

JODI RODGERS

ÚNICOS e extraordinários

O que o **AUTISMO** pode nos ensinar sobre
amor, respeito às diferenças e conexão

AUTORA
CONSULTORA
DA SÉRIE
AMOR NO
ESPECTRO
NETFLIX

JODI RODGERS

TRADUÇÃO FÁBIO ALBERTI

ÚNICOS e extraordinários

O que o **AUTISMO** pode nos ensinar sobre
amor, respeito às diferenças e conexão



*Para Sage - adivinha?
E para Maria - eu prometi.*



Introdução

Aprendi com o meu avô a encontrar trevos-de-quatro-folhas. Perto de sua casa, no final de uma escadaria de pedra em caracol, havia um parque que no início da primavera ficava repleto de trevos brancos. Eu adoro o cheiro de trevo. Adoro que ele atraia as abelhas e que seja tão macio e aconchegante para se deitar, tal qual uma colcha numa noite fria de inverno. Adoro-o mais ainda pelas lições que me ensinou.

Certo dia, meu avô e eu caminhávamos pelo parque de trevos quando ele disse baixinho: “Entre esses milhares e milhares de trevos-de-três-folhas existem trevos que são únicos. Esses são os que você deve procurar”.

Quando o meu avô sussurrava eu sabia que devia escutar com muita atenção, porque ele estava prestes a revelar um segredo.

“Só porque você vê apenas trevos-de-três-folhas em um canteiro de trevos não significa que todos sejam iguais. Se você acredita que só existem os de três folhas, está deixando de ver os de quatro, de cinco e até de seis folhas — para encontrar esses é preciso um bocado de sorte. É aí que está a mágica da coisa.”

Ajoelhei-me, apoiei as palmas das mãos no chão e examinei os trevos de perto. Tudo o que eu conseguia ver eram três folhas, milhares de unidades com três folhas.

“Não precisa ser tão difícil, querida”, disse o meu avô. “Se você treinar os seus olhos para enxergar a beleza na diferença, verá trevos-de-quatro-folhas por toda parte. Estão bem debaixo dos nossos narizes. Mas se você olhar para o mundo com a mente fechada, tudo o que verá são limitações.”

É estranho que algumas lições aprendidas na infância nos acompanhem durante toda a vida. Uma ou duas frases contendo algum conselho sábio podem

ficar conosco para sempre e ajudar a moldar nossas vidas de maneiras espantosas. No meu caso, procurar por trevos-de-quatro-folhas me ajuda a manter a mente aberta e não me deixa esquecer que a vida é cheia de possibilidades.

Eu jamais imaginei que escrever um livro fosse uma dessas possibilidades. Até alguns anos atrás isso nunca havia passado pela minha cabeça — talvez porque a ideia de passar um grande intervalo de tempo sozinha fosse completamente contra a minha natureza. Estar com outras pessoas é a minha maior fonte de felicidade. Criar conexões com outras pessoas sempre me trouxe alegria.

Quando eu tinha dezesseis anos, tive a sorte de realizar uma experiência de trabalho em uma escola onde a mãe de um dos meus amigos lecionava. Era uma escola para crianças com deficiência, e eu adorei cada segundo ali, talvez porque foi o primeiro lugar onde passei tanto tempo com pessoas diferentes de mim. As crianças movimentavam-se, comunicavam-se e estudavam de maneira diferente. Minha breve passagem por aquela sala de aula me fez enxergar quão únicos todos nós somos, e eu quis continuar a aprender. Quis saber por que as pessoas se comportam de determinada maneira.

A experiência que vivi nessa escola mostrou-me um caminho que tenho seguido desde então. Queria me cercar de pessoas que me ajudassem a enxergar as coisas de um novo ponto de vista. Quando terminei o ensino médio, estudei para ser professora de crianças com deficiência, e comecei a trabalhar na comunidade e nas casas das pessoas como assistente para pessoas com deficiência. Aos dezoito anos de idade, eu passava a maior parte do meu dia na companhia de pessoas de diferentes idades e perfis, todas com algum tipo de deficiência.

Isso foi há mais de trinta anos. Desde então eu me envolvi em muitos trabalhos e carreiras diferentes, mas havia uma constante: sempre trabalhei com pessoas autistas.

Alguns anos atrás, montei meu próprio consultório para oferecer aconselhamento em questões de relacionamento e sexualidade para pessoas com deficiência. Depois de muitos anos envolvida em trabalhos de assistência a indivíduos com deficiência, eu me dei conta de que muitas pessoas com autismo e neurodivergentes não têm acesso a esse tipo de terapia. Isso me desagrada, acredito que relacionamentos são a coisa mais importante que há na vida.

Meu trabalho como terapeuta me deixava (e ainda deixa) muito feliz, e eu nem de longe esperava que alguém me telefonasse e me pedisse para fazer parte do programa *Amor no Espectro* — uma série de televisão centrada em pessoas autistas e namoro — que fornece apoio aos participantes. Com toda a certeza

eu também não esperava que o programa fosse tão bem recebido internacionalmente. Quando disse sim a essa oportunidade, eu não sabia que isso me abriria tantas portas, que criaria tantas possibilidades novas e que me traria tantas novas e maravilhosas amizades com pessoas autistas no programa.

Eu não sou autista. Esse fato me causou muita angústia e receio quando comecei a escrever este livro. Não pude deixar de me perguntar se uma pessoa neurotípica deveria escrever sobre autismo. Eu me debatia com essa dúvida; ela consumia os meus pensamentos. Conversei a respeito desse dilema com muitas pessoas autistas que conheço. Uma delas, um gênio da matemática, esmiuçou a questão para mim por meio de uma equação.

“Que idade você tinha quando teve o primeiro contato com um autista?”, ele perguntou. Eu respondi. “E quantos anos você tem agora?”, ele então perguntou. Ele anotou minhas respostas, perguntou-me o que eu havia feito ano após ano desde aquela primeira ocasião até o momento presente, e estimou quantas pessoas autistas eu havia conhecido e com as quais eu havia convivido. A página em que ele escrevia ficou cheia de números e somas. “Bem, pelos meus cálculos, parece que você conheceu mais de mil pessoas com autismo. Você tem um bocado de histórias sobre pessoas autistas em sua cabeça.”

Quando ele disse isso, percebi que, apesar de não ser uma escritora nata, eu era uma contadora de histórias, e a minha vida estava repleta de histórias sobre autismo — histórias e mais histórias: a da pessoa autista que mudou a minha perspectiva de tempo; a que me fez repensar meu relacionamento com os objetos; a que me disse que eu falava por enigmas. Os autistas mudaram meu modo de enxergar o mundo, e eu tenho muito para contar a respeito disso.

A fim de respeitar a privacidade e a confidencialidade das pessoas, removi os dados de identificação de todos os que figuram neste livro. Não há nomes reais, e nenhuma das pessoas nestas páginas é exatamente como na vida real. Todas as pessoas com quem ainda mantenho contato leram as suas próprias histórias, corrigiram meus erros, acrescentaram seus pontos de vista e, em algumas ocasiões, até escolheram os seus próprios pseudônimos.

Uma das autistas retratadas me deu o incentivo de que eu precisava para continuar escrevendo. Ao ler o capítulo baseado nela, ela me enviou o seguinte texto:

Eu pensei que fosse um livro sobre autismo, mas não é. É um livro sobre todos nós.

E ela estava certa. Embora os autistas se comuniquem e percebam o mundo de forma diferente das pessoas neurotípicas, estas histórias pretendem reduzir

a distância entre “eles e nós”. Buscam ajudar *todos* nós a ter uma compreensão mais profunda acerca do autismo, oferecendo um olhar mais atento sobre nós mesmos e sobre as pessoas com quem convivemos. Este não é um livro sobre a experiência de lidar com o autismo; não é a história que eu tenho para contar. É um livro sobre o que as pessoas autistas me ensinaram.

Todos nós temos professores. Todos temos pessoas que nos educam e nos orientam ao longo da vida. Alguns desses professores estão em nossas famílias ou entre amigos. Alguns se encontram em escolas, outros na ioga ou na academia. Há professores nas igrejas, nas mesquitas, nos templos e nos *ashrams*. Estão nos campos esportivos, nos teatros, em salas de reuniões e em salas de concerto. No meu caso, pessoas autistas me guiaram para uma compreensão muito mais ampla de não julgamento, compaixão, empatia, humildade, sinceridade, confiança e integridade. Eu aprendi sobre diferença, conexão e pertencimento com os meus professores autistas e, contando-lhes estas histórias, espero também ajudar vocês a aprender algo.

Quando administro treinamentos ou seminários sobre deficiência, sexualidade e relacionamentos, muitas vezes eu começo ajustando as expectativas dos ouvintes. Eu digo: “Vocês não considerarão transformador tudo o que eu digo, e provavelmente vocês já sabem a maioria das coisas (ou mesmo tudo) que lhes direi. Mas espero que possam encontrar uma coisa que não sabiam antes e uma coisa que podem colocar em prática mais tarde”.

Essa é a esperança que tenho com relação a você. Espero que, dentro destas páginas, você possa descobrir pelo menos um novo elemento que mude a sua maneira de ver as pessoas, e que com esse novo conhecimento possa criar melhores conexões com aqueles ao seu redor, sejam eles neurodivergentes ou não.

Quando comecei a trabalhar neste livro, meu irmão citou Hemingway para mim: “Escreva da maneira mais direta que puder”. Seguindo esse conselho, tentei evitar jargões e a linguagem acadêmica. Mas tenho ampla consciência da linguagem que uso em relação à identidade. Ao longo das últimas três décadas, vi os critérios para diagnóstico do autismo serem reescritos três vezes e revisados uma vez; também vi mudarem a linguagem e a cultura do autismo e da deficiência. Na década de 1980, quando comecei a trabalhar, todos usavam a expressão *pessoa autista* ou *pessoa com deficiência*. Depois surgiu a linguagem voltada para a pessoa, e por muitos anos nós usamos as expressões *pessoa com autismo* e *pessoa com transtorno do espectro autista*. Isso recentemente sofreu uma nova mudança;

a grande maioria da comunidade abraçou a sua identidade autista e agora se identifica como *pessoa autista*.

Neste livro, eu uso a expressão *pessoa autista* para seguir essa linguagem preferida. E, embora utilize a linguagem voltada para a identidade no caso de pessoas autistas, eu emprego a expressão *pessoa com deficiência* para todas as outras pessoas com deficiência. Trata-se de uma escolha consciente, porque, embora eu saiba que a linguagem centrada na pessoa e a linguagem centrada na identidade são utilizadas, existe um grande número de deficiências, e eu quis lançar mão de uma terminologia abrangente. Dito isso, reconheço que a identidade de uma pessoa pertence completamente a ela. Se você se denomina uma pessoa autista, então é o que você é. Se você se denomina uma pessoa com autismo, eu acatarei isso. E se você se denomina uma pessoa deficiente ou uma pessoa com deficiência, farei o mesmo.

O livro se divide em três partes. Na parte 1, abordaremos de que modo todos nós vemos o mundo, e a nossa experiência única de pensar, compreender e sentir. Na parte 2, veremos como comunicamos esse ponto de vista aos outros, como compreendemos uns aos outros, e como nos expressamos. E, na Parte 3, exploraremos os aspectos da vida que nos conectam e nos dão a percepção de que pertencemos a essa grande, confusa e extraordinariamente linda raça humana.

Você lerá sobre expressões faciais, gestos e emoções. Lerá a respeito de confiança, paciência e ansiedade. Aprenderá sobre aceitação e inclusão, e aprenderá um pouco mais sobre compaixão. Espero que este livro ajude você a encarar as diferenças neurológicas sob um novo ponto de vista.

Meu avô tinha razão. Quando fechamos as nossas mentes e olhamos para o mundo somente a partir de uma perspectiva limitada, quando buscamos apenas aquilo com o que nos identificamos e julgamos as diferenças, não permitimos a nós mesmos a satisfação de tudo o que podemos aprender uns com os outros.

Este livro não lhe ensinará a encontrar trevos-de-quatro-folhas. Isso é entre mim e meu avô. Mas posso lhe dizer que as maiores lições e descobertas surgem quando abrimos nossas mentes e corações para a diversidade. Nisso residia a sabedoria do meu avô.

Portanto, relaxe o olhar e não procure pelas coisas da maneira mais difícil. A beleza e a magia encontradas na diferença estão por toda parte.

A piscina de Luna

Luna era uma garota que poderia ser comparada a uma fada; frágil e de ossatura delicada, sua cabeça parecia ser grande demais para o seu corpo de sete anos de idade. Tinha olhos da cor de nuvens cinzentas num dia nublado e uma profusão de cabelos loiros fininhos quase sempre em pé, como se uma corrente elétrica a atravessasse. Todos os sábados pela manhã, eu pegava Luna no Stanley Hall, um conjunto residencial para pessoas com deficiências de desenvolvimento. Era um agrupamento de prédios de tijolos vermelhos rodeado por uma cerca de arame, próximo de uma estrada movimentada.

No dia em que conheci Luna, tudo o que eu sabia era que ela não falava, adorava a água e tinha algo chamado autismo. Eu tinha apenas dezoito anos e nada sabia sobre autismo a não ser por menções ocasionais em filmes, mas eu *não tinha dúvida* de que queria trabalhar com pessoas com deficiência. Como um passo rumo a esse objetivo, eu havia recentemente começado em um emprego de prestadora de serviços para pessoas com deficiência, além de cursar licenciatura em educação.

Meu trabalho consistia em sair com Luna nas tardes de sábado. Nós podíamos fazer o que quiséssemos da uma às quatro, e como nós duas adorávamos água, imaginei que nadar um pouco seria o programa perfeito. Uma escola de educação especial local tinha uma piscina de hidroterapia que não era usada aos finais de semana, e a diretora havia me dado permissão para usá-la. Eu só precisava pegar as chaves com as freiras que viviam num convento na parte de trás da escola.

No primeiro dia em que saímos juntas, Luna gritou durante os vinte minutos do trajeto de Stanley Hall até a piscina. Eram gritos de profunda dor e tormento,

e não paravam. Vinte minutos gritando, batendo, chutando e suando, e eu nada podia fazer. Não sabia como consolá-la ou acalmá-la. Tentei falar com ela do banco do motorista enquanto ela gritava e se enfurecia no assento traseiro. Tentei cantar, mas isso só piorou a gritaria. Senti-me impotente e perdida, certa de que não seria capaz de lidar com semelhante situação. Eu não tinha a menor ideia do que Luna estava fazendo, nem por que fazia aquilo, e nem imaginava o que a feria e lhe causava tamanho medo.

Corri o mais rápido que pude até o convento para pegar as chaves. Uma freira idosa veio me atender à porta. Ela parecia não se importar com os sons angustiantes que vinham do banco traseiro do meu carro. Eu disse a ela que precisava das chaves da piscina, e precisava delas *imediatamente*.

“Que adorável da sua parte levar uma menininha para um mergulho”, a freira disse, calma, movendo-se como se estivesse com lama até os joelhos. Ela não tinha a menor pressa, disse não restava dúvida. Precisei de uma força de vontade sobre-humana para não invadir o convento e arrancar as chaves das mãos enrugadas dela.

Quando enfim consegui as chaves, corri de volta para o carro e dirigi pelo breve trajeto que levava ao prédio em que ficava a piscina. Luna ainda gritava. Estacionei bem em frente da porta trancada da piscina. Luna continuava gritando. Abri a porta do carro e destravei o cinto de segurança da garota. E Luna continuava gritando. Levantei-a do assento do carro. Luna continuava a gritar. Quando tentei conduzi-la até a porta da piscina, ela gritou ainda mais. Colocar a chave naquela fechadura foi pura tortura. Eu errava o alvo, xingava e implorava.

Porém, quando eu finalmente consegui destrancar a porta e abri-la, tudo mudou.

Lá estava a piscina diante de nós — quatro metros por nove de céu líquido. Havia uma rampa que levava para dentro da piscina em uma das extremidades, com um corrimão de aço que ia até o fundo. Uma cobertura de piscina estava instalada na margem da extremidade oposta, como um gigantesco plástico-bolha azul enrolado. Era como qualquer piscina que se via em quintais na época, no tempo em que todas as piscinas eram simples retângulos, e não os oásis com contornos curvos que vemos hoje em dia e que fazem os jardins parecerem praias de Bali ou do Havaí.

Não importava que o recinto fosse úmido e quente, e que o forte cheiro de cloro ali chegasse a queimar as narinas. Não importava que o único ar fresco que

entrava nesse lugar abafado viesse de janelas de ripas colocadas num ponto tão alto que quase tocavam o teto, como se tivessem sido instaladas por acréscimo. Tudo o que importava era a piscina. Para Luna, o retângulo de azul cercado por paredes de tijolos ásperos era a própria felicidade.

Eu avaliei a piscina com meus olhos, mas Luna examinou esse paraíso com a sua língua. A garota correu para a piscina e lambeu todas as superfícies dela. Lambeu os tijolos vermelhos das paredes, o metal do corrimão, o plástico da cobertura da piscina e a própria água, agitando-a.

No início eu fiquei horrorizada. *Ela não pode lambe a piscina*, pensei. *Isso não está nem um pouco certo.*

Mas ela riu.

Então eu ri também.

Não era bem uma risada mútua; ríamos por motivos diferentes, Luna de alegria e eu de puro alívio porque a gritaria havia cessado.

Vi Luna construir um relacionamento com esse espaço, lambendo cada superfície dali. Ela ria e mergulhava, depois se deslocava segurando na borda da piscina, mão após mão, lambendo e fazendo amizade com cada ladrilho. Ela deu atenção ao filtro, à cobertura e brincou junto às bordas da piscina, fazendo contato com todos aqueles tijolos vermelhos com a língua.

Nesse primeiro dia juntas ficamos longe uma da outra. Eu tinha medo dos gritos de Luna, e Luna tinha medo de mim. Mas na semana seguinte fomos outra vez à piscina. E na próxima também. E mais uma vez na semana depois dessa.

Todo sábado — o mesmo horário, o mesmo lugar, a mesma corrida até o convento para pegar a chave com as freiras. Também as mesmas lambidas, mas a cada sábado a gritaria diminuía mais e mais durante o trajeto de um lugar para o outro.

Todo sábado eu aprendia mais. No oásis da piscina, eu tentava fazer Luna olhar para mim, me aceitar, interagir comigo. No começo, fiz isso à minha maneira, usando um estilo de linguagem e de interação que eu costumava usar. Eu chamava Luna pelo nome, perguntava-lhe várias coisas, e enchia o ambiente com o som da minha própria voz. Tentava brincar com ela, fazia brinquedos de piscina flutuarem em sua direção, e lançava uma bola inflável para a menina na esperança de que ela a pegasse e a jogasse de volta para mim. Mas sempre que eu dizia o seu nome, falava com ela ou tentava me aproximar, os gritos excruciantes recomeçavam.

E assim Luna me obrigou a tentar um novo caminho. Uma maneira diferente. A maneira dela.

Aprendi que o jeito dela se resumia a manter tudo simples, e que essa simplicidade significava calma e tranquilidade. Aprendi que não precisava falar com ela nem dizer o seu nome. A verdade é que não havia necessidade alguma de falar. Depois de algumas semanas, por curiosidade decidi apenas imitar Luna. O que quer que ela tenha feito, eu também fiz. Tentei entrar em sua cabeça e enxergar o mundo como ela o enxergava. O que ela estava fazendo? O que ela estava sentindo? Por que ela lambia as superfícies?

Ao imitar tudo o que Luna fazia, aprendi que tijolos ásperos na língua eram como uma lambida de gato na minha pele. Aprendi que o metal do corrimão é confiável e estável, e proporciona segurança. Aprendi que cada uma das bolhas plásticas da cobertura da piscina era singularmente diferente, e que cada uma tinha a sua própria textura e bolsa de ar. E aprendi que a água *deve* ser lambida, sempre lambida. Eu aprendi tudo isso com a minha língua.

Certa tarde de sábado, eu cheguei ao Stanley Hall e caminhei até o prédio número 3, como fazia sempre. Através da janela de vidro da porta trancada, vi Luna marchando de um lado para o outro com impaciência, segurando a sua toalha e já vestida com seu traje de banho.

Quando a porta se abriu com um zumbido, Luna saiu, andou até o carro e se acomodou na cadeirinha. Ela cantarolou para si mesma durante os vinte minutos do trajeto até nosso destino.

Mais tarde, na piscina, só nós duas — lambendo, mas nada falando —, Luna veio até mim e lambeu o meu braço.

Nós havíamos encontrado a nossa conexão.

PARTE 1

Experimentando uma perspectiva única

Pensar, compreender e sentir

Viajo bastante, a trabalho e também por lazer. Houve um ano em que eu dormi em trinta e duas camas diferentes ao longo de quarenta e cinco noites. Odiei todas as trinta e duas camas. Todas as manhãs eu ministrava oficinas ou comparecia a reuniões com olheiras e com o coração disparado de tanta cafeína.

Dormir na primeira noite em um lugar novo é sempre terrível. Quando me encontro nessa situação, fico sensível a ruídos novos, aos rangidos do lugar, ao zumbido da geladeira. Fico incomodada com a iluminação e com as sombras que o poste de luz projeta na parede nada familiar. Eu me sacudo e me reviro na cama, ajustando os travesseiros e às vezes os socando. Sinto-me inquieta e péssima.

Nos últimos seis anos, uma semana por mês, dei aconselhamento sobre sexualidade e relacionamento a pessoas com deficiência em uma comunidade da região. Sempre que viajo para lá, fico no mesmo hotel. Já dormi em todas as camas e em todos os quartos que o hotel tem a oferecer, e todos eles são diferentes. Eles têm formas e tamanhos diferentes. Usei os mais diferentes colchões, desde duros e firmes até frouxos e macios. Alguns quartos ficam mais perto da estrada, e outros ficam mais perto da ferrovia, por onde trens de carga passam a noite toda. Alguns quartos têm piso acarpetado; outros têm madeira polida ou ladrilho. Alguns têm grandes portas de correr com vista para o mar, e outros têm janelas pequenas com vista para a loja de bebidas e para o posto de gasolina. Cada quarto tem sons diferentes, cheira diferente e parece diferente. Eu costumava chegar à recepção do hotel cheia de desconfiança, porque todo novo quarto era muito desorientador.

“Eu só quero poder chegar ao banheiro no escuro”, eu dizia ao recepcionista do hotel, tentando explicar o meu desespero. “Quero poder andar pelo quarto sem bater numa parede, num batente de porta ou num armário. Por favor! Se eu ficar sempre no mesmo quarto, posso acordar pela manhã e saber em que lado da cama estou.”

Assim, o quarto número 4 tornou-se o meu quarto. Conheço os seus cantos e rachaduras, sei onde ficam as tomadas elétricas e sei que tenho de virar o chuveiro para a parede para não inundar o chão do banheiro. Sei tirar a bateria do relógio, que tem um tique-taque alto demais. Sei onde estão os cobertores quando está frio, e mal noto a passagem dos trens e a geladeira balançando. Quando chego para me hospedar, sei ajustar as venezianas e ajeitar as bordas das cortinas para bloquear a luz do sol, e sei abrir as janelas para deixar sair o cheiro dos produtos

de limpeza. Sei que não devo encher demais a chaleira (para não deixar respingar água fervente na bancada) nem acender as luminárias de mesa (porque as lâmpadas fluorescentes de teto brilham demais), e sei para que servem os cinco controles remotos. Levei algum tempo para conhecer o quarto 4, mas agora que o conheço durmo como uma pedra — e no meio da noite posso me levantar e ir até o banheiro na mais completa escuridão.

Essa é a verdade a meu respeito. Costumo me considerar uma pessoa espontânea, livre e desimpedida. Acredito que ficar perdido faz parte da aventura, e tenho disposição para saltar de asa-delta do alto de um penhasco no momento em que eu quiser. Mas, na realidade, adoro a regularidade. Adoro rotina e rituais. Não dou meia-volta numa caminhada sem tocar uma pedra ou uma árvore. Quando entro no mar no final da minha rua, não considero que nadei de verdade a menos que mergulhe a minha cabeça na água três vezes. Qualquer coisa menos que isso não representa mais do que um mergulho. Usei exatamente o mesmo xampu e o mesmo condicionador durante anos, sempre compro a mesma marca de queijo suíço, e gosto de beber o mesmo vinho. E não fico nada feliz se não encontro uma dessas marcas.

Meu amor pela regularidade reflete o modo como o meu cérebro está condicionado. Em vez de me punir por isso, porém, eu aprendi que esses hábitos são um lindo componente do que me faz ser *eu mesma*. Todos nós temos as nossas peculiaridades, e essas características nascem do modo como pensamos, compreendemos e sentimos tudo.

As maneiras pelas quais nós interpretamos informações, processamos estímulos sensoriais e experimentamos emoções são tão diversas quanto nós. Quando eu era criança me diziam: “Cada pessoa é única”. Eu pensava que o significado disso fosse “Eu tenho sardas e você não”, ou “Eu tenho olhos castanho-claros e você tem olhos azuis”. Mas no curso da minha vida acabei entendendo que essa singularidade está associada ao funcionamento do nosso cérebro. Pessoas autistas e neurodivergentes são programadas de maneira diferente das pessoas neurotípicas, e nessas diferenças residem muitas lições sobre como são construídas as percepções e pontos de vista de um indivíduo a respeito do mundo.

É por meio de nossos pensamentos que moldamos quem somos. Tendo a pensar demais, e tentarei avaliar situações e experiências de todos os ângulos. Eu as viro e reviro em minha cabeça, e esses pensamentos podem me manter acordada à noite. Eu me distraio com facilidade, e por isso vivo perdendo coisas e deixando meus pertences em ônibus, táxis e mesas de café.

Também sou emotiva ao extremo. Choro o tempo todo, e as lágrimas surgem com facilidade. Choro quando estou triste, feliz, frustrada ou zangada. Choro quando assisto a filmes e leio livros. Choro quando as pessoas me contam histórias de suas infelicidades, mas também quando compartilham os seus sucessos. Derramo lágrimas quando as vejo em outra pessoa, mesmo sem saber por que elas estão chorando. Choro tanto que certa vez, quando era criança, fui retirada de um cinema — não conseguia parar de chorar porque a mãe do Bambi havia morrido (peço desculpas pelo *spoiler*).

Sou extremamente consciente dos meus sentidos. Adoro o modo como todos eles operam juntos para compreenderem o mundo. Gosto de escutar com meus olhos fechados e analisar o que escuto: folhas farfalhando, pássaros cantando, passos no andar acima do meu. Adoro os sons do mergulho com tubo respiratório — o tinido, o estalo, o clique. Tenho uma queda por luzes suaves. O meu momento do dia favorito é o crepúsculo, aquela luz que se vê pouco antes do pôr do sol, quando a escuridão começa a surgir e tudo ganha um matiz dourado. E eu não posso viver sem sentir a água na minha pele — banhos, mares, lagos, ou simplesmente molhar o rosto.

Na maneira como percebemos o mundo, eu e você podemos ser tão diferentes quanto o dia e a noite. Mas nós também temos a chance de apreciar essas diferenças incríveis no modo como as outras pessoas pensam, percebem e sentem. É nessas diferenças que nos são dadas as oportunidades mais maravilhosas de enxergar a vida através de lentes totalmente novas. Quando consideramos a vastidão disso — que cada ser humano está vivendo a sua própria experiência e que a sua perspectiva é apenas sua —, o aprendizado de uns sobre os outros torna-se uma jornada de descobertas sem fim.

As fraldas de Emily

A família Martin vivia em uma rua sem saída de um bairro residencial cercada por casas de aparência idêntica. O interior da casa dos Martin era uma combinação inquietante de paredes de um marrom muito intenso e bancadas laminadas de cor laranja, e o único aquecedor ficava na sala de estar, que por esse motivo se tornou o centro das atividades. E sempre havia muita atividade. Leslie tinha três lindas crianças de menos de sete anos; a mais nova havia nascido algumas semanas antes, e suas duas crianças mais velhas eram autistas. O companheiro de Leslie era caminhoneiro, fazia viagens de longa distância e só voltava para casa nos finais de semana, por isso Leslie era a única responsável pelas crianças de segunda a sexta-feira.

Isso era bem diferente da casa em que eu morava na época com um bando de estudantes. Era uma típica moradia de estudantes; o tempo todo havia pratos na pia, lixo que já deveria ter sido levado para fora, e discussões constantes sobre quem comeu a comida de quem. Quando morei lá, eu cursava pedagogia na universidade, e tinha um emprego de meio período como assistente comunitária para pessoas com deficiência. Era um trabalho perfeito para mim, pois me proporcionou uma experiência prática que não se pode ter numa faculdade. Eu era uma jovem sem filhos, e não compreendia a realidade de famílias com crianças pequenas, muito menos de famílias com crianças com deficiência. Esse trabalho foi para mim uma conexão entre a teoria e a experiência da vida real.

Os Martin eram uma família amorosa e que se mostrava grata pela minha ajuda, e eles sempre me recebiam em sua casa de braços abertos. Eu era um auxílio muito bem-vindo, e fazia tudo o que eles precisavam que fosse feito. Nos dias em que eu trabalhava, chegava às seis da manhã para ajudar a preparar as crianças para a escola, e depois voltava no período da tarde para as atividades após a escola, avançando também para as horas movimentadas de banho, jantar e histórias para dormir. Eu me tornei parte da família.

Todos os pais de crianças pequenas sabem que o final da tarde, logo antes do jantar, é a hora das bruxas — a hora em que o caos governa a casa. Pode encher os pais de medo quando se aproxima. Depois de um longo dia, quando tudo o que eles mais desejam é tranquilidade, os pais se encontram numa confusão criada por crianças excessivamente estimuladas e sua própria exaustão, e os choramingos, as lamúrias, a aglomeração e o mal-estar geral podem rapidamente progredir para berreiros e explosões de raiva. O tempo custa a passar, fazendo a hora das bruxas parecer uma eternidade.

Certa tarde, todos, incluindo Leslie, estavam esgotados e famintos. As crianças precisavam tomar banho e ser alimentadas, e então sobreveio o desastre: Leslie não tinha mais fraldas, nem para o bebê nem para as outras duas crianças, que ainda não tinham aprendido a usar o vaso sanitário.

“Jodi, você poderia dar um pulo no supermercado para mim?”, Leslie perguntou, cercada pelas três crianças e por uma montanha de roupas para lavar. “Preciso de fraldas descartáveis, extragrandes e para recém-nascidos.”

“Pode deixar comigo”, respondi. Para aliviar um pouco o estresse de Leslie, prontifiquei-me a levar comigo Emily, a mais velha das três crianças.

Emily era uma curiosa e inquieta menina de seis anos de idade que sempre parecia ter passado o dia no mato; estava sempre despenteada e desgrenhada, e geralmente coberta de sujeira. As risadas de Emily eram contagiantes; ela vivia em seu próprio mundo, rindo alto de coisas que o resto de nós não podia ver. Eu sorria sempre que escutava o som agudo da sua risada. Emily era capaz de comunicar seus desejos e necessidades diários, e podia também identificar objetos, seguir instruções simples e fazer pedidos, mas não era capaz de comunicar coisas que lhe traziam felicidade ou dor.

Quando nós chegamos ao supermercado, o estacionamento se encontrava relativamente cheio; as pessoas estavam fazendo compras depois do trabalho. Eu já havia estado no estabelecimento com Leslie e as crianças em várias ocasiões.

Era uma cadeia de supermercados bem conhecida em todo o território nacional; se você tivesse familiaridade com uma unidade, provavelmente poderia se orientar em todas as outras. Leslie havia me ensinado um modo de envolver as crianças no processo de compras. Sua estratégia era dar às duas crianças mais velhas desenhos do que fazia parte da sua lista de compras e levá-las a cada corredor, explicando-lhes o que era necessário de acordo com a lista. Leslie havia criado uma rota que era familiar às crianças; elas sempre iniciavam em um determinado corredor e terminavam em outro. Dessa maneira, ela dividia o supermercado em pequenas partes.

Eu posso fazer isso, pensei. Já tinha visto Leslie fazer isso uma dúzia de vezes. Eu conhecia bem o lugar, e acreditava que voltaria para a casa de Leslie como a triunfante entregadora de fraldas — porém, nem tudo acontece como planejamos.

*

Todos nós conhecemos bem os supermercados em que compramos. Sabemos qual é o corredor que precisamos percorrer para chegar a um determinado item, sabemos onde o produto está nesse corredor, e sabemos qual direção seguir dentro da loja para encontrar cada mercadoria de nossa lista de compras.

Mas imagine que você tenha de fazer compras em um *novo* supermercado. Isso pode acontecer se você estiver de férias numa cidade diferente, ou se estiver voltando para casa por outro caminho e se lembrar de que precisa comprar algo para jantar. Por que o leite não está perto da manteiga? Quem nesse mundo estoca o atum enlatado ao lado do chá e do café? Tudo está diferente... e isso é irritante.

Ou talvez o seu supermercado local tenha passado por uma renovação. A gerência mudou a configuração dos corredores para impulsionar as vendas, ou decidiu abastecer o estabelecimento com novas marcas e descontinuar outras. O interior do supermercado logo deixa de ser familiar, porque os sistemas mentais e a estrutura que você criou são desmontados. A princípio, você se sente um pouco frustrado e agitado, mas após algumas visitas terá resolvido a situação e a nova configuração se tornará normal. Esse é um exemplo de uma pequena mudança na rotina que pode causar descontrole emocional até nas pessoas mais flexíveis.

As pessoas em sua maioria têm dificuldade para lidar com mudanças, principalmente quando a mudança é súbita. Nós gostamos de saber o que acontecerá, como as coisas serão e o que esperar. Somos criaturas de hábitos, e ao seguir a mesma rota ou

concluir uma tarefa da mesma maneira todos os dias temos como recompensa uma sensação de calma e segurança. Nós adoramos que as coisas sejam simples e fáceis.

É difícil aprender uma nova habilidade ou desenvolver um novo hábito. O cérebro humano é uma estrutura complexa, dotada de bilhões de células que precisam trabalhar juntas a fim de sentir, expressar emoções e reagir. Elas controlam cada aspecto da sua vida, incluindo os seus pensamentos, lembranças, emoções, batimentos cardíacos e respiração. As células do cérebro se comunicam através de neurônios. Esses neurônios encontram a rota mais eficiente para transmitir as suas mensagens; depois de transitarem por essa rota algumas vezes, ela se torna o caminho preferido.

Aprender uma nova habilidade, como nadar ou andar de bicicleta, desafia as vias neurais. Só depois de repetir uma determinada ação muitas vezes é que ela se torna um hábito. Depois que essas vias são incorporadas ao seu cérebro, você não precisa pensar “Como faço para nadar?” ou “Como faço para andar de bicicleta?”. Simplesmente as executa no piloto automático.

Quando nos deparamos com algo novo e diferente, nossos cérebros têm de criar novos caminhos; isso pode ser difícil e complexo. É como caminhar numa trilha através de uma floresta que você nunca visitou antes: precisa rondar o terreno, passar por árvores e escalar rochas, sem saber ao certo aonde está indo. Tem de prestar atenção para não tropeçar, nem se perder, e isso pode ser cansativo.

Na próxima vez que atravessar essa floresta, porém, ela lhe será mais familiar. Você tomará a rota mais fácil repetidas vezes até criar um caminho bem trilhado e estimado. Seus neurônios forjam caminhos como esses a que você se apegava porque eles são mais fáceis e demandam bem menos energia para serem percorridos do que caminhos novos. Quanto mais você faz alguma coisa, mais essa coisa se torna um hábito. A desvantagem é que às vezes o inesperado acontece, e você não pode continuar no piloto automático. Quando as coisas mudam, você tem de mudar também. Mas isso é muito mais difícil para algumas pessoas do que para outras.

Quando ocorre uma mudança repentina em nossas vidas, precisamos empregar toda a flexibilidade do nosso pensamento para lidar com ela. A flexibilidade cognitiva se dá no lobo frontal do cérebro, que se situa logo acima dos olhos. Essa parte do cérebro sincroniza toda a atividade cerebral de nível superior; é onde acontecem os pensamentos, a tomada de decisões e a resolução de problemas.

Ser flexível, capaz de se adaptar e capaz de alterar o pensamento é uma habilidade de alto nível. O cérebro interpreta a mudança súbita como uma advertência e coloca

nosso corpo em modo de defesa. O processo se desenvolveu para alertar humanos contra tigres-dentes-de-sabre, mas agora entra em funcionamento quando os nossos computadores travam... ou quando o *layout* do supermercado muda.

Para pessoas neurotípicas, mudar seus pensamentos é algo corriqueiro, natural. No caso de muitas pessoas autistas, porém, o pensamento rígido ou repetitivo é um componente do sistema nervoso. Para o modo como uma pessoa autista se movimenta no mundo, a necessidade de regularidade é fundamental — o que torna ainda mais difícil a adaptação à mudança.

Pessoas autistas podem ser extremamente sensíveis quando se deparam com mudanças em seu ambiente, estrutura ou rotina. Pode ser difícil para os autistas ter de lidar com situações novas, com o desconhecido ou com o fator surpresa.

*

Quando Emily e eu entramos no supermercado naquela tarde, *tudo* estava diferente. O supermercado havia passado por uma remodelação, e todos os corredores tinham sido mudados de lugar. Nada ali fazia sentido. Não fazia para mim, e sem dúvidas não fazia para Emily.

O *meltdown*¹ da menina começou antes mesmo de chegarmos ao primeiro corredor. Emily demonstrou seu descontentamento rangendo os dentes; era o primeiro sinal de advertência para o que estava por vir.

“Eu sei, eu sei, está tudo errado”, eu disse a Emily. A fim de distraí-la e evitar que se angustiasse, dei a ela uma fotografia de fraldas. Mas então eu me dei conta de que *eu* não sabia onde estavam as fraldas. Em que corredor elas estariam agora?

Isso deveria ter sido tão simples: encontrar as fraldas e cair fora. Mas o *layout* do estabelecimento estava todo confuso. Onde estava o primeiro corredor, aquele que começava com uma delicatessen e terminava com vegetais? E o segundo corredor, com pães, cereais, chá, café, leite longa vida e massas? O primeiro corredor agora tinha uma padaria e alimentos naturais, e havia espaços totalmente abertos no meio do estabelecimento.

Mas isso não era tudo. Quando eu olhei para as placas de orientação que ficavam penduradas no alto, na extremidade de cada corredor, percebi que elas

¹ *Meltdown* ocorre em autistas por causa da sobrecarga sensorial ou outras situações de estresse extremo que acarretam a perda de controle emocional temporário. Pode levar a uma crise de choro, movimentos repetitivos ou necessidade de isolamento.

ainda não haviam sido mudadas. A placa sobre o que era agora o corredor do arroz tinha os dizeres VEGETAIS ENLATADOS, e a placa na qual se lia SALGADINHOS E CHOCOLATE estava sobre um corredor cheio de cereais. Portanto, os indicadores visuais também não seriam muito úteis naquele momento.

“Vamos lá, Em”, eu disse. “Vamos só pegar as fraldas.”

Mas Emily não queria conversa. Em questão de segundos, as suas emoções foram de zero a cem, como uma Ferrari. Seu ranger de dentes se transformou em guinchos agudos e breves, e num piscar de olhos ela se virou e correu. Emily me comunicou que tudo estava errado no supermercado fugindo velozmente como uma gazela assustada, rápida e ágil. Eu comecei a persegui-la.

E então me dei conta de que não conseguia encontrá-la. Não conseguia encontrar Emily.

As fraldas deixaram de existir, bem como as prateleiras, as pessoas, as latas e as caixas. Agora eu tinha somente um objetivo: *encontrar Emily*.

Após alguns momentos de ansiedade, com o coração martelando no peito, eu a ouvi. Emily estava puxando coisas das prateleiras e jogando-as no chão. E estava gritando. Berrando. Quando a alcancei, ela não me deu ouvidos. Ela já não conseguia se acalmar nem acreditar que eu não fazia parte daquela mudança. Ela gritava e batia nos braços e nas pernas. Fiquei colada a ela, tentando evitar que ela arrancasse mercadorias das prateleiras, mas as pessoas estavam se aglomerando ali, e Emily não se acalmava. Todos paravam para olhar, e eu só queria protegê-la. Então eu a peguei no colo.

Eu sabia que não era a coisa certa a se fazer. Pessoas em meio a um *meltdown* podem não reagir bem quando alguém põe as mãos nelas. Isso pode deixá-las ainda mais agitadas e descontroladas, e geralmente só piora a situação. Sabia que corria esse risco com Emily; sabia que pegá-la no colo era um erro, mas mesmo assim fiz isso, porque nós precisávamos sair dali. Não era mais um local seguro para nenhuma de nós duas.

Emily se debatia, chutava e berrava a plenos pulmões. Eu me odiei por fazer isso com ela. Ela continuou lutando enquanto eu a tirava do supermercado e a levava para o estacionamento. Finalmente consegui chegar com ela até o carro, mas agora precisava colocá-la na cadeirinha. Eu *tinha* que fazer isso, porque afinal era a lei, e eu precisava levá-la para casa.

Mas Emily estava em modo de sobrevivência. Ela golpeava com braços e pernas em todas as direções e arqueava as costas, empurrando a mim e a tudo

o que estivesse em seu caminho. Eu não conseguia colocá-la na cadeira infantil, por mais que tentasse; porque *ela* não podia me deixar fazê-lo. Emily balançou os braços e me estapeou no rosto. Acertou-me com força no alto do nariz. Agora havia lágrimas em meus olhos por várias razões.

“*Aprenda a controlar a sua filha!*”, uma mulher gritou enquanto se dirigia ao supermercado.

Como? “*Aprenda a controlar a sua filha?*”

A resposta que dei em pensamento: *Foda-se.*

Foda-se você e a sua crença pedante de que as crianças devem ser vistas e não ouvidas. Foda-se que você pense que um ser humano deva ser controlado. Foda-se que você associe educação dos filhos com controle. Foda-se você e o seu julgamento. Foda-se que você veja outra mulher em dificuldade e não seja capaz de lhe dar alguma ajuda. Foda-se que você não ajude em nada. Foda-se, foda-se, foda-se!

“Ela é autista!” foi a resposta que saiu da minha boca. “Compreenda, por favor!”, eu disse, elevando a voz quase num grito.

Fiquei arrasada por sentir necessidade de explicar o comportamento de Emily a uma completa estranha, ainda mais uma estranha destituída de empatia e compreensão. Ninguém deveria ter de se desculpar pelo comportamento autista — na verdade, aquela estranha é que deveria ter pedido desculpa *a nós*.

Sentei-me na beirada do banco traseiro, com as pernas penduradas para fora do carro, e parei de tentar prender Emily ao assento infantil. Parei de pensar que precisava aliviar sua aflição. Parei de tentar tranquilizá-la e de tentar ajustar seu comportamento às expectativas de outros sobre o que era “correto” para uma criança. Eu simplesmente fiquei sentada.

Aos poucos, os gritos de Emily foram substituídos por um choro, e depois por gemidos. Sentada ali, eu tinha total consciência de que, enquanto havia passado por essa situação uma vez, a mãe da garota devia ter passado por isso várias vezes — e lidando ao mesmo tempo com outras duas crianças. Leslie deve ter sido julgada por estranhos; pessoas devem ter parado para olhar para ela e sua família e fazer suposições sobre a sua aptidão como mãe. Sem dúvida Leslie sentiu necessidade, inúmeras vezes, de “explicar” as diferenças das suas filhas. É de partir o coração pensar que ela teve de fazer isso. É de partir o coração pensar que talvez ninguém tenha estendido a mão para ajudá-la.

Naquele momento, fiz uma promessa a mim mesma: sempre que visse uma pessoa enfrentando dificuldades para lidar com uma criança, eu ofereceria ajuda

ou uma palavra de incentivo. Todos nós precisamos de um pouco de ajuda algumas vezes. Todos precisamos de um pouco de gentileza.

Então pensei na estranha que me chamara a atenção. Ela logo experimentaria a frustração de se deparar com o supermercado mudado. Ela não sofreria tanto quanto Emily, mas também ficaria aborrecida.

Reagimos de modos diferentes ao que é inesperado e imprevisto, mas isso é difícil para a maioria das pessoas. Alguns se adaptarão com rapidez, outros terão dificuldade; alguns ficarão com raiva e algumas pessoas reagirão com pânico e confusão. Da próxima vez que você vir alguém tendo uma reação emocional a uma mudança súbita, seja paciente e compreenda que é apenas o cérebro da pessoa dizendo “Por que as coisas não podem continuar sendo simples?”.

**ASSINE NOSSA NEWSLETTER E RECEBA
INFORMAÇÕES DE TODOS OS LANÇAMENTOS**

www.faroeditorial.com.br

Campanha



FiqueSabendo

Há um grande número de pessoas vivendo com HIV e hepatites virais que não se trata.

Gratuito e sigiloso, fazer o teste de HIV e hepatite é mais rápido do que ler um livro.

Faça o teste. Não fique na dúvida!



FARO EDITORIAL

ESTA OBRA FOI IMPRESSA
EM MARÇO DE 2024