



Entre mundos ou existências-outras: experiências demenciais e neurodivergentes

Daniela Feriani[1]

A despeito das diferenças entre demência e autismo, tanto autistas quanto pessoas em processo demencial nos falam de um mundo-outro, com outras regras, outra percepção, outro modo e ser e viver.

Entre mundos ou existências-outras: experiências demenciais e neurodivergentes

“A natureza é vodka”, suspirou Maria ao observar o canto de um pássaro. Enquanto aguardava a consulta médica, João viu peixes nadarem entre os pés. Em um passeio no sítio, disse que “o rio tá cabeçudo”. Ao avistar um trator, máquina que operou boa parte da vida, abriu um sorriso, apalpou-o, checkou cada pedaço, e concluiu: “o trator anda que nem casa”. A embalagem brilhante do biscoito, na grama, era uma borboleta. A semente de uma árvore, no chão, era “a beira daquele lá”, apontando para a sarjeta.

Olga guardou o ferro de passar na geladeira, colocou o vestido ao avesso, não encontrou o banheiro em sua própria casa e adoçou o café com o pote inteiro de açúcar. Guilherme vestiu a camisa como se fosse calça. Mudou o canal da televisão com um chinelo de dedo, deitou-a para as pessoas não caírem e, numa cena de pessoas brigando, começou a xingar, pegou um pedaço de pau e só não bateu na tela porque foi impedido pela esposa.

Célia agarrou o cobertor, aflita, porque o macaco da novela ia invadir a sala. Rosa usou cal para fazer biscoito de polvilho e detergente para cozinhar. José comeu ração de cachorro, entrou vestido para tomar banho, tomou água do vaso sanitário e confundiu a lixeira com a máquina de lavar. Joe fechou a geladeira com força porque os alimentos queriam atacá-lo. Jussara conversou com o reflexo no espelho, convidando-o para passear.

Augusto experimentou o gosto da grade do portão. Heitor encostou o ouvido perto da dobradiça da porta e ouviu, profundamente, o rangido do movimento de abrir e fechar que ele provocava. Carlos entoava uma melodia que criava uma espécie de tecido sonoro de fundo, preenchendo todo o espaço. A melodia contínua só se quebrava com outro som agudo que se ouvia aqui e ali.

Mia interagiu, a maior parte do tempo, com objetos como papéis, brinquedos e as câmeras



instaladas para os registros de campo. Produzia sonoridades que carregavam entonações conhecidas para perguntas, indignações, atenção compartilhada, mas não traziam nenhum léxico reconhecível a uma primeira e, talvez desatenta, escuta. Luiza repetiu para sua irmã Clara que ela, ao sentar-se, derrubou uma pipoca que estava na poltrona. A narrativa de Luiza carregava uma sintaxe-gesto: ela enunciava *tsau* e fazia um gesto de lançar a mão no ar, depois enunciava *pam*, seguido do gesto de bater a mão no ar. Clara e Luiza riram da situação e seguiram a conversa em suas línguas facilmente intercompreensíveis.

Essas foram algumas frases e cenas encontradas no campo com pessoas em processo demencial, nos trabalhos de Daniela Feriani, e com autistas, nas pesquisas de Fernanda Cruz[2].

A despeito das diferenças entre demência (uma patologia que compromete o cérebro, diagnosticada na velhice) e autismo (uma condição neurológica que faz parte da diversidade humana, normalmente percebida na infância), tanto autistas quanto pessoas em processo demencial nos falam de um mundo-outro, com suas experiências com linguagem, corpo, mente e mundo[3]. Com essas pessoas e a partir do que elas nos mostram, a proposta é fazer um exercício de ter olhos diferentes: “ter olhos diferentes não significa ver 'as mesmas coisas' de 'modos' diferentes: significa que você não sabe o que o outro está vendo quando ele 'diz' que está vendo a mesma coisa que você” (Viveiros de Castro, 2011, p. 897). Não se trata de outra visão de mundo, mas de outro mundo - “Welcome to my World” [Bem-vindo ao meu mundo], convida-nos Joe, o mundo maravilhoso da demência, tal como ele denomina, em referência ao romance de Lewis Carroll[4]. Gerda Saunders chama a doença de Alzheimer de Dona Quixote, esse personagem icônico que luta com moinhos de vento[5].

Na autobiografia sobre a vida com demência, Richard Taylor descreve:

Neste momento, sinto-me como se estivesse sentada na sala da minha avó, olhando o mundo através das suas cortinas de renda. De vez em quando, um vento suave sopra as cortinas e muda os padrões através dos quais vejo o mundo. Há grandes nós nas cortinas e não consigo ver através deles. (Taylor, 2007: 16; *tradução minha*)[6].



Ou como afirma Birger Sellin (1998: 61): “quero enfatizar os absurdos autistas, mas vou interpretá-los e explicá-los às pessoas (...) nosso mundo, ao contrário do que se supõe, é parecido com sistema de antenas de segurança nascido de ilhas fabulosas.”

“É como se as instruções estivessem escritas em uma língua estrangeira”, diz Kris ao não conseguir ligar a máquina de lavar roupa[7]. O chinelo como controle remoto, a natureza como vodka, a camisa que se veste como calça, o detergente como óleo de cozinha, a embalagem brilhante como borboleta indicam uma sobreposição entre o literal e o metafórico, tornando ambígua a diferença entre a função referencial e a função poética (Cesarino, 2011), numa torção de significado que leva a linguagem – e o mundo – para além – ou seria aquém? - do sentido a ser decifrado, em um processo de metamorfose que muda a posição entre os seres, desloca palavras e coisas, tal como ocorre na poesia, quando o poeta diz “eu escuto a cor dos passarinhos” ou “vi a tarde correndo atrás de um cachorro” (Manoel de Barros).

Certamente, usar metáforas de modo opcional, como no fazer artístico e literário, ou em práticas linguísticas cotidianas, é distinto do uso de metáforas imbuídas em um processo demencial. Névoa, jornada, viagem, labirinto, furacão, tempestade, Terra do Nunca, universo paralelo, slow-motion, areia movediça, caleidoscópio, caverna de Platão, curto-circuito, quebra-cabeça, mundo de ponta cabeça, máquina do tempo, escuridão, peixe no anzol, rolha no oceano são algumas expressões usadas para descrever as sensações de estranheza, espanto, desorientação, confusão, *nonsense*, embaçamento que rondam a experiência com a enfermidade. Olhar o mundo através de uma janela, na qual uma cortina de renda se mexe e muda os padrões e enquadramentos do que é visto; ter um algodão na cabeça; as sementes de um dente-de-leão que saem voando; o cérebro mandar procurar por óculos dos quais os olhos não precisam; as instruções escritas numa língua estrangeira.

Já entre os autistas, é comum a percepção dos neurotípicos de serem “literais demais”. Em resposta, a autista e pesquisadora Dawn Price-Hughes (2019, p. 348) comenta: “mas não há nada mais literal do que esta vida, este dia, esta sobrevivência, esta oportunidade para uma velha e profunda conexão com esta Terra-ilha em que vivemos neste momento”. Passar do literal à metáfora não parece uma fronteira linguística tão clara assim. Ailton Krenak (2019, p.45), em suas ideias para adiar o fim do mundo, pergunta “por que nos causa desconforto a sensação de estar caindo?”. Para ele, “a gente não fez outra coisa nos últimos tempos senão despencar. Cair, cair, cair”. E sugere que



aproveitemos nossa capacidade criativa "para construir e despencar no cosmo em paraquedas coloridos". O que seria metafórico e o que seria literal?

Temple Grandin conta que, ao ler, em um livro, que devíamos buscar uma porta que nos leva ao céu, entendeu aquilo não no sentido metafórico, de uma busca por algo que nos motiva, mas no sentido literal e, com isso, passou um bom tempo andando pelos lugares à procura de tal porta. Diante dessa dificuldade, revela sua estratégia: “Quando penso em conceitos abstratos, como relações humanas, uso simulações visuais - por exemplo, as relações entre as pessoas são como uma porta de vidro deslizante que deve ser aberta com cuidado ou pode quebrar” (Grandin, 1996: 139; *tradução minha*)[8].

Higashida, ao descrever a dificuldade de se lembrar dos acontecimentos e, portanto, fazer sempre as mesmas perguntas sobre o que acabou de ouvir, faz uso de uma bela metáfora:

imagino que a memória de uma pessoa normal seja organizada de forma contínua, como uma linha. Minha memória, no entanto, é mais como uma piscina de pontos. Estou sempre “pegando” esses pontos – ao fazer as minhas perguntas - assim posso voltar às memórias representadas por eles. (Higashida, 2013, p.10).

É como se a metáfora, enfim, tomasse o lugar do literal – ou seria o contrário? Diante da dificuldade de abstração, a metáfora pode ser uma estratégia para lidar justamente com a literalidade de seu mundo.

Essa outra percepção, esse outro modo de ser, ver e viver, traz tanto um maravilhamento quanto uma estranheza, um estado de suspensão, uma experiência de *entre mundos*, que traz dificuldades de interação com os outros.

O Alzheimer me deu algo maravilhoso. Eu ouço e vejo coisas que ninguém mais experimenta. São experiências verdadeiramente únicas porque ocorrem totalmente dentro da minha mente e não consigo defini-las ou descrevê-las. Algumas delas podem ser duplicadas com minha garganta, mas como um cantor, nem todo mundo consegue cantar as notas (DeBaggio, 2003, p. 152; *tradução minha*)[9].



“Eles [pessoas com doença de Alzheimer] se perguntam como as coisas acontecem, por que as coisas acontecem do jeito que são, e é um mistério”; “É suposto manter você em suspense, e tudo que você vê é uma revelação que você nunca viu antes” (Henderson, 1998, p. 21; *tradução minha*) [10]. É recorrente, nos relatos autobiográficos, a experiência de estranheza, confusão, embaraço, desencanaixe, espanto ou sobressalto constante, como se estivesse em um mundo alienígena. “A maior parte do tempo, eu me sinto como um antropólogo em Marte”, disse Temple Grandin ao neuropsiquiatra Oliver Sacks para explicar o quanto ficava confusa com as emoções mais complexas e os jogos em que as pessoas se envolviam (Sacks, 2006, p. 260). “Eu ficava sempre irritada, porque meu namorado não me entendia (...) era como se eu estivesse em um planeta e ele noutra”, diz Dumortier sobre a sua existência como autista.

A dificuldade de estabelecer comunicação faz alguns se perguntarem quem, afinal, tem o problema: se é o autista e a pessoa com demência ou aquele que não compartilha daqueles mundos, que não consegue acessá-los. Mel Baggs questiona essa relação: se os autistas não conseguem acessar ou expressar uma certa linguagem, tida como hegemônica, normativa – a linguagem, enfim, dos neurotípicos -, isso é visto como falha, erro, deficiência, patologia; porém, se os não-autistas não conseguem compreender essa linguagem-outra, a linguagem que foge das convenções, isso é tido como natural. Joe também vai nessa direção:

Segundo a minha esposa, desenvolvi a minha própria linguagem, não ouvida nesta Terra há milhares de milhões de anos. Parece que, quando não consigo expressar o que quero dizer, e muito menos lembrar-me do que é, expresso-me numa espécie de linguagem balbuciante. Ela parece compreender-me, eu com certeza que não, pergunto-me quem está com o problema. Ela ou eu? Desde que ela consegue se lembrar dos dias, do que fazer e do que está a falar, ela tem o problema, essas pessoas não vivem no meu mundo (Joe; *tradução minha*)[11].

A sensação de Joe é a de viver no *entre* mundos ou em um múltiplo de realidades. “I was in a state of, in betweenness, between here and there [Eu estava num estado intermediário, entre aqui e lá]. Para ele, nem sempre é possível o “não demente” compartilhar desse mundo, o que faz com que o problema, em alguns momentos, seja dessas pessoas que, tidas como “saudáveis”, não conseguem compreender aquelas que têm a doença. Ao mesmo tempo, quando não doentes tentam trazer os



doentes para o mundo deles, isso causa confusão, frustração, raiva e amargura naqueles que a sofrem. Ao invés de ficar dizendo que estão errados ou tentar incluí-los em tudo, Joe pede para deixar as pessoas com demência serem elas mesmas, ouvi-las, rir com elas. Estamos no limite visível entre os mundos experimentados.

Como Joe, Temple Grandin nos fala sobre sair e entrar de mundos.

Durante as refeições, aprendi a me comportar à mesa e não me deixavam girar o garfo no ar acima da cabeça. O único momento em que podia regressar ao autismo era uma hora a cada dia, após o almoço. No resto do dia, tinha de viver num mundo que não balançava nem girava (Grandin, 2018, p. 12).

Para So & Pilar (2020), atravessar mundos é uma habilidade necessária, uma forma de misticismo que abriga não apenas os "estados alterados e neurodivergentes/emergentes", mas também a arte, o xamanismo, a modificação corporal, a poesia, rituais que funcionam como um "caminho" ou um "buraco em nossas maneiras de ver o mundo para que o imprevisto possa surgir e não ser considerado herético, e até mesmo que possa ser considerado sagrado" (p. 20). Misticismo, aqui, é percebido como outra subjetividade, outra percepção das coisas, outro modo de estar no mundo. Para além do assombro, algumas pessoas com demência percebem se tornar mais emocional/espiritual e passam a prestar atenção em coisas que nunca tinham prestado até então: o cair de uma folha; uma criança brincando; o ninho de um pássaro; as nuvens. Na experiência autista, Mel Baggs também convoca outras relações sensoriais possíveis ao cheirar e lambe o livro, tocar a água, friccionar os dedos em diferentes objetos e superfícies.

Há, nesses modos de existir, gestos ornados (Deligny, 1977) e sintaxes estranhas que desafiam o reducionismo da vida à razão, à funcionalidade, à produtividade ou aos sentidos compreensíveis. Como lembra Krenak (2020), “a vida não é útil”. A vida é feita por buracos e lacunas, rabiscos no ar, palavras-círculos, desmoronamentos e delírios.

É isto que me parece interessante nas vidas, os buracos que elas comportam, as lacunas, por vezes dramáticas, mas às vezes nem isso. Catalepsias ou uma espécie de sonambulismo por vários anos, é isto que a maioria das vidas comporta. É talvez nesses buracos que se faz o movimento. A questão é justamente como fazer o movimento, como perfurar a parede para não dar mais cabeçadas (Deleuze, 1992, p. 176).



Outro dia, um amigo enviou uma foto da mãe investigando com interesse um rato de pelúcia. Olhava atenta, apalpava, sentia a textura. "Parece um mundo esse ratinho", comentou uma amiga que também recebia a mensagem. "O mundo do momento. Esse tempo de exploração do mínimo...", comentou o filho. "Uma saída pra humanidade", ele continuou, "podem ser as demências. Fiquei meia hora dançando enquanto mamãe interagia com o rato".

Numa das vezes que visitei dona Maria, ela passou um bom tempo entretida com um brinquedo de pelúcia. Toda a sua concentração estava ali, naquele pequeno objeto, naquele gesto mínimo, naquele momento atemporal. Karina, mãe de Murilo, contou que, ao ver o filho deitado no sofá olhando para o teto, questionou o que ele estava fazendo e por que não ligava a televisão. "Estou pensando", respondeu o adolescente.

A mãe do meu amigo e dona Maria têm doença de Alzheimer. Murilo é autista.

Neurodivergentes e pessoas com demência nos trazem existências arriscadas, que desestabilizam princípios tidos como estáveis, dogmáticos e fundadores da vida moderna, como o pragmatismo, a autonomia, a funcionalidade. A ociosidade, o fazer "para nada", abre buracos na produtividade capitalista, em que precisamos ser úteis e correr o tempo todo. Ao experimentarem outra percepção, outro modo de ser e estar no mundo, essas pessoas nos convocam a uma abertura para o fazer nada, ficar à deriva, traçar linhas de fuga (Deleuze), acolher o não sentido, valorizar o sensível como escuta para a criação de um mundo em comum. "Seguindo o pensamento lógico vamos cair sempre no mesmo fracasso como espécie", escreveu o filho que dançou enquanto a mãe interagia com o rato.

Sem querer negar os desafios, a singularidade e complexidade de experiências como demência e autismo, é possível nos permitir ver, ouvir e aprender com essas pessoas a prolongar os momentos, cavar frestas para respirar, parar para pensar. O "para nada", afinal, é tudo o que mais importa.

Ao abrir essas fendas no modo de vida moderno ou capitalista, dando espaço para a pausa, o não funcional, o movimento, o sensorial, essas outras existências nos mostram que as transformações, as experiências que beiram abismos, que recolhem restos e cacos para criar, que abrem frestas para respirar, que reinventam a si e o entorno são respostas urgentes para um mundo em constante mudança. Viver nas ruínas (como, por exemplo, nos prejuízos cognitivos, sociais e comportamentais presentes no autismo e na demência), compor com elas outros caminhos, é uma habilidade



necessária para enfrentar as catástrofes socioambientais cada vez mais frequentes. Ruína pode ser pensada em diferentes aspectos: relaciona-se às mudanças climáticas, aos desastres naturais, aos impactos da ação humana na biodiversidade, mas também em um sentido mais metafórico e poético, como a possibilidade de criar a partir dos restos, recolher os escombros para construir algo novo, fazer da destruição uma potencialidade de vida, de trazer à tona algo que estava soterrado, submerso, como uma irrupção para reinventar a si e o mundo.

Fazer do imprevisto uma potencialidade de criar mundos é, enfim, uma maneira de tornar a vida sustentável ao ver que há outras existências possíveis. Nesse sentido, se não é possível negar que a neurodivergência e a demência são experiências profundamente singulares, também não podemos deixar de notar que elas trazem questões que dizem respeito a todos nós.

Insistir nas múltiplas existências, em contraposição a qualquer tentativa de normatização, é um convite para estar no *entre mundos* e aprender, com essas pessoas, a ver o que desloca, transforma, reinventa, o que elas fazem e entendem como corpo, linguagem, mundo. A partir da perspectiva de “experimentar o pensamento do outro para alargar o nosso próprio” (Viveiros de Castro, 2002), a proposta é convidar as pessoas a perceberem e compartilharem outros modos de ser e viver e alargar, com isso, a compreensão de temas tão atuais e urgentes, como (neuro)diversidade, inclusão e diferença. Ao experimentar com neurodivergentes e pessoas com demência, a proposta é acolher os diferentes mundos, colocá-los em diálogo, experimentar o *entre* e o que se cria a partir desses encontros.

Bibliografia:

CESARINO, Pedro de Niemeyer. **Oniska**: Poética do xamanismo na Amazônia. São Paulo: Perspectivas, 2011.

CRUZ, F. M. Beyond neurological structures: Signs of Alzheimer’s disease and other possible cartographies. **Pragmatics and Society**, vol. 6, n. 2, p. 240-260, 2015.

CRUZ, F. M. Elementos para uma análise multimodal da interação: um exemplo de correlação linguístico-gestual no autismo. In GONÇALVES-SEGUNDO, P. R.; MODOLO, A. D. R.; SOUSA, D. R. de; FERREIRA, F. M.; COAN, G. I.; BRITTO-COSTA, L. F. (org.) **Texto, discurso e multimodalidade**: perspectivas atuais. São Paulo: Editora Paulistana, pp. 158-179, 2017a. Acessível em: <http://eped.fflch.usp.br/>.



CRUZ, F. M. Interação corporificada: multimodalidade, corpo e cognição explorados na análise de conversas envolvendo sujeitos com Alzheimer. **Revista ALFA** - Revista de Linguística, UNESP, (São José Rio Preto) vol.61 no.1 São Paulo jan./mar, 2017b. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-5794-1704-3>.

CRUZ, F. M. Corpos cotidianos: matéria, movimento e ornamento. Trabalhos Completos Apresentados nos Seminários Temáticos da VI Reunião de Antropologia da Ciência e Tecnologia, v. 3 n. 3, 2017c.

CRUZ, F. M. O adeus de Augusto: as interações entre crianças autistas e a emergência de uma pesquisadora-artista em estado de presença próxima. **Veredas: Autoetnografia em Estudos da Linguagem e áreas interdisciplinares**. vol. 22, n. 1, p. 130-149, 2018. <http://www.ufjf.br/revistaveredas/edicoes/2018-9/v-22-no-1/>

CRUZ, F. M. Documentação e investigação multimodal de interações envolvendo crianças com autismo: corpo, linguagem e mundo material. **Revista Calidoscópico**. Vol. 16, n. 2, p. 179-193. Universidade do Vale do Rio dos Sinos/UNISINOS, São Leopoldo, RS, 2018. <http://revistas.unisinos.br/index.php/calidoscopio/issue/view/718>

DeBAGGIO, T. **Losing my mind: an intimate look of life with Alzheimer's**. New York: Free Press, 2003.

DELEUZE, G. **Conversações**. São Paulo: Ed. 34, 1992.

DELIGNY, F. **Nous et l'innocent: textes choisis et présentés par Isaac Joseph**. Paris: Maspero, 1977.

FERIANI, Daniela. **Entre sopros e assombros: estética e experiência na doença de Alzheimer**. Tese de doutorado. Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Estadual de Campinas, 2017a.

FERIANI, D. Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer. **Ponto Urbe**, vol. 20, 2017b.

FERIANI, D. Rastros da memória na doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação. **Revista de Antropologia**, 60 (2), 532-561, 2017c.

FERIANI, D. Da alucinação na clínica ao ver alucinatório da imagem: um percurso etnográfico. **GIS – Gesto, Imagem, Som** – Revista de Antropologia, 4, 1, p. 14-49, 2019.

FERIANI, D. Doença de Alzheimer e xamanismo: diálogos (im)possíveis). **Mana – Revista de Antropologia**, vol. 26, n.02, 2020.



FERIANI, Daniela & CRUZ, Fernanda Miranda da. Entre ilhas fabulosas: etnografia, autismo e demência em relação. **Horizontes Antropológicos** (online), v. 28, p. 31-70, 2022.

<https://doi.org/10.1590/S0104-71832022000300002>

GRANDIN, T. **Emergence: Labeled Autistic** - A true story. Nova York: Warner Books, 1996.

HENDERSON, C. **Partial view – an Alzheimer’s journal**. Dallas: Southern Methodist University Press, 1998.

HIGASHIDA, N. **O que me faz pular**. Rio de Janeiro: Editora Intrínseca, 2014.

KRENAK, A. **Ideias para adiar o fim do mundo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

KRENAK, A. **A vida não é útil**. São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

PINAR; SO. **Dreampunk: escritos trans(eco)futuristas de Queer Nature**. [S. l.]: Fecundações Cruzadas, 2021.

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais**. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

TAYLOR, R. **Alzheimer’s from the Inside Out**. Baltimore, London, Sydney: HPP, 2007.

VIVEIROS DE CASTRO, E. O nativo relativo. **Mana**, v. 8, n. 1, p. 113-148, 2002.

VIVEIROS DE CASTRO, E. O medo dos outros. **Revista de Antropologia**, v. 54, n. 2: 885-917, 2011.

[1] Antropóloga formada pela Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP. Atualmente, é bolsista de Jornalismo Científico (Mídia Ciência) da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP, com o projeto “A demência como outro mundo possível: ações de divulgação científica” [2024/05623-0].

Email: danielaferiani@yahoo.com.br

[2] Aqui vale descrever brevemente o campo e as pesquisas de cada autora. Daniela Feriani é antropóloga e estuda a composição da demência como diagnóstico (Feriani, 2017b), experiência e estética (Feriani, 2019) - entendida, aqui, como pensamento sensível, intuitivo, imagético -, com atenção especial para questões como memória (Feriani, 2017c), noção de pessoa (Feriani, 2020) e linguagem. Em sua pesquisa de doutorado (Feriani, 2017a), frequentou as reuniões da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) para cuidadores (sobretudo familiares, como cônjuges e filhos), acompanhou as consultas nos ambulatórios de neurologia e psiquiatria geriátrica de um hospital universitário e fez visitas domiciliares às famílias. A pesquisa se desdobrou em um primeiro projeto de pós-doutorado (2017 - 2020), no qual analisou autobiografias e blogs escritos por pessoas com doença de Alzheimer e recolheu imagens sobre o tema, como ensaios fotográficos, vídeos, metáforas, gestos, bordados, além de produzir registros audiovisuais; e em um segundo pós-doutorado, ampliando a investigação das formas expressivas em torno dos processos demenciais, como romances, filmes, peças de teatro, fotografias, vídeos etc. As pessoas com as quais conviveu ao longo das pesquisas são



os próprios enfermos e seus cuidadores-familiares, moradores do estado de São Paulo e provenientes, sobretudo, de classes sociais menos favorecidas.

Fernanda Cruz é linguista e seus trabalhos de pesquisa estão concentrados na descrição das interações cotidianas que acontecem com sujeitos autistas e com doença de Alzheimer. Suas pesquisas se realizam por meio de : a) registros audiovisuais de interações cotidianas das quais participam sujeitos autistas, realizadas em ambientes como casas, escolas, instituições clínico-terapêuticas (Cruz, 2017, 2018a) com o propósito de descrever como tais interações se organizam e como se (des)coordenam distintas sociabilidades; b) registros audiovisuais de interações das quais participam sujeitos com Alzheimer (Cruz, 2010; 2015; 2017b); c) processos de criação e consultoria artística envolvendo as relações sem palavras (Cruz, 2017c; Cruz, 2018b). Os materiais de pesquisa derivam, então, deste campo de observações e interações com sujeitos autistas, profissionais de saúde e pais de sujeitos autistas.

[3] Desenvolvo mais as diferenças e aproximações entre demência e autismo, discutindo, principalmente, linguagem e escrita, em Feriani & Cruz (2022).

[4] Autor do blog *Living with Alzheimer's*.

[5] Autora do blog *Gerda Saunders - Living with dementia*. <https://www.gerdasaunders.com/>.

[6] No original: Right now, I feel as if I am sitting in my grandmother's living room, looking at the world through her lace curtains. From time to time, a gentle wind blows the curtains and changes the patterns through which I see the world. There are large knots in the curtains and I cannot see through them.

[7] Kris é autora do blog <https://creatingmemories.home.blog/>.

[8] No original: “When I think about abstract concepts such as human relationships, I use visual similies - for example, relationships between people are like a sliding glass door that must be opened gently or it may shatter”.

[9] No original: Alzheimer's has given me something wonderful. I hear and see things nobody else experiences. They are my truly unique experiences because they occur totally inside my mind and I am unable to define them or describe them. A few of them can be duplicated with my throat, but like a singer, not everybody can sing the notes.

[10] No original: They [*people with Alzheimer's*] wonder how things happen, why things happen the way they are, and it's a mystery”; “It's supposed to keep you in suspense, and everything you see is a revelation that you've not quite seen before.

[11] No original: According to the wife I have developed my own language, not heard on this Earth is billions of years. It seems that when I cannot get out what I want to say, let alone remember what it is, I express myself in sort of a babble type language. She seems to understand me, I sure the hell don't, I wonder who has the problem. Her or me? Since she can remember days, what to do and what she is talking about, she has the problem, those types of people do not live in my World.