?", enfatizando que a maior parte das pessoas não consegue compreender que pode ser tão difícil para um autista se comportar igual aos outros quanto é para um deficiente físico levantar da cadeira de rodas e começar a andar.

A imersão nos vídeos

Quando não está na escola, George fica a maior parte do tempo assistindo a vídeos. São sempre os mesmos vídeos repetidos incessantemente. Algumas cenas são imitadas e dramatizadas em uma "elaborada coreografia" (p. 226), quando ele realiza as mesmas ações que seus personagens prediletos. "Seu tratamento dos vídeos vai muito além do interesse normal na narrativa e nos personagens" (p. 226), mas embora não saiba nomear qual sua funcionalidade psíquica, ela nota que se trata de algo importante, para além do conforto e segurança da imutabilidade de ser sempre o mesmo filme. Uma das hipóteses aventadas por Charlotte é a de que George se identificava com Pinóquio e assim como ele buscava nos filmes uma maneira de se tornar real, uma criança como as outras.

O primeiro filme de obsessão de George foi *Pingu: barrel of fun* (p. 227), e assistir ao filme era a única atividade que o acalmava, transformando-se em um "oásis de 40 minutos de calma" (p. 227). Depois, houveram inúmeros outros filmes com o personagem do Pingu, um pequeno pinguim de argila que mora com seus pais e sua irmã, enquanto se aventura na vida, vivendo diversas experiências cotidianas que se concretizam "minidramas da vida de uma criança" (p. 228).

Quando Sam começou a assistir aos vídeos junto com George, mostrou-se interessado nos objetos de fixação da sua vida – tábua de passar, fogão, máquina de lavar roupa – enquanto George tinha um interesse apaixonado pela linguagem dos personagens, tendo se tornado "fluen te em pinguinês" (p. 228). Charlotte enfatiza a riqueza linguística dessas estórias, salientando que, nas dramatizações, os pinguins realizavam uma combinatória de sons – ritmos e entonações – similares ao da fala humana real, mas formavam palavras que eram dificilmente reconhecidas, embora no conjunto do enredamento, constituíssem narrativas totalmente coerentes e compreensíveis. Charlotte enfatiza que embora não fosse evidente, considerava que George atribuía sentidos aos sons do pinguinês, afirmando a importância emocional das cenas para o filho, tecendo a hipótese que isso servia de estrato para seu desenvolvimento emocional, por meio de cenas de inveja, amor, punição etc., que o auxiliavam a compreender inúmeras facetas das relações sociais.

Ambos os irmãos repetiam cenas dos filmes: selecionavam algumas cenas que reprisevam inúmeras vezes, imitando as ações dos personagens; George se destacava pela incorporação mímética da voz dos pinguins.

Durante uma época, o interesse de ambos se deslocou para os filmes, que eram revistos inúmeras vezes, sendo que é nesse interesse que Charlotte nota que uma das raras frases que Sam, a primeira pessoa envolve o crédito do nome da empresa que fez algum desses vídeos e que se chamava Pickwick, ela afirma que ele diz: "Eu um Pickwick branco" (p. 229).

Durante toda a vida, George se comunicou utilizando *scripts* de filmes prediletos – *Thomas the Tank Engine*, *Spider in the Bath*, *The Roundabout*, e várias estórias de Beatrix Potters transformadas em vídeo – sendo que Charlotte enfatiza haver uma “fixação na Disney” (p. 229). Na maior parte dos autistas, sendo outros vídeos de importância subjativa para os irmãos, os clássicos – *Branca de Neve*, *Pinoquio*, *Dumbo*, *Aristogatas*, *Fantasia*, *A Bela e a Fera* e *The jungle book* – salientando que os mais contemporâneos – *A Bug's Life* e *Toy Story* – só foram apreciados por George por serem muito complexos para Sam, enquanto George utilizava bonequinhos desses filmes para dramatizar cenas dos filmes, embora nunca improvisasse algo que não tivesse no *script* original.

MHNW

Além do forte interesse nos filmes, ambos irmãos gostavam de escutar música, e esta era uma das atividades mais tranquilizadoras que realizavam ao longo do dia, dançando e escutando músicas. Eventualmente George também utilizava trechos das letras das músicas para se expressar e se comunicar com os outros. Charlotte constatou que nunca devia elogiar e dar sinal de perceber que ele era dotado musicalmente, pois qualquer reconhecimento ou tentativa de participar nessas atividades era “o modo mais certo de precipitar um *shutdown*” (p. 240). Ela exemplifica que era como se George sempre tivesse uma plaquinha de “Não incomode” (p. 240), de modo que intervenções podiam levá-lo de volta para sua “concha” (p. 240), sendo necessário um árduo e longo trabalho para ele se recuperar do “crash” (p. 240) e retomar o equilíbrio anterior.

Nos últimos anos, os irmãos começaram a frequentar cursos de pintura. Charlotte considera George especialmente hábil no manejo das cores, enquanto Sam intercala momentos em que come as tintas e outros nos quais se diverte misturando as cores. Mas desde que Sam perdeu seus interesses fixos nas máquinas, tornou-se particularmente difícil encontrar algo que o interessasse e que o motivasse.

Interesses finais de Charlotte

Charlotte continua a elogiar George e Sam como eles são, realçando que “mesmo quando estão tristes, está bom para ela e ela está feliz. No entanto, é normal que isso – ainda há épocas, talvez sempre haverá épocas – nas crianças autistas, é bem distantes de felizes” (p. 174). “(...) Particularmente quando há períodos de sofrimento, embora eles não sejam tão intensos ou intensos como já foram” (p. 274). Suas crises de choro também fazem com que Charlotte sofra muito, impotente para compreendê-lo ou saber como ajudá-lo: “É difícil ser a mãe de alguém que não pode explicar o que o está incomodando. É como seu eu estivesse lutando um inimigo invisível” (p. 274).

Após diversos tratamentos, Charlotte considera que houve um desenvolvimento da linguagem e das compensações para as perturbações sensoriais, por exemplo, utilizando *headphones* e depois da adoção dessa proteção sensorial, a fala de George se desenvolveu e ele parou de colocar as mãos sobre os ouvidos a todo momento. Sam nunca manifestou hipersensibilidades auditivas como as de George, mas Charlotte tece a hipótese que ele precisa criar um “White noise” (p. 114) por meio de suas vocalizações de modo a se proteger do mundo.

No decorrer do livro, Charlotte analisa seus diários e vídeos da primeira infância de George e Sam, e comenta que no *après coup*, identifica sinais de risco de desenvolvimento autístico em um dos filhos desde os primeiros anos de vida, mas realça que os vídeos dos dois primeiros anos de vida do outro só mostravam um bebê ajustado, alegre, saudável, divertido e tranquilo. Ela salienta que autistas que demonstram tendência ao isolamento e retraimento desde o nascimento, crises de gritos e choros, evitação do olhar e do toque, são aqueles mais facilmente diagnosticados precocemente. Crianças que foram bebês soridentes e responsivos tardam mais a serem diagnosticados, incluindo nesse caso seu filho nos dois primeiros anos de vida. Ela avalia que depois da primeira infância ambos manifestavam os sintomas autísticos, mas de forma nuancada ou levemente atípica, por exemplo, George era uma criança afetiva com as pessoas próximas, e nenhum deles manifestou um quadro de isolamento autístico, embora principalmente Sam manifestasse um retraimento e busca de solidão. A necessidade de imutabilidade, embora presente, era sutil. Nesse âmbito, ela refere que seus filhos completam mais nitidamente os critérios do espectro do autismo de Lorna Wing, do que outros

critérios diagnósticos, salientando considerar extremamente importante o diagnóstico para assegurar o tratamento adequado no autismo.

O livro de Charlotte, além do enfoque na linguagem, tem especial interesse pelo estudo comparativo que realiza entre as manifestações sintomatológicas dos dois irmãos diagnosticados autistas, embora seu relato não permita uma sistematização tão precisa quanto os de outros relatos autobiográficos de pais de autistas.

a autobiografia de Debra Chwast

O livro narrado pela norte-americana Debra (Chwast, 2011) aborda o período do nascimento até os 28 anos de seu filho autista, Seth, que era um bebê retraído, mudo (com exceção de algumas ocasionais palavras), que parecia surdo (embora os testes já atestassem o contrário), com uma falta de resposta ao ambiente, dificuldade para iniciar uma atividade, sendo diagnosticado autista aos 22 meses de idade, após a indicação de uma amiga dos pais, psicóloga infantil que detecta os sinais e sugere uma avaliação. Após o diagnóstico, além de ter que se deparar com a perda dos sonhos que havia imaginado para Seth, suas tentativas de terapia são frustradas; ela conta, por exemplo, ter procurado uma terapeuta renomada que, segundo Debra, teria dito que ele não falava por causa de uma questão emocional materna, o que a mãe remete às teorizações que atribuem às mães geladeiras, a origem do autismo.

Na vida cotidiana, Debra sempre optou por focalizar nas potencialidades de Seth e não nas suas fraquezas, mas nas situações que exigiam ter que manejar pontos de dificuldade, incapacidade ou inabilidade, ela procurou criar um clima lúdico, enfatizando a criação de relações de prazer com o filho, em detrimento de punições. É interessante o fato de que ela recorre ao apoio de inúmeros outros profissionais e pessoas que podiam ocupar esse lugar, e que se tornaram mentores, colegas, tutores do filho em diversas áreas, com especial destaque para seus tutores de arte ou arte-terapeutas.

Antes da sua carreira artística emplacar, Seth não conseguia se inserir na vida social. Ele manifestava vontade de estabelecer laços, mas não sabia como fazê-los e a maneira pela qual se aproximava das pessoas sem-

pre tinha uma faceta bizarra. Seus pais se esforçavam para levá-lo a teatros, restaurantes, escola, mas é somente pela arte que se abre uma porta e que as pessoas passam a acolhê-lo e respeitar a sua diferença enquanto tal, como algo a ser valorizado e não suprimido ou excluído, normatizado. Sua arte se tornou sua “terapia perfeita integral” (p. 130), uma forma de se comunicar com os outros, de ancorar sua vida nos seus interesses e de utilizá-los para apreender a realidade, além da função de favorecimento do laço social, a possibilidade de uma ocupação profissional e uma forma de viver a vida.

Após sua produção artística se tornar difundida, Seth se tornou tema de um documentário de TV e de uma reportagem de jornal. Debra enfatiza quanto importante foram essas produções sociais que ofereciam um novo lugar social ao filho, o que lhe permitiu novamente se encantar com ele e acreditar no seu potencial, depreendendo-se do diagnóstico para poder novamente sonhar projetos para seu futuro. Além disso, essa nova forma de apresentação no laço social possibilitou que diversas pessoas os procurassem para oferecer apoio, ou mesmo querendo ser amigos de Seth. As pessoas que o reconheciam da TV, além de puxarem papo, demonstravam-se mais complacentes com sua bizarrice social, o que favoreceu ainda mais sua inserção social. Surgiram mais convites para exibições em galerias, inclusive em países estrangeiros. Nas viagens, além de Seth ocupar o lugar do artista que está lá para expor sua obra, Debra encontra diversas mães de autistas, realçando a importância de poder mostrar as criações do filho como a abertura de sonhos de uma vida com esperança e alegria para seus filhos.

Inicialmente, Debra utilizou dos tutores para ancorar uma vida social para Seth, contratando estudantes para interagir com ele, levá-lo para passear, conversar, e criar um espaço de vida com diversão. Com o tempo, inventou outras alternativas, engajando estudantes de idade mais próxima de Seth, e em seguida, por meio de um programa escolar de serviços para a comunidade, arranjou inúmeros estudantes no colegial que deveriam se dedicar a Seth como parte de seus engajamentos comunitários. Além de fazerem companhia para Seth e tecerem vínculos comunitários amicais, Debra salienta que a presença desses jovens revigorava a sua energia e motivação para enfrentar com ânimo os obstáculos diários.

Além disso, adotou a estratégia de utilizar cães-guias como parceiros do tratamento de Seth. O primeiro cão terapêutico foi Yreka que, além

de protegê-lo de situações de perigo, era um companheiro tranquilo e exercia uma função de “ímã social” (p. 74), atraindo outras pessoas para a convivência. A presença de Yreka reverberou também em Debra, que afirma que pela primeira vez, desde que Seth fora diagnosticado, sentia que tinha ajuda “24/7” (p. 75), o que lhe deu o sentimento de segurança, outrora inviável. Quando Yreka, “o Buda dos cães” (p. 75), faleceu, eles adquiriram outro cão guia, Infinity Chwast, que também exerce funções similares.

Embora o livro relate algumas das estratégias singulares inventadas por Debra e inclua suas observações sobre o aparecimento dos primeiros sintomas autísticos por volta de um e um ano e meio de idade, sua ênfase não é na descrição detalhada da sintomatologia ou das estratégias inventadas para seu tratamento, mas nos desenhos, esculturas e quadros de Seth, e nas vivências cotidianas que alicerçaram essa produção artística. Além da escrita de Debra, o livro inclui inúmeras imagens desses quadros, vários dos quais acompanhados de pequenos comentários de Seth introduzindo sua temática e a origem da motivação para pintá-los. Essa escolha de como apresentar a autobiografia retrata a posição de Debra ao longo do livro de enfatizar as singularidades de Seth e do seu autismo, como um modo de viver diferente, e não como algo deficitário, procurando enfocar suas possibilidades e singulares maneiras de viver a vida.

a autobiografia de Valerie Paradiz

O livro autobiográfico da norte-americana Valerie Paradiz (2002) é um desdobramento dos poemas e ficções que escrevia durante a primeira infância do seu filho autista Elijah. Inicialmente sua escrita era “um mecanismo de sobrevivência” (p. ix), mas, posteriormente, transformou-se em “uma grande aventura” (p. ix). Quando o filho tinha sete anos de idade, começa a ver nos seus textos autobiográficos o alicerce para um livro que pudesse retratar “as profundezas de nossa vida autística e nossa entrada dentro de uma comunidade especial de amigos autistas” (p. ix).

Na infância, Elijah ficava o tempo todo andando em círculos, olhando fixamente o vidro da janela, alheio aos chamados dos outros. Os exames não detectam qualquer justificativa para aquela surdez aos outros, mas ele permanece “independente” (p. 2) e alheio. Valerie tentava segui-lo como “uma soldada no meio das trincheiras” (p. 7). Por exemplo, para que ele aceitasse comer, tinha que ser realizada a alimentação em movimento. Mantinha pouco contato olho no olho, e seu olhar ficava quase o tempo todo fixado nos detalhes de alguns objetos, realizava movimentos estereotipados com objetos ou pedrinhas que mexia pelos dedos, evitava o contato com as outras crianças, nunca gostava de brincar com os outros. À noite, batia a cabeça contra a parede por horas.

Durante o dia, dizia quase exclusivamente algumas palavras repetidas – “triste, triste, triste” (p. 2) – e só mudava quando estava diante do vidro da janela, e daí dizia “divertido, divertido, divertido” (p. 2), enquanto Valerie ficava ansiosa para ouvi-lo chamando-a de mamãe. Em algumas situações, quando Elijah estava fixado obsessivamente em padrões visuais, Valerie tentava desesperadamente chamar sua atenção,

mas ele permanecia com a aparência monótona, alheia, e ela sentia estar perdendo ele para aqueles padrões. Ao mesmo tempo, notava que havia uma densidade grande no seu olhar, e desde bebê todas as pessoas que o encontravam ficavam impressionadas pela profundidade de seu olhar, exclamando que ele deveria estar repleto de pensamentos. Qualquer barulho inesperado desencadeava crises de agonia, e ele berrava em pânico. Outra das atividades prediletas de Elijah era assistir aos filmes mudos do Charlie Chaplin, que ele adorava repetir inúmeras vezes, voltando para algumas cenas específicas que eram repriseadas.

Elijah começou a manifestar um quadro epilético com convulsões¹ e o terceiro neurologista que o avalia tece a hipótese diagnóstica de autismo, sugerindo que ele realize uma avaliação multidisciplinar. O cotidiano familiar foi invadido por médicos, professores especiais, terapeutas motores, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais.

Quando Elijah está com quase três anos de idade, começa a ter o acompanhamento de uma babá, Sharron, que se mostra alguém extremamente acolhedora para a angústia de Valerie e disposta a inventar brinquedos se ancorando nos sutis sinais do que podia interessá-lo. Além de encontrar em Sharron uma parceira para ajudar o filho, encontrou alguém com quem podia falar de diversos assuntos que a interessavam como poesia e arte, pois após o quadro sintomatológico de Elijah, Valerie se sentia muito sozinha e isolada, relatando que seu marido ficava muito à parte e se envolvia pouco nas problemáticas familiares.

Aos três anos de idade, Elijah começa a frequentar uma escola especial em Kingston, onde ficava a maior parte do tempo alinhando objetos e se mostrava muito reticente a mudanças de um espaço para o outro, de uma atividade para a outra. O relatório inicial da escola salientava que ele estava "manifestando comportamentos do tipo autístico" (p. 51). A equipe escolar lhe entrega um vídeo da autista escritora Temple Grandin e Valerie fica particularmente mobilizada pelas suas descrições de perturbações sensoriais, tecendo hipóteses a cerca de hipersensibilidades do filho. Ao ler a descrição de Temple da ênfase no detalhe e da necessidade de exposição repetitiva às situações para viabilizar uma aprendizagem, Valerie e Sharron começam a apostar que havia um trabalho subjetivo em andamento quando Elijah ficava horas a fio realizando os alinhamen-

¹ Após o acerto do uso de medicação, não manifesta mais convulsões, sendo removido o uso do medicamento quando está com cinco anos de idade.

tos de objetos e outras repetições, e buscam procurar algo que explicasse comportamentos aparentemente ilógicos, quando por exemplo ele se retrai, após ouvir um ruído. Elas ficam estudando e discutindo sobre autismo o tempo todo. Além da posição dos especialistas, ela enfatiza estar procurando descobrir potencialidades e singularidades de Elijah que considerava não serem contempladas nos discursos técnicos acerca do autismo.

Eu concordo com os especialistas que Elijah deve trabalhar para falar, para aprender a usar o banheiro, para comer com um garfo e uma colher, para obter um emprego, para fazer amigos, para ter, se quiser, uma companheira na vida. Com a ajuda de terapias, ele deve se adaptar de algum jeito ao clima sensorial e social que ele e uma geração de autistas antes dele teve pouco papel em modelar para si mesmos. Mas eu estou procurando indícios de uma rua em mão dupla. Quero cruzar as fronteiras com Elijah e ajudá-lo a encontrar uma expressão autêntica para essa experiência (p. 72).

Valerie se dedica aos estudos universitários de Nietzsche e de outros escritores, que servem de estrato para várias de suas reflexões a respeito da natureza humana, em paralelo à obtenção do PhD em Literatura Alemã. Além disso, dedica-se à tradução de livros escritos em alemão. No entanto, seu isolamento aumenta após o divórcio do marido e a saída de Sharron. Naquela época, ficava muito tempo dentro de casa com o filho imerso em estereótipias, folheando incessantemente todos os livros disponíveis, repetindo ecoliticamente algumas palavras, ouvindo sem parar as mesmas músicas. Após um quadro de depressão de Valerie, Elijah vai morar com o pai durante um período de tempo até sua recuperação, e depois desse episódio, a relação deles melhora e o pai se torna muito mais presente na relação com o filho.

Lentamente, Valerie percebe que ele começa a falar mais frases, por exemplo, cantarolando e copiando a maneira como sua mãe pronuncia o nome do músico Robert Schumann. Nota que enquanto ouve música, ele parece relaxar e ela pode acariciá-lo, colocando-o no seu colo. Progressivamente, Elijah desenvolve sua linguagem. Aos cinco anos de idade, utiliza a fixação do filho em bexigas para motivá-lo a sair de casa. Após várias vezes comprar bexigas para soltá-las no ar, atividade que ele adora fazer, nota que ele começa a falar alto quando a bexiga sobe, e baixo, quando ela diminui de tamanho ao aumentar a distância. Começa a escolher as cores de bexiga e pagar por elas no caixa da loja. Em casa brinca de pin-

tar as bexigas com faces, faz as bexigas infladas baterem umas nas outras como se fossem instrumentos musicais, entra dentro da banheira com as bexigas, brincando de encher-las e esvaziá-las de água. Quando vai à loja, começa a se expressar: "Elijah... quer... florrrr... eeessss" (p. 126), para descrever uma das bexigas estampadas. Também começa a pronunciar a cor de bexiga que quer, sempre falando como "um pequeno robô" (p. 127). *Lembra-se de 12 anos*

Motivados por Sharron, que após estudar o autismo com Valerie procurou um profissional e foi diagnosticada dentro do espectro do autismo, manifestando a Síndrome de Asperger, e se tornou um membro ativo de uma Associação de Autistas (ANI), Valerie frequenta um encontro, organizado pela ANI, o que lhe viabiliza descobrir e mergulhar na "cultura autista" (p. 132). Nos dias do evento, Elijah e Elijah ficam brincando juntos de produzir suas sombras e brincar com elas.

Quando está com seis anos de idade, entra em uma classe especial em uma escola pública e Valerie comenta que suas manifestações se apresentam cada vez menos com um quadro clássico de autismo e mais com uma manifestação de alto funcionamento mais próxima da de Síndrome de Asperger. Ele começa a falar fluentemente e incessantemente sobre os assuntos de seu interesse. Suas perturbações auditivas se regram e ele só demonstra hipersensibilidade a sons que aumentam bruscamente, surpreendendo-o, sendo sua aversão a mudanças de rotinas ainda presente. *(iui fui lido)*

A "autobiografia televisiva" e os games como âncoras do pensamento

Aos sete anos de idade, fica interessado o tempo todo nos filmes da Disney, sendo um de seus prediletos, Pinóquio: em inúmeras cenas, ele buscava identificar o ponto em que Pinóquio se tornava humano. Quando está com quase oito anos de idade, fica desenhando e fazendo esboços dos personagens dos desenhos animados, além de toda hora verbalizar as falas desses personagens. Valerie nota que ele utiliza os desenhos animados da Disney para ancorar seu pensamento, por exemplo, para pensar o fenômeno da gravidade e do movimento a partir do movimento dos chapéus dos anões de *A branca de neve e os sete anões*. Ele desenhava cem vezes os chapéus de seus personagens prediletos e Valerie aproveita e explica várias coisas para ele, usando esse exemplo dos chapéus.

Elijah começa a se vestir como Gepeto, o criador do Pinóquio, e

MARINA BIALER

vários dias dramatiza as cenas do filme. Em uma de suas prediletas, ele se joga no chão, enquanto berra a frase de Gepeto quando está dentro da barriga da baleia. Outros dias, Elijah fica desenhando as cenas, ou detalhes, como as roupas rasgadas de Gepeto ou o seu cabelo. Ele esquematiza os desenhos cena a cena, especialmente cada detalhe da vivência de intenso desespero de Pinóquio vendo Gepeto ser engolido pela baleia e falando para ele ir embora e deixá-lo morrer, mas se salvar. Outra vivência que ele desenha inúmeras vezes, é a de Pinóquio e Gepeto dentro da barriga da baleia, no "maior momento de desespero" (p. 146), que antecede a saída para fora em direção à liberdade.

Valerie enfatiza que apostou que a fixação nos desenhos da Disney podia ser a fonte para uma "autobiografia televisiva" (p. 146), baseando-se no que ouvira de Jim Sinclair, um dos fundadores da ANI, enfatizando considerar que pelo intermédio desses filmes da Disney, Elijah pôde elaborar questões em relação à identidade, à realidade e à imagem. No dia a dia, apesar da fluência para se expressar oralmente, mantinha-se a busca de mesmice, fixação em alguns temas específicos de interesse, mas Valerie valoriza como o filho a faz pensar questões inusitadas – a maior parte destas formuladas a partir de cenas dos filmes da Disney.

Um dia, Valerie nota que nos diversos desenhos e esquemas de cenas espalhadas pela casa, Elijah estava construindo uma estória de desenho animado, sequenciando todas as cenas e acontecimentos, além dos detalhes do personagem Yosemite. Alguns desenhos demonstravam o efeito de um zoom, como se a câmera estivesse se aproximando dos personagens no decorrer da filmagem. Valerie enfatiza que uma conversa de Elijah sobre Yosemite Sam "é quase como um mantra, um diálogo em espelho no qual gradualmente se perde a distinção entre quem é quem e qual de nós está falando" (p. 165), citando, por exemplo, que se perguntava se ele achava que era divertido algo, ele responderia sim e depois exatamente o que ela falara. Quando quer mostrar afeto pela mãe, Elijah encena uma das partes de um dos filmes, que geralmente ela reconhece qual é a cena dramatizada. Nessa época, ouve o filho dizer que a ama e ele parece gostar quando estão interagindo e ela está fazendo algum carinho nele.

Aos nove anos de idade, Elijah nunca teve uma amizade intensa e com intimidade, e enfrenta dificuldades sociais na escola, ficando sozinho em todos os recreios. Valerie optou por não informar à escola o diagnóstico de autismo recebido na infância e diz que conversa com o filho di-

* o visus da forgação da solidarite

AUTOBIOGRAFIA NO AUTISMO

zendo que ele deve ser quem ele é e que a equipe escolar e colegas devem também poder acolhê-lo.

Valerie organiza uma visita de Jim Sinclair e um jovem autista que ficam hospedados na sua casa e relata a importância de o filho ter alguém que compreendia suas dificuldades, mas também realça do quanto esse encontro proporcionou momentos de diversão: ela e três autistas. Realça a importância de Elijah ter encontrado pessoas com quem podia compartilhar suas vivências psíquicas, encontrar interlocuções e mentores. Ele sempre tinha um interesse por comédias e cenas engraçadas quando via seus filmes da Disney, e nessa época lhe pergunta: "Val, eu posso ser um comediante e também um autista?" (p. 199).

Aos dez anos de idade, desloca seus interesses para o console da Nintendo *Gameboy*, principalmente os games *Ray Man* e *Dragon Dance*, parecendo "estar aplicando as estruturas lógicas do game para quase todo aspecto da sua vida" (p. 215). Ele começou a se dedicar a inventar games que criaria no futuro, descrevendo os detalhes do *design* e como se estruturaria o *game*, o que se ganharia em cada etapa e quais seriam os desafios e obstáculos a serem superados por cada personagem. Divertia-se "improvizando nomes fantásticos" (p. 215) para cada *game*, como os *Games* do Charlie Chaplin, "Pinóquio salva o dia" (p. 215), mas vários títulos incluíam seu nome como o "protagonista-herói" (p. 215): "O mundo emprisionado do Elijah" (p. 215). Ela sugere que os títulos de cada etapa dos *games* parecem entradas no diário do cotidiano do filho, em que ele inseria um novo título de uma etapa em consonância com algo que ocorria na sua vida. No dia a dia, ele falava todo o tempo dos *games*, por exemplo, dizia para a mãe que apostava que ela estava curiosa para saber o que aconteceria no nível "X" de tal ou tal *game* e era só dizer que sim, que queria saber mais, que ele se animava a contar tudo o que imaginava para seus personagens nas próximas etapas. Também gostava de compartilhar novas estratégias que estava cogitando para jogar. Valerie estabeleceu um limite ao tempo de 45 minutos que ele podia jogar, mas todo o seu tempo livre girava em torno dessa temática. Em um desses dias, ele lhe conta que havia sonhado e que a mãe estava no sonho, ajudando-o a decifrar códigos. Após dizer isso, parece se divertir de um prazer compartilhado e começa a cantar a cantiga de ninar que a mãe cantava quando ele tinha três anos de idade.

É enfatizado, no decorrer do livro, o quanto Valerie valoriza a di-

MARINA BIALER

versidade, desdobrando-se no seu interesse pela diferença, por cruzar as fronteiras culturais, remetendo seu interesse em escrever o livro a esse impulso:

O dia que vi Elijah dançando com as libélulas, soube que queria escrever um livro sobre autismo e as fronteiras culturais. Eu queria desmantelar o medo que várias pessoas sentem em relação às outras mentes. Agora estou oferecendo este trabalho de amor para meus leitores, na esperança que ele seja querido e significativo para eles. Espero que o que eu aprendi com Elijah – pensar o autismo não como uma doença mental, que precisa necessariamente de uma cura, mas mais de um modo de vida que possui uma história antiga e uma cultura lica (p. xi).

O mundo de Elijah

G
a
m
e

S

a autobiografia de Rupert Isaacson

O livro do inglês Rupert (Isaacson, 2011) descreve a história familiar de imersão no mundo isolado do filho autista Rowan. Rupert e Kristin se conhecem na Índia, onde ele está preparando um guia turístico e pesquisando casamentos arranjados para jovens indianas, enquanto ela realiza seu doutorado em psicologia. Após morar no meio das tribos que viviam nas montanhas, Rupert decide se mudar para a terra natal de Kristin, na Califórnia, e após uma breve temporada em Londres, outra na África em decorrência do trabalho de Rupert, finalmente se mudam definitivamente para os Estados Unidos em Berkeley, onde ela realiza seu doutoramento em psicologia. A seguir, mudam-se para Austin, no Texas, onde Kristin realiza seu pós-doutorado e depois é contratada como pesquisadora.

Depois de sete anos do primeiro encontro, em 2001, nasce Rowan Besa Isaacson¹. A escolha do nome Rowan remete à paixão do pai pela África e sua busca de relações antepassadas familiares com os caçadores-coletores chamados bosquímanos, sendo um dos focos do seu interesse o uso do transe como modo de tratamento e cura.

Inicialmente, Rupert relata seu encanto diante do filho. Ele era um

¹ O nome de Rowan faz referência à árvore que, segundo o folclore britânico, é a árvore da magia branca. Ponha um pedaço de sorbo no bolso e as fadas maléficas não poderão tocar em você. Para o nome do meio, escolhemos Besa, em homenagem a um curandeiro bosquímano de quem eu me tornara amigo" (ISAACSON, 2011, p. 16). Besa era um curandeiro que, durante seus tratamentos curativos, por meio do transe, adotava as posturas e movimentos dos animais para poder se apropriar do poder animal. Rupert realiza várias viagens para a África, sempre interessado na cultura africana, particularmente no Kalahari, onde buscava compreender a tradição cultural sul-africana. Vale destacar que os pais de Rupert eram de origem africana: seu pai, zimbabuano, sua mãe, sul-africana.

bebê alegre, tranquilo, precoce e ambos os pais se dividiam nos cuidados básicos, enquanto sonhavam seu advir:

(...) já imaginava como o ensinaria a montar e me via compartilhando com ele muitas aventuras a cavalo. Kristin, por sua vez, budista há muito tempo, sonhava com as longas discussões espirituais e filosóficas que teria com seu filho inteligente e precoce. Como todos os pais recentes, projetávamos nossos sonhos e desejos em nosso filho, e fazímos muitos planos (p. 17).

Ele tinha um gosto especial por arrumar de modo organizado e categorizado seus trens e bichos de pelúcia e demonstrava uma aptidão especial para apreender a organização formal. Rupert já imaginava que ele poderia se tornar um artista como sua mãe ou um arquiteto como seu pai. Era tamanho seu gosto pelos trenzinhos, que as primeiras palavras que diz na vida remetem ao trem Thomas (*The Tank Engine*) e seu companheiro Henry.

Quando Rowan estava com 18 meses de idade, Kristin começou a se inquietar acerca do seu desenvolvimento: ele ignorava quando era chamado, começou a falar principalmente por ecolalias dos vídeos a que assistia, mas também de alguns pedaços de diálogos. Ele nunca apontava algo para os pais e sempre que queria algo, os conduzia pela mão até o objeto. Se alguma situação não saísse como previsto, como por exemplo, seu pai pegar outro filme no lugar de *Toy Story*, era desencadeada uma crise de gritos. Então, começaram os “ataques de fúria” (p. 18) totalmente inesperados: “era algo novo: quase uma possessão demoníaca que se materializava subitamente, sem motivo nenhum” (p. 18). Enquanto nos primeiros meses de vida Owen parecia tão vinculado a eles, subitamente, não os olhava mais nos olhos, ficava com o olhar fixado no espaço e prevalecia seu silêncio, rompido ocasionalmente pelas crises de fúria que “nos mergulhava a todos em um inferno doméstico ensurdecedor e desgastante” (p. 19).

Wknt Os pais decidem pesquisar na internet os sinais de autismo e constatam que Rowan quase só balbuciava e não havia falado nenhuma frase coerente depois dos dois anos de idade, não manifestava compreender o que lhe diziam, manifestava comportamentos estereotipados, não respondia quando era chamado, não buscava compartilhar com os outros ou apontar os objetos de seu interesse, manifestava uma prosódia com entonação e ritmos incomuns. Quando procuram por um diagnóstico oficial, precisam enfrentar inúmeras negociações com a empresa do plano

de saúde familiar, além de “um pesadelo burocrático” (p. 20) para receber o apoio do Estado, que exigia duas avaliações por especialistas em psicologia infantil, uma avaliação neurológica e uma avaliação da coordenadora da educação especial regional.

“Passamos a viver em meio a um constante turbilhão de ruídos e violência emocional, onde nos sentíamos incapazes de mudar alguma coisa” (p. 23). O sentimento prevalente era de exaustão e desamparo. Rupert se sentia excluído do/pelo filho da sua “terra de ninguém psicológica” (p. 49) na “sua bolha autista, onde eu não poderia alcançá-lo” (p. 50). Descreve o impacto inicial do diagnóstico em 2004:

Foi como se me tivessem golpeado o rosto com um taco de beisebol. Aflição, vergonha – uma vergonha estranha e irracional, como se eu tivesse amaldiçoado aquele menino, transmitindo-lhe genes defeituoso, e o condenado a viver como um alienígena. E quando ele começasse a deslizar para outro planeta, nada me restaria a fazer senão observá-lo horrorizado, como se ele estivesse separado de mim por uma grossa chapa de vidro ou pelas brumas de um sonho (p. 13).

Enquanto tentavam descobrir como lidar com os sintomas de autismo, pesquisando na internet o tempo todo, também se deparavam com alguns sintomas que não se encaixavam no diagnóstico clássico e pensavam como poderiam abranger, em um tratamento, essa complexidade. Descobriram que Rowan tinha a deficiência de uma enzima chamada glutationa e ele começou a tomar inúmeros medicamentos e suplementos diários. O dia a dia se tornou uma maratona de especialistas enquanto Rowan parecia piorar cada vez mais:

Os inexplicáveis rompantes de nosso filho ocorriam em qualquer lugar, inclusive nas ruas, e eram cada vez mais intensos. Em certa ocasião, seus gritos foram capazes de abafar o barulho de uma britadeira, fazendo com que os operários largassem as ferramentas e olhassem abismados para aquela pequena máquina de produzir decibéis. Rowan então se jogou no chão e, como um epilético, começou a martelar o concreto com a cabeça e os calcanhares – tão violentemente que tivemos de segurá-lo. Seus acessos de raiva às vezes eram acompanhados por jatos de vômito, como os da personagem de *O exorcista*. Os transeuntes às vezes se ofereciam para chamar os serviços de emergência. Ou faziam cara de desdém, expressando sua indignação com aqueles pais, que deixavam o filho se comportar em público de forma tão abominável. Alguns paravam, nas ruas ou nas lojas, para nos dizer que deveríamos nos envergonhar da conduta de nosso filho. À guisa de consolo, rosnavamo: ‘Ele é autista’ (p. 22).

A única possibilidade de tranquilizá-lo era levá-lo até o bosque que

havia no quintal da casa, "pois sempre que entrava no bosque, seus gritos diminuiam, enfraqueciam e desapareciam em questão de segundos" (p. 25). Também notam que Rowan manifestava um interesse obsessivo por repetir os nomes dos animais e os personagens do Thomas. Ele adorava quando Kristin lia estórias e ficava balbuciando as palavras. "Rowan ainda não conversava, embora parecesse amar as palavras – não como meio de comunicação, mas pelas palavras em si, às vezes reunidas numa lista" (p. 26). Quando Rowan tinha três anos de idade, Kristin compra pôsteres de animais e os pais afixam no seu quarto e ficam recitando com o filho o nome de cada um deles. Kristin começou uma pequena narrativa de que era uma vez um menininho chamado... então, o filho exclama: "Rowant!" (p. 27).

O vínculo com os cavalos como âncora para o interesse pelo mundo

Quando iniciam um método de tratamento no qual Owen devia ficar trancado no quarto sem qualquer diversão ou distração até obedecer aos comandos de frases e realizar os movimentos demandados, Rupert se angustia sentindo que "para mim, era como observá-lo enquanto o submetiam a torturas. Ele claramente não entendia o que lhe era exigido" (p. 27) e "encarava como punição inexplicável" (p. 28). Após a primeira sessão, Rupert leva o filho para se tranquilizar no bosque. Subitamente, Rowan desaparece. Quando ele o encontra, está deitado junto a uma égua chamada Betsy com a qual demonstra uma intimidade imediata. Rupert relata que naquele momento:

(...) lágrimas silenciosas e incontroláveis começaram a escorrer pelo meu rosto enquanto eu pensava: 'Ele tem o dom. Tem o dom para lidar com cavalos. Mas é autista. Jamais poderei dividir esse prazer com ele. Nunca poderei ensiná-lo a montar. Nunca poderei compartilhar esta alegria com meu filho' (p. 28).

Após esse episódio, continuaram o tratamento intensivo, mas Rowan parecia piorar: "retomou seu velho hábito de balbuciar coisas sem nexo. Sua incontinência emocional e fecal (...), suas obsessões – tudo enfim continuou tão ruim quanto antes, se não pior" (p. 35). Nas semanas seguintes, quando Rupert o leva novamente até o bosque, sai correndo até encontrar Betsy e diz "cavalo" (p. 35). Geralmente, Betsy era uma égua de personalidade forte, mas com Rowan se mostrava particularmente gentil e deixava que ele puxasse seu rabo e ficasse brincando embaixo da sua barriga.

*As fezes despareceram na terapia. Uluru
MARINA BIALER
rowan → angustia.*

Rowan nunca havia respondido a uma pergunta, mas quando o pai lhe questiona se ele gostaria de subir na égua, ele responde imediatamente "Subir!" (p. 36). Quando começam a cavalgá-la, Rupert pergunta se ele quer ir para a lagoa ou para o bosque e ele responde a primeira opção. Ao término do passeio, demonstra-se entusiasmado e formula duas vezes "Foi legal!" (p. 39) para total surpresa dos pais.

Na segunda semana cavalgando, Rowan começa a falar quando está sobre a égua. Recita alguns trechos dos seus livros prediletos do escritor Dr. Seuss, e quando Rupert fala frases que também estão no livro, eles podem dialogar por meio das frases do livro. Então, quando Rowan começa a falar as letras do alfabeto, ele brinca de falar uma letra e Rowan completar: A... de águia, B.... de baleia, C.... de cavalo, D....de dinossauro etc.

Enquanto andam a cavalo, Rupert apresenta o mundo a Rowan e desenvolve sua capacidade de nomear as coisas. Ele canta, deixando, aos poucos, lugares na música nos quais Rowan podia se inserir e dizer algo. É tamanha sua dedicação que ele realiza várias atividades enquanto o filho se tranquiliza pelo ritmo do cavalar; eles comem andando a cavalo, trocam de roupa, etc. No entanto, quando Rowan estava em casa, a tensão familiar era crescente. A família morava distante dos outros familiares, tinham pouca ajuda e não haviam encontrado uma babá, então combinam que cada um deles teria uma noite livre na semana para descansar, ir ao cinema, sair, beber, ou mesmo descansar na casa de um amigo. Mas os programas do casal como jantar sozinho ou ir ao cinema juntos estavam extintos. O panorama geral era desalentador:

As crises e obsessões de Rowan se agravaram. Já não tínhamos vida social. Além das cavalgadas, ele tinha pouca alegria. Apesar de todas as terapias, medicamentos e programas de educação especial – e de todos os progressos linguísticos que fazia nos passeios com Betsy (e mesmos estes eram inconsistentes, lucidez num dia, algaravia autista no dia seguinte) –, Rowan parecia se tornar cada vez mais autista. E se não ocorresse nenhuma mudança? E se nós e Rowan estivéssemos condenados a ficar presos para sempre naquela terra de ninguém psicológica? (p. 49).

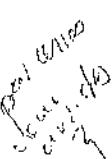
Um dia, quando Rowan está particularmente agitado, tendo manifestações de autoestimulação mesmo durante a cavalgada, gritando e se debatendo, Rupert resolve parar um pouco a caminhada, já exaurido. Então, Rowan abraça e beija uma das pernas da égua e diz: "Eu amo você, Betsy" (p. 51). Após abraçá-la, segura a mão do pai e voltam de mãos dadas para casa, exalando felicidade.

*me forte
de tant
que
an 1/11/15*

Decidem procurar outro método educativo para Rowan, por considerarem que “seu comportamento se tornava cada vez mais autista” (p. 51) e decidem desenvolver um método ancorado nos estudos de uma mãe de um autista que era professora de Greenbiar, uma comunidade *hippie* próxima de onde ele morava, que inventara um método baseado nos interesses de cada autista para desenvolver sua aprendizagem, frisando ser contrária a métodos baseados em tarefas neutras e tediosas para apenas posteriormente permitir o contato do autista com uma atividade de interesse como uma recompensa. Nesse sentido, Rupert e Kristin decidem se alinhar na obsessão de Rowan, os cavalos, para estruturar a sua educação terapêutica, além das aulas diárias em Greenbiar.

A viagem de imersão no mundo dos cavalos e na cultura xamânica

Entretempo, Rupert fica divagando sobre a ideia de realizar uma viagem até a Mongólia em busca de uma cura pelos xamãs dos cavalos e decide perguntar para a autista e pesquisadora, Temple Grandin o que ela pensava acerca da ideia de uma viagem terapêutica com cavalos. Após escutar os detalhes, ela teria respondido:

A pior coisa que pode acontecer é não acontecer nada. Todos os estudiosos concordam com isso, no que se refere a essas práticas, mesmo que discordem em tantas outras coisas. Leve seu filho até a Mongólia, se acha que vai fazer bem a ele. Faça seu filme e o acrescente ao arquivo de nossos conhecimentos. Volte e nos conte o que aconteceu (p. 56).

Organizam um projeto de filmagem para retratar “como a linguagem e a mente de Rowan floresciam através daquele extraordinário vínculo” (p. 53) e como os cavalos eram seu elo com o filho. Movido por essa abertura de Rowan ao outro, viabilizada pelo mundo equestre, toda a família se aventura em uma viagem em busca de um poder curativo xamânico.

Os cavalos sempre foram uma tradição na família de Rupert. Durante a infância, ele transitava entre Londres e uma fazenda onde adestrava seus cavalos. Apostando nos efeitos terapêuticos dos cavalos e na busca espiritual² do xamanismo, os pais decidem realizar a viagem dos Estados Unidos para a Mongólia, na região da Sibéria, de modo a potencializar ao

2 “Aos poucos, comecei a encarar o xamanismo e a cura baseada na natureza como coisas tão comuns e normais quanto a própria humanidade – e não como práticas exóticas e sobrenaturais. Eram procedimentos que talvez pudessem complementar a medicina ocidental” (Isaacson, 2011, p. 33).

máximo as capacidades psíquicas de que Rowan demonstrava ser capaz na companhia de cavalos.

Nessa viagem, os pais e toda a equipe de filmagem se dedicam integralmente a Rowan. Entre curas com xamãs e as caminhadas a cavalo, ele estabelece uma relação de amizade com uma outra criança que se torna seu primeiro amigo, e apresenta um desenvolvimento surpreendente, desbloqueando inúmeras funções psíquicas, falando com fluência, sendo capaz de obter controle dos esfíncteres e fezes, parando quase que totalmente com suas obsessões. Cavalgando e cantando, Rupert consegue manejar diversas crises e nota que Rowan encontra outras formas de lidar com seus medos e angústias, surgindo a possibilidade de um clima lúdico com o filho em torno das suas sintomatologias, que não precisavam mais ser paralisantes e amedrontadoras. Coisas que desencadeavam crises puderam ser toleradas; por exemplo, quando perde um dos seus brinquedos – um leãozinho – ele utiliza o tigre no seu lugar, ao invés de gritar sem parar.

Rowan começa a brincar cada vez mais ludicamente e verbaliza suas aventuras por meio de seus personagens, inicialmente falando sozinho e, em seguida, compartilhando com o pai sua narração. Também narra sua viagem e tudo o que tem descoberto na narrativa “Aventura de Rowan” (p. 158).

No dia que eles conhecem os cavalos selvagens, ancestrais dos cavalos domésticos, Rowan começa a manifestar um esboço de fúria, mas quando Rupert lhe diz que os gritos o perturbavam e faziam-no triste, mas que ele poderia falar, Rowan para imediatamente e pede para ver os cavalos. Diante da manada selvagem, Rupert reza pelo filho agradecendo aos xamãs e também pedindo que os cavalos selvagens possam ajudar sua cura.

Um mês após a volta dessa viagem, cessaram a maior parte dos sintomas autísticos. Com exceção de uma breve crise desencadeada durante a parada que realizaram em Londres antes de retornar a Austin, Rowan nunca mais manifestou uma crise. Aos seis anos de idade, Rowan havia saído completamente do retraimento social, tinha vários amiguinhos, falava com fluência, demonstrava afetivo com os pais e pessoas próximas e era capaz de montar e andar sozinho a cavalo. Rupert e Kristin podem retomar suas atividades rotineiras, programas a dois, e contratam babás para cuidar do filho. Rupert designa, inicialmente, esses progressos como

uma recuperação ou cura, para, em seguida, sugerir que o termo mais preciso seria melhora, por considerar que Rowan ainda é autista e que é seu autismo que alicerça sua singular maneira de poder se relacionar com os cavalos e ter talentos únicos³. No último parágrafo da autobiografia, Rupert descreve sua alegria ao ver o filho andando a cavalo sozinho, traduzindo sua liberdade.

a autobiografia de Jean Shaw

A autobiografia de Jean (Shaw, 2002) descreve a vida familiar com seu filho autista Jody, que manifestava um quadro moderado de autismo. Em um texto escrito na primeira pessoa do singular, ela personifica a voz de Jody para relatar o que considera ser suas vivências psíquicas, embora seja premente na leitura do livro que ela está personificando no filho sua perspectiva a respeito dos efeitos do autismo, reiterando a dificuldade da sintomatologia autística acrescida das conjunturas familiares, com a família mudando por vários países em Brunei na Ásia, em Omã no Oriente Médio, e no Reino Unido (onde mora a família de origem materna) na Comunidade Europeia, em decorrência do trabalho do pai de Jody.

Bebê, Jody Shaw se desenvolveu normalmente e “a vida era ideal” (p. 10), mas “o autismo mudou tudo” (p. 12) e ele parou de ser “alerta, falante, feliz, interessado, cheio de vida” (p. 13) para se tornar “desgraçado, completamente retraído [que] não olhava ninguém, parou de falar, não apontava, não suportava ser segurado ou tocado, batia a cabeça contra o chão e as paredes, e recusava comer qualquer coisa que não fosse *Hula Hoops*¹” (p. 13). Ficava a maior parte do tempo alinhando seus brinquedos em linhas retas e não suportava mudanças de rotina. (ilustração)

Aos 18 meses de idade, começaram a se acumular consultas para testar a audição, buscar resquícios de um quadro de convulsão febril, procurar reações alérgicas a alimentos, enquanto se tornava cada dia mais “antisocial” (p. 15). Extremamente ativo, nunca precisava descansar ou dormir. Parecia cada vez mais alheio aos outros, quando decidiu-se iniciar o tratamento com uma psicóloga infantil, sendo diagnosticado autista aos

³ Na volta de viagem, o pai se dedica à divulgação dos efeitos terapêuticos do enlace de Rowan com os cavalos através de seu site: <<https://horseboyworld.com>>.

¹ Salgadinho famoso no Reino Unido.

quatro anos e meio de idade.

O prognóstico e o material informativo fornecido aos pais pelos especialistas informavam que se ele não começasse a falar em breve, até os cinco anos de idade, dificilmente conseguiria fazê-lo, havendo o risco de crises de agressão violentas, sendo aventada a possibilidade de institucionalização. O diagnóstico e prognóstico recebidos equivaliam, para Jean, a ler que seu filho era como um computador que tinha sido infectado por um vírus que estava destruindo todos os sistemas e a leitura de livros escritos por experts do autismo a deixam ainda mais desesperada e desesperançada.

Jean tece a hipótese que Jody manifestava perturbações sensoriais e ele realiza um tratamento – *Auditory Integration Training* – em Londres, o que lhe possibilita uma grande melhora das perturbações auditivas. Para arcar com os custos, eles realizam diversas formas de captação de recursos na comunidade, conseguindo grande parte do valor necessário por meio dessas doações. Além disso, Jean realiza um treinamento oferecido pelo método *Son-Rise* em Londres, relatando ter mantido contato com os fundadores do método, também pais de uma criança autista e que a orientam quando tem dúvidas. *fui feita mundo par* *fui feita mundo par*

Além de se sentir culpada, sofrendo com a ideia de que pudesse ter feito algo que causara o autismo do filho, no dia a dia, o estresse familiar sempre foi tremendo. Jean conta, por exemplo, que para evitar suas crises de grito, nas poucas horas que poderia dormir, pois o filho nunca tinha sono, tentava ficar acordada para cortar suas unhas, ou realizar outras atividades que ele não tolerava quando estava acordado, enfatizando procurar encontrar em algum lugar “pacIÊNCIA e persistÊNCIA” (p. 45) para nunca desistir.

* Em meio a intensas crises de nervosismo, diante de qualquer ruptura de rotina ou do esperado, a única atividade que era uma fonte constante de tranquilidade era assistir a vídeos da Disney. Apesar de ter escutado avaliações de especialistas de que a fixação nos vídeos poderia retirar, ainda mais, Jody do mundo com as outras pessoas, Jean relata considerar que “uma vez que os autistas têm tão poucas maneiras de diversão, parecia injusto privá-los do pouco prazer que têm” (p. 74). Jody falava quase exclusivamente por meio dos scripts dos seus filmes e programas de TV, dentre os quais seu predileto era *Thomas The Tank Engine*. Além de falar através das falas extraídas dos vídeos, ele também adotou comporta-

mentos aprendidos de seus personagens. Por exemplo, Jean comenta ter percebido que quando alguém pedia para ele dar um beijo, começou a adotar o gesto dos anões da Branca de Neve, colocando sua cabeça para ser beijada pelo outro.

Quando o livro foi escrito, Jody tinha entre 12 e 13 anos de idade, e sua mãe termina seu livro enfatizando quão árduo era o dia a dia familiar, ao mesmo tempo que enfatiza que apostava que sua luta cotidiana permitiria que ele pudesse ser aceito socialmente quando adulto, reforçando sua preocupação em relação ao seu futuro.

(não é eu só eu)

1.11.16 (seu dia de nasc.)

29/12

\ não devo

Ao final de 1580
julho de 1581

a autobiografia de Eustacia Cuttler

Touluz Grand

A norte-americana Eustacia Cutler escreve sua autobiografia (Cutler, 2004) na qual descreve a vivência familiar de ter uma filha autista – Temple Grandin – embora seja plemente no seu relato as diversas outras esferas da sua vida, para além de ser mãe de Temple. Ela realiza um voo panorâmico para o futuro de Temple, mas seu enfoque é na história familiar do nascimento da filha primogênita até o término da sua vida escolar.

A autora decidiu escrever e publicar o livro, após um convite de Temple, que se tornou uma *expert* internacional no campo do autismo, para que ela participasse de suas palestras. Dessa forma, Eustacia afirma ter encontrado o lugar de quem poderia oferecer acolhimento a outros pais de autistas, realçando que, nesse processo, ela própria se oferecia conforto para o sofrimento que outrora havia vivido:

Eu aprendi que os pais de crianças autistas sofrem de uma perda de seu próprio sentimento de autoestima. Todos nós sabemos que um bebê precisa de uma mãe para saber que é um bebê, mas, igualmente verdade, uma mãe precisa de um bebê para saber que é uma mãe. Quando aquelas primeiras respostas bebê/mãe não podem se desenvolver, toda uma identidade familiar sai dos eixos (p. x-xi).

Nesse âmbito, olhando para o passado, Eustacia afirma que pôde tranquilizar outros pais de autistas de que as coisas podem não sair como eles haviam imaginado quando pensaram em ter um bebê, mas que haverá um desenrolar e que haverá um advir tanto para si, quanto para seu filho autista. Nesse sentido, afirma que o vínculo com o autista irá mudar a relação: quem são os pais e quem são os filhos, reiterando que no seu relacionamento com Temple “não houve mágica; houve somente

A ferir haver que, haver.

eu fazendo o melhor que podia" (p. xi).

A família Grandin

Arina Eustacia Purves cresceu em Massachusetts, em plena Depressão Americana, tendo se mudado, posteriormente, para Cambridge e Boston. Sua vida foi permeada pelos efeitos da Segunda Guerra Mundial. Conhece Dick Grandin em 1944, enquanto ele era um oficial do exército lutando na guerra. Eles se casam logo após sua volta, com o término da guerra no ano seguinte.

Mary Temple Grandin nasceu em 1947 e com dois anos e meio de idade ficava retraída a maior parte do tempo com o olhar fixo na areia que deixava escorrer por seus dedos de modo estereotipado, evitando olhar as pessoas. Não gostava de brincadeiras como cócegas, parecia alheia ao mundo à sua volta e em mutismo. Quando fala com o pediatra de suas inquietações a esse respeito, ele lhe diz que ela estava sendo uma mãe muito ansiosa e que não havia motivo para se preocupar. Após alguns meses, Temple começa a dar risadas bizarras, desconectadas de qualquer coisa aparente e Dick passa a afirmar que a filha era "retardada" (p. 16). Diante da recusa cada vez mais premente em qualquer jogo de prazer na interação, Eustacia evita pensar sobre o assunto, toca Bach com Temple, ao seu lado, fixada em alguma estereotípia, mas percebe que discretamente Temple começa a murmurar Bach.

Em alguns meses, iniciam crises de agitação, com Temple espalhando suas fezes pelas paredes, rasgando roupas, brinquedos, travesseiros, enquanto dava suas "gargalhadas loucas" (p. 20). Eustacia tentava lutar contra o próprio "desespero" (p. 20), salientando a imensa pressão que vivia em uma sociedade vitoriana que valorizava, acima de tudo, uma boa educação e conduta normal e asseada.

Sua filha faz uma bateria de testes que demonstra que ela não tem dificuldades auditivas e não apresenta atraso intelectual. Avalia-se que ela será capaz de desenvolver a linguagem, sendo posteriormente recomendado o acompanhamento de um psiquiatra infantil que afirma que se tratava de um quadro de autismo, falando a seguir em esquizofrenia e preferindo oficializar o diagnóstico como "manifestação de sintomas autísticos" (p. 30). Eustacia se ressentiu do que considerou ser a busca pelo psiquiatra de uma casuística familiar, principalmente materna, para as dificuldades da filha, sendo inclusive aventada a hipótese de que Temp-

deveria ir para uma casa adotiva provisória.

Depois do diagnóstico, Eustacia sentiu-se cair em um "buraco negro" (p. 33); ela cai no choro e após poder nomear o sofrimento e desespero, sente-se revigorada para lutar por Temple. Começa a estudar todos os livros de psicologia que encontra, mas não encontra quase nada que pudesse ajudá-la e retoma sua antiga paixão pelos livros de literatura, afirmado estar particularmente atraída pelas histórias vitorianas com fantasmas e romances com segredos familiares e homens autocráticos, o que remete às suas dificuldades no matrimônio, a premência da educação vitoriana do marido. Ao contrário de Dick, ela se colocava cada vez mais como uma rebelde em um meio cultural repleto de rebeldes, questionadores das figuras de autoridade e de diversos saberes institucionalizados. Enquanto isso, o cotidiano com Temple permanecia muito árduo. Embora todas suas crises de agitação fossem difíceis, o que lhe fazia sofrer acima de tudo era o sentimento de ser excluída por Temple, como se ela vivesse em um mundo à parte, excêntrico, do qual ela não pudesse participar.

Quando Temple está com quase cinco anos, é educada por uma professora especializada em crianças com necessidades especiais – Mrs. Reynolds – e começa a falar com fluência. Já na consulta seguinte com o psiquiatra infantil, ele se diz surpreso e contente por seus progressos. Eustacia leva a filha para participar de atividades de costura, uma vez que ela tinha habilidade manual para costurar, e Temple é remunerada pelo trabalho nesse atelier de conserto de roupas.

Entretempo, após cantar em um hospital para veteranos, Eustacia começa a aceitar outros convites para cantar, o que aumenta seus atritos com Dick, que não considerava aquelas atitudes adequadas para uma mulher casada. Paralelamente, começa a participar de leituras no *Poets Theatre* em Cambridge, envolvendo Temple e as outras filhas na vida artística literária. Enquanto isso, Dick ficava em casa, desempregado e vivendo da herança familiar, com um projeto de escrever um livro contra a religião, acreditando a inexistência divina. Os problemas no casamento se tornam cada vez mais presentes, muitas das divergências girando em torno do autismo de Temple uma vez que, segundo Eustacia, Dick considerava que Temple fosse retardada mental e preferiria adotar a opção de uma institucionalização. A tensão aumenta ainda mais na relação do casal, de modo que Eustacia decide procurar um especialista em problemas relacionais de casais.

* discussão de casal
Suzanne

Com a entrada na adolescência, a agitação de Temple aumenta significativamente e ela começa a ter problemas na escola que frequenta sendo expulsa após agredir uma colega que a chama de retardada. Temple não se encaixava mais nas conversas dos adolescentes e a equipe escolar também não se mostra tolerante para acolhê-la e a expulsa. Eustacia deixa à filha a escolha da escola, dentre as especiais, e enfatiza que considera que diante dessas vivências, Temple se tornou capaz de assumir a responsabilidade por suas ações e suas consequências, enfatizando o quanto a filha parecia adquirir "*insights*" (p. 131) perspicazes nessas situações difíceis.

Os problemas do casal Grandin se agrava a tal ponto que Dick procura o psiquiatra de Temple com um caderno no qual anotara o comportamento da esposa nos últimos três anos, afirmando querer atestar que a esposa estava insana. O psiquiatra de Temple e o psiquiatra com quem Eustacia fazia o acompanhamento psicológico para os problemas do casal alertam-na sobre o ocorrido, informando Dick que, caso ele decidisse ir ao tribunal, ambos iriam atestar que Eustacia não era insana e recomendar a Eustacia, a separação – o divórcio foi efetivado em 1962.

Eustacia retoma seus estudos universitários em literatura, enquanto Temple vive na escola especial que escolhera. Em um primeiro momento, Temple fica grande parte do tempo andando a cavalo e cuidando dos animais da fazenda que faz parte da escola. O diretor pedagógico da escola enfatiza que era importante dar liberdade para que ela encontrasse "um novo equilíbrio emocional" (p. 151). Em um segundo momento, Temple se interessa pelos estudos acadêmicos, quando decide querer provar a validade científica da sua máquina de contenção, para viabilizar uma nova regulação da energia emocional.

Em 1965, logo após se graduar em Harvard, Eustacia se torna professora de teatro e se casa com Ben Cutler, empresário de bandas de música, que se mostra muito atencioso e afetivo com Temple – ela se integra muito bem à nova família estendida. É no rancho da irmã de Ben que Temple fará a grande descoberta da sua vida, no encontro com a máquina de manejo de gado.

Com o apoio de Ben, Eustacia se dedica à paixão pela música, cantando em várias bandas agenciadas pelo marido. Ela ressalta o quanto Temple se tornou totalmente independente e uma profissional de sucesso e bem realizada pessoalmente, que vive a vida como quer, trabalhando em algo pelo qual é apaixonada. Afirma que o que a motivou a escrever o li-

tro e dar as palestras sobre autismo foi tentar aliviar a culpa e o sofrimento dos pais, realçando o quanto se sentiu rejeitada e excluída quando não conseguia estabelecer o vínculo com Temple, e reforçando a importância de uma escura acolhedora dos pais para ajudá-los a trilhar seus próprios caminhos, únicos e singulares para cada criança autista.

a autobiografia de Luciana Medina

Bialer

A questão que intitula o livro autobiográfico da brasileira Luciana Medina “O Autismo tem cura? ” (Medina, 2015) é reiteradamente respondida de maneira afirmativa no decorrer da narrativa da história de seu filho Bernardo, diagnosticado autista quando tinha um ano e 11 meses, em 2002.

Bernardo nasceu em 2000, e com um mês e meio, manifestou um quadro de reflexo gastro-cólico e um refluxo esofágico, que dificultava que ele pudesse reter o que ingeria, o que fez com que suas primeiras experiências de alimentação tenham se tornado árduas. Qualquer ruído da poltrona de alimentação também o perturbava, o que aumentava seu mal-estar. Aos nove meses de idade, teve que ficar internado no hospital durante três dias em decorrência de um quadro de bronquiolite e Luciana situa, no retorno à casa, uma mudança regressiva do seu comportamento: não sorria mais, parou de balbuciar as incipientes palavras e se retraiu. Na escolinha, a professora também alertou para o isolamento, os movimentos repetitivos giratórios com os objetos e a incapacidade de ouvir e obedecer a comandos. Ao contrário das afirmações de que se trataria somente de uma criança mimada em demasia, Luciana constata que diante da demanda que tivesse que falar, ele caía em um choro desesperado e que não se tratava de não mimá-lo ou de frustrá-lo.

Ela foi até Porto Alegre por indicação de sua irmã caçula, estudante de psicologia, que lhe recomendou o *Centro Lydia Coriat* para realizar uma avaliação diagnóstica multidisciplinar. O primeiro diagnóstico pronunciado pelo neurologista ressoou como uma “bomba” (p. 55), como uma “sentença de morte em vida”. Ficou atônita, sem chão, assustada,

confusa, perdida (p. 58). Tentava lembrar dos filmes que já havia visto com personagens autistas, divagando qual seria o futuro do filho. Relata ter tido que “aceitar a morte de um filho idealizado” (p. 59) para poder se deparar com as inseguranças diante do quadro de autismo, realçando a importância de confiar e acreditar nas potencialidades do filho. Ao mesmo tempo em que estava angustiada com o diagnóstico e exausta com a rotina dos cuidados, tinha certeza de querer ajudar o filho a voltar a sorrir, a parecer vivo, a poder ser feliz, a ter prazer na vida.

Inicialmente, se debruça na internet em busca de respostas, mas relata que considerou que “havia muita reclamação e pouca ação nos sites de informação sobre autismo” (p. 65), optando, ao contrário, por investir intensamente no tratamento. Então, muda-se com ambos os filhos para Porto Alegre em busca do tratamento de Bernardo, enquanto o marido Hector fica trabalhando no Rio de Janeiro.

Na época do diagnóstico inicial de autismo leve, Bernardo não parecia escutar quando alguém lhe chamava, assim como não demonstrava ouvir ruídos, andava a esmo de modo intenso e constante, evitava o contato com qualquer pessoa que não fosse a mãe, falava somente “aua” para água e “ma” (p. 24) para sua mãe olhá-lo. Além das demandas expressas pelas duas palavras que verbalizava, pedia somente por sua chupeta e por colo. Manifestava risos sem motivo aparente, que eram desencadeados de modo estereotipado, como “gargalhadas mecânicas: ha ha ha” (p.29). Tinha uma fixação por luz, mas que podia ser deslocada com a intervenção de algo que chamasse sua atenção. Não brincava com seus objetos, mas gostava de girar seus objetos de fixação. Demonstrava indícios de ter uma relação especial com os personagens dos desenhos animados a que assistia na televisão e costumava imitar seus gestos. Quando sua mãe tentava insistir para que ele respondesse algo, batia nela para, a seguir, isolar-se. Tinha muita dificuldade em estabelecer relacionamentos sociais para além dos pais e da irmã, preferindo ficar isolado em um canto ou assistindo televisão. Repetia ecoliticamente sons e frases que via nos desenhos animados e nas propagandas na televisão. Recusava inúmeros alimentos e também demonstrava uma necessidade de manutenção da mesma rotina.

Em Porto Alegre, inicia-se um tratamento psicanalítico diário, além da inserção escolar em uma escola regular e acompanhamento da equipe multidisciplinar. Embora alguns progressos já surgissem desde o início do

tratamento, Luciana enfatiza:

Os progressos começaram a surgir. Não da forma crescente e contínua como eu esperava. Houve altos e baixos, e a cura não era uma certeza até então. Foram necessários mais de três anos de tratamento para que as pequenas mudanças no comportamento do Bernardo se tornassem definitivas e impulsoras de um novo jeito de “interpretar” o mundo, com mais participação social e menos isolamento (p. 14).

O relacionamento afetivo de Bernardo com a família sempre foi marcante. Com a mãe, era “carinhoso, agarradinho, meu filho nunca foi uma criança fria, distante. Às vezes ficava ausente, mas eu era o seu contato com o mundo” (p. 115). A relação entre Bernardo e Luciana se torna ainda mais intensa durante o diagnóstico e início do tratamento. Ela descreve:

Eu sabia que eu era o seu mundo, a sua intérprete. Tínhamos uma linguagem própria Bernardo e eu; criamos códigos, dialetos, feitos das pequenas histórias que partilhamos. Aprendi também a gritar quando ele gritava, jogar-me no chão com ele, dançar, fazer caretas, entrar no seu universo (p. 70).

A relação de Bernardo com a irmã, Maria Júlia, também sempre foi de proximidade afetiva, sendo caracterizada por Luciana como um relacionamento “mágico” (p. 116) que permitia que se comunicassem sem usar as palavras:

Ela o protegia em todas as situações, era paciente, comprensiva em relação aos seus desejos e à sua agressividade. Júlia estava atenta às necessidades e desejos do irmão. Ele, por sua vez, fazia cócegas no umbigo dela. Andavam os dois de mãos dadas; dançavam juntos e mantinham, embora discreto, contato olho no olho (p. 110).

Foi a irmã que ele precisava ter para sair de um mundo de isolamento e abraçar um mundo de possibilidades. Ele precisava acreditar que o mundo era seguro e encontrou alguém que lhe estendeu a mão em todas as situações (p. 118).

Em 2004, Hector morre em decorrência de um câncer metastático, após um curto período de tratamento paliativo, no qual se preocupa em ajudar Luciana a encontrar um emprego para poder sustentar financeiramente a família e também em assegurar que o tratamento do filho não fosse interrompido, procurando diretamente os profissionais responsáveis para fazer esse pedido. Em 2006, em decorrência de um quadro de câncer, o pai de Luciana também morre, sendo ambos laços afetuosos extremamente importantes em sua vida. Mas apesar do intenso

sofrimento¹, Luciana continua se dedicando intensamente ao tratamento de Bernardo e bem-estar de ambos os filhos.

A evolução do quadro autístico e os progressos obtidos

Até quase seis anos de idade, Bernardo não desenhava ou falava para se comunicar. Ele começa, então, a pedir que Luciana desenhe uma figura que ele lhe entregava, como um jacaré ou um dinossauro e, a seguir, nomeava verbalmente a figura desenhada. O desenho se torna “uma paixão” (p. 125) e ele se interessa por inventar histórias em quadrinhos. Também começou a falar e rapidamente ganhou fluência, sendo capaz de se expressar com coerência e correção linguística.

O fim do tratamento ocorreu no final de 2008 quando Bernardo não manifestava mais comportamentos autísticos, apenas “resquícios do autismo” (p. 30) que se manifestavam como excentricidades. “Ex-autista” (p. 150), Bernardo é “descrito por Luciana como tendo uma ‘excessiva franqueza, uma sinceridade sem filtros, um excesso de formalidade, dificuldade para tolerar mudanças, dificuldades em ser espontâneo. Não sabe iniciar uma conversa, não sabe o que dizer, inapto socialmente, falando coisas inadequadas para a situação que está vivendo, falta malícia, tem um olhar ingênuo para os acontecimentos da vida. Ainda demora para captar certas nuances de linguagem, tais como deboche, ironia e sarcasmo mas é autêntico, leal aos seus sentimentos, sem vergonha de expressá-los’. Tem mania de falar sozinho. Ele gostaria de ter mais amigos, mas ainda não sabe como fazê-lo. É um menino meigo e sensível que ainda está descobrindo como se relacionar com os outros.”

A família se muda para Brasília, onde Luciana, jornalista, começa a trabalhar e ambos os filhos podem se integrar bem à vida na capital. Após uma leve dificuldade de adaptação no primeiro ano, os resultados escolares de Bernardo são ótimos, ele pode ter vários amigos, participar de atividades da vida acadêmica como realização de teatro, esportes como judô e basquete. Ambos os filhos assumem novas responsabilidades, tanto em relação às tarefas domésticas como realizando novas atividades independentemente da presença materna, o que também foi viabilizado pela geografia da residência próxima à escola. Bernardo se mostra um adoles-

¹ “Sinto falta do Hector, mas essa falta eu carregarei comigo para onde eu for. O tempo amenizou a dor, mas não deu fim a ela... ele vive nos meus sonhos, nas minhas orações, nas minhas lembranças. E são essas memórias felizes que meus filhos e eu cultivamos. Sei que ele teria vibrado muito com todas as superações e conquistas do Bernardo e seu apoio nos fez falta em vários momentos” (p. 190).

cente sensível, amigável e querido pelos professores e colegas. No decorrer do tempo, ele consegue expressar seu medo de separação de Luciana, enquanto ambos elaboram as perdas necessárias para a vida.

No fim do livro, Bernardo cursa um colégio regular. Seu desempenho acadêmico é excelente em todas as disciplinas. Ele é “um adolescente normal, com preocupações típicas da idade” que “contagia a todos com seu ar calmo e seu bom humor” (p. 187). Seus projetos de vida para o futuro incluem ser um cartunista (explorando seus dotes artísticos e gosto por desenhar histórias), um paleontólogo (ancorado na vontade de estudar biologia e os ossos dos dinossauros), além de cogitar trabalhar como perito da Polícia Federal. Embora ainda fale sozinho, esse sintoma se tornou mais espaçado e curto e ele aprendeu a controlar essa fala para não realizá-la em público. Quando indagado a respeito do que falava, ele explica que antecipava o que ocorreria no dia seguinte, buscando prever e se preparar para quem encontraria, o que faria, construindo “histórias sobre coisas reais que irão acontecer”, que eram “excentricidades que não faziam mal a ninguém, nem mesmo a ele” (p. 179).

A escrita autobiográfica

O tempo da escrita é o momento de Luciana compartilhar sua experiência, sendo um tempo “imprescindível para o amadurecimento da história do Bernardo” (p. 15). Além da possibilidade de enredar sua história e criar um tempo de conclusão, de destacamento das sintomatologias autísticas da infância e abertura para um advir de possibilidades tendo, como marco, a entrada na adolescência do filho. Ela enfatiza que sua mobilização para escrever o livro foi realizar um alerta aos pais, em relação aos efeitos do autismo, enquanto uma doença que pode “minar as forças de quem a combate e levar não somente o autista ao isolamento, mas também seus pais e todos que o cercam” (p. 15). Nesse âmbito, se por um lado seu testemunho valida o sofrimento dos pais, afirmando que “a verdade é que o autismo cansa, desanima. É uma doença que avança, recua, confunde” (p. 16), por outro, enfatiza a importância de reiterar a aposta no advir, assim como da resiliência e persistências dos pais do autista. Além disso, em vários momentos da sua escrita, lembra o valor do diagnóstico e intervenção precoce no autismo, relatando seu papel ativista pela aprovação de leis que assegurem a adoção de protocolos de detecção precoce no sistema público de saúde.

a autobiografia de Hilde De Clercq

Hilde De Clercq escreveu um livro autobiográfico (De Clercq, 2012) e um livro repleto de trechos autobiográficos (2013), cujo foco principal é a caracterização do funcionamento autístico por meio das suas experiências com seu filho autista, Thomas, e de histórias de outras mães de autistas e alunos autistas, uma vez que ela se tornou uma especialista na área de educação de autistas. Hilde trabalha oferecendo consultoria na Dinamarca, na Finlândia e na Suécia, além de viagens internacionais participando de conferências internacionais sobre o autismo, sendo a responsável por uma organização do campo do autismo localizada na Bélgica.

Os relatos autobiográficos de Hilde enfocam seu esforço em decifrar a lógica do autismo a partir da leitura dos comportamentos e sinais do modo de funcionamento psíquico singular de Thomas. Ela afirma ter constatado que, ao contrário da criança cujo desenvolvimento é normal, a criança autista tem muita dificuldade para atribuir uma significação, vivendo em um “labirinto de percepções” composto por detalhes que se associam, em detrimento de uma apreensão global. Como consequência, o mundo do autista permanece demasiadamente “confuso e caótico” (p. 12).

Desde bebê, Thomas selecionava um detalhe muito específico ao qual se fixava. Quando o amamentava, após uma recusa ativa intensa de alimentos em decorrência da qual perde muito peso, pois não aceitava mais o leite, ela descobriu que se voltasse a usar o perfume que havia usado nas mamadas anteriores ele se nutria sem problemas; ao contrário de um capricho, para ele, isso era “uma questão de vida ou morte” (p.

14). Ocorre um fenômeno semelhante em relação a outro detalhe: se ela não estivesse com o cabelo preso, vestindo um casaco azul e um brinco específico, ele se recusava terminantemente a comer. Não bastava um dos elementos, mas todos os detalhes deveriam estar presentes.

W.H.
A seguir, Hilde fala sobre Thomas e sua rotina diária. Ela descreve como Thomas era fascinado por objetos e como isso afetava sua rotina. Thomas era hipersensível a texturas e tinha dificuldade de generalização. Ele também tinha uma forte fixação em objetos, que promovia "bem-estar/bem-existir".

Ele não demonstrava interesse em explorar o mundo à sua volta e ficava a maior parte do tempo fixando o olhar em detalhes e nas luzes e nos efeitos dessas nos objetos: Na primeira infância, ele se mostra interessado pelo movimento da água caindo da torneira e por acender e apagar as luzes. A seguir, fica obcecado por enfileirar objetos. Apesar de considerar bizarros esses comportamentos, Hilde constata que "era para Thomas o único meio de existir" (p. 31). Ela era acusada de ser uma mãe displicente que deixava o filho fazer o que queria e nunca intervir, mas notou que algumas dessas estereotipias eram um "refúgio" (p. 31) ao qual ele tinha que recorrer, quando a rotina era rompida, por exemplo, por uma visita. Sua fixação em objetos promovia "bem-estar/bem-existir" (p. 32) no dia a dia, de modo que ele transforma suas atividades da rotina em rituais que produzem "prazer" (p. 39) ao tranquilizá-lo, de modo que ela decide não os inibir.

A mãe descobriu que Thomas era hipersensível a algumas texturas. Por exemplo, ele recusava uma colher quando ela tentou fazê-lo aceitar alimentos pastosos e sólidos no lugar do leite; no entanto, quando mudou o material de fabricação da colher que tinha de ser de plástico, ele aceitou prontamente outras consistências de alimentos. Além disso, ele sempre foi muito sensível à consistência dos alimentos: duros, sólidos, moles, etc., que tinham que ser ordenados, por exemplo, três bolas de sorvete tinham que ficar na ordem igual à do farol de pedestres, e os alimentos não podiam se misturar no seu prato.

Eu comecei a compreender que Thomas usava a informação de uma maneira diferente que nós e que ele pensava diferentemente. No meio tempo, eu tentei respeitar essa maneira de pensar e me adaptar tanto quanto possível, mas isso ainda não tinha um nome e permanecia, portanto, inquietante (p. 15).

Durante muitos anos, Thomas era tomado por grandes crises de angústia, diante dos imprevistos. À noite, procurava Hilde no quarto para lhe perguntar ansioso e tenso o que iriam comer no dia seguinte. Ela descobriu que a melhor solução era ir com ele até a cozinha e deixá-lo levar para o quarto o alimento, como a sopa que ele colocava na cômoda do lado da cama, afirmando que tudo ficaria bem, agora que sabia qual-

sopa que comeriam no dia seguinte.

As festas eram momentos repletos de inesperados. Progressivamente, Hilde encontrou um modo pelo qual ele conseguia curtir os presentes e a festa. Ele odiava as surpresas, então eles começaram a prepará-lo para os presentes que ganharia. Recortavam das revistas objetos semelhantes, iam até uma loja para ver pessoalmente o objeto, procuravam o objeto em uma brinquedoteca, combinavam qual seria a cor do papel de presente. Progressivamente, ele pôde tolerar que a cor do papel se alterasse ou fosse desconhecida, mas prevalecia uma tendência a associar o presente ao local onde ele o havia visto a primeira vez. Em consequência dessa premência do primeiro registro, eles tinham muito cuidado onde Thomas iria abrir o presente, por exemplo, o computador tinha que ser apresentado já no escritório e nunca no meio na sala. Hilde comenta que, com essas adaptações ao funcionamento psíquico do filho, ele se tornou muito mais tranquilo e suas crises escassas, pois "é o único modo que temos para permitir às pessoas autistas terem um pouco de certeza e estarem asseguradas. Elas ficam, então, mais disponíveis para aceitar algumas surpresas de vez em quando (p. 15). Na época em que entra na escola, é aventado o diagnóstico de autismo e Hilde começa a ler tudo o que pode a esse respeito.

O desenvolvimento da linguagem e a importância da imagem

A aquisição de linguagem de Thomas foi precoce, mas era bizarra: ele repetia ecolalicamente frases e trechos de romances ou frases que escutava de outras pessoas, mas era incapaz de nomear os objetos do dia a dia. Demonstrava dificuldade de generalização e uma palavra ficava sempre presa ao referente. Por exemplo, quando viu uma maçã verde cair de uma árvore, falou espontaneamente maçã, mas diante de uma maçã vermelha, ele ficava mudo. Então Hilde percebeu que, para ele, maçã era somente aquela verde e não a vermelha. Nesse mesmo sentido, após ler o conto da Branca de Neve, ele acha que não pode comer maçã vermelha porque podem estar todas envenenadas.

Designava cada copo de sua casa de um modo distinto do outro. O copo "milk-shake" era aquele que uma vez havia usado para tomar um milk-shake. O "copo mais longe" era aquele que uma vez sua mãe havia designado assim para distingui-lo dos outros copos do armário. Outro copo tinha o nome do personagem do desenho animado no qual viu esse personagem bebendo em um copo daquela marca. O "copo prato do

dia" era aquele que outro personagem do desenho animado havia usado para beber quando foi a um restaurante e disse que queria o prato do dia. Dizer para Thomas sentar em uma cadeira, quando havia inúmeras outras disponíveis, geralmente acarretava imobilidade, sendo preciso especificar exatamente em qual cadeira ele devia se sentar.

A família começa a adotar objetos-imagens para designar o que iriam fazer, se era hora de jantar, etc., sendo que por meio da "linguagem dos objetos" (p. 29) ele parecia se tranquilizar e encontrar uma ordem no seu mundo. No entanto, qualquer desvio implicava em caos. Por exemplo, um dia seu pai, Rutger, mostra uma sacola e diz que vão fazer compras. Quando volta com o filho para casa, ele conta que foi um desastre e que Thomas berrou sem parar. Ao revisarem o que ocorreu, descobrem que Rutger havia mostrado a sacola de praia e não a sacola de compras, o que havia desencadeado a crise. (um desastre)

Quando estuda imagens de animais com sua irmã, Thomas logo associa girafas e leopardos, designando ambos por girafa, já que tinham o mesmo padrão de cor da pele. Conceitos abstratos são ainda mais difíceis de ser compreendidos, por exemplo, velhice. Após mostrarem uma imagem de uma idosa com uma bengala, ele associa velhice à bengala, mesmo que uma criança ou jovem a usasse. Então, explicam que uma idosa era alguém que tinha os cabelos brancos, com o corpo cansado e que estava próxima da morte. Quando encontra sua bisavó no hospital, ele lhe diz que ela já devia ter morrido, pois tinha o corpo cansado, os cabelos brancos etc.

Ao ver o filme da Cinderela junto com sua prima, ela comenta que Cinderela vai se casar, ao vê-la dançando com o príncipe. Outro dia, assistindo ao filme *A dama e o vagabundo*, seu irmão comenta que eles estão apaixonados e vão se casar, ao ver a cena na qual eles compartilham o espaguete. Thomas fica muito confuso: como é possível que tanto dançar quanto comer espaguete signifiquem que o casal vai se casar?

Quando Thomas entra em uma escola para crianças autistas, sua professora se utiliza de fotos para que ele possa organizar sua rotina. Um dia, ela lhe mostra a foto de um ônibus azul dizendo que no dia da escola ele fará o trajeto escolar naquele ônibus, mas quando chega o horário, aparece um ônibus de outra cor! Outra vez, mostram um desenho de um ônibus, mas na imagem estavam caindo gotas de chuva e na hora que ele pega o ônibus não chovia. Outra crise é desencadeada.

Um dia sua professora o visita em casa e... outra crise! O lugar da professora era na escola, não na sua casa! Outro dia, uma pessoa leva um cachorro para a escola, o que o angustia muito. Não somente ele tinha muito medo dos cachorros, como havia uma regra que dizia que era proibido levar cachorros para a escola. Se eles podiam ir à escola, então eles também poderiam se sentar na cadeira de aula?

Quando Thomas avista uma mulher com o cabelo bizarro, pergunta a Hilde se se trata de um homem ou um animal. Não como ironia, mas uma dúvida autêntica, uma vez que ao fixar o penteado, ele avistava algo que parecia a cabeça de uma ovelha. Nesse mesmo sentido, quando Thomas já tem 12 anos, seu pai raspa a barba sem preveni-lo e ele sai correndo ao avistar o pai no banheiro, berrando para sua mãe que há um estranho: "alguém na nossa banheira" (p. 16).

Os interesses especiais

Para tentar se relacionar com o filho, Hilde utiliza seus objetos de interesse, como os ônibus, para inventar estorinhas, por exemplo, contando que "o pequenino Thomas estava com sua mãe no ônibus número 22, que parava no farol vermelho no cruzamento, para deixar passar um ônibus que ia em outra direção. E o ônibus que passou era o ônibus número 40..." (p. 41). (hi Storie)

O contar estórias eram momentos de prazer compartilhado entre mãe e filho; sendo que Hilde distingue o uso que o filho fazia dessas estórias, do uso que as crianças não autistas fazem dos contos de fadas e estórias de ninar. Quando Thomas cresce, começa a gostar de contos, mas ainda assim, dada sua literalidade, era preciso manejá-los de um jeito especial essa leitura. Hilde conta que, um dia, lê a estória da corrida entre a tartaruga e a lebre. Enquanto para a irmã de Thomas era nítido que a moral da estória era que a tartaruga ganhasse a competição, ele entra em desespero gritando que é a lebre que deve ganhar, pois ela é mais rápida do que a tartaruga.

No decorrer do tempo, Thomas começa a inventar pôsteres com seus objetos de fixação, como os ônibus, inscrevendo uma distinção das publicidades que haviam nos ônibus, que mudavam de uma época do ano para outra. Além disso, ele recorta notícias sobre esses centros de interesse. Ele podia ficar o dia inteiro falando da sua paixão pelos transportes, principalmente os detalhes das suas companhias de transporte

prediletas. Hilde afirma que proibi-lo só aumentava seu nervosismo, mas relata que chegaram a uma solução de compromisso: ele devia montar um dossiê sobre sua linha de transporte especial, escrevendo tudo o que queria no seu computador, e todo dia teria meia hora para contar sobre isso para um dos membros da família.

Outras características do funcionamento psíquico autístico

Hilde realça que, se por um lado, havia uma literalidade na relação de Thomas com a linguagem, também havia poesia, por exemplo, quando ela perguntava se ele estava triste, ele respondia “um pouco de água nos olhos” (p. 178), notando nessa frase um retrato da sua fragilidade expresso por um talento único de expressar, com literalidade, os próprios sentimentos.

Hilde começou a utilizar imagens com carinhas que expressavam as emoções, realçando que o filho tinha muita dificuldade para expressar e nomear seus sentimentos. Nesse âmbito, realça considerar válido utilizar imagens, mas relata outros exemplos nos quais esse uso tinha limitações. Ela conta que quando lhe perguntava se ele tinha se divertido na piscina, ele podia responder “face normal” (p. 177). Além da dificuldade em nomear o que sentia, havia a tendência a fixar a experiência a uma situação específica. Por exemplo, um dia quando ele prende os dedos na porta da escola, sua professora comenta que devia estar doendo muito e ele podia chorar, mas ele afirma que só chora quando está com sua mãe ou sua irmã, e não na escola. No decorrer do tempo, ele precisou aprender não somente a nomear o que sentia, mas aprender a expressar essas emoções em diferentes contextos, para diferentes pessoas.

Se por um lado, prevalecia a necessidade de imutabilidade, por outro, no decorrer do tempo, surge a possibilidade de Thomas se divertir com algo errado ou as “antipiadas” (p. 67) familiares, por exemplo, colocar intencionalmente um copo da cozinha no banheiro. Thomas começou a se divertir com essas situações inesperadas e Hilde atribui essa flexibilidade ao fato de que o filho havia adquirido mais confiança nas pessoas em sua volta e sua capacidade de compreender o mundo foi ampliada.

No transcorrer dos anos, cada vez mais procurava sua mãe para compartilhar seus pensamentos, inquietações, divagações. Ela lhe dá um diário onde pudesse escrever sobre tudo que o afligia, principalmente suas “dúvidas e angústias” (p. 199).

O uso desse caderno, no qual anota sua vida íntima, também delimitava um tempo-espacço pois, depois de fechar o caderno, ele devia falar sobre outros assuntos. Surgiram cada vez mais momentos de conversa, de ouvir música e de aproveitar a presença um do outro. Em alguns momentos, Thomas precisava ficar sozinho para “recarregar as baterias” (p. 239), mas a maior parte do tempo se divertiam juntos.

O livro de Hilde dialoga com vários outros livros de autistas e pais de autistas, tanto os dos mais renomados autores americanos, quanto dos autores de vários países da Europa não publicados em inglês e desconhecidos do grande público. Nos diversos recortes que realiza desse material, a constância é o privilégio da singularidade como o único percurso possível para a educação e o tratamento do autismo, ancorando-se nos interesses e paixões específicos de cada autista.

a autobiografia de Denise Hebaudière

Os livros autobiográficos escritos por Denise (Hebaudière, 1972, 1981), mãe da autista Catherine (Cati) são descrições pormenorizadas do cotidiano de Catí, abarcando suas tentativas de intervenções e estratégias inventadas para lidar com as diferentes sintomatologias da filha. Ao longo do livro, Denise realiza uma avaliação dos sucessos e fracassos dessas diferentes tentativas, procurando determinar suas eficácia. Embora seja prevalente a vertente descritiva e avaliativa das atividades terapêuticas e pedagógicas, perpassa todo o livro a escrita enquanto testemunho de exaustão, desespero, esforço e perseverança de Denise. Sua luta por encontrar ajuda e escuta dos diversos profissionais de saúde e de educação não é exitosa, sendo possível situar sua escrita como uma busca dessa escuta, de ter reconhecido seu árduo esforço e de ter acolhido seu sofrimento.

Cati foi diagnosticada autista aos quatro anos de idade, sendo um caso de bebê prematuríssimo com grandes atrasos de desenvolvimento. Não encontrando nenhum tratamento ou possibilidade de inclusão escolar, ela é educada em casa por Denise. No primeiro livro (Hebaudière, 1972), Denise escreve um relato biográfico de Catí, do nascimento até os treze anos de idade; e no segundo livro (Hebaudière, 1981), continua desse ponto até os 21 anos de idade da filha, ganhando destaque a saída do quadro autístico, embora ainda prevaleça um atraso em outras esferas do desenvolvimento.

O segundo livro se inicia com a afirmação de Denise de que Catí

saiu do quadro de autismo infantil, ressaltando que a filha pôde sair do quadro de fechamento e isolamento autístico, tornando-se uma adolescente ávida por contatos humanos. Ela caracteriza o quadro de autismo no qual Cati se encontrava na infância como uma prisão, e conta que aos poucos pôde escutar seus gritos de sofrimento de "prisioneira" (p. 17). No encapsulamento, Cati não habitava seu corpo; manifestava uma intensa dificuldade de comunicação; havia uma discrepância entre seu pensamento e sua expressão; não habitava o mundo, mas manifestava um isolamento em um mundo à parte; vivia quase desencarnada; era muda a maior parte do tempo e manifestava esporadicamente uma expressão verbal rudimentar; demonstrava esporadicamente ser inteligente, manifestando um pensamento rápido e coerente, mas predominava um estado de apatia e um pensamento lacunar; parece estar alheia a tudo e todos, mas notava qualquer singela mudança, manifestando uma hipersensibilidade auditiva; manifestava retraimento social e, aparentemente, pouca avidez de estabelecer contatos afetivos.

Denise desenvolveu estratégias educativas baseadas no condicionamento de seu comportamento. Estudou Pavlov¹ e escolheu os comportamentos que queria modificar, adotando a punição de uma ducha de água fria para os comportamentos mais severos que deveriam ser extintos, como se sujar com excrementos; e para outros comportamentos que considerou menos graves, como interromper a refeição, adotou a punição da filha ter que ficar em um cômodo que não gostava. Ela distingue essas punições calculadas e uma postura de oposição calculada que optava em algumas situações para inibir um comportamento, de algumas reações mais violentas que podiam emergir em um momento de total exaustão e cólera.

Denise salienta que Cati sempre fora sensível a uma dimensão de "comunicação muda" (p. 26) entre as pessoas, estando em contato com os outros nesse nível não verbal e, progressivamente, tendo adquirido a capacidade de comunicação verbal. No decorrer do tempo, Cati pôde desenvolver sua capacidade para escutar os outros e entrar em interações verbais com diversas pessoas, mas nas suas crises, os pais precisam recorrer a gestos no lugar da expressão verbal, tendo avaliado que ela ficava impermeável às palavras. Ela considera que Cati era como uma imigrante

¹ Pavlov é uma das mais importantes referências na área do estudo do condicionamento do comportamento.

que se depara com uma língua estrangeira que pode compreender, mas na qual não sabe se expressar. Soltar a voz para se comunicar era um esforço hercúleo; ela se contorcia, parecendo brigar com seus lábios e língua para poder articular algo. Até os 15 anos, a escrita só era possível por meio do método de comunicação assistida, com o suporte da mão de Denise, até que passa a escrever sozinha.

A alternância entre uma linguagem pobre e lacunar e expressões esporádicas precisas e elaboradas também se manifestava na expressão escrita, o que faz com que Denise ilustre Cati como um *iceberg* do qual somente uma parte aparece para ser vista. Outras oscilações também eram prementes no seu pensamento, pensava de modo acelerado e complexo, mas predominava um estado paralisante e aparente impossibilidade de pensar, seja na vertente apática, seja na vertente de excitação ansiosa. Seu pensamento se organizava por associações que ocasionavam a perda do encadeamento ideativo. Além disso, havia a indisciplina entre o passado e presente pela fixação do registro de uma experiência inicial que reverberava em todas as experiências seguintes e que poderiam ser associadas ao primeiro registro, de modo que quando Cati se expressava, esses registros se misturavam.

É interessante salientarmos a ressalva realizada por Denise a respeito de quão árduo é o trabalho de apostar incessante de que Cati queria se comunicar independente de quão ilógico parecia o que ela expressava. Diante de expressões ecolálicas, de crises abruptas, dos esboços rudimentares de comunicação e dos movimentos repetitivos, como bater na própria cabeça, seus pais eram tomados pelo sentimento de impotência e desamparo, escutando aquelas palavras repetidas e vendo aqueles gestos angustiados, sem saber o que fazer. A escrita de Denise é um espaço para poder falar de seu árduo e extenuante esforço, mas esforço válido, pois a publicação e a recepção dos seus textos pelo leitor se tornaram um reconhecimento da sua dedicação e dos sucessos obtidos.

Havia uma sensibilidade extrema de Cati ao tom do que era dito. Denise realça que o tom do que era dito era muitas vezes mais importante do que seu conteúdo. Ela exemplifica que se dissesse um não firme, mas pronunciado com uma voz doce e calma, o "não" era bem recebido e Cati o obedecia, mas se ela emitisse um não quando estava nervosa, esse mesmo "não" desembocava em explosões reativas. Ela conta ter aprendido com Cati que a voz carrega um importante componente emocional,

ao qual o autista é extremamente sensível, sendo capaz de captar todas as nuances que passavam despercebidas aos outros. Nesse âmbito, ela desenvolveu a estratégia de utilizar uma voz monótona e repetitiva quando Cati estava agitada, procurando eliminar ao máximo o componente emocional, como se não fosse uma voz humana. Essa estratégia, assim como falar cantarolando sem olhá-la diretamente, eram as maneiras mais eficazes para Cati escutar o que ela tinha a dizer.

Aos 16 anos, Denise descreve uma nova etapa mutativa na vida de Cati, na qual tolerava a quebra de rotinas, abre mão da mesmice e da "tirania do hábito" (p. 57). Há um deslocamento de manias e rituais, que podem mudar de um objeto e tema para outro e que se mantêm algumas poucas estereotipias de gestos. Outro momento mutativo é quando, aos 21 anos, ela começa a desenhar uma figura humana coesa com partes do corpo consistentes, com a presença do órgão sexual, embora persistam algumas alterações no desenho com a ausência dos olhos, nariz e boca. Nos relatos autobiográficos do segundo livro, Denise enfatiza que não nota mais a perda da humanidade nas crises de Cati: anteriormente, suas crises eram de uma ordem tão violenta e selvagem, que ela vivenciaia Cati como tendo perdido toda sua dimensão humana, sendo esvaziada da presença humana e de si mesma, emergindo no lugar algo anterior ao humano:

No cotidiano, Cati se interessa pelos estudos de matemática, pela leitura, atividades de tricô, além de realizar diversas atividades domésticas. Ela realiza caminhadas com seus pais, adora que seu pai lhe conte estórias e acompanha a sua mãe nas diversas atividades na rua. Ela obtém uma autonomia relativa e a capacidade de comunicação se desenvolve, mas Denise realça que Cati permanece um mistério que eles não compreendem. Para ela, a palavra-chave de qualquer método de tratamento e de educação de um autista deve ser o amor, pois ao se ocupar do autista, seria desencadeada uma "energia salvadora" (p. 270) originada pelo amor daquele que se dedica ao autista, em um enlace singularizado.

Denise conclui seu livro com observações sobre as melhorias obtidas por Cati, salientando a busca da sua autonomia na vida adulta e o aceite dos limites, embora ressalte que não restringiu seu investimento nas possibilidades de Cati por restrições teóricas e supostos limites atribuídos ao autista, salientando que a aposta insistente e persistente nas suas potencialidades, permitiu-lhe se curar das manifestações autísticas mais

severas, perdurando sua deficiência intelectual em decorrência do nascimento prematuríssimo. Ela termina seus relatos com uma convocatória para acolhermos o autista no mundo, respeitando suas singularidades.

a autobiografia de Nuala Gardner

A autobiografia da escocesa Nuala (Gardner, 2008) relata a vivência familiar de dois filhos autistas, enfocando a importância de um cachorro, Henry, para a saída do quadro de retraimento autístico do primogênito, Dale. Seu marido Jamie trabalhava na área de *design de microchips*, enquanto ela trabalhava como enfermeira em um hospital no qual se dedicava a pacientes com dificuldades de comunicação em decorrência de acidentes cerebrais, quando Dale nasceu, em 1988. Ele parecia um bebê perfeito: nunca dava trabalho, era “passivo, plácido” (p. 13) e silencioso; nunca demandava atenção; não sorria para os outros, mas às vezes parecia sorrir para si mesmo; seu olhar não parecia sincronizado com as pessoas ou com o mundo; não berrava quando ficava sozinho e não parecia notar a ausência dos outros; nunca chorava e os pais só descobriam que ele acordara quando ouviam o barulho dos seus dedos arranhando o berço. Nuala reclamava para os pediatras que havia algo errado com o filho, mas os médicos pareciam desacreditar de uma mãe que reclamava porque o filho era estranho por ser bom demais, tranquilo demais e demandante de menos. (p. 107)

No transcorrer do tempo, Dale começou a manifestar medos intensos e crises de nervosismo e se tranquilizava ao ouvir a repetição sistemática de algumas rimas de música ou ao se deparar com um movimento repetitivo. Ele ficava o tempo inteiro fixado em alguns objetos, alheio aos outros, e só quando alguém o pegava no colo, desencadeava-se uma crise de choro. Aos 11 meses, quando começou a engatinhar, Nuala tinha a impressão de que o que o motivava era poder ir o mais longe possível das pessoas.

Ele não dava indícios de compreender a linguagem e não falava; recusava quase toda comida, só aceitando comer aquelas servidas na forma de carros ou do Mickey Mouse, ou em pratos que ilustravam seus personagens animados prediletos. Sua energia aumentava de modo descontrolado e ele começou a correr sem parar de um modo repetitivo, produzindo ritmos diferentes, sendo que parar suas corridas implicava despertar uma crise da qual levaria muito tempo para se recuperar.

As crises de nervosismo e gritos de Dale tinham "proporções épicas" (p. 2); a mãe afirma que a rotina familiar consistia em tentar sobreviver a essas crises, que atribuía à incapacidade de Dale se comunicar de outra forma, mas ele permanecia inacessível e a esperança dos pais de conseguirem alcançá-lo começava a se esvair.

Aos 26 meses, diz sua primeira palavra, "árvore" (p. 24), quando estava no parque com sua avó e, após esse episódio, notam que ele é capaz de identificar outras árvores e nomeá-las. Sua segunda palavra foi "choo-choo, choo-choo" (p. 26) usada para descrever um trem, e a terceira foi "carro". Nuala se ancora nos seus objetos de interesse para explorar o desenvolvimento da sua linguagem por meio da capacidade de nomeação. Ele gostava de ficar alinhando seus carros por horas e era capaz de fazer diferentes configurações, mas remover um carro qualquer desencadeava uma intensa crise de gritos. Começou a montar grandes construções com Lego em atividades nas quais se concentrava com toda dedicação e persistência. (www.lego.com.br e *www.nuala.com.br*)

Qualquer tentativa dos pais de se aproximarem para tocá-lo, desencadeava crises. Mesmo para colocar as roupas com a ajuda da mãe, ele ficava totalmente rígido. Nuala notou que ele parecia ter uma hipersensibilidade tática a alguns tecidos e começou a selecionar materiais que não fossem ásperos e tentava comprar roupas largas.

Ele recusava a interação com qualquer outra criança, ficava totalmente isolado nos grupos ou manifestava berros de horror. Nuala era repreendida por outros pais que a acusavam de não educar o filho e incentivar suas birras, o que aumentava ainda mais seu sofrimento, em paralelo aos conselhos profissionais que se demonstravam inúteis. Quando ele tem menos de três anos, são expulsos de um grupo de convivência de mães com bebês, pois as outras mães não aguentavam mais as crises.

Nos momentos em que era invadido pelas crises, surgiam comportamentos de autoagressão, ele mordia a própria mão ou braços e puxava

com força a própria face. "Ele parecia não sentir dor, somente o tormento. Assistir a uma criança que eu amava tanto sofrendo tanto desse jeito, completamente incapaz de comunicar seus problemas, era mais do que eu podia tolerar" (p. 29). Para evitar as crises, era preciso tolerar os rituais que aumentavam cada vez mais de intensidade e quantidade. "Dale estava profundamente trancado dentro do seu mundo autístico, aterrorizado com qualquer pequena coisa e, ainda assim, totalmente incapaz de comunicar seus medos ou compreender nossas palavras acalentadoras" (p. IX). Era tamanho o sofrimento de Nuala, que ela começa a ter pensamentos de que a morte seria a única escapatória para sair do que vivia como o inferno da prisão do autismo. "Ele nem sabia quem nós éramos, e nossos esforços para interagir com ele eram profundamente frustrantes, totalmente esgotadores, e no fim das contas, bem inúteis" (p. IX).

Era muito apegado a uma pelúcia do Mickey Mouse e tudo (objetos/vídeos/livros) ligado a *Thomas the Tank Engine and Friends*; sua locomotiva a vapor predileta era um personagem de *Thomas* que se chamava *Helpful Henry*, que tinha o papel de estar sempre disponível para ajudar. Vale destacar que Nuala realça que utilizavam esses objetos de fixação para tentar ensiná-lo, e ao longo da vida, esses objetos puderam se tornar pontes de abertura para aprendizagem e expandir seu interesse no mundo.

Aos três anos e 11 meses, foi diagnosticado seu quadro de autismo e se iniciou o acompanhamento com uma psicóloga educacional e uma fonoaudióloga. Nuala enfatiza que sua busca por um diagnóstico durou 16 meses e envolveu 13 profissionais. Diante da falta de recursos institucionais públicos ao qual teria direito, Nuala procurou a *Scottish Society for Autistic Children*, que sugeriu diversas opções e uma escola onde o filho poderia ser escolarizado. (C)

Seus pais achavam que ele não era capaz de reconhecê-los até o dia que inesperadamente Dale responde a Jamie, chamando-o de pai. Eles iam sempre ao Burger King aos sábados e Jamie sempre perguntava se ele queria comer *nuggets* de frango e, diante da ausência de resposta, era isso que encomendava. No entanto, nesse dia, ele responde: "Não, pai, burger" (p. 33). Um dia, quando está passando o aspirador, ela o escuta chamá-la de mãe. Quando desliga, ele para, mas ao ligar novamente o som do aspirador, ele a chama novamente. (m. guthrie + sona)

Outro dia, tem a evidência de que embora parecesse invisível e

alheio a tudo, ele estava ligado ao que ocorria. Eles estão todos no carro em direção a uma festa, quando após brecar bruscamente, Jamie diz “Fuck!” (p. 34). Dale não parece ter percebido o que ocorreu, mas no meio da festa, começa a berrar sem parar “Fuck!”.

Havia dias em que Nuala começava a chorar desesperada em casa diante de seu choro, Dale começava a gargalhar ou ficava se balançando; ela sentia que apesar de todos os esforços, não conseguia alcançar o “mundo do Dale” (p. 38), sentindo-se cada vez mais “literalmente uma prisioneira na minha própria casa com Dale” (p. 39). Ela começa a ter pânico à noite, desesperada com a ideia da crise que poderia ocorrer no dia seguinte.

A maior parte do tempo, Dale aceitava exclusivamente objetos com *slogans* dos seus personagens ou que eram nomeados com nomes como “xícara de Thomas” (p. 4), além de andar por todos os lados com cinco pequenos trens metálicos. Dale realizava rituais baseados em uma colagem mimética nos seus personagens prediletos, por exemplo, correndo em círculos, fazendo o barulho e o movimento das locomotivas. Enquanto realiza esses circuitos, permanecia impermeável aos chamados das outras pessoas, recusando qualquer tentativa de interação. No entanto, um dia, para a surpresa dos pais, Dale não vivencia como intrusão a entrada de dois cachorros que entram no seu circuito e, após algum tempo, começa a brincar com eles, emergindo um brilho vivaz na sua face enquanto joga uma bola para pegarem. Pela primeira vez na sua vida, Dale havia preferido a interação com um ser vivo do que com seus objetos, como os trens e os vídeos, e Nuala detectou que isso sinalizava um ponto de abertura a ser explorado o quanto antes. Nesse dia, pela primeira vez na vida, Dale não fez questão de comer sua comida ritualizada e se sentou com a família.

Ele já tinha quase seis anos, não demonstrava nenhum interesse por laços de amizade com outras pessoas e manifestava uma forte recusa de contato afetivo com seus pais, mas decidem apostar na abertura que ele demonstrava aos cães e o levam para adquirir um filhote.

No primeiro encontro de Dale com os cachorrinhos, ele começou a se balançar, totalmente alheio à ninhada que brincava ao seu lado. Enquanto os pais se inquietam temendo que uma crise de gritos fosse desencadeada, ele vê um vídeo do Thomas na estante e entrega para a criadora para que ela o coloque no aparelho de DVDs. Enquanto fica imerso

assistindo ao vídeo, um dos cachorrinhos enfrenta todos os obstáculos para se aconchegar ao seu lado. Sem olhar para o cachorrinho, começa a tricá-lo, o que revigora a esperança de Nuala, que acaba por escolhê-lo. Após decidirem que levariam o filhote para casa, realizam uma etapa de preparação: Nuala faz desenhos com o cachorro nomeado Henry, Dale, Mamãe e Papai, ilustrando a rotina com o cachorro e desenhando faces que ilustravam cada sentimento, e Jamie faz mímicas de como o cachorro mostraria quando estivesse feliz, triste, com dor etc.

Logo no primeiro dia em casa, Dale lhe dá seu cobertorzinho com ilustração de máquina a vapor e, para a surpresa de todos, exclama uma frase para se comunicar com seu amigo: “Hora de ir para a cama, Henry” (p. 45). Nessa noite, pela primeira vez na vida, Dale canta uma música parecendo brincar verbalmente. Surge uma diversão no lar dos Gardner que havia desaparecido desde o surgimento da sintomatologia autística. Ao invés da solidão em que viam o filho se isolar, viram surgir um pequeno garotinho com um amigo.

Henry podia circular à vontade pela casa, pois notavam que sua presença era muito importante e um alicerce para a educação de Dale. Seus pais se alicerçaram em Henry para ensiná-lo os nomes das partes do corpo próprio, nomeando as partes do corpo de Henry e podiam observá-lo, a seguir, dizendo para o cachorrinho: “Esse é o seu nariz... sua pata. Estas são as suas orelhas (...) seus olhos (...) e Henry também tem dentes grandes” (p. 47).

Dale nunca tinha fome e sempre estabeleceu vários rituais para comer, como alimentos que não podiam tocar uns nos outros. Eles decidem utilizar Henry, que era naturalmente glúrono, para nomear fome. Inicialmente, toda vez que viam o cachorro pedindo comida, perguntavam para Henry o que ele queria e respondiam que ele queria comer. Com o tempo, o próprio Dale designava quando o cachorro estava com fome, e que era a hora dele comer. Progressivamente, Dale aprende a organização das rotinas dos horários de comer. A preparação da comida também se tornava um momento de aprendizagem, de modo que, aos poucos, Dale consegue assimilar a sequência de ações necessárias para preparar a refeição do cachorro. Nuala também estimulava sua comunicação verbal em torno de Henry, pedindo que ele dissesse algo a respeito, por exemplo, de como preparava a comida. Além disso, refinava sua motricidade corporal, que ainda era muito pobre, dedicando-se a manusear os ingredientes da refeição.

ção e realizar outras tarefas do cuidado diário de seu *pet*.

Dale tinha inúmeros rituais, como só tomar banho à noite de acordo com uma organização específica do ambiente, mas junto com Henry pôde abrir mão dessa necessidade de imutabilidade. Quando volta para casa imundo de lama, após brincar com Henry, ao vê-lo entrando na banheira à plena luz do dia, pula na água e eles se divertem no banho. Escovar os cabelos, o que era quase intolerável para Dale, é viabilizado através do recurso a Henry. Nuala escovava o cachorro, falando que ele achava bom, que tirava os nós do pelo, e em seguida, o próprio Dale o penteava e Nuala enfatiza como Henry gostava de ser escovado e curtia o processo. Dale começa a conversar com Henry enquanto o escovava e progressivamente sua aversão a ter os cabelos escovados se reduz drasticamente. Outras situações de pavor, como visitas ao dentista, ao invés de incluírem um único ponto de apoio – um trem na mão – encontravam o apoio de Henry, que os aguardava no carro.

Sua mãe também se apoia em Henry para que Dale aceite usar roupas novas. Um dia, vão a uma loja e ele afirma que ele precisa de sapatos novos para ir caminhar com Henry. Diz que seu pé cresceu, assim como Henry cresceu, e que Henry não teve problemas em trocar sua coleira por uma maior; então, ele aceita uma nova roupa sem maiores dificuldades.

Volta e meia, quando Dale estava realizando suas estereotipias, Henry entrava no meio para pedir um carinho ou para brincar. Ao contrário de desencadear uma crise, ele não se sentia invadido ou se enervava, e sempre parava o automatismo para interagir com Henry. Às vezes Dale o introduzia no automatismo que realizava, por exemplo, mostrando para ele o trem com o qual realizava um movimento repetitivo ou dava alguns de seus trens ao amigo.

Enquanto Dale evitava o contato olho no olho com as pessoas, com Henry ele podia estabelecer o contato de olhar por longos períodos de tempo. Ao contrário da aversão e medo que manifestava em relação ao contato olho no olho, com Henry, não somente não evitava esse contato, mas evidenciava um grande prazer e abertura para a intimidade, o que posteriormente pôde ser expandido para seu laço com os humanos.

Três semanas após a chegada de Henry, as equipes escolares e responsáveis pelo tratamento de Dale comentam como ele parece ter ganhado um quê de alegria na vida e se tornou capaz de se misturar com outras crianças.

Alicerçados na paixão por Henry, os pais puderam deslocar o interesse obsessivo nos vídeos de Thomas, utilizando vídeos com a temática de cachorros. A primeira vez na vida que ele pôde tolerar ir ao cinema, adentrando um lugar desconhecido e rompendo com sua necessidade de imutabilidade e familiaridade, é movido pela vontade de assistir ao filme *Beethoven* sobre um cachorro da raça São Bernardo. Com Henry no carro e um bichinho de pelúcia na forma de um cão, eles iniciam uma nova etapa da vida na qual Dale pode assistir a filmes nos cinemas.

A expansão da vida social de Dale também é facilitada pelo fato do seu interesse por cães ser facilmente compartilhável. Esse se torna o tema de várias das suas interações com outras crianças, além do próprio Henry exercer o papel de amá social com toda sua docilidade e extroversão. Além disso, com qualquer adulto que puxasse papo sobre Henry, ele começava a interagir e se mostrar muito mais sociável; por exemplo, se alguém falasse “Que lindo cachorrinho você tem”, ele logo falava “Ele é meu cachorro” e “O nome dele é Henry. Ele é só um filhotinho. Mas ele vai crescer e será um cachorro grande” (p. 68), conseguindo pela primeira vez na vida falar com estranhos.

Aos seis anos, quando Dale é avaliado sobre a viabilidade da sua inserção em uma escola regular, solicita-se que ele desenhe algo para avaliar sua capacidade imaginativa e o controle do lápis. Dale desenha uma imagem de Henry todo alegre, com seus potes de comida e água, e escreve o nome do amigo. É a primeira vez na vida que Dale desenha um corpo, mas após desenhar o corpo do seu cachorro, torna-se capaz de desenhar vários corpos, inclusive de humanos.

É por intermédio de Henry que Nuala consegue ensinar o controle dos esfíncteres para Dale. Ele não somente não tinha ainda obtido esse controle, como tinha pavor do vaso sanitário. Após diversas vezes escutar a mãe falar para Henry que eles não queriam deixar a casa toda suja e fedida, e que ele devia fazer os excrementos no lugar certo, ensinando-o a ir até o jardim, Dale, surpreendendo a todos, começa a falar espontaneamente que precisava fazer xixi ou cocô, repetindo que não queria deixar a casa toda fedida e suja. Nuala costumava dar um presente para Henry quando ele fazia as necessidades fora da casa, e Dale começa a pedir por um docinho de presente quando usa o banheiro. Depois disso, nunca mais Dale precisou usar fraldas. Durante alguns meses, ele continuava com medo da privada. Então, Nuala colocou pôsteres de *Thomas the Tank*

Engine no banheiro e, junto com seus trens e Henry, ele pôde se sentir seguro e superar o medo.

Os pais aproveitavam os momentos nos quais Dale estava falando com Henry para introduzir gentilmente novas palavras de modo a ampliar seu repertório de vocabulários e percebiam que ele não se sentia invadido, ao contrário da sua recusa de algumas palavras que outrora desencadeava crises intensas. Dale conversava com Henry e falava sobre sua vida para o amigo, compartilhava suas estórias sobre trens, o que nunca fazia com seus pais ou com qualquer ser humano. Surge de modo cada vez mais evidente um prazer nesse laço que podia se manifestar nas interações corporais, na vida imaginativa, no contar estórias, no compartilhamento da vida, na ancoragem das funções corporais, na aprendizagem e nas diversas modalidades de invenções terapêuticas de Dale.

Mudanças que eram outrora insuportáveis e extremamente angustiantes podiam ser toleradas com o apoio de Henry. Nesse âmbito, a profissional que prepara Dale para uma mudança de escola, utiliza-se da imagem de Henry em um livrinho preparatório no qual desenha as várias etapas do dia a dia na escola: uma imagem de Henry dando tchau com a patinha quando ele saía de casa, a seguir havia uma imagem do ônibus de transporte, outra da sua nova escola, e finalmente uma imagem de Henry recebendo ele de volta em casa, o que faz com que Dale aceitasse de bom grado a mudança.

Ao contrário da sua família ou outros humanos em relação aos quais nunca pudera demonstrar preocupação ou empatia, quando Henry ficasse doente, Dale se dedica intensamente, coloca seu cobertor predileto para envolvê-lo e em sua volta coloca todas as suas locomotivas prediletas. Fica todo o tempo ao seu lado, contando as estórias de seus vídeos do Thomas e só sai de lá quando o amigo melhora. Nessa época, seus desenhos de locomotivas, que sempre haviam sido uma constante na sua vida, ganham a atribuição de feições faciais e os trens começaram a se entreolhar, sendo capazes de estabelecer o olho no olho.

Uma das estratégias inventadas pelos pais de Dale surge quando ele está em uma de suas intensas crises, desencadeada quando Nuala fala “orgulho” e “ok”, duas das várias palavras que lhe eram insuportáveis. Toda vez que as escutava, iniciava-se uma explosão de energia e raiva “com a força do Golias” (p. 82). Nesse episódio, Jamie disse a Dale que era Henry quem iria falar e adotou uma voz não usual, mais profunda, para falar

Pai (personificando Henry): “Eu odeio quando você chora. Eu estou tão preocupado. Por favor, você pode parar isto?”, ao que Dale responde: “Está bem, Henry, eu sinto muito” (p. 70), interrompendo imediatamente seus gritos e explosões. À noite, quando Jamie o coloca para dormir, ele lhe pede que fale com a voz de Henry. Geralmente, colocá-lo na cama era árduo, mas ao personificar a voz de Henry, tudo transcorre tranquilamente, como podemos notar no seguinte diálogo: Pai (personificando Henry): “Dale, é o Henry falando. Por favor pegue seu pijama. É hora de dormir. Venha para a cama” e Dale: “Está bem, Henry” (p. 71) e pela primeira vez na vida se vestiu sozinho. E, para o deleite dos pais, diz um “Boa-noite, pai” e “Boa-noite, mãe”.

Ao utilizarem a voz de Henry, Nuala e Jamie descobrem que ele pode “encontrar sua voz” (p. 72) mostrando-se muito mais suscetível a atender qualquer demanda intermediada por Henry. Por exemplo, Dale costumava ficar nervoso quando sua mãe o apressava para ir à escola, mas quando ela diz para ele ir rápido e colocar seu casaco, personificada em Henry, ele não fica ansioso e prontamente se veste para a escola. Quando ele volta da escola, Nuala utiliza essa mesma voz para perguntar ao filho como foi seu dia. Geralmente, ele se recusava a responder ou era monossilábico, mas por intermédio da voz da mãe personificada em Henry, ele conta animado todo o seu dia! Usando a voz de Henry, os pais também criam um lugar no mundo compartilhado da dupla, por exemplo, sugerindo que Henry mostre seus desenhos para os pais, enquanto anteriormente ele só os mostrava para seu pet.

Em um episódio, quando Nuala tenta precocemente retomar o próprio tom de voz ao se dirigir a Dale, desencadeia-se uma severa crise, na qual ele grita que a odiava e que ela não podia dizer a palavra “ok”; quando ela tenta retomar o uso da voz de Henry, Dale sai correndo e chuta Henry, dizendo que o odiava. Nas outras crises, ele costumava chutar Nuala, mas nunca havia mostrado remorso ou demonstrado empatia por seu sofrimento, mas após bater em Henry, tudo muda. Os pais usam a voz de Henry para personificar que ele tinha sido machucado, estava triste e colocam um *band-aid* sobre seu corpo para figurar a dor provocada pelo chute. Dramatizam uma cena na qual Henry dizia que Dale o havia machucado e que ele queria voltar para a casa da sua criadora, ao que Dale declara em desespero: “Henry, eu sinto muito, eu sinto muito. Por favor... – você é meu cão” e “Eu te amo, Henry” (p. 85) expressando pela

primeira vez na vida uma frase de amor marcada por tanto afeto; ele chorava emocionado abraçando seu cão e sentindo imensamente tanto perde-lo machucado, quanto pela ameaça de perdê-lo. Ele pega seu cobertinho predileto e o envolve e os dois ficam aconchegados um no outro.

Dale permanece devastado e só se recupera quando Jamie personifica a voz de Henry dizendo que estava se sentindo melhor e que não precisava mais do *band-aid*, que podia ser jogado no lixo. Após a personificação dessa fala, ele demonstra alívio e vai dormir, verbalizando não somente seu amor por Henry, mas pela primeira vez na vida, declarando: "Mamãe, Dale ama seu cachorro... E Dale ama sua mamãe... E Dale ama seu papai" (p. 87).

Após a possibilidade de expressão inaugural de seu amor, Dale surpreende Nuala com uma verbalização no âmbito público: um dia, quando estavam no supermercado, Dale busca sozinho os biscoitos de Henry e desaparece. Sem poder vê-lo, ela escuta sua voz berrrando "mamãe", ao que responde: "Eu estou aqui, Dale. Mas você precisa falar na minha face"; ainda "desaparecido", ele berra: "eu te amo, Mamãe!" (p. 88), e em seguida, no caixa do supermercado, beija a mão de Nuala, encantando os outros clientes que declararam quanto ele devia amá-la e quão afetuoso ele era.

Progressivamente, os pais diminuem a ênfase que aplicavam à voz, personificando Henry, e no decorrer de uma conversa, retomam o próprio tom humano de voz. A partir do vínculo com Henry, Dale se abre progressivamente para o mundo e para os outros, ancorado em uma mudança na sua relação com a linguagem e com o pensamento, alterando sua relação com o corpo próprio e, progressivamente, pôde tolerar tanto a voz quanto o olhar de seus pais.

Com a evolução do quadro de Dale, a família pôde viajar de férias e ele pôde se divertir como as outras crianças e surpreender os pais, topando passeios como andar de helicóptero, mostrando uma particular abertura a toda atividade que podia ser conectada às suas obsessões de criança, como o helicóptero Harold do *Thomas*. Nessas viagens, Dale pedia frequentemente para que telefonassem para Henry e os pais precisavam personificar a voz de Henry para que Dale contasse todas suas aventuras de férias e todas as coisas da vida que estava descobrindo.

Aos oito/nove anos, os resultados acadêmicos na escola são muito bons e, em casa, Dale se mostra cada vez mais disponível para o laço,

perto para novas experiências da vida, capaz de compartilhar o prazer no entrelaço, mas ainda não tinha amigos na escola e tinha muita dificuldade para se relacionar com crianças da sua idade. Quando participa de um grupo de teatro nas férias, encontra finalmente formas para se relacionar com os outros, com o apoio de seus pais que tentavam realizar *role plays* como formas de imitação dos comportamentos exagerados, como em desenhos animados, pois notaram que isso o ajudava a compreender como as outras pessoas viam essas manifestações comportamentais. Ainda se ancoravam nas expressões faciais e sinais não verbais no corpo de Henry para ajudá-lo a entender as emoções e como elas afetam o corpo.

Seus pais também se dedicam a expandir sua fixação em *Thomas* e começam a lhe oferecer alguns *games* dentre os quais ele adota *Sonic the Hedgehog* que vira uma nova fixação, com a vantagem que esse é um *game* na moda que ele pode jogar com várias crianças da sua idade. Eles começam a convidar outras crianças para brincar com Dale e nessa época, aos nove anos, ele estabelece um importante vínculo com dois amigos: Ryan, seu amigo da escola que também estava no espectro autístico; e Robert, seu vizinho que não era autista e que compartilhava com ele o prazer dos *games*. Robert se mostra um amigo muito tranquilo, paciente e com disponibilidade para ajudar Dale. Nuala enfatiza que muitas vezes ele se mostrava mais suscetível a aceitar orientações e dicas do amigo do que dos pais e professores. Além disso, Robert também tinha um cachorro e assim como outros colegas que Dale teve posteriormente, todos curtiam a presença de Henry junto com eles. A amizade deles perdurou e em um ano, junto de seu amigo, ele já havia deslocado o interesse fixo no *game* para a possibilidade de realização de diversas outras atividades.

Quando Dale está perto dos 11 anos, nasce sua irmã Amy e os pais utilizam dos seus portos seguros, Thomas e Henry, para favorecer o vínculo entre eles. Dale se entusiasma ao ser incentivado a contar para a irmã sobre os brinquedos do *Thomas* e fica lendo para ela várias estórias sobre Thomas e com temas de cachorros.

Aos 13 anos, Dale tem uma banda de música, sendo interessante notar a importância de seus amigos compartilharem seus interesses e demonstrarem habilidade para respeitar e incentivar sua paixão por Henry. Nessa época, Henry já é um cão idoso e quando o veterinário os prepara para sua morte, Nuala sugere que eles adquiriram um outro cachorro. Dale escolhe o filhote e o nomeia Pequenino Henry/Wee Henry, enquanto o

ancião Henry se torna Sir Henry. Dale assume cada vez mais responsabilidades na sua vida. Além da responsabilidade do cuidado dos dois cães, Dale começa a refletir sobre sua carreira na vida adulta e decide querer cuidar e trabalhar com crianças e realiza estágios voluntários para ganhar experiência profissional.

Quando tem dezessete anos, o garoto assume a responsabilidade da tomada de decisão de que Henry estava sofrendo muito e era melhor optar pela eutanásia. Fica ao seu lado durante todo o tempo e, durante esse episódio, Nuala relata ter se dado conta de que seu filho havia se tornado um adulto maduro e responsável, além de extremamente afetivo e confiável.

É interessante notar que, embora Henry fosse um cão terapêutico para toda a família, ele não exerce esta função terapêutica para Amy, que também está no espectro autístico. A convivência deles era prazerosa e, posteriormente, ela de fato estabelece uma relação de apoio psíquico com outro animal, o terceiro cão da família, Thomas. Nesse âmbito, na segunda autobiografia de Nuala (Gardner, 2013), ela enfatiza o fato de que nem todos os animais de estimação são terapêuticos para os autistas, não se tratando de uma recomendação terapêutica *prêt-à-porter*, mas da viabilidade de se aproveitar o laço especial de um autista singular com um animal singular para potencializar as possibilidades terapêuticas desse encontro.

a autobiografia de Marie Deshays-Delépine

No livro autobiográfico publicado pela francesa Marie (Deshays-Delépine, 2002), após uma breve apresentação geral de sua filha autista Annick (também portadora da síndrome de Rett), ela se endereça diretamente ao leitor, personificando-se enquanto uma voz narrativa que conta para Annick sua história, muitas vezes por meio de fotos de família em torno das quais entreda uma vivência, além de trechos nos quais dialoga com os textos escritos de Annick, comentando-os para o leitor.

Annick era um bebê muito tranquilo, que começa a manifestar isolamento e retraimento social. Marie começa a se inquietar, pois a filha fica contente no seu mundo à parte, mas quando qualquer pessoa intervém, interpelando-a, ela cai em uma profunda angústia, como se estivesse sendo agredida e respira rapidamente. Quando Annick está com três anos, Marie lê o livro de Bettelheim, *A fortaleza vazia* e é tomada por sentimentos ambíguos; por um lado, reconhece os traços relatados em crianças autistas espelhados em Annick, por outro, é tomada por um sentimento de “culpabilidade profunda” (p. 25), reforçada por formulações de pais rígidos e mães frias, e as indicações de uma separação dos pais como terapêutica. Marie salienta que era uma jovem mãe e que esta leitura concretizou seus maiores temores de não poder ser uma mãe suficientemente boa para Annick.

Naquela época, Marie já estava grávida de Pierre-Richard, e o nascimento do segundo filho lhe dá a possibilidade de retomar sua confiança em poder ser uma boa mãe, uma vez que ele é uma criança muito mais

responsiva, que tem prazer nos manuseios cotidianos e que reclama a sua presença. O autismo permanece como um temor nos pensamentos da mãe, mas é somente aos três anos e meio de idade que a hipótese diagnóstica de autismo será formulada, inicialmente pelo psiquiatra de Stève, o pai de Annick. Marie relata que seus projetos de vida desmoronaram e que ela demorou para aceitar que a filha pudesse ser diferente do que ela havia idealizado. Stève se culpabiliza por Annick e adoece, sentindo todas suas energias serem sugadas, precisando ser internado, e Marie sai de licença do trabalho para cuidar da família. Em seguida, engravidou e tem outros dois meninos: Matthieu e Thomas, momento em que enfatiza o potencial curativo para ela e Stève dos outros filhos, que asseguraram a capacidade de eles serem bons pais, acalmando o sentimento de culpabilidade ligado ao autismo de Annick.

Marie salienta a importância de se endereçar aos autistas, pois: "nossos deficientes tem uma necessidade vital de que nós falemos com eles. É preciso lhes falar mesmo se não há retorno e principalmente se eles parecem não escutar" (p. 35), reforçando que a criança muda não pode reivindicar seu direito e, por isso, caberia aos pais darem voz ao seu direito de estudarem, enfatizando a importância da integração com as outras crianças.

Annick realizava tratamento de psicomotricidade, ortofonia, kinoterapia, musicoterapia, mas não são enfatizados no livro os pormenores dessas atividades. A mãe descreve brevemente o progresso de Annick dos sete aos 14 anos em direção a uma abertura ao mundo, salientando que, na adolescência, ela enfrentou dificuldades, levantando suspeita de uma situação de suposto abuso sexual por um educador.

O livro é o tempo-espacó de Marie elaborar a história de vida de Annick e da família, mas também é um momento de expor suas preocupações sobre o advir da sua filha, pensando os limites da sua autonomia, a sua dificuldade de realizar gestos sem o apoio de outra pessoa, os medos originados por um barulho inesperado, comportamentos como morder algo de vidro, o pavor de uma porta giratória rápida demais e um sofrimento intenso para o qual ela precisa de alguém que a auxilie. Além dessa dependência corporal-emocional, há uma dependência financeira, uma vez que Annick não consegue trabalhar e somente recebe o suporte de um auxílio social para deficientes. Na etapa conclusiva do livro, Marie faz esta avaliação da sua vida, do custo para o casal, de um deles sempre estar

ajudando Annick e a dificuldade de terem um tempo de vida do casal, relatando a importância dos três irmãos de Annick, que agora são adultos e que ficam com ela para que os pais possam ter algum tempo próprio.

Ao contrário dos pais de autistas que tiveram amizades fortalecidas e encontraram o apoio de outros pais de autistas em associações de autismo, os pais de Annick viveram isolados, restritos ao núcleo familiar. Marie enfatiza, nesse âmbito, a importância de se cuidar da família do autista, realçando seu sofrimento e desamparo em face do autismo e das limitações e árduas batalhas cotidianas. Ela salienta que muitos pais de autistas e de deficientes são tomados por tamanho desgaste e fatiga que aceitam cegamente qualquer oferta de tratamento e educação, afirmando a importância de os pais terem o direito de escolha de qual a melhor maneira de abordar as dificuldades de seu filho, devendo ter nos profissionais especialistas um respaldo para tomar uma decisão que deve ser de responsabilidade dos pais. A possibilidade de os pais serem colocados no lugar de parceiros seria, segundo Marie, uma vertente para eles se responsabilizarem por seu filho autista e serem desculpabilizados ao estabelecer uma colaboração com a equipe de especialistas. É nesse contexto que ela e Annick criam uma associação para divulgação do método de comunicação assistida para autistas e pessoas com mutismo, enfatizando a importância da comunicação também entre pais, familiares e profissionais.

Marie define seu livro como um chamado ao diálogo, tanto no sentido de uma escuta do que o autista tem a dizer, quanto no esforço de falar ao autista, mesmo quando ele está em retraimento ou não pode retribuir reciprocamente. Além disso, em um vídeo¹ produzido pelo irmão de Marie, Thomas, ele relata que por meio do diálogo estabelecido de Annick, via internet, foi possível descobrir o que ela pensava sobre vários assuntos contemporâneos e sua visão de mundo, referindo a importância do intermédio da escrita para o estabelecimento do diálogo familiar com os autistas não falantes. A autobiografia de Annick será abordada na segunda parte do livro.

¹ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=32ygMr8QuT0>>.

a autobiografia de Valérie Gay-Corajoud

Além de uma autobiografia publicada, a francesa Valérie Gay-Corajoud escreve acerca de seu filho autista Théo (atualmente com cerca de 13 anos de idade) no seu *blog*¹, de onde surgiu a ideia do livro e do filme intitulado *O mundo de Théo*². Em um dos *posts*, Valérie descreve a sintomatologia de Théo e a evolução obtida, contando como interrompeu sua carreira profissional de música para se dedicar ao seu quinto filho e buscar assegurar que ele vivesse em um “cotidiano coerente e adaptado, para revir em nossa direção” (Gay-Corajoud, 2016). O quadro autístico se manifestou quando ele estava com dois anos: tornou-se um bebê triste, atormentado, gritador; ele se automutilava, parou de brincar, a linguagem e a capacidade de expressão que já havia obtido desapareceram, surgiram estereotipias e uma tendência ao retraimento e isolamento.

Quando Valérie decidiu se dedicar intensamente e inteiramente a Theo, para ajudá-lo a sair do mundo autístico, relata que criaram uma “solidão a dois”. Ao contrário do que havia recebido de indicações, ela optou por reforçar o sentimento de empatia, reforçar os interesses especiais e não eliminar os comportamentos ilógicos. Após inúmeras tentativas de encontrar algo em que ele se interessasse e que pudesse acalmá-lo, descobririam os desenhos animados, em especial a produção franco-belga, *Kirikou e a feitiçeira*. Ao assistir a esse desenho, era a primeira vez, após a

1 Disponível em: <<https://blogs.mediapart.fr/valerie-gay-corajoud>>.

2 Alguns trechos do filme estão disponíveis na web no dailymotion: <http://www.dailymotion.com/video/x4gkrbe_extrait-du-film-le-monde-de-theo-les-regresions_people> e <http://www.dailymotion.com/video/x4f4xx9_extrait-du-film-le-monde-de-theo_people>.

manifestação do quadro sintomatológico autístico, que ele parecia vitalizado: ria, pulava, saltava e pedia para seus familiares regras incessantemente o DVD. Ele começa a imitar os movimentos e as palavras ditas nesse e em outros desenhos animados, mimetizando seus personagens prediletos e as cenas que dramatizavam. Expressava as palavras como se falasse uma língua estrangeira, mas Valérie se esforçava para aprender e traduzir o que ele dizia, enquanto toda a família brincava de dramatizar seus filmes prediletos. Então, Théo começa a se mostrar cada vez mais interessado em se expressar com seus familiares, parecendo o tempo todo muito mais relaxado.

Após o uso de um jogo eletrônico, cuja voz emitia as palavras do alfabeto que ele memorizava, ele se encantava pelos computadores, que se tornam foco de seu investimento. Notando o quanto ele se abria para a aprendizagem quando estava usando essas tecnologias, seus pais lhe presentearam com o próprio computador, e percebem que é brincando com um jogo computacional que, pela primeira vez, ele inclui seus familiares em uma de suas atividades, convidando-os para compartilhar esse momento de prazer. A seguir, uma máquina de filmar se torna outra fonte de compartilhamento: Théo e Valérie começam a filmar o dia a dia e ele se diverte quando revê seus vídeos. Aos poucos Théo começa a modificar pequenos detalhes das estórias inventadas que filmava e não se mostra mais tão intolerante e angustiado diante de mudanças – realizadas sob seu controle. É ao brincar com o jogo *Minecraft* que Théo pôde realizar um processo criativo de invenção de cidades, personagens e todos os detalhes cotidianos, inclusive a música ambiente, e começa a interagir com outras pessoas em fóruns, desembocando na sua participação em jogos com múltiplos jogadores virtuais, interagindo com esses colegas por meio da voz virtualizada. Aliás, Valérie salienta que várias das interações com Théo tinhão o intermédio de uma tela – dos jogos, vídeos, televisão, computador, máquina de filmar – entre ele e os outros, e considerava que era sua maneira de enquadrar e dosar o contato com o outro. Esse mesmo olhar respeitoso pode ser encontrado na maneira de Valérie apresentar seu filho e o autismo.

O livro de Valérie aborda o cotidiano de Théo por um prisma inusitado: pelos olhos e voz narrativa de seu objeto predileto – um dinossauro que ele designa “Outro algo/Outra coisa”. Valérie se deixa conduzir pelo interesse de Théo nesse dinossauro com o qual foi presenteado no seu

aniversário de quatro anos e que, progressivamente, tornou-se um porto seguro facilitador das suas interações com as outras pessoas, mobilizador do seu interesse pelo mundo. É movido pelo interesse nos dinossauros que Théo começa a surfar na internet para pesquisar fotos de outros dinossauros. Pelo intermédio do computador, ele aprende mais sobre o mundo e desenvolve a leitura. Sua capacidade de organização do mundo e o desenvolvimento da linguagem e do pensamento se expandem e, progressivamente, são abertas novas formas de comunicação com Théo que, até então, permanecia retraído, isolado, em mutismo. Ao invés de somente assistir repetidamente a seus DVDs prediletos, ele começa a mimetizar seus personagens e dramatiza, junto com seu dinossauro, suas cenas prediletas, invertendo papéis e podendo experienciar novas situações que são personificadas nesse *role-play*.

Por meio do vínculo com o dinossauro, Valérie pode adentrar no mundo autístico, compartilhado com “Outro algo”. Descobre que este era um mundo diferente, mas repleto de “poesia” e “magia”: um singular mundo “apaixonante” (p. 47) no qual realizou uma imersão na qual vislumbrou que vários dos comportamentos autísticos bizarros pareciam possibilitar a Théo “existir” (p. 65), sentir o próprio corpo, perceber os outros.

No prefácio do livro, a psicanalista Myriam Perrin salienta a singularidade desse livro, cuja narrativa se alicerça na invenção da voz narrativa personificando “Outro algo” que cria um lugar inovador na vida de Théo. É pela lente desse “Outro algo”, encarnado no dinossauro, que é apresentado ao leitor a maneira como Théo experiencia o mundo, a si mesmo e as diversas relações, como estrutura seu pensamento e sua linguagem. Os comportamentos autísticos – estereotipias, repetições, isolamento, busca de mímices, alterações da linguagem, perturbações dos relacionamentos sociais – não são enfocados como anomalias a serem consertadas e removidas, mas como retratos de uma vida psíquica rica, embora diferente da norma. O dinossauro demonstra sua alegria em poder conviver com Théo, a riqueza que é compreender a maneira singular de Théo apreender o mundo e se relacionar com os outros, demonstrando uma atenção aos sintomas de Théo como “tentativas de reduzir o medo que constitui, para Théo, o mundo à sua volta” (Perrin, 2016, p. 11) e as maneiras pelas quais “ele se defende” contra o que o angustia, de modo que o outro “acolher suas defesas é acolher quem ele é” (p. 11). Esse lugar de acolhimento e

respeito por parte do outro, personificado na voz narrativa, viabilizou uma progressiva abertura afetiva, cognitiva e social. A partir da escuta singular do saber de Théo a respeito do que o angustiava e suas maneiras de se defender, seus pais impulsionaram suas capacidades autoterapêuticas (p. 15) ao valorizar a importância do "Outro algo" na vida de Théo, desembocando em um livro extremamente delicado, uma maneira original e lúcida de apresentar o autismo.

a autobiografia de Marie Ollier

Na sua autobiografia, a parisiense Marie (Ollier, 2015) descreve seu cotidiano de "náufraga solitária", lutando para permanecer "inventiva" (p. 12), apesar de todas as dificuldades diárias que transformavam a vida com seu filho autista Jean (apelidado Pépin, no livro) em uma "epopeia" (p. 11).

Em um primeiro momento, Marie buscou uma "cura milagrosa" (p. 19), lutando para se afastar de seu próprio ideal de família perfeita para poder se relacionar com seu filho e aprender a se deixar guiar pelos interesses de Jean e sua maneira singular de descobrir o mundo e interagir com os outros. Progressivamente, descreve ter descoberto uma poesia que emergia do cotidiano, que surgia quando via o encanto com o qual o filho observava cada detalhe dos grãos de areia. Para se comunicar, ela precisou realizar uma imersão no seu mundo autístico e utilizar sua linguagem marcada por uma tonalidade diferente do francês, como se estivesse cantando, ao que intercalava uma voz robotizada. É pela voz cantada que eles conseguem dialogar e, utilizando esse tom cantado, Jean pode expressar sua primeira questão na vida (o que também é uma das suas frases mais nítidas expressas até então) quando um dia Marie havia chorado de exaustão e Jean pergunta por que ela havia chorado. Por volta dos 11 anos de idade, Jean se torna capaz de estabelecer breves diálogos. Marie atribui essa conquista, assim como outros progressos, à sua apostila no filho, movida por seu amor.

Na tessitura de seu esforço de compreender a "lógica" (p. 67) que rege o mundo singular e maravilhoso de Jean, o livro de Marie é repleto de citações e associações a autores, personagens literários e artistas cujas

perturbações mentais podiam coexistir com a genialidade, retratando seu encantamento pela mudança na sua própria subjetividade propiciada pelo laço com o filho.

Marie cria uma página pública do Facebook dedicada ao livro, *La page de Pépin*¹, além de participar ativamente do trabalho institucional com o autismo, tornando-se presidente da associação de pais do Hospital-Dia que Jean frequenta.

a autobiografia de Barry Neil Kaufman

O norte-americano Barry Kaufman escreveu dois livros autobiográficos (Kaufman, 1976 e 1994) acerca de seu filho autista Raun Kahlil, descrevendo as estratégias que a família inventou para educá-lo e tratá-lo, e que desembocou na invenção do método *Son-Rise*¹ de abordagem do autismo.

O primeiro livro aborda detalhadamente os primeiros dois anos e meio de vida de Raun, descrevendo minuciosamente os resultados obtidos a partir da intervenção precoce inventada pela família. Após um primeiro mês de vida turbulento em decorrência de infecções no ouvido e tratamentos que culminaram na ruptura do timpano, Raun se tornou um bebê sorridente, sempre alegre, responsável aos outros e “amando o mundo” (p. 9). No entanto, quando completou o primeiro ano de vida, ele se tornou um bebê extremamente silencioso, que raramente demonstrava qualquer sinal de desconforto e permanecia contente, mas isolado, não demandando qualquer coisa mesmo se deixado sem bebida e comida. Ele começou a se tornar menos responsável quando era chamado e deixou de dar atenção a outros sons, tornando-se concomitantemente mais retraído. Ficou “passivo” (p. 10) e preferia a solidão ao convívio com os outros, olhando para as pessoas como se elas fossem “transparentes” (p. 11). As palavras que havia aprendido deixaram de ser emitidas e, mesmo a linguagem não verbal, como apontar para algo que queria, desapareceu,

1 Disponível em: <<https://www.facebook.com/Les-jours-de-P%C3%A9pin-1401776296739908/>>.

1 A autobiografia acerca da invenção do método Son-Rise se tornou tema de um filme. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=9auYQOIUKo4>>.

desembocando em um quadro de mutismo. Ele se tornou fascinado por objetos inanimados que girava de modo estereotipado, pelo que demonstrava uma “fascinação hipnótica” (p. 11). Com um ano e meio de idade, “ele não oferecia qualquer comunicação por som ou gesto, nenhuma expressão de quereres, gostos ou desgostos” (p. 11), parecendo estar em um estado de eterna “meditação” (p. 12).

Devido a seu grande interesse pelo campo da psicologia, Barry detectou os primeiros sintomas do que aparentava ser um quadro de autismo e após a leitura de livros clássicos de especialistas no autismo, solicitou uma avaliação de um centro de psiquiatria que diagnosticou um quadro de distúrbios do desenvolvimento e padrões autísticos de comportamento, sendo recomendado que eles retornassem em um ano para uma nova avaliação. Decidiram procurar outro parecer em busca de um tratamento. No segundo centro onde Raun foi avaliado, quando tinha por volta de 17 meses, foi diagnosticado um quadro de autismo, mas solicitaram que os pais retornassem depois de nove meses, pois o centro ainda não possuía atividades para crianças tão pequenas. Barry ficou incomodado pelo fato de a equipe afirmar que era raro o diagnóstico precoce e que era importante intervir logo, mas não disponibilizavam qualquer opção de tratamento.

A primeira decisão familiar foi adotar uma posição de aceitação sem julgamentos dos sintomas de Raun, considerando que eles deveriam enfocar tudo o que viviam como uma oportunidade para adentrar novas facetas da própria humanidade. Nesse contexto, decidiram que todos os sintomas deveriam ser aceitos e não necessariamente modificados, considerando que aqueles comportamentos retratavam o modo de Raun existir no mundo e poderiam ser processos adaptativos de um modo de funcionamento diferente. Adotaram uma estratégia inicial de observação no qual toda a família – Barry, a mãe de Raun, Suzie, e suas duas irmãs – procurava adotar uma postura de acolhimento e observação. Nessa primeira etapa, principalmente, Suzie ficou horas observando-o. A seguir, eles começaram a imitá-lo, repetindo suas estereotipias, seu modo de olhar para o nada etc. O objetivo era que ao realizar conjuntamente o que ele fazia isoladamente e se colocar no seu lugar, pudessem obter novos *insights* para esses comportamentos, além de procurarem transformar o que eram atividades solitárias em atividades compartilhadas em uma relação de prazer.

A família inteira evitava qualquer forma de pré-julgamento ou punição a comportamentos, priorizando a atitude de aceitação e compartilhamento. Eles não eram contrários a intervir nesses sintomas, mas prioritavam que a intervenção só poderia ser com seu consentimento, tendo o pressuposto que deveriam tentar despertar a vontade do próprio Raun de modificar esses comportamentos. Constataram que embora Raun permanecesse a maior parte do tempo isolado e retraído, engajado nos seus sintomas autísticos, em alguns raros momentos ele tentava realizar contato, o que sempre parecia exigir um grande esforço. Eles decidiram que quanto melhor pudessem compreender Raun e o conforto que ele parecia obter com esses comportamentos, melhor poderiam “penetrar seu universo” (p. 41) e ajudá-lo a ter quereres que o levassem a se aventurar em direção ao mundo.

Após anotarem e analisarem horas da “maratona de observação” (p. 42), eles detectaram que Raun parecia se sentir à vontade com objetos inanimados e situações nas quais não fosse deparado com algo inesperado, obtendo um tipo de sentimento de segurança por estar no absoluto controle, ao contrário do seu contato com as pessoas. Nesse âmbito, uma das primeiras intervenções que inventaram foi imitar seus comportamentos de tal modo que seu parceiro humano não fosse mais imprevisível, mas facilitasse a relação, tornando-se um porto seguro.

Outra hipótese que emergiu da análise das anotações foi a de que Raun manifestaria um processo disfuncional de perceber e pensar, sendo que ele parecia ter dificuldade para registrar experiências prévias e traçar uma linha de continuidade que permitisse obter o sentimento de permanência do objeto, com dificuldades de generalização e tendência de apreensão fragmentada. Também se indagam se os comportamentos como andar nas pontas dos pés e autoestimulações como girar e se autobalancear seriam formas para lidar com “o bombardeamento de *inputs* e experiência sensória” (p. 45) e procurar novas formas de regulação. Procuraram detectar hiper hipossensibilidades e tecem a hipótese que ele tentava criar adaptações para interromper a recepção de estímulos em excesso ou priorizar a recepção sensorial de um sistema e não de outro como formas de “autoproteção” (p. 46) ou para focalizar e intensificar uma das modalidades de apreensão sensorial, como se precisasse facilitar sua “digestão” (p. 46) sensorial-perceptual.

Planejam que a melhor maneira de intervir seria favorecer um con-

tato humano intenso, de modo a aumentar as ofertas de algo que pudesse auxiliá-lo a despertar seu interesse pelo mundo, sempre evitando “triná-lo ou robotizá-lo” (p. 48). Nesse contexto, após a primeira etapa de aceitação, a segunda etapa focava em despertar seu interesse pelo mundo, encontrar um modo de tornar o outro atraente para ele, despertando sua vontade de querer o outro. Quando sua motivação tivesse emergido, seria ativada a terceira etapa de aprendizagem, enfocando a transformação e atividades em partes mais “digeríveis” (p. 49). Isso tudo organizado em uma programação de oito a nove horas diárias de intervenção familiar. Apesar da exaustão diária, o programa nunca era realizado de modo mecânico pois consideravam que toda ação deveria ser humanizada e marcada pelo amor que sentiam pelo filho, de modo que mais do que ensinar ao filho a obter uma *performance*, consideravam que o principal objetivo era mostrar a ele “o valor e a beleza de lidar com os outros” (p. 59).

Optou-se por utilizar um banheiro da casa que foi adaptado para ser um mundo controlável no qual Suzie ficava horas observando Raun e imitando-o. Barry enfatiza que a postura de Suzie não era asséptica, mas movida pelo seu amor. Ela buscava ser tranquila, gentil, mas implicada nas imitações, concretizando uma presença humana não ameaçadora.

Inicialmente, Raun agia como se Suzie não estivesse lá, mas progressivamente ele ficou mais relaxado na presença da mãe, até que ela sentiu que poderia intervir mais ativamente e, para além das imitações, começou a intervir, por exemplo, tocando seu ombro enquanto ambos realizavam um mesmo movimento. Começaram a surgir alguns minutos nos quais Raun podia entrar em contato e se relacionar mais diretamente, parecendo notar que havia outra pessoa o imitando. Após três semanas de programa, Suzie sentiu que Raun já estava pronto e procurava intervir mais e introduzir novos elementos, novos estímulos como a música que ela usava para introduzir o movimento de balancear do filho no ritmo de cada música.

Progressivamente, Barry notou que Raun mudava seus comportamentos na expectativa de que o outro o imitasse e parecia obter prazer quando notava que o outro continuava imitando-o. Ele começou a repetir ecolalicamente o que seu parceiro dizia e manifestava algumas demandas quando precisava de ajuda. Na avaliação, aos 20 meses, Raun havia recuperado o atraso de desenvolvimento funcional que demonstrara nas primeiras avaliações nos centros especializados e, aos vinte e quatro me-

ses, seu desempenho em todas as áreas estava acima da média, momento que a própria equipe de especialistas sugere que eles deveriam criar um programa para outras crianças. O progresso de Raun se tornava cada vez mais nítido, embora surgessem inesperados períodos de regressão e retrainimento, nos quais ele ficava “trancado no seu mundo distante e encapsulado” (p. 116) e os Kaufman discordam que deveriam parar de intervir pois constataram que embora os sintomas autísticos tivessem esvaidado, ainda perduravam subterraneamente, e consideravam que ele precisava despendeu muito mais energia e trabalho psíquico para obter resultados iguais aos das outras crianças.

A segunda autobiografia (Kaufman, 1994) retoma a primeira e descreve a difusão e sedimentação do método *Son-Rise*, mostrando sua aplicação no caso de várias outras crianças autistas. Barry salienta que procurou responder a duas questões que depreendem do primeiro livro: se os progressos obtidos por Raun se mantiveram e como foi seu desenvolvimento e se seria possível replicar o sucesso obtido para outros casos. Escrito 18 anos após o primeiro livro, Barry aborda de modo bem menos detalhado as mudanças obtidas, enfocando que o filho se desenvolveu muito bem e os sintomas autísticos desapareceram completamente. O prefácio desse livro é escrito por Raun, então um jovem universitário perspicaz, inteligente, bem-humorado, interessado em namoradas e cheio de projetos de vida para seu futuro.

a autobiografia de Susan Senator

Na autobiografia familiar escrita pela norte-americana Susan (Senator, 2005) prevalece, no transcorrer de todo o livro, a vontade que, “por um milagre” seu filho Nat deixe de ser autista. Logo no primeiro capítulo, Susan descreve o dia do aniversário de Nat como o dia mais triste do seu ano, por pensar reiteradamente nos sinais de autismo que não foram detectados e outros que ela reconheceu como inquietantes, mas que não foram validados pelo pediatra. Relata que, no decorrer dos anos, continuou a lutar contra seu ideal do bebê hollywoodiano que havia desejado que Nat fosse, descrevendo seu sofrimento pela falta de responsividade de seu primogênito, durante toda a primeira infância.

Durante os três primeiros anos de vida, Nat era um bebê sereno, com uma “aparente indiferença” (p. 19) a tudo e a todos, que não buscava se relacionar com as pessoas, não brincava e gostava de fixar o teto e alinhar objetos. Ele parecia a maior parte do tempo inacessível, retraído, isolado, mas Susan descobriu um caminho para se comunicar: os livros. Aos 14 meses de idade, Nat já pedia que ela lesse repetidamente seus livros prediletos e aos dois anos de idade já havia memorizado grande parte do que estava escrito. Ele não respondia questões do tipo sim ou não e repetia ecoliticamente frases ditas pelos outros, mas podia se expressar ao citar trechos dos seus livros prediletos.

O diagnóstico é proferido por um pediatra, especialista em distúrbios do desenvolvimento, ao qual são encaminhados após confrontar o pediatra de Nat com um livro sobre o desenvolvimento normal do bebê e no qual anotam tudo o que consideravam atípico no primogênito. Após uma vivência de pânico, desamparo, depressão e autoacusação, Su-

san realiza uma imersão em livros sobre autismo. Ela contrapõe os cenarios pessimistas retratados nos livros técnicos escritos por especialistas àqueles escritos por pais de autistas e autistas como os Barron e Temple Grandin. Encontra *holding* emocional e informacional em um grupo de pais de autistas, descrevendo sentir-se compreendida, acolhida e podendo compartilhar suas vivências, sentindo-se ter se tornado uma "expert" (p. 62) no seu filho e no autismo.

Progressivamente, Susan descobre que alguns comportamentos bizarros e inadequados de Nat, como sua fala sozinha o tempo todo, designada *silly talk*, pareciam exercer uma importante função psíquica. Também descobre que alguns de seus perturbadores risos eram emitidos em situações nas quais queria compartilhar seu prazer, quando estava alegre e tentava de uma maneira bizarra que o outro fizesse parte daquela vivência. A partir dessas descobertas, decide que não procuraria modificar esses comportamentos, aparentemente ilógicos, constatando, posteriormente, que era importante escutar sua fala bizarra, sua *silly talk*, pois esta era um recurso para obterem importantes *insights* acerca da sua vida psíquica, quando ele podia contar o que pensava e o que havia realizado no seu dia. Embora Nat às vezes usasse uma linguagem funcional, sua família constata a importância de valorizar a fala bizarra como um meio de acesso à subjetividade de Nat. Também se dedicam aos seus interesses especiais, como uma viagem realizada à Disney, na qual ele pôde apertar a mão do personagem de um dos seus filmes prediletos – Jiminy Cricket do Pinóquio.

Um interessante recurso inventado por Susan foram livros personalizados que eram fabricados sempre que Nat estava diante de uma questão problemática. Essa invenção surge como preparatória para festividades como o Natal e o *Thanksgiving*, quando Nat tinha três anos de idade. Produção do livro e leitura tornam-se atividades recorrentes no lar dos Senator. As estórias eram ilustradas com fotos familiares, utilizando como personagens pessoas que Nat conhecia e que dramatizavam a resolução de um problema, enfocando sempre a obtenção de um fim tranquilizador e assegurador.

No final do livro, Nat está com 15 anos e funcionalmente adaptado, inserido em uma escola, é autônomo, falante, mas manifesta várias crises de nervosismo, nos quais grita, chora, ri e, muitas vezes, agride outras pessoas o que, nas palavras de Susan, mantém a família em uma posição

de refém do autismo, reforçando o peso diário das sintomatologias autísticas na dinâmica familiar.

a autobiografia de Arabella Carter-Johnson

O livro da britânica Arabella (Carter-Johnson, 2016), além de ser um relato autobiográfico da vida familiar com uma filha autista, Iris, é repleto de fotos realizados por Arabella e pinturas de Iris. Lindas imagens de mãe e filha artistas. Tão impressionantes são as produções artísticas, que elas despertaram um intenso sucesso midiático, desde que seus pais começaram a postá-las no *Facebook* e no site dedicado à filha. A autobiografia foi escrita após todo o sucesso da história da garotinha que realizava lindos quadros, cujo talento artístico coexistia com um quadro diagnosticado de autismo, divulgada em vários jornais locais, nacionais e internacionais.

Logo após terminar o colegial, enquanto está pensando em algum curso para fazer, Arabella conhece P.J., que após uma carreira no mercado financeiro, estava de malas prontas para uma viagem de turismo para o México. Eles viajam juntos, depois vão morar na Venezuela, na Itália e na França, seguindo as oportunidades profissionais de P.J., até decidirem voltar para o Reino Unido. Arabella trabalha com fotografia e começa um pequeno negócio como fotógrafa de eventos familiares, principalmente casamentos.

Em 2009, nasce Iris Grace. No primeiro ano de vida, Iris não gostava de ficar com muitas pessoas e se incomodava com barulhos, embora às vezes parecesse surda às pessoas que se aproximavam dela. Tinha padrões de sono imprevisíveis, dormindo muito pouco, o que perturbava muito a dinâmica familiar, com todos ficando insones, principalmente Arabel-

la. Ela sempre parecia em um mundo à parte, distante, embora, de um modo inconsistente, em alguns dias sorrisse e risse para os pais ou mantivesse contato olho no olho; em outros, parecia profundamente triste e alheia a tudo o que ocorria à sua volta.

Com pouco mais de um ano de vida, Iris ficava horas vendo livros, sem nunca parecer ligada ao que ocorria ao seu redor. Também se interessava por desenhos animados que via na televisão e ficava rindo em reação a algumas cenas engraçadas, principalmente de Tom & Jerry. Era capaz de ficar horas folheando os livros sem nada demandar e Arabella começa a se angustiar com a ideia de que estar ou não presente não tinha importância para a filha, imersa nos seus livros. Até o primeiro ano de vida, ela fazia mais sons, expressando "dada"¹ (p. 44) e "mama" (p. 55), mas parecia cada dia mais silenciosa. Seu padrão de sono piorou ainda mais, para a exaustão de Arabella. Quando escutava música, parecia relaxar, ficando totalmente focada, mas às vezes beirava um "estado elétrico de euforia" (p. 47). Quando encontrava um objeto que a fascinava, ficava batendo as mãos e fazendo sons murmurados, olhando um pequeno detalhe, e nunca usava os objetos para brincar. De tempos em tempos, manifestava *meltdowns* e "gritos selvagens" (p. 90).

Em alguns contextos, "o modo profundo com que ela experienciava o mundo era como uma força destrutiva" (p. 47), principalmente em situações sociais nas quais ela se tornava "ou distante ou angustiada, chorando incontrolavelmente" (p. 47). Ela ficava extremamente incomodada com a mudança de qualquer detalhe na sua casa e se a mãe não descobrisse e retornasse a antiga ordem, ela começava a chorar. Quando algo a perturbava, como uma criança que se aproximasse, buscava se isolar e ficava fixando um detalhe, como uma marca no carpete. Se a levavam ao *playground*, ela se fixava nos parafusos dos brinquedos e nunca brincava com outras crianças.

A família morava em uma casa muito tranquila, com um jardim silencioso, isolada das confusões urbanas, e naquele ambiente tranquilo, Iris parecia relaxada e feliz, principalmente quando estava imersa na natureza. Mas quando viajaram, ela ficou retraída, olhando para o espaço, seu olhar parecia distante, não respondia quando falavam com ela, e ficou assistindo incessantemente aos mesmos desenhos animados, além de precisar obrigatoriamente segurar um lápis na mão.

¹ Reference à *daddy*, papai em inglês

Em um primeiro momento, resolveram procurar por uma avaliação auditiva que não constatou qualquer perturbação, mas as inquietações familiares só aumentavam. Ao invés de se desenvolver, ela parecia estar perdendo as habilidades que já haviam se mostrado. Antes ela fixava o olhar na mãe quando ela a chamava e tirava fotos, e se divertia quando seu pai fazia cócegas, mas isso estava desaparecendo. Caso Arabella a pressionasse a realizar qualquer atividade, ela a empurrava e começava a gritar. Quando estava cansada ou precisava relaxar, ela se deixava abraçar pela mãe, mas o pai era recusado e Arabella tinha a impressão que Iris preferia os livros a eles, e seus contatos corporais se restringiam ao mínimo possível.

Quando Arabella começa a pesquisar, na internet, a respeito dos padrões de comportamento de Iris, identifica que a filha manifesta os sintomas típicos do quadro de autismo, tal qual descrito em um fórum de discussão de pais. Enquanto enfrentam burocracias do sistema para obter um diagnóstico, compram vários livros sobre o autismo, ficam assistindo a filmes com a temática e vão a reuniões com pais de autistas. Enquanto divaga sobre os possíveis efeitos do diagnóstico, relata por um lado, sua ânsia por respostas e, por outro, enfatiza que não quer deixar de acreditar nos potenciais da filha e quer assegurar que ela tenha todas as possibilidades para realizar seus sonhos.

Intervenções ancoradas nos interesses especiais

Após ler a respeito de várias abordagens do autismo, decide realizar algumas atividades se ancorando na terapia pelo brincar, optando por se inspirar nos métodos *Floortime* e *Son-rise*. Após estudar alguns aspectos da proposta do programa *Son-Rise*, ela tece a hipótese que a filha realizava suas repetições e precisava de mesmice para reorganizar os estímulos de um modo mais adequado às suas alterações do sistema sensorial-perceptual, de modo que essas atividades deveriam ser consideradas como algo benéfico para Iris e não algo a ser modificado ou alterado.

Arabella decide que seu primeiro objetivo é poder se inserir nas atividades de filha, buscando ser aceita ao seu lado, ao invés de deixá-la ficar isolada o tempo todo. E o segundo objetivo, depois de estar inserida, é conseguir chamar sua atenção e se ancorar no seu interesse para compartilharem algumas atividades. Decide, então, realizar uma imersão na maneira de Iris se relacionar com o mundo para buscar compreendê-la. Ao observá-la, buscava identificar qualquer brecha onde pudesse se in-

rir. Quando via a filha brincando no chão, começava a imitá-la fazendo o mesmo movimento ao seu lado, sempre de modo silencioso e sem olhar. Após algumas tentativas de expulsar a mãe, Iris começa a rir ao se ver sendo copiada. Quando a filha colocava uma textura contra a pele, ela fazia o mesmo. Quando folheava um livro, idem.

Após esse trabalho diário de observação, Arabella começa a aprender todos os indícios do que interessava à filha e decide estimular todos esses interesses, comprando brinquedos, livros e vídeos com todas as temáticas que a motivavam. Esses objetos de interesse eram "preciosas chaves para dentro do seu mundo" (p. 81), permitindo-lhe se tornar sua "tradutora" (p. 88). Iris começa a demonstrar cada vez mais prazer ao realizar atividades ancoradas nos seus interesses especiais. Seu contato olho no olho melhora, embora ela não expandisse essa zona de prazer para outras relações que não com a mãe. No entanto, Arabella percebe que, em um primeiro momento, Iris só poderia interagir intensamente com uma única pessoa, para evitar um *melt-down* (p. 88).

Seus pais transformaram sua casa em um *playground* para a filha, repleto de brincadeiras, sempre se ancorando nas suas temáticas prediletas. Ela pintava as paredes com giz de cera, lápis e tinta e depois eles repintavam as paredes, até que conseguiram deslocar a pintura para um papel esticado sobre uma mesa. Mãe e filha começam a desenhar juntas sobre o papel, cada uma acrescentando detalhes e, cada vez mais, ela aceitava bem a presença da mãe na realização de pinturas. No entanto, qualquer intrusão externa como um barulho, desencadeava uma intensa perturbação e interrupção da atividade. Arabella se ancorou no prazer de Iris com a pintura e os desenhos, enfocando o desenhar como uma forma de comunicação, mas era preciso que ela desenhasse algo que a interessasse, como animais, para conseguir chamar sua atenção e conseguir permissão para um compartilhamento. Uma vez que notam o estado de tranquilidade e curiosidade quando estava na natureza, criam um espaço especial no jardim onde Arabella e Iris podem realizar as atividades conjuntas.

Quando finalmente conseguem realizar a avaliação em um centro de desenvolvimento infantil em uma cidade próxima, após três dias de testagens e sessões é dado o diagnóstico de autismo. O médico relata que se trata de uma condição que perdurará toda a vida, que não se sabe bem quais são as causas e que não há uma cura conhecida, afirmando que havia inúmeras terapias disponíveis que ela podia tentar, mas considerava

que poucas efetivamente funcionavam. Arabella enfatiza quanto se sentiu "afogada por informação" (p. 90) a despeito da sua ânsia por respostas. Sente que as palavras do especialista pareciam desmerecer tudo que havia "trabalhado tão arduamente" (p. 91) com Iris, toda a abertura psíquica que ela havia mostrado quando se ancorara nos seus interesses especiais. Realça que "realmente acreditava que nós estávamos obtendo progressos e que nossos métodos estavam funcionando" (p. 91) até que o médico desenha uma linha para representar o espectro autista e aponta para o extremo de baixo funcionamento para demonstrar onde avalia que Iris se situa. Arabella afirma que o que estava buscando não era o diagnóstico, que ela já havia previsto, mas:

O que eu precisava era esperança, não que me dissesse que ela talvez nunca falasse. Eu precisava que ele visse em Iris a luz que eu via quando eu interagia com ela em casa, quando eu estava desenhando ou vendo o jeito que ela reagia à natureza, sua incrível concentração e seu interesse em livros. Aquelas eram as suas forças, e, no entanto, eta como se elas não valessem nada. (p. 91).

Voltam para casa em um denso silêncio, e Arabella precisou de um tempo de elaboração para conseguir retomar seu enfoque nos pontos fortes da filha e acreditar que "nós podíamos realmente fazer a diferença e ajudar Iris" (p. 94). P.J., que era um incansável otimista, parecia ter perdido toda a esperança e sua face, sempre alegre, havia se tornado temporariamente fechada e fria.

Após o diagnóstico, a família espera receber um programa de intervenção precoce, mas o que lhes é oferecido é uma pasta de informações sobre autismo e contatos de grupos de apoio e suporte. Quando procuram esses grupos, descobrem informações desatualizadas e grupos que, por falta de fundos financeiros, haviam encerrado as atividades. O melhor que conseguem é ficar em uma lista de espera para uma terapia da fala.

Apesar da insegurança Arabella resolve persistir e continua a incentivar todas as atividades pelas quais Iris se interessava, sempre buscando se inserir nelas. De um modo geral, estavam compartilhando momentos prazerosos ao realizar juntas essas atividades, mas quando era interrompida, Iris ficava à beira de um *breakdown*. Levá-la para relaxar no jardim geralmente lhe permitia recuperar a calma, mas quando estava chovendo e não era possível, sua tensão escalava facilmente até uma crise. Nessas situações, bastava o barulho cotidiano do jornal sendo amassado ou algo

sendo desempacotado para que fosse desencadeado um ataque de nervosismo incontrolável no qual se jogava no chão e se autoagredia batendo na própria barriga, se mordendo ou mordendo seus brinquedos. Arabella salienta que Iris não parecia estar buscando atenção ou chorando para ser ajudada, mas simplesmente precisava colocar para fora uma energia que ficara tão excessiva que não podia mais ser tolerada. Quando uma crise era desencadeada, podia durar de horas até dias, nos quais um *meltown* se seguia a outro. Além da dificuldade de lidar com o sofrimento que Iris parecia vivenciar, Arabella relata quão exaustivo, triste e perturbador era para ela esse processo, como se “estivesse sendo torturada” (p. 103) ao ver tamanha angústia sem poder ajudar a filha.

Por um lado, Arabella procurou buscar em cada comportamento de Iris “uma oportunidade para nós interagirmos” (p. 102), por outro, buscou detectar todos os indícios do que poderia desencadear um *meltown* para tentar preveni-los. Seu foco era considerar que esses comportamentos não eram ilógicos, mas podiam ser explicados se fosse possível compreendê-la ao se colocar no seu lugar, ao ver o mundo na sua perspectiva. Nota também indícios de quando uma atividade que estava sendo repetida deixava de ser fonte de prazer e seu corpo ficava tenso, seus movimentos se repetiam de modo quase automatizado e suas mãos começavam a balançar. Decide que “iria aprender com Iris o que a acalmava, o que a excitava, o que a intrigava, e criar espaços que facilitavam e encorajavam a aprendizagem e comunicação, assim como ajudá-la com suas necessidades sensoriais” (p. 106).

A casa se tornou repleta de tudo o que interessava Iris: o sofá tinha virado uma rampa pela qual Iris escorregava na piscina de bolinhas. Quando faziam essa brincadeira, ela era capaz de esperar o comando da mãe, que dizia “vá”, antes de poder se jogar na piscina. Ela começou a apontar com gestos o que queria fazer e também podia emitir alguns sons para comunicar com qual objeto queria brincar.

Aos dois anos e meio de idade, após tanto tempo recusando dar um abraço ou compartilhar com P.J. os prazeres cotidianos, Iris deixou de atribuir ao pai um “papel mais funcional” (p. 114) e ele pôde se divertir com a filha, brincar com ela, enfim ser “o pai que ele queria ser: engraçado, amável/amante e aventureiro” (p. 114). Espontaneamente Iris pedia para ir para o seu colo e gostava de ser aconchegada, e eles também começaram a ter um prazer compartilhado enquanto ele tocava suas músicas

prediletas. Também começa a dar beijinhos nos avós maternos e fica mais relaxada nos encontros familiares, embora ainda se isolasse subindo até o andar de cima da casa dos avós. Embora não falasse, tornou-se capaz de se comunicar pelos gestos e guiava todos os familiares para mostrar o que queria.

Decidem adquirir um filhote de gato da raça *Maine Coon* e o vínculo² com Iris foi imediato. Thula era uma gatinha divertida, ativa e extremamente afetiva, e parecia interessada em tudo, absolutamente tudo o que Iris fazia. Às vezes, Iris puxava seu rabo, mas ela nem se incomodava e continuava a fazer a mesma coisa que antes. Quando Iris desenhava, Thula ficava ao seu lado, olhando atentamente enquanto ela mexia os pincéis, sendo que eventualmente pegava um pincel que brincava de jogar de um lado para o outro.

Se antes Iris demorava um tempão para acordar, com a chegada de Thula, ela passou a acordar todo dia motivada, sorrindo diante da possibilidade de mais um dia de diversões com a amiga felina. Para educar sua gata levada, Iris começou a falar muito mais. Quando pegava a gata aprontando com seu *iPad*, dizia “Senta, gata” (p. 222). Thula trazia brinquedos para Iris jogar e ela ir pegar, o que permitia a exploração de vários objetos diferentes. Enquanto Iris lia ou manuseava o *iPad*, acaricia Thula com uma das mãos. Quando Iris acordava à noite, Thula pegava um brinquedo e o levava na boca até Iris, que começa a brincar com ele na mão enquanto Thula ficava se esfregando e ronronado até a amiga voltar a dormir. Thula nunca parecia perturbada nas crises de Iris e, geralmente, ficava tranquilamente ao seu lado.

Thula adorava imitar os movimentos de Iris. Observava-os e tentava repeti-los, quando estava brincando, em um vínculo que se tornava cada dia mais forte e “encantador” (p. 224). E quanto mais se tornava intensa essa relação, mais Iris se mostrava afetiva com ambos os pais, abraçando-os com cada vez mais intensidade e frequência. Também começa a falar na frente dos avós maternos e pegá-los pela mão durante as atividades.

Arabella decide aproveitar o potencial terapêutico de Thula colocando nela um colete tipo coleira e ela se torna a companheira de Iris em quase todas as atividades externas: passeios de barco, viagens no carro e passeios de bicicleta! Depois de um passeio de bicicleta, usualmente

² “Ever since we came home with Thula, this precious magical kitten has cast a spell over Iris; They sit beside each other as Iris paints, and new doorways to communication have opened, doors we have previously feared might be locked for ever” (Carter-Johnson, 2016, contracapa).

Iris saía correndo para remover sua blusa, sempre demonstrando intensa irritação com essas roupas mas, na companhia de Thula, ela nem parece mais se incomodar e fica horas com a blusa. A hipótese da mãe é a de que por se sentir segura na relação com Thula, ela pode se tornar mais flexível e viver a vida mais livremente.

Iris fica tão mais aberta a novas experiências e recupera a tranquilidade tão mais rápido na presença de Thula que Arabella resolve tentar recorrer à ajuda felina para dar banho na filha. Thula entra na banheira (que estava com pouquinha água) e se senta ao lado de Iris, que imediatamente diz: "Oi, gato" (p. 240) sorrindo. Arabella começa a lavar primeiro Thula e Iris gargalha com as bolhas que se formam sobre o pelo da gata e, então, não manifesta qualquer dificuldade em ter os cabelos lavados. Cortar os cabelos de Iris sempre havia sido uma tarefa difícil, mas quando está brincando com Thula, Arabella pode cortar seu cabelo sem problema. Iris fica tão interessada com as patinhas da gata tentando pegar as tesouras que nem parece notar que seu cabelo já foi cortado.

A invenção de grupos comunitários horizontais com foco no autismo

Após receber o e-mail de uma das seguidoras da história de Iris no Facebook, sugerindo que eles utilizem uma plataforma *Gemiini* que tem vídeos com objetivos de desenvolvimento da fala, eles começam também a utilizar esse material. Após descobrir esse programa pela internet, por meio dessa seguidora, que era da África do Sul, Arabella decide utilizar as mídias sociais para estabelecer um espaço onde se fazem questões a respeito do autismo para estimular uma troca de respostas por todo o mundo, programa frequentado principalmente por pais de autistas e autistas.

Também, decidem criar um clube para crianças autistas e seus pais: o *Little Explorers Activity Club*, que funcionava inicialmente com quatro crianças e famílias, uma vez por mês, aos sábados, mas logo se tornou uma atividade de todos os sábados, sendo posteriormente expandido para incluir algumas crianças não autistas e suas famílias.

Nos primeiros encontros, Iris não brincava com as outras crianças e preferia se isolar no seu quarto, mas em seis semanas, ela já ficava feliz com a chegada dos colegas e começa a estabelecer vínculos com todas as crianças, embora nunca falasse com eles e só brincasse ao lado e não junto. Após as primeiras reuniões percebem que se fosse realizada outra atividade no domingo, Iris se retraía na segunda-feira e parecia sem vida.

Então decidem que após um dia de clube, ela precisava descansar no dia seguinte, e passam a levá-la para uma calma volta no carro junto com Thula para relaxar, após cada encontro do clube ou evento social. Progressivamente, Iris se acostuma a estar no meio de grupos de pessoas e interagir com aquelas que ainda não conhecia. O livro conclui com Arabella enfatizando desafios enfrentados no cotidiano e a importância do respeito ao tempo da filha. No decorrer do livro, ela traça um interessante paralelo entre sua paixão pela fotografia e a busca do momento de intervir ou não, de onde e como fazê-lo de modo a que surja um espaço de abertura e invenções:

Tempo é tudo na vida, isso é algo que sou lembrada toda vez que pego minha câmera: capturar o momento certo pode fazer a diferença entre o sucesso e o fracasso. Viver com autismo pode ser um jogo de timing também (...) você nunca sabe em que tempo tudo pode mudar (p. 212).

a autobiografia de Ron Suskind

O livro autobiográfico do norte-americano Ron (Suskind, 2014) abrange quase 20 anos da história da família Suskind, descrevendo desde o aparecimento da sintomatologia autística do filho caçula Owen, até seus primeiros anos de vida universitária. Aos dois anos de idade, Owen parecia perturbado o tempo todo, chorando, correndo por todos os cantos, olhando para o nada. Às vezes, ficava estancado olhando sua mãe Cornelia e ela tinha a impressão que ele queria lhe contar o que o fazia sofrer, mas não conseguia falar. Ela o pegava no colo, tentando em vão consolá-lo. Em pouco tempo, aquele garotinho alegre, capaz de expressar quanto amava os outros e contar histórias, passou a falar, no máximo, algumas palavras isoladas. Um mês após a mudança, a única palavra que Owen falava era “suco” (*juice*), além de algumas verbalizações *nonsense*.

A perda de voz de Ariel

Em um sábado chuvoso e frio, toda a família está deitada assistindo *A Pequena Sereia*. Há semanas, Owen vinha murmurando incessantemente “*juicervose, juicervose*” (p. 23) e aquele dia não era diferente. Cornelia pega um copo de suco (*juice*) e lhe oferece, mas ele recusa e continua suas repetições.

Quando começa a cena na qual a feiticeira dos mares, Úrsula, está realizando o feitiço pelo qual, para se tornar humana e poder encontrar seu príncipe, Ariel deixará de ser uma sereia em troca da sua voz, que será perdida por toda a eternidade, Owen deliberadamente pega o controle remoto e repete a cena na qual Úrsula grita para Ariel:

Vai em frente - tome uma decisão!
Eu sou uma mulher muito ocupada
E não tenho o dia inteiro
Não vai custar muito
Só a sua voz! [Just your voice].

Owen para novamente a cena, retrocede e reprisa a mesma cena. Mais uma vez. Mais uma vez. Na quarta vez, Cornelia, surpresa, afirma que não é suco que o filho está dizendo: "It's not juice ... It's not juice. It's just... just your voice" (p. 24), é somente sua voz! Emocionado, Ron cárrega o filho nos braços e fala emocionado "Just your voice! É isso que você está dizendo!", e pela primeira vez, em um ano, Owen o olha diretamente nos olhos.

A seguir, Owen repete "Juicervose! Juicervose! Juicervose!" e Walt afirma que o irmão voltou a falar. Toda a família fica festejando, levantam-se sobre a cama e começam a cantar repetidamente a expressão oweniana. Cornelia começa a chorar, emocionada com tanta felicidade por sentir ter reencontrado o filho.

Ao contrário de uma mera fala automatizada, os pais ficam intrigados com o fato de "just your voice" retratar algo muito próximo às vivências de Owen perdendo a própria voz. Três meses após essa cena inaugural, por meio da qual têm a esperança de que Owen estaria presente por trás do encapsulamento, eles realizam uma primeira viagem à *Walt Disney World*. Durante toda a viagem, as estereotipias de Owen se tornam muito mais escassas, ele parece sempre relaxado e mais disponível para se relacionar com os outros. Em um passeio no *Magic Kingdom*, eles escutam o personagem Merlin dizendo para tentarem retirar a espada, e depois do irmão, ele brinca de levantar a espada do rei Arthur. Apesar de não saber o que Owen sentia ou pensava, Ron se encanta com a possibilidade de Owen poder se relacionar com o mundo Disneylândia.

A beleza escondida por trás dos muros

Quando assistia *A Bela e a Fera*, Owen começa a falar incessantemente "*bootylyzwitten*" (p. 37). Um dia, quando está no carro, fica repetindo essa misteriosa expressão até que Cornelia decifra que ele estava dizendo o título do filme: "*A beleza está dentro [beauty lies within]*" (p. 37). Apesar da afirmação categórica dos especialistas de que Owen não compreendia nada do que repetia, eles começam a se questionar por quê

dentre todas as frases do filme, repetia justamente aquela. Era uma frase que poderia se abrir na aposta de que havia uma rica vida psíquica, uma beleza por trás do encapsulamento, e esse era o tema do filme: poder ir além das aparências e apostar na beleza de uma vida interior por trás de uma fachada horrorosa.

Além do dia intenso na escola, Owen recebe inúmeras intervenções de médicos e terapeutas. Quando chega em casa, após as aulas e os tratamentos, seus pais notam que ele fica recitando passagens de diálogos dos filmes. Ele se expressa como se fossem pequenas explosões rápidas da voz que são emitidas em 10-20 segundos para, então, retornar ao silêncio. As expressões monológicas em voz alta, desses trechos de filmes, começam a ocorrer nas salas de aula, sendo orientada a retirada dos seus filmes, uma vez que a equipe de especialistas considera que eles estão desencadeando comportamentos sem sentido, orientação que os pais não adotam por apostarem que "a beleza está dentro" precisando ser encontrada e encontrar um olhar do outro que a veja e lhe permita se expressar.

A personificação nos personagens Disney

A paixão de Owen pelos vídeos se desdobra no interesse pelos livros com os personagens Disney; ele fica horas folheando as páginas, olhando as imagens. Um dia, enquanto folheia um desses livros, Ron intervém realizando uma leve forçada: ele brinca de entrar na coberta e fazer a voz de Iago, segurando uma marionete desse papagaio, personagem coadjuvante em *Aladim*, que era um dos personagens prediletos de Owen. Ron personifica Iago, tentando imaginar o que o papagaio diria em cada situação, expressando-se no tom de voz e na maneira como ele o imaginaria: "Então Owen, como você anda?" (p. 54), ao que Owen responde, expressando-se com a voz¹ bem próxima daquela que usou até os dois anos quando surgiram os primeiros sintomas: "Eu não estou feliz. Eu não tenho amigos. Eu não consigo entender o que as pessoas dizem" (p. 54). Owen interage com Ron personificado em Iago como se estivesse encontrando um velho amigo de quem sentia saudades.

Uma Disneyterapia familiar

Motivados pela abertura produzida em Owen pelo intermédio da

¹ Após o uso da sua voz nesta dramatização, durante muito tempo Owen somente conseguia se expressar com a voz, a tonalidade dos personagens. Ron tece a hipótese que o efeito surpresa, nessa primeira vez, foi o que viabilizou que ele falasse com a própria voz.

personificação nos personagens de Aladim, seus pais decidem aproveitar o potencial terapêutico da sua relação com os desenhos animados. Anteriormente, Owen escolhia os vídeos a que queria assistir, mas após o diálogo estabelecido através dos personagens Disney, realizam algumas experimentações. Na semana seguinte ao episódio Iago/Jafar, optam por escolher o filme daquela sessão de cinema: *The Jungle Book* sobre o menininho Mogli criado nas selvas, protegido pela pantera Bagheera e educado pelo urso Baloo até ser entregue de volta à civilização. Durante a sessão familiar de cinema, Ron para o filme na cena na qual será tocada a música tema *Bare necessities*, diminui o volume e, então, toda a família começa a dramatizar a cena, “entrando” nos personagens, cantando as músicas, fazendo os movimentos dos personagens. Ron personifica Baloo e quando atua a cena, interagindo com Owen personificando Mogli, Owen incorpora o personagem e começa a falar as diárias. Cornelia também entra na cena como Bagheera e Walt como o orangotango King Louie e todos continuam a dramatização. Ao contrário do mutismo e das explosões de sons arrítmicos, incorporado na voz do menino selvagem Mogli, Owen pôde atribuir marcas ritmadas à sua enunciação e utilizar as entonações para expressar as emoções do personagem. A fluidez da sua fala, a inflexão, a expressão corporal, são tão bem incorporadas por Owen, que Ron ressalta que é como se seu autismo desaparecesse e ele se tornasse o personagem personificado. Se por um lado, ele existia somente enquanto o personagem, falando as “falas” e atuando as cenas *prêt-à-porter* do filme, por outro, o prazer que ele expressava nas dramatizações lhe permitia estabelecer uma nova relação com a linguagem, sendo afetado pelos personagens por ele incorporados.

O potencial terapêutico dos desenhos animados

Se, em um primeiro momento, os pais procuravam ativamente por qualquer filme ou cena que pudesse interessar Owen e tentavam detectar pequenos indícios para realizarem uma imersão naquela cena/personagem e estimular o enlace, após seis meses de dramatizações, qualquer e toda cena funcionava para a interação, tamanha era a avidez de Owen e sua abertura psíquica para realizar uma imersão nos quinze filmes de Disney que compunham o cinema familiar. Owen havia memorizado todos os filmes e quase todas as cenas eram dramatizáveis e dramatizadas nos *role play* familiares que se estenderam para diversos cenários, inclu-

sive o carro da família. Se por um lado, qualquer tempo/espaço podia acolher uma dramatização, Ron frisava que era importante ter o clima lúdico e efetivamente entrar no personagem, uma vez que o conteúdo da fala tinha inexoravelmente que ser acompanhada do tom correspondente. Sendo atendidas essas pré-condições – o clima lúdico, o tom e a cadência apropriados – Owen se mostrava quase invariavelmente disponível e ávido para uma sessão de *role-play* de Disney.

Ron afirma com pertinência que os personagens faziam parte da vida íntima de Owen e exerciam o papel de amigos e companheiros íntimos “moldando sua personalidade” (p. 74). Para entrar em uma dança harmoniosa nos psicodramas atuados pela sua voz íntima, era necessário adentrar esse mundo, conhecendo os personagens, suas características, traços de personalidade, tom de voz, gestuais etc. Desse modo, podia-se aproveitar do potencial terapêutico dos personagens dos desenhos animados como seus “aliados” (p. 253) no estabelecimento de pontes cada vez mais sólidas e extensivas entre o mundo autístico de Owen e o mundo compartilhado.

Atualidades

Owen atualmente mora sozinho, trabalha em um cinema, além de se dedicar à divulgação do autismo. Nas entrevistas realizadas para divulgação do vídeo *Life, animated*² baseado no livro autobiográfico, ele conta que atualmente busca uma namorada que compartilhe seus interesses especiais pelos vídeos da Disney, o gosto por colecionar³ objetos relacionados a essa temática e gosto de ir aos parques da Disney. Em uma dessas entrevistas, acerca da apresentação do filme no Festival Sundance, Ron enfatiza a importância da equipe de filmagem ter acompanhado o dia a dia de Owen, em que um cinegrafista ficou presente todo o tempo, durante os dias de filmagens. Ele afirma a importância de se estar presente desse modo, pois a “sabedoria” de Owen aparece de modo inesperado, geralmente em momentos de tensão. É interessante notar como Ron intervém no próprio desenrolar da entrevista, quando Owen está respon-

2 A história de Owen é a base para o vídeo, dirigido por Roger Ross Williams, a partir do qual surgiram várias outras entrevistas e apresentações públicas. Na internet, nos vídeos disponíveis em: <https://www.youtube.com/watch?v=Daqm_wN7TeI> e <<https://www.youtube.com/watch?v=lV-Wi5WtITs>>, Ron e Owen são entrevistados acerca da apresentação dos vídeos no Festival Sundance.

3 Vídeo realizado a esse respeito, disponível no canal Owen's Disney club no YouTube: <<https://www.youtube.com/watch?v=5jeK44pBnbs>>.

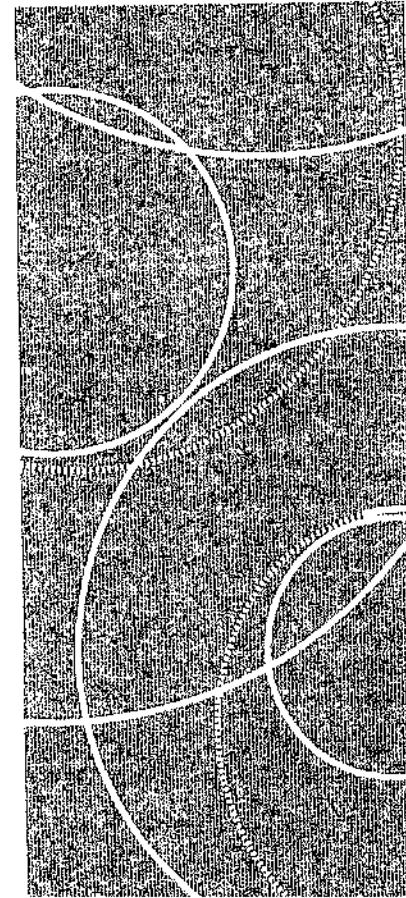
dendo a perguntas sobre os desafios na sua vida e comenta como para o filho é importante recorrer aos filmes para enfrentar os obstáculos (o que podemos incluir a própria entrevista), sugerindo que o filho relate o trecho de Phil no qual diz “se você continuar tentando e acreditando em você mesmo, não há nada que você não possa fazer”.

Ron⁴ enfatiza que o livro e o vídeo retratam como Owen mudou todos eles, contando que ele se tornou mais interessado pelas pessoas excluídas – “left behind people” – poderem encontrar sua voz, terem alguém que as ajude a encontrarem sua voz. Ron enfatiza que os filmes Disney não eram previamente uma paixão da família Suskind, mas decidiram se ancorar na paixão de Owen⁵, reforçando a importância de se alicerçar no que anima cada autista, dos seus interesses especiais, para descobrir seu potencial encoberto e que o torna único e especial.

⁴ Ron tem dado várias palestras acerca do livro, disponíveis na internet, por exemplo: <https://www.youtube.com/watch?v=WQ9_Uep4l3U> e <<https://www.youtube.com/watch?v=HxzFC-74jdM>>, sendo marcante seu trabalho psíquico de retratar seu percurso biográfico desde a carta que recebe do pai, quando se preparava para morrer e que recomenda que os filhos façam da sua vida algo que valha a pena, afirmando que seu pai enfatiza que seus filhos não deviam nada a ele, “vocês não me devem nada”, e podiam escolher o caminho que quisessem, na vida, descrevendo a importância de se sentirem livres para poder escolher seu próprio percurso na vida, baseado no que despertava sua paixão.

⁵ “The magic formula: find hooks in animated movies to enliven, illuminate, and engage. (...) Once you sit in his head, and look out through his lens, it's a matching game. With a goal of education or therapy, or simply finding ways for him to communicate, look for where the many Disney hooks rest in him – the sweet spots where he's taken the narratives deep into his psyche – and use them to pull him out” (Suskind, 2014, p. 162).

parte 2
autobiografias
de autistas



a autobiografia de Birger Sellin

A primeira autobiografia do alemão Birger Sellin (1995), publicada originalmente em 1993, é uma compilação de diversos de seus textos pelo jornalista Michael Klonovsky. Em 1992, Michael recebeu a ligação de um amigo advogado que achou que ele poderia se interessar pela história do filho de um amigo:

Um colega meu tem um filho de 19 anos que é autista; ele não falou uma única palavra a partir dos dois anos. Ele foi considerado retardado mental, um caso sem esperança – até que inesperadamente começou a escrever. Agora este jovem homem – seu nome é Birger Sellin – senta no seu computador e escreve coisas incríveis toda noite (Klonovsky, 1995, p. 1).

Michael nunca havia ouvido falar nesta palavra: autista? Ele pesquisa algumas reportagens jornalísticas, conversa com duas psicólogas e sua curiosidade aumenta ainda mais. O que leva alguém a se tornar prisioneiro da própria mente? Quanto mais lia sobre autismo, mais parecia um enigma que precisava ser decifrado.

Os pais de Birger, Annemarie Sellin e Dankward Sellin, queriam que Michael conhecesse Birger imediatamente, mas ele pede para ler primeiro seus escritos. Ao receber pelo correio as cartas e textos, fica extremamente impressionado. Ao contrário dos escritos de alguém isolado que não teria interesse em participar do resto do mundo, como havia imaginado encontrar a partir dos seus estudos, ele vê “o choro/pedido por ajuda” (p. 3) de alguém em extremo sofrimento que se sentia vivendo em um mundo que não o compreendia. Após ler e reler as 200 páginas que recebera, tem a impressão de ler as palavras de um jovem homem “profundamente

triste, repleto de triste solidão" (p. 3), que faziam-no lembrar os escritos de Artaud, Nietzsche e Holderlin.

Após ser extremamente tocado pela densidade da escrita de Birger, Michael combina de ir até a casa da família Sellin, perto de Berlim. Michael estava na sala quando Birger voltou da escola. Após ver Michael, Birger anda em torno da mesa onde Michael estava e senta no sofá. Seu olhar agitado, vacilante, inquieto, flutuante tão logo deixa de olhar Michael já estava circulando por toda a sala. Aparentemente totalmente alheio à presença dos outros, começou a balancear o corpo de maneira repetitiva e monótona, com o olhar fixando nada. Depois de alguns movimentos, ele senta no chão, fazendo alguns barulhos com a respiração que se deslocam para um murmúrio, um gemido que parece uma mistura de dor e prazer, enquanto fica mexendo em miçangas de vidro e bolinhas de gude.

Michael fica em choque, não sabia o que pensar. Seria possível que alguém com uma aparência que inspira mais piedade que admiração pudesse ser o autor daqueles escritos? Como alguém com aqueles comportamentos poderia escrever textos tão lúcidos? Não somente eram textos de alguém inteligente, mas eram escritos dotados de excelente qualidade literária.

Impactado pela discrepância entre a lucidez e a complexidade dos escritos e os comportamentos e aparência de Birger, Michael precisa se esforçar para retomar o que aprendera a partir das leituras: "ele não tem controle sobre si mesmo, ele não pode falar, mas pode ler e escrever, ele comprehende tudo o que eu digo e registra tudo o que faço" (p. 4). Michael decidiu persistir e faz o convite para editar um livro, reiterando a admiração por seus textos. Inicialmente, não há nenhuma reação; então, Birger fica cada vez mais agitado e começa a bater na própria face, berando cada vez mais alto e mordendo as próprias mãos. Inesperadamente, Birger sai da sala e só é possível escutar seus gritos ecoando por toda casa.

Após inúmeros encontros com Birger, além de entrevistas com familiares e pessoas do seu cotidiano, Michael permanece impressionado pelo mistério da disparidade entre os escritos de Birger e seus comportamentos e aparência. Sua compreensão de Birger e do autismo se complexificou cada vez mais: alguém extremamente inteligente, rodeado por estereotipias, cujas crises eram capazes de distorcer toda sua expressão facial, como se estivesse sob influência de uma "tempestade" bem profun-

da dentro de si (p. 6).

A decisão de publicar o livro se alicerça na vontade de Birger tornar públicos seus textos, sendo que ele faz questão de participar de todo processo de edição. Todos os escritos de Birger – cartas, poemas, reflexões escritas geralmente sob forma de um diário escrito para si mesmo ou sob a forma de comunicações para seus pais – foram analisados. Por decisão de Birger, alguns erros foram corrigidos para a publicação, mas Michael enfatiza que, de um modo geral, sua escrita era muito coerente e bem redigida. Pelo fato de escrever teclando com um único dedo, ele nunca conseguia colocar maiúsculas. Optamos, no presente livro, por manter seus textos sem letra maiúscula e sem pontuação para separar frases ou terminar sentenças, tal qual no original. No entanto, por uma questão de clareza, dado o fato que diversas palavras na língua portuguesa recebem acento gráfico, optamos por incluir esses acentos, que não existem no texto original. Michael enfatiza que os poucos erros ortográficos ou gramaticais que Birger realizava não eram por falta de conhecimento da língua alemã, mas pelo estado de ansiedade no qual se encontrava durante a escrita. A única exceção que não foi corrigida é a sua produção durante uma crise de algumas semanas durante o fim de 1990, na qual sua escrita se deteriorou significativamente, sendo que a opção de Michael de manter o texto original é para monstrar os efeitos dessa perturbação na escrita.

Embora já houvessem vários livros autobiográficos escritos por autistas sendo divulgados, Michael enfatiza que a publicação de Birger era paradigmática, pois era a primeira vez que um autista que não havia se curado das sintomatologias clássicas tornava pública sua vida psíquica. Na época da publicação, ele afirma que Birger era considerado um dos casos mais graves de autismo em toda a Alemanha.

Das primeiras manifestações autísticas até o diagnóstico e o tratamento

Birger nasceu em Berlim em 1973. Primogênito de uma professora de educação religiosa e de um estudante de Direito, era um bebê alegre, sociável. Seu desenvolvimento foi normal até alguns meses antes dos dois anos de idade. Naquela época, dois incidentes marcantes ocorreram: seus pais o pegam na creche e ele passa dois dias berrando "*bloody murder*" (p. 8) e ficando inconsolável. Após esse evento, os pais o retiram dessa creche. A seguir, ele fica doente, vomitando e com uma infecção do ouvido, e quando se recupera, ele está diferente, berrando, tem pavor de

outras crianças, seu vocabulário se reduziu e a linguagem se deteriorou a tal ponto que ele só conseguia falar algumas poucas palavras isoladas, até parar completamente de falar e entrar em um quadro de mutismo autístico. Annemarie e Dankward ficaram desesperados: Birger parecia cada vez mais distante, evitava toda forma de contato visual com eles, não respondia mais quando era chamado e parecia estar se isolando em um mundo à parte.

Apesar da preocupação dos pais com os sinais de retraimento autístico, o primeiro médico consultado considera que se trata de uma pausa normal do desenvolvimento e que não havia razão para tanta inquietação. No entanto, a preocupação de Annemarie e Dankward só aumentava: dia após dia, viam se esvair aquele bebê alegre que os encantara por quase dois anos. Eles decidem procurar outros médicos e em menos de um ano realizam uma avaliação em um hospital psiquiátrico infantil, no fim de 1975. O protocolo era deixar os pacientes internados durante seis semanas para avaliação, ao que os pais assentem, mas as seis semanas viram seis meses, o que posteriormente Dankward julgou ter sido "um grande erro" (p. 8). Em todas as visitas, Birger parecia feliz de revê-los, mas predominava um estado de apatia, sendo que durante todo o tempo internado não houve significativos progressos. Na alta hospitalar, é dada a hipótese de um retardamento decorrente de um quadro orgânico. Na volta para casa, Birger fica agitado, balanceando-se o tempo todo, aparentemente incapaz de reagir a qualquer coisa do ambiente e incapaz de se comunicar. Ele frequenta uma creche especial, mas assim como na sua casa, ele passava a maior parte do tempo imerso em uma atividade de folhear incessante e repetidamente as folhas dos livros. Birger sempre estava com ao menos um dos livros da biblioteca de seus pais e mesmo quando destruía algum, seus pais o deixavam continuar envolto de livros.

Quando Birger tem quatro anos e meio, seus pais o levam para uma avaliação no hospital da *Free University of Berlin*, onde é diagnosticado com "autismo infantil" (p. 10), um quadro psicopatológico praticamente desconhecido na Alemanha, naquela época. Naquele ano, foi fundada a *German Society for Autistic Children* e Birger começa a frequentar durante seis horas diárias um programa de desenvolvimento precoce. Nos anos em que frequentou esse programa, adquiriu autonomia, aprendeu a comer, a se vestir, a se lavar, a praticar os cuidados básicos de higiene. Seu desenvolvimento permanecia severamente atrasado e ele não conseguia

falar, mas seus pais puderam retomar algumas atividades como levar o filho para fazer compras. Paralelamente, a inserção na associação foi de importante auxílio para os pais, pois tinham um *staff* de pessoas que eram especialistas no autismo, dentre as quais uma psicóloga, que amparou a família Birger. Nessa época, mobilizada pelo quadro do filho, Annemarie decide estudar psicologia e de 1997 a 1982 faz sua formação na mesma universidade na qual o filho foi diagnosticado autista.

Durante o período no qual freqüenta o programa, Birger diminui significativamente o interesse pelos livros, dedicando-se incessantemente à atividade repetitiva de deixar escorregar por suas mãos miçangas e bolinhas de gude. Quando estava em áreas externas, realizava o mesmo movimento repetitivo com grãos de areia, sempre parecendo hipnotizado. Em casa, ficava embaixo da mesa da sala de jantar realizando essas repetições de tal modo que passava quase despercebido para os outros.

Dada a ausência de interesse de Birger por qualquer atividade oferecida, os especialistas começam a dar tarefas mais simples, tecendo a hipótese de que ele não se interessava porque era muito difícil para ele. No entanto, apesar da aparente ausência de qualquer interesse e nenhum sinal comprobatório de que ele compreendesse algo do que ocorria à sua volta, Annemarie e Dankward tinham a estranha sensação de que enquanto parecia alheio a tudo e a todos, Birger os estava observando e compreendendo tudo o que ocorria ao redor.

Havia alguns *flashes* da vida cotidiana que serviam de indícios que possibilitavam supor que, embora dificilmente crível, por trás daqueles comportamentos misteriosos havia uma criança muito inteligente. Na creche especial que frequentava ele já havia surpreendido a todos quando coloca em ordem, em uma velocidade surpreendente, alguns cartões que recebera. Seus pais notaram que ele era capaz de perceber a mínima alteração nas mais de cem miçangas e bolinhas de gude às quais era ligado. Um dia, quando seu pai pega uma das suas bolinhas, ele pronuncia uma das únicas frases que diz na vida: "Me devolva aquela bola!" (p. 12). Seus pais ficam emocionadíssimos, implorando para que Birger falasse mais, mas ele retorna para seu mutismo autístico.

Até a adolescência, Birger permanece isolado, mudo, aparentemente alheio a tudo, mantendo-se apático. Mas, então, torna-se um jovem agitado: ficava se mordendo o tempo todo, batia em si mesmo até sangrar e manifestava crises de gritos. Saía correndo pela casa, engolindo toda e

qualquer comida. Desenvolveu fortes barulhos com sua respiração. Ao mesmo tempo, parecia não compreender o que estava ocorrendo e mantinha-se aparentemente alheio a tudo. Para evitar as crises de grito que podiam ser desencadeadas em locais públicos, os pais se isolaram. Ele ainda realizava suas atividades repetitivas com as miçangas e bolinhas, mas elas pareciam não conseguir tranquilizá-lo. Naquela época, Birger fugiu duas vezes, uma quando estava com os pais em uma loja e outra quando estava no centro que frequenta, sendo que em ambos os casos ele acaba sendo internado em um hospital. Na primeira vez; os pais o encontram amarrado a uma maca e, na segunda, vigiado por um policial. Ele parecia cada vez mais incontrolável e, aos 18 anos, era tido como “incuravelmente insano” (p. 20).

A descoberta da escrita e a elucidação da lógica autística

No início de 1990, Annemarie e Dankward ficam a par do método de comunicação assistida que era baseado na hipótese de que várias pessoas que tinham a capacidade intelectual preservada eram tidas por deficientes intelectuais devido a uma impossibilidade de se apropriar do corpo próprio, sendo, nesses casos, benéfico o apoio intermediário de uma forma de suporte viabilizado por outra pessoa que sustentasse sua mão. Em agosto, eles começam a utilizar o método. Inicialmente, instruem Birger a apontar imagens e fotografias com pessoas da família e objetos da casa, e ele começa a digitar palavras isoladas. Em um árduo e laborioso trabalho de digitar letra por letra, a partir desse momento, Birger nunca mais parou de escrever. No início, só conseguia se concentrar para escrever até no máximo dez linhas, mas a seguir, já escrevia folhas e mais folhas.

Uma das primeiras produções escritas de Birger, datada de 27 de agosto de 1990, é a seguinte (p. 37):

abcdéfghijklmnopqrstuvwxyz
Birgerpapaijonasmama

Após essa designação de todas as letras do alfabeto e de todos da família (Jonas é seu irmão caçula), ele escreve várias folhas com designações de objetos e seres do mundo. Em duas semanas, ele já está redigindo, com alguma dificuldade, frases simples como “dirigir bicicleta eu gosto diridi-
rigindo bicicleta” (p. 40) e “eu gostaria de parar de parar” (p. 40). Em

três semanas surge, além das designações de objetos, um esforço de contabilizá-los, sendo adicionado o número correspondente a cada objeto e pequenos cálculos matemáticos como “2 e 3 = 5” (p. 43). Intercalam-se algumas frases indecifráveis como (p. 42):

ggtarzuvvggh
uyyfu.pgxf
sa yos
yes yes sojhffcdzrasss

E outras frases nas quais expressa nitidamente sua vivência psíquica: “eu estou triste porque eu ainda não posso falar” (p. 45), “ninguém gosta gente loooouda” (p. 49) e (p. 48):

...birger nã
o pode chegar em nenhum lugar sem amor

Treze dias após o início da escrita inaugural, ele escreve para Annemarie: “eu te amo” (p. 22). Após todos aqueles anos de silêncio, essa é uma das primeiras frases de Birger, uma declaração de amor para sua mãe. Em alguns meses, seu pai também é designado por Birger com imenso carinho como “o pai mais querido” (p. 53).

Quando pôde finalmente se expressar pela escrita, Birger conta que embora parecesse totalmente alheio a tudo e a todos, estava extremamente conectado a tudo o que ocorria à sua volta. Enquanto folheava os inúmeros livros da biblioteca parental, ele havia aprendido a ler e a escrever, aos cinco anos de idade. Em alguns minutos de leitura do livro, com sua memória fotográfica, ele registrava tudo o que estava escrito: “eu li muitos extraordinários livros impressionantes desde meu quinto ano de vida e eu guardo em mim todos os seus conteúdos importantes como preciosos tesouros” (p. 24). Ele sabia os nomes das capitais do mundo, conhecia detalhes biográficos de grandes personalidades da época, aprendeu vários termos científicos e já havia tido contato com vários artigos sobre autismo.

Em quase 18 anos de retraimento autístico, Birger revela seu sofrimento ao escutar as pessoas falarem sobre ele como se ele não fosse capaz de comprehendê-las, sentindo-se extremamente solitário por ser incompreendido e ignorado: “frequentemente eu tenho estado assustado porque as pessoas não sabiam[que] eu comprehendo tudo então elas diziam tudo [que]eu não deveria estar escutando” (p. 54). Ele percebia que seu

corpo fazia ações que não eram as que sua mente havia mandado e não conseguia reagir como as pessoas esperavam, e se dava conta de que por isso era julgado como deficiente intelectual devendo fazer tarefas mais e mais simples, baseadas no preconceito de que não era capaz de compreender algo mais difícil e complexo.

Birger salienta que “falar é muito precioso” (p. 24), mas afirma ser incapaz de falar porque só falaria “*nonsense*” (p. 24). Ele distingue essa incapacidade do que seria uma deficiência intelectual, afirmando que “falta de fala não é o mesmo que falta de inteligência” (p. 199). Realça ter a habilidade de pensar algo na sua mente, sendo capaz de conceber ideias interessantes, lúcidas e originais, ao que contrapõe à impossibilidade de expressá-las. Em outros trechos, tece outras interessantes hipóteses acerca da impossibilidade de o autista falar, considerando que “a falta de fala pode ter várias funções internas levando paz dentro de você” (p. 199). Ele sugere que sua capacidade de falar está “obstruída/bloqueada em algum lugar” (p. 223) por causas não orgânicas, mas psíquicas. Nesse sentido, também podemos citar algumas de suas explicações a respeito de sua relação com a linguagem e a dificuldade de se expressar:

eu gostaria de sugerir [que] todo mundo é extra sensitivo/sensível porque eu posso escutar um pouco demais e ver um pouco demais mas meus órgãos do sentido estão okay é só que eu tenho medo que haja uma confusão ocorrendo dentro das minhas palavras sentenças ideias são todas dilaceradas e rasgadas e as coisas mais simples são esticadas e contorcidas da maneira/do caminho que elas se conectam no importante outro mundo externo real um pensamento é muito difícil como ser confinado no mundo interno (p. 23).

Birger realça se sentir incapaz de falar, expressando, todavia, sua avidez por poder estar em contato com os outros. Michael enfatiza que é essa tristeza de se sentir totalmente isolado, “enterrado vivo” (p. 25), que impulsiona sua escrita: “eu estou afogando na solidão” (p. 25). Se por um lado, Birger se sente aprisionado, por outro, afirma que a saída da sua prisão interna destruiria seu sentimento segurança assegurado no retraimento autístico, o que provoca muito medo: “eu amo minha própria realidade também ela me oferece proteção e refúgio ela me dá dignidade” (p. 25). Nesse âmbito, uma perspicaz constatação de Michael acerca de Birger vale ser sublinhada: “apesar de todas suas dúvidas e receios sobre a perda da segurança, ele está arriscando” (p. 28).

Michael enfatiza que o título do livro em inglês *I don't want to*

be inside me anymore é um dos principais objetivos de vida de Birger, mas isso implica ter que destruir as defesas que ele havia construído até então, de modo que “isto é como uma eterna batalha” (p. 26). Além dos seus próprios medos, Birger se depara com o medo dos outros, pois “pessoas como Birger os assustam e têm que ser isoladas” (p. 25): “você pode imaginar como é viver em uma sociedade que fica dizendo que você é louco?” (p. 26). No centro para jovens autistas que frequenta, em alguns momentos, Birger interrompe nervoso suas professoras gritando “*bloody murder*” (p. 28), designando essa instituição de “manicômio/casa dos loucos” (p. 27). Vale citarmos uma das suas descrições a respeito da importância da gentileza e acolhimento, em contraposição à sua rejeição por ser diferente:

uma pessoa solitária e muda depende de encorajamento um olhar amoroso faz maravilhas sem palavras (...) uma vez no metrô eu vi uma mulher olhando para mim gentilmente eu penso nisto com frequência eu gosto de acreditar nisto e eu não vou esquecer isto mas muitos olhares são difíceis de suportar e trazem terrível sofrimento com eles (p. 27).

Para Birger era extremamente sofrido não ter controle sobre seus comportamentos. Em alguns momentos ele se descreve como um ser “sem mim” (p. 25) oriundo do “reino das figuras sombrias” (p. 25) e um “idiota totalmente louco birger” (p. 25): “é como um demônio me forçando tão monstro ele continua repetindo as coisas todo o tempo (...) coisas infantis” (p. 26), o que o faz “levar a vida de uma pessoa louca” (p. 26) em uma perda do controle do corpo próprio, vivida como uma invasão estrangeira: “eu vivo sem mim em uma terrível cratera vulcânica real” (p. 146) da qual podem explodir larvas/gritos a qualquer instante.

As crises de gritos que predominaram a partir da adolescência permaneceram imprevisíveis e incontroláveis, sendo que Birger remete seus gritos a um demônio que o invade e que o obriga a gritar, sendo cada explosão de gritos vivenciada como um “terrível fracasso” (p. 146). Ele é tomado por um intenso sofrimento, mas não consegue chorar desde a primeira infância, sendo uma das suas buscas poder transformar suas vivências em lágrimas.

Em muitos momentos, é tomado do sentimento de desesperança e desamparo por não conseguir obter soluções definitivas para controlar o corpo próprio e parar de gritar incessantemente:

eu sou muito autista
nada pode me salvar
eu não acredito em nada nem ninguém
eu quero morrer e descansar em paz eterna (p. 173).

Em outro texto, as crises são comparadas à vivência de “ruptura da personalidade” (p. 174). Vale a pena apontarmos que se, em parte, ele atribui a loucura a uma dificuldade de apropriação do corpo próprio em decorrência de uma não ancoragem da sua mente no corpo, como podemos notar nos trechos seguintes: “eu estou fazendo tantas coisas estúpidas de novo como eu nunca fiz antes e eu mesmo não sei porque uma forte vontade falha eu não consigo controlar a mim mesmo” (p. 106), de outra parte, ele atribui sua vivência de ser louco a não inserção social, realçando que pessoas que nunca experienciam o “caótico mundo interno” no qual vive, têm medo dele e em decorrência dessa aversão, “pessoas como birger as fazem ter medo e tem que ser isoladas” (p. 107). Ele indaga “como pode uma pessoa conhecer como as coisas funcionam se ele está impedido de entrar na sociedade/excluído da sociedade e não conhece adequadamente importantes palavras” (p. 28).

Em decorrência dessa exclusão da sociedade e da linguagem, afirma que só resta a essa pessoa excluída ou nas margens “articular totalmente sozinho para si mesmo excelentes explicações totalmente loucas” (p. 28). Ele critica a inviabilidade de encontrar algumas soluções lúcidas sem que haja um compartilhamento de suas experiências e hipóteses explicativas para seu próprio funcionamento psíquico. Nesse sentido, reforça o valor dos *insights* obtidos sobre si, sobre os outros e sobre o mundo, para a viabilidade de viver experiências de vida diversas. Ele realça que ter podido obter essa compreensão lhe viabilizou redescobrir uma intensa “fome de conhecimento” (p. 115).

Em parte, Birger remete diversos de seus comportamentos a tentativas de controlar um medo intenso: “um pobre o que eles chamam Birger não pode tirar o medo da sua mente” (p. 29). Ele explica que diversas de suas estereotipias funcionavam para controlar e eliminar em parte sua ansiedade: “uma das ansiedades das quais eu mais sofro é como sobreviver um dia”, sendo uma das suas respostas a invenção de um “sistema idiota” no qual, entre outros elementos, se inscreve a atividade repetitiva com as bolinhas de gude que é caracterizada como “uma estereotipia [que] eu repito quando eu estou realmente enfurecido mostrando visivelmente o

que a solidão faz invisivelmente” (p. 29), realçando considerar haver uma característica “intoxicante” (p. 109) nesses comportamentos repetitivos.

Birger pôde elucidar que, durante os anos de retraimento, suas estereotipias podiam ajudá-lo. Ao sair do isolamento pela escrita, ele teve que, abrir mão desses recursos, de modo que as estereotipias perderam sua eficácia para acalmá-lo. Nesse âmbito, a abertura ao mundo, e a consequente perda da eficácia das suas defesas por meio das estereotipias, está na origem do surgimento de uma incessante agitação, designada “*great depths of restless force*” (p. 30) que o fazia cair em um abismo no qual nunca havia descanso. Vamos seguir sua explicação da lógica autística:

(...) desde que eu posso me lembrar a agitação tem existido lá uma força como ninguém pode imaginar ela quase me enlouquece... quando eu era ainda menor meu comportamento estereotipado era de alguma ajuda...mas agora... estes mecanismos não funcionam mais tão bem por isto eu tenho berrado tanto ultimamente (p. 30).

Birger se caracteriza como um “escravo” (p. 30) dessa ansiedade incontrolável que faz com que ele se autoagreda, mordendo-se, batendo na própria face etc., pois “eu não consigo viver em paz e quieto com essa ansiedade eu devo gritar” (p. 30). É como se fosse invadido por “energia demais” (p. 208), sendo os gritos formulados enquanto uma tentativa de arrancar para fora da sua mente essa horrível ansiedade e obter novamente um “equilíbrio” (p. 216). Nesse âmbito, vale sublinharmos a distinção realizada por Birger entre duas modalidades de mecanismos de defesa prevalecentes em diferentes etapas do seu funcionamento psíquico autístico.

No encapsulamento, prevaleciam estereotipias que ele designa como um “método” (p. 102) para se acalmar e obter um estado de calma e diminuição do medo, mas elas implicavam em uma “resistência” (p. 102) para seus *insights* (p. 103). Na etapa seguinte, ao abrir mão do retraimento pela escrita, Birger pode obter vários *insights*, mas a contrapartida é o aumento da ansiedade e do medo. Em uma batalha contra o “monstro” (p. 106) que o faz repetir as mesmas ações estereotipadas em decorrência de um “poder destrutivo” (p. 176), surge o conflito entre se abrir e se arriscar em uma abertura da qual decorre a agitação, e a segurança e conforto vivido no isolamento com suas defesas de fechamento autístico funcionando de maneira eficaz e assegurando “proteção e refúgio” (p. 193).

Outro aspecto de sua lógica autística, elucidado pela sua escrita, é

o premente medo de coisas que são usuais e corriqueiras para as outras pessoas, como se nota no exemplo a seguir (p. 51):

eu tenho medo eu tenho
só medo de
coisas corriqueiras que parecem tão inad infensivas
como prédios
bom elas parecem ameaçadoras para mim eu estou sempre assustado

Birger se incumbe da tarefa de compartilhar a importância da escrita para a lógica autística, enfatizando a vivência de intenso medo no isolamento autístico e a vontade de poder se comunicar: “eu quero tanto ser capaz de contar para todos como eu sinto dentro das minhas paredes autísticas” (p. 131). Descreve a escrita como a única saída encontrada para sair fora do encapsulamento autístico.

eu quero que você saiba como é dentro das crianças autistas sem tocar na escrita nós somos vamos dizer tão assustados é um medo como nenhum outro... eu quero [que] todo mundo saiba que crianças autistas não são estúpidas como as pessoas geralmente pensam eu não sou uma pessoa real sem a escrita porque é o único modo de expressão [que] eu tenho e é a única maneira de mostrar como eu penso (p. 57).

É tamanho o sofrimento na solidão decorrente do isolamento e mutismo autísticos que Birger afirma frequentemente desejar estar morto. Ele se sente desamparado, sendo tomado pela agitação angustiante que o invade e para a qual não encontra uma resolução definitiva ou completamente satisfatória: “eu gostaria tanto de encontrar uma saída da minha vida isolada”, das “formas de me comportar que eu uso como uma armadura/couraça” (p. 57). Mas diante da sua incapacidade de mudar, sente-se preso sem esperança de sair do seu isolamento autístico vivido como uma prisão. (p. 165):

eu sofro terrivelmente da minha solidão
e meu grito fica cada vez pior
ele enlouquece as pessoas e elas não gostam de ficar comigo
se eu pudesse ser livre disto
minha existência insular/ existência de ilha acabaria e seria ótimo para mim.

Birger enfatiza precisar de ajuda para poder obter força para ir em busca das origens da sua “existência psíquica” (p. 39), embora não saiba ao certo o que procurar. Ele constata haver um movimento vital de apropriação de algo nessas origens da existência onde precisa buscar os “signos

de vida” do qual surja um “oásis” em oposição ao “deserto mortal sem uma alma humana” (p. 52).

A importância psíquica de poder se expressar pela escrita é premente no decorrer de suas duas autobiografias como a única via que encontrou para sair desse terrível isolamento, como pode ser evidenciado no trecho seguinte (p. 94):

se eu não estivesse escrevendo meus pensamentos solitários iriam desvanecer assim como
minhas estórias muito pessoais elas iriam simplesmente morrer
mas eu posso escrever tudo isto de modo que nada possa simplesmente morrer
mas irá viver/sustentar sua vida disto

Por meio da escrita, Birger compartilha sua vida psíquica. Vale notar que ele descreve haver um “constante falar na sua mente solitária” (p. 102) que considera como um substituto curativo da sua falta de experiências no mundo real. No entanto, essa fala solitária implicava muitas vezes em um “louco pensamento rápido” (p. 103) que, quando começava, durava horas, sem que ele conseguisse parar, ao que contrapõe à possibilidade de se expressar pela escrita, organizando seus pensamentos em uma sistematização. Ele reitera que, embora os autistas possam parecer “totalmente caóticos” (p. 138), há uma lógica autística, sugerindo que há “regras de loucura” (p. 106) que possibilitam aos autistas funcionar psiquicamente e se relacionar com os outros: “eu posso pensar nitidamente na minha mente/eu também posso sentir” (p. 138), mas não transformar adequadamente isso em ações no mundo compartilhado, por ser invadido por ansiedade e por um “pânico idiota” (p. 138).

Em alguns momentos de intenso nervosismo, tornava-se incapaz de escrever, pois as palavras sumiam. Nessas situações, não conseguia mais organizar o fluxo de ideias, sendo premente o “caos de pensamento” (p. 103). Vale apontarmos que um dos modos preferidos de Birger “vincular juntos pensamentos” (p. 114) é por meio da poesia, de modo que nenhum dos seus pensamentos seja perdido e ele caia no caos. O interesse pelo estudo da linguagem esteve presente na sua vida desde seu esforço autodidata de aprender a ler e a escrever, sendo que durante toda sua produção escrita, prefere tentar descobrir “como a linguagem funciona adequadamente” (p. 119), realçando que “sem linguagem nós estamos mortos isolados” (p. 128). Ao contrário desta mortífera solidão sem linguagem, Birger refere seu gosto por se expressar pela poesia:

eu amo linguagem mais do que qualquer outra coisa
ela liga as pessoas
uma linguagem nos dá dignidade e individualidade
eu não sou sem linguagem (p. 154)
eu amo linguagem
ela faz o mundo interior florescer
(...) ela conecta aqueles de nós presos na nossa solidão (p. 220).

É por meio da escrita que Birger pode sair do "corrosivo desamparo" (p. 179) e encontrar o "duradouro poder do amor" (p. 179), sendo que "a gentileza e o amor são uma eficaz arma contra o autismo" (p. 16), constituindo um "remédio íntimo" (p. 16). É tão importante a interação que estabelece com seus leitores por meio dos seus escritos, que ele enfatiza que são estas pessoas que lhe possibilitam ter o sentimento de que também é um ser humano. Por meio da escrita, Birger tecê profundos laços, principalmente amizades ancoradas no amor, quando se sente acolhido, em contraposição ao sofrimento que vivia quando se sentia sem-lugar e rejeitado pelas pessoas não autistas. Esses laços afetivos abrem o espaço da alegria e do prazer de poder se comunicar, de ser compreendido e de sentir, finalmente, ter um lugar no mundo, a partir do encontro com a empatia e o acolhimento gentil de parceiros humanos. Embora Birger seja capaz de escrever sozinho, sem o apoio da mão de outro humano, para ele ainda é tranquilizadora a presença de alguém ao seu lado, oferecendo-lhe um *holding* humano.

Perdura por todo seu livro esse movimento conflituoso entre forças destrutivas e forças amorosas: "duas forças que não vão ser reconciliadas" (p. 222) e que impulsoram e trabalham em direções opostas. Apesar de todo o desenvolvimento e complexificação de sua escrita, Birger permaneceu sendo "severamente autista" (Klonovsky, 1998, p. 28): um misterioso autista que podia escrever com tamanha lucidez e agir de uma maneira totalmente bizarra. Apesar de alguns episódios de regressão e piora sintomática, nos quais Birger quase não conseguia mais escrever, sua abertura pela escrita tem progredido. Em 1992, ele assiste a uma palestra na *Berlin's Free University*, demonstrando interesse em frequentar as aulas de linguística com o objetivo de estudar a poesia romântica do período da Renascença. Nesse mesmo ano, assiste a duas palestras sobre psicologia, mas fica tão esgotado e cansado que nunca mais quis tentar seguir as aulas na universidade.

Publicar suas autobiografias (Sellin, 1995, 1998) surgiu da vontade

de encontrar um lugar para si no mundo compartilhado, de modo que as pessoas pudessem ter acesso às suas vivências psíquicas e serem capazes de compreendê-lo e reconhecer sua avidez pelo amor das outras pessoas. Antes da publicação da primeira autobiografia, Birger afirmou sua vontade de ser incluído na sociedade não mais como um louco, mas como um escritor que tem um saber a ser compartilhado e que pode auxiliar o resto da humanidade. O relato autobiográfico concretiza, para Birger, a aposta de que "pela escritura algo de novo possa se dizer e que o não-dito possa enfim se comunicar" (p. 35). No decorrer dos seus textos, Birger se coloca progressivamente no lugar de porta-voz dos outros autistas não falantes: o *spokesman* (Klonovsky, 1995, p. 26) dos autistas, embora em alguns momentos tema ser o "traidor" (p. 26) que revela o segredo de pessoas que, assim como ele no passado, preferiam viver em um mundo à parte, um "mundo autístico" (p. 26) isolado, onde podia-se viver em paz no silêncio.

Vale sublinharmos uma pertinente constatação realizada por Michael no prefácio da segunda autobiografia de Birger: a possibilidade de escrever, após anos fechado no encapsulamento autístico, como uma "liberação" (Klonovsky, 1998 p. 8) e não uma "cura" (p. 8), uma vez que ele permanece manifestando uma severa sintomatologia tradicional, tentando controlar suas estereotipias, as crises de gritos e as forças destrutivas dentro de si, sendo sua autobiografia, primordialmente, "testemunho desta luta" (p. 8). Mas, não menos importante, trata-se da efetivação de um novo lugar social: Birger se torna um escritor: o "primeiro poeta autista do mundo" (p. 12). Nesse âmbito, podemos reiterar que Birger conseguiu realizar o que ele dizia ser um dos seus maiores desejos, pois nas suas palavras: "eu sou superdesejoso de ter um *métier* eu quero de preferência ser um pensador e poeta" (p. 67), capaz de transformar o sofrimento e angústia em palavras compartilhadas com os outros, palavras oriundas "das profundezas da solidão" (p. 155). Ele demanda o direito de ser reconhecido enquanto alguém que tem um saber sobre o mundo autístico, enfatizando sua luta por "uma nova ética que estime toda vida digna de ser vivida" (p. 112).

a autobiografia de Ido Kedar

O norte-americano Ido Kedar é um adolescente autista não falante, que escreveu um livro autobiográfico (Kedar, 2013) publicando seus textos escritos entre os doze e quinze anos de idade. Antes de poder se expressar pela escrita, Ido já escrevia mentalmente o seu livro, na esperança de que um dia pudesse expressar para os outros seus pensamentos e sentimentos, enredando sua história de vida. Essa vontade de se expressar retrata sua avidez pelo vínculo com o outro, o que é operacionalizado inicialmente pelo livro e, em seguida, pelo blog. Tanto seu livro autobiográfico quanto seu blog são descritos como um “diário do autismo”, por meio do qual se tece uma narrativa de quem é Ido e da complexidade de seus pensamentos e sentimentos, o que não seria apreensível ao observar seus comportamentos.

Por ser incapaz de realizar tarefas simples ou manifestar comportamentos adequados a diversas situações, foi considerado, por muito tempo, como um caso de debilidade mental e autismo de baixo funcionamento. Quando publicou seus textos, pôde finalmente mostrar que era um jovem inteligente, pensante, sensível e desejoso de se expressar. É somente após a viabilidade da escrita que ele pôde compartilhar quem era e que estava escondido atrás dos muros autísticos, pois, nas suas palavras: “Eu sou uma mistura estranha. Eu sou inteligente como uma mente e burro como um corpo” (p. 113). A primeira vez na qual pôde escrever na vida, sua mãe tentava oferecer um apoio à sua mão e, com esse ponto de contato, pôde se apropriar da mão para escrever e expressar o que pensava, aos sete anos de idade.

No prefácio da autobiografia, Yoram Bonneh, pesquisador do autis-

mo, descreve seu primeiro encontro com Ido, quando ele tinha 15 anos:

(...) o comportamento observável de Ido era exatamente aquele de uma criança com autismo severo, muda, quase sem contato olho no olho, movimento incessante e autoestimulação e 'fala' por meio de sons ininteligíveis. Ainda assim, a partir da escuta e algumas outras dicas, eu não tinha dúvida de que ele era inteligente (p. 9).

Nesse contexto, Yoram enfatiza que o quadro de manifestações sintomáticas severas não era associado a um *déficit cognitivo*. Ido sofria de perturbações sensoriais, dificuldade de atenção e memória, mas o âmago das suas dificuldades era a impossibilidade de se apropriar do corpo próprio e de fazer o *link* desse com a mente. Yoham distingue a manifestação de seus comportamentos inadequados típicos do designado autismo de baixo funcionamento, da aferição da capacidade intelectual, enfatizando que em decorrência da falha na ligação entre mente e corpo, seus comportamentos não traduziam o que ele pensava e sentia.

A mudança paradigmática do recurso à escrita

Antes de poder se comunicar pela escrita, Ido era tomado por intenso sofrimento, desamparo e ressentimento, sentindo que as pessoas nunca o compreendiam e não o ajudavam, realçando o efeito da escrita na sua vida: "uma vez que eu tinha comunicação, meu mundo se abriu" (p. 57). Em contraposto à vivência de não poder se expressar e viver "atrás de uma parede de isolamento" (p. 57) em uma "ilha deserta solitária" (p. 96), pelo método de comunicação escrita, apontando com o dedo em uma *letter board* e, posteriormente, digitando diretamente no computador, utilizando como recurso tecnológico um programa que lhe permite falar com a voz de um computador, Ido obtém o sentimento de liberação e esperança ao poder conversar com outras pessoas e expressar o que quer dizer.

Além da dificuldade em se apropriar do corpo para realizar gestos, outra impossibilidade tangia à fala: "eu sei que meus pensamentos estão se perdendo no caminho até a minha boca. Eu penso uma ideia. Eu tento dizer-la e a coisa errada sai para fora" (p. 53). Critica o fato de essas maneiras diferentes de se expressar serem interpretadas pelo critério normativo do não autista.

Você já esteve em um país no qual não falava a língua? É terrível sentir que você não pode explicar suas ideias para ninguém. Para autistas que não são falantes eles devem lidar com seu isolamento [por] toda sua vida. Pior é que pessoas em demasia assumem que os autistas não podem compreender porque não podem falar, então

eles vão usar uma fala infantil ou frases como 'vai carro' ou 'não barulho alto' para dar comandos (p. 48).

No início de uma de suas palestras, ele afirma:

Meu nome é Ido. Eu tenho autismo e não posso falar. Mas eu posso pensar. Eu tenho ideias e sentimentos e até uma teoria da mente. Porque eu tenho de dizer isso é óbvio. Muitas teorias que encontrei ensinam que eu não tenho ideias, sentimentos ou teoria da mente. Até eu me comunicar, não podia corrigir as pessoas, mas agora eu posso.

Quando eu tinha 12 anos, decidi escrever sobre meus sintomas, minha educação e minha vida. Eu escrevi por quatro anos até que escrevi um livro sobre autismo. Ele acabou de ser publicado.

Meu livro é um tipo de diário do autismo. Euuento minha história, eu escrevo sobre meus sentimentos. Eu ensino a verdade sobre meu autismo.

Há uns anos atrás eu decidi que os *experts* tinham feito muitos erros que todo mundo simplesmente aceitava como o evangelho. Não é para ofender ninguém, mas como todo mundo sabe isso com certeza? Difícil saber completamente se as pessoas com as quais você está lidando são silenciosas e não podem escrever ou realizar gestos. (Kedar, 2012, 1 de novembro).

Em outra palestra, afirma:

Eu estou tão satisfeito de ter a oportunidade de falar hoje. Eu aprecio a oportunidade de falar para profissionais e pais que estão dispostos a escutar uma pessoa não falante. Geralmente eu vivencio o contrário, e eu tenho que ouvir os profissionais tentando explicar para mim como eu sou. Então eu me questiono como eles sabem (...) Isso pode ser diferente do que vocês aprenderam na faculdade (...) Nas ciências, é esperado que as teorias mudem quando novas informações aparecem (...) Por isso eu valorizo a *Autism Society* me dar a oportunidade de ser ouvido e vocês de estarem abertos para terem algumas de suas ideias desafiadas... Chegou a hora de revisitarmos nossos diagnósticos do autismo e de mudar nossa maneira de ajudar os autistas severos não falantes (Kedar, 2013, 13 de janeiro).

a autobiografia de Frederico de Rosa

A autobiografia do italiano Fréderico (De Rosa, 2016), autista não falante, é escrita quando ele tem cerca de 20 anos de idade e ganha rapidamente grande destaque na Itália¹. Ele aprendeu a escrever (utilizando o método de facilitação) quando tinha oito anos e embora atualmente seja capaz de expressar oralmente algumas frases, seu meio de expressão principal permanece sendo a escrita. Os sintomas autísticos surgiram quando Frederico tinha por volta de um ano, sendo diagnosticado aos três anos com um quadro de Transtorno Global do Desenvolvimento pertencente ao Espectro Autista.

Fréderico descreve seu autismo severo como uma “dimensão humana tão obscura, muitas vezes incompreensível, às vezes inquietante” (p. 11), salientando seu desejo de se comunicar, sendo seu leitor a fonte de uma relação “preciosa” (p. 12).

Após o uso da escrita pelo intermédio do computador, ele pôde completar com bom desempenho acadêmico suas atividades escolares, estabeleceu amizades com vários colegas de escola e, principalmente, da igreja que frequenta, sempre utilizando a comunicação escrita. Ao contrário da solidão que fazia com que sofresse antes de poder se comunicar, sabendo somente jogar colheres no chão para manifestar sua angústia, relata ter podido descobrir um valor na diversidade ao poder se expressar.

Antes de poder escrever, sua única fonte de prazer era assistir a fil-

¹ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=A49zR5f_GfU> e <<https://www.youtube.com/watch?v=Ykv-0PsQZ0g>>.

mes Disney de desenhos animados como de *Mogli, o menino lobo* e *A espada era a lei*, divertindo-se ao dançar junto com os personagens, além de descobrir que por esse intermédio “conseguia treinar a minha compreensão da linguagem falada e preencher minhas lacunas” (p. 44).

Descreve a importância de sair do sentimento de angústia, desamparo e impotência para a vivência de poder superar os obstáculos e obter progresso, podendo se comunicar com os outros e compreender o que lhe parecia inacessível, seja em decorrência de perturbações sensoriais, seja em decorrência da dificuldade de compreensão da linguagem, o que lhe permitiu “a passagem da ideia de um grande problema insolúvel e bloqueador da própria existência para a positividade”. Salienta a importância da apostila incessante e perseverante dos parceiros do autista, reforçando que, ao sair do desespero, o autista pode desbloquear uma força dinâmica vital que estava bloqueada, paralisada, o que no seu caso lhe viabilizou constatar que “todos nós temos alguma limitação, alguma fragilidade, sem a qual não seríamos humanos, porque a humanidade, creio, é exactamente a luta cotidiana que empreendemos para fazer florescer a alegria em nossa vida, não obstante tais limitações” (p. 30). Ele critica todas as formas de exclusão do diferente como “um homicídio existencial do outro” (p. 48), denunciando a tendência de encaixar as pessoas “dentro do gueto do nosso conceito de normalidade” (p. 49) e salientando a importância de ter encontrado pessoas que apostaram nele, o que lhe permitiu aprender a escrever em “nerotipiques” (p. 57), de modo a ser compreendido pelos outros, mas salienta:

Quantos autistas mentalmente perdidos teriam conseguido ser como outros Fredericos, se diagnosticados logo, apoiados na fase de desenvolvimento e muito amados? Talvez não muitos, mas uma boa parte, sim. E, depois, quantas crianças de dois anos de idade neste momento estão suspensas na corda bamba de um autismo sem volta e poderiam, ao contrário, salvar-se e escrever um livro no futuro? (p. 57).

Frederico reitera que seu quadro de autismo continua sendo severo, mas salienta a libertação que é a escrita para o autista não falante. Vale destacar o encontro de Frederico com profissionais competentes e humanos, pais dedicados e vários amigos que se mostraram disponíveis a ajudá-lo. Ele realça que “o fator mais importante de todos foi o amor” (p. 57) recebido destes outros, relatando que sua escrita é uma retribuição desse amor e uma busca de explicar a lógica do seu autismo, pois “escrever foi despir do meu autismo a roupagem de absurdo” (p. 110), foi não buscar

mais uma causa e explicação racional para tudo e aceitar “navegar em direção ao amanhã desconhecido” (p. 108), aceitando que “nessa nossa própria extrema fragilidade existencial comum repouse a luminosa beleza” (p. 108).

a autobiografia de Naoki Higashida

Naoki Higashida é um jovem autista japonês que publicou aos treze anos de idade sua autobiografia (Higashida, 2014), na qual alterna textos escritos como respostas a um interlocutor que lhe coloca várias questões sobre o autismo e textos que são redigidos como pequenas estórias inventadas. Ele aprendeu a escrever apontando letra por letra em um tabuleiro, com a ajuda da sua mãe e de sua professora, e apesar de sua sintomatologia autística e a incapacidade de realizar atividades básicas, seu livro retrata sua mente perspicaz, inteligente, imaginativa, com bom humor e empatia.

Embora seja capaz de falar, é incapaz de dizer o que pensa pela fala: “Não conseguir falar significa não compartilhar o que a gente sente e pensa. É como ser um boneco que passa a vida toda em isolamento, sem sonhos ou esperanças” (p. 27). Nesse contexto, enfatiza a importância de poder se comunicar por escrito, tanto para organizar melhor suas ideias, quanto para poder compartilhar sua vida psíquica com os outros.

Sua voz era vivida como reconfortante quando dita sem objetivo comunicacional, ao repetir palavras e frases familiares, enquanto “a voz que não consigo controlar é diferente. Ela escapa de mim sem querer” (p. 29), tornando-se uma “voz estranha” cuja emissão é impossível de ser controlada, pois “é quase impossível de segurar, e se eu tento é doloroso, quase como se eu estrangulasse minha própria garganta” (p. 30). Para evitar que essa voz estranha saísse em uma conversa, ele precisava repetir muitas vezes o que lhe foi dito, como se fosse um papagaio repetindo uma pergunta feita, de modo a conseguir encontrar no seu repertório de memórias uma experiência prévia na qual já tivesse respondido uma questão próxima da

atual. Além disso, quando queria dizer algo, precisava recorrer às palavras que estavam acessíveis, que poderiam ser as mais usadas ou as que haviam deixado uma impressão prévia marcante, e não eram necessariamente as mais adequadas à sua ideia. Muitas vezes seus pensamentos levavam tanto tempo para serem transformados em uma palavra, que eram perdidos ou ele dizia o contrário do que havia pensado, mesmo quando se tratava de respostas do tipo sim ou não.

As conversas eram sempre um desafio árduo a ser enfrentado, implicando um longo trabalho mental, pois “conversar é um trabalho muito duro! Para ser compreendido, é como se seu eu tivesse que falar numa língua estrangeira desconhecida” (p. 34), principalmente se implicasse falar das emoções. Além disso, quando olhava alguém com quem conversava, sentia-se assustado, pois ao olhar, não olhava os olhos, mas “a voz da outra pessoa. As vozes não são coisas visíveis, mas tentamos ouvir a outra pessoa com todos os nossos órgãos dos sentidos” (p. 51). Além disso, “apenas pelo som da voz, é muito difícil de saber que alguém está logo ali querendo falar com você” (p. 60), referindo que muitas vezes não comprehendia que a voz era endereçada a ele.

Apesar da dificuldade para realizar algumas tarefas básicas, Naoki critica pessoas que se endereçavam a ele como se ele fosse um bebê, afirmindo que “cada vez que alguém me subestima, eu me sinto extremamente infeliz – como se não tivesse nenhuma chance de um futuro decente” (p. 38), enfatizando a importância de ser considerado um sujeito pensante e sensível.

Naoki enfatiza ser incapaz de se apropriar do corpo próprio que seria “como comandar por controle remoto um robô com defeito” (p. 47-48) ou que pertencesse a outra pessoa. Diante dessa impossibilidade de se controlar, ser repreendido pelos comportamentos inadequados era particularmente sofrido, fazendo com que se sentisse “abandonado pelo mundo inteiro” (p. 48). Realça ainda sua dificuldade para aprender um comportamento por imitação, relatando, por exemplo, que um dia se deu conta que estava dando tchau para si mesmo, ao acenar um adeus com a palma de mão voltada para dentro, o que tornava ainda mais difícil sentir ter controle do próprio corpo.

É quando meu corpo fica além do meu controle (...) Acho que vocês nunca seriam capazes de imaginar quanta agonia essa sensação causa. Nem sempre dá para perceber só olhando para uma pessoa com autismo, mas nós nunca sentimos que nossos

corpos de fato nos pertencem. Eles estão sempre agindo sozinhos e escapando de nosso controle. Aprisionados lá dentro, lutamos o tempo todo para que façam o que mandamos (p. 78).

Alguns comportamentos, estranhos são remetidos a uma lógica autística. Por exemplo, Naoki relata que não achava engraçado zombar de outras crianças, fofocar, enganar etc., mas quando estava sozinho podia rir espontaneamente, gargalhando de prazer diante de algo belo ou diante de “imaginamentos (...) quando vivenciamos imagens ou cenas que surgem do nada em nossa mente” (p. 68). Outra fonte de reações intensas eram *flashbacks* de lembranças desagradáveis que eram vivenciados e produziam intenso pânico, sendo que ele só recuperava quando chorava tudo o que tinha para chorar. Quando fazia algo errado, como derrubar uma gota ao colocar água em um copo, vivia aquilo como “uma catástrofe, como se o Céu e a Terra tivessem trocado de lugar” (p. 72), como se fosse atingido por “um tsunami. E aí, como as árvores e casas destruídas pela onda gigantesca, eu fico devastado pelo choque. Naquele momento, me sinto engolido” (p. 73), e daí “tudo o que sei é que preciso escapar daquele situação o quanto antes para não me afogar” (p. 73). Esse pânico dura até que ele sinta recuperar o controle, dando-se conta de que não houvera nenhuma catástrofe. Em contraponto à ameaça do caos, comportamentos de alinhamento de objetos são descritos como “uma grande diversão” (p. 115), pois ao colocar tudo em ordem sentia seu “cérebro centrado e revigorado” (p. 115), além da tranquilidade obtida quando imerso na natureza, pois “ela sempre nos dá um abraço grande e caloroso, aqui, em nossos corações” (p. 134), “me acalma quando estou furioso e ri comigo quando estou feliz” (p. 138).

Outro aspecto enfatizado é a invasão sensorial vivenciada como ataques, por exemplo, por sons que passam despercebidos pelos não autistas. Ele conta que aprendeu a pressionar os ouvidos, realçando a importância de sentir ter algum controle para bloquear algo vivenciado como ameaçador, pois experienciava esses ruídos “como se o chão estivesse tremendo, como se tudo ao redor de nós estivesse vindo em nossa direção, e isso é muito apavorante” (p. 93). Balançar as mãos na frente dos olhos também tinha a função de modalizar uma invasão sensorial, abafando uma iluminação direta e criando um filtro que tornava a luz mais suave.

O impulso de sair correndo atrás de algo que o atraía era frequente, sendo que seu corpo se movia independente da sua vontade. A dificulda-

de de se apropriar do corpo também é remetida a uma não consciência do corpo próprio:

(...) eu nem sempre sei o que meus braços e pernas estão fazendo. Não tenho uma sensação clara do lugar exato onde eles se prendem ao meu corpo ou de como obrigá-los a realizar as tarefas que eu quero. É como se meus membros fosse um rabo de sereia escorregadio (p. 95).

Quando fica realizando movimentos estereotipados, como bater as mãos ou pular sem parar, Naoki enfatiza que pode sentir melhor as partes do corpo próprio e, ao pular, se sente tomado pela imensidão da natureza. Além disso, em uma situação de alto impacto emocional, seu corpo:

(...) fica tolhido, como se tivesse sido atingido por um raio (...) como se, de certa forma, eu não estivesse livre para mover meu corpo da maneira que desejo. Nesse caso, ao pular é como se eu estivesse me libertando das cordas que me prendem. Quando salto, eu me sinto mais leve. Acho que o motivo pelo qual meu corpo é atraído para cima é que esse movimento me faz querer me transformar num pássaro e voar (...). Mas, restritos tanto por nós quanto pelos outros, só podemos pular, agitar as asas e saltitar pela gaiola. Ah, se ao menos eu pudesse bater as asas e voar pelo céu azul, por cima das montanhas, para bem longe (p. 88).

Naoki enfatiza que “viver é uma batalha sem trégua” (p. 150), pois “meu corpo está sempre em movimento. Não consigo ficar parado. Quando não me movo, é como se minha alma estivesse deixando o meu corpo” (p. 159).

(...) preso aqui dentro deste corpo desobediente, com sensações que não temos como compartilhar de forma adequada, existe uma luta constante para sobreviver. E é esse sentimento de desamparo que às vezes nos enlouquece e nos causa um ataque de pânico ou descontrole (p. 164).

Ele realça a importância do apoio de outros humanos que ofereçam “ajuda, paciência, orientação e amor” (p. 152). Além do sofrimento diante das vivências cotidianas, Naoki enfatiza que “a maior de nossas provações é a ideia de que estamos causando sofrimento aos outros” (p. 82). Nesse âmbito, ele pede que o outro se torne um parceiro paciente, gentil, compreensivo do autista: “Nós, crianças com autismo, gostaríamos que vocês cuidassem de nós” (p. 79). “Por favor, façam o que fizerem, não desistam de nós. Precisamos de sua ajuda” (p. 36); “por favor, não ria de nós, mesmo que nosso desempenho não chegue nem perto do ideal” (p. 42); “por favor, não nos julgue apenas pela aparência” (p. 48); “por favor,

tentem entender como somos e o que enfrentamos” (p. 136); “queremos muito que vocês entendam o que se passa em nossos corações e mentes” (p. 46) e é por isso que escreve: “na esperança de que vocês consigam entender como é doloroso quando não é possível se expressar para as pessoas amadas” (p. 168).

a autobiografia de Tito Mukhopadhyay

O autista indiano Tito Rajarshi Mukhopadhyay, diagnosticado com um quadro severo de autismo, tem uma intensa produção de estórias, poemas, contos e reflexões autobiográficas publicada em quatro livros (Mukhopadhyay, T., 2011a, 2011b, 2011c, 2012). Na infância, manifestava mutismo autístico, foi diagnosticado inicialmente com retardamento mental, demonstrando uma impossibilidade de relacionamento com outras pessoas, retraimento em um mundo à parte, severa dificuldade de coordenação motora, comportamentos estereotipados, busca de mesmice e mutismo. O prognóstico inicial dado à família Mukhopadhyay seria o de que Tito nunca seria capaz de ler, escrever ou compreender o mundo à sua volta. Ao contrário dessas previsões oficiais desalentadoras, sua mãe, Soma, apostou que havia um sujeito pensante e sensível por trás das manifestações autísticas, e decidiu educá-lo, lendo para ele os mais diversos assuntos, tanto em bengali, quanto em inglês. Notando que ele se mostrava interessado e capaz de compreender as mais variadas temáticas, mas demonstrava uma impossibilidade de falar, ela inventou um método pelo qual ele apontava as letras em um tipo de tabuleiro. Soma começou a utilizar esse método alternativo de letramento quando ele tinha três anos e meio de idade e, quando estava com oito anos, já era capaz de escrever, expressar seus pensamentos e sentimentos, apontando letra por letra, sendo que Soma enfatiza quanto seus escritos eram de um *insight* surpreendente. Aos 11 anos, ela editou uma coletânea desses textos, que foram publicados sob o título *Beyond the silence*, e que foi acrescido de

novos poemas e publicado posteriormente em 2003, sob o título *The mind tree* (Mukhopadhyay, T., 2011c), sendo que a primeira parte dos primeiros textos escritos foi intitulada *The Voice of Silence*.

Inicialmente, ele precisava do contato de Soma oferecendo um apoio à sua mão, que progressivamente se deslocou para um leve toque em seu ombro e, finalmente, pôde ser retirado qualquer contato e ele se tornou capaz de escrever sozinho, utilizando programas de computador. Se, atualmente, Tito é capaz de falar algumas frases com muita dificuldade, sua expressão escrita se tornou cada vez mais fluente e elaborada, e permanece sendo seu principal meio de expressão.

Após o sucesso da publicação do livro *The mind tree*, Tito foi convidado a se mudar da Índia para os Estados Unidos, onde mora desde então, principalmente pelos recursos disponíveis para seus tratamentos. A história de Tito foi midiatizada, o que aumentou seu sucesso e também os convites de palestras e divulgação do método de ensino inventado por Soma para educar o filho. A partir de um programa da BBC em 1999, ao qual se seguiram outros programas televisivos, Tito mostra em frente à equipe de produção que era ele quem escrevia sozinho o que queria dizer. Em uma dessas filmagens, juntou-se um grupo de especialistas internacionais no autismo que corroboraram que Tito era um autista e um escritor.

A psiquiatra e pesquisadora no campo do autismo, Lorna Wing, a respeito da avaliação de Tito, realizada pela *National Autistic Society*, enfatiza que considerava que, até então, alguns autistas podiam demonstrar talentos excepcionais na área visual-espacial, memória utilizada para cálculo de calendários etc., mas antes de conhecer Tito, todos os especialistas viam com desconfiança que um autista com baixo funcionamento pudesse manifestar habilidades excepcionais enquanto escritor. A psiquiatra afirma:

Aparentemente Tito era capaz de usar palavras longas em sentenças complexas e expressar pensamentos filosóficos sobre a vida. Isso não seria muito surpreendente em um adulto com um padrão de comportamento descrito por Asperger, com boa linguagem expressiva e um alto nível de habilidades gerais. O incrível a respeito de Tito era que, aos 11 anos, ele só conseguia fazer alguns sons que se aproximavam de palavras. Ele tinha algumas capacidades práticas básicas, mas era completamente dependente de seus pais, principalmente de sua mãe (...) o comportamento observável de Tito era exatamente aquele de uma criança muda com autismo clássico (Wing, 2011, p. ix-x).

a autobiografia de Jasmine Lee O'neill

Jasmine é uma autista inglesa¹ não falante que manifesta um quadro de autismo severo. Na introdução do seu livro autobiográfico (O'neill, 1999, p. 9), dedicado a uma criança autista, já há uma nítida definição do que é, para ela, o autismo:

Para você no seu mundo,
Trancada dentro de si mesma
Uma ilha,
Ventos isolados na sua mente,
Para você, trancada dentro da beleza,
Dentro da angústia, dentro do prazer
Você vive
Respira
Morre
Emoções
Muito profundas para compreender
Pequenina curvada sobre si mesma se balanceando
Seu chão, seu mundo,
Segura,
Somente você

No primeiro capítulo do livro, Jasmine explica que há atualmente uma infinidade de livros que tentam explicar os mistérios da mente autística e de uma personalidade tão diferente da usual. No entanto, enfatiza que a maior parte das definições e caracterizações do autismo o abordam

¹ Atualmente morando nos Estados Unidos.

por um viés deficitário, ao invés de abarcá-lo como um “fenômeno humano fascinante” (p. 11). Mesmo após a leitura de livros sérios e pesquisas bem fundamentadas sobre esse tema, argumenta que ainda seria difícil apreender um quadro globalizante do autismo por considerar que cada autista é diferente do outro. O isolamento e o retraimento autísticos são frequentes e muitos autistas não revelam quem são ou o que pensam, e sua vida psíquica permanece um mistério para os outros. A mente do autista é diferente e sua maneira de apreender o mundo e suas experiências sensoriais são distintas das outras pessoas e estas têm dificuldade para conceber quais os impactos dessas diferenças. Ela considera que o campo do autismo é repleto de atribuições e interpretações erroneamente dadas por especialistas, pais e cuidadores, que especulam a respeito dos comportamentos autísticos e que assumem que sua leitura é exata, desconsiderando que são explicações aplicadas do exterior e raramente advindas do próprio autista. Nesse âmbito, sugere que o melhor percurso para se descobrir o mundo autístico é encontrar um autista e se dedicar a compreendê-lo em sua singularidade: ler seus escritos, escutar sua voz, observar como ele vive o cotidiano, se interessar pelos objetos que ele constrói e artes que inventa, conversar com ele e demonstrar interesse no que tem a dizer.

Ainda na introdução da autobiografia, Jasmine sublinha seu lugar: alguém que tem um saber sobre si e que quer ser escutada. Enfatiza que ao contrário de descrições do autismo como algo horrível que precisa ser removido da pessoa, considera que o autismo é um modo de existir singular, tão válido como qualquer outro. Ao contrário de ser moldado ao padrão normal de humanidade, Jasmine advoga pelo direito do autista ser diferente, realçando que o objetivo no campo do autismo não deveria ser o de educar o autista a abrir mão de seus comportamentos autísticos e perder suas características autísticas, mas enfocar os dotes únicos de cada autista, que não são uma tragédia ou uma deficiência, mas uma subjetividade singular enriquecedora da humanidade.

Por trás da imagem amplamente divulgada do autista ensimesmado, retraído em um mundo à parte, realizando estereótipias, em mutismo, Jasmine sugere que há “emoções e pensamentos complexos” (p. 14) que só podem ser revelados pelo próprio autista. Ao invés de se atribuir explicações simplistas, afirma que é preciso se levar em conta que pode haver uma complexa lógica subjetiva em andamento, a ser descoberta. Desve-

lada não para ser curada ou alterada, mas para que esse modo singular de existir possa ser acolhido e valorizado.

O autismo segundo Jasmine

Jasmine formula que o autista é um ser humano que possui uma mente diferente, cujo funcionamento afeta todas as esferas da sua vida, com especial destaque para as alterações das emoções e das sensações. Afirma que o não autista deveria usar sua imaginação para tentar compreender uma forma diferente de experientiar tudo, embora enfatize que grande parte das manifestações autísticas só podem ser notadas internamente pelo próprio autista.

O mundo autístico é predominantemente fragmentado e esses fragmentos são, com frequência, vivenciados como dispersos e não fazendo parte de uma unidade totalizante. Experiências fragmentadas e detalhes são vividos deslocados no tempo, sendo experienciados diversas vezes, de modo que o próprio conceito de tempo se quebra. Trata-se de um mundo psíquico em movimento, impregnado por experiências sensoriais que muitas vezes são registradas de um modo extremamente preciso, o que contrapõe ao que seria um registro alucinatório. Cada mundo autístico é a construção singular realizada pelo autista a partir da sua maneira de se relacionar com os outros, de experientiar o mundo, de registrar sensorialmente o que ocorre, de perceber e de interpretar o que vive.

Esses “mundos privados” (p. 18) só podem ser revelados por cada autista em sua singularidade e nunca submetidos a um crivo ou lidos do exterior. Jasmine enfatiza que muitos autistas podem não querer que outra pessoa adentre seu mundo autístico, mas podem aceitar que se observe seu mundo por uma pequena janela, o que pode viabilizar compreender alguns de seus comportamentos e do seu modo de funcionamento psíquico singular. Por mais que o autista possa progressivamente se relacionar com o mundo e com os outros, Jasmine considera que se mantém algo que nunca pode ser entregue ao outro, uma parte de si que nunca é revelada. Mesmo que se possa conversar com os outros, haveria uma parte do mundo autístico que sempre seria seu *habitat* psíquico isolado.

Dentro do mundo autístico isolado, o autista pode se sentir muito bem e alegre, vivendo em um “refúgio seguro” (p. 18), onde experiência um estado de calma e conforto, em contraposição à vivência de confusão e ansiedade quando participando do mundo compartilhado com as

outras pessoas – *the outside big world* (p. 18). Nesse âmbito, caracteriza haver no funcionamento autístico um foco no interior e retraimento “bloqueando o mundo externo fora” (p. 20). Considera que o autista não precisa abrir mão desse mundo autístico para que possa se desenvolver e aprender, reiterando a importância psíquica da manutenção desse porto seguro a partir do qual pode se “expandir” (p. 21) em direção aos outros. Além disso, enfatiza que uma vez que grande parte dos autistas manifesta perturbações sensoriais, a manutenção do mundo privado protegido do caos sensorial pode ser uma condição necessária para que a expansão e o desenvolvimento sejam viáveis.

O mundo autístico traz “estrutura e segurança e ordem”, tendo especial importância a manutenção dos rituais e rotinas, pois uma ruptura do previsto pode desencadear “tsunamis” de “emoções selvagens” e “sentimentos de desespero” (p. 37). Diante de um mundo externo vivido como caótico e acometido por *overloads* sensoriais e emocionais, o retraimento no mundo isolado pode ser essencial para retomar o sentimento de continuidade existencial.

Ao contrário de diversas formulações teóricas de que o autista não possuiria emoções e não sentiria falta de amor, Jasmine afirma considerar que todos os autistas precisam de amor e carinho, pois possuem todo o espectro de emoções. No entanto, realça considerar que é diferente vivenciar uma emoção quando retraído dentro do mundo autístico e poder compartilhá-la ou mesmo nomeá-la. Nesse âmbito, critica a interpretação errônea de especialistas que teorizaram uma ausência de emoções no autismo, assim como enfocam de fora o mundo autístico pela metáfora da fortaleza vazia.

Muitos textos pintam o mundo autístico enquanto um quadro sem cores. Parece que a maior parte das pessoas o vê como um cízâ triste, uma masmorra sem janelas. Para mim, ele é um arco-íris em prisma. Ele pode ser um mundo de fragmentos brilhantes, como um vitral. É um lugar que muitas crianças não querem deixar. É uma casa. É um modo de vida (p. 20).

A argumentação de Jasmine é a de que os não autistas, ao tentar inferir a explicação para o que não compreendem no funcionamento autístico, ficam “muito ocupados projetando suas próprias especulações e personalidades” (p. 21) em detrimento do “verdadeiro *self*” (p. 21) do autista. Por exemplo, ao contrário de olhos vazios muitas vezes descritos pelos não autistas para descrever os autistas, constata que os olhos dos

autistas evidenciam a presença de um sujeito, são extremamente densos e profundos, mas estão muitas vezes imersos no mundo autístico, focados em um detalhe, como se estivessem olhando para dentro desse mundo privado e não para o mundo compartilhado. Ela também afirma ser errônea a tendência de jogar o autista em um crivo único, como se o autista estivesse desligado ou ligado aos outros, sugerindo que o autista pode, ao mesmo tempo, estar absorto e hiperatento a tudo o que ocorre ou que pode ser incapaz de registrar algumas coisas e hipersensível para registrar outras.

Jasmine enfatiza a importância de os outros humanos se colocarem no lugar de parceiros terapêuticos do autista, respeitadores do seu modo de funcionamento psíquico. Vale citarmos algumas das suas orientações: aprenda o que assusta o autista e se coloque como seu parceiro, protegendo-o do que o assusta; nunca tire o porto-seguro do autista, mesmo que esse seja um objeto inusitado e inabitual para uma criança; respeite o laço especial do autista com um objeto ou paixão; tenha paciência; não se balize por cartilhas de desenvolvimento para exigir um comportamento adequado à idade do autista; quando um autista está sofrendo, tente falar com ele de modo intelectual para explicar o que está ocorrendo, o que funciona muito bem para alguns autistas, enquanto outros reagem melhor a outras comunicações como pôr música, desenhando, ficando junto sem falar nada; mostre afetos de maneira discreta e nunca force a expressão recíproca; nunca repreenda uma crise de pânico, mas tente confortar o autista ou distraí-lo; não grite, mas fale suavemente; tente manter uma rotina tranquila e previsível; busque se inserir como um parceiro dócil das estereotipias, realizando o mesmo movimento como “espelhos” (p. 74), pois isso é vivenciado como um “ato de carinho” (p. 75), ou fique respeitosamente e discretamente ao seu lado, o que pode ancorar uma relação na qual ele pode confiar no seu parceiro.

O livro critica um viés deficitário que sempre descreve o autista pelo que ele não tem ou não é, atribuindo qualidades negativas a tudo o que é diferente do não autista. Sugere, por exemplo, que a maior parte dos comportamentos de autoestimulação estão relacionados a modos diferentes de processamento sensorial, o que não deveria ser enfocado como uma perturbação a ser corrigida, mas como “oportunidades sensoriais inusitadas” (p. 23) que afetam suas emoções, descrevendo-se como “hiperemocional e hipersensória” (p. 24). Todas essas alterações sensoriais são reme-

tidas a uma vivência de fragmentação da realidade, de si, dos outros, do corpo próprio, do mundo. Se por um lado, esse modo de funcionamento pode ser descrito na vertente deficitária de uma limitação, por exemplo, por absorver uma modalidade sensória por vez, sob risco de *overloads*, por outro, ela argumenta que essa modalidade de fixar obsessivamente em um detalhe ou em uma modalidade sensória pode viabilizar a apreensão de algo imperceptível ao não autista, por exemplo, ouvir sons inaudíveis aos outros. Nesse âmbito, ela enfatiza que muitos comportamentos que parecem completamente bizarros podem ser explicados pela maneira diferente do autista se relacionar com o mundo, por exemplo, um barulho que ninguém mais escutava, mas que para ele era intenso, despertando uma reação de medo e pavor.

Outro aspecto do funcionamento autístico é o foco no detalhe e no referente, em detrimento da apreensão global e generalizável. Jasmine afirma que um autista pode recusar um alimento em decorrência de um detalhe e que forçá-lo a comer, portanto, poderia implicar a perda da confiança nesse outro como fonte de apoio e segurança. Há a necessidade de respeitar excentricidades com a alimentação, que podem ser sutilmente modificadas a partir do momento que se compreenda qual é a lógica por trás daqueles comportamentos. O mesmo vale para uma roupa rejeitada ou a vivência de ter a pele "explodida" (p. 31) ao ser encostada por outra pessoa. Jasmine critica veemente qualquer método punitivo para modificar comportamentos, principalmente aqueles decorrentes de modalidades diferentes de processamento sensorial.

Em relação à conexão com a emoção, que considera ser o principal obstáculo para sua fala, ela afirma que para muitos autistas a vivência de ter que falar uma palavra equivale a sentir que explodiria ou que suas partes iriam flutuar com o vento, junto com a emissão da palavra. Em parte, ela atribui às alterações sensoriais a vivência da voz como especialmente perturbadora, de modo que falar pode ser "emocionalmente doloroso" (p. 47). Ao contrário da impossibilidade de falar, Jasmine realça a importância do autista poder encontrar um método alternativo para se comunicar, por exemplo, escrevendo ou digitando o que pensa e sente, podendo se libertar da impossibilidade de se expressar para os outros. Um dos aspectos benéficos de desenvolver uma comunicação alternativa, pela escrita, por exemplo, é a possibilidade do autista conseguir se expressar para as pessoas próximas, explicando o que pensa e sente, podendo obter ajuda

para compreender a si e ao mundo, aprendendo a nomear suas vivências, o que torna o mundo menos caótico e lhe permitia sentir menos medo e mais controle.

Jasmine explica que os autistas não sabem para que serve a linguagem e muitas vezes não a usam para se comunicar. Ao contrário, podem desenvolver uma linguagem privada ou falar para si, sem objetivo de comunicação. Ela contrapõe o uso da linguagem para se comunicar ao uso solitário que o autista pode fazer, por exemplo, repetindo palavras e rimas pela calma obtida com essa repetição ou realizando repetições ecológicas do que os outros dizem de modo a "ouvir as palavras na sua própria voz" (p. 48), o que favoreceria o processo cognitivo de compreender o que foi dito. Ela distingue a facilidade com a qual o autista pode desenvolver uma linguagem funcional e factual, ao contrário da linguagem comunicativa, existindo ainda, em paralelo, sua linguagem privada sem finalidade comunicativa.

Ao contrário de tentativas de normatização que julga serem métodos que brutalizam o autista, desrespeitando seu modo de funcionamento psíquico ao obrigá-lo a se deparar com situações que produzem intenso pânico e sofrimento, Jasmine insiste que deveria ser respeitado que o autista não é e nunca deveria ter que ser como os outros, o que permitiria o enriquecimento da humanidade. Realça que se por um lado, os autistas parecem difíceis de serem compreendidos pelos não autistas, por outro, os não autistas parecem igualmente difíceis de serem compreendidos pelos autistas.

Jasmine argumenta que as "teorias para definir o autismo vêm e vão. O comportamento autístico e viver como um autista não muda quando novos resultados de uma pesquisa revolucionária são publicados" (p. 24). Nesse âmbito, salienta considerar que se perde muitas vezes de foco o fato de que o campo do autismo é, sobretudo, o campo do humano em sua singularidade, criticando especialistas que se relacionam em demasia com os autistas enquanto uma categoria. Enfatiza que os humanos não deveriam ser moldados ou enfocados como peças mecânicas de uma máquina que deveria funcionar de uma maneira mais eficiente e performática, mas respeitados em sua irredutível existência humana.

A coexistência do autismo e do "artismo"

Se, por um lado, Jasmine manifesta retraimento autístico, isolamen-

to em um mundo à parte, mutismo autístico, comportamentos estereotipados, perturbações severas da capacidade de comunicações no âmbito social, tendo sido diagnosticado um quadro “autístico clássico de Kanner com traços de síndrome de Asperger” (p. 15), por outro, ela se designa “poeta, escritora, pintora, ilustradora e música” (p. 15) com sua “própria linguagem autística cheia de cores” (p. 15).

Apesar de apresentar diversos comportamentos típicos do designado autismo de baixo funcionamento, possui habilidades especiais, reiterando a importância de não se rotular o autista enquanto um caso de incapacidade, deixando-se de se apostar nas suas habilidades encobertas. Jasmine se designa uma leitora voraz que adora escrever para se expressar, mas é incapaz de utilizar a fala, afirmando que isso implicaria emoções e seria demasiado complexo. Nesse âmbito, enfatiza que poder se expressar pela fala ou pela escrita não descharacteriza a severidade de seu quadro autístico, reiterando considerar ter um quadro de autismo severo. Salienta a coexistência que existe em muitos autistas, entre as características de baixo funcionamento e outras de um alto funcionamento, criticando a limitação imposta por rótulos com diagnósticos e prognósticos que impedem um advir.

Para Jasmine, conviver com um autista é como descobrir uma nova cultura e aprender uma nova linguagem: algo que enriquece os outros à sua volta, desde que eles aceitem a diferença e acolham o estrangeiro inherent ao ser humano.

Ela critica a leitura do autismo como uma “prisão” (O’Neill, 1999, p. 48), ressaltando que não se trata de liberar o autista do autismo, mas de facilitar que ele encontre modalidades de expressão que respeitem seu modo de funcionamento psíquico, por exemplo, pela escrita, realçando a importância do autista poder desenvolver suas estratégias de autoterapia para amenizar o sentimento de caos e insegurança e poder viver a vida “mais livre... não menos autístico” (p.50).

Para Jasmine, sua escrita autobiográfica viabilizou uma maneira de organizar sua apreensão do mundo, do outro e de si mesma, sendo um traço singular dos seus escritos a ênfase dada a uma dimensão de encanto e diversão no autismo: ela descreve o autista como alguém que tem uma apreensão do mundo lúcida, “honesto”, sensível, capaz de criar uma beleza única e “pensamentos inovadores” (p. 42), cuja singularidade não deveria ser formatada a uma norma, mas respeitada e valorizada.

a autobiografia de Elizabeth Bonker

O livro autobiográfico da norte-americana Elizabeth (Bonker & Breen, 2011), autista não falante de 13 anos de idade, testemunha sua árdua batalha interior, descrevendo o conflito entre sua vontade de se expressar e a agonia que a impedia de sair do encapsulamento autístico.

Quando tinha 15 meses de vida, Elizabeth parou inesperadamente de falar e manifestou um quadro severo de retraiamento. Aos dois anos e meio, foi diagnosticada como manifestando um quadro de inteligência inferior, com um QI de 69, em contraposição à sua testagem de inteligência realizada quando já pôde se expressar pela escrita e o resultado de seu QI é mensurado em 164. Foi diagnosticada autista em 2000, após dois dias inteiros de testagem em um centro de referência em Yale. No mesmo período, seu irmão também é diagnosticado autista no mesmo centro.

Os primeiros escritos

Recebeu tratamentos psicológicos intensivos, mas o ponto mutativo do seu tratamento só foi possível quando as equipes se interessaram pelas suas poesias e começaram a utilizar seus escritos como material clínico para balizar suas potencialidades, assim como para se comunicar com ela. Ela manifesta capacidade motora fina pobre e somente consegue digitar letra por letra com dificuldade, em um procedimento “lento e tedioso” (p. 16) aprendido com Soma Mukhopadhyay, mãe do autista escritor Tito, escrevendo em um tabuleiro. Após assistirem a um programa televisivo, *60 Minutes*, sobre a possibilidade de Tito se expressar pela escrita, apesar de ser não falante, viajam até Austin, no Texas, para encontrá-lo. Em uma das primeiras visitas a Soma, ela pede que Elizabeth escreva uma

palavra com a letra A. Ela digita: "agonia" (p. 34). Soma lhe indaga o que ela entende por agonia, ao que responde "dor" (p. 34). Perguntada, então, o que originava sua agonia, digitou: "Eu não posso falar. Estou estressada. Eu não tenho jeito de dizer que estou tremendamente entediada com meu dia" (p. 34).

Após inúmeras consultas com especialistas – um deles teria dito que ela não falava porque não queria, enquanto os outros davam diagnósticos parciais, como apraxia e problema de iniciação, sem que nenhum pudesse ajudá-la – ela escreve o poema seguinte, intitulado *Eu*:

Eu temo às vezes
Que as pessoas não entendam
Que eu ouço.
E eu sei
Que eles não acreditam que eu vou
Até todo o extremo
Para tentar expressar
Minha necessidade de falar.
Se ao menos eles pudesssem andar
Nos meus calçados/se colocar no meu lugar
Eles saberiam partilhar minhas novidades:
Eu estou aqui.
E tentando falar todo dia
De algum jeito.

A entrada na vida escolar

Dos três aos cinco anos de idade, Elizabeth seguiu um programa intensivo, de acordo com a metodologia ABA. Sua mãe considera que a equipe foi extremamente dedicada e a ajudaram na sua aprendizagem. Quando termina seu programa preparatório para a entrada na vida escolar, os pais tentam colocá-la em uma escola regular, mas, por uma decisão administrativa, eles precisam inscrevê-la em uma classe para autistas que havia sido inaugurada recentemente. Sua mãe critica o fato de a equipe escolar não levar em conta o que ela havia aprendido durante todos os anos de programa domiciliar, realizando comandos básicos como "toque seu nariz e olhe para mim" (p. 37). Quando queriam punir Elizabeth, retiravam dela seu dispositivo de comunicação. Sua mãe descobre esse fato e faz uma denúncia à diretoria, afirmando que era como se estivessem tapando a boca de uma criança com fita adesiva. Foram inúmeras bata-

llas da mãe contra as técnicas que foram utilizadas naquele ano escolar. Então, junto com a ajudante escolar, decidem ir contra as avaliações e prognósticos dados pela equipe, contrária à sua inserção em uma classe regular e, no ano seguinte, matriculam-na em uma escola regular.

A mãe de Elizabeth tinha uma carreira de empresária e encara a tarefa educativa da filha como um esforço que deveria ser enfrentado por uma equipe dedicada, parceira e integrada¹. Ela se ampara em uma associação (*Autism Research Institute*) que enfocava o autismo como "tratável" (p. 48) e treina duas ajudantes escolares, uma para cada um dos filhos, que então são integrados na escola regular. Elizabeth começa a usar um dispositivo de comunicação chamado *AlphaSmart* que lhe permitia dialogar com seus colegas, que começaram a pedir que ela respondesse às suas questões. Quando Soma lhe pergunta o que acha da escola, a garota digita o seguinte:

Escola não é um bom lugar alguns dias. Outros dias é boa. Eu posso ficar tão assustada quando vejo outras garotas falando. Eu tento muito, muito, mas não consigo falar. Eu não consigo falar nada e às vezes me congelo na frente do teclado. Eu não gosto de ser observada (p. 99).

O desenvolvimento da escrita e as explicações dos sintomas autísticos

Quando mudava de um ano escolar para o outro, sua escola buscava manter na sala as crianças com quem já demonstrara afinidade e com quem conversava um pouco por meio do dispositivo. Seu desempenho acadêmico, na terceira série, já era excepcional: em matemática e em leitura, seus resultados nos testes eram equivalentes ao de alunos no último ano do colegial. Após a experiência escolar inicial desastrosa, em todos os anos seguintes encontra equipes de professores que se mostram motivados e dedicados e que sabiam acolher suas manifestações autísticas.

Quando pôde digitar com fluência, explica algumas motivações de seus comportamentos bizarros. Conta que tinha uma relação muito peculiar com as cores: por exemplo, o marrom a deixava muito brava. Descreve que precisa bater na própria cabeça quando seu corpo fica interiormente muito quente, e seu corpo fica irritado e não pode mais funcionar, e ela sente que não pode mais viver com tanto calor. Explica que não sente dor quando bate a cabeça e vivencia um alívio do mal-estar. Quando começa

¹ O pai de Elizabeth desiste de uma carreira profissional de executivo para se dedicar aos dois filhos autistas, além de uma filha mais velha não autista, Gale.

a chorar, comenta que precisa chorar muito, como se tivesse que deixar toda a energia sair do corpo. Também explica que precisava assistir incessantemente aos DVDs com vídeos da Disney, contando que isso lhe permitia se tranquilizar de uma situação confusa, tendo um efeito calmante, principalmente por considerar que produziam um efeito de cores suaves.

Era preciso dosar as atividades e sua mãe intercalava os exercícios e tarefas cansativas com momentos de diversão, por exemplo, entrando dentro da piscina e se divertindo, notando que com isso a filha se mostrava mais disponível e disposta. No entanto, alguns momentos de prazer como uma gostosa caminhada, podiam ser interrompidos bruscamente com uma crise, por exemplo, uma vez que um momento tenso a fez agarrar e puxar o cabelo da mãe.

Entre os três e os 13 anos de idade, escreveu por volta de cem poemas, além de alguns comentários explicativos sobre esses. Em um deles, intitulado *Eu revisitada*, podemos ver que ela retoma o esforço de descrever o autismo por meio da escrita poética:

Eu não consigo ficar sentada parada.
O que há de errado comigo?
Meu corpo está fazendo coisas
Que eu não posso explicar.
Eu estou tentando manter minha dignidade.
As pessoas me encaram
Quando me balanceio e me chacoalho.
Eu não sei quanto
Mais eu consigo aguentar.
Tanto para lidar
Se desenrolando dentro de mim,
Eu gostaria que pudesse melhorar
Eu quero ser libertada
Da minha jaula silenciosa (p. 29)

Além desses poemas para refletir o que pensa sobre a vida é sobre si, Elizabeth tinha um gosto especial por escrever poemas nos quais pudesse brincar com o *nonsense* (p. 71). Paralelamente aos treinamentos com Soma, Elizabeth começa a desenvolver enredos ficcionais nos quais narra a vida cotidiana de alguns personagens dialogando entre si, geralmente adolescentes como ela, pensando sobre os projetos de vida para o futuro. Às vezes, ela ficava chorando e quando perguntada a respeito da sua motivação, dizia que sentia uma dor dentro de si que não podia esconder. Algo muito marcante nos seus escritos é a preocupação pelas pessoas desampa-

radas que precisavam de ajuda. A propósito, um de seus projetos de vida era se tornar uma advogada ou alguém que ajude causas humanitárias.

No comentário do seu poema *Mente*, explica que luta todo dia intensamente para que sua boca possa funcionar e falar, mas vivencia que há um "elo faltando" (p. 195) que lhe impede de fazer as palavras saírem de dentro da sua cabeça e saírem pela boca. O poema é o seguinte:

Dentro da minha mente
Eu com frequência encontro
Um espaço vazio
Que precisa de um traço
De algo que que não consigo
Colocar em palavras.
É como um buraco.
Escuro e profundo,
Esperando pela luz (p. 195)

Coloca-se como porta-voz dos sofredores, principalmente outras crianças em mutismo que desejam ser escutadas, não têm como se apropiar da voz e não conseguem sair do encapsulamento. Seus textos retratam o sofrimento diante da experiência de ser invadida por uma energia desregulada e estar desamparada, presa em um corpo que fica nervoso e agitado, agindo independente da sua vontade.

Além de lhe permitir se expressar, sua escrita é uma janela dos outros para sua vida psíquica. O livro é editado por sua mãe e inclui vários trechos escritos pela última, nos quais salienta a importância de ler o que a filha podia escrever, pois, anteriormente, ela somente podia supor que o que a filha podia estar sentindo e pensando. Apesar de muitas vezes apresentar uma face gelada e sem expressão, pela escrita a mãe pode acessar a riqueza de seu mundo, descobrir sua intensa agonia e dor, assim como seu perspicaz senso de humor. "Sua poesia nos conta sobre o mundo interno do autismo e ilumina o mundo em volta de nós" (p. 16), sendo esses escritos "um tesouro" (p. 16) enquanto "único modo de compreender quem é Elizabeth, o que ela acredita, o que sente e o que espera e quais os sonhos que tem na vida" (p. 16).

Pelo intermédio de seus poemas, por meio de uma escrita autoral marcada pelo sofrimento, pela esperança, pela tristeza, pela alegria e pela beleza, expressando sua marca singular na maneira de viver a vida, Elizabeth pode sair do buraco obscuro da mente para a escrita poética da sua agonia e do seu sofrimento.

a autobiografia de Annick Deshays

Annick é uma autista francesa, entre 43 e 44 anos de idade, portadora da Síndrome de Rett¹, que apresenta um quadro de mutismo, mas se expressa fluentemente pela escrita. Ela realizou uma formação (por correspondência) em psicologia e frequentou cursos como ouvinte na faculdade de filosofia e, atualmente, participa ativamente de uma associação que objetiva divulgar o método de comunicação para autistas, designado *Aico*.

O livro autobiográfico de Annick (Deshays, 2009) pode ser dividido em três partes: a primeira é constituída de textos discursivos, nos quais predominam seu esforço de pensar o mundo e questões como a (falta de) liberdade humana, o prazer na vida, o (não) respeito à diferença, a importância do amor, o sofrimento humano, a natureza, a importância do laço com os semelhantes, as instituições, a cultura, o (anti-) conformismo, o feminino, a exclusão, temas religiosos, a empatia e o autismo. Nessa primeira parte, há um pequeno conto que constitui um capítulo. A segunda parte do livro é composta de pequenos poemas, que também apresentam uma temática ampla, mas cujos principais temas são: a esperança, o (não-) poder se comunicar, a fraternidade, a música das palavras, o silêncio, o mutismo, a natureza, o amor e a solidão. E a terceira parte é escrita por sua mãe.

O plano de gestão de sofrimentos e o desenvolvimento do pensamento

¹ A coexistência do quadro de autismo e de Síndrome de Rett tem sido foco de debates em relação aos critérios diagnósticos de inclusão ou exclusão enquanto uma nosografia específica, distinta ou não do TEA.

Embora Annick entenda que a etiologia do autismo é, em parte, genética, ela considera extremamente importante a abertura para o que cada autista pode construir singularmente na sua vida, inscrevendo o aprendizado no que é inato e desenvolvendo suas potencialidades. É interessante apontarmos a afirmação de Annick de que seu principal objetivo de vida é estabelecer um “plano de gestão do sofrimento” (p. 17), considerando que o mundo do autismo é um mundo de “fraturas humanas” (p. 18), provocadas por uma quantidade imensa de sofrimento, embora ressalte que toda a humanidade é marcada por sofrimentos mal administrados.

Segundo Annick, o isolamento em uma fortaleza autística é um efeito, secundário, da dor que o autista pode vivenciar pelo seu desencontro com o mundo. É para fugir da dor de não se sentir compreendida que Annick relata se fechar dentro de si mesma, procurando o sentimento de conforto e segurança assegurado pelas suas ideias. Sentir-se escutada e inventar estratégias de administração desses sofrimentos poderiam, nesse âmbito, favorecer a sua possibilidade de enfrentar suas defesas e sair do encapsulamento autístico. Ela refere que toma a decisão de enfrentar seus medos e sair do isolamento, pelo sentimento de que “fugir do mundo não me permite existir” (p. 14), decidindo lutar para poder estabelecer laços cada vez mais sólidos e intensos com outras pessoas. Nesse sentido, ela remete seus textos ao objetivo de permitir tanto a escuta do sofrimento humano, quanto a apostila de que tal movimento de escuta autêntica do outro pode favorecer o laço humano no campo do autismo.

O “alongamento” dos neurônios pelo método de pensar

A dificuldade de sair do isolamento autístico é remetida por Annick ao fato de que o autista precisa construir uma fortaleza para se proteger do sentimento de fragilidade, cuja origem é o que designa “tempestades emocionais” (p. 15). Existe um “terror interno que paralisa” (p. 27), sendo preciso fugir desse terror paralisante e combatê-lo por meio da razão, de modo a poder viver a vida com bem-estar. Nesse sentido, podemos apontar a presença do conflito intrapsíquico envolvido na luta entre as suas forças defensivas em ação contra as ameaças das tempestades e dos terrores assustadores e a sua vontade de se comunicar com os outros e viver a vida com mais liberdade. A estratégia inventada por Annick é escrever; sua marca singular nesta escrita é um método alicerçado na busca da lógica e da razão no seu funcionamento autístico. Ao mesmo tempo em

que tal método objetiva compreender o autismo e explicitar suas características, Annick ressalta que não se trata de normatizar o que o autista tem a dizer, considerando justamente uma riqueza o fato de o autista ter uma leitura não normatizada do mundo.

A luta para enfrentar as resistências psíquicas para sair do isolamento autístico é ilustrada pela exigência de um *stretching* (p. 11) constante de seus neurônios, através do seu método de “pensar”. Annick distingue sua maneira de apreender as palavras, daquela maneira fixa, normatizada, pela qual as outras pessoas associam uma palavra a uma única representação mental. Em Annick há a importância da associação das palavras às imagens: ela transforma seu pensamento em um quebra-cabeça visual, no qual a falta de um dos elos de encadeamento lógico lhe produz intenso sofrimento.

Enquanto na apreensão da realidade pelas outras pessoas haveria a prevalência de interpretações atribuídas, para ela, havia a prevalência de uma escuta que não implicaria a imposição de uma leitura normatizada e regulada, uma vez que o autista “fabrica seu dicionário” (p. 25), o que, segundo Annick, lhe permite romper com os sentidos preestabelecidos, que concretizam prisões das palavras que acabam sempre sendo interpretadas por meio de único crivo. Enquanto a atribuição fixa de sentidos seria empobrecedora, ter uma apreensão lógica da realidade e a construção do conhecimento alicerçada em imagens permitem uma vivência mais singularizada, de acordo com as características de cada pessoa. Nesse sentido, formula que é preciso colocar de escanteio ideias que impedem essa leitura singular, normatizando e impedindo o alongamento das capacidades de pensar de modo lógico, dotado do indispensável traço singular de cada pensador, sem desvirtuar esse processo para se adaptar a normas sociais e para agradar às pessoas.

O pensamento alicerçado no traço singular e na imagem é, segundo Annick, uma linguagem inteligente que lhe permite tocar o coração das pessoas. Alicerçada na escuta dos outros, não contaminada por preconceitos, seu pensamento seria marcado pela tolerância à diferença e pela capacidade de “meditações silenciosas” (p. 45), nas quais construiria um encadeamento inteligente do pensamento. Tratar-se-ia de uma “inteligência do coração” (p. 44) que, além de favorecer o laço com outros humanos, viabilizaria um trabalho de fixação das informações que ela utiliza para construir seu conhecimento, por meio de um processo de elaboração

visual, em oposição ao fluxo contínuo das palavras. Annick descreve ter que encorajar seu cérebro a “trabalhar continuamente” (p. 11) em direção de um alongamento cotidiano de seus neurônios, objetivando a construção de um repertório íntimo alicerçado no Saber e na Razão. Ela, aliás, frequenta as universidades de psicologia e filosofia, procurando descobrir novos percursos que lhe permitam pensar e refletir com mais razão e construir um saber alicerçado no seu modo de pensamento.

A sistematização do trabalho intelectual também deve ser aplicada ao corpo próprio, uma vez que não há uma ancoragem estrutural entre a sua mente e seu corpo. Annick opõe seus comportamentos e gestos comandados por sua mente a outros que são descritos como parasitados por forças estrangeiras. Ela figura tal vivência pela existência do equivalente a um motor que intervém dentro dela, vibrando, impedindo que possa controlar e administrar a ponte entre a sua mente e o seu corpo. Esse motor funciona como uma força estrangeira que rege o seu funcionamento, independente da sua vontade. Para que sua ação seja coordenada por sua mente, Annick relata precisar realizar uma “ginástica” (p. 28) mental, sendo-lhe exigido um árduo trabalho de sua mente para que seus neurônios permaneçam conectados ao seu funcionamento motor-cinestésico. O corpo próprio é vivido como um estrangeiro, quebrado, sendo que algumas atividades de terapia motora ajudavam Annick a poder se apropriar dele para realizar ações, tanto para realizar a ligação entre a sua mente e seu corpo, quanto para coordenar diversas partes do seu corpo que deveriam se coordenar em uma atividade.

Outra atividade que é sistematizada é o trabalho de organização e categorização de tudo o que era apreendido. Nesse sentido, Annick ressalta a importância de ter respeitada sua necessidade de estabelecer uma ordem em tudo o que aprende e apreende, processo ainda mais lento por assimilar tudo por meio de pequenos detalhes, e não por uma abordagem global. Embora tal processo seja lento e árduo, é uma estratégia essencial que criou para que não se sinta demasiadamente ameaçada em um mundo vivido como caótico, o que poderia levá-la a um encapsulamento protetor. Ressalta que a manutenção dessas categorizações não deve, portanto, ser ignorada e combatida, uma vez que romper inesperadamente com essa ordenação pode implicar, para o autista, na perda vital do sentimento de segurança e o retorno ao fechamento autístico.

A saída do isolamento e a viabilidade de se expressar pela escrita

Há, para Annick, uma distinção importante entre querer se comunicar com as outras pessoas e a vontade e impossibilidade de se apropriar da fala para isto; nesse sentido ressalta ter um “desejo de comunicar” (p. 115) distinto do desejo de falar. O que ancora seu desejo de romper os muros do isolamento autístico é a sua vontade de estabelecer um laço fraternal com as outras pessoas, mas há uma impossibilidade do falar. A intensa vontade de se expressar, de poder se comunicar lhe permite compartilhar seus pensamentos pela escrita. É tão importante que os pensamentos possam ser expressos em palavras dirigidas aos outros, que o fato de não poder transformar seus pensamentos em palavras expressas é caracterizado como a morte destas palavras implicando, para Annick, na destruição da sua vontade de viver. As palavras escritas eram a viabilização da sua ponte para se ligar às outras pessoas e sair do isolamento autístico, em oposição à morte no isolamento e no mutismo. Ela enfatiza a importância dos laços fraternos, cuja existência produz um sentimento de vitalização que desemboca na sua sensação de bem-estar. Os laços afetivos com outros humanos são extremamente importantes, pois são sinais de ternura que iluminam a sua vida, entram na sua fortaleza e lhe dão vontade de viver a vida, mas devem respeitar o seu modo de ser autista.

A natureza também exerce esta função fraternal e amical ao lhe dar apoio para que viva a vida. Nesse âmbito, a natureza funciona como um parceiro que a auxilia para que consiga atingir seus principais objetivos em direção à construção de um centro interiorizado de Saber e Razão, por exemplo, por meio das estrelas que iluminam o seu percurso de construção de conhecimentos. Em muitas situações, Annick afirma que somente pode se viver como um corpo quando ligada com a natureza, estabelecendo um laço de amor com seres da natureza, uma vez que na natureza há uma fonte vital que alimenta de energia todos os seres.

A intensa vontade de poder se vincular através do amor com outros humanos também é premente em Annick, sendo que ela descreve o isolamento autístico como um deserto mortífero sem amor, capaz de “curto-circuitar a vida” (p. 31), produzindo a sua morte. Nesse sentido, salienta quão grande é sua vontade de abrir seu coração e soltar a voz. Sua escrita se dirige ao leitor na esperança de que seu “querido amigo leitor” (p. 96) seja capaz de compreender seu intenso sofrimento e quanto ela não quer ficar presa em um encapsulamento autístico. A escrita lhe permite o que

considera fundamental, que é se comunicar para estabelecer laços fraternais com as pessoas. Nesse âmbito, sua escrita não retrata meramente uma vontade de usar frases, mas de conseguir abrir mão dos muros auto-criados de autoproteção. O superinvestimento no pensar, que desemboca na escrita desses pensamentos, encadeando-os, é, para Annick, uma forma de se liberar do seu corpo e retratar seu sofrimento.

Annick se coloca como porta-voz dos autistas, tendo esperança que seu livro permita às pessoas compreenderem o funcionamento autístico. Ela enfatiza sua empatia pelos outros autistas que não podem se expressar e que estão presos em um silêncio autístico e relata que o próprio fato de escrever o livro por meio do método de comunicação assistida *Aico* demonstra um dos caminhos viáveis para que outros autistas não falantes possam se expressar, respeitando sua impossibilidade de verbalizar oralmente. Ela relata se sentir profundamente tocada pela dor de outras pessoas, o que lhe permite construir sua pertença à humanidade, enraizando-se no sentimento de “ternura fraternal” (p. 37). Nesse âmbito, ela se coloca como porta-voz das pessoas sem acesso à fala, imersas em sofrimento, torturadas, mas incapazes de expressar seus sofrimentos. Sua escrita procura, desse modo, favorecer a ponte para o estabelecimento de laços fraternais, por meio da ligação de seus corações.

No seu livro, há a presença de uma marca autoral ancorada na sua experiência singular da vida e na sua busca de obter uma apreensão racional e lógica do mundo e de si. Seu enfoque principal é no encadeamento lógico, filosófico, na sua maneira de apreender o mundo e pensar tudo racionalmente, com algumas pitadas de ironia e bom humor no seu estilo de escrita. No seu esforço de elaboração lógica da vida e das suas reflexões, Annick pode compartilhar com o leitor sua vontade de estabelecer laços, seu sofrimento no isolamento autístico, a desconexão entre seu corpo e sua mente, transformando seus textos em escritos direcionados ao outro e ao mundo, na esperança de ser acolhida e escutada.

a autobiografia de Joffrey Bouissac

O autista francês Joffrey (Bouissac, 2002) escreveu um livro autobiográfico que abrange da sua infância até seus 18 anos. Seu livro se baseia em 750 páginas de seu manuscrito, formulado em quatro meses, para demarcar a passagem para a vida adulta¹ autônoma e uma despedida da sintomatologia autística que prevalecia na sua vida.

Na infância, Joffrey manifestava um quadro de isolamento autístico, mutismo até os cinco anos de idade, crises de ansiedade severa, estrabismo, busca de mesmice, fixação obsessiva em alguns centros de interesses restritos, estereotipias, medos intensos, principalmente de buracos, de portas abertas e da voz humana. Tinha um interesse especial por catástrofes e todos os tipos de desastres naturais, desenvolvendo uma fixação pela meteorologia, que estudava com afinco. Todos os dias de manhã, analisava as previsões e fazia um resumo meteorológico detalhado, juntando recortes de jornal com notícias de desastres que eram catalogadas, mobilizado por inúmeros pesadelos e medos referentes aos desastres planetários.

Ficava várias horas tentando organizar e sistematizar o mundo. Uma de suas atividades recorrentes e prevalentes era a construção de relógios em cartolina. Realizava calendários, estruturando obsessivamente as rotinas diárias e se dedicava a datar as vidas das pessoas, organizando suas linhas de vida do nascimento à morte. Por meio do desenho repetitivo de diversos relógios e pêndulos, pôde organizar um mundo vivido outrora como caótico e vislumbrou uma primeira ocupação profissional: tornar-se um fabricante de relógios ou dono de uma relojoaria na vida adulta.

Quando tinha sete anos, ganhou seus primeiros *Playmobil* que, pro-

¹ Joffrey nasceu em 1980, na cidade Strasbourg, França.

gressivamente, se tornaram parte de um mundo isolado. Joffrey afirma que vivia quase sempre feliz nesse mundo isolado até decidir sair, pois queria viver no "mundo de verdade dos humanos" (p. 14). Antes dessa decisão, ficava a maior parte do tempo com seus *Playmobil*, usados inicialmente para tampar os buracos das banheiras. Durante a infância, tinha uma fixação pelos lavabos e pelas pias e banheiras, que eram preenchidos com água. Ele tinha que evitar a todo custo que a água fosse perdida, extraída do seu continente. Com o passar do tempo, transforma a banheira em um aquário no qual nadam os *Playmobil*.

Inventa os detalhes de um mundo repleto de seres de plástico que habitam o planeta *Playmobil*. Na estória desse planeta, sua família era constituída por bonecos *Playmobil* que serviam de base para ele "imaginarizar" sua vida e diversos enredos de estórias com seus personagens feitos de plástico, onde havia uma família com sobrenome Bouissac-*Playmobil*, enquanto a família Bouissac humana estava morta em outro planeta. Nessa ficção, sua existência *Playmobil* tinha lugar em outro tempo e em outro espaço, em um planeta com movimento contrário em um mundo invertido. Nesse contexto, ele se imagina exercendo a profissão de bombeiro, procurando salvar as pessoas dessas tragédias. Desdobra-se, dessa preocupação com as catástrofes, seu interesse pela meteorologia. Ao se preparar para as tempestades mais previsíveis, ficava menos aterrorizado.

Quando se aproxima dos 18 anos, Joffrey toma a decisão de que não quer mais manifestar sintomas autísticos. Sua decisão é motivada pelo seu encontro com uma garota por quem se apaixona, após terem algumas conversas nas quais ela compartilha seus sonhos para o futuro – estudar medicina ou biologia para se tornar uma cirurgiã ou cardiologista. Ela é uma jovem canadense e ele resolve que quer ir morar com ela e que para isso precisa estar curado de todos seus sintomas autísticos. Após esse encontro, ele sonha com ela frequentemente, afirmindo o quanto sente sua falta.

Sua estratégia de cura implica o abandono e destruição do mundo *Playmobil* que havia criado na infância. Começa, então, a "imaginarizar" diversas catástrofes que dramatizam o fim desse mundo repleto de seres de plástico no qual sua existência enquanto Joffrey Bouissac-*Playmobil* ocasionava seus gritos, fazendo com que falasse sozinho, tivesse comportamentos obsessivos e ficasse em um estado de permanente tensão e nervosismo. Os *Playmobil*, que personificavam homens, eram os respon-

sáveis pelos "sons/ruídos da boca" (p. XII) que o faziam falar sozinho no transcorrer do dia. Então, ele se cria *deadlines*², para enterrar esse mundo isolado por meio de uma "evacuação" (p. 61) do mundo imaginário privado, por meio da destruição de todos os *Playmobil*. Nas estórias que Joffrey inventa, os personagens não estavam mais felizes com suas vidas no planeta *Playmobil*, e estavam desejosos da morte, alguns pensando inclusive em suicídio.

Nessa etapa, Joffrey ainda manifestava diversas crises de grito, enfatizando que o grito era a solução para aliviar seu sofrimento, além do movimento repetitivo com bobinas que era um recurso que lhe permitia pensar. Nesses momentos de angústia, ficava falando consigo mesmo, mas não se tratava de uma voz vivida como estrangeira; ele sabia que estava falando, que era sua a voz, mas não podia controlá-la, pois precisava de uma válvula de escape para regular sua energia em excesso. No decorrer do livro, reitera sua decisão de abandonar essa fixação:

Logo elas não me servirão mais porque eu não tenho mais prazer, então eu as abandonarei no próximo dia 10 de abril, no dia dos meus dezoito anos, às 14h45, porque eu praticamente saí do mundo no qual eu estava. Eu estava no mundo dos *Playmobil*, estava frequentemente ausente e gritava sem parar, tinha ideias fixas e falava sozinho o dia inteiro como um disco riscado (p. 44).

Nesse processo de poder perder os *Playmobil*, Joffrey ainda manifesta algumas crises, principalmente durante as alterações climáticas como a mudança de uma estação do ano para outra e no Natal, ou em situações nas quais vivencia emoções mais fortes, retomando temporariamente os comportamentos estereotipados e as obsessões.

Progressivamente, Joffrey escreve a respeito da morte da família Bouissac-*Playmobil*. Relata tanto a sua morte, quanto a de seu irmão e de seus pais, detalhando, por exemplo, que o *Playmobil* Joffrey Bouissac morreu de morte natural durante a noite do dia 31 de julho para o dia 1º de agosto de 2065, às 0h e 01 minuto. Desde então, tanto ele quanto sua família imaginária *Playmobil* haviam deixado de existir. Ele realça a importância de poder destacar a sua família real da sua família de plástico.

Começa então outra modalidade de escritos que são jornais mensais repletos de catástrofes misturadas com artigos científicos. Uma das mo-

² Progressivamente, aos prazos determinados para o abandono do mundo *Playmobil*, Joffrey atribui várias resoluções que deve seguir para crescer, como fazer sozinho sua cama, tomar banho, evitar palavrões, amarrar os cadarços sozinho, cuidar do jardim com os pais, andar de bicicleta.

dalidades desses jornais é trimestral e intitulada *Minha terapia* (p. 82): trata-se de um jornal guardado no seu quarto para que escreva sobre seus medos, alegrias e questões problemáticas, cujo objetivo era o de ele obter uma cura de 97,30% em um período de 13 a 14 meses (p. 82)³. Ele enfatiza que embora o jornal pareça repetitivo, seus pais não deveriam impedi-lo de escrever, realçando que toda terapia é assim e ele deveria ser elogiado e encorajado a cada nova publicação como um progresso em direção à cura. Diante da evolução obtida, ele decide prolongar sua terapia escrita pelo jornal por mais cinco meses, considerando que com isso sua cura poderia ir até 98% (p. 85).

Um ato decisivo realizado por Joffrey é a entrega para os pais de todos os seus escritos sobre as tragédias assustadoras e, então, começa a sonhar. Nos sonhos, muitas vezes ele é aquele que pode salvar os humanos de catástrofes, outras vezes, ele é surpreendido por tempestades e tragédias sem ter recursos para se proteger ou proteger os outros. Em uma sequência de sonhos, ele é um esqueleto sem órgãos, com exceção do seu cérebro que podia pensar. Para que seu corpo pudesse sobreviver, colocaram nele um coração eletrônico, mas como ele não tinha nenhum dos outros órgãos, não precisava se alimentar e viveria para sempre, uma vez que seu corpo humano já havia morrido há muito tempo, tendo sido preservado a partir de um congelamento até receber o coração artificial. Ele era como um homem de plástico, como seu *Playmobil*, mas encontra uma garota médica que se apaixona por ele e quer ser cardiologista. Vários sonhos abordam seus encontros amorosos e seus futuros filhos. Surgem também diversos sonhos nos quais ele está viajando por diversos países, podendo se aventurar na vida. Seus sonhos são retratados como filmes de aventura, romance, terror, comédia, ficção científica e ação, dramatizados visualmente com o acompanhamento de uma trilha sonora.

No seu diário/cartas, realiza uma contagem regressiva para o abandono total desse mundo. O tempo da escrita é essencial para ele se preparar psiquicamente para a perda de uma parte de si mesmo, pela entrega do livro e pelo compartilhamento da sua vida psíquica. Vale destacarmos a importância dada por Joffrey ao fato de poder perder esses objetos sob seu controle, pois caso contrário, a separação de seu mundo à parte –

³ A primeira terapia por escrito havia viabilizado, segundo Joffrey, a cura em 93,40% (p. 91). Ele designa os jornais terapêuticos como a segunda terapia por escrito. Quando conclui seu livro em 1998, Joffrey salienta que objetiva estar 100% curado em 2005, quando poderia se mudar para o Canadá.

Playmobil – e a separação de seus objetos autísticos teria sido “demasiadamente brutal” (p. XII) para ser tolerada psiquicamente.

Suavemente, progressivamente pude sair de meu antigo mundo para me preparar fisiologicamente e psicologicamente. Depois de um ano, estava desgostoso, aborrecido com a história que escrevia sobre os *Playmobil*, e no fim ela me dava medo, então (...) eu me disse “Bom, agora toda essa história de catástrofes me obceca demais”, então eu os levei todos ao sótão (p. XII).⁴

Nesse contexto, seu processo de escrever é estruturado por prazos que ele se estabelece, determinando sob seu controle as datas de perdas dos objetos constituintes do seu mundo imaginário, após as quais ele poderá se abrir para uma nova etapa da vida, no que caracteriza como seu (re)nascimento. Seu mundo imaginário ficou registrado no livro como passado, só existindo enquanto traço nos seus escritos. Nesse contexto, seu livro se torna um marco de seu ato mutativo de pertencimento ao mundo dos outros humanos, ao abandonar o mundo *Playmobil* e publicar seu livro, o que catalisa a mudança pela imersão em um mundo compartilhável no qual pode publicar seu livro, ser reconhecido como escritor e encontrar um lugar na vida social.

Vale retomarmos como Joffrey explica, na introdução do livro, sua motivação e decisão para essa escrita e publicação:

Escrivendo esse livro, comecei uma terapia por meio da escrita, principalmente no quarto capítulo: “sofrimentos e problemas” (...) pela criação de uma série de jornais apocalípticos para concretizar o fim do mundo dos meus *Playmobil*, pois como explico no meu livro, eu estava em um outro mundo, aquele dos *Playmobil*. Estar nesse mundo imaginário me deixava nervoso, me fazia gritar e falar sozinho durante todo o dia (p. XI).

Ele continua a explicar sua estratégia de (auto) tratamento por meio da escrita:

Então, para começar a me curar da minha deficiência da qual estou praticamente curado hoje e para sair do mundo dos *Playmobil* – o que funcionou – comecei a fazer um grande trabalho de escrita para a minha série de jornais *Planeta Playmobil* (p. XI).

Após escrever o capítulo sobre os sofrimentos, ele inicia uma série de jornais intitulada *Minha terapia por escrito* (p. XII), enfatizando quanto “a escrita continua a me fazer muitíssimo bem” (p. XII), salientando a importância de publicar seu livro no planeta real compartilhado e poder

se imaginar um lugar de escritor nesse mundo dos outros humanos. Ao terminar os *escritos terapêuticos* (Bouissac, 2002, p. XII), ele decide que seu próximo projeto de vida é escrever um romance de aventuras, podendo se depreender das catástrofes e terapias para poder se inventar um personagem viajante com liberdade para ir e vir na vida.

a autobiografia de Lucy Blackman

A australiana Lucy Blackman, autista não falante, manifesta isolamento autístico, mutismo autístico, comportamentos bizarros, perturbações sensoriais, alterações da linguagem, presença de estereotipias, comportamentos bizarros, gosto por *sameness*, dificuldades sociais severas, dificuldade de compreensão da linguagem verbal e não verbal, vivência do mundo como caótico, severa dificuldade de se apropriar do corpo próprio e automatismos. Lucy publicou duas autobiografias (Blackman, 2001, 2013), sendo interessante destacarmos o recurso aos primeiros textos como um anteparo que lhe permite, na segunda autobiografia, analisar como era seu funcionamento psíquico, fornecendo novos *insights* para vivências que descrevera no primeiro livro, mas que ainda não conseguia elucidar. Nesse mesmo sentido, na segunda autobiografia ela comenta textos de pesquisadores do autismo que escreveram textos científicos a seu respeito, e debate as suas leituras do autismo e suas interpretações em relação aos seus comportamentos e seu funcionamento psíquico.

Lucy nasceu em 1972 e nunca se tornou falante. No entanto, após aprender a escrever pelo método de comunicação assistida/facilitada, tornou-se capaz de se expressar pela escrita. Ela havia aprendido a ler de maneira autodidata, ao registrar, de maneira quase fotográfica, páginas dos livros e jornais que ficavam espalhados por sua casa. Inicialmente, precisava do apoio de um facilitador que sustentava sua mão ou seu ombro, estabelecia um ponto de contato corporal ou oferecia um apoio verbal, mas progressivamente se tornou capaz de escrever sem a presença desse apoio, digitando uma letra por vez, ao apertar uma tecla por vez, com um dos seus dedos.

Após começar a escrever, por volta dos 14 anos, pôde ser transferida de uma escola especial para uma escola regular e cursou uma Graduação Universitária em Estudos Literários. Atualmente, dedica-se a viajar toda a Austrália para divulgar sua *expertise* no campo do autismo, tentando tanto explicar quais foram as estratégias que viabilizaram seu desenvolvimento, quanto buscar que outras pessoas se tornem capazes de acolher as singularidades dos autistas.

Uma interessante descrição do quadro autístico manifestado por Lucy é realizada por um dos especialistas do campo do espectro autista, Tony Attwood, que escreveu uma síntese após encontrá-la, em 1990, quando Lucy pediu para entrevistá-lo a respeito de um projeto escolar sobre o autismo:

Lucy estava na adolescência e ao encontrá-la, tinha-se imediatamente consciência de vários dos sinais comportamentais de autismo severo. Ela dava raros olhares fugazes nas pessoas, não mostrava uma variedade de expressões emocionais na sua face e tinha inúmeros maneirismos ritualísticos como bater as mãos e se balancear lateralmente. Ela não usava qualquer fala (p. 45).

No nosso primeiro encontro, me dei conta imediatamente que seu comportamento era consistente com a descrição de uma pessoa com autismo clássico. Ela parecia viver no seu próprio mundo, fazia poucos sons inteligíveis e às vezes seu comportamento era bem bizarro (p. 48).

Quando digitava¹ (na máquina de datilografar, em um aparelho Canon ou no computador), parecia olhar para o espaço, horizontalmente. Posteriormente, ela e Tony mantêm contato e dialogam a respeito das características do funcionamento autístico. Quando ambos reveem o vídeo² desse primeiro encontro, Lucy o corrige em alguns detalhes: critica a maneira como é mensurada a inteligência no autismo, relatando que apesar da sua incapacidade funcional de realizar várias ações e sua dificuldade para se expressar oralmente, era alguém inteligente. Em uma de suas palestras, ela descreve para a plateia:

¹ Na época desse primeiro encontro com Tony, já havia escrito sem o apoio do facilitador.

² Ao assistir ao vídeo, sua mãe constara algo que, até então, havia passado despercebido. Quando inicia a conversa com Tony, Lucy desliga o ventilador e em seguida tapa o ouvido, o que Jay interpreta como tentativas de remover estímulos que a impediam de escutá-lo. Jay explica que, nessa época, Lucy dificilmente explanava seus comportamentos. Ela descobriu que, por meio de uma observação minuciosa, era possível compreender alguns de seus comportamentos aparentemente inexplicáveis. Jay tece a hipótese que não se tratava de Lucy não querer desvelar seu segredo, mas de que talvez até se ver no vídeo, nem ela sabia explicar seus comportamentos e o que os haviam desencadeado.

Oi – Eu posso me chamar “funcionalmente deficiente” por razões ligadas ao que atualmente é chamado Autismo. Isto é, tanto em observações subjetivas como em testes, como o de QI³, eu manifesto todos os sinais de deficiência intelectual. (No entanto) dentro de mim eu sou competente, articulada e observadora! Com regularidade, encontro com pessoas que têm acesso à linguagem pelo uso do teclado, e posso assegurar a vocês que este (entendimento e competência interna) provavelmente não é incomum. Isto é, estas pessoas só calharam de estar no lugar certo na hora certa quando surgiu esta oportunidade (isto é, elas só demonstraram estas características após terem usado o teclado). Então posso esperar que para cada pessoa que teve esta chance (de usar a ‘facilitação’) há centenas de outras que vocês irão encontrar profissionalmente (que não tiveram esta chance) (p. 115).

Em outra apresentação de si, escrita como o capítulo de um livro, quando já está com 38 anos, Lucy também elucida sua maneira de conceber o autismo, após os *insights* obtidos ao longo dos anos:

Eu tenho trinta e oito anos, de anos, a maior parte alegres, uma mulher com autismo morando com sua mãe na Austrália. Eu não falo. Eu nunca fui capaz da sincronia fina para ações como cozinhar uma refeição sem ajuda, mas eu sou uma poeta e uma autora publicada. Como uma pessoa com autismo clássico que foi diagnosticada, há trinta anos, tenho interesse em explicar que as características em comum a todos nós (i.e. todos aqueles com um diagnóstico no espectro autista) é mais importante que nos categorizar em quão bem podemos nos misturar na paisagem neurotípica/não autista (p. 117).

Lucy enfatiza considerar que no autismo há um “processamento atípico do tempo, do espaço, do equilíbrio, da luz, da cor, do som e de toda a sequência desses no processamento mnemônico” (p. 9). Descreve um “caos sensorial” (p. 10) e, em parte, remete às perturbações sensoriais visuais sua dificuldade de apreensão de si e dos outros, e de uma continuidade sequencial e apreensão global:

Eu acredito que outra razão [pela qual] eu tinha dificuldades, quando era uma criancinha, para fazer a conexão entre as pessoas e eu, e até para compreender que eu era uma pessoa, era visual. Mesmo quando era uma criança mais velha, eu via em fragmentos/segmentos. Desse modo, havia diferença em relação a como uma pessoa típica/não autista processa causa e efeito, como eles entendem as sequências de movimentos e até como veem os sutis movimentos das faces em repouso (p. 10).

Quando reflete sobre suas perturbações sensoriais na infância, descreve:

O que eu me lembro de ser pequenininha? Bem, claro que o mundo era grande e

³ Seu QI mensurado em menos de 70, sendo as habilidades verbais em torno de 50.

barulhento. No entanto, ao ver crianças comuns, eu lembro que meu mundo era grande e barulhento de um jeito diferente. Em um sentido, o barulho era eterno. Ele envolvia minha própria respiração e muitos barulhos de fundo que não penso que de fato outras crianças pré-escolares percebam, e ainda assim não me lembro da maior parte das pessoas falando comigo, ou mesmo conversas ocorrendo à minha volta. Então imagino que, com exceção de quando eu era imobilizada e forçada a prestar atenção, as vozes estavam fora das frequências que eu processava (p. 117).

Mesmo aos 38 anos, realça: “não penso em padrões/modelos de fala, mas em *flashes* visuais e pedaços de som isolado” (p. 117), descrevendo um processamento de informações visuais distinto do usual.

A face não é um mapa para mim. Às vezes, as faces das pessoas são uma coleção de traços sem relação, como um *download* de Google Earth, com pedaços e tacos chegando fora de ordem (p. 118).

A partir do momento que obtém essa compreensão da sua maneira singular de perceber e se relacionar com o mundo, com os outros, em contraposto à sua infância, não vivenciava tais manifestações como fonte de sofrimento.

Nos bons dias, esse efeito é divertido ou entretem, um tanto quanto estar no parque de diversão. O autismo às vezes é tão divertido! Infelizmente este é o lado positivo, mas então há incríveis abismos de medo no meio destes tempos alegres. Quando era criança, era assustador. Agora eu entendo isso. Não temo este efeito, mas não gosto dele. Como fisicamente experiencio náusea e um pavor paralisante, prefiro evitá-lo (p. 119).

Ao obter habilidade como escritora, Lucy encontra uma maneira de se divertir na vida. Ela reitera em vários escritos, quanto é prazeroso para ela poder se expressar para os outros e é evidente seu prazer em produzir textos bem-humorados. No autismo, Lucy relata haver a premência do caos perceptual, da relação singular não usual com a linguagem e com o pensamento, uma modalidade distinta de apreender o mundo e os outros e de se relacionar com eles, mas considera que apesar de ser uma experiência de ruptura com o convencional e de confusões cotidianas, pode também ser a origem para uma convivência com “muitas risadas” (Blackman, 2013, p. 9). Enfatiza que a relação com um autista não falante é “uma experiência difícil e transformadora” (p. 113), mas que ao se ancorar nos pontos fortes e no saber do próprio autista e da família, há a viabilidade de uma inusitada diversão.

bibliografia

- BARNETT, K. (2013). *Brilhante: a inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista*. (J. R. Siqueira Trad.). Rio de Janeiro, RJ: Zahar.
- BARRON, S & GRANDIN, T. (2005). *The unwritten rules of social relationships*. Arlington, TX: Futures Horizons.
- BIALER, M. (2015). *Literatura de Autistas*. Curitiba, PR: CRV.
- BIALER, M. (2016). *Das narrativas de sofrimento ao artismo no espectro do autismo*. Curitiba, PR: CRV.
- BLACKMAN, L. (2001). *Lucy's story: autism and other adventures*. London/Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.
- BLACKMAN, L. (2005). Reflexions on language. In D. Biklen. *Autism and the myth of the person alone* (pp. 146-167). New York/London: New York University Press.
- BLACKMAN, L. (2013). *Carrying autism, feeling language: beyond Lucy's Story: Autism and other Adventures*. Brisbane: Australia: Book in Hand.
- BLACKMAN, L. (2015). A sense of Wonder – Knowing my hand. In: A. Sequenzia & J. E. Grace. *Typed words, Loud voices*. (pp. 20-22). Fort Worth, TX: Autonomous Press.
- BLEULER, Eugen. *Dementia Praecox or the group of schizophrenias*. International Universities Press, New York, 1911/1950.
- BONKER, E. M & Breen, V. G. (2011). *I am in here: the journey of a child with autism who cannot speak but finds her voice*. Grand Rapids, MI: Revell.
- BOOTH, L. (2014). *When Fraser met Billy: the rescue cat that transformed a little boy's life*. London: Hodger & Stoughton.

- BOUSSAC, J. (2002). *Qui j'aurai été... Journal d'un adolescente autiste*. Sermersheim: França: Les Éditions d'Alsace.
- CALLAHAN, M. (1993). *Tony: la victoire d'un enfant autiste*. Paris: Pocket.
- CARTER-JOHNSON, A. (2016). *Iris Grace: the story of a little girl whose talent unlocked her silent world*. Wemding: Germany: Penguin/Michael Joseph.
- CHWAST, D. (2011). *An unexpected life: a mother and son's story of love, determination, autism, and art*. New York, NY: Sterling.
- CNN. How tablets helped unlock one girls' voice. Recuperado de: <<http://www.cnn.com/2012/11/14/tech/mobile/carly-fleischmann-mobile-autism/>>.
- COLLINS, P. (2004). *Not even wrong: a father's journey into the lost history of autism*. New York, NY: Bloomsbury.
- COPELAND, J. (1973). *For the love of Ann*. New York, NY: Ballantine Books.
- CUTLER, E. (2004). *A thorn in my pocket: Temple Grandin's mother tells the family story*. Arlington, TX: Future Horizons.
- DE CLERCQ, H. (2012). *Dis maman, c'est un homme ou un animal?* (G. De Neef, Trad.) Grasse: França: AFD.
- DE CLERCQ, H. (2013). *L'autisme vu de l'intérieur: un guide pratique*. (C. Brousse, Trad.) Grasse: França: AFD.
- DE ROSA, F. (2016). *O que eu nunca disse antes: eu, meu autismo e no que acre-dito*. (C. R. Ferrante, Trad.). São Paulo, SP: Paulinas.
- DEMOCRACYNOW.ORG (2016, 27 de janeiro). *Embracing autism: Journalist Ron Suskind on support his son's strengths, advice for other parents*. Recuperado de: <<https://www.youtube.com/watch?v=kwFIw5F6isE>>.
- DEMOCRACYNOW.ORG (2016, 27 de janeiro). *Part 1 Life, Animated: How a family reached their autistic son through Disney movies*. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=Daqm_wN7TeI>.
- DEMOCRACYNOW.ORG (2016, 27 de janeiro). *Part 2 Life, Animated: How a family reached their autistic son through Disney movies*. Recuperado de: <<https://www.youtube.com/watch?v=lVWi5WtITTs>>.
- DESHAYS, A. (2009). *Libres propos philosophiques d'une autiste*. Paris: Presses de la Renaissance.
- DÉSHAYS-DELÉPINE, M. (2002). *Avec toi jusqu'au bout du monde: dialogue d'une mère avec sa fille autiste*. Saint-Amand-Montrond: França: Éditions du Sarment.

- DONVILLE, B. (2008). *Vaincre l'autisme*. Paris: Odile Jacob.
- FLEISCHMANN, A. (2012). *Carly's voice: breaking through autism / Arthur Fleischmann with Carly Fleischmann*. New York: Touchstone/Simon & Schuster.
- GARDNER, N. (2008). *A friend like Henry: the remarkable true story of an autistic boy and the dog that unlocked his world*. Naperville, IL: Sourcebooks.
- GARDNER, N. (2013). *All because of Henry: my story of struggle and triumph with two autistic children and the dogs that unlocked their world*. Naperville, IL: Sourcebooks.
- GAY-CORAJOUD, V & OW, S. V. (2016). *Autre chose dans la vie de Théo*. [S.l.s.n].
- HERBAUDIÈRE, D. (1972). *Cati ou l'enfance muette*. Paris: Mercure de France.
- HERBAUDIÈRE, D. (1981). *Cati, une adolescente autistique: um autre regard sur l'autisme*. Paris: Editions Fleurus.
- HIGASHIDA, N. (2014). *O que me faz pular*. (R. Durst, Trad.). Rio de Janeiro, RJ: Intrínseca.
- HODDER BOOKS. (2014, 16 de janeiro). *When Fraser met Billy*. Recuperado de: <<https://www.youtube.com/watch?v=bOcyUTjYGn4>>.
- IDOUX-THIVET, A. (2009). *Écouter l'autisme: le livre d'une mère d'enfant autiste*. Paris: Éditions Autrement.
- ISAACSON, R. (2011). *Uma cura para meu filho: como a convivência com os cavalos salvou um menino do autismo*. (P. Afonso, Trad.). Rio de Janeiro, RJ: Objetiva.
- KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. In: *Nervous child*, v.2, p.217-250, 1943.
- KAUFMAN, B. N. (1976). *Son rise*. New York, NY: Harper & Row Publishers.
- KAUFMAN, B. N. (1994). *Son rise: the miracle continues*. Novato, CA: HJ Kramer.
- KEDAR, I. (2013). *Ido in Autismland: climbing out of autism's silent prison*. Lexington, KY: [s.n.].
- KLONOVSKY, M. (1995). Introduction. In: B. Sellin. *I don't want to be inside me anymore: messages from an autistic mind*. (A. Bell, trad.) (pp. 1-33). New York, NY: Basic Books.
- KLONOVSKY, M. (1998). Avant-propos. In: B. Sellin. *La solitude du déserteur*:

- un autiste raconte son combat pour rejoindre notre monde.* (M. Keyser, trad.) (pp. 7-11). Paris: Robert Laffont.
- LACAN, Jacques. *Seminário 1: os escritos técnicos de Freud* (1953-54). Rio de Janeiro, Jorge Zahar, RJ, 1986.
- LEMIEUX ÉDITEUR. (2015, 14 de março). *Je suis autiste*. Recuperado de <<https://www.youtube.com/watch?v=32ygMr8QuT0>>
- MALEVAL, J-C. (2008). Histoire d'une mutation dans l'appréhension de l'autisme. In: J-L Bonnat. *Autisme et psychose: machine autistique et délire machinique; clinique différentielle des psychoses* (pp. 59-85). Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- MALEVAL, J-C. (2009). *L'autiste et sa voix*. Paris: Éditions du Seuil.
- MALEVAL, J-C. (2012). *Écoutez les autistes!* Paris: Navarin Éditeur.
- MALEVAL, J-C. (2014b). *Un animal comme bord autistique*. Recuperado de: <<http://www.autistes-et-cliniciens.org/Un-animal-comme-bord-autistique>>.
- Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM-5)*, American Psychiatric Association, 2013. Porto Alegre, Artmed, 2014.
- MEC/SECADI. Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192 (acesso em 27/05/2017).
- MEDINA, L. (2015). *O Autismo tem cura?* São Paulo, SP: Instituto Langage.
- MOORE, C. (2006b). *George and Sam: two boys, one family, and autism*. New York, NY: Martin Press.
- MOORE, C. (2009, 12 de janeiro). *Autism: a mother's story - The Guardian*. Recuperado de: <<http://www.theguardian.com/lifeandstyle/2009/jan/12/prenatal-autism-test>>.
- MOORE, C. (2012, 24 de março). *Our lives shaped by autism - The Guardian*. Recuperado de: <<http://www.theguardian.com/lifeandstyle/2012/mar/24/charlotte-moore-autistic-sons>>.
- MUKHOPADHYAY, S. (2008). *Understanding autism through rapid prompting method*. Denver, CO: Halo/Outskirtspress.
- MUKHOPADHYAY, S. (2011). Prefácio. In T. R. Mukhopadhyay. *The Gold of the sunbeams: and other stories*. (pp. vii-xii) New York, NY: Arcade Publishing.
- MUKHOPADHYAY, S. (2013). *Developing communication for autism using rapid prompting method: guide for effective language*. Denver, CO: Halo/Outskirtspress.
- MUKHOPADHYAY, T. R. (2011a). *How can I talk if my lips don't move?: inside my autistic mind*. New York, NY: Arcade Publishing.
- MUKHOPADHYAY, T. R. (2011b). *The Gold of the sunbeams: and other stories*. New York, NY: Arcade Publishing.
- MUKHOPADHYAY, T. R. (2011c). *The mind tree: a miraculous child breaks the silence of autism*. New York, NY: Arcade Publishing.
- MUKHOPADHYAY, T. R. (2012). *I'm not a poet but I write poetry: poems from my autistic mind*. Lexington, KY: Xlibris.
- O'NEILL, J. L. (1999). *Through the eyes of aliens: a book about autistic people*. London/ Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.
- OLDENBURG, D. (2014). *Life, Animated: how Disney films rescued autistic boy*. USA Today. Recuperado de: <<http://www.usatoday.com/story/life/books/2014/04/16/life-animated-a-story-of-sidekickks-heroes-and-autism/7739883/>>.
- OLLIER, M. (2015). *Les jours de Pépin: récit*. Paris: Éditions Desclée de Brouwer.
- OWEN'S DISNEY CLUB (2015, 07 de março). *Owen's Suskind rare and unique Disney Posters, hand drawings, toys and other collectibles*. Recuperado de: <<https://www.youtube.com/watch?v=5jeK44pBnbs>>.
- PARADIZ, V. (2002). *Elijah's cup: a family's journey into the community and culture of high-functioning autism and Asperger's syndrome*. New York, NY: The Free Press.
- PARK, C. (1983). *Growing out of autism*. In: G. B. Mesibov & E. Schopler (Orgs.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 279-295). New York, NY/London: Plenum Press.
- PARK, C. (1992). *Autism into art: a handicap transfigured*. In: G. B. Mesibov & E. Schopler (Orgs.). *High-functioning individuals with autism*. (pp. 250-259). New York, NY/London: Plenum Press.
- PARK, C. C. (1995). *The siege: a family's journey into the world of an autistic child*. Boston, CA, New York and London: Little, Brown and Company/Back Bay.
- PARK, C. C. (2002). *Exiting nirvana: a daughter's life with autism*. Boston, CA, New York and London: Little, Brown and Company/Back Bay.

- PERRIN, M. (2016). Préface: Se soutenir d'Autre chose. In: S. V. Ow V & V. Gay-Corajoud. Autre chose dans la vie de Théo (pp. 10-17) [S.l.s.n].
- RIVAT, L & RIVAT, L. (2010). *Plus tard je serai cuisinier: journal de bord écrit par les parents d'un enfant autiste*. França: Jérôme Du Bontzinger Éditeur.
- ROMP, J. (2010). *The cat who came for Christmas: how a cat brought a family the gift of love*. New York: A plume book/Penguin Group.
- SACKS, O. (2002). Foreword. In C. C. Park. *Exiting nirvana: a daughter's life with autism*. (pp. ix-xiv). Boston, CA, New York and London: Little, Brown and Company/Back Bay.
- SELLIN, B. (1995). *I don't want to be inside me anymore: messages from an autistic mind*. (A. Bell, trad.) New York: Basic books.
- SELLIN, B. (1998). *La solitude du déserteur: un autiste raconte son combat pour rejoindre notre monde*. (M. Keyser, trad.). Paris: Robert Laffont.
- SENATOR, S. (2005). *Making Peace with autism: one family's story of struggle, discovery and unexpected gifts*. Boston, Massachusetts: Trumpeter.
- SHAW, J. (2002). *I'm not naughty – I'm autistic*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- SUSKIND, R. (2014). *Life, animated: story of sidekicks, heroes and autism*. Los Angeles, CA/New York: Kingswell.

Psicanalista, psicóloga pela USP, especialista em psicologia pela Unifesp, master em Lettres, Langues, Sciences Humaines et Sociales pela Université Paris 7, doutora em psicologia clínica pela USP, doutora em Recherches en Psychopathologie et Psychanalyse pela Université Paris 7, pós-doutoramento pelo LEPSI-Faculdade de Educação da USP. Atualmente realiza pós-doutoramento no departamento de psicologia experimental da USP e é membro do grupo de pesquisa CNPQ Cibernetica Pedagógica - Linguagens Digitais da ECA-USP.

Autora de *A Literatura de Autistas* (CRV, 2015), *Das narrativas de sofrimento ao autismo no espectro do autismo* (CRV, 2016), organizadora de *O Trabalho PST na Saúde Pública* (Novo Conceito, 2012) e co-organizadora de *Laço mãe-bebê: intervenções e cuidados* (Primavera Editorial, 2016).

