UNIVERSIDADE ESTADUAL DO RIO GRANDE DO SUL
UNIDADE HORTÊNSIAS
MESTRADO PROFISSIONAL EM AMBIENTE E SUSTENTABILIDADE

MARCOS WEISS BLIACHERIS

AUTISTAS, NEURODIVERSIDADE E CONSCIÊNCIA POLÍTICA

SÃO FRANCISCO DE PAULA
2022

MARCOS WEISS BLIACHERIS

AUTISTAS, NEURODIVERSIDADE E CONSCIÊNCIA POLÍTICA

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Ambiente e Sustentabilidade da Universidade Estadual do Rio Grande do Sul, Unidade em São Francisco de Paula, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Ambiente e Sustentabilidade.

Orientadora: Prof.ª Dra. Aline Hernandez

SÃO FRANCISCO DE PAULA
2022

Catalogação **de publicação na fonte (CIP)**

B648a Bliacheris, Marcos Weiss

Autistas, neurodiversidade e consciência política/ Marcos Weiss Bliacheris. – São Francisco de Paula, 2022.

118 f. il.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual do Rio Grande do Sul, Mestrado Profissional em Ambiente e Sustentabilidade, Unidade Hortênsias, 2022.

Orientadora: Prof.ª Dra. Aline Hernandez

1. Autismo. 2. Movimentos Sociais. 3. Neurodiversidade. 4. Dissertação. I. Hernandez, Aline. II. Universidade Estadual do Rio Grande do Sul, Mestrado Profissional em Ambiente e Sustentabilidade, Unidade Hortênsias. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada **pelo Bibliotecário Marcelo Bresolin CRB 10/2136**

MARCOS WEISS BLIACHERIS

AUTISTAS, NEURODIVERSIDADE E CONSCIÊNCIA POLÍTICA

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Ambiente e Sustentabilidade da Universidade Estadual do Rio Grande do Sul, Unidade em São Francisco de Paula, como requisito para obtenção do título de mestre em Ambiente e Sustentabilidade.

Orientadora: Prof.ª Dra. Aline Hernandez

Aprovada em: 24/03/2022

BANCA EXAMINADORA:

Orientadora: Prof.ª Dra. Aline Hernandez
Universidade Estadual do Rio Grande do Sul – UERGS

Profª. Dra. Luciele Nardi Comunello
Universidade Estadual do Rio Grande do Sul - UERGS

Profª. Dra. Valéria Aydos Rosário
Universidade Federal do Pampa - UNIPAMPA

Olinda Marlei Lopes Teixeira

Para Brenda, Amir e Beni.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Brenda, com quem divido minha vida, pelo apoio e por ter sido a pessoa mais importante para que eu pudesse realizar esse sonho.

Agradeço ao Amir, que me ensinou e me ensina muito, me guiando nos caminhos do autismo.

Agradeço ao Beni, que participou de todo processo junto comigo e me faz acreditar que inclusão e respeito são coisas naturais.

Brenda, Amir e Beni subiram a Serra, se acostumaram com minhas ausências e estão mais do que presentes em tudo que faço.

Agradeço ao meu pai, Maurício Bliacheris, que não poderei abraçar mas que me legou muitos exemplos por toda uma vida.

À minha mãe, Mirian e minha irmã, Berta, por tudo e por estarem sempre comigo.

À minha orientadora Aline Hernandez, por me provocar sempre a ir um pouco mais adiante e por mostrar pontes onde eu via muros.

Ao Felipe Cardon, meu grande amigo e revisor, que se dedicou bastante e que foi fundamental para que este momento chegasse.

À Denise Amon, pelo incentivo constante para o aprofundamento dos estudos.

Ao Pedrinho Guareschi e seu Grupo de Leitura, pela companhia fraterna e pelo ambiente rico em questionamento e conhecimentos e por tudo que me permitiram construir junto com eles.

Ao Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência (GEAD) da UFRGS, pelo debate constante, pelo entusiasmo e por tudo que me ensinaram.

Á Rita Louzeiro e Adriana Monteiro e Andréia Azevedo Soares, pela parceria e pelas conversas.

Aos meus colegas da turma da Jacutinga, pelo companheirismo, pelos cafés e mates, por todo esse caminho bonito que trilhamos juntos.

A todo corpo docente do PPGAS, que enfrentaram o frio, a chuva, a pandemia e o ensino virtual junto conosco.

Aos servidores da UERGS, campus das Hortênsias, que estiveram sempre ao nosso lado, em especial, o Natan, nosso anjo da guarda e ao Ismael, colega e servidor (e fotógrafo, guia turístico, etc…).

E, claro, ao pessoal do Cavalinho Branco, da Big Pão, da Feira do Produtor, da Tratoria Pasta Nostra, da Dona Laura que nos receberam tão bem em São Francisco de Paula.

A todos e todas, o meu mais profundo agradecimento.

Meus silêncios não tinham me protegido. Tampouco protegerá a vocês.

Audre Lorde

RESUMO

A neurodiversidade é a ideia que o autismo é uma diferença neurológica que faz parte da identidade de cada autista. O termo também é utilizado para designar o movimento social que defende esse conceito sendo protagonizado por autistas. Seus ativistas definem o espectro autista como uma condição (Condição do Espectro Autista) opondo-se ao modelo médico que fala em transtorno (Transtorno do Espectro Autista). Esta pesquisa tem o objetivo de falar do autismo sob o ponto de vista da neurodiversidade, tratando-o como uma diferença e analisando os processos de conscientização política desencadeados tanto em nível pessoal como coletivo. Na primeira parte da dissertação, denominada "Autismo e Neurodiversidade: Um Percurso Pessoal", escrita sob a forma de ensaio, aborda minhas vivências pessoais enquanto pai de um autista. Os conceitos do autismo e a consciência política surgem na vivência, leituras e a reflexão sobre o autismo, a paternidade atípica e seus desdobramentos na vida diária da família, nos diferentes papéis sociais que são assumidos e que levam ao ativismo e a buscar pontes com a ideia de sustentabilidade. Na segunda parte da dissertação, o artigo científico "O Movimento Social da Neurodiversidade e a Consciência Política Autista" estuda o fenômeno sob o ponto de vista da Psicologia Política utilizando o Modelo Analítico da Consciência Política proposto por Salvador Sandoval, que examina os aspectos psicopolíticos dos movimentos sociais a partir de 7 dimensões: Identidade Coletiva; Crenças, Valores e Expectativas Sobre a Sociedade; Interesses Coletivos; Eficácia Política; Sentimentos com Respeito aos Adversários; Metas e Repertório de Ações e Vontade de Agir Coletivamente, além da memória política como uma dimensão transversal ao modelo. São estudadas as ações da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA), liderada por autistas e que adere à ideia de neurodiversidade. A entidade estrutura-se como uma rede, que fortalece a conscientização política de seus membros, sendo dialeticamente fortalecida por esse processo que encaminha sua consolidação como movimento social.

Palavras-chave: Neurodiversidade. Autismo. Consciência Política. Movimentos sociais.

ABSTRACT

Neurodiversity is the idea that autism is a neurological difference that is part of every autistic person's identity. The term is also used to designate the social movement, led by autistic people, that defends this concept. Its activists define the autism spectrum as a condition (Autism Spectrum Condition) rather than a disorder (Autism Spectrum Disorder), the medical term used to describe it. This research aims to discuss autism from the point of view of neurodiversity, treating it as a difference and analyzing the processes of political awareness triggered by both personal and collective level. In the first part of the dissertation, called "Autism and Neurodiversity: A Personal Journey", written in the form of an essay, it addresses my personal experience as-the father of an autistic person. The concept of autism and political awareness is emerged in the experiences, the readings and reflection on autism spectrum, the atypical fatherhood - and its consequences in the daily life of the family-, the different social roles that are assumed and that lead to activism, and the seeking bridges towards the idea of sustainability. In the second part of the dissertation, the scientific article "The Social Movement of Neurodiversity and Autistic Political Consciousness" studies the phenomenon from the point of view of Political Psychology using the Analytical Model of Political Consciousness proposed by Salvador Sandoval, which examines the psychopolitical aspects of this social movements from 7 dimensions: Collective Identity; Beliefs, Values and Expectations About Society; Collective Interests; Political Effectiveness; Feelings in Respect to Opponents; Goals and Set of Collective Actions and Willing to Act Collectively, besides the political memory as a transversal dimension to the model. The Brazilian Association Action for the Rights of Autistic People (ABRAÇA) activities, led by autistic people and adhering to the idea of neurodiversity, are also analyzed here. This entity is structured as a network which strengthens the political awareness of its members, being dialectically reinforced by this process which leads to its consolidation as a social movement.

Keywords: Neurodiversity. Autism. Political Consciousness. Social movements.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Meus bisavós, Meyer David e Sara Weiss, sentados ao lado de sua filha Zyssel, na Polônia. 14
Figura 2 – Minha família: eu, Amir (com treze anos na data da fotografia), Beni (com quatro anos na data da fotografia) e Brenda em Porto Alegre. 15
Figura 3 – Comportamento autista 21
Figura 4 – Retrato de Walt Whitman colorizado por Marina Amaral 25
Figura 5 – Página ilustrativa do Talmud 44
Figura 6 – Amir e Lelei Teixeira 54
Figura 7 – Modelo de Consciência Política 83

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	*Applied Behavioral Analysis*
ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas
AGU	Advocacia-Geral da União
APA	*American Psychiatric Association*
ASAN	*Autistic Self Advocacy Network*
CEA	Condição do Espectro Autista
DSM	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*
GEAD	Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência
LGTBQIA+	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, Travestis, Transgêneros, Queer, Intersexuais, Assexuais e mais
MOAB	Movimento Orgulho Autista Brasil
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
ODS	Objetivos do Desenvolvimento Sustentável
ONU	Organização das Nações Unidas
PPGAS	Programa de Pós-Graduação em Ambiente e Sustentabilidade
RPG	*Role-Playing Game*
RS	Rio Grande do Sul
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UERGS	Universidade Estadual do Rio Grande do Sul
UNIPAMPA	Universidade Federal do Pampa

SUMÁRIO

I. ENSAIO **14**
AUTISMO E NEURODIVERSIDADE: UM PERCURSO PESSOAL 14
ADVERTÊNCIA **16**
1 INTRODUÇÃO **17**
2 DESENVOLVIMENTO **19**
2.1 POR QUE UM ENSAIO? 19
2.2 APRENDENDO SOBRE O AUTISMO 20
2.3 HIPERFOCO 23
2.4 IDENTIDADES 26
2.5 LUGAR DE FALA 27
2.6 ESTRANHO ALÍVIO 27
2.7 O LAUDO 29
2.8 SOLIDÃO 30
2.9 A SOLIDÃO DAS MÃES (E FAMÍLIAS) DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA 31
2.10 A SOLIDÃO DA DIFERENÇA 32
2.11 A SOLIDÃO DA PATERNIDADE ATÍPICA 33
2.12 SILENCIAMENTO 34
2.13 INVISIBILIDADE 35
2.14 SEU FILHO É UM DIAGNÓSTICO 37
2.15 A ESCOLA É UM QUADRADO ESTREITO DEMAIS 38
2.16 SOMOS EDUCADORES 39
2.17 SOMOS ÁRBITROS 40
2.18 LER PARA COMPREENDER 42
2.19 O CONHECIMENTO VEM DAS MARGENS 43
2.20 LEIA MULHERES 45
2.21 LENDO MULHERES NEGRAS 46
2.22 AS MUITAS MARGENS DO MESMO RIO 48
2.23 AQUI NÃO É O SEU LUGAR 49
2.24 CAPACITISMO 51
2.25 A MARGEM DA DEFICIÊNCIA OU À MARGEM, NA DEFICIÊNCIA 54
2.26 LENDO E ESCREVENDO 57
2.27 ATIVISMO 58
2.28 SUSTENTABILIDADE 60
3 EPÍLOGO **62**

REFERÊNCIAS **64**
II. ARTIGO **72**
O MOVIMENTO SOCIAL DA NEURODIVERSIDADE E A CONSCIÊNCIA POLÍTICA AUTISTA **72**
1 INTRODUÇÃO **72**
2 DESENVOLVIMENTO **74**
2.1 PSICOLOGIA POLÍTICA 74
2.2 CONDIÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA 75
2.3 NEURODIVERSIDADE 77
2.4 ATIVISMO AUTISTA 78
2.5 ATORES E DISPUTAS POLÍTICAS NO CAMPO DO AUTISMO 80
2.6 MODELO DE ANÁLISE DA CONSCIÊNCIA POLÍTICA 82
3 CONCLUSÃO **99**
REFERÊNCIAS **100**
APÊNDICE – ATIVIDADES RELACIONADAS AO TEMA DA PESQUISA REALIZADAS PELO MESTRANDO DURANTE O PERÍODO DO CURSO **105**
ANEXO A – MANIFESTO: AUTISTAR É RESISTIR! IDENTIDADE, CIDADANIA E PARTICIPAÇÃO POLÍTICA **109**
ANEXO B – MANIFESTO DA NEURODIVERSIDADE INTERSECCIONAL BRASILEIRA **114**

I. ENSAIO

AUTISMO E NEURODIVERSIDADE: UM PERCURSO PESSOAL

Figura 1 – Meus bisavós, Meyer David e Sara Weiss, sentados ao lado de sua filha Zyssel, na Polônia.

Fonte: Acervo pessoal do autor (anos 30, século XX).

Descrição da imagem: fotografia vertical, antiga, em preto e branco. Em primeiro plano, aparece um casal de meia idade sentado em um banco ou em um caixote. A mulher, de cabelos escuros, curtos e ondulados, está à esquerda. Usa um vestido comprido, estampado, de mangas longas e gola fechada. Mantém as mãos unidas sobre as pernas. O homem é calvo, de bigode farto e barba longa e grisalha. Usa casaco e calças pretas. As mãos descansam sobre as coxas: a direita espalmada, a esquerda fechada. Em pé, junto ao casal, está uma mulher jovem, de cabelos escuros repartidos ao meio e presos atrás da nuca. Usa um traje preto, de mangas longas e gola fechada – o esmaecido da fotografia não permite definir se é um vestido ou um conjunto de blusa e saia. Nos pés, meias brancas e sapatos pretos, estilo boneca. Posam para a fotografia em frente a uma casa térrea, com telhado de duas águas e chaminé, parcialmente escondida por uma cerca de ripas altas, à direita.

Figura 2 – Minha família: eu, Amir (com treze anos na data da fotografia), Beni (com quatro anos na data da fotografia) e Brenda em Porto Alegre.

Fonte: Jefferson Bernardes – Estadão (2016)

Descrição da imagem: fotografia horizontal, colorida. Marcos, Amir, Beni eBrenda posam em uma praça com aparelhos de ginástica, cercada por um muro com pichações coloridas. Estão atrás de um dos equipamentos, que tem uma barra horizontal na altura do abdômen. Marcos está em pé, à esquerda, com uma das mãos sobre a barra. Ele é alto, tem cabelos curtos, escuros, e barba grisalha. Usa camiseta polo lilás e calças bege. Brenda, à direita, apoia o antebraço na barra. Tem cabelos loiros compridos e lisos. Usa óculos e veste uma camiseta toda estampada com ondulações multicoloridas e calças pretas. Entre os dois, está Amir, um rapaz quase tão alto quanto o pai, de cabelos curtos e loiros, com franja. Usa camiseta preta e calças jeans. Amir faz sinal de positivo com o polegar direito. Com a outra mão, enlaça a cintura do irmão, que está sentado sobre a barra do aparelho. Beni tem cabelos loiros, curtos e ondulados. Usa camiseta vermelha e bermuda com listras verticais. Os quatro sorriem para a câmera.

ADVERTÊNCIA

O texto que está em suas mãos ou em suas telas trata de um percurso pessoal.

Não pretendo romantizar o autismo e tampouco ditar um caminho das trevas rumo à luz. Não há epifanias, nem quero mostrar como o autismo me fez ser uma pessoa melhor. Até porque não acredito nisso.

É um percurso pessoal, mas feito em família. Escrito por duas e vivido a oito mãos. Isso sem contar tios, avós e tantas pessoas que participaram, de uma forma ou outra, dessa nossa história. Os amigos que viraram família e desconhecidos que surgiram nos momentos oportunos, como os garçons de um restaurante que nos apoiaram em um momento difícil ou o pai de uma criança autista que me acalmou em uma fila de aeroporto no estrangeiro. Colegas de trabalho que viraram amigos e os antigos amigos que retornaram ao convívio. Pessoas que eu não conhecia que me abriram suas portas. Todas elas fazem parte desta jornada.

Esse também não é um guia de como conviver com o autismo. Cada autista é diferente, cada família é diferente, mesmo nós, mudamos tanto de um momento a outro. Guias de viagem, laudos definitivos são tão falhos quanto as pessoas que os escrevem e assinam. São excelentes pontos de partida, desde que lembremos as palavras de Antonio Machado, que *no hay camino, se hace camino al andar*.

Não quero dizer aqui que não errei e que tudo foi perfeito. Pelo contrário, essa estrada está pavimentada por equívocos. Por momentos em que eu deveria ter ficado calado, mas gritei. E outros em que eu deveria ter gritado, mas me calei.

Muitas e muitas vezes não compreendi o que meus filhos esperavam de mim e errei muito. Joguei gasolina na fogueira que deveria apagar. Não fui o porto-seguro que eles esperavam.

A cada dia se reinicia uma jornada de compreensão e de aceitação. De entender os meus limites e das pessoas que nos cercam e de perceber que acertos ou erros não são definitivos, eles nem sempre são de nossa responsabilidade.

Seja com relação ao autismo ou à vida. Até porque é uma ilusão pretender separá-los.

1 INTRODUÇÃO

A neurodiversidade é a ideia que o autismo é uma diferença neurológica que faz parte da identidade de cada autista. O termo também é utilizado para designar o movimento social que defende esse conceito sendo protagonizado por autistas. Seus ativistas definem o espectro autista como uma condição (Condição do Espectro Autista) opondo-se ao modelo médico que fala em transtorno (Transtorno do Espectro Autista).

Nas próximas páginas, vamos falar do autismo sob o ponto de vista da neurodiversidade, tratando-o como uma diferença e analisando os processos de conscientização política desencadeados tanto em nível pessoal como coletivo. Na primeira parte da dissertação, denominada "Autismo e Neurodiversidade: Um Percurso Pessoal", escrita sob a forma de ensaio, aborda minhas vivências pessoais enquanto pai de um autista.

Os conceitos do autismo e a consciência política surgem na vivência, leituras e a reflexão sobre o autismo, a paternidade atípica e seus desdobramentos na vida diária da família, nos diferentes papéis sociais que são assumidos e que levam ao ativismo e a buscar pontes com a ideia de sustentabilidade.

Na segunda parte da dissertação, o artigo científico "O Movimento Social da Neurodiversidade e a Consciência Política Autista" estuda o fenômeno sob o ponto de vista da Psicologia Política utilizando o Modelo Analítico da Consciência Política proposto por Salvador Sandoval para o exame dos aspectos psicopolíticos dos movimentos sociais e a partir do qual são estudadas as ações da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA), liderada por autistas e que adere à ideia de neurodiversidade.

Este trabalho inicia-se com duas imagens. Na primeira, em posição vertical, vemos sentados meus bisavós, Sara e Meyer David Weiss. Ao lado, e em pé, está minha tia Zyssel Weiss, irmã de meu avô materno. A fotografia é da primeira metade do século passado, na Polônia. Alguns anos após essa fotografia, todos foram mortos, ao fim de um processo em que foram desumanizados, confinados em guetos e submetidos à fome forçada pelos nazistas. Esse trágico destino foi compartilhado com milhões de vítimas do que conhecemos como Holocausto, o genocídio de seis milhões de judeus, perpetrado pelos nazistas durante a II Guerra Mundial, que é chamado por suas vítimas de *Shoah*, palavra hebraica que significa catástrofe.

Esta imagem e algumas informações sobre seu destino só chegaram até mim há poucos anos. Graças a uma pessoa que se dirigiu, em 1956, até o Museu do Holocausto, em Jerusalém, e preencheu uma folha dando testemunho da morte de meus antepassados.

A segunda fotografia é da minha família nuclear. Eu; Brenda, minha mulher; e nossos filhos: Amir e Beni. A imagem faz parte de uma série de fotografias feitas para ilustrar uma matéria jornalística[1] informando que vencemos o processo de danos morais que movemos contra o Colégio Logosófico Gonzalez Pecoche, de Brasília, em razão da expulsão do meu filho Amir daquela escola, em 2014. Ou melhor, "cancelamento da matrícula"[2], eufemismo utilizado pela instituição para se referir ao evento.

Em 2014, após anos entrando e saindo de consultórios de médicos, fonoaudiólogos, psicólogos e todas as especialidades de profissionais da saúde que vocês possam imaginar, descobrimos que meu filho mais velho, Amir, então com onze anos, é autista.

A essa notícia somou-se logo a outra: a de sua exclusão sumária da escola onde cursava o Ensino Fundamental, sob a alegação de mau comportamento.

No encontro em que a escola me comunicou a sua decisão, tive os primeiros contatos com algumas das situações e dos argumentos que eu veria nos próximos anos, entre elas a negação de Amir da condição de autista e de suas características pessoais decorrentes dessa particularidade, a culpabilização dos pais da criança autista[3] e o apego a miudezas formais para justificar a exclusão, uma vez que não negaram sua condição autista ou de criança com deficiência explicitamente, mas diziam desconhecer que já haviam sido formalmente informados disso.

Ultrajado pela situação, perguntei aos demais presentes na reunião, ingenuamente: "Como vocês podem dormir de noite após fazer isso?". Naquele momento, eu tremia de indignação. Deixei claro que Amir era autista e que a decisão tomada era ilegal. Argumentei que eles estavam cometendo uma injustiça contra uma criança com deficiência.

Mas aquela pergunta que fiz ficou ecoando nos meus ouvidos. Perguntava-me como como meu filho deixou de ser visto como uma criança, quando foi que ele perdeu essa proteção e se tornou "ineducável", justamente aos olhos de quem deveria protegê- lo e educá-lo.

As possíveis respostas a esses questionamentos guiaram muitos dos meus passos nos anos seguintes e este trabalho é tanto um roteiro do trajeto pessoal como o compartilhamento das minhas leituras e dos diálogos em busca dessas respostas.

---

[1] Disponível em: https://educacao.estadao.com.br/noticias/geral,escola-expulsa-crianca-autista-e-e-condenada-a-pagar-r-20-mil-no-df,10000007274. Acesso em: 25 abr. 2021.

[2] Enquanto fala-se da atual "cultura do cancelamento", autistas e outros alunos já eram "cancelados" há muito tempo.

[3] Éramos acusados de minimizar os fatos ocorridos no ambiente escolar, além de sermos culpabilizados por ainda não termos obtido um diagnóstico definitivo quando da matrícula de nosso filho.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 POR QUE UM ENSAIO?

Precisar se expressar em outra linguagem para ser ouvido é uma forma de silenciamento. Você pode falar, desde que saiba o idioma estrangeiro que seus interlocutores estudam há anos. Como diz Preciado (2019, p. 25), pensador que aborda em muitas de suas reflexões sua condição de homem transsexual, "[...] falar é traduzir nossa diferença para a linguagem da norma". É entrar em um jogo condicionado por um brutal privilégio epistêmico que determina quem pode falar e ser ouvido sobre o autismo.

Foi o que fez Bernard Rimland, figura fundamental na criação dos movimentos de pais de autistas. Insatisfeito com as abordagens que a ciência até então dava para o autismo, foi a campo para contestar dados e conclusões que culpabilizavam mães e pais autistas pela condição de seus filhos. Lutou com as armas do adversário: as estatísticas e os estudos científicos. Ao mesmo tempo, ele atuava para organizar outros pais na luta por seus filhos (DONVAN; ZUCKER, 2016).

Viu-se frente ao desafio de falar a mesma língua de seus oponentes: o modelo biomédico, que era o único legitimado, à época, para ser usado no debate científico. Rimland e muitos pais e mães de autistas e, principalmente, muitos autistas, têm que dominar outro idioma para falar de si próprios, pois o jargão da área da saúde, médico ou psicológico, ainda é visto por muitos como a língua franca do autismo.

A vida de meu filho é mediada por sensações e sentimentos de uma forma bastante diferente do que a minha. Sons, cheiros, luzes e a forma como as pessoas agem tem nele um efeito muito diferente do que em mim. Compreender isso me torna mais próximo dele. Mas a linguagem da saúde é adequada para falar de sintomas, não de sensações e sentimentos.

O autismo faz parte de meu filho. Mas, ele é um ser único e irrepetível. Nenhuma estatística vai dar conta de transmitir a vivência dele. Não há dados ou medidas quantitativas que traduzam de forma completa o seu viver. Parafraseando Belchior, na canção *Como Nossos Pais*, sei que qualquer número é menor do que a vida de qualquer pessoa.

Chegamos ao ensaio porque a Universidade há muito vem sendo desafiada a incorporar saberes diferentes em múltiplos formatos. Falo de minha vivência como pai. Um pai que encontrou na academia um lugar buscando, entre outras coisas, refletir sobre sua experiência.

O ensaio foi a forma sugerida por minha orientadora dada a possibilidade de mesclar as

memórias e os marcos teóricos estudados permitindo transmitir a experiência e as reflexões dela decorrentes. Foi uma opção metodológica que permitiu uma abordagem mais livre, menos racionalista e uma tentativa de fugir de um texto árido ou hermético, na esperança que o texto seja lido por autistas, pais de autistas, fora dos limites da academia.

Também é uma opção política. bell hooks[4] (2019, p. 229) aponta a necessidade de se usar a confissão e as memórias como formas de teorizar a nossa experiência e aprofundar a consciência visando a agir politicamente.

Inspiro-me nessas palavras e me apoio na definição de Heloísa Murgel Starling (2021) que destaca o caráter flexível, incerto e especulativo do ensaio, lembrando que "[...] ensaio é tentativa [...]", sendo uma reflexão do autor em busca de subsídios para compreender a situação que está vivenciando.

Ideia reforçada por Luís Augusto Fischer (2016, p. 18), ao falar sobre Montaigne, considerado o criador do gênero ensaio. Fischer ainda esclarece que o texto não pretende ser definitivo, mas contingente e humano. O ensaio não busca impor a sua razão, mas expressar um ponto de vista, entre tantos outros, neste mundo de relações infinitas e mudanças constantes. No texto que escrevo, um olhar política e epistemologicamente comprometido com os direitos humanos

Em suas memórias, a sobrevivente dos campos de extermínio nazistas Ruth Klüger (2005) diz que todas as histórias humanas falam sobre medos e alegrias.

Essa aqui não é diferente.

2.2 APRENDENDO SOBRE O AUTISMO

Mas o que é o autismo? O primeiro passo para compreender o que estávamos vivendo seria estudar o autismo como se fosse uma língua nova em que necessitávamos nos comunicar.

Para isso, contávamos com o apoio dos especialistas *psi*: psicólogos e psiquiatras que, esperávamos, poderiam nos fazer compreender o que estava acontecendo. Sim, eram importantes, mas jamais foram suficientes para mim.

Os *psi* geralmente nos explicavam o autismo a partir de um manual chamado DSM, sigla que provém de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, traduzido para o português como *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Editado pela *American Psychiatric Association* (APA), está em sua quinta edição (DSM-V).

---

[4] A autora faz a opção de escrever seu nome em minúsculas, o que eu respeito nesse texto.

A cada edição, conceitos e diagnósticos são alterados, criando e extinguindo termos e conceitos em torno dos quais são travadas grandes disputas.

Para o *Manual*, um transtorno é uma síndrome caracterizada por perturbação significativa na cognição, na regulação emocional ou no comportamento de um indivíduo. Pode refletir uma disfunção psicológica, biológica ou de desenvolvimento e está associada à ideia de sofrimento ou incapacidade significativa para a prática de atividades importantes (p. 64).

Entre as novidades do vigente DSM-V está a categoria "transtorno do espectro autista" (TEA), que surge da fusão de três diagnósticos anteriores, que caíram em desuso: transtorno autista, transtorno de Asperger e transtorno global do desenvolvimento.

A ideia de espectro considera que os autistas são um conjunto único com características comuns, o que já era aventado por Georg Frankl nos primórdios da pesquisa sobre o autismo (SILVERMAN, 2015).

O autismo, na linguagem biomédica, está enquadrado entre os transtornos do neurodesenvolvimento, caracterizado por déficits na reciprocidade social, e a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades[5].

Figura 3 – Comportamento autista

[5] A definição legal de autismo é a seguinte, segundo a Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução.

§ 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I– Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II– Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

Fonte: (BARON-COHEN. 2010)

Descrição da imagem: diagrama formado por dois círculos entrecruzados. No interior do círculo, à esquerda, há o texto: "comportamento repetitivo/escassez de interesses". No círculo à direita: "dificuldade na comunicação social". A área central, definida pela interseccionalidade, é nomeada como "espectro autista".

A comunicação social do autista caracteriza-se, segundo o DSM-V, pela dificuldade de desenvolver, manter e compreender relacionamentos e comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social, o que é considerado como um déficit pelo pensamento biomédico. Essas diferenças levam o autismo a ser considerado uma deficiência relacional (VALTELLINA, 2019).

O DSM-V ainda aponta padrões de comportamento "[...] excessivamente repetitivos, interesses restritos e insistência nas mesmas coisas" (DSM, 2014**,** p. 32). Para um diagnóstico, ainda são considerados se esses sintomas estão presentes desde o início da infância e se limitam ou prejudicam o funcionamento diário (DSM, 2014, p. 97).

O interesse restrito é chamado de hiperfoco, o interesse intenso que leva à capacidade de grande concentração em um tema ou objeto de estudo. Aqui em casa, passamos pela fase das letras, números, bandeiras, futebol americano, a banda de heavy metal Sabaton, RPG (*role-playing game*)[6] e pelo festival musical Eurovision.

Outras características importantes que são observadas em autistas são as alterações de percepção sensorial, o que, no caso do meu filho Amir, se traduz em uma sensibilidade aguçada para sons e luzes e a hipo ou hipersensibilidade à dor.

Nas palavras de Amir (2020, 45):

> Sempre que me estresso, eu vou falar com o coordenador da turma ou com a direção. Lá eu me sinto mais aliviado e tranquilo. O barulho da turma, tem algumas pessoas que não param de falar um segundo, me estressa demais e às vezes acabo por explodir durante uma aula.

Com relação à dor, eu e minha esposa observamos que algumas situações são extremamente penosas para ele enquanto outras passam despercebidas. Quando ele era criança, dizíamos "Se ele chorou, corre para ver porque está doendo", pois era raro que ele chorasse nas quedas ou em outras situações comuns com crianças.

Algo bastante comum entre autistas são os *stims*, movimentos repetitivos utilizados para

[6] A relação entre RPGs e autismo foi tema do artigo Making Meaningful Worlds: Role-Playing Subcultures and the Autism Spectrum, de Elizabeth Fein (Culture Medicine and Psychiatry, March 2015).

autorregulação emocional, como os *flaps*, o balançar das mãos. Muitas terapias buscam uma dita normalidade, evitando, proibindo e punindo os *stims*. Este é um ponto em que divergem bastante da ideia de Neurodiversidade, que os defende de forma eloquente.

A ideia de Neurodiversidade considera o autismo como uma expressão natural da diversidade humana, contrariando os parâmetros biomédicos ou psicológicos, centrados em déficits e incapacidades. Assim como temos diferenças étnicas e de gênero, também haveria diferenças de cérebros, de estruturas cognitivas que levam a diferentes modos de ser que devem ser aceitos e até mesmo celebrados (BELEK, 2019).

Olhar pelas lentes da neurodiversidade faz com que percebamos o autismo como um todo, deixando de ser patologizado e tratado como sintoma ou transtorno. Amanda Caitité (2017) lembra que o autismo vem de auto como em autenticidade e autonomia. Jonathan Sacks (2001), ao se falar de Henry Cavendish cientista que viveu nos séculos XVI e XVIII e foi, dentre outras façanhas, o descobridor do hidrogênio, nota que suas peculiaridades são inseparáveis de seu gênio.

O autismo também é considerado uma deficiência, pois suas peculiaridades corporais, sensoriais e psicossociais encontram barreiras na interação com a sociedade, impedindo sua participação plena como cidadãos. Esse reconhecimento tem amparo legal em nosso País[7], tendo em vista os obstáculos encontrados para exercer os mais prosaicos direitos, como o de frequentar a escola ou o acesso a trabalho e ao espaço público.

A Neurodiversidade considera a todas as pessoas como diferentes,neurodiversos, sendo chamados de neurotípicos aqueles sujeitos dentro da norma e neuroatípicos aqueles com um modo distinto de funcionamento cerebral. Baker (2011) aponta que o movimento se origina na comunidade autista, mas vai se ampliando e abrangendo outras diferenças neurológicas, como Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Bipolaridade, Deficiências Intelectuais, Transtorno de Estresse Pós-Traumático e Esquizofrenia.

Não se pretendeu, neste pequeno capítulo, aprofundar a conceituação do autismo ou da Neurodiversidade e as discussões que surgem daí. No entanto, acredita-se ser importante colocar de início do que se fala, pois, como será visto, o autismo está cercado de mistificações e de generalizações.

2.3 HIPERFOCO

---

[7] Conforme o art. 1º, §2º, Lei 12.764/2012: *a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.*

É necessário abrir um parêntese para o hiperfoco, assunto pincelado anteriormente. É uma característica autística compartilhada com quem possui Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), sendo a qualidade de prestar muita atenção ao que lhe interessa.

Além de ser visto como um sintoma ou um sinal de alerta para um diagnóstico, a capacidade de concentração e de se focar em um único objeto por horas é uma qualidade bastante desejada no mundo atual, repleto de distrações.

Somente observando pelo ângulo do hiperfoco, consigo compreender a precocidade que Amir apresentou muitas vezes. Seja para começar a ler e escrever, com números ou quando passou a escrever para sites esportivos aos doze anos. A sua idade e sua condição somente foram descobertas por seus colegas de publicação quando sua história se tornou pública na imprensa nacional.

Os temas aprofundados por ele, conforme já listamos, variaram em todos esses anos, mantendo-se, contudo, a característica de que são objetos de listas e *rankings*, seja individualmente ou em grupos de redes sociais que se dedicam a isso. A cada tema estudado, há uma tendência classificatória, o que me leva a Baron-Cohen (2010) ao apontar como característico da condição autista uma tendência sistematizadora que leva a um desempenho excepcional nesse campo. A sistematização, ao observar padrões e estabelecer regras, permite prever a evolução do sistema, espelhando o funcionamento do cérebro autista. Diz o médico que pedir para que um autista deixe de fazer isso seria como obrigar uma aranha a deixar de tecer teias.

O hiperfoco faz ver como a ação do sujeito autista é organizada pelo autismo, e não apesar dele, como é tão comum ouvir daqueles que veem essa condição somente como a soma de déficits e sintomas. Esses temas de estudo são internalizados pelo autista, que os usa para proporcionar ordem e conforto em um mundo imprevisível. Elizabeth Fein (2019) aponta a profunda conexão dos autistas a esses materiais culturais, sejam eles dinossauros ou Lego, que servirão para moldar seus mundos externo e interno, definindo seus horizontes e suas conexões com o seu entorno.

O primeiro livro de Marina Amaral, *The Colour of Time: A New History of the World, 1850-1960*, lançado em 2018, vendeu mais de cem mil cópias e foi traduzido para pelo menos uma dúzia de idiomas. Em seus livros, ela coloriza fotografias antigas em preto e branco que são acompanhadas por um texto contextualizando historicamente a imagem. Esse livro mora na minha cabeceira, de onde sai para a leitura com meu filho menor, Beni. Amir também costuma folhear a obra que tem fotografias que remetem a músicas de sua banda favorita, os suecos do

Sabaton.

Ao ler e ver a obra dessa autora, não consigo deixar de notar como a história fica organizada. Em como a sistematização adotada na obra dá ordem ao caos e à sequência de guerras e revoluções dos séculos XIX e XX. Noto a conexão entre a artista e seu objeto, que, ao colorir as fotografias, traz suas situações e personagens para uma nova vida, organizada em uma linha de tempo que dá sentido a tudo aquilo.

Ao falar de sua carreira, ela conta: "[...] me dediquei intensamente desde o primeiro minuto, de uma forma tão profunda que me esquecia até de fazer tarefas comuns, como dormir. Tinha uma urgência para evoluir, estudar, aprender técnicas novas, alcançar resultados cada vez melhores" (GRANCHI, 2020). Somente ao descobrir seu autismo foi que ela passou a chamar a sua obsessão de *hiperfoco*.

Podemos dissociar sua inovação do seu autismo?

Figura 4 – Retrato de Walt Whitman colorizado por Marina Amaral

Fonte: https://twitter.com/marinamaral2/status/1366077208142491654 .

Retrato de Walt Whitman, em foto em preto e branco, manchada pelo tempo. Eleaparece em primeiro plano, dos ombros para cima, contra fundo cinza. O tronco está voltado para a frente e a cabeça, virada para a esquerda. Os cabelos grisalhos e ondulados, que lhe chegam em fios inteiros até abaixo das orelhas, estão penteados para trás. A testa larga é marcada por vincos horizontais. As sobrancelhas, escuras e arqueadas, transmitem uma rigidez que contrasta com a doçura dos olhos claros, perdidos ao longe. Sob o nariz reto, o bigode espesso se une à barba, grisalha como os cabelos, tão volumosa que mal deixa ver os lábios finos. Usa camisa clara, com o primeiro botão aberto.

Na segunda imagem, o retrato está colorizado. O poeta se destaca contra fundo azul, do

mesmo tom de seus olhos. A tez clara acentua as rugas da testa e das pálpebras. Nos cabelos, no bigode e na barba, há fios escuros entremeados ao cinza e ao branco. A camisa é de um branco imaculado. Na área inferior da foto, à esquerda, um círculo pretotraz a identidade gráfica de Marina Amaral; à direita, a legenda: "Walt Whitman, 1860s.By Brady-Handy."

2.4 IDENTIDADES

Sendo pai de autista e me propondo a estudar a Neurodiversidade, uma ideia ou movimento centrada no autismo como diferença, não poderia deixar de começar falando da minha ou das minhas identidades, pois somos um e somos múltiplos. Somos simultaneamente particulares e genéricos e, ainda assim, únicos e irrepetíveis (HELLER, 2014).

Andrew Solomon, em sua magistral obra *Longe da Árvore*, aborda essa questão falando em duas espécies de identidades: vertical e horizontal. A identidade vertical seria aquela que compartilhamos com nossos pais. Língua e etnia seriam exemplos de identidades verticais. Religião seria uma identidade moderadamente vertical nos dias de hoje, já que muitos filhos não seguem a fé dos seus pais, convertendo-se a outra ou abandonando a religião. Já as identidades horizontais, seriam aquelas que não são compartilhadas entre pais e filhos. Assim, não são adquiridas ou aprendidas dentro de casa, mas no convívio entre iguais. Entre os exemplos explorados por Solomon (2014), estão os surdos, pessoa com nanismo, síndrome de Down, prodígios e o autismo.[8]

Questionar a própria identidade judaica é quase uma obsessão. De forma bem humorada, diz-se que um judeu é alguém que se pergunta "O que é ser judeu?". Então, definir os contornos de minha própria identidade sempre foi algo natural para mim.

Lembro que meu primeiro estranhamento foi com cinco ou seis anos, no prédio em que vivia, quando não ganhei ovos de Páscoa como meus vizinhos. E, ainda, tive que passar a semana comendo uma bolacha achatada e sem gosto, a *matzá*, que substitui o pão durante o *Pessach* (festividade judaica).

A identidade horizontal, no entanto, foi adquirida muito depois e aos poucos. Tive que dialogar bastante com ela e passei pelas mudanças profundas que vêm com essa experiência, pois a identidade dos nossos filhos torna-se nossa identidade (NUNES, 2015) ou, como diz Solomon: "[...] nossos filhos não são nós. E, contudo, somos nossos filhos" (2014, p. 12).

---

[8] São tratados, no livro, filhos, nas seguintes situações: surdos, anões, síndrome de Down, autistas, esquizofrênicos, com deficiência, prodígios, nascidos do estupro, criminosos e transgêneros.

Estamos acostumados com as identidades verticais, as vemos como naturais. Já as identidades horizontais, causam-nos estranhamento, nos tirando do egocentrismo da paternidade e obrigando-nos a aprender com nossos filhos.

Como esse conhecimento vem do contato com iguais, a descoberta da identidadefaz com que saiamos à busca de nossos semelhantes e, nas palavras de Solomon, "[...] se você é capaz de descobrir quem é, então pode encontrar outras pessoas que são semelhantes". (2014, p. 34).

2.5 LUGAR DE FALA

Do cruzamento dessas duas identidades, tais como coordenadas em um mapa pessoal, surge meu lugar de fala. O termo surge da expressão em inglês *feminist stand point*, que poderia ser traduzida como "ponto de vista feminista". (RIBEIRO, 2017, p. 58). Literalmente, *stand point* é o lugar onde você se posiciona.

Tenho outras identidades: de classe, local de nascimento, mas, quando falo do autismo, de identidade e das experiências de discriminação, o ponto que se destaca está na junção da identidade judaica vertical, herdada de meus pais e antepassados com a identidade autista horizontal, trazida por meu filho, que me transformou em um pai de autista.

E esse é o sentido de lugar de fala, saber de onde falamos e quais as consequências disso. Nossas origens e experiências são fundamentais para a forma como vemos e interpretamos a realidade.

Meu lugar de fala é de uma pessoa que possui um bom salário, um bom emprego, formado em uma universidade sem que eu precisasse trabalhar para me sustentar ou pagar os estudos, servidor público federal concursado. Estou bem situado na pirâmide social brasileira.

Para escrever, é preciso reconhecer que, quando penso em segregação, associo com guetos, campos de concentração e extermínio. Ainda que não seja uma situação que eu tenha vivido pessoalmente e que a situação dos judeus no mundo ocidental após a Segunda Guerra tenha sido marcada por uma integração e participação na sociedade sem precedentes, esses fatos fazem parte de minha história.

Da mesma forma, a aceitação e o reconhecimento das diferenças autistas estão presentes quando falo em judaísmo. E, assim, caminho tentando encontrar e unir essas pontas que estão enraizadas em mim.

2.6 ESTRANHO ALÍVIO

Para contar essa história, temos que voltar ao momento inicial do descobrimento de um autista e de sua família, pois o autismo é uma condição pessoal e intransferível, que, porém, leva a mudanças no ambiente familiar. A primeira vez que ouvimos a possibilidade de que Amir fosse autista foi quando ele tinha cerca de três anos, em uma consulta pediátrica de rotina. Ainda que essa hipótese tenha sido afastada, ela nunca deixou de ser presente. O espectro rondava nossa casa a cada situação inusitada que não conseguíamos explicar de modo completo. Mas, foi apenas no Carnaval de 2014, passado por nós em consultas psicológicas e psiquiátricas, que nos foi confirmado que nosso filho era autista.

Ao nos deparamos como uma nova situação, o primeiro movimento que temos é de ancorar aquela estranheza que nos desafia, reduzindo-a a categorias e imagens comuns, a fim de torná-la familiar. Ancorar é classificar e nomear algo. Coisas que não são classificadas nem nomeadas são estranhas, inexistentes. São ameaçadoras (MOSCOVICI, 2013, p. 60-61).

O fim desse estado de suspensão produz alívio. A partir daquele momento, o que vivíamos tinha um nome que dotava de sentido lógico as tantas peculiaridades de nosso filho. O fato dele já estar alfabetizado antes dos quatro anos, assim, se conectava aos olhos fechados por longos períodos ao entrar em festas infantis ou à calma encontrada observando o girar dos ventiladores de tetos ou o balançar dos galhos de árvores quando o vento passava.

O diagnóstico pode ser visto como um evento catártico que traz explicação, conscientização e absolvição[9] (VALTELINA, 2019) e permite uma ressignificação da vida, trazendo uma nova interpretação para histórias pessoais (CASCIO, 2019). Como disse Brenda, minha esposa, parecia que um quebra-cabeça foi completado, com as peças encaixando umas nas outras. Àquela altura, mal sabíamos que as peças desse jogo eram o mais popular símbolo do autismo.

Com base na obra de Rosenberg (2018) e de Hacking (2006, s.p.), Valéria Aydos (2019, p. 102) aponta que o diagnóstico tem o efeito de "rotular" e de "libertar". Ao mesmo tempo que dá um rótulo, o que muitos temem, dá ao autista um novo sentido individual e social, afastando a incerteza e inserindo-o em um novo contexto.

O alívio libertador, porém, não afastava todo o desamparo que vinha por estar em uma situação nova para a qual eu me sentia despreparado. A partir daquele momento, todo o conhecimento e energia que eu imaginava necessários para criar um filho se revelavam

[9] Conforme Valtelina (2019, p. 271): "Depois de passar uma vida inteira levando a culpa por essas desinclinações, pessoas com problemas relacionais encontram no diagnóstico uma justificativa que as absolve. Eles descobrem que são assim e que não são capazes de ser de outro modo".

insuficientes. Essas eram questões que não constavam nos tantos livros sobre cuidados na gravidez e nos primeiros anos que abarrotavam as estantes da nossa casa.

São comuns os relatos de pais contando sobre o período de luto iniciado após o recebimento desse diagnóstico. Não foi o meu caso, o alívio se misturava à incerteza se eu teria a capacidade de lidar com essa nova situação.

Algumas certezas derreteram-se em meio às dúvidas, o que parecia sólido desmanchava-se no ar. Os inúmeros livros de criação de filhos que havíamos lido não eram dirigidos a pais e mães de crianças autistas.

Esse sentimento foi, para mim, traduzido pela poesia de Wellington de Mello (2018, p. 12):

"(o mudno, pai
não é nessa lhnia rtea)"

Na minha imaginação, eu pensava o futuro de meus filhos como uma linha reta, em que os eventos vão se sucedendo, como escola, namoros e faculdade. Embora esse pensamento seja ilusório e eu soubesse disso, ainda assim tirava dele alguma segurança.Aquela linha reta havia sido bagunçada.

Mais do que nunca, era necessário lembrar o quanto ser pai significa abrir mão do controle, da esperança de ter um pretenso poder sobre a situação e, nos dizeres de Michael Sandel (2013), abrir-se para o inesperado. Um pai deve amparar o filho, mas o que acontece quando o pai não sabe como amparar? E quando ele teme que o amparo que pode dar, por melhor e maior que seja, será insuficiente diante dos obstáculos que poderiam decorrer da notícia que acabávamos de receber?

2.7 O LAUDO

Naquela época, retomei a terapia, que havia deixado quando nos mudamos de Porto Alegre para Brasília. Uma questão foi discutida durante muito tempo: o que significava esse diagnóstico? Quais mudanças foram trazidas por ele?

Eu, como advogado, há mais de vinte anos trabalhando com Direito Administrativo, pensava: o diagnóstico era um ato de efeito constitutivo ou declaratório? Esse, apenas reconhece e declara a existência de uma situação anterior. Já no efeito constitutivo, direitos são criados, são constituídos. Um efeito declara a existência de um direito enquanto o outro cria.

Saindo do Direito, Judith Butler questiona se esse ato faz ou encontra o sujeito do reconhecimento (2019). Eu argumentava que ambos os efeitos coexistiam na esfera pessoal. O

laudo era uma declaração, pois reconhecia uma situação pré-existente, que já conhecíamos, mas que não tinha um nome. Porém, também criava situações: reordenava nossa relação com o Amir, como ele se encaixaria na família daquele momento em diante, assim como trazia questionamentos sobre nossa maternidade e paternidade e, em como nos relacionaríamos enquanto casal e com nossos dois filhos a partir daquele momento.

Já, socialmente, era evidente que o laudo era um ato constitutivo, pois, até então, Amir não era visto como autista, não merecendo, assim, receber um tratamento diferenciado das demais crianças. Valéria Aydos (2019) aponta que, se o diagnóstico responde a uma necessidade emocional, o documento é um requisito burocrático para fazer jus aos direitos advindos da condição de autista.

Isso ficava claro na argumentação da escola no processo que movemos contra aa instituição de ensino, após a expulsão de Amir. Não questionavam os comportamentos e as necessidades do aluno, se apegavam ao conteúdo do laudo. A forma, o documento, era mais importante do que a pessoa.

Em 2016, na cidade de Canoas, na região metropolitana de Porto Alegre, um homem com próteses nas duas pernas, recebeu uma multa por estacionar em vaga destinada a pessoas com deficiência, pois o veículo estava sem a credencial necessária. Mesmo diante da inegável realidade, o agente de trânsito manteve a sanção (AZEVEDO, 2017).

Para ser visto como autista ou pessoa com deficiência, “tem que ser selado, registrado, carimbado, avaliado e rotulado”, como está escrito na música O Carimbador Maluco, de Raul Seixas.

2.8 SOLIDÃO

Neste momento, a solidão era atroz. Uma face do desamparo era a sensação de que, mesmo que tivéssemos as palavras exatas para transmitir nossos sentimentos, ninguém entenderia o que estava acontecendo ou poderia ajudar a fazer alguma coisa. Era meu filho, minhas novas circunstâncias de vida e caberia somente a mim e à minha família se adaptar à situação e fazer o melhor possível.

Não seriam as palavras de tom professoral dos profissionais da saúde que responderiam nossas inquietações, muito menos os discursos comuns de negação do diagnóstico ou aqueles que faziam pouco caso do autismo ou, ainda, os que prenunciavam uma tragédia. Esses conselhos, que aumentavam a sensação de desconexão com as pessoas somente fizeram crescer a solidão que já sentíamos.

Recebemos o diagnóstico em Brasília, onde residíamos temporariamente por questões profissionais. Quando voltamos à nossa cidade de origem, Porto Alegre, retornamos aos velhos e conhecidos amigos, familiares, apartamento e escola que tanto almejávamos reencontrar. Mas nada seria como antes, o que ficou claro em poucas semanas. A sensação de solidão foi ganhando contornos mais nítidos e quase físicos, traçados pelo silêncio provocado pela ausência das pessoas que costumavam frequentar nossa casa. Programas de fim de semana com amigos eram cada vez mais raros, assim como os convites aos guris para brincar nas casas de seus colegas.

Aquelas pessoas diziam que iriam estar ao nosso lado estavam com os dias cheios demais. E nós, vazios.

2.9 A SOLIDÃO DAS MÃES (E FAMÍLIAS) DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA[10]

Aos poucos, e de forma dolorosa, fomos entendendo que seria mais comum sermos julgados do que ajudados. A solidariedade viria na forma de *likes* e compartilhamentos de notícias sobre autismo nas redes sociais, em que também seríamos marcados para ver os exemplos de superação, novos tratamentos ou de acolhimento.

Naquele momento, muito mais importante do que ler a notícia que viralizou sobre o cabelereiro que se deitava no chão do salão para cortar o cabelo de um menino autista (FLETCHER, 2019) era ter condições ou vontade de cortar nossos próprios cabelos. Lau Patrón (2018), palestrante e mãe do João, colega de escola do Beni, lembra o belo provérbio africano que diz que é preciso uma aldeia inteira para educar uma criança. Mas a criança com deficiência está fora dos limites dessa aldeia.[11] É uma solidão "[...] que a gente sente tanto que se acostuma", nas palavras dela.

Este sentimento, que constitui uma forma dolorosa e triste de estar no mundo (BARBOSA, 2008) é recorrente quando se fala de mães de crianças autistas, principalmente quando elas falam em primeira pessoa em blogs e redes sociais. Essas vozes também irão lembrar que a solidão é justificada pela exigência social que as mães "sejam fortes". A jornalista Andrea Werner, criadora do blog Lagarta Vira Pupa, que trata da maternidade atípica e uma das principais figuras públicas do autismo no Brasil, conta que perdeu amigos e sentiu uma solidão

---

[10] Esse título foi inspirado no texto The Loneliness Of Special Needs Motherhood, do blog Different By Design Learning, dirigido para a mãe solitária da criança com deficiência. Nele é lembrado que a solidão e a maternidade atípica andam de mãos dadas, pois esse é um trabalho solitário.

[11] Ana Nunes (2015, p. 72), em seu Cartas de Beirute, diz que "[...] *it itakes more than a village* [...]", parafraseando o citado provérbio com referência às crianças com deficiência.

profunda, após o diagnóstico de seu filho Theo. (CARRASCO, 2017). As mães necessitam ter força também para enfrentar uma maternidade marcada pelos altos índices de abandono afetivo e agravada pela omissão do Estado na formulação de políticas públicas de amparo às famílias com pessoas com deficiência (RESK, 2016).

2.10 A SOLIDÃO DA DIFERENÇA

Em nossa turma de Mestrado, somos 35 alunos, mas temos somente uma colega negra: a Moséli Romana, bióloga e professora, com nome e sobrenome. A pensadora e ativista feminista e do movimento negro Lélia Gonzalez avisa que "[...] negro tem que ter nome e sobrenome, senão os brancos arranjam um apelido... ao gosto deles" (BAIRROS, 2009).

Cercada por colegas e professores de todos os tons de branco, passa pelo que Djamila Ribeiro (2019, s.p.) chama de solidão institucional da mulher negra. Segundo a autora, entre as dimensões dessa solidão, está a de ser "a única negra que...".

Ao falar de sua experiência acadêmica, Grada Kilomba (2019) lembra de ser a única aluna negra no departamento de psicologia por um longo período, situação que não se restringe a ela ou aos meios acadêmicos, basta circular pelos ambientes destinados às classes mais privilegiadas em nossa cidade, em que a ausência (ou a solidão) de pessoas negras é notória.

Embora sem a carga de preconceito e limitações sociais dirigidos à mulher negra, a situação me é bastante familiar: ser o único judeu do ambiente, seja em ambientes de estudo ou profissionais. Aliás, esse é um tema recorrente na literatura judaica, ainda nos dias de hoje. A solidão pode se dar em um regimento militar[12] ou em uma escola.

Quando o protagonista de *Diário da Queda*, diz a seu pai que quer sair da escola judaica onde estuda, é lembrado "[...] eu era o único judeu entre quinhentos alunos, ele disse, e você não sabe o que é estudar todo dia sabendo que a qualquer momento alguém vai lembrar disso." (LAUB, 2011, p. 151).

Na obra *Complô Contra a América*, de Philip Roth (2015), temos um protagonista que desiste de sonhos como a promoção no trabalho e a casa própria pelo medo de ser o único judeu do trabalho, a única mulher judia da rua e fazer de seus filhos os únicos alunos judeus da escola.

Ser diferente é solitário e causa estranhamento nos demais. Essa solidão atinge em cheio as pessoas com deficiência, como retrata Victor Di Marco (2020, p. 73) em seu livro sobre

[12] DINES, Alberto. Verde Oliva, corneta na boca ou os vários caminhos que levam a Deus e como Micha achou o seu. Entre Dois Mundos. Perspectiva. São Paulo, 1967. Pp. 539-543.

o capacitismo. Lembra ele que o "[...] lugar do único é, também, o lugar da solidão".

À solidão soma-se ao apagamento da individualidade, pois a pessoa será *a* negra, *a* lésbica, *o* muçulmano, vivendo ao lado de Teresa, Raimundo, Maria, Joaquim e Lili. Foi assim que vi meu filho se transformar em *o* autista.

2.11 A SOLIDÃO DA PATERNIDADE ATÍPICA

O autismo é simbolizado pela cor azul, referência à errônea associação que a maioria dos autistas é composta por homens. Mas os movimentos de pais e mães relacionados ao autismo e à defesa dessa causa estão invariavelmente ligados à figura materna.

Se você entrar em uma sala de qualquer entidade vinculada ao autismo provavelmente verá que as mulheres[13] são maioria. Da mesma forma, as diretorias de organizações destinadas à defesa de autistas são compostas majoritariamente por mulheres.[14]

Em casa, não é diferente. Estudos demonstram que mães estão mais sujeitas a crises e estresse, porque, sobre elas, estão depositadas as expectativas sociais de cuidado dos filhos (SCHMIDT *et al.,* 2007), o que se reflete em uma divisão desigual nas tarefas domésticas, sendo esperado que o pai preste apenas um auxílio ocasional, cabendo à mulher dar conta das situações domésticas (SIFUENTES; BOSA, 2010).

Simone de Beauvoir (1949) dizia que basta uma crise para que os direitos das mulheres sejam questionados. Passei a observar que isso não se direciona somente às crises de um país ou de uma sociedade. Havendo uma ruptura no modo anterior de vida, com a maior necessidade de cuidado, logo se retrocede ao modelo patriarcal em que o trabalho de cuidar é destinado unicamente à mulher.

Assim, retorna-se ao modelo de divisão rígida das esferas pública e privada. Os homens permanecem no espaço público e as mulheres, como agentes de cuidado, são subordinadas e confinadas junto com as pessoas com deficiência na esfera privada, uma vez que estariam naturalmente aptas a desempenhar esse papel (PEREIRA, 2013, p. 121-122).

Nesse aspecto, as famílias com filhos autistas parecem estar mais próximas dos anos 1950 do que do século XXI. O que mostra, mais uma vez, o quanto a leitura feminista é

---

[13] Helena Fietz, ao tratar de discussões acerca da moradia assistida para pessoas com deficiência intelectual anota que elas são travadas entre mulheres. No grupo por ela estudado, a exceção que confirma a regra é Leonel, ele mesmo dizendo que na maioria das vezes é o único pai entre as mães presentes. (2020, p. 85).

[14] Por exemplo, no Instituto Autismo e Vida, de Porto Alegre, o Conselho de Administração é composto somente por mulheres. Já o Conselho Fiscal é presidido por um homem e formado por mais três mulheres. Há uma maior presença masculina no Comitê Científico, especialmente entre os médicos e advogados. Já no Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB), Diretoria e Conselho Fiscal são formados por 2/3 de mulheres.

indispensável para os estudos da deficiência.

Isso faz com que um homem nos movimentos de pais e mães autistas seja visto com estranheza, uma vez que a militância desses movimentos se ocupa, preponderantemente, de questões relativas ao cuidado, observando-se uma extensão do domínio privado ao público. Ainda que eu reconheça os meus privilégios masculinos, o fato é que essa é mais uma face dos deslocamentos e da solidão.

Ter um filho autista traz diferenças nas horas de falar com pais de crianças típicas, já que as *façanhas* de nossos filhos são diferentes, pois os desenvolvimentos se dão em ritmos diferentes, tampouco temos acesso a outros pais de crianças atípicas para conversar.

Nas conversas com as mães, elas me falam mais das dificuldades de relacionamento e de como seus cônjuges e companheiros não conseguem aceitar seus filhos autistas. Chegam, muitas vezes, a pedir dicas de como deveriam falar com seus companheiros para que sejam mais presentes. Assim, a presença masculina, tanto na criação dos filhos quanto nos espaços de debates sobre autismo, é seguidamente vista como algo excepcional. O que, definitivamente, não deveria acontecer.

2.12 SILENCIAMENTO

À solidão, soma-se o silenciamento. Ambos estão conectados, como anota Vivian Gornick (2019, p. 18) em suas memórias, ao contar que vivia em um prédio onde os moradores que não pertenciam à maioria judaica do local eram todos silenciosos. Para concluir, "[...] acho que é isso que define a posição de uns poucos entre muitos: os poucos serão silenciados".

No Brasil atual, o silenciamento vem acompanhado da expressão "mimimi", que caracteriza o desprezo pela dor alheia. "Você vê preconceito em tudo", costuma ouvir quem ousa romper o silêncio. Parece que sempre há uma explicação para o preconceito sofrido, sempre poderá ser alegado que houve um mal-entendido. Ou, pior, as pessoas queriam nos ajudar, estavam sendo ótimas, nós é que não havíamos notado isso.

Por duas razões, os trabalhos em grupos, para Amir, eram um castigo: o exasperante ruído das cadeiras e mesas sendo arrastados na sala sendo arrumada para a atividade era seguido por sua habitual exclusão. A regra era ele não ser aceito por nenhuma equipe e formar uma dupla com seu melhor amigo.

Reclamamos dessa situação. Perguntamos, quase como quem pedia um favor, se não

poderia ser combinado com os alunos que fosse feito menos barulho ao formar os grupos ou que o professor recomendasse ao nosso filho que saísse da sala de aula nesse momento.

Esclarecemos que, toda vez que ele ouvia falar em trabalho em grupo, um alarme interno disparava já com o pânico diante da exclusão e que isso o desestabilizava. Pontuamos que não era justo que um único aluno fosse responsável pela inclusão de outro, como estava acontecendo com os trabalhos em grupo.

Ouvimos que os alunos tinham autonomia para fazer os grupos e que o professor não poderia interferir. Todas nossas apreensões foram silenciadas. O nosso sentimento negativo em relação à atividade foi anulado por um valor visto como positivo pela escola: o estímulo à negociação entre crianças/adolescentes.

O fato de que cada pessoa é diferente e de que algumas não sabiam ou não conseguiam negociar era ignorado diante dos supostos benefícios a todos os demais alunos. Para eles, estávamos tentando impedir uma saudável iniciativa educativa. Para nós, era a legitimação da liberdade de excluir.

Um dos pontos mais miseráveis da condição humana, como Primo Levi (1988, p. 32), ao relatar sua experiência em Auschwitz, é o de falar e não ser ouvido e, mesmo que seja escutado, não ser compreendido.

Em um tocante relato sobre abuso sexual infantil, li a frase dita por um abusador:"Pode gritar, ninguém vai te ouvir".[15]Isso traduzia o que eu sentia. Por mais que eu gritasse, não seria ouvido. Ainda que se dispusessem a me ouvir, não seria compreendido. Ainda que me dissessem que estavam entendendo, eu não tinha esperanças de que passassem à ação.

O preço para falar era, com as devidas proporções, aquele pago pelas vítimas de abuso: expor suas intimidades em público, trazer seu comportamento e o de seu filho, para que todos pusessem discutir, opinar e condenar à vontade antes de ler o próximo post nas redes sociais. Teria que conviver com a culpa por ter calado e condenado por haver exposto a criança ao falar. Tudo isso com a certeza de ver você, seu filho ou sua família serem acusados de ter motivado aquela situação. Não é necessário mandar ninguém calar a boca para silenciar alguém.

2.13 INVISIBILIDADE

[15] Trata-se do projeto Pode Gritar, dos escritores Nurit Masijah Gil e Robertson Frizero. Disponível em: https://claudia.abril.com.br/sua-vida/pode-gritar-projeto-literario-da-voz-a-vitimas-de- violencia-sexual/. Acesso em: 08 nov. 2021

Se pessoas com deficiência auditiva, não escutam[16] e pessoas com deficiência visual não enxergam[17], pessoas com deficiência não são ouvidas ou vistas.

Lelei Teixeira (2020), pessoa com nanismo, descreve em seus escritos o que chama de "fragmentos do cotidiano absurdo". Neles, inventaria situações de exclusão, provocadas por barreiras que impedem que ela cumpra tarefas corriqueiras como ir ao banco ou utilizar o transporte coletivo. As situações, todas dolorosas para quem conheceo sentimento denominado empatia, têm em comum a invisibilidade da pessoa com deficiência. As pessoas à sua volta estão tão imersas no seu cotidiano, em si mesmas ou em fazer de forma automática as tarefas do dia a dia, que não a enxergam.

Não basta o silenciamento, do qual acabamos de falar, ainda temos a invisibilidade da pessoa com deficiência.

Em 2015, após o conturbado período em que moramos em Brasília, retornamos aPorto Alegre. Estávamos felizes por voltar à nossa cidade, onde tínhamos a nossa família e onde teríamos o então almejado acolhimento de família e amigos. Mas o retorno foi muito diferente do esperado. Nas primeiras semanas, notávamos que algumas pessoas justificavam seu afastamento por não saber quais eram as adaptações e os cuidados necessários para o convívio com um autista e sua família. Com o tempo, sequer desculpas recebíamos.

O meu sentimento era de ser ignorado, de ser invisível. As pessoas com quem eu convivia, com raras exceções, pareciam me dizer que estar conosco envolvia negociações, ceder, que dávamos muito trabalho. Parecia que eu era um credor que, no caso, cobrava inclusão. E as pessoas fogem dos cobradores, fingem que eles não existem. Esse era um peso que parecia atingir a todos nós: eu, Brenda, Amir e mesmo o pequeno Beni.

Como lemos no arrebatador início de O Homem Invisível, de Ralph Ellison, que reflete sobre a invisibilidade do negro estadunidense:

> Sou um homem invisível. Não, não sou um espectro [...]; nem sou um ectoplasma do cinema de Hollywood. Sou um homem com substância, de carne e osso, fibras e líquidos, e talvez até se possa dizer que possuo uma mente. Sou invisível — compreende? — simplesmente porque as pessoas se recusam a me ver. [...] quando se aproximam de mim, só enxergam o que me circunda, a si próprios ou o que imaginam ver — na verdade, tudo, menos eu. (ELLISON, 2020, s.p.).

Nossa percepção era de que Amir (não) era visto exatamente dessa forma. Viam o que lhe cercava, atribuindo a ele a causa das tensões que ocorriam ao seu redor. Como se todas as dificuldades causadas pelas barreiras que enfrentava diariamente fossem de sua responsabilidade, e não da sociedade que as impõe.

---

[16] Ou tem desempenho diferente da habilidade normal para a detecção sonora.
[17] Ou tem limitação ou perda das funções básicas do olho e do sistema visual.

Da mesma forma, viam a si mesmos e se sentiam questionados, pois ele lhes forçava a sair da inércia quando necessitava de adaptações para participar do cotidiano. Perceber a sua inação era ter seu valor questionado. Afinal, se não podiam ceder um pouco para permitir que uma criança/adolescente pudesse fazer as mesmas atividades dos demais, eles e seus filhos não eram tão legais e inclusivos assim como apregoavam.

Por fim, como assinala Ellison (2020) , enxergavam o que imaginavam ver. Suas imagens do que era um autista, do que era ou não o autismo.

Esse processo, chamado pela psicologia social de ancoragem, consiste em avaliar, categorizar e classificar um objeto ou uma pessoa. Como Moscovici (2013) explica, ao categorizar, estabelecemos uma relação com um paradigma que temos em nossa memória, pois não conhecemos nem compreendemos uma pessoa, mas a reconhecemos, ao destiná-lo a uma categoria que faça sentido para nós mesmos. Essa relação que se estabelecerá pode ser positiva ou negativa.

Nessa parte do processo, Amir era colocado ao lado de um autista conhecido pelas pessoas de nosso meio social e poderia ter uma representação positiva, como "Ele é mais inteligente que o autista que eu conheci" ou negativa: "O autista que eu conheci não era assim" ou mesmo ter sua condição de autista questionada.

Muitos esperavam que meu filho apenas confirmasse as ideias prévias tinham sobre o autismo. Se ele não correspondesse exatamente àquilo que a pessoa esperava, o diagnóstico ou a personalidade dele eram questionados, sempre sob um ângulo moral, em que ele ou nós estávamos trapaceando para obter algum ganho indevido.

A invisibilidade dele era patente, pois ele não era visto como uma pessoa única e original, mas sempre pela ótica das experiências anteriores de nosso interlocutor, sob uma forma esquemática e simplória. A classificação termina com uma certificação de conformidade: normal ou aberrante. O já citado Solomon (2014, p. 61) adverte que diferença e deficiência parecem fazer com que as pessoas recuem e julguem. Nessa operação, "[...] o veredito tem prioridade sobre o julgamento. Antes de ver e ouvir uma pessoa, nós a julgamos; nós já a classificamos e criamos uma imagem dela" (MOSCOVICI, 2013, p. 58). De nada adianta o sujeito se o veredito já está posto. Mais uma vez: invisível.

2.14 SEU FILHO É UM DIAGNÓSTICO

Uma das consequências desse processo de formação da representação do seu filho é que ele se transforma em um diagnóstico ambulante. Isso porque para muitos ele havia se

transformado em apenas um autista. Suas ricas e complexas facetas foram reduzidas a um diagnóstico ambulante, quase como um robô destituído de vontade própria e cujos atos não seriam mais explicados por sua personalidade, mas pelos especialistas. Muitos deles formados no *Google*.

O diagnóstico tornou-se a explicação mais à mão para tudo. Na vida ou na escola: o sucesso na prova de matemática, o bom resultado no ditado, a falta de paciência com algum colega ou professor, tudo isso é creditado ou debitado na conta do autismo.

Pessoas neurotípicas têm qualidades e defeitos, aptidões e manias. Autistas têm sintomas.

O diagnóstico, médico, estabelece uma teia de relações e significados por onde ele passará a ser estigmatizado, não recebendo mais atenção por outros atributos seus. O estigma colocado sobre a condição de autista e o veredito de incapacidade torna-se tão poderoso que não só o anula e o deixa invisível como se apodera das outras habilidades e facetas de sua personalidade, explica Goffman (1988) em sua obra clássica sobre o tema.

Como pontua Isabel Wilkerson (2021, p. 151), ao tratar de desumanização dos negros nos EUA e dos judeus na Alemanha nazista, "[...] a individualidade é a primeira característica que os estigmatizados perdem". E, assim, você vê seu filho ser transformado em um borrão em que as pessoas só enxergam incapacidade e, como todo estigma, impede sua aceitação social.

Assim ele vai se transformando no *outro* dos seus colegas, deixa de pertencer ao grupo. Suas reivindicações não dizem mais respeito ao grupo, mas são encobertas pelo estigma e se tornam também incapazes de surtir qualquer efeito.

Caso sejam ouvidas, não conseguirão receber solidariedade. Quando muito, serão objeto de compaixão.

2.15 A ESCOLA É UM QUADRADO ESTREITO DEMAIS

O primeiro ambiente com que tivemos de lidar sistematicamente com essas questões foi o escolar. Desde cedo, fomos frequentadores assíduos de reuniões escolares. A cada início de ano, éramos dos primeiros a serem chamados para um encontro com a professora. Ela falaria de parceria com os pais e de como gostaria de compreender as reações de nosso filho para integrá-lo ao grupo (que era ótimo, muito unido e estava recebendo bem os novos coleguinhas).

Nas próximas reuniões, já seria desfiado um rosário de reclamações. Como uma vez me disse uma amiga, a escola é um conto de fadas ao contrário: vamos com um príncipe, voltamos

com um sapo.

E, quando ele começou a ler, já no maternal, isso foi objeto de grandes discussões. Dúvidas surgiram: será que ele decorou as letras? Como ele poderia estar lendo?

A equipe pedagógica teve de ser convencida, por nós e por ele, de que Amir já juntava as letras e formava palavras e, por pura ousadia, ainda entendia o sentido do que lia. Sabia que o colega que era chamado de "Dudu" correspondia ao "Eduardo" nos materiais escolares. Não desgrudava os olhos das placas de automóveis, com seus números e letras que pareciam mágicos a seus olhos e ainda cometeu o desatino de se alfabetizar em hebraico em uma velocidade alucinante.[18]

Em uma das consultas, uma fonoaudióloga explicou as reações dele de forma muito simples. Usou a palavra *gap* para descrever um menino de quatro anos, com respostas emocionais de dois e cognitivas de oito a dez.

Mas a escola é um quadrado estreito demais e um menino de quatro anos tem que ser um menino de quatro anos, ora bolas. E aquele menino se recusava a ficar trancafiado em qualquer quadrado. Em Brasília, ouvimos, em tom de queixa, que ele era muito grande e alto, o que assustava as outras crianças e fazia com que as professoras não soubessem o que fazer com ele.

Pedíamos que deixassem que ele ficasse nas primeiras fileiras da sala por conta dos barulhos que o distraíam. Lutamos muito por isso, mas eles argumentavam que sua altura prejudicava a visão das outras crianças. A ninguém ocorreu que ele poderia ficar em uma fila na ponta da sala, como a Brenda sugeriu diante do espanto geral dos presentes.

A cada uma dessas reuniões, repetia-se nosso ritual que não fora planejado. Saíamos da sala invariavelmente cabisbaixos, pensativos. Rezando baixinho para não encontrar ninguém e sendo agredidos pelo sol ou pela chuva e, principalmente, pela algazarra estridente das crianças. Depois de alguns passos, dávamos as mãos um ao outro e continuávamos em silêncio. Só iríamos falar depois de algum tempo, após beber algo e fechados no carro. Para nós, a escola também era um quadrado estreito demais.

2.16 SOMOS EDUCADORES

Uma nova função que recebi foi a de educador. Como as pessoas não sabem o que é o

[18] Ao ler esse trecho, Brenda falou: lembro tão bem desse dia, da descrença da professora e da coordenadora da educação infantil. E, também, do julgamento delas, parecia que eu passava meus dias forçando-o a ler, como se eu fosse uma louca.

autismo, seria meu papel ensiná-las. Como define Audre Lorde (2020, p. 240), cabe ao oprimido mostrar ao opressor seus erros, tornar-se o responsável pela educação dos professores de seus filhos.

Mas, nem sempre você quer ficar explicando o que está acontecendo, que aquilo não é birra nem manha de seu filho ou por que você ficou tão machucado com aquela fala aparentemente inofensiva e que muitos até acharam engraçada. Tem horas que você não quer falar sobre autismo nem transformar o passeio no shopping, no parque ou no supermercado em um workshop sobre o assunto. Você começa a sentir que está sendo retirada a liberdade de simplesmente viver e passa a a um viver hifenizado, a um viver-com-autismo.

Isso acaba sendo particularmente cansativo, "uma drenagem de energia", nas palavras dela. Mas, principalmente, diz a poeta, "[...] porque os opressores mantêm suasposições e fogem da responsabilidade por seus atos." (LORDE, 2020, p. 240).

Essa fuga era anunciada pela frase "Vocês precisam entender." e suas variações. As exclusões quase sempre eram justificadas com essa frase. A frase mais dita pelos professores questionados aos pesquisadores em um estudo sobre inclusão conduzido por Sheila Debastiani Ramos e Aline Calvo Hernandez (2019) foi o nosso conhecido "Não estou preparado".

Pior era quando não ouvíamos o "Não estou preparado para 'isso'". O grupo de jovens da comunidade judaica também não estava preparado para "aquilo" quando o excluiu. O colégio nos lembrava constantemente de que os colegas de meu filho e seus pais não eram obrigados a "entender aquilo".

Toda obrigação de compreender o que estava acontecendo era nossa. Ninguém é obrigado a tentar entender nem a fazer nada por você e seu filho. Você que é obrigado a aceitar as omissões e exclusões de cada dia. E, se quem nos falava imaginava que isso era o sinal de que estava sendo liberado, a nossa sensação crescente era de sermos um fardo a ser suportado.

Não éramos mais adultos ou crianças, amigos ou amigas, familiares: éramos uma incógnita a (não) ser entendida e um peso a (não) ser carregado. Se, para nós, pais adultos isso já era difícil, imagina para uma criança? Mas, segundo eles, essa criança era obrigada a entender.

2.17 SOMOS ÁRBITROS

Entre as demais funções incorporadas, estava a de julgador dos atos alheios, pois passamos seguidamente a sermos provocados a nos manifestar para dizer se alguma

determinada fala ou situação era preconceituosa ou não. Todos esperam de nós a validação da ira para os atos alheios ou a compreensão e absolvição para os seus pequenos pecados cotidianos. Além de árbitro de antissemitismo, posição que eu já ocupava há tempo, passei também a ser o tira-teima de atitudes relacionadas aos preconceitos contra autistas e pessoas com deficiência. Não deixa de ser irônico que sejamos julgadores ao mesmo tempo em que passamos a ser julgados a todo momento.

Eu via meu filho passar por isso, pois cada ato dele parecia ser atentamente analisado pelas pessoas que nos cercavam. Muitas vezes, era levantada a dúvida quanto ao responsável por eles: o menino ou o autismo. Como se pudéssemos separá-los em laboratório e determinar entre as possibilidades mais ouvidas: manha, birra ou sintoma. Os que não conheciam a condição autista também o julgavam, pois qualquer comportamento que seja singular e fuja à estreita régua chamada de normalidade logo é visto como inadequado, devendo ser imediatamente interrompido.

E, como pais, somos réus permanentes. Por incontáveis vezes, ouvi que era muito rígido ou muito complacente em nosso modo de educar.

Além disso, é necessário destacar: a culpabilização materna não falha. O maior clichê que aprendi nesses anos é que a mãe será a culpada óbvia por praticamente tudo que pode ser, como dito anteriormente, anormal ou inadequado. Durante décadas, a principal teoria sobre o autismo foi a da mãe geladeira, que via no autismo uma reação da criança a um meio que lhe era hostil, frio ou indiferente. Ao não encontrar amparo na mãe, a criança se retrairia em seu próprio mundo.

Esta narrativa tem origem nas teorias de Leo Kanner (1943) e é popularizada por Bruno Bettelheim (1967), psicanalista bastante presente na mídia dos EUA nos anos 60 do século XX, que vinculava o autismo aos desejos dos pais que aquela criança não existisse. Sobrevivente de Dachau, ele comparava o comportamento autista com os dos prisioneiros de campos de concentração, atribuindo às mães o papel de comandantes nazistas (SILVERMAN, 2015).

Sim, somos juízes e réus. Acumulamos também a função de advogados, obrigados a defender os direitos de nossos filhos nas situações mais corriqueiras possíveis. Porém, neste arremedo de sistema judicial, não podemos ousar nos colocar como acusadores.

Quando condenamos e denunciamos o preconceito, somos considerados criadores de casos ou rotulados como exagerados. Mas, se concedemos o perdão, nós é que somos perdoados por todos, por trazer a harmonia de volta ao ambiente. Perdoar as ofensas é uma forma de se integrar ao grupo.

2.18 LER PARA COMPREENDER

> Diagnosticaram uma paralisia cerebral em meu filho de 7 meses. Vista de fora, uma notícia do gênero pode parecer desesperadora. De dentro, é muito diferente. Foi como se me tivessem dito que meu filho era búlgaro. Ou seja, nenhum desespero, só estupor. Se eu descobrisse que meu filho era búlgaro, minha primeira atitude seria consultar um almanaque em busca de informações sobre a Bulgária: produto interno bruto, principais rios, riquezas minerais. Depois tentaria aprender seus costumes e sua língua, a fim de poder me comunicar com ele. No caso da paralisia cerebral, fiz a mesma coisa. Passei catorze horas por dia diante do computador, fuçando o assunto na internet. Memorizei nomes. Armazenei dados. Conferi estatísticas. (MAINARDI, 2001, s.p).

Dessa forma, o escritor Diogo Mainardi conta para nós o seu processo de recebimento da notícia da paralisia cerebral de seu filho, o "meu pequeno búlgaro", como o chamou. Uma das minhas primeiras reações ao autismo de Amir foi buscar informações. Comecei a ler *papers* e artigos científicos diariamente, tentando compreender o autismo. Exatamente como fez o autor do excerto acima, para conhecer um mundo novo.

No processo de terapia, eu já havia me dado conta e debatido a minha forma de reagir a novas situações: apropriando-me do tema, querendo ler tudo sobre ele. Em nossa casa, enquanto a Brenda lia muitos livros de literatura com personagens autistas, eu mergulhava em artigos de todas as áreas. Eu tinha especial interesse por aqueles que falavam sobre a dinâmica estabelecida em famílias com filhos autistas. Chamavam-me muito a atenção as novas relações que se estabeleciam a partir dessa situação.

Os artigos traziam que as características dos autistas eram estressores em potencial para suas famílias, sendo comuns estudos que revelavam uma situação de estresse agudo nos familiares de autistas. Esse impacto relaciona-se com diversos fatores como a (in)dependência da criança, a personalidade dos pais e a forma como lidavam com a situação, a (in)existência de uma rede de apoio, bem como o acesso a serviços de apoio e o convívio com a comunidade. (SCHMIDT; BOSA, 2003).

Muitas vezes, de modo simplório, atribuímos todo o estresse e a desarrumação nas nossas vidas ao autismo, o que não corresponde à realidade. Todos os fatores anteriormente mencionados contribuem para que haja (ou não) o bem-estar da família.

Eu tinha incertezas quanto à relação entre irmãos e as consequências para Beni, nosso filho mais novo. Os estudos traziam que o relacionamento de irmãos neurotípicos e autistas é atípico, sendo permeado pelo cuidado, em meio a mudanças do contexto com o fim de se adaptar às diferenças. Uma dessas adaptações é uma renúncia de atenção ao filho neurotípico (CEZAR; SMEHA, 2016).

Desde muito pequeno, Beni já percebia intuitivamente a hora em que deveria se retirar

para dar espaço ao irmão mais velho. Nós também notávamos um senso de responsabilidade e maturidade incomuns nele; algo que também é relatado nos estudos, como o anteriormente citado.

Ter a consciência dessas questões fez com que elas fossem trabalhadas em casa, sob a orientação de nossos terapeutas. Mais difícil era lidar com outras dinâmicas que afetavam a todos, inclusive Beni, desde o jardim de infância: a tristeza e indignação decorrentes do preconceito, as experiências de estranhamento e o afastamento da famíliaextensa.

Todas essas mudanças, dentro e fora de casa, atingiram a todos. Sem perceber, passamos a avaliar as pessoas e a nossa vontade de estar perto delas de acordo com a forma como lidavam com nossas singularidades familiares e a aceitação de comportamentos atípicos. Cada vez mais, procurávamos ambientes sem sobrecarga sensorial, o que foi fazendo com que passássemos também a estranhar ambientes com muitas luzes e sons, mesmo quando Amir não estava conosco. Como dizem em nosso meio, toda a família fica um pouco autista.

Anos após o diagnóstico, a maturidade de todos nós, inclusive aquela que Beni foi forçado a ter, tornaram essas questões mais fáceis de viver e de falar. Com admiração, falo para Brenda que foi quase um milagre estarmos todos juntos depois de tanto tempo e que sobrevivemos até mesmo às dificuldades do período em Brasília.

Ela olhou para mim e disse, calmamente: “E quem disse que sobrevivemos? Aquela família que foi para Brasília morreu. Ficou lá. Essa família que voltou é outra, diferente.”

As leituras previram muitas das transformações por que passamos, mas não que teríamos de renascer para continuarmos a ser uma família.

2.19 O CONHECIMENTO VEM DAS MARGENS

Não demorou muito para eu notar que as minhas leituras de até então eram insuficientes para o entendimento que eu buscava. A oferta era enorme sobre os aspectos biomédicos e comportamentais do autismo, sobre tratamentos e o dito manejo do filho autista. Elas pouco, porém, me ajudavam a compreender meu novo lugar no mundo, aquele que me era oferecido pela sociedade com a recém-descoberta condição do meu filho.

No judaísmo, o maior símbolo de conhecimento é o Talmud[19], a chamada Lei Oral.

---

[19] O Talmud, também chamado de *Torá Oral*, é uma coleção de escritos que cobrem toda a gama de leis e tradições judaicas, compiladas e editadas entre os séculos 3 a 6 d.C. Em hebraico, Talmud significa "aprendizado". Existem dois *Talmudim*, o de Jerusalém e o da Babilônia, sendo este o que é mais amplamente estudado. Seu texto principal é a Mishná, uma coleção de leis compiladas nos anos subsequentes à destruição

Composto por vários volumes, é um colosso intelectual que registra os embates em que gerações de rabinos discutem cada aspecto do cotidiano e de suas implicações para a lei judaica. Porém, não as esgota, nos permitindo afirmar que é uma obra em aberto, sem fim, como explica Moacir Amâncio (1992), um texto que nunca se completa.

O Talmud começa a ser escrito após a destruição do Templo de Jerusalém pelos romanos, no ano 70 d.C., seguida pela expulsão da Terra de Israel e o início da dispersão dos judeus pelo mundo, a Diáspora. Trazem os questionamentos de pessoas sujeitas a um novo lugar no mundo e como irão se adaptar a essas novas circunstâncias.

Como Amâncio (1992) explica, trata-se de uma obra sem autor, portadora de uma fala coletiva que não traz respostas, mas perguntas que irão gerar mais perguntas. O seu princípio básico é o pensamento crítico ininterrupto em que a busca do conhecimento nos aproxima da divindade, pois, ao ser criado, à imagem e semelhança de Deus, o Homem recebeu discernimento intelectual.

O Talmud ensina para nós que o sentido se constrói pacientemente, pois o texto está sempre aberto a novas interpretações, sendo nosso dever renunciar a opiniões e julgamentos definitivos (OUAKNIN, 1996). Advertências necessárias para quem está tentando buscar sentido em uma nova situação devida, tendo de desalojar certezas e desejos.

Figura 5 – Página ilustrativa do Talmud

do Segundo Templo em Jerusalém. Existem muitos comentários escritos sobre o Talmud, especialmente as explicações de Rashi (França do século X) e Tosafot (um grupo de rabinos que viveu nos anos seguintes a Rashi). Esses dois comentários são impressos em conjunto com o Talmud Babilônico, envolvendo o texto principal, tornando-se parte do estudo do Talmud. A edição padrão do Talmud Babilônico compreende 2.711 páginas, seis seções gerais, chamadas de *ordens*, e mais de sessenta tratados.

Fonte: https://www.steinsaltz-center.org/document/68437,7517,1.aspx.

Descrição da imagem: Página branca repleta de textos escritos com caracteres pretos, em hebraico. No centro, um retângulo vertical coloca um bloco em evidência. Esse trecho conta com título e tem caracteres maiores e mais espaçados do que o restante do texto.

A folha do Talmud[20], conforme a imagem acima, mostra esse processo. No centro, temos a *mishná*, um texto preponderantemente normativo. Logo a seguir, temos a *guemará*, sua primeira explicação. E, em volta deles, as discussões de gerações de rabinos travadas nos séculos anteriores à sua compilação, concluída no século V d.C. Uma conclusão ilusória, pois, logo se seguem os chamados acréscimos[21], as discussões imediatamente posteriores ao término da compilação e todas as edições atuais trazem também comentários de Rashi[22], escritos na Idade Média. Ou seja, a norma está no centro da página, mas o conhecimento, esse, vem das margens.

2.20 LEIA MULHERES

Se era hora de olhar as margens e assimilar o que estava acontecendo na minha própria casa, que rumava para elas, o trajeto começaria lendo mulheres, a maior margem silenciosa de

[20] Disponível em: https://www.steinsaltz-center.org/document/68437,7517,1.aspx. Acesso em: 25 abr. 2021.
[21] Esses acréscimos são chamados de *Tossefta*, em hebraico.
[22] Acrônimo de Rabi Shlomo ben Itzchak (Troyes, França, 1040-1105).

nossa sociedade. Fui, aos poucos, descobrindo o tamanho da minha ignorância causada pelo silenciamento das vozes dissonantes, especialmente das femininas. O estranhamento provocado pela leitura só não foi maior do que o impacto que a leitura provocou em mim.

Isso porque descobri que o feminismo, que anda sendo tão atacado e vilipendiado, tinha muito a me dizer como homem e como pai de uma criança autista. Seus conceitos diziam respeito às mulheres, mas também às demais pessoas soltas nas margens da sociedade. Fui apresentado a essas autoras pelo excelente "Carta de Beirute", de Ana Nunes (2015), livro em que o autismo é tratado sob uma ótica feminista.

Ler mulheres me permitia tentar entrar no lugar que sempre é o mais difícil de se colocar: o lugar do "outro", ou melhor, da "outra". Criar filhos sempre me pareceu um exercício permanente de se colocar nesse local, o que passa a ser reforçado no caso de um filho autista, que, como diz a citada Ana, funciona em outro sistema operacional (NUNES, 2015).

Por um lado, as mulheres e mães de autistas traziam a experiência do cuidado e da reelaboração dos limites do mundo após a maternidade atípica. Mas, para se aproximar melhor do autismo, nada melhor do que ler as autistas, como a Rita Louzeiro[23], que eu acompanhava cotidianamente no Facebook; e eu também acompanhava Fernanda Santana[24] e a Amanda Paschoal[25].

Nessas mulheres, eu via a capacidade de sintetizar, de forma simples e profunda, pensamentos que eram desconhecidos para mim antes da experiência da deficiência. Via a potência dessa escrita nascer das experiências de diferença corporificada, de ter um corpo diferente: o corpo feminino atravessado pelo gênero como primordial marcador social de diferença e suas intersecções com o autismo.

Em um evento de pessoas com nanismo, eu havia ouvido o jornalista e apresentador de televisão Manoel Soares falar que qualquer judeu poderia entrar em um recinto sem se identificar como tal, mas a identidade do negro estava escancarada em sua pele. As leituras levariam àquelas que ostentam a diferença à flor da pele: mulheres negras.

2.21 LENDO MULHERES NEGRAS

Como escreve bell hooks (2020, p. 23):

> Estar na margem é fazer parte de um todo, mas fora do corpo principal.
> [...] Olhávamos tanto de fora para dentro como de dentro para fora. Focávamos nossa

[23] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman. Acesso em: 14 nov. 2021.
[24] Disponível em: https://www.facebook.com/fernandasantana4. Acesso em: 14 nov. 2021.
[25] Disponível em: https://www.facebook.com/amanda.paschoal.3. Acesso em: 14 nov. 2021.

atenção no centro assim como na margem. Compreendíamos ambos.

A visão da margem traz suas vantagens para o observador. Como em um museu, damos uns passos para trás com o objetivo de observar melhor o quadro. Porém, nós nos aproximamos para perceber os detalhes.

Estar, ao mesmo tempo, na margem e no centro permite enxergar a ambos de perto e de longe. Torna os contrastes evidentes.

Patricia Hill Collins (2016) traz para a teoria feminista negra a figura da *outsider within,* expressão que Djamila Ribeiro (2019, p. 45) traduz como "forasteira de dentro". A representação primordial desse conceito em nossa cultura é a empregada doméstica, tipicamente negra, que possui uma perspectiva distinta dos homens negros ou de homens e mulheres brancos. Observam as ações e contradições do grupo dominante sob um ponto de vista peculiar (BAIRROS, 1995). São de fora, mas estão dentro, são "da família", membros honorários de sua família branca, nas palavras de Collins (2016).

Da mesma forma, vi a posição de meu filho, na maior parte do tempo, no ambiente escolar, como de *outsider within*. Ele estava na escola regular, mas integrado de forma precária, pois eram poucos os laços sociais que ele estabelecia, sua carga horária era incompleta e sua condição de aluno parecia estar sempre pendente de cancelamento.

Estava dentro, mas observando tudo de fora, excluído. Nas memórias de uma mãe de criança autista, quando ela observa o filho em ambiente escolar, conclui: "[...] ele estava no grupo, mas não fazia parte do grupo" (GILMAN, 2011, p. 103).[26] Era o outro da turma dele.

Lembremos de que, na margem, estão os outros, aqueles que são definidos pelo olhar da cultura hegemônica. E a sabedoria que vejo nas falas das mulheres negras é a de quem é a outra dos outros e outras.

As lutas antirracistas buscam tirar o negro do papel do outro, beneficiando mais o homem negro do que a mulher negra. Ao mesmo tempo, o feminismo luta pela voz das mulheres, mas as mulheres brancas acabam sendo mais ouvidas do que as mulheres negras. A mulher negra vê-se como a outra do homem negro e da mulher branca, sendo duplamente silenciada, colocada em muitas margens. Esse estar à margem da margem amplia o poder de visão de que bell hooks fala no início deste capítulo.

Ler a citada bell hooks, Conceição Evaristo, Lélia Gonzales, Suely Carneiro, Djamila

[26] Ao ler a primeira versão deste texto, minha esposa, Brenda, apontou que essa situação lembrava quando ela observava Amir brincando no pátio, pois, quando olhávamos de longe, ele parecia estar brincando com os demais colegas. Um olhar mais próximo ou com maior atenção, mostrava que ele brincava ao lado deles, perto dos colegas, mas não com os colegas.

Ribeiro, Winnie Bueno, Grada Kilomba, Angela Davis ou Patricia Collins, permitem ver o que eu não consigo enxergar em razão da minha posição na sociedade. Aprendo com elas à medida que elas vão metodicamente desmontando e analisando as diversas camadas de preconceito presentes em nosso cotidiano.

Vou lendo e observando as diferenças e os pontos de contato. Até onde as minhas experiências me levam e a partir de onde me reservo somente a escutar e aprender.

2.22 AS MUITAS MARGENS DO MESMO RIO

A ideia de *outsider within* que revisitei nas leituras das feministas negras me é conhecida. Ela também é, de certa forma, presente na vida judaica: ser, simultaneamente, parte e à parte da cultura dominante. Sinto-me como parte de uma minoria religiosa e cultural imersa em uma sociedade que me diferencia, comparada à maioria branca e cristã.[27] Porém, do ponto de vista de outros grupos minoritários, como índios, negros e LGTBQIA+, a percepção é outra, somos lidos como brancos e temos uma melhor inserção social e econômica do que eles (BIALE, 1998).

Minhas crenças religiosas não são desvalorizadas de forma tão clara e acintosa como as indígenas ou as religiões de matriz africana. Nesse ponto, venho de uma cultura que pode ser vista com estranheza, mas também com admiração. Mesmo pessoas notoriamente preconceituosas e avessas a minorias valorizam o que eles chamam de legado da "cultura judaico-cristã", ainda que eu nem imagine o que isso queira dizer.

A identidade judaica coloca-me em um ponto distinto, também de ser o "outro". Um espaço secularmente marcado por desconforto e não pertencimento, em que Moacyr Scliar (1985) nota a sensação constante de estranheza e alienação. O judeu, diz o escritor porto-alegrense, é visto com a desconfiança dirigida aos estranhos, aos outros, ao mesmo tempo em que se esperam dele habilidades singulares. (Exatamente como são vistos os autistas, penso eu.) Mas o verdadeiro poder judaico seria o de poder lançar olhares desapaixonados sobre a realidade e perceber coisas que as pessoas "do centro" não conseguem ver. Como os autistas, penso novamente. Eu já estava na margem, porém, ser pai de um autista, uma pessoa com deficiência, me sacudiu em outra margem.

Aprendi que o rio não tem somente duas margens, elas são múltiplas, coloridas,

[27] Talvez o momento em que isso fique expresso de maneira mais evidente é quando ouço alguém se defender de alguma acusação com o tradicional "Não, eu sou cristão." ou quando diz que uma maldade praticada é uma "judiaria".

singulares. São unidas pela sua condição acessória, secundária. O rio que cercam é caudaloso, mas um olhar mais detido mostra apenas uma cor barrenta. As águas tentam cobrir as margens, inundá-las e transformar tudo em uma coisa só, uma paisagem homogênea, uniforme.

Percebo como as pessoas que estão nas margens são diferentes. Compartilham medos e anseios uns com os outros, na sua diversidade infinita como as possibilidades humanas podem ser. Mas, aqueles que dirigem seu ódio para as margens são sempre os mesmos, todos muito iguais.

Uma frase que ouço bastante é "Ser diferente é normal". Mentalmente, corrijo para "Ser humano é ser diferente".

2.23 AQUI NÃO É O SEU LUGAR

Há alguns anos, eu estava viajando para dar uma palestra em Belo Horizonte. Eu estava sentado nas primeiras fileiras do avião, privilégio adquirido em razão das constantes viagens a trabalho. Nas fileiras vizinhas, estavam sentados os componentes da equipe de uma conhecida cantora funk. Três homens, todos negros.

A comissária de bordo se dirige para aquele que estava vestido de modo mais informal e solicita o cartão de embarque. Somente o dele. Os três passageiros se revoltam, dizem que ele tem direito de estar ali. Não falam de forma aberta, mas pontuaram que estavam sofrendo discriminação racial. "Por que sempre pedem o cartão só para a gente?"

O que ela mostrava é que aquele não era o lugar dele. Ela não via como aquele corpo, com aquela cor de pele, poderia estar sentado naquele local.

O primeiro pensamento a me ocorrer quando presenciei aquele fato foi: ora, jamais tive de mostrar meu cartão de embarque para ninguém. Ainda mais depois de sentado.

Branco, de classe média, não costumo ser barrado em lugar nenhum. De paletó e gravata, então, é praticamente impossível alguém questionar a minha entrada em algum local. Não sou só aceito tranquilamente, como também domino os códigos que mostram que eu estou acostumado a frequentar aeroportos, aviões e lugares destinados às classes mais favorecidas. Aquele lugar é feito para pessoas como eu.

O saber qual é "o seu lugar" é uma típica expressão racista. Sempre pensei que isso era uma característica brasileira, mas, Isabel Wilkerson, em seu livro "Casta", refere-se a ela várias vezes, seja para os negros nos Estados Unidos ou os intocáveis na Índia.

O que todos esses lugares mostram é a punição recebida por aquele que ignora esses

limites não escritos, ser colocado “em seu devido lugar”. (2021, p. 277).

Talíria Petrone, deputada federal jovem e negra, relatava que, em seus primeiros dias de mandato na Câmara dos Deputados, era barrada diariamente pela segurança da Casa, mesmo tendo o sacrossanto broche parlamentar. Chegou a ser barrada por três vezes no mesmo dia. Outro deputado negro, Valmir Assunção, conta que passa pelo mesmo problema; mesmo em seu segundo mandato na Casa.

Lázaro Ramos, ator global e famoso, conta que, ao interpretar seu primeiro papel como “bonitão” nas novelas, fora dos estereótipos normalmente reservado aos negros, o público reagiu de forma muito crítica. Ao recordar o episódio, diz: “[...] a grande maioria dizia que aquele não era o meu lugar [...]”, “[...] retorne para aquele outro lugar em que nós aceitamos você” (2017, p. 106).

Eu ainda não havia ouvido alguém falar claramente "Aqui não é o seu lugar". Mas foi o que ouvi quando sentei em uma sala para ouvir das pessoas da Fundação Logosófica e do Colégio Logosófico, em Brasília, que aquela escola não era lugar para meu filho e que sua matrícula seria cancelada no meio do semestre.

Escutei isso lá, naquela sala, e, depois, outras vezes, nas outras escolas que negaram a matrícula para Amir. Umas, muito preocupadas conosco, negaram a matrícula, dizendo-se não ser um local adequado para crianças diferentes, já que eram muito disciplinadoras e/ou conteudistas. Outras diziam que já eram muito inclusivas, não podiam permitir mais um aluno “de inclusão”.

Algumas sequer davam uma desculpa. Diziam que iriam ligar de volta, o que não faziam. Sentia-me como um refugiado, batendo em várias portas que se mantinham fechadas, chegando em vários portos sem poder descer do navio.

Voltando a Porto Alegre, em um dado momento de sua vida escolar, Amir começou a ser mandado para casa após o recreio, pois, nos foi dito, que ele seria incapaz de permanecer todo o período em sala de aula. Note-se que a escola não buscou remover as barreiras que faziam com que ele tivesse seguidos *meltdowns*[28] após o recreio. Apesar de inicialmente ter sido dito para nós que seriam encaminhados os conteúdos e deveres de casa, para que fizéssemos com ele, em casa, isso nunca foi implementado.

---

[28] Segundo o blog *Autismo em Tradução*: Disponível em: https://autismoemtraducao.com/meltdown- shutdown-e-burnout/. Acesso em: 14 nov. 2021. “Meltdown [ ] são eventos que podem ocorrer como reação a uma sobrecarga sensorial ou emocional, ansiedade ou a qualquer situação estressante.” Os meltdowns, também conhecidos como colapsos ou crises nervosas, são uma perda temporária do controle emocional pelo indivíduo, podendo caracterizar-se por choros e movimentos repetitivos intensos, gritos, e, algumas vezes, até mesmo, autoagressão, como morder o próprio braço, por exemplo.

Assim, sua permanência acabava sendo curta, precária. Não se oportunizava que recuperasse, em casa, as aulas perdidas, apesar de nos dispormos a isso. Dessa forma, seu aprendizado era fragmentado, desconexo. Ser mandado para casa era outra forma de ouvir que ali não era o lugar dele. Diz bell hooks que "[...] ser oprimido significa ausência de opções" (hooks, 2020, p. 32).

O processo de compreender a opressão sofrida pelos autistas começa naquela reunião lá do início, quando disseram que o Colégio Logosófico não era mais uma opção para meu filho. Tampouco a dezena de escolas que procuramos era uma opção.

Ao longo dos anos, ouvi das escolas que ele frequentou que a aula de teatro, de violão, de *skate* e a de futebol não eram para ele. Dentro da comunidade judaica, também tivemos nosso quinhão de decepções de locais que fecharam suas portas ou aqueles que não tentaram manter as portas abertas, mostrando que, tampouco, eram uma opção para ele.

O mundo, antes tão cheio de opções, tornou-se um lugar em que elas eram escassas. E, quando portas eram abertas, já não víamos como um direito, mas como um favor. Isso sem contar as situações em que a abertura trazia tantas condicionantes que temíamos que poderiam ser fechadas a qualquer tempo. E eram.

2.24 CAPACITISMO

Todos esses fatos, essas possibilidades que pessoas e instituições negavam para Amir, levaram-me a conhecer pessoalmente o capacitismo. Termo recentemente popularizado, é usado para descrever o preconceito e a discriminação contra pessoas com deficiência. Deriva do *ableism*, vocábulo utilizado na língua inglesa.

Em artigo publicado no *El País*, assinado por professores e profissionais da saúde mental, ele é assim caracterizado:

> Preconceito irmão do machismo e do racismo, ele se insurge contra os corpos e funcionamentos que não seguem o padrão de uma época, e situa as pessoas com outros modos de habitar e experimentar o mundo na condição de incapazes, inferiores, sem voz e sem direito à participação na sociedade.

Esses preconceitos são análogos, não homólogos. Essas formas de nomearmos exclusões, opressões e desigualdades não operam do mesmo jeito nem tem os mesmos efeitos. Tampouco são intercambiáveis, ou, nos dizeres de Pedro Lopes (2020), não se encaixam feito peças de Lego.

O preconceito considera que uma vida vivida com deficiência vale menos que uma

vida dita normal. Manifesta-se nas ações em que se nega acesso aos ambientes, seja por barreiras arquitetônicas, como a falta de rampa de acesso, ou comportamentais.

Também se expressa pelo tratamento de pena, inferioridade, ao ver a deficiência como uma tragédia, e não uma expressão da diversidade humana.

O entendimento de como o capacitismo age na sociedade tornou-se mais claro ao comparar o autismo com as características do racismo. Para isso, recorri novamente aos pensadores e pensadoras negros e negras que, de seu espaço à margem, trazem reflexões que tornaram mais nítidos para mim como operam os processos de exclusão social no século XXI.

O preconceito surge da construção da diferença, mas uma diferença articulada com o estigma, com a incapacidade; o que leva a uma relação de hierarquização. Nesse caso, em que a pessoa com deficiência é colocada em posição de inferioridade em relação às pessoas tidas como *normais*.

Mas, assim como o racismo, o capacitismo surge quando o preconceito está presente nas relações de poder, quando observamos as pessoas com deficiência sendo caladas ou barradas do debate político e social, sendo excluídas das discussões que determinam as políticas públicas que influenciam seu destino. Temos a falta de representatividade política somada à ausência nos espaços culturais (KILOMBA, 2019, p. 75-76).

Sílvio Almeida define o racismo como:

> Uma forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento, e que se manifesta por meio de práticas conscientes ou inconscientes que culminam em desvantagens ou privilégio para indivíduos, a depende do grupo racial ao qual pertencem. (ALMEIDA, 2018, p. 26).

Para começar a decifrar o capacitismo, temos que substituir *raça* por *deficiência*. Almeida também diferencia, de forma bastante didática, racismo, preconceito e discriminação. O preconceito manifesta-se ao fazermos julgamentos baseados em estereótipos atribuídos a grupos, podendo ou não resultar em práticas discriminatórias. Dá o exemplo do negro violento, do judeu sovina e do japonês que tem inclinação "natural" para as exatas.

A discriminação surge quando há um tratamento diferenciado para determinado grupo. Nesse caso, ela pode ser direta, quando há um repúdio ostensivo a um grupo, como a proibição de entrada de judeus, negros ou muçulmanos a um determinado local. Já a discriminação indireta, é um processo em que a situação diferenciada de um grupo específico é ignorada, como a chamada *colorblindness*, em que se defende que não se pratica diferenciação entre pessoas de distintos grupos (ALMEIDA, 2018, p. 26-7).

Em nosso cotidiano, observamos todos esses tipos de preconceito e discriminação derivados do capacitismo. O preconceito mostra-se quando é dito que autistas são incapazes de

expressar sentimentos ou empatia. Já a discriminação, se deu quando, por esta condição, meu filho foi expulso de uma escola, teve a matrícula recusada em outras e foi impedido de frequentar atividades complementares nas escolas que frequentou.

A discriminação indireta é disfarçada pela ideia de meritocracia ou pelo apagamento das diferenças em nome da igualdade. É típico da pessoa que afirma que vê uma criança, não se é negra ou autista. A situação de dificuldade de inserção de Amir nas atividades em grupo e a recusa em proceder qualquer adaptação em nome da autonomia dos demais alunos ilustra com precisão como vivenciamos isso no cotidiano.

Por fim, cabe apontar que o preconceito e a discriminação direta são sempre condenados. Esses atos provocam repulsas imediatas e serão objeto de indignação nas redes sociais. Já o capacitismo e a discriminação indireta, costumam ser ignorados pelas pessoas não envolvidas com os grupos minoritários.

Sílvio Almeida (2018, p. 28-40) mostra que essas atitudes estão relacionadas a diferentes visões sobre o racismo: individual, institucional e estrutural, ensinamento que replico para tentar compreender o capacitismo. No primeiro exemplo, há uma concepção individualista, que foca o preconceito, e não o racismo. Nessa visão, o racismo está ligado ao comportamento da pessoa que o pratica, cuja conduta é observada sob um ponto de vista moral. A educação e a conscientização são propostas como formas adequadas de combater o fenômeno.

A visão institucional situa o racismo nas relações de poder que conformam as instituições que organizam e governam nossa sociedade. O fenômeno não é visto como uma conduta do indivíduo, mas de grupos hegemônicos que impõem suas regras sobre todos, garantindo suas posições de poder e impedindo que os demais as alcancem.

Assim, as regras fazem com que a predominância de homens brancos nos espaços de poder seja vista como natural, já que escolhemos as pessoas por sua competência ou porque adotamos métodos que não discriminam por cor, como o concurso público. Da mesma forma, a discussão sobre a ausência dos membros de grupos minoritários passa a ser evitada. O racismo institucional é mais difuso e sutil do que o racismo individual, ganhando até mesmo, um verniz de respeitabilidade.

Já o racismo estrutural, aponta que as instituições são assim porque a sociedade é racista. Como fazem parte da estrutura social, as instituições não criam o racismo (assim como o machismo, o capacitismo ou o preconceito contra a diversidade sexual, lembro eu), mas apenas o reproduzem.

Assim, como o racismo faz parte da normalidade, as instituições que não o discutirem e tratarem essa questão de forma ativa, acabarão por reproduzi-lo. Os comportamentos

individuais e institucionais em uma sociedade em que o racismo é a regra, e não a exceção, tendem a ser racistas.

Porém, dizer que a sociedade é racista e, por isso, suas instituições e comportamentos também são, não pode ser um álibi para a inércia e inação. Não se tratade apontar dedos para os culpados, mas de assumir responsabilidades para mudar uma realidade injusta.

Foi a partir daí que incorporei às minhas palestras a famosa frase de Angela Davis dizendo que, em uma sociedade racista, não basta não ser racista, temos que ser antirracistas. Da mesma forma, em uma sociedade capacitista, é insuficiente não ser capacitista, temos que ser anticapacitistas. Não excluir é pouco, temos que incluir.

Cruzar os braços e silenciar leva à exclusão. A minha percepção seguia essa linha de raciocínio. Se o silêncio impera e nada é feito, meu filho era naturalmente excluído.

Ele era seguidamente excluído de programas dos amigos com a maior naturalidade. E, quando a Brenda, como mãe zelosa que era, buscava combater isso, recebia respostas que variavam em torno das mais diferentes formas de dizer que "Não podemos obrigar os nossos filhos a fazer o que eles não querem".

Quanto mais ela falava que Amir estava sendo deixado de lado por seus colegas e amigos e que fazer com que os filhos aceitem as diferenças e ser inclusivos era parte do que chamamos de educação, mais ela ouvia críticas às atitudes dela. Qualquer gesto de solidariedade (privado) era abafado pelas críticas pesadas (públicas).

Como essa exclusão provém de uma relação estrutural, ela é naturalizada de tal forma que não a observamos no dia a dia. Podemos esfregar na cara das pessoas que, mesmo assim, elas não conseguem ou optam por não enxergar o que está a um palmo do seu nariz. Porém, quando vemos, já não conseguimos deixar de enxergar.

2.25 A MARGEM DA DEFICIÊNCIA OU À MARGEM, NA DEFICIÊNCIA

Figura 6 – Amir e Lelei Teixeira

Fonte: Acervo do autor

Descrição da fotografia: Amir e Lelei estão lado a lado em uma fotografia colorida. Amir, à esquerda, está sentado, com as mãos sobre as pernas. Usa camiseta polo lilás, com listras horizontais em amarelo e bege, e traz uma bolsa a tiracolo. Está levemente inclinado para a direita, de modo a aproximar a sua cabeça à de Lelei, que está em pé e chega até o ombro do rapaz. Ela tem cabelos curtos, castanhos, com franja e usa uma camiseta regata turquesa. Leva uma bolsa em um ombro e uma sacola em outro. A mão direita de Lelei repousa sobre a mão de Amir e ambos sorriem para a câmera. Ao fundo, mesas de um restaurante e um balcão de buffet com diversos tipos de pão.

Lelei tem 1,10m de altura, é uma pessoa com nanismo, jornalista e, nessa foto ela está ao lado do meu filho Amir, que tem 1,90m. Ela está em pé e ele, sentado. Em que pese a imensa diferença de altura, ambos são considerados igualmente pessoas com deficiência.

A deficiência não está na imagem. Naquela manhã, a deficiência apareceu quando ela precisou ser servida, pois a altura das mesas onde estavam as bebidas e comidas daquele café da manhã impediam que ela fizesse isso sozinha.

A deficiência surge quando Amir perturba-se com o volume alto da televisão que nos traz as primeiras informações do dia no Rio de Janeiro, onde estávamos para participar de um evento falando dos direitos das pessoas com deficiência.

A deficiência, como a entendemos hoje em dia, não se resume à limitação ou lesão de

uma pessoa. Não reside no nanismo de Lelei ou no autismo de Amir, mas na soma dessas limitações com as barreiras impostas pela sociedade que restringem sua participação de forma plena e igualitária com as demais pessoas na vida cotidiana.

A lei define diversas espécies distintas de barreiras, como as barreiras urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, tecnológicas e comunicacionais e informacionais. Não menos importantes, são as barreiras atitudinais, as atitudes e os comportamentos que impedem a participação da pessoa em igualdade de condições com as demais. Mas isso eu não sabia até descobrir que o autismo era considerado uma deficiência e o que isso queria dizer.

Sob uma perspectiva histórica, costumamos falar sobre três distintas formas de compreender a deficiência. O primeiro seria o modelo caritativo, no qual as pessoas com deficiências são vistas como objeto de caridade, em que estão excluídas da sociedade e dependem da boa vontade alheia. Não se fala em direitos, mas em bondade. Trata-se de uma forma de pensar baseada na religião e com as ações centradas em instituições filantrópicas que mantém as pessoas com deficiência afastadas do restante da sociedade, restritas ao espaço doméstico ou institucionalizadas.

Com a secularização do mundo, a ciência toma o espaço de Deus e a pessoa com deficiência passa a ser tratada pela medicina. Seu estatuto muda para paciente. Seu corpo ou mente são vistos como defeituosos, fora dos padrões estatísticos que ditam a normalidade, sob a perspectiva dos padrões sociais. Apesar de passar aos cuidados da autoridade científica, a deficiência continua sendo tratada como uma questão individual. Igualmente, a pessoa com deficiência mantém-se afastada do convívio social, segregada em instituições educativas especiais.

Nesse paradigma, é vigente o que chamamos de integração. Cabe à pessoa com deficiência o ônus de sua participação na vida cotidiana, não se esperando nada da sociedade. Ao atingir este objetivo, em decorrência de seu esforço pessoal, poderá ter os espaços públicos abertos. Caso contrário, será segregada e mantida longe do olhar dos demais.

Esses modelos vêm sendo superados pelo modelo social. Concebido por pessoas com deficiência, esse modelo é derivado dos movimentos sociais e políticos identitários dos anos 60 do século XX.

O modelo social concebe a deficiência como uma característica da diversidade humana defendendo que ser diferente é normal e demandando que todas as pessoas podem ocupar e partilhar os espaços públicos. Vê a pessoa com deficiência como sujeito de direitos, buscando eliminar as barreiras que impedem sua participação plena na sociedade.

A deficiência é vista como relacional e dinâmica, sendo um conceito em constante

evolução. De modo muito resumido, a deficiência é o encontro de uma condição biológica com uma barreira social. A condição biológica, que é a lesão ou a limitação da pessoa deixa de ser o foco principal que passa a ser a eliminação das barreiras já citadas.

Nos eventos de que eu participava, eu compartilhava as minhas descobertas do que estava lendo, pensando e sentindo. Passei a falar do papel da sociedade e do Estado na eliminação das barreiras e na promoção da inclusão, esse que é o principal objetivo do modelo social de deficiência. Incluir é derrubar barreiras.

2.26 LENDO E ESCREVENDO

Uma leitura vai levando a outra, assim como uma pergunta leva a outra. Se falei de minhas identidades, de judaísmo e autismo, talvez ser leitor seja uma das principais. Amós Oz (2012), em livro conjunto com sua filha Fania, mostra como ambas identidades se confundem, defendendo que a continuidade nacional e cultural do judaísmo se dá pelos textos, sendo pavimentada por palavras.

E a leitura vai se organizando internamente, mas também pela fala e pela escrita.Como aponta Kristeva, todo texto situa-se na junção de vários textos, um mosaico de citações em que um é absorção e transformação do outro (SAMOYAULT, 2008). As linhas lidas tecem a escritura.

O primeiro artigo que publiquei tratava dos ataques à educação inclusiva. Fazia alusão a uma notícia que eu ouvi no rádio e que falava de uma equipe ucraniana de futebol que propôs a criação de um setor separado para negros em seus estádios como forma de protegê-los dos constantes ataques racistas que vinham acontecendo.

Após as críticas, a direção do clube recuou, dizendo que havia sido mal interpretada e a solução de segregar quem sofre preconceito para sua própria proteção, não vingou. O texto utilizava esse exemplo de Kiev para tratar da ofensiva de escolas particulares contra a educação inclusiva no STF. Nesse primeiro texto, fiz perguntas que também seguem me acompanhando desde então (BLIACHERIS, 2015, s.p.):

> O que me faz perguntar: por que tantas pessoas repudiam (merecidamente) esse ato quando acontece com uma minoria étnica, mas ainda veem como normal a segregação de pessoas com deficiência?
> Por que a inclusão à Kiev é ainda tratada como solução para pessoas com deficiência que buscam frequentar os locais públicos?

A escrita passou a ser um espaço de reflexão e de organização e registro das experiências diárias. Escrever para respirar, para resistir.

Voltando às minhas identidades, eu trazia um pouco da literatura de testemunho da Shoá, do "viver para contar", da luta diária e sempre presente no cotidiano marcado pelo preconceito e violência. Já as novas leituras, levavam-me às "escrevivências", de Conceição Evaristo (2021).

Com meu olhar judaico, eu revivia preconceitos e violências ancestrais ao ler as narrativas que resgatam o cotidiano marcado pelo preconceito e pela violência das mulheres negras. Assim como a jovem Conceição (2021, s.p.), ao se deparar com o *Diário de Anne Frank*, leu "[...] o histórico da identidade massacrada dos povos negros, a memória histórica da colonização e de escravização dos povos africanos, a experiência do sofrimento do racismo."

De ambas as leituras, a certeza de que estar vivo é uma vitória. Judeus celebram, em várias datas, como escapamos de mais uma tentativa de aniquilação. Como diz a sábia Conceição Evaristo: "[...] a gente combinamos de não morrer" (2018, p. 99).

2.27 ATIVISMO

Atuar de forma ativa na área de acessibilidade e inclusão foi uma consequência lógica desse processo que vivíamos. Poderia tentar glamourizar minhas próprias atitudes e sair dizendo que foi um impulso inevitável lutar pelos direitos dos autistas e das pessoas com deficiência, mas isso seria insuportavelmente falso.

Em um dos trechos de que mais gosto do livro *Carta de Beirute*, Ana Nunes diz:

> E assim se faz a transição [...] para um pai militante. Militante no seu microcosmo: na briga de cada dia por inclusão escolar, na explicação recorrente da condição de seu filho para amigos e familiares, na discussão com planos de saúde, no ato de resistência que é levar seus filhos para restaurantes, parques e demais espaços públicos – porque lugar de pessoa com deficiência é em todo lugar. (NUNES, 2015, p. 26).

Recebemos a confirmação do autismo de Amir em fevereiro de 2014. Poucos meses depois, ele foi expulso da escola em que ele estudava. E assim foi nascendo a militância. Para lutar pelo acesso do meu filho ao direito à educação.

Eu percebia uma grande injustiça no fato de uma criança e seus pais serem colocados para lutar contra uma instituição, uma escola. Ainda mais quando os órgãos públicos que diziam estar do nosso lado nos recebiam de forma indiferente ou até mesmo hostil.

A minha revolta maior era por ver que o cancelamento de meu filho pelo Colégio Logosófico era tratado como um caso individual, quando claramente era uma norma social, não escrita, mas muito presente. O que era reforçado quando, cada vez que eu contava nossa história em público, eu era procurado por outros pais e familiares de crianças que tinham relatos

semelhantes.

Era o capacitismo que retirava os autistas das escolas. Na minha visão, ele é que deveria ser objeto de debates e condenações, não as crianças. Exasperava-me também a necessidade da imprensa em ouvir e pesar os dois lados, como se houvesse uma equivalência entre quem discrimina e quem é discriminado.

Ao ler o psicanalista Christian Dunker (2017), vi uma escolha que me fazia sentido: se eu iria sofrer isso "junto" ou "separado". Eu não conseguiria sofrer em silêncio nem sozinho.

Fui buscando espaço onde eu estava acostumado a circular: no serviço público. Conheci e conversei com pessoas com deficiência e pais nesse meio. Eu via o que estava sendo feito em outros órgãos públicos como o Ministério das Relações Exteriores. Há anos, eu participava de grupos e comissões ligados à sustentabilidade e ao Direito Ambiental. Estive entre os primeiros membros da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da OAB/RS e participei da formulação da Política e do Programa de Inclusão de Pessoas com Deficiência na Advocacia-Geral da União – AGU.

À minha atividade habitual em cursos e treinamentos de sustentabilidade e licitações sustentáveis na Administração Pública, agreguei palestras e workshops ligados à acessibilidade e à inclusão de pessoas com deficiência. Eu dizia que não saía de casa para falar só sobre sustentabilidade, que o evento de inclusão era um brinde que eu oferecia nas minhas palestras.

Essas novas palestras mudaram minha forma de falar em público e de me relacionar com as pessoas. Eu sentia um vínculo muito maior com o tema e com as pessoas que me ouviam. Contar a própria história, expor minhas vulnerabilidades na frente de dezenas, centenas de pessoas, muitas vezes, era desconcertante, porém libertador. Demorou algum tempo para que eu deixasse de chorar em meio ou ao fim das exposições.

Passei a falar de deficiência e de respeito à diversidade. Entraram temáticas relacionadas ao racismo, feminismo e LGBTfobia. Isso tornava as falas mais desafiadoras na medida em que as vozes que defendiam uma normalidade baseada na hierarquização das diferenças ganhavam importância e estridência no debate político. E era visível o incômodo dessas pessoas diante das minhas falas.

Por outro lado, essa luta me deu um presente inigualável. Passei a sofrer junto e a encontrar meus semelhantes que estavam nas margens. Após as palestras, algumas pessoas sempre vinham compartilhar histórias e afetos. Esses encontros tornaram-se mais ou tão importantes quanto o conteúdo das palestras propriamente dito.

2.28 SUSTENTABILIDADE

Estabelecer relações com a inclusão e inserir estas preocupações dentro do contexto de sustentabilidade passou a ser uma preocupação constante. Este questionamento surgia tanto nas atividades na Administração Pública quanto no Mestrado Profissional em Ambiente e Sustentabilidade da UERGS, no qual estou apresentando este trabalho.

Eu já questionava se uma gestão pública autoritária, racista ou machista poderia ser considerada sustentável. A mesma pergunta poderia ser feita para o capacitismo?

De fato, há muito não se restringe o debate da sustentabilidade ao aspecto ambiental. Desde a pioneira formulação do tripé ambiental, social e econômico até a formulação de Ignacy Sachs (2002, p. 85-89) ao distinguir oito dimensões da sustentabilidade: social, cultural, ecológica, ambiental, territorial, econômica, política (Nacional) e política (Internacional).

Autores como Juarez Freitas (2014), ao tratar da multidimensionalidade da sustentabilidade, Teresa Villac (2019) ao delinear os contornos éticos do desenvolvimento sustentável e Luciana Stocco Bettiol (2014), ao trazer a dimensão social às licitações sustentáveis alargaram os limites dessa discussão que é trazida para o Direito e para a Administração Pública.

Ana Carla Bliacheriene (2014) e Jorge Amaro (2014), de forma pioneira, relacionaram expressamente sustentabilidade, acessibilidade e inclusão, trazendo uma visão humanista para essa discussão e suas interfaces com políticas públicas e as normas que as sustentam. Indo além, Thiago Uehara (2020) trabalha com o conceito de equidade para as licitações sustentáveis, apontando para a necessidade de se ater à Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU e apontando o importante papel da acessibilidade na estratégia do *Buen Vivir* equatoriano e nas licitações do país andino.

A relação entre a inclusão da pessoa com deficiência e a sustentabilidade está patente também nos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS). O documento que traz esses objetivos é a Agenda 2030, composta por dezessete Objetivos e 169 metas, sendo que vários deles falam sobre a inclusão da pessoa com deficiência em suas metas e seus indicadores.

O Objetivo quatro é a "Educação com Qualidade", que busca assegurar a educação inclusiva e equitativa de qualidade para todos, faz referência a instalações físicas apropriadas e sensíveis às deficiências e ao gênero, com ambientes de aprendizagem seguros, não violentos, inclusivos e eficazes para todos (Meta 4.a). A meta 4.5 fixa 2030 como o prazo para garantir a igualdade de acesso a todos os níveis de educação para os mais vulneráveis, incluindo as pessoas com deficiência.

Ações dirigidas às pessoas com deficiência igualmente aparecem no ODS nº 10 ,que trata da redução das desigualdades sociais, no ODS nº 11, de Cidades e Comunidades Sustentáveis, que deverão ter espaços públicos seguros, inclusivos, acessíveis e verdes e, no ODS nº17, referente à governança, que aponta a necessidade de dados confiáveis, inclusive no que diz respeito às pessoas com deficiência.

No século XXI, crescimento econômico e desenvolvimento não são sinônimos. Para ser desenvolvimento, tem que ser sustentável. E somente será sustentável se for inclusivo e acessível.

3 EPÍLOGO

O texto bíblico é cheio de caminhadas. O povo judeu é conhecido por sua errância e por seus trajetos. Tenho essa história em casa. Meu avô paterno saiu da Lituânia com seus irmãos que se espalharam entre Brasil e África do Sul. Seus netos vivem nesses países, também em Israel, nos Estados Unidos e sabe-se lá onde mais podem estar agora.

Quando Deus ordena a Abrahão iniciar sua jornada rumo à Canaã, diz as palavras *lech lechá*". Palavras que sempre me fascinaram, pois não é um simples "vá", mas, sim, "vá a ti mesmo", pois a caminhada nos projeta para fora, contudo também nos traz para dentro, para chegarmos a nós mesmos.

Outra andança fundamental são os quarenta anos do deserto, saindo da escravidão no Egito, onde o caminhar se confunde com a busca pela liberdade. Caminhadas também são coletivas. No Sinai, o texto bíblico conta que havia uma coluna de fogo a guiar o povo dia e noite. Em algumas caminhadas, temos que ser nossa própria coluna a nos guiar, sob pena de nos perdermos de nós mesmos.

Nas páginas que encerro aqui, delineei uma caminhada de convivência com o autismo. Apesar de estar na capa e no título deste trabalho, sinto que falei menos sobre Neurodiversidade do que seria esperado. Isso porque falo mais sobre um caminho do que sobre um destino.

Esse processo (e sabem os advogados, todo o processo é um caminho) levou ao estudo da Neurodiversidade como um movimento social e político, que foi meu objetivo neste Mestrado em Ambiente e Sustentabilidade.

O ponto inicial que tracei foi a exposição de meus pensamentos e atitudes, reivindicando erros e acertos. Lutei para não ser envenenado pelo silêncio nem ser a primeira pessoa a me censurar.

Eu não poderia falar senão de meu lugar do mundo, de onde observo o que acontece ao meu redor, da minha margem. Sem esquecer que, diante de algumas, me pego do centro observando para as margens. Lembrando sempre que eu não sou autista, sou pai de um. Saber em que ponto estou nesse mapa também é um aprendizado.

Nestas páginas, tracei um caminho, que foi confuso enquanto era vivido. Tento, dessa forma, dotá-lo de algum sentido quando narrado. Tomei como parâmetro algo que já fiz em outras vezes. Primeiro, ler para compreender e para agir. Tentar arrumar a casa ao mesmo tempo em que busco ocupar os espaços que me são ofertados fora dela. Unir as pontas: do autismo e do judaísmo,das diferentes margens, da reflexão e da ação, do ler e escrever, do ouvir e do falar, da sustentabilidade e da inclusão, do pessoal e do político.

Observar como as identidades coexistem e interagem. Aprender de quem se dedica a estudar isso, a ver como os caminhos se cruzam, a dita interseccionalidade e abandonar as ideias prontas. Novas situações exigem novos conhecimentos e novas buscas, quando o novo ressignifica o antigo.

Ouvir também é conhecer silenciamentos e solidões e respeitar nossos próprios silêncios e solidão. Como diz a poeta Rupi Kaur (2018, p. 79), “[...] a ironia da solidão é que todo mundo sente ao mesmo tempo – juntos.” Saber disso é um primeiro passo para estabelecer redes que respeitem esses sentimentos.

Não ver rótulos, mas pessoas, é outro movimento importante. Jogar luz para que ninguém seja condenado à invisibilidade. É se ver na margem e ver quem também está nas margens. Somos cor, raça, religião, deficiência, diagnósticos, porém não somos apenas isso. Sim, as pessoas esperam de nós que sejamos educadores e julgadores desde que absolvamos a todos, constantemente.

Para trilhar esse caminho, para tentar alcançar o que estava acontecendo, para estabelecer um diálogo com nós mesmos e com os outros, outras e outres que se situam às margens, foi necessário ler muito e fazer com que a vulnerabilidade que existe em mim e na minha família reconheça e dialogue com a vulnerabilidade que existe em você.

Aprender que, ainda que o capacitismo os tente prender em quadrados pequenos, lugar de pessoa com deficiência é em todo lugar. O ativismo que descobri é o que luta para que se derrubem as barreiras que impedem isso. E, assim vamos, no ler que leva ao escrever e na reflexão que chama o agir, pois, como diz Paulo Freire (2020, p. 108) "[...] não é no silêncio que os homens se fazem, mas na palavra, no trabalho, na ação-reflexão."

A Neurodiversidade ensina, pacientemente, a não ceder ao negativo da situação nem ser sufocado pela positividade tóxica ao observar os limites que temos. Pensa e sente coletivamente, dando conteúdo político a nossas trajetórias pessoais.

Ensinou e reforçou em mim que não há oposição entre a diferença e a deficiência, que não há vergonha na interdependência e que a inclusão e os direitos ou são para todos, todas e todes ou são uma forma de exclusão. Não são permitidos asteriscos quando se fala em inclusão. Se os críticos dela usam o termo inclusão radical para desmerecê-la, seus defensores mostram que a radicalidade existe em mostrar que uma inclusão parcial é outra forma de exclusão. Se há algo que aprendi nesses anos todos, foi a ouvir. A quem chegou até aqui: obrigado por me ouvir. Sigamos a caminhada.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Silvio. *O que é racismo estrutural?*. Belo Horizonte: Letramento, 2018.

AMÂNCIO, Moacir. *O Talmud.* 1. ed. São Paulo: Iluminuras, 2017.

AYDOS, Valéria. A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Anuário Antropológico*, v. 44, v. 1, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.4000/aa.3492. Data de acesso: 18 nov. 2021.

AZEVEDO, Lucas. No RS, homem amputado é multado por estacionar em vagas de deficientes. Uol: Notícias, Porto Alegre, 20 jan. 2017. Disponível em: https://noticias.uol.com.br/cotidiano/ultimas-noticias/2017/01/20/no-rs-homem-amputado- e-multado-por-estacionar-em-vagas-de-deficientes.htm. Acesso em: 21 dez. 2021.

BAIRROS, Luiza. Nossos Feminismos Revisitados. *Estudos Feministas*. Florianópolis, ano 3, v. 3, n. 2, p. 458-463, 2º. Sem. 1995.

BAIRROS, Luiza. Lembrando Lélia Gonzalez. 2009. Disponível em: https://www.geledes.org.br/lembrando-lelia-gonzalez-por-luiza-bairos/. Acesso em: 06 nov. 2021.

BAKER, Dana Lee. *The Politics of Neurodiversity*: why public policy matters. Boulder: Rienner, p. 18-9, 2011..

BARBIERI , Caio. Secretaria desautoriza hospital e mantém ambulatório LGBTQIA+ no DF. Metrópoles, Brasília, p. Janela Indiscreta, 6 ago. 2021. Disponível em: https://www.metropoles.com/colunas/janela-indiscreta/secretaria-desautoriza-hospital-e-mantem-ambulatorio-lgbtqia-no-df. Acesso em: 6 jan. 2022.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; CHAUD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta paul. enferm*., São Paulo, v. 21, n. 1, p. 46-52, mar. 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 jan. 2020. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007.

BARON-COHEN, Simon. *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza Editorial,p. 34, 2010.

BARROS, Luiza. Lembrando Lélia Gonzalez. *Portal Geledés*. São Paulo, 28 abr. 2009. Disponível em: https://www.geledes.org.br/lembrando-lelia-gonzalez-por-luiza-bairros/. Acesso em: 8 nov. 2021.

BEAUVOIR, Simone de. *O segundo sexo.* Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1949. [v. 2]

BELEK, Ben. Autism. *Cambridge Encyclopedia of Anthropology*, Cambridge, 7 set. 2019.

DOI: http://doi.org/10.29164/19aut. Disponível em: https://www.anthroencyclopedia.com/entry/autism. Acesso em: 20 nov. 2021.

BETIOL, Luciana Stocco. Levando em conta a dimensão social nas contratações públicas. *In:* VILLAC, Teresa; BLIACHERIS, Marcos Weiss; SOUZA, Lilian Castro de (coord.). *Panorama de licitações sustentáveis:* direito e gestão pública. Belo Horizonte: Fórum, 2014. p. 169-191.

BETTELHEIM, Bruno. *The empty fortress*: Infantile autism and the birth of the self. 1. ed. Nova York: Free Press, 1967.

BIALE, David; GALCHINSKY, Michael;, ;HESCHEL, Susannah, (ed.). *Insider/Outsider*: American Jews and Multiculturalism. Berkeley: University of California Press, 1998. Disponível em: http://ark.cdlib.org/ark:/13030/ft5199n9tq/. Acesso em: 06 nov. 2021.

BLIACHERIENE, Ana Carla. Compras Públicas Sustentáveis e Cidadania – incluídos cidadãos portadores de necessidades especiais. *In*: VILLAC, Teresa; BLIACHERIS, Marcos Weiss; SOUZA, Lilian Castro de (coord.). *Panorama de licitações sustentáveis*: direito e gestão pública.:, Belo Horizonte: Fórum, 2014.

BLIACHERIS, Amir Ribemboim. O Autismo na visão de um autista. *Anais Eletrônicos do Seminário de Inclusão*: Direito das Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro: Associação Práxis Sistêmica, 2020. p. 44-50.

BLIACHERIS, Marcos Weiss. Ambientes segregados são a melhor solução para ainclusão?. *Diversa*. São Paulo, 18 dez. 2015. Disponível em: https://diversa.org.br/artigos/ambientes-segregados-solucao-inclusao/. Acesso em: 14 nov. 2021.

BLIACHERIS, Marcos Weiss. Inclusão à Kiev. *Inclusive*: Inclusão e cidadania. Brasília, 30 out. 2015. Disponível em: http://www.inclusive.org.br/arquivos/28576. Acesso em: 21 nov. 2021.

BORGES, Jorge Amaro de Souza. *Sustentabilidade & Acessibilidade*: EducaçãoAmbiental, inclusão e direitos da pessoa com deficiência – práticas, aproximaçõesteóricas, caminhos e perspectivas! Brasília: Conselho Federal da Ordem dos Advogadosdo Brasil, 2014. Disponível em http://www.portaldeacessibilidade.rs.gov.br/uploads/1427824694Livro_Jorge_Amaro.p df. Acesso em: 25 abr. 2021.

BUTLER, Judith. *Quadros de guerra – quando a vida é passível de luto?* Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, , p. 202, 2019.

CAITITÉ, Amanda Muniz Logeto. *O autismo como diversidade*: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa. Orientador: Katia Aguiar. 2017. 212 f. Tese (Doutorado). Universidade Federal Fluminense. Instituto de Psicologia, Niterói, 2017. Disponível em: http://slab.uff.br/wp-content/uploads/sites/101/2021/06/2017_t_Amanda.pdf. Acesso em: 6 nov. 2021.

CARIMBADOR Maluco. Intérprete: Raul Seixas. Compositor: Raul Seixas. *In*:SEIXAS, Raul

et al. *Plunct Plact Zum*. São Paulo: Eldorado, 1983. A1. Disponível em: https://open.spotify.com/track/0eGVDdASlwnrUTfuxC6Ddv?si=c1f842a34a224f01. Acesso em: 8 nov. 2021.

CARRASCO, Daniela. A solidão da mãe de um autista: "Não sou especial". *Universa*.São Paulo, 27 set. 2017. Disponível em: https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2017/09/27/nao-sou-uma-mae- especial-a-solidao-de-criar-um-filho-autista.htm. Acesso em: 6 nov. 2021.

CASCIO, Ariel Moro. Comentário: do que estamos falando quando falamos sobreautismo? *In:* RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth (org.) *Autismo em tradução*: uma conversaintercultural sobre condições do espectro autista.. Rio de Janeiro: Papeis Selvagens, 2019.

COLLINS, Patricia Hill. Aprendendo com a outsider within: a significação sociológica do pensamento feminista negro. *Revista Sociedade e Estado*. v. 31, n. 1, jan. /abr. 2016. p. 99-127.

COMO Nossos Pais. Intérprete: Elis Regina. Compositor: Belchior. *In*: FALSO Brilhante. Intérprete: Elis Regina. São Paulo: Phonogram, 1976. 1 disco vinil, lado A, faixa 1 (4 min).

ELLISON, Ralph. *Homem Invisível*. 1. ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 2020. 620p. [ISBN 978-8503013796. eBook Kindle].

DONVAN, John ; ZUCKER, Caren. *Outra Sintonia*: a história do autismo.São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

DUNKER, Christian. *Reinvenção da Intimidade*: Políticas do Sofrimento Cotidiano.São Paulo: Ubu, 2017.

EVARISTO, Conceição. *Olhos D'Água*. Rio de Janeiro: Pallas, 2018, p. 99.

EVARISTO, Conceição. Relendo Anne Frank. *Quatro Cinco Um*. São Paulo, n. 50, 1 out. 2021. Disponível em: https://www.quatrocincoum.com.br/br/artigos/literatura-infantojuvenil/relendo-anne-frank. Acesso em: 14 nov. 2021.

FIETZ, Helena. *Construindo Futuros, Provocando o Presente*: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão da deficiência intelectual no Brasil. Tese(Doutorado). Porto Alegre.UFRGS, 2020.

FISCHER, Luís Augusto. *Tudo de contingente, tudo de humano*. *In: Montaigne, Ensaios*: que filosofar é aprender a morrer. Porto Alegre: LPM, 2016.

FREITAS, Juarez. *Sustentabilidade*: direito ao futuro. Belo Horizonte: Fórum, 2014. FLETCHER , Luiza. Cabeleireiro atendeu criança autista e deitou no chão para cortarseu cabelo. O Segredo , Campo Grande, 22 fev. 2019. Disponível em: https://osegredo.com.br/cabeleireiro-atendeu-crianca-autista-e-deitou-no-chao-para- cortar-seu-cabelo/. Acesso em: 13 dez. 2021.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia do oprimido.* 73. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2020. GILMAN, Priscila. *O Filho Antirromântico*: uma história de alegria inesperada. SãoPaulo: Companhia das Letras, 2011.

GOES, Bruno; GARCIA, Karen. Deputada do PSOL relata dificuldade para acessar plenário e espaços da Câmara mesmo com broche de identificação. *O Globo*. Rio de Janeiro, 21 fev. 2019. Política. Disponível em: https://oglobo.globo.com/brasil/deputada-do-psol-relata-dificuldade-para-acessar-plenario-espacos-da-camara-mesmo-com-broche-de-identificacao-23470432. Acessoem: 14 nov. 2021.

GOFFMAN, Erving. *Estigma*: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2019. 158 [p. ISBN 978-85-216-1255-1].

GORNICK, Vivian. *Afetos ferozes*. São Paulo: Todavia, p. 18, 2019..

GRANCHI, Giulia; AMARAL, Marina. Autismo explicou minha obsessão pela colorização digital. Uol: Viva Bem [Internet]. 2020 Aug 30 [cited 2021 Dec 21]; Disponível em: https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/08/30/marina-amaral- autismo-explicou-minha-obsessao-pela-colorizacao-digital.htm. Acesso em: 21 dez. 2021.

HACKING, Ian. Making up people: clinical classifications. *London Review of Books*, v. 28, n. 16, August, 2006. Disponível em: https://www.lrb.co.uk/v28/n16/ian-hacking/making-up-people. Acesso em: 14 nov. 2021.

HELLER, Agnes. *O Cotidiano e a História*. Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra,2014.

hooks, bell. *Erguer a Voz*: pensar como feminista, pensar como negra. São Paulo:Elefante, 2019.

hooks, bell. *Teoria feminista*: da margem ao centro. São Paulo: Perspectiva, p. 23,2020..

INSTITUTO AUTISMO E VIDA. *Institucional.* Instituto Autismo e Vida , Porto Alegre, [2019?]. Disponível em: http://www.autismoevida.org.br/p/institucional_8.html. Acesso em: 6 jan. 2022.

KANNER, Leo. *Autismos*. São Paulo: Editora Escuta, 2015.

KATZ, Ilana *et al*. Greta Thunberg: das vozes e dos silêncios. *Opinião*. Madrid, 2 set. 2019. Tribuna. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2019/09/02/opinion/1567445846_689424.html. Acesso em: 14 nov. 2021.

KAUR, Rupi. O que o sol faz com as flores. São Paulo: Planeta do Brasil, 2018.

KILOMBA, Grada. *Memórias da Plantação*: episódios de racismo cotidiano. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

KLEIN, Alexia. Meltdown, shutdown e burnout. *O autismo em tradução*:neurodiversidade, aceitação, identidade. Os autistas por eles mesmos., Nova York, 18 jan. 2017. Disponível em: https://autismoemtraducao.com/meltdown-shutdown-e- burnout/. Acesso em: 6 nov. 2021.

KLÜGER, Ruth. *Paisagens da Memória*: Autobiografia de uma Sobrevivente do Holocausto. São Paulo: 34 ed., p. 99, 2005,.

LAUB, Michel. *Diário da Queda*. 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, p. 151, 2011.

LEVI, Primo. *É Isto Um Homem?* Rio de Janeiro: Rocco, 1988.

LOPES, Pedro. *Deficiência na Cabeça*: percursos entre diferença, síndrome de Down ea perspectiva antropológica. São Paulo: Editora da USP, 2020. Tese (Doutorado). Disponivel em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8134/tde-30072020-125953/publico/2020_PedroLopes_VCorr.pdf. Disponível em: 06 nov. 2021

LORDE, Audre. Idade, raça, classe e gênero: mulheres redefinindo a diferença. *In*: HOLLANDA, Heloisa Buarque de (org.). *Pensamento Feminista*: conceitos fundamentais. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, p. 239-249, 2019..

MAINARDI, Diogo. Meu pequeno búlgaro. *Veja*, 9 maio 2001, Seção Colunas Diogo Mainardi. Disponível em: <http://veja.abril.com.br/090501/mainardi.html>. Acesso em:20 ago. 2019.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS [recurso eletrônico]: DSM-5/[American Psychiatric Association; tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento *et al*.; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli... *et al*. 5. ed. Dados eletrônicos. Porto Alegre: Artmed, 2014.

MARCO, Victor di. *Capacitismo*: o mito da capacidade. 1. ed. Belo Horizonte: Letramento, 2020. 82p.

MELLO, Wellington de. *O Caçador de Mariposas*, Recife: Mariposa Cartonera, 2018. MOVIMENTO ORGULHO AUTISTA BRASIL. *Quem é quem.* Movimento OrgulhoAutista Brasil , [s. l.], n.d 2018. Disponível em: https://www.moab.org.br/quem-e-quem.Acesso em: 6 jan. 2022.

MUNIZ, Veyzon Campos. Em políticas públicas "não basta não ser racista, é necessário ser antirracista". *Justificando*. São Paulo, p. 1-2, 24 maio 2019. Disponível em: http://www.justificando.com/2019/05/24/em-politicas-publicas-nao-basta-nao-ser- racista-e-necessario-ser-antirracista/. Acesso em: 14 nov. 2021.

MOSCOVICI, Serge. *Representações sociais*: investigações em psicologia social. 10.ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

NAÇÕES UNIDAS. Sobre o nosso trabalho para alcançar os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável no Brasil. *Objetivos de Desenvolvimento Sustentável*,Brasília, 2021. Disponível em: https://brasil.un.org/pt-br/sdgs. Acesso em: 6 nov. 2021. NUNES, Ana. *Cartas de Beirute*: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo,identidade e os desafios da inclusão. 1. ed. Curitiba: Editora CRV, 2015.

OUAKNIN, Marc-Alan. *Biblioterapia*. São Paulo: Loyola, 1996.

OZ, Amos; OZ-SALBERGER, Fania. *Os judeus e as palavras.* São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

PATRÓN, Lau. *A solidão das mães especiais: seja rede, seja aldeia*. Intérprete: Lau. [*S.l.*]: TEDx Unisinos, 2018. Disponível em:

https://www.youtube.com/watch?v=9eyCmr7At04. Acesso em: 8 nov. 2021.

PEREIRA, Lívia Barbosa. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça*: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos

países signatários. Brasília: Editora da UnB, 2013. Disponível em: https://repositorio.unb.br/handle/10482/13581. Acesso em: 20 abr. 2021.

PRECIADO, Paul B. *Um apartamento em Urano*: crônicas da travessia. Rio de Janeiro: Zahar, 2019.

RAMOS, Lázaro. *Na Minha Pele.* Rio de Janeiro: Objetiva, 2017.

RAMOS, Sheila Debastiani; HERNANDEZ, Aline Calvo. Dilemas em educação inclusiva: Problematizações em torno às crianças com Altas Habilidades/Asperger. *Revista Educação, Artes e Inclusão (GPEAI/UDESC)*. v. 15, n. 1, – jan./ mar. 2019. Disponível em: https://revistas.udesc.br/index.php/arteinclusao/article/view/10207/pdf. Acesso em: 29 abr. 2021.

RESK, Felipe. Homens abandonam mães de bebês com microcefalia em PE. *Estadão*.São Paulo, 4 fev. 2016. Saúde. Disponível em: https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,homens-abandonam-maes-de-bebes- com-microcefalia-em-pe,10000014877. Acesso em: 6 nov. 2021.

RIBEIRO, Djamila. O que é lugar de fala?. 1. ed. Belo Horizonte: Letramento:Justificando, 2017.

RIBEIRO, Djamila. A solidão institucional: será que já perguntaram quais eram os sonhos das 'tias de limpeza'?. *Folha de São Paulo*. São Paulo, 1 nov. 2019. Colunas e blogs,. Disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/colunas/djamila-ribeiro/2019/11/a-solidao-institucional.shtml. Acesso em: 8 nov. 2021.

RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth. *Autismo como um modo de engajamento.* Autismo em Tradução: uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, p. 167-196, 2019.

ROSENBERG, Charles E. The tyranny of diagnosis: Specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, v. 80, n. 2, p. 237-260, 2002. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690110/. Acesso em: 23 maio 2018.

ROTH, Philip. *Complô Contra a América*. 1. ed. São Paulo: Companhia do Bolso, 2015.

SACHS, Ignacy. *Caminhos para o Desenvolvimento Sustentável*. Rio de Janeiro: Garamond, 2002.

SACKS, Oliver. Henry Cavendish: An early case of Asperger's syndrome?. *Neurology*. Minneapolis, v. 57, n. 7, p. 1347, 9 out. 2001.

SAMOYAULT, Tiphany. *A Intertextualidade*. São Paulo: Aderaldo & Rotschild, ,2008.

SANDEL, Michael J. *Contra a Perfeição*: ética na era da engenharia genética. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família:Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação emPsicologia*, , v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BOSA, Cleonice Alves. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades ecom a emoção. *Psicologia*: Reflexão e Crítica, Porto Alegre, v. 20, n.1,, 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722007000100016&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 19 abr. 2021.

SCLIAR, Moacyr. *A Condição Judaica*: das Tábuas da Lei à Mesa da Cozinha. 1. ed.Porto Alegre: L&PM, 1985.

SHURPIN, Yehuda. O Que é o Talmud?: Como e por que a Torá Oral foi escrita?. *Chabad.org*: Perguntas e Respostas. São Paulo, n. d. Disponível em: https://pt.chabad.org/library/article_cdo/aid/4953159/jewish/O-Que-o-Talmud.htm. Acesso em: 10 dez. 2021.

SIFUENTES, Maúcha; BOSA, Cleonice Alves. Criando Pré-Escolares com Autismo: Características e Desafios da Coparentalidade. *Psicologia em Estudo*. Maringá, v. 15, n. 3, p. 477-485, jul./set. 2010.

SILVERMAN, Steve. *Neurotribes*: The Legacy of Autism and the future ofNeurodiversity. New York: Avery, 2015.

SOLOMON, Andrew. *Longe da Árvore*: pais, filhos e a busca da minha pele. SãoPaulo: Companhia das Letras, 2014.

STARLING, Heloisa Murgel. *Exercícios de Imaginação.* Quatro Cinco Um, ano 5, n. 46, p. 16-17, jun. 2021,.

TEIXEIRA, Lelei. *E fomos ser gauche na vida.* Porto Alegre: Publicato:, 2020.

UEHARA, Thiago. *Public procurement for sustainable development*: A framework for the public sector. London: Chattam House, 2020.

VALTELLINA, Enrico. *S.A: classificação, interpelação. In:* RIOS, Clarice; FEIN,Elizabeth. (org*). Autismo em tradução* – uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista.. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens , 2019.

VILICIC, Filipe. Os Olhos Eram Azuis: como Marina Amaral passou a colorizar fotos históricas e descobriu o seu autismo. *Piauí*. Rio de Janeiro, ed. 168, set. 2020. Disponível em: https://piaui.folha.uol.com.br/materia/os-olhos-eram-azuis/. Acesso em: 20 nov. 2021.

VILLAC, Teresa. *Licitações Sustentáveis no Brasil*: um breve ensaio sobre ética ambiental e desenvolvimento. Belo Horizonte: Fórum, 2019.

WILKERSON, Isabel. *Casta*: as origens de nosso mal-estar. Rio de Janeiro: Zahar, 2021.

WINGERT, Shawna. To the lonely mom of a child with special needs. *Different by Design Learning*, EUA, [201-]. Disponível em: https://differentbydesignlearning.com/special-needs-motherhood-is-lonely-work/. Acesso em: 6 nov. 2021.

II. ARTIGO

O MOVIMENTO SOCIAL DA NEURODIVERSIDADE E A CONSCIÊNCIA POLÍTICA AUTISTA

1 INTRODUÇÃO

O presente artigo caracteriza-se como parte do produto final[29] de Mestrado Profissional em Ambiente e Sustentabilidade do Programa de Pós-Graduação em Ambiente e Sustentabilidade (PPGAS) da Universidade Estadual do Rio Grande do Sul (UERGS), cujo tema é o movimento social da Neurodiversidade.

A produção consiste em um ensaio, cuja publicação como livro será buscada, assim como em palestras e publicações versando sobre os temas da inclusão da pessoa com deficiência com foco nos autistas e na Neurodiversidade, constantes do Anexo deste artigo, em especial o curso e palestra "Múltiplas Dimensões da Sustentabilidade" que relaciona todas as temáticas mencionadas.

A vinculação com a temática da sustentabilidade passa por sua dimensão social, o que é confirmado pelos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), documento em que a inclusão da pessoa com deficiência é mencionada em diferentes momentos.

Pretende-se analisar o movimento social da Neurodiversidade, aqui entendido como movimento protagonizado por autistas, que define o autismo pelo prisma da diversidade e da diferença, fenômeno político emergente e atual no cenário nacional, a partir dos parâmetros estabelecidos pela Psicologia Política.

O referencial adotado é o Modelo Analítico de Consciência Política proposto por Salvador Sandoval, que estuda as diferentes dimensões da consciência política atuantes para a participação em movimentos sociais.

A pesquisa adotou uma abordagem qualitativa, pesquisa triangulada, de tipo exploratório, descritivo e analítico (BAUER; GASKELL, 2008). A triangulação deu-se a partir de dois fluxos de dados, sendo os dados primários formados por entrevistas com autistas, familiares de autistas, ativistas da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA), buscando contrapor a prática ativista às dimensões propostas pelo modelo

[29] Dentre as finalidades dos Mestrados Profissionais está a integração de teoria e prática, buscando uma contrapartida social, tecnológica e de inovação que deverão estar presentes nos produtos finais apresentados.

analítico. Como dados secundários, foram utilizadas as publicações em redes sociais dos membros da ABRAÇA e de autistas com páginas em redes sociais dedicadas ao tema, o site da própria Associação e seus manifestos.

Após a organização e sistematização dos dois fluxos de dados em seu conjunto, chegou-se a uma coleção de dados, que foi analisada de forma integrada. A análise está organizada em torno das sete dimensões do Modelo Analítico de Consciência Política: Identidade Coletiva; Crenças, Valores e Expectativas sobre a Sociedade; Interesses Coletivos; Eficácia Política; Sentimentos com Respeito aos Adversários; Metas e Repertório de Ações e Vontade de Agir Coletivamente, além da memória política como uma dimensão transversal ao modelo.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 PSICOLOGIA POLÍTICA

A Psicologia Política é um campo inter e transdisciplinar que recorre a diversas abordagens teóricas e metodológicas para investigar os fenômenos políticos articulados ao psicológico. Ao buscar compreender a relação entre os fenômenos e os comportamentos políticos, estuda as dinâmicas do poder, os espaços de representação e de participação e as tensões e disputas narrativas decorrentes desses embates, inclusive em suas dinâmicas simbólicas e afetivas (HERNANDEZ; BLIACHERIS, 2021).

Segundo Maritza Montero (2015, p. 44), é uma área que utiliza a Psicologia para a compreensão da política ao aplicar teorias e conceitos psicológicos na explicação dos fenômenos políticos. Na América Latina, a disciplina possui historicamente uma abordagem engajada aosprocessos de transformação social, dedicando-se ao estudo da politização e participação dos grupos excluídos das redes institucionais tradicionais (HERNANDEZ; BLIACHERIS, 2021).

No processo de escrita do presente artigo, foram fundamentais os referenciais desta área do saber, destacando-se as obras e ideias de Salvador Sandoval e o seu modelo analítico de estudo da consciência política, conforme sua versão exposta na obra *Psicologia, Políticas e Movimentos Sociais* (2016). O modelo articula as diversas dimensões psicossociais do engajamento político construído a partir da consciência, afinal, como diz o autor: "[...] toda consciência de si é política" (2016, p. 33).

O movimento em defesa da Neurodiversidade será o objeto de estudo como movimento social dos autistas na medida em que promove "[...] ações coletivas de caráter sócio-político e cultural que viabilizam formas distintas de a população se organizar e expressar suas demandas" (GOHN, 2011, p. 335).

No presente artigo, o movimento social que será enfocado em suas relações com a sociedade será a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA)[30], por sua adoção explícita dos pressupostos da Neurodiversidade e atuação consistente em sua defesa e com os elementos teóricos anteriormente expostos ao propor:

> [...] um processo de ressignificação e construção da própria identidade autista, não mais como algo a ser corrigido ou curado, e sim como condição neurodiversa de sujeitos políticos que se levantam para denunciar o capacitismo, a psicofobia e para reivindicar suas pautas e seu lugar no movimento de luta por direitos. (ABRAÇA,

[30] Disponível em: https://abraca.net.br/. Acesso em 22 fev. 2022.

2019, online, s.p.)[31].

Nossa opção para este artigo é dar preferência à utilização das vozes dos próprios autistas, marcando sua posição em contraste à narrativa dominante e consolidada acerca do autismo.

As vozes autistas serão apresentadas com base nas publicações nas redes sociais, assim como nos manifestos publicados no site da ABRAÇA, o manifesto *Autistar é resistir! Identidade, cidadania e participação política* e o *Manifesto da Neurodiversidade Interseccional Brasileira*.

2.2 CONDIÇÃO DO ESPECTRO AUTISTA

O autismo ou Condição do Espectro Autista (CEA) é definido pela *Autistic Self Advocacy Network* (ASAN), organização estadunidense de autodefensores (*self-advocacy*) autistas como "[...] uma deficiência de desenvolvimento que afeta a forma como vivenciamos o mundo ao nosso redor. Pessoas autistas são uma parte importante do mundo. O autismo é uma parte normal da vida e nos torna quem somos." (ASAN, online, s.p.).[32]

O *site* da organização aponta que algumas características são comuns a muitas pessoas autistas, realizadas de forma diferente da maioria das demais pessoas: pensar, processar os sentidos, movimentar-se, comunicar-se, socializar e a possível necessidade de auxílio para a realização das atividades diárias.[33] Essas diferenças cotidianas apontadas pela ASAN levam autores a também classificar o autismo como uma deficiência relacional (VALTELLINA, 2019) ou de comunicação social (SINGER, 2017).

O autista é considerado como pessoa com deficiência para efeitos legais[34] em nosso País. Para entender isso, é necessário remeter ao modelo social de deficiência que a concebe como uma questão de caráter coletivo, e não individual. Nesse paradigma, a deficiência não é uma questão biomédica, que busca a reparação de um corpo defeituoso, mas é percebida como uma opressão. A relação de desigualdade que caracteriza a deficiência não se origina da lesão ou impedimento corporal, mas da interação da pessoa com deficiência com as barreiras que a

---

[31] Disponível em: https://abraca.net.br/manifestocampanha2019/. Acesso em 22 fev. 2022.

[32] No original: Autism is a developmental disability that affects how we experience the world around us. Autistic people are an important part of the world. Autism is a normal part of life, and makes us who we are. Disponível em: https://autisticadvocacy.org/about-asan/about-autism/. Acesso em: 08 mar. 2022

[33] O texto ressalta que nem todos os autistas possuem todas essas características e não há nada de errado com isso, afinal, cada autista é diferente.

[34] Conforme o art. 1º, §2º, Lei 12.764/2012: a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

sociedade as impõe, impedindo a sua participação plena na sociedade (DINIZ *et al.,* 2010).

Nas palavras da autista Ariana Carnielli[35] (ANAFE, 2021, online, s.p.):

> No caso de nós, autistas, o mundo é inacessível por muitas razões, por exemplo com barreiras para a nossa comunicação, inacessibilidade sensorial nas escolas e locais de trabalho etc. Como não temos acesso igual à sociedade por causa dessas barreiras, somos pessoas com deficiência.

No campo biomédico, a maior referência sobre o autismo é o DSM[36], guia editado pela American Psychiatric Association (APA), que está em sua quinta edição (DSM-V), sendo chamado em português de *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. Nele, o Transtorno do Espectro Autista[37] (TEA) é caracterizado como uma espécie[38] de transtorno[39] do neurodesenvolvimento, sendo caracterizado por déficits na reciprocidade social e a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades.

A leitura de ambos os conceitos sobrepõe duas visões distintas: uma baseada em uma experiência pessoal, singular e concreta centrada na ideia de diferença que se constitui em deficiência quando enfrenta as barreiras impostas pela sociedade e outra, biomédica, que descreve essa singularidade pela linguagem dos déficits, enfatizando o seu desacordo com a norma, sujeito a ser tratado pelos profissionais de saúde.

Esses conceitos impactam na forma de observar e analisar o autismo. Conforme Belek (2019), o estudo do tema costuma se agrupar em dois diferentes polos analíticos, com consideráveis diferenças epistemológicas. De um lado, temos as disciplinas biomédicas que definem o autismo como um transtorno do desenvolvimento marcado por um conjunto de déficits e limitações, investigando causas e sintomas para diagnosticar e propor terapias e tratamentos. O outro polo analítico é formado majoritariamente pelas Ciências Humanas, desde

---

[35] Ariana Carnielli é autista, mestra em Ciência da Computação pela Universidade Sorbonne e integrante da Associação Brasileira de Ação por Direitos da Pessoa com Autismo (ABRAÇA).

[36] *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.*

[37] Segundo o DSM-V (p. 53): "Manifestações do transtorno também variam muito dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica; daí o uso do termo espectro. O transtorno do espectro autista engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger.

[38] São também considerados como transtornos do desenvolvimento pelo DSM-V: Deficiência Intelectual (Transtorno do Desenvolvimento Intelectual): Transtornos da Comunicação (Transtorno da Linguagem, Transtorno da Fala, Transtorno da Fluência com Início na Infância (Gagueira), Transtorno da Comunicação Social (Pragmática) e Transtorno da Comunicação Não Especificado); Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade; Transtorno Específico da Aprendizagem (com prejuízo na leitura, expressão escrita ou matemática); Transtornos Motores (Transtorno do Desenvolvimento da Coordenação e Transtorno do Movimento Estereotipado); Transtornos de Tique (Transtorno de Tourette e Transtorno de Tique Motor ou Vocal Persistente).

[39] Para o Manual, um transtorno é uma síndrome caracterizada por perturbação significativa na cognição, na regulação emocional ou no comportamento de um indivíduo. Pode refletir uma disfunção psicológica, biológica ou de desenvolvimento e está associada à ideia de sofrimento ou incapacidade significativa para a prática de atividades importantes (p. 64).

os campos de estudos mais tradicionais até os mais recentes, como os estudos da deficiência (*disability studies*) e tendem a observá-lo como uma categoria política e social, sendo um componente central da experiência individual e interações sociais dos autistas. Nesse campo, será investigado o estabelecimento do autismo como fenômeno sociopolítico e psicopolítico, de que forma estrutura e afeta a experiência individual e das interações sociais dos autistas, dando-se atenção a aspectos de linguagem e socialização, identidade e subjetividade. Nesse sentido, é protagonizado o conhecimento e significado construído pelos autistas a partir de suas próprias experiências.

2.3 NEURODIVERSIDADE

O termo "Neurodiversidade" foi cunhado por Judy Singer, socióloga autista australiana. Silverman (2015, p. 451) remete à origem do termo às rusgas familiares da autora, ouvindo todo dia a expressão "[...] por que você não pode ser normal uma vez na vida?"[40] e respondendo que "[...] todos são diferentes, você tem que aceitar as pessoas do jeito que elas são"[41].

Segundo Singer (2017), o termo é pensado para designar o então nascente movimento de autistas. O conceito buscava formular uma resposta ao que considerava uma insuficiência do modelo social na análise do autismo. Naquele momento, os autistas não eram considerados como pessoas com deficiência, estando submetidos aos modelos biomédicos.

A Neurodiversidade considera o autismo como uma expressão natural da diversidade humana, a exemplo da biodiversidade, contrariando os parâmetros biomédicos ou psicológicos, centrados em déficits e incapacidades. Assim como temos diferenças étnicas e de gênero, também haveria diferenças de cérebros, de estruturas cognitivas que levam a diferentes modos de ser que devem ser aceitos e até mesmo celebrados (BELEK, 2019).

Como definiu a já citada autista e integrante da Ação pelos Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA), Ariana Carnielli (ANAFE, 2021, s.p.):

> Neurodiversidade é a ideia de que diferenças neurológicas como o autismo e o TDAH não são patologias que precisam de cura e sim diferenças naturais, variações possíveis do cérebro humano. A nossa existência é importante e enriquece a sociedade como um todo.

O movimento origina-se na comunidade autista, mas vai se ampliando e abrangendo outras diferenças neurológicas como Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade,

---

[40] No original: *"Why can't you be normal once in your life?"*. (grifos nossos).
[41] No original: "*Everybody´s just diferente, you've got to accept people the way they are."* (grifos nossos).

Bipolaridade, Deficiências Intelectuais, Transtorno de Estresse Pós-Traumático e Esquizofrenia (BAKER, 2011).

Entre as principais críticas ao movimento estão as de que eles representam autistas com menor demanda de apoio, não diferenciam entre autistas de alta e baixa demanda e de serem cooptados pelo neoliberalismo (ARAUJO *et al*., 2021). Os críticos afirmam ser um movimento "elitista" que representaria apenas os autistas "leves" ou "de alto funcionamento" e que minimizariam as dificuldades e necessidades dos autistas "severos" (ABREU, 2022).

2.4 ATIVISMO AUTISTA

O primeiro grupo a se organizar em torno do autismo foram os pais e as mães de pessoas autistas. O seu ativismo remete à década de sessenta do século XX, com a Sociedade Nacional para Crianças Autistas, nos EUA. Outro marco significativo dá-se na primeira década do século XXI, a partir da ideia de que havia uma epidemia de autismo (DONVAN; ZUCKER, 2016).

A noção de epidemia irá justificar uma urgência em combater o autismo que balizará a geração seguinte, de movimentos relacionados ao autismo dentro do contexto que Anne Mc Guire denominou "guerra ao autismo". Há a consolidação da crença que o autismo é prevalentemente masculino, sendo percebido separademente da pessoa autista, como se fosse uma entidade maléfica. Assim, devia-se buscar e ampliar o acesso ao diagnóstico para curar e prevenir desse mal que vitimava as famílias de autistas (ARAÚJO, 2021).

O maior símbolo dessa geração de ativistas é a organização *Autism Speaks*, que popularizou a figura do quebra-cabeça com uma peça faltante como símbolo do autismo, e é o modelo desses movimentos centrados na ideia de conscientização sobre o autismo e de acesso e incentivo à pesquisa de tratamentos biomédicos. Essa geração de ativistas passou a ser confrontada pelos próprios autistas, que passaram a contestar as narrativas que falavam do fardo, da tragédia e do luto por ter um filho autista e passaram a exigir que fosse respeitado seu lugar de fala e representatividade sobre o autismo.

Costuma-se atribuir o marco inicial do ativismo autista a Jim Sinclair, com seu discurso *Don't Mourn Us*. Luana Araújo (2021) aponta que Sinclair é pioneiro ao contestar a noção de luto pela "perda" do filho autista, comum no discurso de pais e mães autistas, e em retirar o autismo da perspectiva patológica.

A chegada da *Internet* deu uma nova dinâmica ao ativismo. O estabelecimento de fóruns de discussões e a posterior adesão às redes sociais permitiu o surgimento de comunidades

virtuais[42]. Judy Singer (2017) definiu a Internet como um dispositivo protético que uniu autistas isolados e com dificuldades sociais em um organismo coletivo capaz de ter uma voz pública e que serviu de ponto de partida para a elaboração de uma nova identidade. Conforme a autista e mãe atípica Luciana Viegas (online, s.p.) escreveu no *Twitter*:

> A abraça mudou minha ideia de militante. Lembro de uma vez que uma pessoa foi tentar me ofender e disse: "ativista de internet". Hoje entendo que ativista de internet foi a única opção que algumas pcd's tem uma vez que os movimentos não tem sido nenhum pouco acessível.

Barreira e Maia (2020) observam que 3 (três) aspectos são fundamentais para se caracterizar o ciberativismo, visto como a utilização do potencial da *Internet* para realizar ativismo político e criar conexões entre participantes de um grupo social: o compartilhamento de informações, a natureza motivacional e emocional dessas informações e, por último, a estrutura das redes sociais. Referindo-se ao *YouTube* e sua natureza colaborativa, comuns às outras redes sociais, as autoras assinalam que estes ambientes também fornecem um espaço protegido de fala.

Se o compartilhamento de experiências e sentimentos comuns permitiu a articulação de redes de pessoas autistas, a ideia de Neurodiversidade irá dotar esses grupos de uma ideia base comum. E, ao criar um modelo analítico para apreender essas vivências, permitirá a adoção de um modo de ação consistente, considerado eficaz na percepção e avaliação do movimento social e com exigências claras.

Diversos movimentos se organizam em torno da ideia de Neurodiversidade, como a já citada ASAN[43], nos Estados Unidos, fundada em 2006. O grupo, desde sua fundação, centrou suas demandas nos objetivos trazidos pelo *Americans with Disabilities Act*, a norma que estabeleceu os direitos das pessoas com deficiência nos EUA: igualdade de oportunidades, participação plena, vida independente e autossuficiência econômica. Buscavam também uma mudança nos termos do debate público sobre o autismo ao destacar o empoderamento e apoio às pessoas com deficiência em detrimento da busca de uma “cura”.

No Brasil, sua congênere seria a ABRAÇA, que também se guia pelos mesmos princípios e tem como referencial os princípios e direitos estabelecidos pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (também chamada de LBI ou Estatuto da Pessoa com Deficiência).

A ABRAÇA, criada em 2008, insere a promoção dos direitos humanos na perspectiva

---

[42] Disponível em: https://twitter.com/luu_viegas/status/1345330700497670144. Acesso em: 17 fev. 2022.
[43] Disponível em: https://autisticadvocacy.org/. Acesso em: 17 fev. 2022.

da CDPD. Ao se apresentar, a associação afirma congregar pessoas autistas, defensores de direitos humanos e familiares como compromisso de inclusão, desinstitucionalização, fortalecimento dos laços familiares, respeito à diversidade e lutar contra as práticas abusivas e excludentes que afetam a vida das pessoas autistas e de suas famílias.44

Ambos possuem as características dos chamados "novos movimentos sociais", tais como construção de identidades coletivas, demandas não econômicas, autonomia e participação (CÔRREA; ALMEIDA, 2015). Parte dessas demandas está enquadrada na defesa do protagonismo autista, sendo ambas as instituições lideradas por autistas, que irão representá-los no debate e na formulação de políticas públicas junto às demais organizações representativas de pessoas com deficiência. Adotam em suas manifestações públicas o lema do movimento social das pessoas com deficiência: "nada sobre nós sem nós".

Como explica Conforme Clarice Rios (2017, p. 215):

> O lema "nada sobre nós, sem nós", que vem sendo adotado por militantes do movimento das pessoas com deficiência internacionalmente desde os anos 1970, resume algumas das motivações básicas do ativismo político desse grupo de pessoas. Reivindicam-se não apenas direitos e benefícios no âmbito social, mas, acima de tudo, o reconhecimento das pessoas com deficiência como sujeitos livres e autônomos, capazes de se posicionar e participar na tomada de decisões em distintas esferas sociais sem a interferência de terceiros.

2.5 ATORES E DISPUTAS POLÍTICAS NO CAMPO DO AUTISMO

A comunidade do autismo pode ser dividida em 3 (três) setores: profissionais (médicos, demais profissionais da saúde em geral, psicólogos, terapeutas ocupacionais, educação inclusiva), pais e mães de autistas e os próprios autistas (OLIVEIRA, 2021). Cabe apontar que, também, há autistas nas associações chamadas de mães e pais, assim como nos movimentos pela neurodiversidade temos mães e pais atuantes (VIDAL; ORTEGA, 2019).

O primeiro movimento a falar em neurodiversidade no Brasil foi o Movimento Orgulho Autista Brasil (MOAB), fundado em 2006, por pais e profissionais cuidadores. A instituição utiliza parâmetros ligados ao modelo médico e o termo "orgulho autista" não faz referência à identidade autista, mas ao orgulho de ter um filho autista (CAITITÉ, 2017). Em seu *site*[45], diz que é formado por voluntários: "pais, mães, amigos e simpatizantes da causa". Observa-se que autistas não são mencionados, sendo sua representatividade inferior até mesmo aos

44 Disponível em https://abraca.net.br/quem-somos/. Acesso em 17 fev 2022.
[45] Disponível em: https://www.moab.org.br/sobre-nos. Acesso em: 17 fev. 2022.

"simpatizantes da causa".[46] Também não se observa em suas ideias ou ações vinculação com o movimento das pessoas com deficiência, estando restrito à temática autista.

Outro importante ator é a Organização Neurodiversa pelos Direitos dos Autistas, a ONDA-Autismo.[47] A organização fala em neurodiversidade em seu nome e é formada por pessoas pertencentes a todos os setores da comunidade do autismo, inclusive sendo presidida por um autista. Contudo, o *site* da associação utiliza o vocabulário biomédico e dedica considerável espaço às questões biomédicas. Usa o paradigma da "conscientização do autismo", associado aos grupos de pais e mães.

As diferenças entre ambas as concepções de ativismo refletem-se na data de comemoração do autismo, os movimentos de pais e mães aderem à data internacional estabelecida pela Organização das Nações Unidas (ONU), o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, em dois de abril. Já os ativistas da Neurodiversidade, contrapõem-se com o Dia Mundial do Orgulho Autista, em dezoito de junho (ARAUJO *et al.,* 2021).

O *site* também traz informações sobre o método[48] de análise do comportamento aplicada, também chamada de ABA, do inglês *Applied behavior analysis,* tratamento bastante contestado pelos movimentos da Neurodiversidade, por considerar que suas práticas pretendem a normalização de autistas, buscando suprimir características que os distingam de seus pares. Os movimentos questionam tanto a eficácia do método quanto sua ética, uma vez que pretendem apagar ou restringir traços identitários e que possuem função de regulação emocional, podendo prejudicar o autista (OLIVEIRA, 2021). Já os movimentos liderados por pais e mães, costumam defender a ABA como uma opção válida, classificando como uma prática baseada em evidências.

Por fim, mencionamos o Instituto Lagarta Vira Pupa, que se define como uma organização formada por mães atípicas. Comparte características de outros grupos de mães, porém diferencia-se por ter diversos pontos de contato com o conceito de neurodiversidade. Definem-se como mães atípicas, termo que remete aos "neurodiversos" que se consideram "neuroatípicos", em referência ao funcionamento neurológico diferente dos padrões tidos como normais, chamados de "neurotípicos" (ORTEGA,2019). Assim, a maternidade atípica[49] é demarcada pela presença de filho(s) ou filha(s) atípico(s) ou atípica(s).

---

[46] Esta situação lembra a evolução da sigla "GLS" (gays, lésbicas e simpatizantes) para LGBTQIA+ (lésbicas, gays, bissexuais, transsexuais, *queer*, intersexo, assexual e o símbolo de adição significando as demais orientações sexuais e identidades de gênero, para que todas as pessoas da comunidade sejam representadas).
[47] Trata-se da sucessora da Rede Unificada Nacional e Internacional pelos Direitos dos Autistas (REUNIDA).
[48] Seus adeptos contestam a ideia de método e afirmam que a ABA é uma ciência aplicada.
[49] Disponível em https://twitter.com/maeatipicapreta/status/1489364739172061184. Acesso em: 17 fev. 2022.

Segundo Gabriela Guedes, que se apresenta no Twitter, entre outros predicados, como "Mãe Atípica, Preta Autista/TDAH:

> A natureza materna não se modifica pela deficiência de um filho. O que modifica nossa maternidade é a dificuldade que encontramos para que nossos filhos tenham minimamente acesso, cidadania e senso de pertencimento. Ser mãe atípica não é título, é MARCADOR SOCIAL e isso já deveria ter sido entendido há muito tempo. Uma mãe atípica com ou sem deficiência continua ocupando o mesmo lugar de invisibilidade social. 😔.

Em sua carta de valores, o Instituto Lagarta Vira Pupa (2021), deixa clara a adesão ao modelo social de deficiência e à ideia de diversidade. Apesar de bastante vinculada ao autismo, amplia o escopo de sua atuação a todas as pessoas com deficiência e compromete-se com a luta anticapacitistas, que busca o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência ao lado de outras minorias sociais. Araújo, Lugon e Aydos (2021) observam que parte do movimento da neurodiversidade se situa próxima ao campo político-ideológico progressista, o que também ocorre com as posições do Instituto.

2.6 MODELO DE ANÁLISE DA CONSCIÊNCIA POLÍTICA

O movimento da Neurodiversidade será estudado conforme o modelo analítico para estudo da consciência política proposto por Salvador Sandoval (2016), que vem sendo utilizado como forma de analisar e compreender movimentos sociais e engajamento político. É um modelo dinâmico[50], que vê a consciência política como pensamento a ser conscientizado, sendo a conscientização um processo em que a consciência é alterada frente aos acontecimentos do dia a dia. Para o autor, a consciência diz respeito aos significados que os indivíduos atribuem às interações diárias e aos acontecimentos em suas vidas, dando sentido e servindo de guia de conduta em seu ambiente social.

A consciência política, neste sentido, emerge da interação entre o universo cultural em que o indivíduo se insere e a cognição do sujeito. É um processo de negociação e disputas constantes que vão construindo significados nas relações interpessoais. A consciência política surge do cotidiano e é expressa pelo sujeito também no cotidiano, em suas relações intersubjetivas, em uma relação de mão dupla na qual somos influenciados e influenciamos as pessoas que nos cercam e o universo cultural em que estamos submersos. Assim, a consciência política é uma espécie de releitura de si mesmo e de sua posição diante das estruturas sociais.

---

[50] Nesse sentido, diverge da literatura prevalente nos EUA, que se utiliza de enquadramentos interpretativos ou marcos de referência, os denominados *frames*, de caráter eminentemente descritivos, dando uma visão estática e fragmentada do objeto de estudo. (SANDOVAL, 2016, p. 27-28).

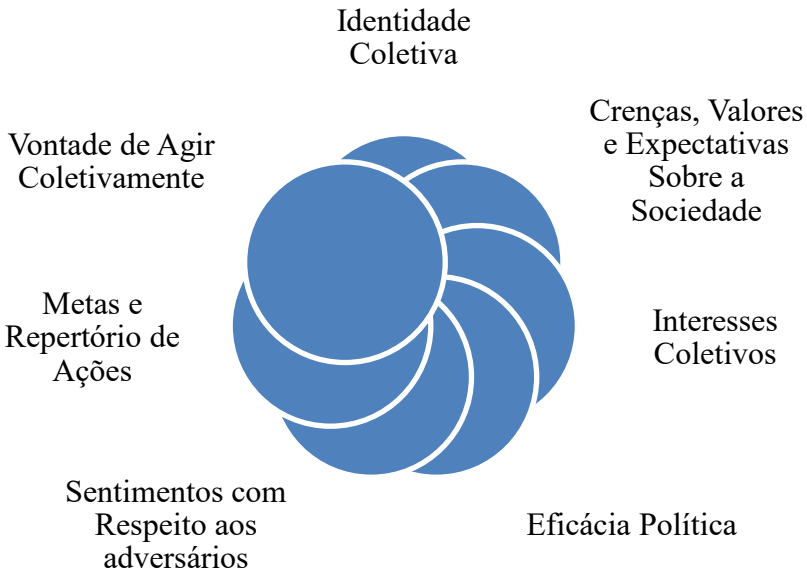
Nesse sentido, toda consciência de si é social e política.

Ainda, conforme Sandoval (2016), a consciência é um conceito psicossocial que, ao atribuir significados aos fatos e às relações cotidianas do indivíduo, serve de guia de conduta, permitindo ao indivíduo tomar as decisões em determinado contexto e que somente poderão ser compreendidas naquele contexto.

O modelo, de acordo com Sandoval (2016), representa tanto as dimensões psicossociais de um indivíduo como a sua disposição de agir conforme esse saber, estando formado por 7 (sete) dimensões: 1) Identidade Coletiva; 2) Crenças, Valores e Expectativas sobre a Sociedade; 3) Interesses Coletivos; 4) Eficácia Política; 5) Sentimentos com Respeito aos Adversários; 6) Metas e Repertório de Ações; e 7) Vontade de Agir Coletivamente.

Além das dimensões anteriormente citadas, poderíamos expor a memória como verdadeira dimensão transversal às demais, em que "[...] existe um diálogo constante entre memória e experiências, uma mediando a outra" (ORTOLANO, 2019, p. 73). Beatriz C. Puccini (2018, p. 70) representa o modelo de Sandoval, para fins didáticos, desta forma:

Figura 7 – Modelo de Consciência Política



Fonte: Beatriz C. Puccini (2018) adaptada pelo autor (2022)

A forma da mandala permite que o leitor perceba a ideia de inter-relação entre as diferentes dimensões do modelo que se tocam e se encadeiam formando um núcleo-tema (PUCCINI, 2018), uma vez que o modelo propõe dinâmicas e em processo de constante mudança e influência uma sobre a outra.

Havendo sido trazidas as dimensões do modelo de consciência política, passamos a fazer a análise dos dados, trazendo os diferentes fluxos pesquisados à luz desse referencial analítico.

1ª Dimensão: Identidade Coletiva

A identidade coletiva, para fins de análise pelo modelo de consciência política, será aquela categoria social em que o sujeito irá refletir e agir politicamente.

As demandas sociais se sustentam no tripé instrumentalidade, identidade e ideologia, segundo Klandermas (2015) que define a identidade pessoal como um lugar na sociedade e a identidade coletiva, um lugar compartilhado. Sua premissa é que uma identidade forte favorece a participação política. Como observa Luana Silva da Rosa (2021, p. 88):

> A qualificação de uma identidade pessoal se refere a características de cada indivíduo, onde a identidade também se constitui como identidade social ao traduzir o pertencimento de um indivíduo a um grupo específico, caracterizando uma identidade étnica, profissional, feminina, dentre tantas outras.

A identidade coletiva é aquela dimensão que irá refletir os sentimentos de pertencimento ao grupo, com laços de lealdade e solidariedade a um grupo específico que irá ocorrer no processo de politização do indivíduo, conforme Sandoval (2016). Ao tratar especificamente das famílias de autistas, Machado e Ansara (2014) notam que essas não são vistas nem se veem como sujeitos políticos e, muitas vezes, sequer têm consciência disso. A identidade coletiva formada tende a suprir a insuficiência de amparo nas redes sociais existentes até então, estabelecendo o reconhecimento e os vínculos de apoio negados pelos grupos a que pertenciam anteriormente.

No manifesto *Don't Mourn Us,* de Jim Sinclair, ele descarta a ideia que sujeito "tenha autismo", sendo esse algo apartado de seu corpo. Ao contrário, a subjetivação e individualização do sujeito se dá a partir do autismo que irá conformar a sua identidade, pois a pessoa não tem autismo, ela é autista (ARAÚJO, 2021).

O tema da campanha do Mês de Aceitação do Autismo do ano de 2021 da ABRAÇA foi "Identidade Importa". No mesmo sentido, a data mais importante para o movimento é o Dia

do Orgulho Autista, comemorado em dezoito de junho, de celebração da condição autista, de modo análogo aos demais grupos identitários e demonstrando que a formação da identidade coletiva é um dos elementos centrais do movimento da Neurodiversidade. Como diz Rita Louzeiro, "[...] assim como o orgulho negro é importante para a construção da identidade negra de maneira positiva, assim como o orgulho *gay* serve para a afirmação positiva da identidade homossexual, nesse mesmíssimo sentido, há o orgulho autista."[51]

A própria natureza das lutas que são travadas pelo movimento da Neurodiversidade acaba por reforçar a identidade coletiva, na medida em que essa noção se torna central nas disputas do movimento, como o debate que buscam fazer valer o "nada sobre nós sem nós", opondo-se ao discurso biomédico comum à grande parte dos profissionais da saúde e aos coletivos de pais e mães de autistas. Nota-se que a própria reiteração da palavra "nós" nos lemas e manifestos dos ativistas da Neurodiversidade mostram a importância e o grau de desenvolvimento dessa dimensão no movimento.

Quando a militância busca a formação e afirmação desta identidade, essa dimensão encontra-se fortalecida. Não por acaso, essa qualidade é a que sofre grande parte dos ataques dos oponentes ao movimento, que caracterizam seus membros como "gente muito funcional" (VIANNA, 2017) que seria uma minoria dentro dos autistas ou, não os consideram representativos, pois não seriam "verdadeiros autistas", acusação presente nas discussões ocorridas nos ambientes virtuais que gera respostas dos ativistas do movimento.

Como textualmente afirma Vianna (2017, s.p.):

> [...] a partir dos anos 1990, as próprias pessoas com autismo se tornaram ativistas. O movimento da neurodiversidade, defensor de que o autismo é um jeito de ser, e não um mal a ser combatido, é obviamente liderado por gente muito funcional, não pelos casos graves, que são a maioria. Embora sejam polêmicos, até agressivos, eles representam um avanço.

Dessa forma, a própria noção da existência de um ativismo autista é colocada em cheque pelos oponentes do movimento, pois pessoas que se expressariam com tal desenvoltura não seriam autistas "de verdade". Como Rita Louzeiro desabafou nas redes: "Pessoas autistas que dizem o que estou dizendo aqui não somos consideradas puras, nos acusam e nos atacam, dizem que não somos autistas de verdade".[52] (LOUZEIRO, online, s.p.)

Luiz Henrique Magnani (2021, p. 119), autista, doutor em Letras e coordenador do projeto de pesquisa "Traduzir-se: autismo em primeira pessoa na prática acadêmica" aponta

---

[51] Disponível em https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10203594919551620. Acesso em 17 fev. 2022.
[52] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10209538357453853. Acesso em: 13 fev. 2021.

que quem rompe o imaginário[53] rígido de como seria um autista deixa de ser percebido como tal, sendo visto pelo público e por seus interlocutores sobre o tema como "não sendo 'autista o suficiente' para ter legitimidade para falar sobre autismo").

Nas redes sociais, a autista Carol Souza[54], autista usuária de comunicação aumentativa[55] lamenta que pessoas influentes na comunidade autista acreditam que existam os autistas de "verdade" e os "falsos" e que somente aqueles que necessitam de um nível maior de suporte para realizar suas atividades diárias seriam "autistas de verdade"[56].

Rita Louzeiro contesta aqueles que acreditam "[...] que há um autismo verdadeiro, um autismo 'severo', difícil, complicado [...]" em oposição a um falso autismo, "leve", muito fácil de lidar, "que não precisa de nenhum suporte", já que "a pessoa namora, trabalha, escreve, lê, fala, "é até criativa"[57] (LOUZEIRO, online, s.p.). Invertendo o questionamento, diz ela que as pessoas que contestam a condição autista com esses argumentos não sabem o que é autismo, afinal, "todos os autistas precisam de algum tipo de suporte". (TUBMAN, online, s.p.)[58]

Essa diferenciação é sustentada pela utilização de déficits (de comunicação, de sociabilidade), para caracterizar o autismo. Assim, quanto maiores as limitações, maior a legitimidade autista daquela pessoa e qualquer atividade feita de modo autônomo pode ser usada como motivo para afastar o autismo. Fernanda Santana contestou essa noção conclamando outros autistas para escrever o que supostamente descaracterizaria seu autismo falando: "Sobre autismo" e "Você não é autista de verdade porque autista não é capaz de... [insira qualquer coisa aqui]".[59]

Carol Souza aponta que essa classificação em "mais" ou "menos" autistas, de acordo com seu grau de suporte, gera uma situação em que os "menos" não têm direito de opinar,

---

[53] De modo bastante semelhante, Monique Prada (2018) fala que ela e outras lideranças do movimento das prostitutas eram atacadas por não se adequar ao imaginário do que seria uma puta e que não deveriam ser ouvidas, por não representar a maioria das prostitutas. A autora reconhece que fala de sua vivência pessoal, mas que, ao mesmo tempo, está atenta às realidades diversas e que existem questões que são comuns a todas trabalhadoras sexuais. (2018, p. 35, p. 39).

[54] Carol Souza também escreve em seu *blog* pessoal "Carol Souza Autistando – Informações Sobre Autismo e Neurodiversidade". Disponível em: https://autistando.home.blog/. Acessoem: 13 fev. 2021.

[55] Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) é um conjunto de técnicas para o desenvolvimento de oralidade e letramento que irá utilizar símbolos (gestos, imagens, sinais), técnicas (apontar, acompanhar, segurar) e estratégias (histórias, brincadeiras, imitações) podendo ser de baixa tecnologia (pranchas, álbuns em papel) ou de alta tecnologia (*softwares, tablets)*, conforme Avila (2011).

[56] Disponível em: https://www.instagram.com/p/CZkZ_eKNagf/. Acesso em: 13 fev. 2022.

[57] Rita Louzeiro também publica uma lista de "51 motivos para não ser considerado autista de acordo com neurotípicos (e alguns autistas) capacitistas, psicofóbicos e fiscais de diagnósticos". Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10206581480293772. Acessoem:13 fev. 2022.

[58] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10204592098720476 . Acesso em: 13 fev. 2022.

[59] Disponível em: https://www.facebook.com/fernandasantana4/posts/1886872577994791. Acesso em: 13 fev. 2022.

porque não são suficientemente autistas e os "mais", na visão capacitista, não têm condições de opinar, porque são incapazes.”[60] Essa contradição está presente na expressão “muito normal" para ser autista, porém muito "estranho" para ser normal.”[61]

De modo bem humorado, Rita Louzeiro recomenda que as pessoas que dizem que ela é “normal demais para ser autista” saia para tomar um chopp com os que dizem que ela é “estranha demais”[62]. A falta de pertencimento latente nessa situação é superada pela adoção da identidade coletiva que dialoga com suas identidades pessoais e suas “estranhezas”.

Por este aspecto, estariam enquadrados no que Castells (2011) classifica como uma Identidade de resistência, criada por atores que partem de condições desvalorizadas e estigmatizadas nas relações sociais para a construção de espaços de resistência e sobrevivência coletivas com base em princípios diferentes ou opostos à lógica dominante.

Contudo, observa-se que está em curso uma transição, a que o autor anteriormente citado chama de Identidade de projeto, que se forma “[...] quando os atores sociais[...] constroem uma nova identidade capaz de redefinir sua posição na sociedade e, ao fazê-lo, de buscar a transformação de toda estrutura social” (2002, p. 24).

Define o autor que as identidades de resistência formam comunidades e as de projeto, sujeitos. Ao afirmar de forma peremptória que “[...] nós, autistas, somos pessoas com deficiência [...]” (ABRAÇA, online, s.p.), o *Manifesto da Neurodiversidade Interseccional Brasileira* aponta que essa condição também está incorporada e forma a identidade coletiva autista, assim como o antirracismo e o apoio à luta antimanicomial:

> Vivemos em comunidades tradicionais, quilombolas e ciganas, em áreas rurais, vilas e pequenas cidades. Somos pessoas migrantes, refugiadas, em situação de rua, pobres, encarceradas, institucionalizadas, e somos também líderes comunitários e gente da classe trabalhadora. Somos pretas, faveladas, periféricas, não-brancas, LGBTQIA+, indígenas, povos de terreiro e pessoas com outras deficiências. Usamos os mesmos serviços que os demais e estamos em todos os lugares. (ABRAÇA, online, s.p.)

A interseccionalidade está expressa no próprio organograma institucional onde constam os Núcleos LGBTQIA+ e de Autistas Negres. Na prática, por exemplo, traduziu-se na mobilização gerada quando da notícia da desativação do ambulatório LGBTQIA+ em Brasília que contou com a participação da ABRAÇA (BARBIERI, 2021).

---

[60] Disponível em: https://www.instagram.com/p/CZkZ_eKNagf/. Acessoem: 13 fev. 2022.

[61] Disponível em: https://www.facebook.com/coletivoinclusiveunirio/photos/a.106805258272501/203931488559877/?type=3&eid=ARCxWir5GfhOwBVOIFXIzcBgU7P4vocVk5lgAUTtanLtyFbRqHxRaFcilQSVufuqVNasNSHckTn_byYX. Acesso em: 13 fev. 2022.

[62] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10209773335848166. Acesso em: 13 fev. 2022.

Esse posicionamento, reivindicando o direito a múltiplas identidades, aponta para o elevado grau de politização do grupo presente nessa dimensão específica.

2ª Dimensão: Crenças, Valores e Expectativas sobre a Sociedade

Esta dimensão do modelo diz respeito às crenças, aos valores e às expectativas sobre as relações sociais elaborados pelos membros do grupo. O significado individual e coletivo dado a essas experiências será a base para a construção social da realidade, tendo papel fundamental tanto para a subjetivação do sujeito quanto para o seu pertencimento ao movimento.

Como indica Sandoval (2016), essa dimensão manifesta-se na reflexividade sobre as relações estabelecidas no cotidiano, espaço que Agnes Heller (2014) mostra como de não reflexão, até mesmo porque seria inviável refletir sobre cada uma de nossas pequenas decisões diárias, sob pena de perdermos a capacidade de ação. Assim, somos guiados pelo pragmatismo e por aquilo que ela chama de ultrageneralização.

Outras características do cotidiano apontados pela filósofa são os precedentes, quando "[...] fazemos assim porque sempre foi assim que foi feito [...]" e a imitação, quando olhamos o que os outros estão fazendo e fazemos do mesmo modo (HELLER, 2016 , p. 55). O processo de conscientização dá-se na ponderação sobre a realidade e a busca do sujeito de imprimir as suas convicções e interesses em suas ações diárias.

De maneira bastante didática, Pedrinho Guareschi (2009, p. 18) leciona que a consciência é um processo infinito de perguntas e cresce à medida que conseguimos responder às perguntas "quem eu sou?" e "quais são as coisas que me rodeiam?".

A partir da análise do cotidiano, o psicólogo social salvadorenho Martín-Baró (2017) observa que a vida está organizada por um universo simbólico organizado de forma a atender aos interesses das classes dominantes e impedir os processos de mudanças. Os elementos da realidade são dados como óbvios e, por isso mesmo, raramente questionados ou revisados, o chamado senso comum, justificador e viabilizador das opressões. O processo de desmascaramento e desnaturalização do senso comum que deve ser levado a cabo pelos movimentos sociais é chamado por Martín-Baró de desideologização, sendo que o papel da Psicologia Social é o de participar nesse processo, assumindo o ponto de vista dos oprimidos ao desenvolver pesquisas sobre essas realidades e utilizá-lo de forma dialética e comprometida com os processos emancipatórios.

O movimento da Neurodiversidade, ao refletir sobre as opressões sofridas no cotidiano, ataca o senso comum e passa a disputar o conceito de autismo, questionando o modelo

biomédico que domina essa narrativa e que se propõe como neutro e científico, pretendendo-se imune a ideologias.

Esses movimentos podem ser observados nas redes sociais, local em que os autistas têm conseguido quebrar essa rotina, em especial ao apontar de forma sistemática as atitudes capacitistas e psicofóbicas a que estão sujeitos, externando seus valores e usando-os para moldar as relações à sua volta.

Rita Louzeiro aponta como elogios cotidianos recebidos por autistas e outras pessoas com deficiência escondem o capacitismo, chamando-os de elogios capacitistas ao utilizar alguma habilidade ou característica positiva como consolo para a deficiência.[63] Da mesma forma, revela o capacitismo e a psicofobia presentes na forma como os profissionais de saúde e educação tratam autistas, ao rotular seus atos como inapropriados, sem maior análise do contexto, ou tratá-los como crianças pequenas[64]. Luciana Viegas (*online*, s.p.), ativista autista e mãe de criança autista, aponta as dificuldades impostas para as escolas próximas à sua casa para permitir que o seu filho frequente a recreação oferecida pelos estabelecimentos e observa o capacitismo inerentes a essas recusas. Como ela relata: "Tudo estava lindo, matrícula quase fechada. Eu falei que Luiz era autista. Imediatamente as vagas começaram a ter limites e os valores aumentaram absurdamente."[65]

3ª e 4ª Dimensões: Interesses Coletivos e Sentimentos com Respeito aos Adversários

Esta dimensão da consciência política parte dos interesses simbólicos materiais do indivíduo e em como se opõem aos objetivos de outros grupos. Essa relação de oposição de interesses leva à identificação dos indivíduos e grupos adversários na sociedade. O estabelecimento dessa relação adversária é tão importante para os movimentos políticos que Sandoval (2015) declara ser impossível a mobilização para a ação coletiva sem um adversário visível.

A identificação de adversários em comum também é um importante elemento de coesão grupal. Há alguns meses, em uma conversa com um militante pela Neurodiversidade na *Internet*, uma das primeiras frases que ouvi no diálogo foi que ele detestava Alysson Muotri.

---

[63] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10207273975845728. Acesso em: 14 fev. 2022.
[64] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10206426550820632. Acesso em: 14 fev. 2022.
[65] Disponível em: https://twitter.com/luu_viegas/status/1485954459821920260. Acesso em: 14 fev. 2022.

Ele se referia a um médico brasileiro que conduz suas pesquisas nos EUA, buscando o que chama de cura do autismo e que é um dos principais alvos de críticas do movimento.

Ao anunciar claramente o seu adversário, o meu interlocutor já mostrava quais seriam seus interesses e posicionamentos, quem buscava impedi-los e me convocava a anunciar de que lado eu estava naquela discussão. Pode-se discordar dessa forma de diálogo, porém não se pode negar sua eficiência para estabelecer se eu estava ao seu lado.

De forma parecida, em um evento dedicado à Neurodiversidade, perguntei para Rita Louzeiro, atual presidente da ABRAÇA, qual era o adversário do movimento ao que ela respondeu de pronto: "o modelo médico", referindo-se ao modelo médico de deficiência.

Para quem estuda o tema, a referência é muito clara. O modelo médico é aquele que vê a deficiência não como diferença, mas um corpo defeituoso que deve ser consertado por meio de tratamentos e terapias. Ao falar que esse era seu adversário, ela anunciava tacitamente que seu interesse era a aplicação ao autismo do modelo social de deficiência que busca a cidadania plena das pessoas com deficiência na sociedade pela remoção das barreiras que as impedem de exercer seus direitos.

Daquela declaração aparentemente vaga, surgem os protagonistas do modelo médico de deficiência, quem dele se beneficia e os aliados políticos que dispõem. A própria denominação de modelo médico mostra a posição desses profissionais como elementos centrais nessa concepção. Assim, esse modelo organiza relações de poder em volta dos profissionais responsáveis por prescrever os tratamentos destinados a sanar as anomalias dos corpos de seus pacientes, missão que contará com a participação ativa dos demais profissionais de saúde, da família e da própria pessoa com deficiência.

Os demais adversários são os grupos de pais de autistas, sejam aqueles vinculados às organizações de pais como os que contestam as ideias de Neurodiversidade nos fóruns e nas comunidades virtuais.

5ª Dimensão: Eficácia Política

A eficácia política é a dimensão que trata dos sentimentos do sujeito acerca de sua capacidade de agir em situações políticas. Sandoval (2016) explica essa dimensão com base na Teoria da Atribuição, conforme formulada por Hewstone, em que se distinguem três espécies de causas que explicam acontecimentos, a partir dos quais se pode traçar alguns paralelos com os modelos de compreensão de deficiência.

No primeiro tipo, o sujeito identifica as causas dos eventos da vida em forças

transcendentes, como a Natureza, a História ou Deus. Assim, intervir nessas situações estaria além das possibilidades de ação do indivíduo, o que gera conformismo. A deficiência é percebida como um fardo ou uma tragédia, levando ao sentimento de submissão diante da angústia social. Como consequência, caberia à pessoa com deficiência aguardar o auxílio ou a ajuda externa, como propõe o modelo caritativo de deficiência, que importava na exclusão ou segregação da pessoa com deficiência pela sociedade.

Essa referência a causas naturais ou à vontade divina como origem das situações políticas aparecem de modo bastante semelhante ao que Martín-Baró chama de fatalismo, muito presente na realidade latino-americana. Essa característica psicossocial é mostrada como obstáculo para as mudanças sociais, uma vez que a vida do indivíduo está definida de antemão e ele não tem o poder de mudar o próprio destino, levando a sentimentos de aceitação do sofrimento, de resignação e a um comportamento marcado pelo conformismo, submissão e passividade, quadro que pode ser transformado pela conscientização política. Esse fatalismo paralisante vincula-se, também, a essa forma de se conceber a deficiência.

A segunda hipótese de causalidade debita a causa das situações políticas na responsabilidade do próprio indivíduo, que deve ser capaz de lidar com elas. Nesse caso, há a busca de soluções individuais para problemas sociais, levando à autoculpabilização e à impossibilidade de agir. Este estágio corresponde ao modelo médico de deficiência que localiza a deficiência na própria pessoa que, então, será objeto de tratamento médico individualizado. Nesse modelo, a relação entre a pessoa com deficiência e a sociedade é regida pela integração, mecanismo social em que a pessoa com deficiência pode vencer a segregação desde que consiga superar, por si mesma, as barreiras que lhe são impostas pela sociedade.

Essas duas primeiras explicações são de baixa eficácia política e travam as articulações grupais e as possibilidades de ação do indivíduo. Ambas levam à conclusão de que as soluções para os problemas da vida são externas, alheias ao sujeito. No caso da pessoa com deficiência, a levam a ser objeto de caridade ou do saber e ações médicas.

A terceira fonte da causalidade é aquele que aponta as ações de outros grupos ou indivíduos como fonte de angústia social. Essa convicção permite que o indivíduo acredite no potencial de sua ação para remover as fontes de sua angústia social e promover a mudança pela ação política. Como afirma Puccini a respeito (2018, p. 66), "[...] é principalmente quando o indivíduo localiza no outro ou nos outros a força geradora do problema a ser combatido é que ele se instrumentaliza para agir coletivamente contra o sofrimento".

Essa perspectiva permite que o sujeito tenha a motivação necessária para que se empodere e aja como um ator social, buscando mudar sua realidade. Esse estágio relaciona-se

com o modelo social de deficiência, que concebe a deficiência como uma forma de opressão social resultante de barreiras erguidas pela sociedade, que impedem a participação plena e autônoma da pessoa com deficiência. A ação tem como objetivo remover esses impedimentos estabelecidos por outras pessoas ou grupos com os fins de inclusão social.

A referência ao modelo social está presente no ativismo da Neurodiversidade. Como diz o autista e membro da ABRAÇA Alexandre Mapurunga (online, s.p.): "Chega de [...] modelo médico/caritativo disfarçado de inclusão"[66].

O *Manifesto: Autistar é resistir! Identidade, cidadania e participação política* (2019) já traz, desde o título, as articulações do modelo social, concebido com base na identidade e buscando cidadania e participação. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), que adota esse modelo, aponta a cidadania como objetivo da norma e as dificuldades de participação como característica central do próprio conceito de pessoa com deficiência.

Como assinala Magnani (2021), o verbo autistar está relacionado à expressão da identidade autista, como ato de resistência e ressignificação da condição neurodiversa. Os conceitos de identidade ebarreiras são centrais no modelo social de deficiência. O *Manifesto: Autistar é resistir!*, assinala que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) foi responsável pela quebra de diversas barreiras para as pessoas com deficiência, incluindo, nesse grupo, os autistas.

O Manifesto da Neurodiversidade Interseccional Brasileira traz em si a ideia da deficiência como uma forma de opressão característica do modelo social de deficiência. Ao reconhecer e entrelaçar com as demais formas de opressão sistêmica adota uma visão interseccional do modelo.

A adoção do modelo social pelo movimento autista é o que estrutura o entendimento dessa dimensão do modelo de consciência política, sendo caracterizado por sua maior eficácia política diante das demais opções.

A derrubada das barreiras, elemento nuclear do modelo social de deficiência, torna concreto os objetivos do movimento. A derrubada de cada obstáculo reforça a crença na eficácia da ação coletiva, motivando os ativistas a agir, reforçando essa dimensão.

6ª Dimensão: Vontade de agir coletivamente

A dimensão que se refere à vontade de agir coletivamente tem caráter instrumental e

[66] Disponível em: https://www.facebook.com/mapurunga/posts/10157569902592864. Acesso em: 15 fev. 2022.

avalia a predisposição do indivíduo para agir, a fim de enfrentar as injustiças e desigualdades cometidas contra ele e seu grupo.

Destacam-se 3 (três) aspectos condicionantes para a ação: os custos e benefícios das lealdades e laços interpessoais que condicionam a participação coletiva, ganhos ou perdas pessoais e riscos físicos. No processo de tomada de decisão do ativista, será avaliada, ainda, a capacidade organizacional para implementar as ações coletivas propostas.

Nesse contexto, temos que falar das *tretas*, como são chamadas as discussões ocorridas no ambiente digital, que podem decorrer das respostas a comentários de uma postagem do ativista, da participação dos debates em uma postagem de outra pessoa seja em um perfil individual ou em algum grupo de rede social ou, ainda, a participação organizada em um evento ao vivo realizadas de forma *online*.

As tretas tem uma importante função grupal, sendo um atestado da existência do ativismo da neurodiversidade, ao lhe dar visibilidade em grupos que lhe são indiferentes ou mesmo hostis. Ao fazer isso, criam polêmicas que revelam a existência de conflitos, demonstrando a existência de um dissenso, o que tem um evidente contorno político, sendo a defesa dessas posições também formadora de consciência política na prática.

No ativismo autista, são comuns as queixas de exaustão após a ocorrência das tretas, principalmente em função de agressividade e ataques pessoais, obrigando, muitas vezes, o ativista a se retirar temporiamente das redes. Conforme observamos em relação à convivência nas redes, esse ônus individual acaba por prejudicar a mobilização coletiva.

Por outro lado, o esgotamento de um colega de ativismo também faz com que os demais busquem protegê-lo, o que intensifica os laços pessoais. Entre as tretas que tiveram repercussão para o movimento, destaco a intervenção em *live* de Alysson Muotri em que os membros da ABRAÇA contestaram seus métodos e fins, qualificando-os como eugenistas[67], dentre outras críticas. Como consequência, vários foram bloqueados pelo pesquisador que é uma das pessoas que mais contesta e mais é contestada pelo movimento, que é por ele considerado como radical, extremista e que não representaria o que chama de "casos mais severos" como os autistas não-verbais (MUOTRI, 2016).

Nessa dimensão do modelo, também há o elemento psicoafetivo, consequentemente, psicopolítico: o desejo. O desejo é afeto pulsante, dimensão da vontade que exige avaliação e decisão. Adrianna Reis, também ativista da ABRAÇA, em publicação no *Facebook* intitulada

---

[67] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10207905928844158.Acesso em: 16 fev. 2022.

"A importância do ativismo" (online, s.p.)[68] elenca as diversas conquistas do movimento, enumerando vitórias e como o movimento foi se alimentando e promovendo o que ela chamou de "uma revolução social na cultura que tange o autismo".

Essa mudança de percepção quanto ao autismo vem da ocupação de espaços midiáticos e institucionais, como a participação em programas de televisão de grande audiência, a organização de eventos por e para autistas e a realização de uma audiência pública protagonizada somente por autistas, em dezoito de junho de 2019, na Câmara dos Deputados.

7ª Dimensão – Metas e Propostas de Ação Coletiva

Esta dimensão ocupa-se da forma como os participantes do movimento percebem a correspondência entre as metas coletivas com as demais dimensões do modelo e com suas aspirações e capacidades individuais. Essa dimensão é decisiva para que o sujeito permaneça no ativismo, envolva-se em ações coletivas e sinta-se satisfeito com suas convicções e ações. Ainda, é fundamental para que a influência social aconteça, pois quanto mais o ativista vê suas expectativas atingidas, mais atuante e mais pessoas e recursos poderá trazer para o movimento.

Observa-se a relação das metas e propostas com as estratégias e ações coletivas já adotadas e com as aspirações e os interesses individuais, como os sentimentos de eficácia política e injustiça, por exemplo. O ativista, nesse sentido, verifica a adequação das metas coletivas a seus próprios interesses, como nesta publicação de Rita Louzeiro (online, s.p.) em que trata de suas dificuldades no ambiente de trabalho:

> O mercado de trabalho tem umas exigências que tornam tudo mais pesado pra quem é autista. Espero que a luta do ativismo atual resulte em mudanças que permitam a pessoas autistas focarem em fazer bem o seu trabalho sem ter que focar tanto em atender a exigências de normalidade. [69]

No final de 2020, a ativista da ABRAÇA Amanda Paschoal questionou em sua página pessoal nas redes sociais: "Meu ativismo já mudou alguma coisa na sua vida?"[70], obtendo mais de duzentas respostas, afirmando que pessoas que falaram que suas vidas foram impactadas de modo positivo pelo ativismo dela.

Sentimentos de Justiça e Injustiça

---

[68] Disponível em: https://www.facebook.com/adrianna.reis.5/posts/10221345776768507. Acesso em: 16 fev. 2022.
[69] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10209325464531663. Acesso em: 16 fev. 2022.
[70] Disponível em: https://www.facebook.com/amanda.paschoal.3/posts/3370819693001798. Acesso em: 16 fev. 2022.

Desde que o Modelo de Análise da Consciência Política foi idealizado ele tem passado por diversas alterações e aperfeiçoamentos decorrentes de sua aplicação prática. Uma dessas mudanças refere-se às emoções, um aspecto importante e presente em todo processo de conscientização política, não se restringindo a uma determinada dimensão. Por essa razão, o autor retirou os sentimentos de justiça e injustiça como uma dimensão específica, por entender que se trata de mais um, dentre os diversos sentimentos emotivos que impulsionam a participação política (SANDOVAL, 2016).

Essa dimensão trazia a ideia da percepção de reciprocidade entre obrigações e recompensas. O sentimento de injustiça surge da sensação de falta de equilíbrio entre o que a sociedade impõe e o que lhe oferece em troca, leitura que é complexa e condicionada pelo contexto social em que o sujeito se insere. Como Sandoval (2016) aponta, os movimentos sociais se formam em torno de uma injustiça a ser combatida que irá legitimar seus interesses e responsabilizar seus adversários.

O sentimento de injustiça é uma emoção muito importante e mobilizadora para o movimento das pessoas com deficiência, em geral, e para os autistas, em particular, em razão das enúmeras barreiras impostas pela sociedade para exercer direitos básicos (mobilidade, acesso à educação, trabalho etc.) no cotidiano.

Dentre as várias situações vistas como injustas, destaco as situações em que são exigidas do autista que se comporte como se fosse neurotípico. Para tanto, são necessárias algumas táticas. Rita Louzeiro e Dienuza Costa contam que, para simular o contato visual, algo difícil para muitos autistas, elas olham para o nariz da pessoa como se fosse para o olho[71].

O uso continuado dessa estratégia é chamado de *masking* ou camuflagem, a supressão ou mascaramento de características autistas para atender as exigências de aparentar normalidade em situações cotidianas ou de trabalho. Pesquisas apontam que o *masking* pode acarretar prejuízos à saúde mental, como o *burnout* e maior tendência ao suicídio (PEARSON; ROSE, 2021). Conforme relata Rita Louzeiro:

> Durante essa semana, performando neurotipicidade pra tentar sobreviver nesse mundo dominado pelos padrões neurotípicos, tive que lidar com uma série de coisas que me exauriram. Tive que socializar um monte, participei de reuniões, calculei o que dizer em situações em que isso era muito importante, atendi e fiz ligações telefônicas, lidei com um barulho constante de uma obra dentro do meu local de trabalho. Como resultado disso tudo, estou exausta e sinto dores pelo corpo. A sensação é de ter capinado um lote inteiro, debaixo de um sol bem quente (sim, eu já capinei um lote

[71] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10209325464531663. Acesso em: 16 fev. 2022.

> debaixo de sol quente e sei como é).[72]

O sentimento de injustiça aflora de uma situação em que é exigido do autista um grande esforço para realizar atividades corriqueiras que o afasta de seus direitos mais básicos e mobiliza sentimentos de raiva e indignação, que são afetos fortes que potencialmente levam à ação política.

Autistas são cotidianamente prejudicados pelo fracasso, culposo e doloso, da sociedade em remover muitas das barreiras enfrentadas nos ambientes públicos, escolares ou de trabalho. Por exemplo, o excesso de ruídos, de cheiros ou o uso de lâmpadas fluorescentes, duas questões sensoriais que podem comprometer o bem-estar dos autistas.

Como relata o autista Amir Ribemboim Bliacheris (2020, p. 45): "[...] o barulho da turma, tem algumas pessoas que não param de falar um segundo, me estressa demais e às vezes acabo por explodir durante uma aula." Rita Louzeiro também pontua essas questões sensoriais:

> Porque a maioria das pessoas parece ok com ambientes hiper barulhentos, cheios de cheiros fortes, luzes insuportáveis. Porque a recepcionista da biblioteca sequer está ouvindo o maldito barulho de zizzzzz numa lâmpada prestes a queimar. Ninguém vê que a maldita lâmpada está piscando [...][73].

Essas dificuldades, muitas vezes invisíveis aos olhos de pessoas neurotípicas, fazem aflorar o sentimento de injustiça. Percebe-se uma imposição, pela sociedade, de maiores obrigações às pessoas com deficiência, ao mesmo tempo em que os prejudica ou exclui na repartição das recompensas. Esse quadro faz com que muitos ativistas contestem a ideia de meritocracia, o que se torna mais evidente nas vozes vindas de corpos que trazem em si atravessados outros marcadores sociais de diferença, como no caso da condição de autista, mulher e negra.

Memória Política, uma dimensão transversal

A Memória Política é uma categoria transversal ao modelo analítico de consciência política. Embora não esteja expressamente alinhada a algum dos eixos apontados por Sandoval, a memória perpassa as dimensões de forma transversal, estabelecendo conexões com cada uma delas, em uma relação dialética. Como afirma Soraia Ansara (2008, p. 54):

> [...] a memória estimula a consciência política e proporciona formas de ação coletiva, da mesma maneira que a consciência política – como mostraram os relatos – pode ser determinante na construção de uma memória política. Nesse sentido, reafirmamos que

---

[72] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10206087636907996. Acesso em: 17 fev. 2022.

[73] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10205953405272289. Acesso em: 17 fev. 2022.

> entre elas existe uma via de mão dupla, motivo pelo qual a memória coletiva não está separada da consciência política, ou seja, ela é atravessada pela consciência política.

A memória política é um conceito interdisciplinar importante para a Psicologia Política, constitui uma dimensão analítica no estudo dos fenômenos políticos, destacando-se a dimensão emocional como um de seus elementos centrais (HERNANDEZ, 2020). A mesma autora adverte que "[...] a memória política não é nem memória histórica, nem a memória social elaborada por alguns grupos sociais a partir de interesses próprios [...]", porém, "[...] está atravessada pela memória histórica e social" (2020, p. 19).

Aline Hernandez (2020, p. 22) vislumbra quatro elementos da memória política: contexto de experiência, sujeito, temporalidade e narrativa. A memória política surge da interpretação do passado, pela ótica do presente, tendo em vista as trajetórias pessoais e as relações de poder que permeiam o cotidiano do sujeito e que impactam na percepção da realidade que vive. A memória política brota das linhas de tensão em que os questionamentos e litígios levam a uma ressignificação do passado, por uma nova narrativa que contesta as narrativas hegemônicas e que se vincula a uma visão de futuro.

Há um diálogo constante entre a memória individual e a coletiva, sendo importante à constituição da identidade pessoal e grupal e ao sentimento de pertencimento. Da mesma forma, memórias compartilhadas irão criar laços com outros grupos, como a associação entre as terapias comportamentais normalizadoras de autistas e a chamada "cura *gay*"[74].

Bastante ilustrativo da forma como a memória política atua como propulsora do ativismo político, bem como da memória comum é a seguinte manifestação de Rita Louzeiro no *Facebook*: "Por que a gente luta tanto? Os pacientes do hospício de Barbacena (Colônia) chegavam em vagões de carga, chamados de "o trem dos doidos".[75] Assim, é estabelecido um vínculo importante com a luta antimanicomial, o que é reforçado em outra publicação na mesma rede social:

> Há um livro chamado *O Holocausto Brasileiro* e um documentário com o mesmo nome. Sei que muita gente aqui já leu o livro e já viu o documentário. Atentem-se ao fato de que muitos que foram vítimas desse holocausto eram autistas, imagino que os chamados 'autistas severos' tenham sido atingidos em cheio por essa violência atroz. A gente precisa ter isso claro para não permitirmos que esse autismo chamado de 'severo' seja novamente atingido por algo tão violento.[76]

---

[74] Ari Neeman, liderança da ASAN, observa que Ivar Lovaas, criador do método ABA (*applied behavioral analysis)* chamado em português de análise aplicada comportamental, foi precedido de um projeto semelhante (UCLA Feminine Boys Project) destinada à aplicação das mesmas técnicas para crianças que estavam em risco de homossexualidade.

[75] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10208573714338378. Acesso em: 24 fev. 2022.

[76] Disponível em: https://www.facebook.com/PerolaTubman/posts/10205717750661071.Acesso em: 24 fev. 2022.

A memória autista é atravessada pela recordação dos tratamentos desumanos e degradantes a que autistas foram submetidos, constituindo uma peça fundamental na formação de seus posicionamentos políticos, seja nas suas propostas quanto no estabelecimento de alianças com outros grupos que compartilham dessas condições. Cada vez que um autista escreve e torna público seu depoimento, está registrando uma memória política no presente, escrevendo em nome próprio, reivindicando sua própria representatividade e colocando em questão o fato de falarem por ele. Ainda, essas memórias confrontam e tensionam as visões dominantes sobre como um autista deve ser ou se comportar em sociedade.

Outro ponto candente de memória política é acerca da recusa em se utilizar o termo "síndrome de Asperger". Essa recusa irá passar pela rejeição aos movimentos qualificados como supremacia *aspie (forma informal de se designar as pessoas que se enquadravam no diagnóstico de Síndrome de Asperger),* pela defesa do autismo como um espectro, e não um emaranhado ou uma hierarquia de diagnósticos distintos e, também, pelo repúdio ao passado nazista de Hans Asperger. O médico austríaco participou ativamente da Operação T4, projeto eugênico de extermínio das pessoas com deficiência executado pelos nazistas. Ao se apropriar dessa memória, o movimento cria uma narrativa em que seus valores e princípios de ação são claramente externados.

3 CONCLUSÃO

O presente artigo buscou analisar o movimento social da Neurodiversidade como fenômeno político, utilizando-se do Modelo Analítico de Consciência Política para estudar a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA) e seus ativistas, considerando também a interações com os demais setores e movimentos que orbitam em torno da causa do autismo.

O objeto da pesquisa vincula-se à temática da sustentabilidade em seus aspectos sociais, tendo em vista a multidimensionalidade, que é típica deste instituto. Tal relação é referendada pelos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), em que várias vezes a inclusão da pessoa com deficiência é mencionada em suas metas e seus indicadores.

A necessidade de incluir as pessoas com deficiência na agenda da sustentabilidade toca em pontos importantes da Neurodiversidade: a representatividade nos processos de formulação de políticas públicas e tomadas de decisão, assim como o direcionamento dos investimentos direcionados aos autistas. Nesse sentido, é importante se estudar como são definidos esses representantes e o que eles exigem das políticas públicas que são alvo.

A ABRAÇA sobressai-se como representante do ativismo autista. Conforme diz seu próprio nome, é uma associação que está se consolidando como um movimento social. Hoje em dia, o ativismo pela neurodiversidade apresenta-se mais como uma teia ou rede, sendo a ABRAÇA e seus ativistas um de seus elos fundamentais.

Para entender o ativismo é fundamental também entender que o Movimento da Neurodiversidade atua por soluções coletivas, e não individuais, baseadas em direitos, e não em tratamentos biomédicos, o que é reforçado pela sua forma de atuação.

A forma como esse ativismo expressa-se na sociedade, as relações que estabelece com seus possíveis aliados e o próprio conceito do que é o autismo apontam para um terreno fértil de pesquisas para se apreender esses novos, porém fascinantes e necessários conceitos.

REFERÊNCIAS

ABREU, Tiago. *O que é neurodiversidade?*. Goiânia: Cânone Editorial, 2022. [eBook Kindle].

ANSARA, Soraia. Memória política: construindo um novo referencial teórico na Psicologia Política. *Psicologia Política*, São Paulo, v. 8, n. 15, p. 31-56, jan./jun. 2008.

ARAÚJO, Luana Adriano; LUGON, Ricardo; AYDOS, Valéria. *Autismo, Deficiência e Neurodiversidade*: Provocações para Pensar um Conceito Disputado e seus Efeitos em Pesquisas no/a Partir do Sul Global. 45º Encontro Anual da ANPOCS, [s. l.], 19 a 27 de outubro 2021. Disponível em: https://www.lab10.eventos.dype.com.br/anpocs2021/trabalho/view?ID_TRABALHO=3654. Acesso em: 4 mar. 2022.

ARAÚJO, Luana Adriano. Guerra ao Autismo: Discurso Normativo da Lei nº. 12.764/2012 e Violência contra Autistas. *In*: MAGNANI, Luiz Henrique; RÜCKERT, Gustavo Henrique. *Linguagem e Autismo*: Conversas Transdiciplinares. Catu: Bordô e Grená, 2021. p. 30-49. Disponível em: https://5fd55af0-05d2-4627-9691-0c7f536817eb.filesusr.com/ugd/d0c995_bb9c31ed121f4d098ca3a1f24a6440e1.pdf. Acesso em: 4 mar. 2022.

Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA). Manifesto: Autistar é Resistir! Identidade, Cidadania e Participação Política. *In*: *Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA)*. Fortaleza, 24 mar. 2019. Disponível em: https://abraca.net.br/manifestocampanha2019/. Acesso em: 8 mar. 2022.

Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA). Autistar é Resistir!: Identidade, Cidadania e Participação. *Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA)*, Fortaleza, 29 mar. 2019. Disponível em: https://abraca.net.br/campanha2019/. Acesso em: 4 mar. 2022.

Associação Nacional dos Advogados Públicos Federais (ANAFE). ANAFE ENTREVISTA: Dia Mundial de Conscientização do Autismo é abordado em entrevista especial. *ANAFE*: Associação Nacional dos Advogados Públicos Federais, Brasília, 5 abr. 2021. Disponível em: https://anafenacional.org.br/anafe-entrevista-dia-mundial-de-conscientizacao-do-autismo-e-abordado-em-entrevista-especial/. Acesso em: 16 fev. 2022.AVILA, Barbara G. *Comunicação Aumentativa e Alternativa para o Desenvolvimento da Oralidade de Pessoas com Autismo*. Orientador: Dra. Liliana Maria Passerino. 2011. 168 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/handle/10183/32307. Acesso em: 14 fev. 2022.

AUTISTIC SELF ADVOCACY NETWORK (ASAN). About Autism. *In*: *Autistic Self Advocacy Network (ASAN)*. [*S. l.*], n. d. Disponível em: https://autisticadvocacy.org/about-asan/about-autism/. Acesso em: 8 mar. 2022.

BAKER, Dana Lee. *The Politics of Neurodiversity*: why public policy matters. Boulder: Rienner, 2011.

BARREIRA, Marília Maia Lincoln; MAIA, Luciana Maria. Ciberativismo LGBTQIA+ no Youtube: Pautas, Estratégias e Motivações para Ação. *Revista de Psicologia da IMED*, Passo

Fundo, v. 12, n. 2, p. 38-57, ago. 2020. ISSN 2175-5027. Disponível em: https://seer.imed.edu.br/index.php/revistapsico/article/view/3547/2543. Acesso em: 04 mar. 2022. DOI:https://doi.org/10.18256/2175-5027.2020.v12i2.3547.

BAUER, Martin W.; GASKELL, George. *Pesquisa qualitativa com texto*: Imagem e som: manual prático. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

BELEK, Ben. Autism. Cambridge Encyclopedia of Anthropology, Cambridge, 7 set. 2019. Disponível em: https://www.anthroencyclopedia.com/entry/autism. Acesso em: 14 fev. 2022. DOI: http://doi.org/10.29164/19aut.

BLIACHERIS, Amir Ribemboim. O Autismo na visão de um autista. *Anais Eletrônicos do Seminário de Inclusão*: Direito das Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro: Associação Práxis Sistêmica, 2020. p. 44-50.

CAITITÉ, Amanda Muniz Logeto. *O autismo como diversidade*: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa. Orientador: Katia Aguiar. 2017. 212 f. Tese (Doutorado). Universidade Federal Fluminense. Instituto de Psicologia, Niterói, 2017. Disponível em: http://slab.uff.br/wp-content/uploads/sites/101/2021/06/2017_t_Amanda.pdf. Acesso em: 4 mar 2022.

CASTELLS, Manuel. *O Poder da Identidade*: a Era da Informação: Economia, Sociedade e Cultura. 3 . ed. São Paulo: Paz e Terra, 2011. v. 2.

CLARICE, Rios. "Nada sobre nós, sem nós"?: O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad*: Revista Latinoamericana. Rio de Janeiro, n. 25, p. 212-230, abril 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/j/sess/a/86hndtKbjyBGHDT7txTmR9G/abstract/?lang=pt. Acesso em: 14 fev. 2022.

CÔRREA, Felipe; ALMEIDA, Marco Antônio Bettine de. Teorias dos movimentos sociais e Psicologia Política. *In*: SILVA, Alessandro Soares da; CÔRREA, Felipe. *No Interstício das Disciplinaridades*: a Psicologia Política. Curitiba: Editora Prismas, 2015. p. 85-122.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson. Deficiência, direitos humanos e justiça. *In*: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (org.). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres: Ed. da UNB, 2010, p. 9-18.

DONVAN, John ; ZUCKER, Caren. *Outra Sintonia*: a história do autismo.São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

GOHN, Maria da Glória Marcondes. *Teoria dos movimentos sociais:* paradigmas clássicos e contemporâneos. 9. ed. São Paulo: Loyola, 2011.

GUARESCHI, Pedrinho. *Psicologia Social Crítica*: como prática de libertação. 4. ed. rev. e aum. Porto Alegre: Sulina, 2009.

HELLER, Agnes. *O Cotidiano e a História*. Rio de Janeiro; São Paulo: Paz e Terra, 2014.

HERNANDEZ, Aline Reis Calvo; Memória política: contexto de experiências e gesto

metodológico. *In*: HERNANDEZ, Aline Reis Calvo *et al*. *Psicologia Política e Memória*. Curitiba: Appris Editora, 2020., p. 13-30.

HERNANDEZ, Aline Reis Calvo; BLIACHERIS, Marcos Weiss. Psicologia Política. *In*: HERNANDEZ, Aline Reis Calvo; SIMÕES, Fabiano; BORDIN, Juçara; BERRETA, Márcia dos Santos Ramos; BINKOWSKI , Patrícia. *Glossário de Verbetes em Ambiente e Sustentabilidade*. São Francisco de Paula: UERGS, 2021. p. 176-182. Disponível em: https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/224169/001128726.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 4 mar. 2022.

HUR, Domingos Uhng; LACERDA Jr., Fernando. *Psicologias, políticas e movimentos sociais*. Petrópolis: Vozes, 2016. p. 25-57.

KLANDERMANS, Bert. A oferta e a demanda da participação: os correlatos psico-sociais da participação nos movimentos sociais. *In*: SILVA, Alessandro Soares da; CORRÊA, Felipe. *No Interstício das Disciplinaridades*: a Psicologia Política. Curitiba: Editora Prismas, 2015. p. 123-174.

MACHADO, Márcia F. Lombo; ANSARA, Soraia. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. *Psicologia Política*, [*s. l.*], v. 14, ed. 31, p. 517-533, set./dez. 2014.

MAGNANI, Luiz Henrique. Camuflar, Autistar, Traduzir e os Desafios de Enunciar-se Autista. *In*: MAGNANI, LUIZ HENRIQUE; RUCKERT, Gustavo Henrique. *Linguagem e Autismo*: Conversas Transdiciplinares. Catu: Bordô e Grená, 2021. p. 117-134. Disponível em: https://5fd55af0-05d2-4627-9691-0c7f536817eb.filesusr.com/ugd/d0c995_bb9c31ed121f4d098ca3a1f24a6440e1.pdf. Acesso em: 4 mar. 2022.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS [recurso eletrônico]: DSM-5/[American Psychiatric Association. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento *et al*. Revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli *et al*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

MARTIN-BARÓ, Ignacio. *Crítica e Libertação na Psicologia*: Estudos Psicossociais. Petrópolis: Vozes, 2017.

MONTERO, Maritza. Para que Psicologia Política?. *In*: SILVA, Alessandro Soares da; CORRÊA, Felipe. *No Interstício das Disciplinaridades*: a Psicologia Política. Curitiba: Editora Prismas, 2015. p. 39-64.

MUOTRI, Alysson. 50 tons de azul. *G1*: Espiral, [*s. l.*], 14 jan. 2016. Disponível em: https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/blog/espiral/post/50-tons-de-azul.html. Acesso em: 5 mar. 2022.

OLIVEIRA, Ricardo Augusto de Souza. A Produção de Conteúdo de Autismo Interseccionado com Política: uma Análise de Comentários no Youtube. *Linguagem e Autismo*: Conversas Transdiciplinares. Catu: Bordô e Grená, 2021. p. 30-49. Disponível em: https://5fd55af0-05d2-4627-9691-0c7f536817eb.filesusr.com/ugd/d0c995_bb9c31ed121f4d098ca3a1f24a6440e1.pdf. Acesso em: 4 mar. 2022.

ORTOLANO, Fábio. *Consciência Política e ambiente*: a desproteção de parques municipais em Americana (SP) e São Francisco de Paula (RS). Orientador: Alessandro Soares da Silva. 2019. 308 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Universidade de São Paulo. Instituto de Psicologia. São Paulo, 2019.

PEARSON, Amy; ROSE, Kieran. A Conceptual Analysis of Autistic Masking: Understanding the Narrative of Stigma and the Illusion of Choice. *Autism in Adulthood*, New Rochelle, NY, EUA, v. 3, n. 1, p. 52-60, 18 mar. 2021. Disponível em: https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/aut.2020.0043. Acesso em: 5 mar. 2022.

PUCCINI, Beatriz Cicala. Consciência política e humanização do parto: a luta pelo direito à formação de obstetrizes da Universidade de São Paulo. Orientador: Alessandro Soares da Silva. 2018. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Universidade de São Paulo. Instituto de Psicologia., São Paulo, 2018. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-18072018-183948/pt-br.php. Acesso em: 5 mar. 2022.

RIOS, Clarice. "Nada sobre nós, sem nós"?: O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad*: Revista Latinoamericana. Rio de Janeiro, n. 25, p. 212-230, abril 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/j/sess/a/86hndtKbjyBGHDT7txTmR9G/abstract/?lang=pt. Acesso em: 14 fev. 2022.

ROSA, Luana Silva da. *Mineração no Rio Grande do Sul*: Neoextrativismo e Lutas Territoriais junto ao Projeto Mina Guaíba'. Orientador: Márcio Zamboni Neske. 2021. 157 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Ambiente e Sustentabilidade) – Universidade Estadual do Rio Grande do Sul, São Francisco de Paula, 2021.

SANDOVAL, Salvador A. M. A Psicologia Política da crise do movimento sindical brasileiros dos anos 1990: Uma análise da consciência política num momento de desmobilização. *In*: SILVA, Alessandro Soares da; CÔRREA, Felipe. *No Interstício das Disciplinaridades*: a Psicologia Política. Curitiba: Editora Prismas, 2015. p. 175-218.

SANDOVAL, Salvador A. M.; SILVA, Alessandro Soares da. O modelo de análise da consciência politica como contribuição para a Psicologia Política dos Movimentos Sociais. *In*: HUR, Domingos Uhng; LACERDA Jr., Fernando. *Psicologias, políticas e movimentos sociais*. Petrópolis: Vozes, 2016. p. 25-57.

SANTANA, Fernanda. Sobre autismo. *In*: *Facebook*. [*S. l.*], 17 set. 2017. Disponível em: https://www.facebook.com/fernandasantana4/posts/1886872577994791. Acesso em: 9 mar. 2022.

SILVERMAN, Steve. *Neurotribes*: The Legacy of Autism and the future of Neurodiversity. New York: Avery, 2015.

SINGER, Judy. *Neurodiversity*: The Birth of an Idea. 2. ed. rev. Australia: Judy Singer, 2017. [eBook Kindle].

SOUZA, Carol. Mais ou menos autista?. *In*: SOUZA, Carol. *Carolsouza_autistando*. [*S. l.*], 4 fev. 2022. Disponível em: https://www.instagram.com/p/CZkZ_eKNagf/. Acesso em: 4 fev.

2022.

VALTELLINA, Enrico. S.A: classificação, interpelação. *In*: RIOS, Clarice; FEIN, Elizabeth. (org.). *Autismo em tradução* – uma conversa intercultural sobre condições do espectro autista. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2019.

VIANNA, Luiz Fernando. A descoberta do autismo: Jornalistas revelam como o transtorno custou a ser diagnosticado e a luta dos pais cansados de verem seus filhos marginalizados. *Quatro Cinco Um*: a revista dos livros. São Paulo, 4. ed., 1 ago. 2017. Disponível em: https://www.quatrocincoum.com.br/br/resenhas/divulgacao-cientifica/a-descoberta-do-autismo. Acesso em: 5 mar. 2022.VIDAL, Fernando; ORTEGA, Francisco. Somos nosso cérebro: Neurociências, subjetividade, cultura. São Paulo: N-1 Edições, 2019.

APÊNDICE – ATIVIDADES RELACIONADAS AO TEMA DA PESQUISA REALIZADAS PELO MESTRANDO DURANTE O PERÍODO DO CURSO

CAPÍTULOS DE LIVROS PUBLICADOS

1. BLIACHERIS, M. W.; HERNANDEZ, Aline R. C.,
Diversidade In: *Glossário de Verbetes em Ambiente e Sustentabilidade.*1 ed.São Francisco de Paula: UERGS/PPGAS, 2021, v.01, p. 74-78.

2. HERNANDEZ, Aline R. C. ; BLIACHERIS, M. W.
Psicologia Política In: *Glossário de Verbetes em Ambiente e Sustentabilidade.*.1 ed.São Francisco de Paula: UERGS/PPGAS, 2021, v.01, p. 176-182.

3. BLIACHERIS, M. W., Modelo Social de Deficiência e Neurodiversidade In: Seminário de Inclusão: Direito das Pessoas com Deficiência. 01 ed.Rio de Janeiro: Associação Práxis Sistêmica, 2020, v.01, p. 58-69.

4. BLIACHERIS, M. W., SILVA, J. N. da. O que dizemos quando falamos em Inclusão? In: *Deficiência & Os Desafios para uma sociedade Inclusiva*. LIMA, Igor. Ed. Foco, Indaiatuba/SP, no prelo.

TRABALHOS PUBLICADOS EM ANAIS DE EVENTOS (RESUMO)

1. BLIACHERIS, M. W.
NEURODIVERSIDADE: AUTISMO, IDENTIDADE E CONSCIÊNCIA POLÍTICA In: XI Simpósio Brasileiro de Psicologia Política | Ofensivas anti-democráticas, colonialidade, experiências de subjetivação política e a crise da democracia no Brasil, 2021, Belo Horizonte. Anais do XI Simpósio Brasileiro de Psicologia Política. Belo Horizonte: Even 3, 2021.

ARTIGOS EM JORNAL DE NOTÍCIAS

1. BLIACHERIS, M. W.; SILVA, A. M.
Acessibilidade é um direito. Extra Classe. Porto Alegre, 2019.

2. BLIACHERIS, M. W.; MARQUES, J.
Nem sempre gênios, nem sempre isolados: autistas são seres múltiplos. Folha de São Paulo. São Paulo, 2019.

3. BLIACHERIS, M. W.
Volta às aulas expõe o drama de crianças com deficiência. Zero Hora. Porto Alegre, 2019.

4. BLIACHERIS, M. W.
Acessibilidade em instituições públicas. Gaucha/ZH. Porto Alegre, 2018.

PALESTRAS E PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS

1. BLIACHERIS, M. W.
Acessibilidade e Inclusão na Administração Pública, 2022.
Local: Faculdade Baiana de Direito; Cidade: Salvador; Evento: Pós-Graduação em Licitações e Contratos Administrativos; Inst.promotora/financiadora: Faculdade Baiana de Direito.

2. BLIACHERIS, M. W.; GUGEL, M. A.; MOURA, R. P.
Acessibilidade e Inclusão na Administração Pública, 2021.
Local: Escola da Magistratura - Tribunal de Justiça de Rondônia; Cidade: Porto Velho; Evento: I Seminário de Sustentabilidade Da Ecoliga de Rondônia; Inst.promotora/financiadora: Ecoliga de Rondônia.

3. BLIACHERIS, M. W.
As múltiplas dimensões da Sustentabilidade, 2021.
Local: Justiça Federal/São Paulo; Cidade: São Paulo; Evento: II Encontro da JFSP sobre Acessibilidade e Inclusão de Pessoas com Deficiência: Dimensões, Direitos e Práticas; Inst.promotora/financiadora: Governo do Estado de São Paulo.

4. BLIACHERIS, M. W.
As múltiplas dimensões da Sustentabilidade, 2021.
Local: PUCRS; Cidade: Porto Alegre; Evento: As múltiplas dimensões da Sustentabilidade; Inst.promotora/financiadora: Escola de Comunicação, Artes e Design – Famecos

5. BLIACHERIS, M. W.; BLIACHERIS, A. R.; GIL, Marta
Autismo, Educação e Trabalho: onde estão as barreiras?, 2021.
Local: SESC do Carmo; Cidade: São paulo; Evento: Acessibilidade, barreiras e capacitismo"; Inst.promotora/financiadora: SESC/SP

6. BLIACHERIS, M. W.; MUA, Cintia
Acessibilidade e Inclusão: da infância à vida adulta, 2020. (Conferência ou palestra,Apresentação de Trabalho)
Local: Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul; Cidade: Porto Alegre; Evento: Pausa & Prosa Virtual; Inst.promotora/financiadora: Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul

7. BLIACHERIS, M. W.
Acessibilidade e Inclusão na Administração Pública, 2020.
Local: Tribunal de Justiça de Mato Grosso do Sul (TJMS); Cidade: Campo Grande; Evento: 4º Seminário Sul-matogrossense de Gestão Socioambiental do Poder Judiciário; Inst.promotora/financiadora: Tribunal de Justiça de Mato Grosso do Sul (TJMS)

8. BLIACHERIS, M. W.; SILVA FILHO, Manoel P. E.; CASARTELLI, Mônica
Acessibilidade nas Licitações, 2020.
Evento: I Curso Contratações Públicas Sustentáveis; Inst.promotora/financiadora: Escola da AGU

9. BLIACHERIS, M. W.; AVILA, Cinara A.
As dimensões da Sustentabilidade, 2020.
Local: Porto Alegre; Cidade: Porto Alegre; Evento: Autores e suas obras; Inst.promotora/financiadora: PGM Ambiental

10. BLIACHERIS, M. W.
As múltiplas dimensões da Sustentabilidade e a Administração Pública, 2020.
Cidade: Florianópolis; Evento: As múltiplas dimensões da Sustentabilidade e a Administração Pública; Inst.promotora/financiadora: Tribunal Regional do Trabalho da 12ª Região

11. BLIACHERIS, M. W.; AYDOS, V.; PEREIRA, E. L.; GAVERIO, M. A.; SCHUCH, P.
Colóquio 07: Políticas Públicas e Deficiência: Categorizações, Avaliações e Legibilidade na Busca por Direitos, 2020.
Evento: 44º Encontro Anual da ANPOCS; Inst.promotora/financiadora: ANPOCS

12. BLIACHERIS, M. W.; TEIXEIRA, L.; PATRON, Lau
Futuro Anti-Capacitista, 2020.
Cidade: Três Coroas; Evento: 14ª Feira Cultural e Literária de Três Coroas; Inst.promotora/financiadora: Feira Cultural e Literária de Três Coroas

13. BLIACHERIS, M. W.; SOUZA, J. W.
Acessibilidade, inserção e inclusão de pessoas com deficiência no serviço público, 2019.
Local: Centro de Eventos Plaza São Rafael Porto Alegre, RS, Brasil; Cidade: Porto Alegre; Evento: 1º Encontro Nacional de Qualidade de Vida no Serviço Público; Inst.promotora/financiadora: ISMA-BR - International Stress Management Association no Brasil

14. BLIACHERIS, M. W.
As múltiplas dimensões da Sustentabilidade, 2019.
Local: Tribunal Regional do Trabalho da 23ª Região; Cidade: Cuiabá; Evento: 4º Encontro de Gestão da Responsabilidade Socioambiental da Justiça do Trabalho; Inst.promotora/financiadora: Tribunal Regional do Trabalho da 23ª Região

15. BLIACHERIS, M. W.
As múltiplas dimensões da Sustentabilidade, 2019. (Conferência ou palestra,Apresentação de Trabalho)
Local: Universidade Estadual do Rio Grande do Sul (UERGS); Cidade: São Francisco de Paula; Evento: 4º Simpósio de Gestão Ambiental (Siga); Inst.promotora/financiadora: Universidade Estadual do Rio Grande do Sul (UERGS)

16. BLIACHERIS, M. W.; TEIXEIRA, L.
O que falamos quando falamos em inclusão?, 2019. (Conferência ou palestra,Apresentação de Trabalho)
Palavras-chave: acessibilidade, inclusão
Local: Espaço Conversações: Psicologia e Cultura; Cidade: Porto Alegre; Evento: O que falamos quando falamos em inclusão?; Inst.promotora/financiadora: Espaço Conversações: Psicologia e Cultura

ENTREVISTAS, MESAS REDONDAS, PROGRAMAS E COMENTÁRIOS NA MÍDIA

1. CARNELLI, A.; BLIACHERIS, M. W.
ANAFE ENTREVISTA: Dia Mundial de Conscientização do Autismo é abordado em entrevista especial, 2021

2. BLIACHERIS, M. W.
Neurodiversidade: Igualdade e Respeito, 2021
Programa “Fala Serrano” na Rádio Comunidade FM - São Francisco de Paula.

3. BLIACHERIS, M. W.
ANAFE ENTREVISTA: associado especialista aborda direitos da pessoa com deficiência,

2020

4. BLIACHERIS, M. W.
Programa 'Diz', 2019
Canal Woohoo

5.BLIACHERIS, M. W.
RS Acontece, 2019
Band TV/RS

DEMAIS PRODUÇÕES TÉCNICAS

1. BLIACHERIS, M. W.
Curso Acessibilidade e Inclusão na Administração Pública, 2021. Desenvolvimento de material didático. Justiça Federal/SP.

2. BLIACHERIS, M. W.; FERREIRA, M. A. S.; VILLAC, T.
GUIA NACIONAL DE CONTRATAÇÕES SUSTENTÁVEIS - 4 ed., 2021. Desenvolvimento de material institucional

OUTRAS INFORMAÇÕES RELEVANTES

1. Coordenador do Grupo de Trabalho LBI, com a finalidade de elaborar propostas de regulamentação da Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão), do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (Portaria nº 15, de 30 de janeiro de 2019).

2. Representante da Advocacia-Geral da União no Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (Portaria nº 1.955, de 04 de agosto de 2020).

ANEXO A – MANIFESTO: AUTISTAR É RESISTIR! IDENTIDADE, CIDADANIA E PARTICIPAÇÃO POLÍTICA

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) quebrou diversas barreiras para o Movimento das Pessoas com Deficiência. A despeito disso, nós, pessoas autistas, ainda **não temos nossa voz reconhecida** como sujeitos políticos plenos de direitos. Para nós, o lema *"Nada Sobre Nós Sem Nós*" ainda não se tornou realidade.

Nós, pessoas autistas, somos frequentemente excluídas dos processos decisórios e da participação pública, mesmo quando os temas em pauta são de nosso interesse ou afetam diretamente nossas vidas. Continuamos um dos grupos menos representados politicamente, seja através do movimento associativo da sociedade civil, seja na política partidária institucional.

É comum que a participação fique restrita a pais ou profissionais de diversas áreas. As organizações representativas, em geral, não contam com pessoas autistas em sua diretoria. São poucos os eventos que oferecem **oportunidade de fala** para as pessoas autistas e que preparam o ambiente para essa participação, oferecendo condições mínimas de acessibilidade e o suporte necessário.

Mesmo se configurando discriminação baseada na deficiência, os termos "autismo" e "autista" são usados frequentemente por jornalistas, autoridades e figuras públicas como adjetivo para ofender opositores no meio político e jurídico, reforçando estereótipos e preconceitos que desqualificam nossa participação efetiva.

É também usual, tanto na mídia quanto no meio político, a objetificação das pessoas autistas para causar inspiração às não autistas, sendo aquelas tidas ou como "exemplos de superação" ou mesmo como um "fardo" para, assim, exaltar, vezes o "sofrimento", vezes a "gana" de pais e mães que lidam com filhos autistas, sem apontar as verdadeiras causas: a desinformação, o capacitismo, a psicofobia e a ausência de Políticas Públicas para apoiar o desenvolvimento e a autonomia das pessoas autistas.

Os contextos e as múltiplas identidades autistas são sistematicamente ignorados. Entre nós existem mulheres, negras e negros, indígenas, LGBTQI+, com outras deficiências, que moram na periferia, em situação de rua, institucionalizadas, na zona rural ou em comunidades tradicionais, entre outros. Não falar sobre isso é esconder a diversidade que nos caracteriza e

mascarar uma série de necessidades não atendidas daqueles dentre nós que estão sujeitos a maior vulnerabilização e à discriminação múltipla.

Há ainda os que demandam maior apoio e suporte e as pessoas autistas não-oralizadas, que têm muito menos chance de exercer seu direito à participação na vida pública e política. Essa é uma parcela do nosso grupo que, frequentemente, têm suas vontades e preferências ignoradas por completo e, na prática, tem sua capacidade jurídica negada, não havendo em nosso país nenhuma política para prover serviços de assistência pessoal e apoio à autonomia, ou suficiente acesso às tecnologias de comunicação alternativa e aumentativa.

Em que pese as dificuldades citadas, nós, pessoas autistas, no Brasil e no mundo, por meio das redes sociais e além delas, temos estabelecido canais de encontro para discutirmos sobre o significado de ser autista, nossas particularidades, as barreiras e as dificuldades que encontramos, nossas prioridades, o contexto em que vivemos, o preconceito e a violência que sofremos. Desses encontros, surge um processo de ressignificação e construção da própria **identidade autista**, não mais como algo a ser corrigido ou curado, e sim como condição neurodiversa de sujeitos políticos que se levantam para denunciar o capacitismo, a psicofobia e para reivindicar suas pautas e seu lugar no movimento de **luta** por direitos.

A Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (Abraça), desde sua fundação, em 2008, tem o protagonismo e a participação ativa de pessoas autistas em sua diretoria, em seus processos decisórios, eventos e campanhas. Nossa atual presidenta, Fernanda Santana, é uma mulher autista. Desde 2016, realizamos diversos encontros organizados e protagonizados por pessoas autistas, incluindo pessoas não-oralizadas, com diferentes demandas de suporte e contextos sociais.

Não se trata de desconhecer o lugar de fala legítimo de pais e profissionais que atuam na área, mas de reivindicar que, quando não é permitido aos autistas falar sobre o que lhes afeta nem participar dos processos de decisão das entidades que lhes representam, seus direitos mais fundamentais estão sendo violados.

Dessa forma, é importante relembrarmos nosso compromisso com a Convenção Internacional sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e seu Protocolo Facultativo:

- **O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade.** Este é quarto princípio da CDPD, que, no Brasil, tem status de norma constitucional. Todos somos diferentes, congregamos várias identidades em nós mesmos. Ninguém é só Autista. Somos seres humanos, em situações e contextos diversos, requerendo **variáveis** níveis de suporte. E todos somos expressões da diversidade humana, com o direito de termos nossas múltiplas identidades respeitadas, incluindo a identidade autista.
- **O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito destas de preservar sua identidade.** Este é o oitavo princípio da CDPD, portanto também direito constitucional. Toda criança, autista ou não, tem o direito de ter sua identidade preservada e respeitada. Isso inclui não sofrer intervenções em relação a comportamentos que não causem dano, mas que as identifiquem enquanto autistas, como os stims, por exemplo. Da mesma forma, ferem esse princípio as intervenções que tem por objetivo unicamente induzir as crianças para um suposto "padrão de desenvolvimento normal" na ânsia de "curar" o Autismo.
- **Que sermos ouvidos é um direito nosso e uma obrigação do Estado.** O artigo 4.3 da CDPD diz que, em todos os processos de tomada de decisão relativos às pessoas com deficiência, o Estado deve realizar consultas estreitas e envolver ativamente pessoas com deficiência, inclusive crianças com deficiência, por intermédio de suas **organizações representativas**. Além disso, o Comitê da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência considera que, para serem reconhecidas como tal, as organizações de pessoas com deficiência devem estar arraigadas, comprometidas e respeitar plenamente os princípios e direitos reconhecidos na CDPD. Elas também devem ser **lideradas e dirigidas por pessoas com deficiência**, e contarem com pessoas com deficiência nos cargos de tomada de decisão. Segundo o Comitê, a participação de familiares e cuidadores, quando necessária, deve estar voltada **para apoiar as pessoas com deficiência** a fim de que estas tenham sua própria voz e assumam o controle total de suas próprias vidas. (Comentário Geral da CDPD n. 7).
- **Que somos parte de nossas comunidades e que participar da vida pública e política é um direito nosso.** O art. 29 da CDPD garante a todas as pessoas com deficiência o direito à participar da vida política e pública e obriga o Estado a garantir nossos direitos políticos, além das oportunidades de exercê-los em condições de igualdade com as demais pessoas, seja na política partidária (votando e sendo votado), seja participando e liderando as organizações da sociedade civil. O mesmo artigo responsabiliza o Estado

por encorajar a formação e a filiação em organizações de pessoas com deficiência em todos os níveis (internacional, regional, nacional e local).

Com isso em mente, a Abraça convoca todas as organizações do poder público e da sociedade civil, a mídia, as lideranças políticas e comunitárias, a fortalecer e apoiar a luta pelo direito à participação na vida pública e política, em especial:

- **Garantir que pessoas autistas tenham oportunidade de participar** de eventos, audiências públicas, conselhos, conferências e todos os espaços de participação democrática instituídos, com os apoios e adaptações razoáveis que forem necessárias;
- **Combater o capacitismo na mídia tradicional**, nos espaços públicos e nas redes sociais, que se manifesta através de discriminação, preconceito e concepções equivocadas que desconsideram as pessoas autistas como parte da diversidade humana;
- **Assegurar que mais pessoas autistas possam participar dos processos de decisão** das organizações da sociedade civil, com oportunidades de assumir posições de liderança;
- **Consultar as pessoas autistas**, diretamente ou por meio de suas organizações, sempre da elaboração ou implementação das políticas que lhe dizem respeito;
- **Garantir o lugar de fala a pessoas autistas** em entrevistas, matérias jornalísticas e reportagens na mídia, evitando o tom de pena e a objetificação.
- **Ampliar o acesso a tecnologias de comunicação alternativa** e outras formas de apoio à autonomia individual, inclusive por meio de investimento em pesquisas e produção científica nacional;
- **Conhecer e comprometer-se com a CDPD**, em todos os seus aspectos, atendendo às recomendações do Comitê em relação às melhorias solicitadas na legislação e na efetivação das políticas públicas sobre o tema;
- **Fortalecer o debate sobre "Tecnologias Assistivas, Participação Ativa"** das pessoas autistas, tema da ONU para o 11º Dia Mundial pela Conscientização sobre o Autismo, com a realização de audiências públicas, palestras, fóruns e conferências sempre tendo pessoas autistas como protagonistas.

Assim, nós, pessoas autistas da Abraça, com o apoio de nossas famílias e redes de suporte, reivindicamos nosso direito de ser quem somos e de nos auto-representar. Pessoas autistas são cidadãs plenas, parte da diversidade humana, com direito à participar da vida pública e política.

Ser autista no Brasil tem sido um ato de resistência à negação de direitos, ao preconceito, à falta de apoio e aceitação. É obrigação de todos não deixar ninguém para trás. Por isso, nos levantamos e dizemos: **Autistar é resistir!**

Brasil, 24 de março de 2019

Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas (Abraça)

#autistaréresistir

ANEXO B – MANIFESTO DA NEURODIVERSIDADE INTERSECCIONAL BRASILEIRA

Nós estamos aqui para fazer uma mudança profunda, neurodiversa, interseccional, anticapacitista e antidiscriminatória no modo como pessoas autistas são vistas e tratadas em nosso país. O autismo, assim como as outras deficiências psicossociais e intelectuais, não é um defeito neurológico. As deficiências são expressões da diversidade humana. E nós, pessoas autistas, somos atravessadas por outros marcadores sociais, como raça, gênero, classe social e sexualidade. Tudo isso é importante.

Vivemos em comunidades tradicionais, quilombolas e ciganas, em áreas rurais, vilas e pequenas cidades. Somos pessoas migrantes, refugiadas, em situação de rua, pobres, encarceradas, institucionalizadas, e somos também líderes comunitários e gente da classe trabalhadora. Somos pretas, faveladas, periféricas, não-brancas, LGBTQIA+, indígenas, povos de terreiro e pessoas com outras deficiências. Usamos os mesmos serviços que os demais e estamos em todos os lugares.

Enquanto essas facetas múltiplas não forem reconhecidas, continuaremos sofrendo as opressões sistêmicas que nos marginalizam e nos subjugam. Defendemos que não é possível lutar por justiça sem lutar pela neurodiversidade intersecional!

Nós estabelecemos uma aliança com os ativistas da luta antimanicomial e da luta antirracista, que há muito tempo questionam a violação das liberdades básicas e dos direitos fundamentais de quem é usuário da psiquiatria, que, na sua maioria, são corpos pretos e marginalizados. A luta antimanicomial e antirracista nos mostra que outros modelos de cuidado, de garantia de direitos e de exercício da cidadania são urgentes!

Nós, autistas, somos pessoas com deficiência e devemos exercer todos os nossos direitos. Um dos princípios gerais da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência, que, no Brasil, tem *status* constitucional, é o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiências como parte da diversidade humana e da humanidade. Esse respeito inclui considerar que diferentes pessoas com deficiências têm diferentes demandas. Essas demandas não devem ser usadas para medir a competência para existirmos. Somos todos igualmente dotados da mesma dignidade, independentemente de precisarmos de maiores apoios ou

adaptações. Isso significa que uma maior demanda de apoios não desqualifica a autonomia de uma pessoa, nem seu exercício de direitos.

Acreditamos também que a luta pela neurodiversidade interseccional deve ser engajada com as demais lutas contra opressões sistêmicas. Não devemos pensar nas deficiências – entre elas, o autismo – como condições abstratas. Esse tipo de pensamento usurpa nossas condições de participação nas diversas esferas da vida social e política. Nós, pessoas autistas, existimos e não somos anjos. Nossa existência não deve ser medida através do nosso diagnóstico.

Somos pessoas reais vivendo vidas reais, com demandas diversas, em diferentes contextos. É isso que deve ser levado em conta na criação de políticas públicas para que todos nós possamos ser contemplados.

Além disso, para pensarmos equidade e não-discriminação, precisamos ter em mente as múltiplas possibilidades de opressão e os múltiplos marcadores sociais que podem articular as nossas relações. Igualdade não significa que não somos diferentes, mas sim que nossas diferenças não devem servir para nos inferiorizar ou para nos impedir de gozar de direitos.

Muitos profissionais consideram o autista como alguém que precisa ser "normalizado". Esta visão tem repercussão na maneira como nossas famílias e como a sociedade nos acolhem, nos percebem e nos entendem. Isso, por vezes, dificulta o processo de aceitação e, consequentemente, afeta a própria maneira como nós nos entendemos. Nossa autoestima e nossas oportunidades são frequentemente construídas segundo a noção de que somos inferiores. Mas todo mundo tem o direito de ter orgulho de sua existência, e nós exigimos o mesmo direito.

Abandonamos em definitivo os termos separatistas, como "Síndrome de Asperger" e "Autismo leve vs. Autismo Severo" como uma marcação do nosso posicionamento anti-eugênico. Nós temos o direito de sermos incluídos em nossas comunidades em igualdade de condições com os demais. Todos nós. Porque os Direitos Humanos são para todas as pessoas, sem exceção.

Reivindicamos, portanto, que as políticas, produtos e serviços sejam oferecidos de acordo com as nossas condições neurodiversas, respeitando quem somos, dentro de todas as nossas diferenças.

Ainda hoje, no Brasil, autistas que estão nas interseções com outros marcadores sociais têm sido marginalizados na formulação de políticas públicas e de serviços. E falamos do nosso país, da nossa realidade, mas o mesmo também se aplica a outros lugares do mundo. Essa é uma situação que tem, há muito tempo, gerado a nossa exclusão de processos decisórios e da vida em sociedade. Por isso, reivindicamos o seguinte:

1. A nossa participação direta em todos os processos decisórios e de elaboração de políticas públicas. Para tanto, precisamos que tais processos sejam acessíveis e desenhados interseccionalmente, de forma a considerar, desde o início, nossas opiniões.
2. A garantia de apoios e adaptações razoáveis, inclusive para o pleno acesso à justiça. E o atendimento integral das nossas demandas de apoio, para que possamos participar socialmente de forma plena e não-segregada. Nossas necessidades não são homogêneas e devem ser consideradas a partir de nossas diferentes raças, gêneros, classes e sexualidades.
3. A elaboração de programas de formação profissional de pessoas autistas segundo a perspectiva da neurodiversidade e da interseccionalidade. Esses programas devem assegurar o desenvolvimento de nossas potencialidades, sem invisibilizar nossas diferenças ou deficiências.
4. A estruturação de sistemas educacionais inclusivos, não-segregados, que considerem a neurodiversidade e a interseccionalidade de maneira transversal.
5. A garantia de padrão de vida e proteção social adequados e sustentáveis. Devem ser assegurados programas de inclusão social que não nos discriminem e que considerem as múltiplas formas de discriminação que podemos experimentar.
6. O atendimento a pessoas em situações de risco e em emergências humanitárias. É necessário garantir a integral proteção social de pessoas autistas que foram atingidas pela crise deflagrada pela pandemia da COVID-19.
7. A garantia de condições de vida independente e a participação efetiva na comunidade. Para tanto, as residências inclusivas e assistidas, bem como outros programas para apoio da vida independente, devem promover o engajamento efetivo de todas as pessoas autistas que delas necessitarem, inclusive quando se tratar de pessoa não oralizada, que faça uso de recursos da comunicação alternativa e/ou com grande demanda de suporte para a vida diária.
8. O fornecimento de apoios adequados aos autistas com maiores demandas de suporte. Esses apoios não devem ser substitutivos da tomada direta de decisões, considerando o

resguardo da autonomia do sujeito apoiado. Para isso, devem ser fomentados, dentre outros: programas de tecnologia assistiva e de comunicação aumentativa e alternativa (CAA); mecanismos de emprego apoiado; profissionais de apoio educacional; assistentes pessoais para a vida independente; e estratégias jurídicas de tomada de decisão apoiada.

9. A garantia dos nossos direitos existenciais, incluindo os direitos reprodutivos, os direitos sexuais e os direitos afetivos. Nossos diferentes modelos de relacionamento não devem ser discriminados, e devemos ter acesso a um planejamento familiar integral e equitativo.

Não há revolução sem neurodiversidade e sem interseccionalidade. Nossas vozes devem, unidas, gritar: NADA SOBRE NÓS SEM NÓS!

Autistar é Resistir

ABRAÇA – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA PARA AÇÃO PELOS DIREITOS DAS PESSOAS AUTISTAS