

PAULA DE CARVALHO DIAS

**O AUTISMO COMO EXPERIÊNCIA:
Narrativas sobre diferentes modos de existir no
autismo**

VIÇOSA – MG

Curso de Comunicação Social/Jornalismo da UFV

2018

PAULA DE CARVALHO DIAS

O AUTISMO COMO EXPERIÊNCIA:

Narrativas sobre diferentes modos de existir no autismo

Projeto experimental apresentado ao Curso de Comunicação Social/Jornalismo da Universidade Federal de Viçosa, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.

Orientador: Rennan Lanna Martins Mafra

Viçosa – MG

Curso de Comunicação Social/Jornalismo da UFV

2018



Universidade Federal de Viçosa

Departamento de Artes e Humanidades
Curso de Comunicação Social/Jornalismo

Projeto Experimental intitulado *O AUTISMO COMO EXPERIÊNCIA: narrativas sobre diferentes modos de existir no autismo*, de autoria da estudante Paula de Carvalho Dias, aprovada pela banca examinadora constituída pelos seguintes professores:

Prof. Dr. Rennan Lanna Martins Mafra - Orientador
Curso de Comunicação Social/ Jornalismo da UFV

Profa. Dra. Mariana Lopes Bretas
Curso de Comunicação Social/ Jornalismo da UFV

Ana Flávia Remiggi Garcia –
Psicóloga /Especialista em Psicologia Humanista-
Fenomenológico-Existencial

Viçosa, 28 de novembro de 2018.

Agradecimentos

Mais importante do que conquistar, é saber reconhecer e agradecer. Nada se faz só. E com esse trabalho não foi diferente. Agradeço a Deus por conceder-me discernimento e paciência para seguir em frente quando tudo parecia perdido e confuso. Aos meus pais e minha irmã que tanto me ensinaram a ser cada dia melhor em tudo que me proponho a fazer.

A todos os docentes que passaram pela minha vida e contribuíram para minha formação não só como comunicadora e jornalista, mas também como ser humano. Com destaque ao querido e competente professor, orientador e amigo Rennan Maфра. Esse trabalho é nosso!

Agradeço à psicóloga Ana Flávia, que me recebeu de forma tão acolhedora e me impulsionou a fazer esse trabalho. À professora Mariana Bretas, uma pessoa doce, alegre e querida! Obrigada a vocês por aceitarem fazer parte da minha banca. Tenho certeza que será uma experiência engrandecedora para todos nós.

Agradeço também a amiga Déborah Médice, que transformou em lindas e delicadas ilustrações todas as minhas percepções e sentimentos. Trabalhamos juntas e o resultado não poderia ter sido outro... foi incrível!

Aos funcionários do curso de Comunicação: Pri, Carlinha, Albert, Leandro, Juliano, Didi e Jones. Vocês ouviram as lamentações, riram muito dos casos, quebraram inúmeros “galhos” e fizeram o possível e impossível para nos ajudar. Saibam que conseguiram e serão sempre lembrados.

A todas as sinceras e verdadeiras amizades feitas durante esses quatro anos, dentro e fora do curso e da Universidade. Em especial a Letícia e a Mirele, que vivenciaram de perto e estiveram ao lado das lutas e conquistas durante toda a graduação. Vocês foram fundamentais e acrescentaram muito. Juntas, nós três crescemos e hoje, nos orgulhamos das pessoas e profissionais que nos tornamos.

E todo esse trabalho só aconteceu porque seis mães abriram seus corações e confiaram suas histórias de vida a mim. Obrigada por isso! Juntas emocionamos, rimos e ficamos angustiadas com a realidade em que, infelizmente, os olhares julgam e machucam. Mas também, renovamos nossas esperanças e sonhamos juntas, com um futuro melhor para todas as nossas crianças, onde o autismo seja apenas um modo de ser e não um ser à parte.

RESUMO

Este memorial é parte de um projeto experimental que resultou na produção do livro *Vejo cores em você – autismo e cotidianos de luta*. Composto por doze contos e seis mensagens inspiradas nos depoimentos de seis mães de filhos e filhas autistas, o livro tem como objetivo propor olhares mais humanos sobre o autismo a partir da experiência. Sem julgar, glorificar, comprovar ou romantizar qualquer situação vivenciada por essas famílias, este trabalho deu-se a partir da necessidade de emergir essas vivências e, assim, tentar romper paradigmas que existem nos discursos midiáticos e que geram senso comum sobre o autismo. Da perspectiva teórica, questões como loucura, diferença, acontecimento, experiência foram essências para auxiliar a compreensão e o processo de produção desse material. Ademais, para a construção do livro, foi primordial entender as características do jornalismo literário, das narrativas e dos contos. Em relação aos procedimentos metodológicos adotados, ressaltam-se as profundas pesquisas, levantamento de fontes e respectivas entrevistas, produção do material textual e gráfico e por fim, a impressão do produto.

PALAVRAS-CHAVE: Autismo, experiência, existência, contos

ABSTRACT

This memorial is part of an experimental project that resulted in the production of the book *I see colors in you - autism and everyday struggle*. Composed by twelve stories and six messages inspired by the testimonies of six mothers of autistic sons and daughters, the book aims to propose a more human look upon autism from experience. Without judging, glorifying, proving or romanticizing any situation experienced by these families, this work was based on the need to emerge these experiences and, thus, try to break paradigms that exist in the media discourses and that generate common sense on autism. From the theoretical perspective, questions such as madness, difference, event, experience were essences to aid the understanding and production process of this material. In addition, for the construction of the book, it was essential to understand the characteristics of literary journalism, narratives and short stories. In relation to the methodological procedures adopted, we highlight the deep research, collection of sources and respective interviews, production of textual and graphic material and, finally, the printing of the product.

KEY-WORDS: Autism, experience, existence, tales

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
CAPÍTULO 1 – AUTISMO COMO EXPERIÊNCIA	9
CAPÍTULO 2 – NARRATIVAS JORNALÍSTICAS FRENTE A EXPERIÊNCIAS SENSÍVEIS	15
CAPÍTULO 3 - RELATÓRIO TÉCNICO	20
3.1 Pré-produção.....	22
3.2 Produção.....	22
3.3 Pós-produção.....	25
3.4 Cronograma.....	26
CONSIDERAÇÕES FINAIS: <i>VEJO CORES EM VOCÊ E VOCÊ, O QUE VÊ?</i>	26
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28

INTRODUÇÃO

Quando aquele casou decidiu ter filhos, as expectativas eram imensas. O pai torcia para que fosse um garoto saudável e cheio de energia para jogar bola ou andar de bicicleta todos os dias no fim da tarde. A mãe, por outro lado, queria uma menina, para fazê-la de boneca e vesti-la com todos os laços e vestidos que sempre via nas vitrines das lojas.

Após a mãe fazer a ultrassom para descobrir o sexo do bebê, o pai não conteve o choro. Seu garotão estava a caminho e seus sonhos só começavam. A mãe também transbordava felicidade e no fundo pensou que a sua garotinha viria da próxima vez. Todos estavam imensamente felizes e faziam inúmeros planos para o futuro.

Até que o grande dia chegou. E pela primeira vez, aqueles pais sonhadores viram pessoalmente o rostinho do tão esperado filho. O restante da família observava e comemorava entre abraços e choros de alegria, por mais um membro que acabara de chegar.

Tudo era registrado por fotos, vídeos ou lembranças escritas no diário. A primeira papinha, a primeira vez que engatinhou, o tombo que fez crescer um galho na testa e os primeiros passos. Só que até então, os pais nunca tinham ouvido seu filho falar uma palavra. Pelo contrário. Ouviam somente muitos choros sem causas aparentes.

Passaram-se um, dois e três anos. Durante esse período, idas e vindas em diferentes especialistas era parte da rotina daquela família. Uns, diziam que era normal, já que o garoto começou a andar muito cedo. Outros, falavam para não compará-lo aos primos, pois cada criança tem seu tempo de desenvolvimento. Mas, o coração daquela mãe já sabia que alguma coisa estava incompleta.

De fato, aquele sentimento não estava errado. Faltava uma coisa: um diagnóstico preciso. Foi aí que um médico fez exames para descartar algumas doenças e no fim da consulta disse com firmeza e seriedade: “seu filho tem autismo”. De imediato, a mãe sentiu alívio por saber finalmente o que o filho tinha. O pai balançou a cabeça de um lado para o outro com sinal de negação e, então, ambos entreolharam-se e se perguntaram ao mesmo tempo: “o que é autismo?”

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) corresponde a uma síndrome comportamental de causas biológicas múltiplas, que se caracteriza por déficits na comunicação, interação social, associado à alteração de linguagem, comportamentos repetitivos e áreas restritas de interesse. Esses sintomas podem manifestarem-se de forma única em cada pessoa. Além disso, popularmente conhecido e difundido como autismo, a síndrome é dividida em níveis leves,

moderados e severos. Observa-se ainda maior prevalência dessa condição clínica entre o sexo masculino, com média de 4,2 meninos para cada menina.

Existem vertentes que partem da modalidade de que o autismo é uma maneira de ser, um modo de existir. Dessa forma, discutimos nesse trabalho os diferentes modos de existência do autista, sua singularidade, as experiências e narrativas que os cercam, por meio da família e das nossas próprias percepções enquanto observadores.

Portanto, a elaboração de um livro de contos como projeto experimental foi fundada a partir dos vários - mas nem sempre diferentes - relatos de seis mães que convivem diariamente com autistas. Dessa forma, o livro estrutura-se em 3 partes, referentes a cada história, experiência e vivência com o formato de contos e depoimentos, dando protagonismo às mães e a seus filhos diagnosticados como autistas.

A escolha de ouvir mães veio da justificativa de que elas, quase que na maioria das vezes, lidam diariamente, e sozinhas, com paradoxos como aceitação e repressão, desprezo e empatia da sociedade que as cercam. Muito além do autismo, o livro trabalha a construção, a desconstrução e a reconstrução da maternidade e do próprio ser humano, diante dos padrões impostos pela sociedade. Trata-se sobretudo, de inclusão.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE) investiga qualquer tipo de deficiência no Censo Demográfico de forma auto declaratória. São classificadas como deficiência: deficiência mental permanente, deficiência física permanente (tetraplegia, paraplegia, hemiplegia, falta de membro ou de parte dele), deficiência auditiva, visual e motora. No entanto, não constam de forma específica as deficiências mentais e perturbações como autismo, neurose, esquizofrenia e psicose.

Contudo, foi aprovada pela Comissão de Ciência e Tecnologia, Comunicação e Informática da Câmara dos Deputados a proposta que torna obrigatória a coleta de informações e dados sobre autismo nos censos demográficos realizados a partir de 2018. Prevista no Projeto de Lei 6575/16, da deputada Carmen Zanotto (PPS-SC), esta proposta altera o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15). Apesar de sabermos o quanto o Estado brasileiro precisa se aprimorar em inúmeros aspectos, esse gesto pelo menos já é capaz de demonstrar uma certa sensibilidade social, ainda que tímida, no reconhecimento e na necessidade de inclusão de autistas na sociedade, autistas estes que, no Brasil, somam-se cerca de 2 milhões.

Portanto, é preciso entendermos que a inclusão dos direitos das pessoas com deficiência não deve ser garantida somente nas legislações, sejam municipais ou federais, como a Lei nº 8.899/94, que concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual (questão esta regulamentada pelo Decreto nº 3.691/00); mas também que esses direitos estejam aplicados nas práticas diárias, garantindo a boa convivência.

Dessa maneira, ao pensarmos como profissionais da área comunicação, tanto no ato de transmitir quanto no de compartilhar, um olhar diferenciado para a problemática social do autismo deve permear todo o processo das relações e das interações, nos aspectos políticos, sociais, econômicos e tecnológicos. Em relação ao autismo, um dos maiores problemas identificados é a dificuldade sócio comunicacional. Então, ao trabalhar o autismo sobre esse viés, é possível enxergar essa situação como um fator motivador, capaz de evidenciar outras maneiras de comunicação, além da fala, da imagem, gesto ou som. Como resultado, experimentamos novas formas de compreender o outro.

Além disso, ao identificarmos que, sobre o autismo, existem vários discursos - como o médico, o hegemônico, o da doença e da própria loucura, esta última trabalhada a fundo por Foucault (1972) - chegamos à conclusão de que o diferente aciona em nós sentimentos desconhecidos e que nos tiram do lugar. Mas, afinal, quais seriam esses sentimentos e de que lugar estamos falando? Por meio das narrativas obtidas a partir desse trabalho, abrimos caminho para essas reflexões e para esses discursos que defrontamos a todos os momentos, nos dizendo como, quando e onde devemos agir.

Neste memorial, exponho os referenciais teóricos e as metodologias utilizadas durante o a criação do livro *Vejo cores em você – autismo e cotidianos de luta*. No capítulo inicial, discuto questões sobre o autismo como experiência. No segundo capítulo, são feitas apresentações e comparações sobre o ser jornalista, o gênero jornalismo literário, as narrativas e os contos.

Já a terceira parte, é constituída por um relatório técnico que explica detalhadamente cada etapa de pré-produção, produção e pós-produção do livro. Para finalizar, faço minhas considerações finais, expondo quais as minhas experiências e expectativas em relação ao trabalho e à criação do livro.

CAPÍTULO 1 – AUTISMO COMO EXPERIÊNCIA

Considerando o autismo como uma diferença, ao discuti-lo, compreendemos o incômodo e a ideia de mal-estar que essa dessemelhança provoca no outro. Para entender essa realidade, recorreremos a Michel Foucault, considerado por muitos psicólogos, médicos e pesquisadores uma referência no campo da saúde mental no século XX.

Em sua obra “História da Loucura na Idade Clássica”, Foucault (1972) inicia os debates acerca das diferentes formas de percepção da loucura desde o renascimento à modernidade, problematizando, assim, a questão da razão como parte da subjetividade. Ao dialogar com diferentes áreas do conhecimento acadêmico e científico, ele propõe uma reflexão sobre a sociedade contemporânea e moderna, tratando a loucura sob um novo prisma, rompendo assim, as estruturas do racionalismo tradicional.

O primeiro ponto discutido pelo crítico em sua obra, diz respeito à enfermidade que, por muitos, era associada à impureza e à desonra: a lepra. Ao mesmo tempo em que Foucault (1972) demonstra que a lepra, em algumas cidades como Liplingen, definia seu portador como louco e incurável, a doença também era atribuída à uma manifestação de Deus, justificando assim, sua existência.

Aquilo que sem dúvida vai permanecer por muito mais tempo que a lepra, e que se manterá ainda numa época em que, há anos, os leprosários estavam vazios, são os valores e as imagens que tinham aderido à personagem do leproso; é o sentido dessa exclusão, a importância no grupo social dessa figura insistente e temida que não se põe de lado sem se traçar à sua volta um círculo sagrado. (FOUCAULT, 1972, p. 9)

Após a lepra, vieram as doenças venéreas. A população, como lembra Foucault (1972), foi obrigada a acolher esses recém-chegados ao mundo do horror. Por muitos momentos, a sociedade apoiou-se no discurso de que, para assegurar o tratamento desses doentes, era

necessárias a construção de casas específicas. No entanto, hoje, compreendemos essas falas como mais um dos inúmeros atos excludentes em um espaço moral, purificando e segregando o diferente.

Desaparecida a lepra, apagado (ou quase) o leproso da memória, essas estruturas permanecerão. Frequentemente nos mesmos locais, os jogos da exclusão serão retomados, estranhamente semelhantes aos primeiros, dois ou três séculos mais tarde. Pobres, vagabundos, presidiários e "cabeças alienadas" assumirão o papel abandonado pelo lazarento, e veremos que salvação se espera dessa exclusão, para eles e para aqueles que os excluem. (FOUCAULT, 1972, p. 10)

E é nesse fenômeno do diferente tratado como louco que devemos adentrar. Presenciada inicialmente na Alemanha, no século XV, a loucura percebida em um cidadão era facilmente repreendida por marinheiros, que tinham um único dever: livrar a cidade desse tipo de pessoa. Posteriormente, como relembra Foucault (1972) na maioria das cidades da Europa, existiu, durante toda a Idade Média e a Renascença, um lugar de detenção reservado aos insanos.

Em seguida, surgiram os lugares de peregrinação. Em outros momentos, esses loucos foram mantidos em prisões, mas não foram tratados. De acordo com Foucault (1978, p. 15) “a preocupação de cura e de exclusão juntavam-se numa só: encerravam-nos no espaço sagrado do milagre.”

Com o passar do tempo, os papéis se inverteram. Se antes o louco era temido e marginalizado, ele passa a assumir cada vez mais importância, tomando lugar no centro do teatro como o detentor da verdade, complementando e sendo o inverso do que consta nas sátiras e nos contos. Na literatura erudita, a loucura é percebida na ação, na razão e na verdade. Para Foucault (1978, p. 19) “se a loucura conduz todos a um estado de cegueira onde todos se perdem, o louco, pelo contrário, lembra a cada um sua verdade.”

Dessa maneira, por meio dos costumes, das artes e da literatura, Foucault (1972) demonstra qual a percepção social da loucura antes do século XVII, com compreensões próprias da época, as quais não podem julgar como certas ou erradas, pelo fato de serem construídas a partir de outra forma de relação com a loucura.

Com o fim do 'Grande Enclausuramento' e o nascimento do alienismo pineliano, ocorre a inauguração de uma nova forma de relação com a loucura, agora intermediada pela emergência de um saber denominado alienismo ou medicina mental, candidato a um estatuto de cientificidade que seria sempre questionado, mesmo quando mais reconhecido sob a forma posterior da psiquiatria e da clínica psiquiátrica. Foucault reflete sobre a existência de uma produção de formas de relação com a loucura, mais especificamente a produção da loucura como “alienação mental” e posteriormente como “doença mental”, que transformam a experiência que se tinha da loucura na época clássica. (AMARANTE; TORRE. 2011, p. 44)

As discussões de Foucault (1972) nos possibilitam novas maneiras de compreender o indivíduo dito como louco. E, discutir a sua obra na atualidade é dar ressignificados aos processos de produção de um novo lugar social para o diferente. Além disso, também amplia a visão acerca dos serviços e políticas que estão sendo construídos pela sociedade que lida com a loucura e com o sofrimento mental, mudando assim, a abordagem política contemporânea.

Nesse jogo de forças distribuído pelo tecido social, é que o poder circula e funciona em cadeia. Dessa forma, para Foucault (1972), a razão (compreendida aqui como verdade/saber) se faz por meio de discursos, considerados mecanismos responsáveis por fazerem com que as três instituições modernas, classificadas como o Estado, o Mercado e a Ciência, sobrevivam. E são nesses discursos que vemos a loucura e a razão como princípio de exclusão. Dessa forma, louco é aquele que o discurso não pode circular sobre o dos outros, se tornando proibido ou nulo. O discurso proferido é o meio de identificar a loucura do louco. Assim, a grande crítica da modernidade feita por Foucault (1972) nos auxilia a repensar verdades/saberes distintos e variados, que se refletem na sociedade como recompensas (aceitação) ou punições (discórdia, negação). E como consequência, todo esse cenário produz violência.

Por outro lado Hannah Arendt (1981), para compreender a política como um gesto conformador da ação pública, constituinte da vida coletiva, do espaço público e do mundo comum, nos leva a analisar que estamos submetidos a uma constante contradição da

modernidade, a uma razão que nos instrumentaliza, por meio da qual as instituições modernas tendem a produzir experiências totalitárias, mediante um discurso da igualdade:

Para Hannah Arendt, entre os elementos que definem esta capacidade de orientação no mundo — vinculada à compreensão e ao julgamento — está a faculdade de discernimento entre a verdade e a mentira e, também, entre o bem e o mal. Isto significa dizer que estas não são categorias que se possa derivar do conhecimento teórico e especulativo — não se trata, portanto, das chamadas verdades da razão. Tampouco podem ser derivadas de valores supremos dados pela cultura, pela tradição ou pela religião e nos quais se tentou tradicionalmente fundar toda moralidade — não se trata portanto de valores situados fora da esfera mundana da própria sociedade. Os critérios de verdade, de justiça e de legitimidade são construídos na experiência intersubjetiva que os homens fazem da realidade do mundo. E é por isso que dependem do senso comum, que ela define como um “sexto sentido” que permite a cada um comunicar-se com todos os demais e fazer a experiência da pluralidade humana, a partir da qual opinião e julgamento se constituem. (TELLES. 1990, p. 24-25)

Portanto, é o ato de politizar que dá ao sujeito possibilidades de aparência perante a outros sujeitos, tornando-os iguais pela mesma potência de serem diferentes e de refundarem um espaço de convivência comum. Ou seja, o que nos torna iguais, são as nossas próprias diferenças.

Assim, a vida privada e a auto realização dos sujeitos só fazem sentido se puderem ser desprivatizadas no mundo comum. E é no espaço público, com dramas, tramas e existências, que a ação e o discurso podem ganhar sentido na produção desse mundo comum. Dessa maneira, partindo do pressuposto de que todos nós somos iguais, nossa ação e nosso discurso são o que nos distingue dos demais seres vivos:

Enfim, se o espaço público constrói um mundo comum entre os homens, este mundo tem que ser pensado não apenas como aquilo que é comum, mas como aquilo que é comunicável e que, portanto, se diferencia das

experiências estritamente subjetivas e pessoais que podem ter validade na dimensão privada da vida social, mas que “não são adequadas para ingressar em praça pública e perdem toda validade no domínio público” (ARENDDT. 1981a, p. 275 apud TELLES. 1990, p. 31-32)

Pensando nesse mundo comum como o lugar em que se dá o acontecimento e como consequência, as experiências (relação entre o sujeito e o ambiente), é possível olharmos de que forma o autismo se revela como modo de existência de um sujeito, em contextos familiares e não apenas numa existência médica. Para isso, partiremos da condição do autismo ser um acontecimento.

Diariamente, nos deparamos com acontecimentos de diferentes naturezas. Dessa forma, compreendemos a existência de variadas categorias de acontecimentos. Portanto:

Há aqueles que ocorrem independentemente da nossa vontade e nos caem em cima contra toda a expectativa e aqueles cuja ocorrência provocamos e, melhor ou pior, controlamos, na maior parte das vezes com objectivos estratégicos. Há aqueles que se produzem devido às modificações que, em permanência, atingem as coisas e aqueles que sucedem conosco. Há aqueles que ocorrem no dia-a-dia, sem que lhes atribuamos um valor particular e aqueles que se revestem de especial importância. Que são mais marcantes, ao ponto de poderem tornar-se referências numa trajectória de vida, individual ou colectiva, na medida em que correspondam a experiências memoráveis e, até mesmo, a rupturas ou a inícios. (QUÉRÉ. 2006, p. 185)

Então, é partindo do momento em que se descobre o autismo, esse acontecimento que, como citado anteriormente, ocorre independente de nossa vontade, abrimos espaço para as discussões que tentam entender como é possível lidar com ele existindo nas famílias.

Ao compreender a experiência como a possibilidade de experimentação das exposições ao mundo e ao outro, não é possível conceituá-la em uma única definição precisa, uma vez que cada sujeito irá senti-la e vivenciá-la de uma forma única. Por isso, Mateus (2014) faz uma analogia em que a experiência é semelhante a uma viagem, que nos coloca em

perigo. Mas também, pode assumir uma situação a qual se pode escapar ou resistir e por fim, desse encontro entre o mundo e o indivíduo, retiramos um viver. E completa, afirmando que “É tendo em conta esta dimensão de travessia e de exposição ao mundo (e ao outro) que é necessário relacionar a experiência com a própria ideia de comunicação.” (MATEUS, 2014, p. 58). Ademais, considerando que o fato de existir, compreende a ligação da pessoa (indivíduo) e a sociedade (coletividade), a experiência gira em torno do funcionamento subjetivo, com as percepções, emoções e sentimentos que cada um traz.

Assim, compreendemos que a experiência é um acontecimento contínuo, que se faz por meio das interações dos sujeitos com as condições do ambiente que o rodeiam. Diretamente ligada às emoções e ideias, John Dewey (1980) trata a nossa experiência como condição de resistência e conflito, por isso, nunca é completa. De forma singular mas nunca individual, “as coisas são experienciadas, mas não de modo tal que se componham em *uma* experiência. Há distração e dispersão; o que observamos e o que pensamos, o que eu desejamos e o que alcançamos, permanecem desirmanados um do outro” (DEWEY, 1980 p 89).

CAPÍTULO 2 – NARRATIVAS JORNALÍSTICAS FRENTE A EXPERIÊNCIAS SENSÍVEIS

Existem discursos midiáticos que geram visões comuns e estereotipadas sobre o autismo. Tema de muitos filmes e séries como *Experimentando a Vida* (1999), *Tão Forte, tão perto* (2012), *Atypical* (2017) ou retratado até mesmo na telenovela brasileira *Amor à Vida* (2013), o autismo já faz parte de um discurso apropriado muitas vezes até pelo próprio jornalismo hegemônico, que lança mão da ideia do transtorno como doença. E, ao propagar e ao divulgar esse conceito, influencia um público leigo a não ter outra visão sobre o assunto.

Na literatura, essas aparições e discussões do autismo como doença manifestam-se com frequência, como é o caso do livro *Eu falo sim* escrito por Silmara Rascalha Casadei e Vera Mendes Bailão, *Autismo além do diagnóstico* por Isac G. Karniol e Patricia S. L. Karniol ou *Autista com muito orgulho - A síndrome vista do lado de dentro* escrito por Cristiano Camargo. Mas ainda assim, estão longe de serem suficientes para difundir o acesso às informações necessárias para combater o preconceito e romper com os estereótipos.

A escolha de fazer um livro como projeto experimental foi feita primeiramente por ser um produto, cujos recursos técnicos, provêm do jornalismo - apesar do suporte específico, com estrutura e linguagem diferenciada. Além de narrar o que acontece, cabe a nós, jornalistas, atribuímos significados e compreendermos os fatos, uma vez que “escrever a vida é um horizonte inacessível, que no entanto sempre estimula o desejo de narrar e compreender.” (DOSSE,2015, p. 11)

Ademais, a alternativa de publicá-lo em novas plataformas e o possível interesse do público dão ao livro a chance do leitor despertar sua imaginação e ser capaz de pensar de forma própria e única os personagens da narrativa e, até mesmo, se inserir na história por meio da identificação com os sujeitos:

Ao realizar a compreensão e interpretação da narrativa, observados os propósitos do autor, o sujeito adentrará, letra por letra, mergulhando no

enredo lido, permitindo-se avançar, esclarecer e validar suposições. Acredita-se então que esse mesmo leitor, seja capaz de processar, criticar, contradizer e avaliar as informações que estão diante dele, apurando o significado obtido (SOLÉ, 2003 apud KRUG, 2015, p. 6).

Por outro lado, enxergamos no livro a possibilidade de inserção do narrador e não só das narrativas, uma vez que, em alguns momentos é difícil nos distanciar e, em outros, é preciso e necessário nos inserir nas vivências, para termos experimentações exitosas e chances mais potentes de expô-las. Outra questão relevante é a possibilidade de acesso às histórias em qualquer lugar, além do resgate e da retomada a esses tipos de produções literárias e o incentivo para que as pessoas possam se interessar mais pela leitura.

Quando questionada a escolha do material para a produção do projeto experimental - uma vez que existem possibilidades que também seriam capazes de tratar a respeito do autismo - sabemos dos impactos das produções audiovisuais e como elas podem tocar o outro. Por outro lado, conhecemos e ressaltamos suas limitações. Como já mencionado, o trabalho trata-se de um projeto experimental, e, por isso, envolve questões como tempo e tratamento do material produzido. Dessa forma, temos o primeiro ponto que limitaria essa produção. Além disso, nem sempre há espaços para todas as vozes, principalmente a do produtor.

Ao ler um texto ou um livro, interagimos não propriamente com o texto, mas com os leitores virtuais, que são constituídos no próprio ato da escrita. O autor os cria em seus textos e o leitor real lê o texto e dele se apropria. O texto passa assim a exercer uma mediação entre sujeitos, tendo a influência de estabelecer relações entre os leitores reais ou virtuais. (BRITO, 2010, p.3)

O estilo literário adotado nos permitiu narrativas com abordagens profundas, sensíveis e humanas sobre os personagens. Assim, o jornalismo literário, vai à contramão das outras mídias e encontra-se em um processo de construção:

Aliás, sua grande riqueza parece ser a pluralidade de vozes, algumas vezes em acordo, outras dissonantes, mas todas estimulantes no sentido de não se contentarem com receitas de investigação comuns e, conseqüentemente, produzirem achados interessantes. (MARTINEZ, 2017, p. 22)

Assim, o jornalismo literário se distingue da imprensa tradicional, esta que preza pela agilidade de produção, superficialidade devido ao tempo disponível, seguindo o *lead*¹, o *deadline* e ineditismo. Referenciado por Felipe Pena (2006), o jornalismo literário pode ser vislumbrado como uma estrela de sete pontas, a saber: a) potencializar os recursos do jornalismo; b) ir além dos limites que cercam o acontecimentos cotidianos; c) possibilitar visões mais amplas da realidade; d) exercer de forma plena a cidadania; e) cessar as correntes burocráticas do lide; f) evitar os definidores primários; e g) garantir a continuidade e a profundidade aos relatos.

Eu, como estudante em conclusão de jornalismo, fui ensinada a aplicar e a entender determinadas técnicas, metodologias, propostas de trabalho e maneiras de lidar com as fontes. Entretanto, ao fazer esse livro, questionei em que medida a minha profissão me prepara para lidar com pessoas ou com objetos que vão estar disponíveis para mim. E comecei a me perguntar, a partir da tentativa de investigar pessoas com características que não são hegemônicas, pessoas que possuem formas de experiências diferentes, por algumas características orgânicas, como os autistas, vistos muitas vezes apenas como doentes, com distúrbios, medicalizados e diagnosticados: *em que medida eu tenho preparo para lidar com pessoas?*

Uma vez que a proposta do livro foi trabalhar e explorar um olhar humano e empático, eu, como jornalista, questiono o quanto ficamos presos constantemente às técnicas e as frias perguntas de o que, como, onde, quando e por quê. Não deveríamos lidar com o outro de forma insensível. Mas diariamente, devido à tarefa veloz de se transmitir a notícia, nos distanciamos do problema e aprendemos a não nos levar pelas emoções.

No entanto, mais do que nunca, pude perceber que é preciso sentir para agir. Caso contrário, caímos no mecânico e padecemos sobre a experiência, como levanta Cabral (2015) acerca dos estudos de John Dewey.

A experiência não envolve apenas um organismo, mas também o ambiente no qual está inserido, um meio no qual ele age e se move. A experiência, *em sua fase pré-cognitiva*, envolve também as reações orgânicas de temor e de espera, o próprio pensar de modo rudimentar, o planejar, etc. Nesta fase, há

1 Primeiro parágrafo do texto jornalístico, contendo as respostas às seis perguntas consideradas básicas: o que, quem, quando, onde, como e por que? Parte da ideia da pirâmide invertida, ou seja, os fatos seriam relatados em ordem decrescente de importância.

apenas o ato de ver, tocar, observar algo ou assistir a um evento natural.
(CABRAL, 2015, p. 172)

Dessa forma, ao idealizar as situações e deparar-me com uma realidade da qual não tinha preparo, olho para essa mesma verdade a partir das fontes entrevistadas e concluo que as ditas regras não se encaixam e não condizem com tudo o que deveríamos aplicar em nosso cotidiano. Elas contrariam toda a expectativa da investigação e do próprio ser jornalista, a partir de uma ideia de uma fonte ser aquela pessoa que dá testemunhos de suas experiências, mas também, de suas autoridades. Eu poderia muito bem agir com essa realidade, buscando as fontes médicas, que são as especialistas e que dão a credibilidade institucional aos depoimentos que eu encontrei.

Longe de mim questionar o trabalho de qualquer especialista... Mas eu, como futura jornalista, tenho que dar voz para alguém que está vivendo diariamente a experiência do autismo. Por essa razão, repensei o próprio jornalismo. Existe um compromisso ético da minha parte com essas pessoas e, além disso, existe também um papel social do jornalismo. Mas será que o jornalismo está aqui para continuar reproduzindo estereótipos que objetificam as pessoas? Será que o jornalismo não pode ser feito por pessoas que contem histórias sem a necessidade de comprová-las ou de tentar explicar cientificamente realidades que não têm sentido nenhum para o cotidiano e para a experiência comum?

Foi então, com intuito de remodelar essas vertentes e trabalhar de forma humana e acima de tudo sensível, que optei por narrativas e contos inspirados somente em seis mães e suas vivências. Sem querer comprovar nenhuma das realidades que entrevistei, meu propósito foi apenas tentar romper paradigmas que existem nos discursos midiáticos e que geram um senso comum sobre o autismo. E, para tentar compreender essas realidades, mais do que nunca, foi preciso praticar o exercício de se colocar no lugar do outro, tentando vivenciar essas experiências e transformá-las em um texto que pudesse ser compartilhado com outras pessoas.

E para conseguir transmitir tudo o que foi vivenciado, a escolha de trabalhar com contos não poderia ser tão certa. Isso, porque os contos, de acordo com Cortázar (1993), exploram a linguagem poética para criar narrativas curtas:

É preciso chegarmos a ter uma ideia viva do que é o conto, e isso é sempre difícil na medida em que as ideias tendem para o abstrato, para a desvitalização de seu conteúdo, enquanto que, por sua vez, a vida rejeita esse laço que a conceitualização lhe quer atirar para fixá-la e encerrá-la numa categoria. Mas se não tivermos a ideia viva do que é um conto, teremos perdido tempo, porque um conto, em última análise, se move nesse plano do homem onde a vida e a expressão dessa vida travam uma batalha fraternal, se me for permitido o termo; e o resultado dessa batalha é o próprio conto, uma síntese viva ao mesmo tempo que uma vida sintetizada, algo assim como um tremor de água dentro de um cristal, uma fugacidade numa permanência. (CORTÁZAR, 1993, p. 150)

Nesse universo dos contos, minha maior inspiração para a produção desse trabalho foi um livro intitulado *O que me faz pular – palavras de um menino que rompe o silêncio do autismo*, de autoria de Naoki Higashida, um jovem diagnosticado com “tendências autistas”. Com uma enorme dificuldade de se comunicar e socializar, devido ao autismo severo, aos treze anos, ele escreveu esse livro como um relato íntimo capaz de explicar de forma simples, vários comportamentos desconcertantes de pessoas com autismo. Por meio de seus contos, que são intitulados com ele prova à todos que não lhe falta senso de humor, imaginação e empatia.

Intrínseco aos contos, as narrativas baseiam-se em ações que envolvem personagens, tempo, espaço e conflitos. Trabalhando essencialmente com a ficção ou com a factualidade, ao criarmos os textos, nós, como narradores, temos a possibilidade de fazer com que as histórias lidas adentrem os imaginários dos leitores, por meio de um tom poético na apresentação de características de cada personagem.

Foi assim, diante de narrativas jornalísticas, feitas a partir de experiências sensíveis expostas durante toda a produção desse projeto experimental, que os contos do livro *Vejo cores em você - autismo e cotidianos de luta* emergiram. O intuito principal é o de despertar nos leitores novos sentimentos e experiências, capazes de fazê-los pensar, inclusive, em suas próprias existências.

CAPÍTULO 3 - RELATÓRIO TÉCNICO

Sempre estive aberta às experiências e vivências. Isso faz com que, constantemente, eu veja nos outros diversas possibilidades de descobertas e aprendizados. Essa, de fato, foi uma das razões que me fez identificar tanto com o curso de Comunicação: a chance de conhecer pessoas e aprender mais a cada contato, entrevista ou conversa.

E assim foi com o autismo. O contato inicial aconteceu durante um trabalho que envolvia a produção de uma grande reportagem, quando estava na metade da graduação. Naquela oportunidade, eu e uma amiga descobrimos um novo mundo cheio de informações e vivências até então desconhecidas e pouco exploradas. Foi ali, naquele dia, após entrevistar uma mãe com dois filhos autistas, que me vi frente ao começo de um longo caminho de pesquisas, aprendizados, descobertas e transformações como ser humano.

Depois de mergulharmos nesse universo, percebi que o depoimento daquela mãe era um entre muitas outras realidades que existiam ao nosso redor e precisavam ser ouvidas e difundidas. Então, a partir do impacto que aquele trabalho me causou, fiquei motivada a ir além do que havia nos apresentado. Daí, surgiu a ideia de trabalhar o autismo sobre novas perspectivas: a partir da experiência.

A intenção de produzir um livro como material palpável, de fácil acesso e com repercussões positivas, sempre foi um anseio. Dessa forma, após definir o material que seria criado como projeto experimental para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso, sem hesitar, optei por explorar o que é denominado pelas mães com filhos atípicos como “o mundo autístico”.

Portando, durante o primeiro semestre letivo de 2018, na disciplina intitulada COM 390, após definir a temática e o produto experimental, iniciamos a elaboração do projeto de pesquisa. Neste, foram trabalhados aspectos gerais do autismo, temas como diferença,

existência, acontecimento e características gerais do jornalismo literário, narrativas e contos, por meio de revisões bibliográficas de autores da área.

Dessa forma, todo o processo de construção desse trabalho foi dividido em três etapas: pré-produção, produção e pós-produção, conforme caracterizadas a seguir.

3.1 Pré-produção

Nesta etapa, finalizei a pesquisa bibliográfica, tanto do tema (autismo) quanto do produto (livro de contos e narrativas). Questões citadas anteriormente, como parte do projeto de pesquisa, foram estudadas a fundo e muito discutidas ao decorrer das reuniões de orientação.

O primeiro passo foi criar um roteiro semiestruturado para entrevistar as possíveis mães, roteiro este capaz de guiar, mas nunca impor nenhum caminho, durante as entrevistas. Antes da produção do roteiro, uma reunião realizada com a psicóloga Ana Flávia Remiggi Garcia foi fundamental para me impulsionar aos intentos desse trabalho: meu objetivo não seria o de confirmar, mas o de narrar. Após este momento realizei a seleção e o contato com as fontes. O ponto de partida foi a mãe que tive a chance de entrevistar e que me possibilitou o primeiro contato com tema. A partir dela, surgiram novas indicações e assim consecutivamente. Ou seja, cada mãe entrevistada, me sugeria outras. No entanto, nem sempre foi fácil.

Apesar de os únicos critérios adotados para a seleção dessas fontes serem mães de filhos e filhas autistas, que morassem em Viçosa (com intuito de aproximar o contato), houve muitas dificuldades em encontrar pessoas dispostas a se abrirem e, principalmente, com tempo para contarem suas histórias. Senti muita resistência e confesso que isso, por hora, me desanimou seguir com o trabalho.

Mas a vontade era tão grande de continuar aquilo que já havia começado, que insisti e prossegui com a procura. Após identificar as possíveis fontes, a proposta do trabalho foi apresentada de maneira mais informal. Com uma breve conversa, pude conhecer as mães com mais profundidade e, assim, fui capaz de mapear as suas histórias.

Paralelo à isso, começamos a estruturar a construção desse memorial, entregue ao fim do trabalho, junto ao livro.

3.2 Produção

Para a produção dos contos, foram realizadas entrevistas abertas semiestruturadas, que seguiram um roteiro-base, mas não limitador, de modo a possibilitar novos questionamentos que emergiam de acordo com as diferentes falas das entrevistadas. Antes de começar as perguntas, todas as vezes eu me apresentava, falava sobre a proposta do livro: trabalhar para além do diagnóstico, evidenciando o que o autismo afeta na vida das pessoas e principalmente daquelas mães.

Sempre deixei clara a minha primeira preocupação: não expor a identidade de ninguém, assim como suas intimidades. Antes de tudo, meu papel ali era respeitar profundamente aquelas mães que aceitaram compartilhar suas histórias comigo.

Uma das primeiras discussões com o meu orientador, antes mesmo das entrevistas e da escrita, foi em relação ao uso dos nomes das nossas fontes. No primeiro momento, nos encontramos perdidos em duas situações: não expor significa esconder? Uma vez que o intuito é mostrar que essas pessoas existem e estão mais próximas do que imaginamos, iríamos cair na mesmice de camuflar e não mostrar essas realidades?

Mas, ao mesmo tempo, mais do que evidenciar quem essas pessoas são, estávamos preocupados com as suas histórias e vivências. Dessa forma, não deveríamos nos preocupar com o particular, mas sim, com o que esse particular tem de universal para acrescentar na vida dos outros.

Além disso, foi preciso pensar que o livro nem sempre será lido por pessoas que irão sensibilizar-se. Então, para não expor essas histórias diante de olhares insensíveis, me reservei ao direito de não colocar os nomes reais das pessoas entrevistadas, de modo a não expô-las. Pois, ainda que meu livro tente auxiliar na evidenciação de um outro lugar ao autismo, para muito além do diagnóstico médico, não posso negar que vivenciamos, ao mesmo tempo, os contextos de uma sociedade que julga, condena e avalia. Para que as fontes não passassem por essas avaliações, preferimos não expor e resguarda-las desses riscos.

Assim, precisei compreender que vivemos em uma sociedade que, a todo o momento, cria estigmas e estereótipos; cria um modo e um lugar que não queremos. Todo esse trabalho se dá por meio das relações. Por isso, o esforço de resguardar as fontes: assim, não enclausuramos as pessoas a partir de expectativas diferentes em relação ao livro, uma vez que, publicado e difundido, o livro deixa de me pertencer e passa a ser de quem o lê.

Para que as entrevistas fluíssem de forma espontânea e agradável, tudo aconteceu de maneira informal e em tom de conversa. Foram entrevistadas seis mães. Quatro delas foram entrevistadas de forma presencial e com suas falas gravadas, mediante autorização, para

facilitar na decupagem do material - e aqui é válido destacar que tais gravações foram posteriormente apagadas, conforme acordado entre elas e eu. As outras duas, devido à disponibilidade de horários, tiveram suas conversas comigo por mensagens trocadas pelo aplicativo *Whatsapp*, respondidas ao decorrer do dia. É importante ressaltar, que essas duas últimas foram tão produtivas quanta às demais e, de forma alguma, a elaboração das histórias tornou-se prejudicada por utilizar de outras ferramentas não presenciais.

Quanto às fontes entrevistadas pessoalmente, nossas conversas aconteceram em locais, horários e dias distintos. As entrevistas duraram cerca de uma hora e em todas foram respondidas as seguintes perguntas:

- Como você percebeu o autismo no seu(s) filho(s)? Quais foram os primeiros sinais?
- Me fale mais sobre seu filho... Como ele é?
- Qual o tipo de pergunta que você mais escuta das pessoas?
- Como seu filho se comunica com o mundo? E com você?
- O que mudou em sua vida pós descoberta do autismo?
- Gostaria de deixar uma mensagem para outras mães ou pessoas que desconhecem o autismo?

Dessa forma, durante os meses de agosto e setembro, obtive todo o material necessário para a elaboração do livro. Posteriormente, chegou a hora de pensar como estruturá-lo da melhor maneira. Enquanto não ouvi todas as histórias, não quis definir nada. Sempre estava aberta a mudanças, principalmente porque cada palavra dita me levava a um lugar e a uma direção diferente. Foi preciso ouvir tudo para escolher um caminho. Digo que esta foi a etapa mais desafiadora do trabalho. Como lidar com tantas histórias e vidas, sem comprometer e envolver as pessoas e seus depoimentos? Este foi um questionamento que me acompanhou durante quase um mês.

Foi então que surgiu a ideia de se trabalhar com duas metáforas para a construção dos contos: cores e minerais. Dessa forma, não revelaríamos nomes e tínhamos como trabalhar a ficção com base nos depoimentos, sem perder a emoção e a sensibilidade das entrevistas.

No livro *Vejo cores em você*, as cores simbolizam a diversidade, a pluralidade e beleza de sermos diferentes, exatamente como acontece com o autismo. Então, criamos um mundo em que pessoas normais eram todas cinzas. De repente, começaram a nascer, sem nenhuma explicação, crianças das mais variadas cores. Nesse mundo, todos os pais eram minerais Pratas. Mas, ao terem filhos coloridos, eles tiveram suas estruturas físicas modificadas, devido às influências do meio ambiente.

Foi assim que surgiram os personagens do livro: crianças azuis, amarelas, rosas, verdes, violetas e vermelhas com pais e mães apresentados nas mais variadas formas de minerais: Lazurita, Carnotita, Rodocrosita, Fluorita, Ametista e Rodonita. O detalhe

importante é que a escolha dos minerais correspondeu à escolha de suas cores: assim, cada filho colorido possui uma Mãe-mineral que também possui sua cor.

Dessa forma, o livro foi estruturado com um prefácio escrito pelo meu orientador Rennan. Em seguida, uma introdução do motivo que me levou a escolha do tema. Depois, um capítulo intitulado *Sobre os minerais e as cores...*, referente à *Parte 1*, que contém seis contos que acontecem em ambientes diferentes dentro de uma casa. Cada conto foi feito pensando em uma cor, um cômodo e características específicas e relatadas em muitos momentos pelas mães, quando falavam de seus filhos, durante as entrevistas.

Posteriormente, a *Parte 2* inicia-se com um capítulo chamado *Quando as mães Pratas mudam suas estruturas...* Neste, eu discorro sobre o momento da descoberta e, em seguida, são expostos mais seis contos que retratam as histórias de vida das seis mães minerais que descobriram o autismo em seus filhos e filhas.

Por último, na terceira parte, intitulada *Do:coração das mães Para: o mundo*, há mensagens deixadas pelas seis mães. Em seguida, a *Minha mensagem* e a ficha técnica, composta por: Revisão - José Vecchi de Carvalho; Ilustrações - Déborah Médice; Diagramação e projeto gráfico - Mirele Magalhães Moreira; Produção - Paula de Carvalho Dias e Orientação - Rennan Lanna Martins Mafra.

3.3 Pós-produção

Após a escrita do livro, compartilhei o texto final com meu orientador, Rennan Mafra, para que ele me auxiliasse na revisão e possíveis correções. Feito isso, encontrei com a estudante de jornalismo Mirele Moreira, amiga de curso, e ao seu lado, montamos todo o projeto gráfico do livro. Para isso, utilizamos o programa Adobe InDesign CC 2018, pelo qual também foram elaborados capa, contracapa, orelha e o índice, utilizando as ilustrações feitas pela também estudante de jornalismo e artista visual Déborah Médice. As dimensões do livro são 14x21, com margens de 2 centímetros. A fonte utilizada para a escrita dos contos e das mensagens foi a Minion Pro, regular, tamanho 14.

Já para os títulos referentes ao *Índice*, *Parte 1*, *Parte 2*, *Minha mensagem* e todos os demais títulos dos contos, utilizamos a fonte Kaufmann BT, tamanhos 20 e 25 com traçado de 0,25 centímetros. E no conteúdo do *Índice*, a fonte adotada foi a Calibri Bold, tamanhos 11 e 12.

Com o material pronto, fizemos mais uma revisão e, só então, o livro foi encaminhado para uma gráfica de Viçosa. O livro possui 62 páginas. O miolo foi impresso em papel offset 90 gramas e a capa no papel tríplice 300 gramas.

Como a principal ideia do livro é trabalhar a diversidade e ao mesmo tempo a particularidade, é visível em quase todo o material, começando pela capa, a utilização de muitas cores, dispostas a partir da técnica de pintura aquarela. Essa escolha se deu pela própria característica da técnica: feita a partir da diluição e moldada muitas vezes sem forma concreta, mas sempre com influências externas. Além disso, é possível retocar e até mesclar as cores, mas é necessário saber lidar com a fragilidade do papel e com a quantidade de pigmentos e água nele depositado.

Assim, é possível fazer uma analogia com o ser autista e com tudo o que o cerca: as diferenças de comportamentos são particulares em cada pessoa; as interações com o mundo externo e as barreiras para os contatos, quando realizados de forma equivocada, ferem, machucam e incomodam. Mas ao mesmo tempo, as pessoas partilham do desafio de se relacionarem, respeitando seus limites sem alterar suas composições.

3.4 Cronograma

	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro
Reuniões com o orientador	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Pesquisa bibliográfica e estudos sobre os temas	✓	✓	✓	✓		
Seleção das fontes e entrevistas prévias	✓					
Realização das entrevistas		✓	✓			
Produção dos textos		✓	✓	✓		
Produção das ilustrações			✓	✓		
Diagramação do livro				✓		
Elaboração do projeto gráfico				✓		
Revisão				✓		
Impressão					✓	
Distribuição para banca					✓	
Escrita do memorial	✓	✓	✓	✓	✓	
Defesa do TCC					✓	
Correções e entrega final						✓

CONSIDERAÇÕES FINAIS: *VEJO CORES EM VOCÊ E VOCÊ, O QUE VÊ?*

A todo o momento, estive diante de um problema principalmente comunicacional. Como jornalistas e comunicadores, estudamos todas as formas de comunicação e hoje, percebo que ainda desconhecemos muitas delas. Mais do que isso, me emociona saber que consegui dar voz e visibilidade àqueles e àquelas que têm tanto a nos ensinar: os autistas e suas mães.

O maior desafio da pessoa com autismo é o de se comunicar para ser compreendida. E o maior desafio que ela traz é o de fazer com que os outros a compreendam. Por isso, senti tanta necessidade de expor esses dilemas. Mas não por meio da explicação do autismo como doença, não com a apresentação de causas e consequências, sem definir modelos e receitas, que confirmam ou comprovam. Com esse trabalho, meu único propósito foi ter a chance de contar histórias. De mostrar a todos os leitores do livro que é possível sim enxergarmos todas as cores. Mas que para isso, é necessário querer e se permitir viver isso.

A questão é desmistificar a ideia de que, para compreender, é necessário conhecer ou ser especialista no assunto. Eu não sou especialista. As mães também não são especialistas. Elas precisaram aprender na prática e na vivência e ainda aprendem todos os dias. E isso é possível com todas as pessoas que a cercam. Trata-se de afeto e inclusão. Não só das crianças, mas das mães dessas crianças com deficiência ou algumas necessidades especiais. A inclusão não é um problema individual, mas uma questão social emergente e necessária para entendermos a diversidade.

São pequenas atitudes, como olhar para o outro e não questionar o que falta. Mas sim, o que gosta? É conseguir enxergar o todo, além das limitações. É muito notória a solidão de mães atípicas, que atinge uma esfera social e está presente nos mais variados espaços públicos, percorrendo ruas, escolas, restaurantes e até mesmo dentro de casa, com a família e com os companheiros. Dessa forma, é comum encontrarmos mães sem amparos para lidarem com as difíceis e conturbadas rotinas. Por essa razão, é importante não romantizar o sofrimento dessas mães. Na maioria das vezes, não se trata uma escolha. É uma consequência de diversas atitudes que a cercam.

Vejo cores em você – autismo e cotiados de luta é um livro feito para que sejamos capazes de enxergar que somos todos diferentes. O encurtamento dessa distância, a proximidade e a empatia são os mais potentes redutores de qualquer preconceito ou discriminação. E essa é a minha expectativa com o material criado: que as pessoas possam olhar com afeto e atenção. Pois esse é o primeiro passo para entender que, no fim das contas, são apenas crianças!

Pretendo ir com esse projeto adiante. Que ele não atinja somente aqueles que me cercam. Esse livro foi feito para o mundo. Por isso, após as considerações da banca e possíveis alterações sugeridas, pretendo encaminhar o livro para algumas editoras. E se isso não for possível, farei de tudo para que ele chegue o mais longe que puder. Que seja como material físico, como comentário em uma roda de conversa ou até mesmo como lembrança das seis mães que conheci.

Espero que dessa forma, eu seja capaz de deixar a minha contribuição para o jornalismo que tanto admiro, luto e defendo. Um jornalismo humano, afetivo e efetivo. Com esse jornalismo, eu me identifico. E tenho orgulho de praticá-lo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAÇA. **Pessoa autista e família: inclusão começa em casa.** Disponível em: <<http://abraca.autismobrasil.org/pessoa-autista-e-familia-inclusao-comeca-em-casa/>> Acesso em 25 de abril de 2018

AMARANTE, Paulo. TORRE, Eduardo Henrique Guimarães. Michel Foucault e a “história da loucura”: 50 anos transformando a história da psiquiatria. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, ISSN 1984-2147, Florianópolis, v. 3, n. 6, p. 41-64, jan. 2011. Disponível em: <<http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/1502/1725> >. Acesso em: 22 de maio de 2018

BLOG LAGARTA VIRA PUPA. **Da imprevisibilidade da vida...e do autismo.** Disponível em: <<https://lagartavirapupa.com.br/da-impresivibilidade-da-vida-e-do-autismo/>> Acesso em 26 de abril de 2018

BRITO, Danielle Santos de. A importância da leitura na formação social do indivíduo. **REVELA**, São Paulo, v. 4, n. 8, jun. 2010. Disponível em: <http://fals.com.br/revela/REVELA%20XVII/Artigo4_ed08.pdf> Acesso em: 27 de maio de 2018

CABRAL, Caio César. **COGNITIO-ESTUDOS**: Revista Eletrônica de Filosofia, ISSN 1809-8428, São Paulo: CEP/PUC-SP, v. 12, n. 2, p. 170-178, julho-dezembro, 2015. Disponível em <<http://revistas.pucsp.br/index.php/cognitio/article/viewFile/22614/18978>> Acesso em: 13 de novembro de 2018

COELHO, Vânia. **Narrativa do livro-reportagem.** Disponível em: <<http://literacomunicq.blogspot.com.br/2010/03/narrativa-do-livro-reportagem.html>> Acesso em 25 de abril de 2018

CORTÁZAR, Julio. **Valise de cronópio**. Trad. Davi Arrigucci Jr. e João Alexandre Barbosa. São Paulo: Perspectiva, 1993. Disponível em: <https://www.academia.edu/11417122/CORTAZAR_Julio_Valise_de_Cronopio?auto=download> Acesso em 13 de novembro de 2018

COSTA, Fernanda da. **O que é autismo e como você pode ajudar na inclusão**. Disponível em: <<https://gauchazh.clicrbs.com.br/comportamento/noticia/2014/11/O-que-e-autismo-e-como-voce-pode-ajudar-na-inclusao-4638366.html>> Acesso em 26 de abril de 2018

DEWEY, John. **“Tendo uma experiência”**. In: LEME, Murilo Otávio Rodrigues Paes. Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1980, p. 89-105

DOSSE, François. **O Desafio Biográfico: Escrever uma Vida**. Tradução Gilson César Cardoso de Souza. 2 ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2015.

FOUCAULT, Michel. **História da Loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva, 1972. Disponível em <<https://ayrtonbecalle.files.wordpress.com/2015/07/foucault-m-histc3b3ria-da-loucura-na-idade-clc3a1ssica.pdf>> Acesso em: 22 de maio de 2016

HAJE, Lara. **Comissão aprova obrigatoriedade de coleta de dados sobre autismo em censo**. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/SAUDE/543439-COMISSAO-APROVA-OBRIGATORIEDADE-DE-COLETA-DE-DADOS-SOBRE-AUTISMO-EM-CENSO.html>> Acesso em 30 de abril de 2018

INSTITUTO AUTISMO E VIDA. **Legislação**. Disponível em: <<http://www.autismoevida.org.br/p/legislacao.html>> Acesso em: 22 de maio de 2018

KRUG, Flavia Susana. A importância da leitura na formação do leitor. **REI**, Rio Grande do Sul, v. 10, n. 22, jul/dez. 2015. Disponível em: <

https://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/277_1.pdf> Acesso em: 27 de maio de 2018

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas Ampliadas: O Livro-Reportagem como Extensão do Jornalismo e da Literatura**. Barueri – SP: Manole, 2004.

MARIANO, Agnes Francine de Carvalho. Eliane Brum e a arte da escuta. **Em Questão**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 307-322, jan./jun. 2011. Disponível em: < <http://seer.ufrgs.br/index.php/EmQuestao/article/view/15047/14436>> Acesso em: 22 de maio de 2018

MARTINEZ, Monica. Jornalismo Literário: revisão conceitual, história e novas perspectivas. **Intercom** - RBCC São Paulo, v.40, n.3, p.21-36, set./dez. 2017. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/interc/v40n3/1809-5844-interc-40-3-0021.pdf> > Acesso em: 22 de maio de 2018

MATEUS, Samuel. Experiência e comunicação em Walter Benjamin. **Interin**. Curitiba, v. 17, n.1, p. 57- 66, jan. /jun. 2014. Disponível em: <<http://interin.utp.br/index.php/vol11/article/view/318/pdf>> Acesso em 25 de abril de 2018

MEMÓRIA GLOBO. **Linda, a autista**. Disponível em: < <http://memoriaglobo.globo.com/programas/entretenimento/novelas/amor-a-vida/amor-a-vida-linda-a-autista.htm> > Acesso em 27 de abril de 2018

MONTEIRO, Suzana. **‘Boyhood’: da infância aos 20 anos do meu filho autista**. Disponível em: < <https://blogs.oglobo.globo.com/to-dentro/post/boyhood-da-infancia-aos-20-anos-do-meu-filho-autista.html> > Acesso em 26 de abril de 2018

ONO NEWS. **OMS afirma que autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo**. Disponível em: < <https://news.un.org/pt/story/2017/04/1581881-oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo> > Acesso em 29 de abril de 2018

PAULINO, Alice Dias. Os sentidos de existência humana: Identidade e Reconhecimento. **Cadernos do CEOM**, Santa Catarina, Ano 24, n. 35, p. 253-276, dez. 2011. Disponível em:

<<http://bell.unochapeco.edu.br/revistas/index.php/rcc/article/view/1124/581>> Acesso em: 22 de maio de 2018

PENA, Felipe. **Jornalismo literário**. São Paulo: Contexto, 2006.

PEREIRA, Lindjane dos Santos. **A biografia no âmbito do jornalismo literário**. João Pessoa, 2007. Monografia (Bacharel em Comunicação Social, habilitação jornalismo). Universidade Federal da Paraíba. Disponível em: < <http://www.bocc.ubi.pt/pag/pereira-lindjane-jornalismo-literario.pdf>> Acesso em 01 de maio de 2018

QUÉRÉ, Louis. Entre fait et sens, la dualité de l'événement. **Revue Reseaux**, v. 5, n. 139, p. 183-218, 2006. Disponível em: <<https://www.cairn.info/revue-reseaux1-2006-5-page-183.htm?1=1&DocId=362421&hits=11+10+>>. Acesso em 03 de junho de 2018.

RATO, Claudia. **Respeito e empatia: coisas simples que facilitam a interação com um autista**. Disponível em: < <https://vivabem.uol.com.br/noticias/redacao/2018/04/30/respeito-e-empatia-coisas-simples-que-facilitam-a-interacao-com-um-autista.htm>> Acesso em 01 de maio de 2018

ROCHA, Paula Melani; XAVIER, Cintia. O livro-reportagem e suas especificidades no campo jornalístico. **Rumores**. São Paulo, v. 7, n. 14, p. 138-157, jun. 2013. Disponível em: < <http://www.revistas.usp.br/Rumores/article/view/69434/72014>> Acesso em 22 de maio de 2018

TELLES, Vera da Silva. Espaço público e espaço privado na constituição do social: notas sobre o pensamento de Hannah Arendt. **Tempo Social**. São Paulo, vol.2, n.1, p. 23-48, 1990. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ts/v2n1/0103-2070-ts-02-01-0023.pdf>> Acesso em 02 de junho de 2018