

4

Formas distintas de ser e estar no mundo: relatos autobiográficos

Nos capítulos anteriores foi abordado como se processa a conexão afetiva no desenvolvimento típico e no autismo. As formas de desenvolvimento infantil em ambos os casos são distintas. No autismo a conexão afetiva é gravemente prejudicada trazendo prejuízos em três principais áreas: interação social, comunicação e comportamento que apresenta padrões repetitivos e restritivos.

Neste capítulo serão estudados alguns relatos autobiográficos de autistas de alto-funcionamento: Temple Grandin (2010) e Daniel Tammet (2007). Ao longo dos relatos será utilizado o texto de Sacks (1995) que fala de suas impressões quando conheceu Grandin. A visão de Sacks traz uma grande contribuição, pois é a impressão de outra pessoa sobre a autora. A escolha desses autores se deu por serem pessoas que, apesar das dificuldades decorrentes da síndrome, conseguiram superar e seguir suas vidas. A infância e adolescência foram os momentos mais angustiantes para ambos. Porém, com o passar dos anos, conseguiram superar algumas dificuldades e aprenderam a lidar com as suas especificidades. Tanto Grandin como Tammet utilizaram suas habilidades a seu favor e, cada um de sua forma, são considerados “autistas notáveis”.¹ As autobiografias de ambos foram muito divulgadas e suas histórias ficaram conhecidas, principalmente para quem se interessa pelo tema referente ao autismo. Por meio desse material será analisado como seus autores vivenciaram a questão afetiva durante suas vidas. É importante ressaltar que são autistas verbais, portanto o grau de comprometimento não é tão grave. O histórico dos autores e a trajetória de vida serão contextualizados. Estão entre os dados coletados, o início da patologia e como cada um se relacionou com familiares, amigos e com pessoas em geral.

Serão apresentados os conceitos de memória individual, memória coletiva e memória histórica para embasarmos teoricamente a questão da memória e a relevância de refletirmos sobre as experiências de autistas para compreendermos como se processa a conexão afetiva em pessoas portadoras do transtorno.

¹ O termo autistas notáveis é amplamente utilizado para designar alguém com a síndrome que se destaca. Muitos autistas se destacam em alguma área em que demonstram uma habilidade numérica, ou uma grande capacidade de memorização. Sacks (1995) utiliza esse termo para se referir a Grandin. Kanner (1943) e Asperger (1943/1944) verificaram em algumas crianças uma capacidade extraordinária para alguma atividade específica.

A crítica a respeito dos relatos autobiográficos nos trabalhos científicos se dá a respeito da confiabilidade dos relatos. Como podemos ter certeza de que o que aquela pessoa está relatando realmente aconteceu ou não? Certeza absoluta, realmente não é possível. Porém, se utilizarmos o conceito de memória coletiva de Halbwachs (2006), podemos afirmar que, muitas vezes, o que a pessoa conta é algo que alguém lhe contou e aquilo acabou se tornando sua própria lembrança.

Outro aspecto importante postulado por Pollak (1992) é que quando algo se repete muito em um discurso é um aspecto relevante para aquela pessoa. Considerando a memória, tanto coletiva quanto individual, como algo flutuante e mutável, “devemos lembrar também que na maioria das memórias existem marcos ou pontos relativamente invariantes, imutáveis” (Pollak, 1992, 2). Isso ocorre porque o trabalho da memória foi tão solidificante que impossibilitou a modificação de algum fato. Isso pode ocorrer tanto na memória individual quanto na coletiva. Dessa forma, se verificarmos que em algum relato autobiográfico um dado se repete talvez isso seja de grande relevância.

4.1

A memória e o resgate das lembranças

No âmbito da psicologia é comum pensarmos na memória como algo privado do sujeito, porém, a contribuição de autores como Halbwachs (2006), Pollak (1992) e Riccoeur (2008) mostra que o conceito de memória vai muito além dessa visão pessoal.

Atualmente, o tema sobre memória está em voga. Há uma grande necessidade de se falar sobre memória, conservação e resgate. Uma das explicações possíveis para esse fato é a necessidade de se ter um lugar para lembrar, pois as memórias estão cada vez mais esquecidas.

No caso do autismo, o conceito de memória pode auxiliar na compreensão dos relatos de vida e o entendimento a respeito das experiências que pessoas do espectro autista vivenciam na prática. Sendo, então, uma tentativa de fazer um *link* com o embasamento teórico a respeito das conexões afetivas no autismo. A ideia é ilustrar a pesquisa com exemplos de quem é portador do transtorno autístico, para, dessa forma, vermos através do cotidiano quais são as particularidades e como elas são vividas por quem nos conta a sua história.

4.2

Memória individual, memória coletiva e memória histórica

Maurice Halbwachs em sua obra *A memória coletiva*, de 1950, atribuiu um novo sentido para a memória: a memória como uma entidade coletiva. Ao longo de seu texto Halbwachs, ao montar a sua argumentação, dá muitos exemplos utilizando sua própria experiência pessoal. Para o autor, as lembranças estão inseridas em um contexto social, precisamos do outro para lembrar. O conceito de testemunha evoca o depoimento de alguém que faz parte do mesmo grupo e pôde compartilhar da mesma experiência. Por exemplo, um fato ocorrido em uma sala de aula, o testemunho são aquelas pessoas que presenciaram aquela determinada situação. Após anos do ocorrido, vamos supor que alguns colegas que presenciaram tal situação se encontram. Nessa conversa pode surgir o assunto referente ao fato e essas pessoas são o testemunho de tal acontecimento. É importante ressaltar que as lembranças vão se complementando, uma pessoa pode lembrar um detalhe que a outra não se recordava, mas que, ao ouvir, as lembranças podem retornar. Sendo que o primeiro testemunho é sempre o nosso, os outros testemunhos servirão para reforçar ou passar outro ponto de vista da situação vivida.

Paul Riccoeur (2008) aborda o conceito dos próximos. Para o autor, o plano intermediário de trocas entre a memória individual e a coletiva seria a relação com os próximos. Os próximos são aqueles para quem contamos e de quem ouvimos coisas, essa relação é permeada por variação de distância, que também é dinâmica e estando em constante movimento. Segundo o autor, a proximidade seria a réplica da amizade.

Halbwachs (2006) resalta a importância da memória compartilhada. A confiança a respeito da recordação aumenta quando esta é confirmada por mais pessoas. Para isso, é utilizado o exemplo de um encontro com um amigo, que não vemos há muito tempo. Durante a conversa, surgem algumas recordações e essas lembranças ficam mais intensas para nós, pois não é só a nossa lembrança que está em jogo, tem outra pessoa, que está compartilhando conosco os mesmos fatos vividos. É como se estivéssemos olhando o próprio passado com a ajuda do outro.

A tese de Halbwachs (2006) é que mesmo estando só, a nossa lembrança é coletiva. Isso ocorre porque nunca estamos sós. Sempre carregamos o outro

conosco, essa presença não precisa ser material, mas é como se as pessoas estivessem internalizadas em nós. As referências são adquiridas pelas nossas lembranças (experiências) com os outros. Um exemplo disso é se formos visitar uma cidade, provavelmente olharemos algum monumento com algum tipo de referência, seja de uma revista, um livro, ou até de algum comentário de um amigo.

A memória coletiva é composta de lembranças individuais do ponto de vista pessoal de cada um, que são distribuídas dentro de uma sociedade. Nesse sentido, existiriam as memórias individuais e as coletivas no que tange ao indivíduo fazer parte de um grupo social e poder participar com as suas impressões e lembranças. A memória individual é limitada no tempo e espaço e não se confunde com a memória dos outros. Já a memória coletiva tem limites que podem ser maiores ou mais estreitos.

Apesar dessas premissas Halbwachs (2006) não exclui a ideia de uma memória individual, mas esta está enraizada nos diversos contextos sociais em que estamos envolvidos. Ou seja, a consciência não está fechada em si mesma, somos atravessados por diversos acontecimentos históricos e sociais.

A história é aquilo que é oficial, um fato que foi escrito nos livros de história, documentado nos jornais e nos arquivos nacionais. A memória histórica parte do pressuposto de que a reconstrução dos dados fornecidos no presente pela vida social se projeta no passado reinventado. A memória histórica faz parte de nossas vidas, porém em muitos casos só conseguimos relacionar os fatos históricos algum tempo depois do ocorrido. A memória coletiva, muitas vezes, enriquece a memória histórica. Pois no coletivo são vários ângulos da mesma situação e a história só remonta uma visão.

A história oficial muitas vezes só mostra uma versão do fato, nem sempre todo o movimento foi mostrado. Isso ocorre devido aos interesses políticos. Gagnebin (2006) aponta para a questão ética da história e do historiador. No centro da história está a questão da narrativa. É preciso que o historiador tome cuidado com o aspecto ficcional do relato, atente para a tênue fronteira que separa a história das histórias e separe a verdade da mentira.

O conceito de memória histórica não é o mais relevante para a discussão a respeito das autobiografias, porém, é importante pensarmos que os autores citados vivenciaram suas questões em determinadas épocas em que havia um contexto

histórico de pano de fundo. A própria síndrome autística em cada situação tinha um grau de compreensão social e médico que pôde trazer desdobramentos para cada um dos autores.

4.3 Apresentação dos autores

Temple Grandin: nasceu nos EUA em 29 de agosto de 1947. Aos 2 anos, recebeu o diagnóstico de autista. Começou a falar com 3,5 anos. Seu diagnóstico atual é de autista de alto-funcionamento. Aos 6 meses, não se aninhava no colo de sua mãe, ficava rígida. Em vez de usar massa de modelar ou argila, usava suas próprias fezes. Enfim, sua infância e adolescência foram marcadas por diversas dificuldades de comunicação e interação.

As fixações sempre acompanharam Grandin como, por exemplo, querer um rotor na escola. Isso porque tinha ido a um parque de diversões e gostou do brinquedo. A pressão que o brinquedo proporcionava produziu bem-estar na autora. Anos depois, Grandin construiu uma máquina que foi chamada de máquina do abraço e proporcionava uma contenção e pressão do seu corpo, o que a deixava mais calma e tranquila.

Grandin se tornou uma profissional bem-sucedida, PhD na área de ciência animal, projeta equipamentos para a pecuária, é professora assistente em uma universidade, escreve inúmeros artigos sobre ciência animal e ministra palestras para falar sobre autismo com base em suas experiências pessoais. A autora defende que é preciso encorajar as crianças em uma direção frutífera em relação às suas fixações. Foi assim que ocorreu com ela. Grandin conseguiu superar suas dificuldades iniciais e, graças às suas fixações, se tornou uma grande pesquisadora e uma profissional renomada.

Daniel Tammet: nasceu em 31 de janeiro de 1979, em Londres, Inglaterra. Diagnosticado com síndrome de Asperger² e síndrome de Savant (autista prodígio altamente funcional). A síndrome de Savant confere um alto grau de memorização. No caso de Tammet, o autor fala 11 idiomas e tem uma grande capacidade matemática. Ele ficou conhecido por memorizar 22.514 casas

² Embora, no DSM 5 (2013) não conste mais a nomenclatura Asperger, vamos considerar esse critério diagnóstico do DSM-IV-TR (2002) para uma maior compreensão. Se considerarmos a nova categoria diagnóstica, ambos os autores estariam no grau 1 de severidade, requer apoio.

decimais do número pi e aprender um idioma em uma semana. Sua capacidade de memorização e de cálculos foi tema de um documentário britânico.

Aos 4 anos teve seu primeiro episódio de epilepsia. Fez tratamento e não teve mais a doença. Sua infância foi marcada por ataques de choro quando algo saía da rotina e um isolamento à medida que foi crescendo. Gostava de empilhar livros e de ouvir o barulho das folhas, quando as folheava e não brincava de forma usual com os brinquedos. Com o passar dos anos, Tammet foi se tornando um jovem isolado, sem muitos amigos.

Tammet tem uma necessidade de ordem e rotina que afetam a sua vida. Ele é capaz de pesar as gramas do cereal pela manhã, contar o número de peças de roupas que está vestindo e tem a necessidade de beber chá nos mesmos horários, todos os dias. Se isso não ocorre, fica ansioso. Atualmente, o autor desenvolveu um método para aprender idiomas e tem um curso on-line.

4.4 Fragmentos de relatos

A respeito de lembranças de quando era criança, Grandin (2010) relata que tentava olhar nos olhos das pessoas, mas não conseguia. Descreve seu olhar como “esquivo”, tão comum em crianças com autismo. Outros sinais que descreve como característicos são: pouco interesse por outras crianças, preferindo seu mundo interior. Poderia ficar horas na praia, deixando a areia escorrer por entre os dedos e fazendo castelos. Possuía comportamentos autoestimulatórios. Gostava de ver o pião girar por muitas vezes, repetindo e repetindo a ação.

Nesse relato já podemos observar características da síndrome: dificuldades de contato ocular com pessoas; falta de interesse por outras crianças, o que configura dificuldades de interação social; e comportamentos estimulatórios que estão relacionados a interesses repetitivos e restritivos. Por essas características já podemos inferir que a conexão afetiva de Grandin era baixa, seu interesse não era por pessoas, seu olhar tentava se esquivar de contato e o interesse estava voltado para objetos e para seu próprio mundo interior.

Mais adiante a autora menciona a questão do contato corporal. Sobre os toques, Grandin afirma que era uma “coisa avassaladora”. Relata o incômodo de ser abraçada por uma tia que era muito gorda, se sentia sufocada. “Eu me recolhia,

porque a abundância daquele afeto era excessiva para o meu sistema nervoso” (Grandin, 2010, 32). Essa mesma tia era descrita como afetuosa e generosa e a autora relata que gostava dela.

Por esse fragmento podemos observar que Grandin tinha baixa tolerância ao contato físico, o que pode ser explicado por duas vertentes que se complementam. Primeiro, o toque poderia representar um incômodo de ordem sensorial o que é comum em autistas e a segunda explicação se dá no aspecto afetivo, aquele afeto todo era demasiado, porque ela não tinha suporte emocional para lidar com tanta demonstração de carinho, o que denota uma dificuldade de conexão afetiva. A ambivalência do relato é que ao mesmo tempo em que o toque e a demonstração de afeto eram insuportáveis, a autora dizia gostar da tia. Ou seja, podemos pensar que existe uma afetividade? Será que a forma de expressar e sentir o afeto não são diferentes no espectro autístico? Ou seja, Grandin gostava da tia, mas a sua dificuldade era com a forma excessiva com que sua tia demonstrava o carinho... São muitas questões que se abrem...

O exame final da faculdade de Grandin era escrever uma redação sobre o casamento. A autora descreve que seu interesse maior sempre foi por máquinas em vez de gente. Conta que sempre se fechou para o contato com as pessoas e só começou a falar com 3,5 anos. A autora afirma que não sabe exatamente a razão pela qual uma criança não consegue se interessar pela sua mãe, ou por outras pessoas que lhe ofereçam afeto. Descreve como: “Deus, seja o que for, e o acaso formaram a estrutura genética que me criou, e alguma coisa aconteceu no processo que desconectou o ‘fio’ do cérebro que faz uma criança sentir-se atraída por sua mãe e outros seres humanos que lhe ofereçam afeto” (Grandin, 2010, 112). A autora relata que só obteve essa compreensão quando cresceu e conseguiu fazer a máquina de pressão e, por meio dela, a conexão neural foi reparada. A máquina de pressão também pode ser denominada de máquina de abraço, e foi projetada como um protótipo de brete³ para mobilizar o gado (Grandin, 2010, 112). Tal instrumento ajudou Grandin a ter uma contenção física e emocional.

Nessa passagem a autora admite a sua dificuldade afetiva e ressalta uma falha biológica na conexão afetiva. A questão sensorial também foi mencionada por Grandin, é como se ela necessitasse de algo que lhe desse uma contenção não

³ O brete é um compartimento utilizado para vacinar ou marcar o gado.

só emocional, mas física (corporal). É importante ressaltar a autoconsciência da autora. Ao abordar seu estado psicológico, ela parece ter clareza sobre suas dificuldades e limitações. Além disso, ela conseguiu utilizar seu lado racional, inventivo e criativo, para criar alternativas para atenuar sua dificuldade afetiva/corporal.

Sobre seus primeiros anos de vida, Tammet (2007) diz que era um bebê que chorava muito e da dificuldade que sua mãe tinha em acalmá-lo. Os carinhos não eram suficientes. A amamentação foi uma forma que sua mãe encontrou para deixá-lo mais calmo. A alternativa para acalmá-lo era com movimento. Seu pai costumava levá-lo para longos passeios de carrinho e, assim que parava, ele chorava. Seus pais também costumavam balançá-lo colocando-o em um lençol e cada um segurando pelas pontas. Segundo o autor, a repetição o tranquilizava. O choro parecia ser excessivo, isso era um fator que causava estranhamento aos familiares.

Esse relato confirma a tese de que bebês autistas são menos propensos a se acalmar no colo dos pais. Novamente a conexão afetiva pareceu ser baixa, pois os carinhos da mãe não o confortavam. O interesse por movimentos repetitivos já aparece desde bebê para Tammet. No seu caso, os movimentos o acalmavam. Isso também ocorre com bebês com desenvolvimento típico, é comum gostarem de movimentos e serem embalados no colo da mãe, na cadeira de balanço, ou no berço. Talvez a diferença no caso de Tammet fosse a intensidade desses movimentos e o fato de que só isso o acalmava. Outra questão que chama a atenção é a forma como o autor relata seus primeiros meses de vida. Podemos concluir que ele se apropriou dos relatos de seus pais para construir as suas lembranças. Conforme o conceito de memória coletiva de Halbwachs (2006), é como se as lembranças dos pais de Tammet se tornassem as suas próprias lembranças. O autor vai descrevendo sua história como se ele próprio se recordasse de detalhes que não tem como lembrar, devido a sua pouca idade na época. Nesse aspecto, podemos dizer que Tammet se apropriou das lembranças dos pais e as tornou próprias.

Tammet (2007) relata que o maternal foi a sua primeira experiência com o mundo externo. Afirma ter poucas lembranças dessa época, porém as que têm são fortes. Descreve o fascínio por alguns materiais como amulhetas e caixas de areia. Porém, tudo isso o absorvia e ele deixava as outras crianças de lado. Os pais

contam que ele era solitário, não se misturava com as outras crianças e que ficava absorto em seu próprio mundo. Esse comportamento, era o oposto de seus primeiros anos, quando era um bebê irritadiço, que chorava, batia com a cabeça na parede e gritava. Na época, os pais acharam que ele tinha melhorado, porém a mudança não foi um sinal de melhora, como parecia na época. “Fiquei bonzinho demais – quieto demais e pouco exigente demais” (p. 27). Sobre as lembranças das outras crianças, o autor não se recorda. Afirma que elas eram o pano de fundo para suas experiências visuais e táteis. Não tinha ideia da brincadeira como uma atividade mútua.

Os sinais de autismo já estavam claros, porém na época não existia o conhecimento que se tem hoje a respeito da síndrome e dos sinais para se ter um diagnóstico precoce. Outro fator que dificultava o entendimento da patologia era que na época o autismo era visto como um quadro mais grave em que as crianças possuíam um quadro mais restritivo, com dificuldades severas de linguagem e estereotípias. Posteriormente, a síndrome de Asperger e o autismo de alto-funcionamento ficaram conhecidos. O que chama a atenção no comportamento de Tammet é a questão do seu isolamento, a falta de interesse por outras crianças e a fascinação por amulhetas, denotando um interesse restritivo de comportamento em detrimento da interação social com as outras crianças.

Retomando a questão do contato social, Tammet em vez de brincar no parque, como seus nove irmãos, preferia olhar uma fila de joaninhas. Sua capacidade com números e memorização era alta, mas tinha uma baixa capacidade de compreender nuances emocionais e frases de duplo sentido. Nos recreios na escola, preferia ficar sozinho ao invés de estar próximo dos colegas de classe, pois achava as crianças barulhentas, ruidosas e que estas se esbarravam o tempo todo. Utilizava os números como uma forma de se proteger do mundo. Sua capacidade sinestésica também é alterada. Para o autor, cada número é representado por uma cor, é dessa forma que visualiza.

Mais um relato que demonstra a preferência por um interesse restritivo do que se relacionar com outras crianças é o olhar uma fila de joaninhas. As brincadeiras típicas de crianças da sua idade não o interessavam, pelo contrário, seu comportamento era de isolamento, demonstrando baixa capacidade social e afetiva. Talvez Tammet tivesse uma hipersensibilidade sensorial já que o barulho das crianças o incomodava. O mecanismo de fuga utilizado para suas dificuldades

sociais/afetivas eram os números. É importante ressaltar a dificuldade na compreensão da linguagem. O autor tinha dificuldades em compreender a linguagem pragmática, talvez porque a sua Teoria da Mente fosse precária, pois pelo seu relato tinha dificuldades em perceber as sutilezas da linguagem. Sendo assim, não deveria ter empatia. Por outro lado, a sua capacidade numérica era elevada. O que é comum nos autistas, dificuldades de compreensão da linguagem e uma alta habilidade com números, ou capacidade de memória fotográfica.

Grandin relata um episódio que demarca bem essa dificuldade de compreender os acontecimentos e as intenções das pessoas. Em uma colônia de férias a autora aprendeu um vocabulário novo que a deixou malvista pela diretora da colônia e a equipe em geral. A questão é que Grandin não entendia o significado das coisas e repetia as palavras ou fazia perguntas referentes à sexualidade que uma menina a induziu a fazer sem ter noção do que realmente se tratava. Era alvo de risadas e não se dava conta da razão, sem falar que a desaprovação da equipe da colônia também não foi o suficiente para a autora entender que as palavras que pronunciava não eram apropriadas.

Grandin, assim como Tammet, não tinha uma Teoria da Mente, pois não conseguia captar a intenção das pessoas e nem perceber quando seu comportamento era inadequado. Uma criança com o desenvolvimento típico percebe uma feição de desprezo, raiva ou desaprovação. Grandin não conseguia perceber tais nuances. Porém a autora tinha uma grande empatia com gado. Grandin (2010) descreve que ao encostar a mão em um animal que está na fila no abatedouro ela consegue sentir se ele está nervoso ou não. Para quem questiona a autora, dizendo que não importa se o gado está calmo ou não, já que ele será abatido, Grandin responde comparando a angústia do gado, com o parente de alguém em um hospital. “O que você acharia se o médico dissesse que ela era apenas um paciente terminal, e que podia ser jogada num canto?” (Grandin, 128).

Tammet relata sobre a sua relação com os números: “os números são a minha primeira língua, na qual com frequência penso e sinto. Pode ser difícil para mim entender as emoções ou saber como reagir a elas, de modo que muitas vezes os números me ajudam” (Tammet, 2007, 18). No relato ele explica como lida com as emoções utilizando os números. Se alguém descreve um sentimento de tristeza ou alegria, ele imagina um determinado número, que para ele representa tal emoção.

É interessante observar o grau de consciência do autor sobre a sua dificuldade de lidar com as emoções. A sua dificuldade é compreendida e ele utiliza, como forma de driblá-la, sua facilidade com os números. Assim como Grandin, Tammet também usa sua criatividade e habilidade para lidar com os seus pontos fracos.

Grandin (2007) relata uma situação muito interessante, a respeito da vontade de um contato afetivo com sua mãe e, ao mesmo tempo, da sua indisponibilidade interna para tal gesto de carinho. Sua mãe a estava deixando numa escola interna e, ao se despedir, se aproximou da filha e deu um beijo em sua face. Grandin fala que queria muito que sua mãe a envolvesse em seus braços, porém ela não conseguiu retribuir o gesto da mãe, ficando paralisada. “Recuei quando ela me beijou, incapaz de suportar os estímulos táteis – nem mesmo os estímulos táteis de natureza amorosa” (p. 73).

Mais uma vez, podemos detectar uma ambivalência na questão a respeito de contato afetivo de Grandin. Ao mesmo tempo em que a autora fala da vontade de abraçar sua mãe, relata não ter conseguido, “ficando rígida igual a um poste” (p. 73). Ou seja, a autora tinha vontade que sua mãe a envolvesse nos braços, porém não conseguia demonstrar a menor intenção de gesto receptivo ao contato afetivo.

Talvez possamos recorrer a Greenspan e Wieder (1997) para uma possível explicação para a reação de Grandin. Os autores fizeram um estudo revisando 200 prontuários de crianças com o diagnóstico de transtorno do espectro autista. De acordo com a investigação, 5% das crianças eram extremamente egocêntricas, evidenciando a falta de engajamento afetivo, interação ou elaboração simbólica. Noventa e cinco por cento, em contraste, evidenciaram algumas habilidades para se relacionar emocionalmente. Isso é consistente com os estudos de fixação e expressão emocional nessa população, o que sugere que as crianças com autismo têm padrões de experiências emocionais, mas demonstram de maneira muito peculiar. Talvez esse seja o caso de Grandin. Ela apresenta alguma habilidade para se relacionar emocionalmente, porém a forma de demonstrar não é a usual. No caso da autora, ela parece ter a vontade, mas não consegue demonstrar a sua intenção e quando recebe uma demonstração afetiva não consegue retribuir.

Outra característica de Grandin na sua infância/adolescência é que ela geralmente resolvia os seus conflitos de relacionamento na escola usando a agressividade. Era comum bater nos colegas ou ter acessos de raiva. Tais

comportamentos denotam a sua baixa capacidade de resolver seus atritos pelo diálogo. Já Tammet (2007) relata que durante a sua infância as intimidações eram frequentes. Para o autor, isso ocorria porque ele era diferente e solitário. Algumas crianças riam dele ou xingavam. Tammet não respondia a tais provocações e as crianças acabavam se cansando e indo embora, pois ele não reagia. “Essas experiências reforçavam a percepção de que eu era um estranho no ninho” (p. 68).

Essa sensação de ser diferente é comum no autismo. Tanto Tammet como Grandin apresentaram dificuldades de se relacionar com outras crianças e eram alvos de provocação. A diferença é que cada um reagia de uma forma, enquanto Grandin usava a agressividade, Tammet tinha uma postura mais passiva. Em ambos os casos, os autores demonstram dificuldades de comunicação e, como consequência, a inserção em um grupo social era algo de grande dificuldade, não só para os autores, mas para os autistas em geral.

Em sua autobiografia a autora fala de um ataque de nervos do tipo “medo do palco”. Esse descontrole emocional estava associado a situações que poderiam gerar ansiedade. Tais como esperar uma carta e ter uma notícia ruim, ou no dia de receber telefonemas na escola, ninguém telefonar. Ou seja, a autora relata que além do medo de lidar com as situações de frustração, tinha medo de ter um ataque de pânico na rua e não suportar. Grandin relaciona essas crises de ansiedade com uma questão corporal, de não conseguir lidar com os estímulos.

No autismo é muito comum qualquer mudança causar uma desorganização na pessoa. Crianças autistas têm dificuldades em alterações na rotina. Tammet (2007) relata que ainda no maternal com menos de 3 anos já tinha decorado o caminho da escola. Um dia o pai mudou o caminho e ele fez um escândalo, chorou muito. Já mais velho o autor conta que usava como estratégia se antecipar nas escolhas e tentava prever o que ia acontecer. Tammet relata que em uma viagem de avião ele prestava atenção no que a aeromoça falava para os outros passageiros e assim, na sua vez, já sabia o que ia escolher para comer. O medo do novo e a dificuldade de lidar com situações que fogem do inesperado é algo muito comum no autismo e pode provocar uma desestabilização na pessoa. No caso de Grandin, essa ansiedade com o novo apareceu de forma mais intensa na adolescência e estava relacionada a como lidar com os acontecimentos.

Grandin (2010) afirma que na época do colegial, mesmo estando inserida em atividades, a sua comunicação com as pessoas continuava ruim. Para a autora

a sua maneira de falar soava como abrupta e exaltada: “na minha cabeça, sabia o que eu queria dizer, mas as palavras nunca saíam de acordo com o meu pensamento.” (p. 87). A explicação que Grandin dá é que ela não conseguia acompanhar o ritmo da fala das pessoas. Porém, ela conseguia escrever sobre seus sentimentos.

Essa passagem é interessante, pois Grandin não conseguia manter uma boa comunicação com as pessoas e a sua forma de falar era inadequada, porém ela conseguia expressar seus sentimentos por meio da escrita. A conexão afetiva/comunicacional apresentava falhas, porém, mais uma vez, parece que a autora não exclui os seus sentimentos e emoções, talvez ela não conseguisse se expressar e compartilhar com as pessoas um mundo compartilhado por meio de interações sociais. Podemos inferir que isso se deu por uma falha inicial na intersubjetividade primária e secundária. Tais déficits puderam ter essas repercussões na vida de Grandin.

Sacks (1995) ao relatar sobre o encontro que teve com Grandin exemplifica como a comunicação afetiva da autora e a sua percepção social são diferentes do convencional. Em alguns momentos, a impressão de Sacks é que ela aprendeu os sinais convencionais, “de como se comportar”, porém não tem a percepção pessoal de como as pessoas se sentem, as nuances e as sutilezas sociais. Um fato interessante é que a capacidade empática de Grandin com pessoas é muito baixa, porém ela consegue compreender e ter um contato próximo com os animais. A afetividade de Grandin é mais expressiva com os animais do que com pessoas.

A autora em conversa com Sacks relatou que consegue compreender as emoções mais simples, mas fica confusa com as mais complexas e os jogos em que as pessoas se envolvem. Grandin afirma que “a maior parte do tempo, se sente como um antropólogo em Marte” (p. 267).

Outro aspecto interessante nesse encontro é que Grandin falou sobre alguns incidentes que ocorreram em seus projetos, e que demorou a perceber que era boicotada devido à inveja de algumas pessoas. Sobre isso, falou que teve que aprender cognitivamente a suspeitar, pois não conseguia ver a expressão de inveja no rosto de uma determinada pessoa citada na conversa. Sacks (1995) menciona que essa incapacidade de perceber a má intenção das pessoas não é resultante de uma virtude moral, mas da incapacidade de compreender a dissimulação e o fingimento. Ou seja, mais uma vez podemos pontuar que fica bem clara a

dificuldade que autistas têm em perceber sentimentos e intenções dos outros. Essa falha acarreta prejuízos na convivência social. Essa incapacidade de percepção social no autismo é denominada de *mind blindness* (cegueira mental).

Grandin (2010) demonstra que, com o passar dos anos e com a experiência, tenta aprender com essas falhas e se adaptar ao mundo. A própria expressão da autora, ao longo de suas palestras e seminários melhorou muito. No início de sua carreira, Grandin quase não olhava para as pessoas da plateia e não respondia às perguntas que lhe faziam, sua fala também era mais robotizada. Atualmente, Grandin interage mais com o público e consegue até utilizar improvisação e humor.

Sacks (1995) levanta uma suposição muito interessante ao longo do encontro com Grandin, que pode ser o ponto-chave para pensarmos no autismo. Se a autora tem uma forte capacidade de pensar por meio de imagens, como afirma ter, e segundo ela todos os autistas têm esse tipo de pensamento (Tammet também relata uma grande capacidade em visualizar imagens), esse tipo de pensamento visual fica mais restrito e perde toda a riqueza que a linguagem nos proporciona. Sacks questiona se a forte visualidade de Grandin é uma chave para o seu autismo.

Não é possível saber se a hipótese do autor está correta ou não, mas talvez essa forma de pensamento mais visual possa significar um ponto de reflexão a respeito da diferença entre os autistas e quem não tem o transtorno. Se a linguagem é fruto de toda uma construção proveniente da intersubjetividade primária e secundária e o autista apresenta falhas nas intersubjetividades, é provável que o tipo de pensamento visual seja mais comum nas pessoas com o transtorno do que o pensamento permeado pela linguagem. Tal fato pode realmente ocasionar falhas na percepção social e, como déficit primário, podemos supor que é a conexão afetiva.

Tammet (2007) pressupõe que o fato de ter convivido com nove irmãos, e ter tido pais amorosos e atenciosos contribuiu para uma relativa facilidade de interação social. O autor ao longo de sua vida foi desenvolvendo a capacidade de se relacionar. Muitas habilidades foram aprendidas, como, por exemplo, fazer contato visual e a compreensão de algumas figuras de linguagem.

Outra fragilidade do espectro autístico pode ser vista no relato de Grandin (2007). A autora conta que, em uma missa, ouviu uma passagem bíblica que

falava sobre a salvação através de uma porta que se abria para o reino dos céus. A autora saiu da igreja procurando a tal porta, foi abrindo a porta do quarto, do armário, do banheiro, do estábulo... Grandin não compreendeu que o discurso do padre era uma metáfora. A autora acabou achando uma porta, que foi feita para um observatório que estava em construção no dormitório da escola e aquela porta foi o seu símbolo visual para o seu céu. Na verdade, a autora precisou de algo concreto para compreender um conceito abstrato.

A respeito dos relacionamentos afetivos, Grandin no seu encontro com Sacks afirma que nunca namorou nem se apaixonou por ninguém. O que mais chama a atenção, não é o fato de ela não ter tido relacionamentos, mas sim o de não ter se apaixonado, ou seja, não ter se envolvido afetivamente e principalmente não saber como é ter esse tipo de sentimento por outra pessoa. Em termos intelectuais Grandin pensa no que é o amor, “mas não consegue imaginar como é sentir uma paixão por outra pessoa” (Sacks, 1995, 291).

Tammet (2007) conta que desde os 11 anos sabia que seu interesse era por meninos ao invés de meninas. Aos 16 anos, se interessou por um rapaz de sua escola. O autor relata sensações físicas como boca seca, estômago revirado e coração acelerado para descrever como se sentia ao olhar para ele. Tais sensações são comuns em pessoas que estão apaixonadas. O autor tentou se aproximar do escolhido, a primeira tentativa foi um pouco desajeitada, sentou ao seu lado na biblioteca, sem se apresentar. Depois, com o pretexto de entregar resumos da matéria de história tentou uma segunda aproximação. Por último, escreveu um bilhete contando sobre o que sentia por ele. A investida não teve êxito.

É interessante ressaltar que, mesmo com suas dificuldades de interação, Tammet conseguiu expor seus sentimentos. Não só expor, como sentir e expressar, mesmo que suas estratégias não tenham sido as melhores. Anos depois, Tammet conheceu seu atual companheiro pela internet e relata que se apaixonou por ele e aquele sentimento que sentiu anos atrás retornou. Ao descrever esse sentimento o autor afirma que pensava o tempo todo nele e que não conseguia se concentrar nas atividades, não comia direito e nem tinha sono. Mesmo tendo receio de não ser aceito por ser diferente, aceitou marcar um encontro e começaram um relacionamento.

Nesse aspecto parece que Tammet conseguiu lidar melhor com a questão afetiva na esfera amorosa. O autor não só descreve as sensações de estar

apaixonado, como conseguiu estabelecer um relacionamento. Já Grandin optou por ser solteira e se dedicar à sua profissão. Para a autora as interações amorosas eram frustrantes e complexas, pois nunca sabia o que estava sendo dito ou insinuado. Nesse sentido, verificamos novamente, a falha na Teoria da Mente. Grandin não consegue perceber as suposições ou intenções das pessoas. Essa é a razão porque muitos autistas não conseguem estabelecer êxito nas relações amorosas, embora isso não signifique que não tenham desejos sexuais (Sacks, 1995).

4.5 Relatos e memória

São muitos aspectos interessantes na vida de Grandin e Tammet, são diversas as passagens que podemos refletir a respeito da questão afetiva no espectro autista. Quando falamos sobre pessoas, independente do diagnóstico, verificamos a riqueza e sutileza de suas experiências. Mesmo pessoas que tenham as mesmas dificuldades de interação e socialização cada uma irá vivenciá-las de forma diferente. Alguns aspectos podem ser semelhantes, como a dificuldade que vivenciaram na escola em relação às amizades, a interação familiar, limitações para compreender o que é dito, falhas na Teoria da Mente entre outras coisas. Porém cada autor manejou sua vida de forma que, ao longo dos anos, algumas dessas dificuldades foram atenuadas, minimizadas e puderam criar alternativas para lidar com suas limitações. As histórias de vida de ambos os autores são um exemplo de superação e determinação.

Conforme já foi mencionado anteriormente, existem muitas críticas em relação à confiabilidade dos relatos autobiográficos. Porém podemos pensar na contribuição de Pollak (1992) sobre a repetição, que quando algo se repete muito no discurso de uma pessoa é que isso deve ser importante para ela. As dificuldades na infância foram repetidas por ambos os autores ao longo de suas autobiografias. Grandin retornava para sua dificuldade de contato físico e emocional, assim como sua baixa habilidade social. Tammet também repetiu ao longo de seu texto diversas coisas relacionadas à sua dificuldade de interação com as outras crianças e a preferência por ficar isolado, sua fixação por números etc. O autor também é enfático ao relatar sobre o fato de ter conseguido desenvolver a

sua capacidade de se relacionar. Ele atribui essa conquista à sua família ter sido grande, com muitos irmãos e pais amorosos que são mencionados em alguns momentos. O fato de ter tido uma família numerosa acabou contribuindo para que ele aprendesse a conviver com as pessoas.

Outro ponto que fica sempre obscuro ao lermos relatos autobiográficos está relacionado com alguns fatos narrados não serem lembrados pela pouca idade dos autores. Recuperar a memória de fatos quando eram crianças de 2 a 3 anos poderia ser quase impossível. Halbwachs (2006) levanta a questão de que, muitas vezes, o que a pessoa conta é algo que alguém lhe contou e esse fato acaba se tornando sua própria lembrança. Diversas passagens, nas autobiografias de ambos os autores, podem estar dentro desse contexto.

O conceito de memória coletiva também auxilia na montagem das histórias de vida dos autores. Para Halbwachs (2006) precisamos do outro para lembrar, pois as memórias estão inseridas em um contexto social. Provavelmente, muitas coisas que os autores contam são baseadas nos relatos de seus pais e familiares. Dessa forma, esses relatos acabam ajudando a resgatar algumas lembranças, que talvez pudessem estar esquecidas.

O conceito de testemunha também pode embasar as autobiografias. Possivelmente diversas situações vivenciadas pelos autores foram presenciadas em diferentes contextos na presença de outras pessoas. Tais pessoas são as testemunhas dos fatos ocorridos. Na escola, no parque, na universidade, nos eventos familiares e em outras ocasiões havia a presença de pessoas que testemunharam as situações vivenciadas pelos autores. Claro que não cabe fazermos um trabalho de investigação, para checar quem testemunhou tal fato. Porém, a importância desse conceito se dá como uma forma de pensar que as situações tiveram a presença de outras pessoas. Como, por exemplo, no encontro de Sacks com Grandin as testemunhas foram as pessoas da universidade e o próprio Sacks que testemunhou algumas situações com Grandin.

Temple Grandin viveu sua infância na década de 50 e Daniel Tammet na década de 80. Na época de Grandin, o autismo tinha sido recém-descrito por Kanner. A compreensão e o entendimento da síndrome estavam se iniciando. Mesmo assim, em diversas situações, que não foram mencionadas ao longo dos relatos, verificamos uma atenção e um investimento muito grande da mãe de Grandin. Esta sempre incentivou a filha a ser uma pessoa autônoma. Nesse

aspecto entra a memória histórica, quais eram os fatos relevantes daquela época e como eles podem marcar as vidas dos autores. Na memória histórica, também há a questão do narrador e a forma como ele relata os fatos ocorridos. Esse conceito também pode ser utilizado para pensarmos na autobiografia. De que maneira os autores estão contando os fatos. Será que os autores estão tomando cuidado com o aspecto ficcional do relato?

Na época de Tammet o diagnóstico de autismo também não era tão difundido como atualmente. O autor por ter a síndrome de Asperger não possuía o estereótipo do autista clássico, que tem um atraso significativo na fala e estereotípias como o balançar constante de mãos e braços. Outro aspecto relevante segundo o autor é que seus pais não queriam rotulá-lo. Se alguém perguntava algo sobre o jeito dele, a resposta era timidez ou sensibilidade.

É importante ressaltar que as famílias de Grandin e Tammet incentivaram e tentaram proporcionar uma vida autônoma para os filhos. Talvez isso tenha sido um diferencial e uma grande ajuda para o desenvolvimento deles. Muitos pais, por medo dos filhos sofrerem algum tipo de discriminação em decorrência da síndrome, acabam poupando os filhos de colônias de férias e outros eventos com mais crianças e não os deixam nunca sós. Já a vida de Grandin e Tammet foi marcada por diversos momentos em que os autores tiveram que ficar longe dos pais, como colônia de férias, escola interna e viagem ao exterior no caso de Tammet. Tais eventos até tiveram algumas intercorrências, mas talvez contribuíram para a independência e proporcionaram uma maior desenvoltura para ambos.

Vimos ao longo dos fragmentos algumas semelhanças e diferenças entre Grandin e Tammet. Tammet talvez tenha um grau menor de dificuldade de interação do que Grandin, a autora parece apresentar características mais marcantes de autismo no que tange à voz robotizada e uma capacidade menor para se relacionar afetivamente. É claro que isso é apenas uma suposição, baseada na leitura das autobiografias e na forma como cada autor se vê e se descreve.

A questão da confiabilidade das autobiografias retorna para a questão da descrição dos fatos e dos autores terem muitos *insights* sobre si mesmos. Estudiosos afirmam que um autista clássico não teria capacidade de ter um autoconhecimento sobre si. Sacks (1995) pontua que pessoas com a síndrome de Asperger conseguem falar de seus sentimentos e experiências. Para o autor parece

ser um tanto contraditório um autista escrever uma autobiografia. No caso de Grandin e de outros autistas o livro é escrito em colaboração. Isso deixou o autor em dúvida a respeito de algumas colocações de Grandin ao longo de seu livro, pois a coerência e o tom de normalidade não pareciam ser obra dela. Em autobiografias de outros autistas também surge essa desconfiança. Porém, Sacks, ao ler outros artigos autobiográficos da autora, constatou que existe uma franqueza excessiva, uma minuciosidade ao contar os fatos e uma descontinuidade nos relatos que o fizeram acreditar que a obra era dela. Ao longo do texto de Grandin, a autora vai de um tema ao outro. Esses detalhes também podem ser observados nas obras de outros autistas. É como se os escritores autistas pudessem sair de sintonia com os seus leitores, por não perceberem o próprio estado de espírito e nem de seus leitores (Sacks, 1995, 262).

A questão da percepção pessoal e do outro, sempre retorna ao longo dos relatos autobiográficos. Talvez essa seja a maior dificuldade dos portadores da síndrome. Podemos dizer que essa falha de percepção está atrelada à Teoria da Mente, como também verificamos uma falta de habilidade afetiva para perceber as nuances.

Ter como embasamento teórico alguns conceitos sobre memória abre a possibilidade de uma maior reflexão a respeito das autobiografias e do próprio processo de memória. Na maioria das vezes a concepção de memória fica restrita ao individual, o que limita a riqueza dos fatos e relatos, tendo em vista que estamos permeados pelo social. Pensar que o nosso meio social pode nos ajudar a lembrar nos abre diversas possibilidades. Não existe nenhuma garantia de que tudo o que foi escrito pelos autores de fato ocorreu, porém o mais importante é refletir na impressão deixada por cada um. Como Grandin e Tammet se descreveram e como eles relataram suas dificuldades e conquistas, talvez isso seja o ponto-chave para refletir a respeito. A ideia foi utilizar exemplos de pessoas com a síndrome, para ilustrar o trabalho com exemplos de quem na prática teve dificuldades no âmbito afetivo ao longo de suas vidas.