



Quando as palavras se apagam, o que brilha?

Daniela Feriani[1]

Quando a linguagem verbal não é uma opção, a interação e comunicação precisam se abrir para outras dimensões, como o corpo, a dança, a poesia, a imaginação, o silêncio. A inclusão só é possível quando estivermos dispostos a mudar as posições e os nossos próprios meios de acesso.



FIG. 01 – A dança de Kae. No filme MOV KAE, de Toshiko Oiwa e Osmar Zampiere (2024)[2].



FIG. 02 – A dança de Kae. No filme MOV KAE, de Toshiko Oiwa e Osmar Zampiere (2024).



Kae é um menino autista e com Síndrome de Down. Ele não fala. Desde pequeno, tem uma relação intensa com a música. É dançando com o filho que Toshiko conseguiu encontrá-lo. A dança é a linguagem.



FIG. 03 – A dança de Kae e Toshiko. No filme TAO KAE, de Paulo Alberton (2022)[3].

Toshiko é dançarina e passou a fazer apresentações com o filho. Desde então, recebe perguntas se Kae, afinal, entende o que está acontecendo. Será que ele sabe que é uma coreografia? Numa conversa sobre o filme TAO KAE[4], Fernanda Cruz, professora de letras na Unifesp, retoma a pergunta – será que Kae entende? – para falar da relação entre a dançarina Mathilde Monnier e a autista não-verbal Marie-France, que passou a infância e a vida adulta internada numa instituição, na França. A dançarina faz todo um trabalho corporal com Marie-France. Em certo momento, Mathilde Monnier se pergunta se Marie-France participava da dança. Será que ela vai dançar?

Ao final do processo, Mathilde Monnier fala o que provocou essa relação: um outro corpo da própria dançarina, de assumir totalmente a possibilidade de ter outro corpo. E isso só seria possível se ela saísse do lugar de se perguntar se Marie-France estava entendendo ou seguindo, se elas eram uma dupla. Era preciso sair desse lugar para encontrar a relação, que resultou no outro corpo na experiência da dançarina, e não da dançarina poder dizer o que aconteceu para a Marie-France, porque, para a Marie-France, só ela poderia dizer, da forma dela.

Em uma instituição com crianças autistas que faziam pouco uso da fala[5], Fernanda Cruz percebeu que sua linguagem verbal era um obstáculo para ver outros modos de engajamento no mundo. Sem sucesso, no início buscou nexos, conexões, relações semânticas, ordenamentos sintáticos. Precisou



aprender a não falar com as crianças, mas vê-las se mover de um lado para outro e interagir com as câmeras de vídeo; precisou abaixar-se, olhar, esquivar, aproximar e distanciar quando necessário (Cruz, 2018). “Precisamos nos desvencilhar, de tempos em tempos, da linguagem e estarmos mais próximos da presença do corpo”, sugere Kuniichi Uno (2013). Na pesquisa com processos demenciais, em que a linguagem verbal vai se perdendo, Daniela Feriani teve que lançar mão de outras estratégias comunicacionais, prestar atenção aos gestos: uma mão que aperta um cobertor, um dedo que aponta o objeto, a pupila que dilata quando está feliz, braços que ora se estendem ora se cruzam, olhos que se fecham, brilham, miram o chão[6].

A autista não-verbal Mel Baggs nos faz esse alerta de um modo muito provocador.

... minha linguagem não consiste em criar palavras ou mesmo símbolos visuais para as pessoas interpretarem. É sobre estar em constante conversa com todos os aspectos do meu ambiente. Reagindo fisicamente a todas as partes do meu entorno. Não conseguir aprender seu idioma é visto como um déficit, mas não aprender meu idioma é visto como tão natural que pessoas como eu são oficialmente descritas como misteriosas e intrigantes, em vez de alguém admitir que são eles mesmos que estão confusos, e não pessoas autistas que são inerentemente confusas (Baggs, *In my language*)[7].

Onde está, afinal, a deficiência? No outro, que tem limitações e capacidades diferentes do que se considera “normal”, “padrão”, ou em mim, que não consigo acessar, compartilhar, acolher outros modos de ser e viver?

O neuropsiquiatra Oliver Sacks tem uma visão crítica sobre os testes neurológicos, que são falhos como modos de acesso e interação com as pessoas que apresentam algum tipo de deficiência. Para ele, “nossas técnicas, nossas avaliações são ridiculamente inadequadas. Só nos mostram déficits, não capacidades; mostram apenas problemas para resolver e esquemas, quando precisamos ver música, narrativa, brincadeira, um ser conduzindo-se espontaneamente em seu próprio modo natural” (Sacks, 1997, p. 202).

Sacks conheceu Rebecca quando ela se tornou sua paciente. Com grave prejuízo cognitivo, Rebecca foi considerada “débil mental”, “estúpida”, “tola” por algumas pessoas. Os testes – médicos, aqui, mas também vale para os pedagógicos – não mostraram as habilidades e capacidades de Rebecca, a qual tinha uma imaginação extraordinária. Enquanto ela se desintegrava horrivelmente nos testes formais, mantinha-se coesa e composta em atividades de contemplação do mundo ao redor,



expressando-se de maneira poética e espiritual. Ao elegerem um modo de ver o mundo – conceitual, paradigmático, esquemático, organizacional, por padrões, execução de tarefas, resolução de problemas –, os testes não levam em conta outras maneiras de perceber, ser e viver. Ao lançar as pessoas diretamente contra suas limitações, não enxergam o que está para além delas.

O gosto de Rebecca por histórias não coube nos testes: os déficits se sobressaíram, deslocando suas narrativas e imaginações para o campo dos sintomas patológicos. Quando essas habilidades, esses outros modos de ver e ser encontram um lugar, um contexto, um mundo, eles se tornam tão coerentes e saudáveis como quaisquer outros.

Rebecca, tive a impressão, era completa e intacta como um ser “narrativo”, em condições que lhe permitiam organizar-se de um modo narrativo; e saber disso era muito importante, pois permitia que a víssemos, e a seu potencial, de uma maneira muito diferente da imposta pelo método esquemático (Sacks, 1997, p. 202).

Rebecca adorava teatro e foi inscrita para um grupo teatral, saindo-se incrivelmente bem. “E agora, quem vê Rebecca no palco, pois o teatro e o grupo teatral logo se tornaram sua vida, nunca imaginaria que ela era deficiente mental” (Sacks, 1997, p. 205). Foi quando se levou em conta a capacidade de imaginação de Rebecca – para além de suas limitações – que ela pôde finalmente ser vista como uma pessoa plena, com potencial para a criação, a poesia, a vida, enfim. Só vamos conseguir, de fato, incluir os neurodivergentes (autistas, pessoas com síndrome de Down, e eu incluo, aqui, pessoas com demência) quando estivermos dispostos a mudar os nossos modos de acessá-los, por meios que fazem sentido, que são possíveis para eles.

Para Fernanda Cruz, na pedagogia também é assim. “Porque, quando a gente está em sala de aula com a diferença, a gente tem as frustrações dos processos de avaliar aquela aprendizagem, aquela passagem de uma fase para outra, não está claro o feedback. No entanto, tem um princípio de base que é não duvidar da possibilidade de presença plena ali, e se perguntar muito mais de nossos métodos pra acessar esses mínimos que aparecem, de outras possibilidades de comunicação.” Ela continua: “com que chaves eu estou vendo o estar junto, de um lado, mas que recursos tenho para mudar as posições e me deslocar na relação pra ela realmente provocar outras experiências de relação”[8]. Fernanda conta que a principal pergunta que os educadores fazem a ela é: vou receber alunos não-verbais, e agora, o que fazer?

A ausência de linguagem verbal desestabiliza. Ancoramos toda a nossa vida nas palavras e, quando elas não são uma opção, é preciso encontrar outros meios para que a relação aconteça. A arte faz



isso muito bem: ela desconfia do verbal, tira-o de seu pedestal, coloca-o em escanteio. E, assim, outras coisas surgem, outros caminhos são feitos. Quando as palavras se apagam, brilha o corpo, brilha a dança, brilham os gestos, brilha o silêncio, brilha a poesia, brilha a imaginação. Só conseguiremos enxergar se estivermos dispostos a mudar as posições para que a relação realmente aconteça.

Inclusão é um tema historicamente relevante e que ganha ainda mais importância com as novas leis. É preciso, porém, ter um olhar crítico em relação a isso.

Mesmo com as maiores boas intenções, a ideia de incluir pode ter uma dimensão cruel, arrogante ou distorcida quando se trata de uma tentativa de fazer com que neurodivergentes se adaptem a um mundo tido como único e homogêneo, como se isso existisse; como se educadores, cuidadores ou qualquer outra pessoa estivessem fazendo um favor àquelas pessoas ao incluí-las numa sociedade que, muitas vezes, é nociva a elas, ou a um mundo alheio, estranho ao que elas precisam. Ao invés de tentar fazer com que essas pessoas se adaptem a uma realidade imposta, que não condiz ou faz sentido para elas, a proposta deve ser acolher os diferentes mundos, colocá-los em diálogo, experimentar o entre e o que se cria a partir desses encontros.

A inclusão não pode ser uma tentativa de normalização ou padronização, porque isso ou irá fracassar ou implicará em mais violências, obstáculos e violação de direitos. A inclusão nunca acontecerá se for pelo apagamento das diferenças; ela precisa ser pela/na/com a diferença - por isso a ideia de neurodiversidade como parte da diversidade humana: assim como há diferenças de gênero, etnia, orientação sexual, temos cérebros que funcionam de modo diferente.

Uma pedagogia ética frente à diferença precisa insistir nas múltiplas existências, em contraposição a qualquer tentativa de normalização. É preciso sair do nosso lugar para ir ao encontro do outro, 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. Para isso, precisamos rever os nossos métodos, as nossas estratégias, os nossos meios de acessar essas pessoas e incluir a arte, a música, a dança, a poesia, o não verbal.

Mais importante do que saber (se a pessoa entende, se vai dançar, se sabe quem é, se está lá), é a interação que você tem com ela, é como a pessoa se sente nessa relação, naquele momento, nos pequenos gestos, nas sutilezas que fazem tanto: um olhar, um abraço, um toque, as mãos que alongam os dedos do filho mesmo em meio ao caos da doença. Buscar esses mínimos, esses lampejos, ver os vaga-lumes na noite escura.



Estar ao lado. Dançar. Ouvir música. Contemplar. Ficar em silêncio. Sem expectativas, sem fazer projeções, sem esperar nada do outro, apenas estar ali. E esse apenas é tudo.

Bibliografia

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/>

MAGNANI, L. H.; RUCKERT, G. H. Linguagem e Autismo: Conversas Transdisciplinares. 1a. ed. Catu: Bordô Grená, 2021.

POSAR, A. ; VISCONTI, P. 2022. Update about “minimally verbal” children with autism spectrum disorder. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 40 <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2022/40/2020158>.

SACKS, Oliver. 1997. *O homem que confundiu sua mulher com um chapéu – e outras histórias clínicas*. São Paulo: Companhia das Letras.

UNO, K. *A gênese de um corpo desconhecido*. São Paulo: N-1 Edições, 2012.

[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] Disponível em: <https://vimeo.com/986747689/3fc6da7a94?share=copy>. Acesso em 15 de outubro de 2024.

[3] Disponível em:

https://www.google.com/search?q=filme+tao+kae&oq=filme+tao+kae&gs_lcrp=EgZiaHJvbWUyBggAEEUYOTIHCAEQIRigATIHCAIQIRigATIHCAQQRigAdIBCjExMTI0ajBqMTWoAgiwAgE&sourceid=chrome&ie=UTF-8#fpstate=ive&vld=cid:6b60344b,vid:0bf5034j1c,st:0. Acesso em 14 de outubro de 2024.

[4] Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=IOxhTR52sAE&t=195s>. Acesso em 15 de outubro de 2024.

[5] Quando caracterizamos essas crianças como autistas que fazem pouco uso da fala, estamos nos referindo ao fato de, nos momentos que pudemos observar e estar presentes naquela instituição, a fala (ou atividade verbal) não fora acionada por aquelas crianças. Esse perfil sociointeracional e linguístico também se confirma nas fichas que contém relatos dos responsáveis e na história diagnóstica. Estima-se que cerca de 30% das crianças autistas não fazem o chamado uso funcional da fala e permanecem minimamente verbais, mesmo após receber anos de intervenções e uma série de oportunidades educacionais (Tager-Flusberg & Kasari, 2013). Do ponto de vista da definição do que seria pouco, minimamente verbal ou não-verbal, alguns estudiosos do campo das pesquisas clínicas (Tager-Flusberg e Kasari, 2013; Posar e Visconti, 2022) têm apontado a necessidade de maior precisão sobre esses termos e sobre a própria caracterização linguística do que seria pouco verbal ou não-verbal. Do ponto de vista das formas de se comunicar e das



formas de linguagem, Mel Baggs, autista, problematiza, no documentário *In my language*, concepções de linguagem e comunicação em voga em uma perspectiva neurotípica. Magnani & Rückert (2021), pesquisadores da linguagem e autistas, nos advertem sobre o fato de que a linguagem autista é "um acontecimento complexo, envolve formas divergentes do padrão hegemônico de se relacionar consigo, com o outro, com os objetos, com o mundo" (p.10), problematizando também o enfoque sobre os déficits e lacunas, o que pode favorecer uma invisibilidade das formas complexas como a linguagem se apresenta no autismo.

[6] Tentativas de ir além da linguagem verbal resultaram em mostrar os materiais de campo de outros modos. Assim, Daniela Feriani desenvolveu um site (www.soproseassombros.com.br), com vídeos, fotografias, fotomontagens, gifs, frases e objetos recolhidos ao longo da pesquisa. Fernanda Cruz desenvolveu uma coreografia em parceria com a artista e mãe de um autista não-verbal, Deise Miranda, a partir da experiência dela com o filho e da proposta deligniana de traçar os gestos e as linhas. A pesquisa compôs o espetáculo *Entre o céu e o chão*, criado pelo grupo C O R P O e m T. E. I. A (Território de Encontros Intensivos Artísticos), dirigido por Lu Favoreto e exibido em novembro de 2019 no Estúdio Oito Nova Dança (São Paulo).

[7] Disponível em:

https://www.google.com/search?q=filme+em+minha+linguagem+mel+baggs&oq=filme+em+minha+linguagem+mel+baggs&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOTIHCAEQIRigATIHCAlQIRigAdIBCTE1MjY4ajBqOagCALACAA&sourceid=chrome&ie=UTF-8#fpstate=ive&vld=cid:244bb4e3,vid:CNTjoLhwKtk,st:0. Acesso em 15 de outubro de 2024.

[8] Em TAO KAE – Conversa. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=IOxhTR52sAE&t=195s>. Acesso em 15 de outubro de 2024.