

A VIDA É O QUE FAZEMOS DELA UMA PERSPETIVA SOBRE O AUTISMO

Helen Costa¹

RESUMO: “A Vida é o que fazemos Dela”² remete-nos para a necessidade de tomada de consciência de que tudo na vida encerra em si a dualidade do bom e menos bom, da luz e da sombra, da capacidade e da incapacidade. Tudo no fundo encerra em si um mundo de possibilidade e escolha levando-nos a trilhar diferentes caminhos e, conseqüentemente, depararmo-nos com diferentes paisagens fruto das nossas escolhas. No fundo acredito que tanto nós pais ou mães de autistas, como os próprios autistas, queremos ser olhados ou percebidos como seres plenos, independentemente das diferenças, sentirmo-nos merecedores de amor, carinho e respeito e sermos envolvidos na energia de que somos importantes nas vidas dos nossos filhos e eles nas nossas. O caminho, ainda, é longo, porém a vida ensinou-me que os maiores limites e obstáculos são aqueles que nos autoimpomos. Saibamos nós estarmos atentos e criarmos um mundo onde há espaço para o acolhimento da diferença e para o crescimento mútuo e solidário de todos os seus membros.

Palavra-chave: Autismo. Parentalidade. Escolha Na Diferença. Comunicação. Esperança.

ABSTRACT: “Life is what we make of it” refers to the need to become aware that everything in life contains within itself the duality of the good and less good, of light and shadow, of capacity and incapacity. Everything basically contains a world of possibility and choice, leading us to walk different paths and, consequently, to come across different landscapes as a result of our choices. Deep down, I believe that both fathers and mothers of autistic children, as well as autistic children, want to be looked at or perceived as full beings, regardless of differences, to feel deserving of love, affection and respect and to be involved in the energy that we are our children's lives and they in ours. The road is still long, but life has taught me that the greatest limits and obstacles are those that self-impose. Let us know how to be attentive and create a world where there is room for the acceptance of difference and for the mutual and solidary growth of all its members.

Keyword: Autism. Parenting. Choice In The Difference. Communication. Hope.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Ser mãe de uma filho atípico, neste caso de autismo não-verbal, é uma experiência que abala as nossas estruturas e remete-nos sem pré-aviso para um mundo desconhecido, onde muito ainda há para desbravar, e onde o mundo das “princesas resgatadas” e dos “príncipes encantados” é possível saibamos nós ou

¹ Vínculo Clínica Médica do Porto. Conselheira Internacional da Reunida Autismo em Portugal. Especialista em Educacao e Curriculo na instituição de ensino. Mestra em Lingua e Literatura Inglesas na instituição de ensino Universidade do Minho, Portugal. Universidade do Porto.

² “A Vida é o que Fazemos Dela” é o livro da autora e palestrante Helen Costa, publicado pela Chiado Books (2016).

queiramos nós, não nos perdermos na dor e procurar nas circunstâncias que vivemos ou nas que nos circundam encontrar a força impulsionadora de vida e não nos perdermos no mundo desafiante e gritante de apelo à morte.

Há uma propensão na nossa sociedade de olhar as mães de crianças “diferentes” ou atípicas como “guerreiras” ou especiais. É, na minha perspectiva, uma procura de inculcar nas mesmas uma espécie de ingrediente de salvação intrínseca, como se este tipo de maternidade revestisse em si todos os recursos necessários para um desenrolar feliz dependendo unicamente da guerreira e das suas características singulares. Ora bem, no que respeita esta questão, enquanto mãe de um jovem adulto autista e não-verbal, o epíteto de guerreira ou especial é um que levanta para mim algumas objeções.

Em primeiro lugar porque uma guerra encerra em si o conceito de duas partes que conflituam entre si e não conseguem chegar a um entendimento sem “a força da espada”. Por outro lado, ser designada como “especial” reveste em si uma perspectiva hierarquizada do observador de termos algo a mais ou a menos que aquele que nos observa. Assim, não obstante os desafios que somos chamados a enfrentar, e que são muitos, no que respeita o autismo, uma sociedade mais solidária, mais inclusiva, e mais respeitadora da singularidade de todos os seus membros não reconheceria as mães de autistas como guerreiras ou especiais, mas criaria as condições para a plena integração de todos os seus membros atendendo à particularidade de cada um. Neste caso instalar-se-ia um clima de paz e de cooperação onde todos pudessem contribuir e crescer, independentemente das suas características. Todos temos algo a dar e a contribuir pelo bem comum, saibamos nós dar e receber e criar espaço para a troca.

Um dos desafios que o autismo nos coloca de imediato é de escolher perpetuar o trilho do conhecido ou estar disponível para “desbravar” novos caminhos. O mundo do autismo desde Leo Kanner tem evoluído muito, contudo, muito ainda há a conhecer e a aprofundar, sendo cada vez mais necessário ouvir e criar espaço para a expressão dos próprios autistas.

Muito do que tem sido transmitido sobre o autismo tem sido fruto de uma perspectiva e estudo da mente neurotípica, porém incluir o modo de sentir e observar do mundo sob o olhar do próprio autista é algo que tem de ser equacionado e

incluído nesta equação. Poderão, neste âmbito, olhar-me com alguma desconfiança e perplexidade interrogando-me como poderemos, por exemplo, aceder a um mundo tido como inacessível ou de difícil alcance especialmente, no que respeita aos autistas não verbais. É sobre esta questão que peço e sinto que mais há a trabalhar na nossa sociedade – os autistas não verbais encerram em si um mundo de conhecimento, contrariamente ao que possamos acreditar, que só conseguiremos aceder se colocarmos de lado as nossas crenças limitativas e abrirmos espaço para que a janela da comunicação seja aberta.

Relativamente a esta questão gostaria de partilhar que se não fosse o fruto de uma certa rebeldia interior que sempre senti relativamente ao que me era constantemente transmitido por técnicos e profissionais de saúde que o meu filho não compreendia linguagem abstrata e que com dificuldade aprenderia a ler e escrever, neste momento, não teríamos acesso à riqueza do seu mundo interior, à sua perspetiva sobre a vida e à diversidade das suas emoções.

O João³ é o exemplo vivo de um autista não verbal a quem a ciência e a educação, sempre colocaram muito pouco em termos de aposta, mas que tem vindo a revelar, que por muitas dificuldades que uma pessoa possa apresentar, não há limites para a capacidade de o ser humano transcender as suas “amarras”. Neste momento o João tem livros publicados, a nível nacional e internacional – Portugal, Brasil e Estados Unidos e um vasto currículo de intervenção em diversas áreas, apesar de só ter vinte e quatro anos e depender em larga escala de uma terceira pessoa em termos de autonomia.

O que quero dizer com tudo isto é que enquanto pais deveremos apoiar-nos no conhecido, nos estudos científicos e nas pedagogias tidas como mais apropriadas, mas não nos fecharmos totalmente nos ensinamentos que nos são professados, sem auscultar interiormente o nosso sentir relativamente às sentenças e crenças impostas. O caminho é duro, no que respeita ao autismo, mas torna-se especialmente agreste, no que respeita ao autismo severo. É importante que não nos percamos na falta de esperança que muitas vezes nos é transmitida e que não nos esqueçamos de

³ João Carlos da Costa, autista não verbal e autor internacional contando entre as suas publicações com “O Menino de Deus” (2014) e “Acorde a sua Alma e Cure a sua Vida” (2018) e “Autism - A New Perspective” (2019).

escutar a nossa intuição e de observar os nossos filhos com “olhos de ver”.

Ninguém se sente motivado continuamente a ultrapassar as suas dificuldades ou obstáculos que parecem intransponíveis com mentores pouco entusiasmados e com crenças limitativas. Assim, é importante que os pais e mães de crianças autistas se lembrem de criar espaço para a aceitação, que não é acomodação, e trabalhem em si próprios os medos e inseguranças que carregam e vençam os seus desafios, pois ninguém inspira outro com falta de esperança, coragem e energia para o caminho.

Quando trabalhamos em nós, os nossos medos e conseguimos transpor as nossas dificuldades inspiramos os nossos filhos a fazer o mesmo, pois a energia da estagnação ou da resiliência e coragem são contagiantes, saibamos, portanto, escolher. O ato de escolher é um ato *per si* de extrema importância, pois cada passo vai levar-nos a um lugar diferente e lembremo-nos que não escolher é também uma escolha.

A questão da comunicação é uma das características associadas ao autismo como sendo uma área fortemente comprometida, contudo gostaria também de realçar que o ato de comunicar pressupõe dois interlocutores: um emissor e um recetor. Muitas vezes, o que acontece relativamente aos autistas é que enquanto pais e mães temos tendência a impor aos nossos filhos um único modo de comunicar dando especial ênfase à comunicação verbal ou à fala. O que acontece é que esta forma de comunicação que privilegiamos e à qual damos especial enfoque acaba, muitas vezes, por se tornar uma fonte de frustração para ambas as partes, sentindo o autista uma imposição que com dificuldade consegue executar e o outro interlocutor uma ponte de acesso intransponível.

Lembrarmo-nos que o ato de comunicar não se reduz à comunicação oral, mas também à linguagem corporal e que a forma de comunicar do autista pressupõe da nossa parte também um ato de aprendizagem e desprogramação do que consideramos ter de ser a comunicação, pode ser um ingrediente base para aproximar as partes e construir pontes de comunicação que tanto ambicionamos.

No que respeita ao autismo e enquanto mãe de um autista adulto e não verbal, mas com o dom da palavra, considero que é necessário, nós – pais, mães e sociedade em geral, sairmos da nossa bolha da normalização e abrir espaço para o

que o autismo tem para nos ensinar.

Os autistas querem comunicar e comunicam, mas talvez o que lhes impomos tenhamos primeiro de conquistar – aceitar o seu modo de ser, sentir, ver o mundo e comunicar para depois na serenidade e na aceitação da diferença os mesmos se sintam acolhidos e movidos na energia da pertença e queiram entrar no nosso mundo, e que nós tanto ambicionamos.

No fundo acredito que tanto nós pais ou mães de autistas, como os próprios autistas, queremos ser olhados ou percebidos como seres plenos, independentemente das diferenças, sentirmo-nos merecedores de amor, carinho e respeito e sermos envolvidos na energia de que somos importantes nas vidas dos nossos filhos e eles nas nossas.

O caminho, ainda, é longo, porém a vida ensinou-me que os maiores limites e obstáculos são aqueles que nos autoimpomos. Saibamos nós estarmos atentos e criarmos um mundo onde há espaço para o acolhimento da diferença e para o crescimento mútuo e solidário de todos os seus membros.

“Tudo o que um sonho precisa para ser realizado é alguém que acredite que ele possa ser realizado.”

Roberto Shinyashiki

*Recebido em 2020.2
Aceito em dezembro de 2020*