

PROMOVENDO PRÁTICAS SOCIALMENTE JUSTAS ATRAVÉS DO DIÁLOGO

PROMOVER PRÁCTICAS SOCIALMENTE JUSTAS A TRAVÉS DEL DIÁLOGO

PROMOTING SOCIALLY JUST PRACTICES THROUGH DIALOGUE

PAULA AYUB

*Centro de Convivência
Movimento, São Paulo,
SP, Brasil*

RESUMO: Este artigo é um depoimento sobre a atuação profissional da autora para além do consultório. Trata-se da construção de um caminho ético na busca dos direitos de pessoas com diagnósticos baseados nos critérios médicos como CID 11¹ e DSM – V - TR² e o ouvir terapêutico que, genuinamente, busca compreender as diferentes formas de expressão da neurodiversidade. Este é um artigo que busca ser coerente com o respeito aos direitos humanos e à prática clínica, especialmente as práticas colaborativas.

Palavras-chave: diagnóstico; direitos humanos; neurodiversidade.

RESUMEN: Este artículo es un testimonio sobre la labor profesional del autor más allá del consultorio. La construcción de un camino ético en la búsqueda de los derechos de las personas con diagnósticos basados en criterios médicos como CIE 11 y DSM – V - TR y una escucha terapéutica que busque genuinamente comprender las diferentes formas de expresión de la neurodiversidad. Es un artículo que busca ser coherente con el respeto a los derechos humanos y la práctica clínica, especialmente dentro de las prácticas colaborativas.

Palabras clave: diagnóstico; derechos humanos; neurodiversidad.

ABSTRACT: This article is a testimonial about the author's professional work beyond the office. The construction of an ethical path in the search for the rights of people with diagnoses based on medical criteria such as ICD 11 and DSM – V - TR and therapeutic listening that genuinely seeks to understand the different forms of expression of neurodiversity. It is an article that seeks to be consistent with respect for human rights and clinical practice, especially within collaborative practices.

Keyword: diagnosis; human rights; neurodiversity.

Recebido em: 10/11/2023

Aprovado em: 01/03/2024

1 Classificação Internacional de Doenças, 11^a revisão, 2022.

2 Manual de diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, 5^a edição, Texto Revisado, 2022.



No ano de 1948, a Assembleia Geral das Nações Unidas proclamou, e foi adotada, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) (Nações Unidas Brasil, 2020), como uma forma de reparação diante das atrocidades praticadas, principalmente, na Segunda Grande Guerra contra certos povos, pessoas com deficiência, idosos e crianças. Por mais que desejemos acreditar que tais crimes contra a humanidade não mais acontecerão, ainda vivemos vigilantes para que as palavras da DUDH sejam uma realidade para todos os povos do planeta.

Entretanto, a vigilância precisa ser concreta, para além de palavras e papéis, para além dos julgamentos de certo e errado, principalmente em tempos fluidos, em que “opinião confunde-se com liberdade de expressão” (Tiburi, 2019). Indo mais adiante, Tiburi (2019) complementa: “o direito a ter uma opinião não deveria ser confundido com o direito a expressar uma opinião”. Uma opinião é pessoal e intransferível, ou melhor, sua opinião é sua, guarde-a para si. Essa não é a premissa que orienta nossos passos de profissionais?

Nesse sentido, avento uma situação. Certo dia, um jovem autista que atendo desde seus 12 anos, hoje com 18, me perguntou: “o que você acha do humorista tal?”. Fiquei apreensiva com a pergunta, pois o tal humorista vinha sendo processado por fazer piadas sobre pessoas com deficiência e minha *opinião* sobre ele não era das melhores. Então perguntei: “o que você gostaria de saber exatamente?”. A partir disso, transcorreu o seguinte diálogo:

- Quero saber se você o acha capacitista.³
- Você sabe o que é capacitismo?
- Sei.
- E o que você acha das piadas dele? Acha que são capacitistas?
- Acho que sim, mas são piadas. Eu acho engraçado.

Nesse ponto, fiquei mais apreensiva. Meu posicionamento não poderia ser identificado, por mais que eu entenda que as piadas capacitistas sejam uma violência. Isso era algo que ele poderia, ou não, descobrir sozinho. O diálogo seguiu com a minha resposta:

- Então você já tem sua resposta.
- Mas eu não quero somente a minha resposta. Quero que você entenda que tudo bem achar ele engraçado e não ser capacitista.
- Quando você me diz isso, penso se você não quer minha aprovação para gostar dele.
- Quero e quero que você ache ele engraçado também.
- Muitas pessoas se ofendem com as piadas dele, me preocupo com essas pessoas.
- Eu sei, mas eu queria que ninguém se ofendesse, porque não somos menos por sermos pessoas com deficiência.

Então respondi a ele que essa é uma outra forma de olhar o fato e que, do meu ponto de vista, via muito amadurecimento dele em sua aceitação. Fim da história: não precisei dizer minha opinião sobre o humorista.

Por fim, acrescento apenas um adendo sobre a diferença entre opinião e “letramento”⁴. O letramento nos impulsiona para uma prática mais educativa, permitindo, algumas vezes, como uma “licença poética” nos processos terapêuticos, se o objetivo é preservar a pessoa de uma possível violência.

3 Capacitismo: atitudes, discursos que colocam as pessoas com deficiência em um lugar de inferioridade.

4 Processo de reeducação racial, de capacitismo, de gênero, desconstruindo formas de agir e pensar que normatizavam a discriminação.

OPINIÃO OU ACEITAÇÃO

Tenho uma grande amiga, Ana Maria Carvalho, linguista, doutora da Universidade do Arizona. Aprendi recentemente com ela que “portunhol” é uma variedade falada por pessoas bilingues no norte do Uruguai, conhecida também por português uruguaio. Muitas vezes, o mesmo termo é usado para designar a variedade que usamos para nos comunicarmos com nossos vizinhos sul-americanos ou a que os nossos vizinhos usam para se comunicarem conosco. De qualquer maneira, são variedades legitimamente usadas para a comunicação e, como tais, merecem todo o nosso respeito: **aceitação**. No entanto, o portunhol é alvo de muita chacota, em todos esses contextos: **opinião**. No norte do Uruguai, há a vergonha daqueles que o usam. Acaba sendo uma língua restrita e utilizada apenas entre membros de uma mesma família ou comunidade.

Sempre que encontro críticos aos usos mais diversos da língua portuguesa, logo penso: o que a Ana me ensinaria sobre isso? Esse exercício me faz opinar menos e aceitar mais como pessoa. Recentemente, me deparei com uma pessoa discursando sobre o quão errado e “tosco” é usar a palavra “janta”. Então a rede social, segundo Carol Jesper (s/d), (ela não tem vida própria, mas sim responde aos nossos solilóquios) me devolve essa brilhante explicação:

sempre que ouvir que uma palavra é errada, devo me perguntar quem usa isso? Qual o grupo da sociedade que usa isso? A outra ação é buscar nos dicionários para ver se a palavra usada é possível nas mais diversas formas de uso e conjugação verbal da nossa língua.

No caso da palavra **janta**, seu uso é totalmente legítimo e as críticas ao seu uso são mais uma das mais variadas formas de **pseudo-elitismo**. O pseudo-elitismo é baseado na apropriação de um saber; aquilo que um grupo, com saber-poder, define como verdade e como correto, normatizando/manualizando o que é determinante para a vida das pessoas. Em *Medios Narrativos para fines terapéuticos*, Michael White resume: “em vez de afirmar que essa forma de poder reprime, Foucault afirma que subjulga”⁵ (White & Epston, 1993, p. 36).

Em 2024, podemos desenvolver uma reflexão sobre tais normas e seu uso pelos **pseudo-elitistas**: essas normas não estariam perpetuando as mais diversas formas de diferenciação entre as pessoas de maneira hierárquica e verticalmente? Tais normas não geram diferenças entre pessoas, classificando-as em melhores e piores? A discriminação pela língua não seria mais uma forma de marginalização? Em outras palavras, para a linguística contemporânea, críticas ao uso adequado ou não do nosso linguajar fazem parte de discursos de grupos que poderíamos nomear como pseudo-intelectuais, que desconsideram e desqualificam outros grupos.

Levanto essa reflexão, para abordarmos a questão do *pseudo-elitismo* terapêutico bem como o, não menos importante, tema a seguir: “a linguagem não se limita a representar o mundo; é constituinte dos múltiplos mundos que habitamos” (McNamee, Martins & Rasera 2022, p. 39).

Infelizmente, no âmbito da terapia, seguindo o modelo médico, a terapia baseada em evidências transformou-se em sinônimo da Terapia Cognitiva Comportamental (TCC) e/ou modelos de abordagem comportamental (ABA) no tratamento de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Nesse ponto, evidência se transforma em opinião, pois apenas uma parte das terapias bem-sucedidas com autistas é ressaltada.

⁵ Tradução da autora.

O fato de o método ABA ter passado por diversos testes científicos que mostraram sua eficiência (em alguns casos) significa apenas que o ABA é baseado em evidências e não que seja a única terapia para autistas que traga benefícios, como garantem especialistas em TEA. Querer garantir que uma única terapia seja válida para um grupo em específico é desqualificarmos todas as outras formas de **definir o mundo**.

Penso que não haja muita diferença quando tratamos da questão das formas de terapia baseadas em evidências ou dos diferentes modelos de compreensão da deficiência, tão baseados em evidências quanto os comportamentais. No entanto, a construção dessas evidências vem da prática: “as provas baseadas na prática são apoiadas pelo pressuposto construcionista de que o conhecimento emerge no âmbito de processos locais e contingentes de relacionamento” (McNamee, Martins & Rasera, 2022, p. 136).

O NASCIMENTO DO RODA DE CONVERSA

A consciência da existência desses **múltiplos mundos** fez o grupo de voluntários do Ambulatório do Transtorno do Espectro Autista Marcos Mercadante (TEAMM), da Unifesp, partir para uma discussão reflexiva sobre um trabalho voltado aos pais de autistas adultos.

Ao longo dos 12 anos de vida do ambulatório e dos meus 38 anos de vida profissional, aprendemos que todos os **trabalhos** envolvendo familiares de autistas acabam se esvaziando. Assim, como em todo bom trabalho acadêmico, nos debruçamos sobre os aprendizados de outros profissionais e nos perguntamos o que poderia ser feito para mudar esse cenário, já que estávamos voltando do período pandêmico e com notícias preocupantes sobre o aumento do índice de suicídio (por vezes antecedido por filicídio) de mães de autistas.

Não demorou muito para que entendêssemos que as propostas já utilizadas ao longo dos anos nada mais eram, para essas famílias, do que uma redução de seus mundos. Limitávamos seus mundos à nossa linguagem; dizíamos “estamos dando voz a elas e elas recusam”, até entendermos que não estávamos oferecendo **escuta**.

Foi exatamente da mesma forma que aconteceu com os autistas adultos, negamos-lhes atenção, presença e escuta. Não se dá voz a ninguém. O máximo, ou melhor, em nosso caso, o mínimo que podemos oferecer é escuta. Estávamos sendo **elitistas, academicistas**, diminuindo o **portunhol**. Sendo assim, nas palavras de Tom Strong (considerando seu contexto na Nova Zelândia e dos Aborígenes), “não podemos esquecer que os terapeutas também se baseiam nas formas de escolaridade, pontos de vista, significados do que é ‘bom para sua vida’ advindos dos colonizadores.” (Strong, 2000, p. 145)⁶

Entretanto, antes de darmos sequência a essa, a meu ver, bela história que prossegue feliz, precisamos falar sobre diagnóstico. Não pretendo avançar muito no assunto, apenas trazer quatro pontos que julgo relevantes para me manter considerando o diagnóstico como algo válido. O construcionismo vê o diagnóstico como algo que tende a ser, discursivamente, fechado e absoluto, identificando a pessoa portadora do diagnóstico como o “problema”, em vez de categorizar o transtorno mental como uma doença. Isso ocorre mesmo dentro de uma categoria profissional que busca desconstruí-lo, conforme defendido por Gergen (1996), o qual discute as razões dos manuais diagnósticos.

⁶ Tradução da autora.

Minha construção sobre o diagnóstico baseia-se nas centenas de vidas acompanhadas pré e pós diagnóstico e em autores construcionistas, como Tom Strong, e suas reflexões acerca do DSM V (Strong, 2013). Este é um código linguístico que abrange um grande número de pessoas e que une a todos pelos significados comuns. Além disso, o diagnóstico é uma forma de dizer ao mundo que o que se sente é distinto do que a maioria das pessoas diz sentir; sente-se de forma a gerar sofrimento e por muito tempo. Além disso, é uma forma de unir um grande número de pessoas para conquistar a garantia de seus direitos. Portanto, considero, o diagnóstico como **uma descrição de possíveis sinais que indicam um transtorno e como transtorno entendendo um estado mental que gere incômodo ou perturbação de longa duração** (Gergen, 1996).

Entre o aceitar o diagnóstico e o desconstruí-lo, pergunto se o desconstruir não seria o mesmo que normatizar, tentar trazer para a “normalidade” algo que alguém descreve como distinto de determinada realidade. Questiono-me se essa desconstrução não seria uma forma de desqualificar o outro na sua forma de se ver no mundo. Vou tentar exemplificar na prática: a vigilância precisa ser concreta. Essa será uma “vinheta” grande porque, por um lado, ela justificará a questão diagnóstica e, por outro, compõe, a meu ver, uma série de sinais que unem um grande número de pessoas.

Uma mãe chega ao pediatra com seu bebê de 18 meses e diz: ele é diferente; ainda não fala/repete tudo o que falamos; não vem quando chamamos; não brinca/brinca de forma esquisita; chora muito; não come. Nesse pouco tempo de vida dessa mãe e desse bebê, temos o seguinte cenário que os envolve, descritos na literatura (Gomes, 2018) e (Zavaglia, 2020) e em milhares de relatos nos consultórios: mães /mulheres julgadas e, muitas vezes, abandonadas; relação marido e esposa desgastada e distante por conta da preocupação com o filho; família extensa oferecendo “conselhos educativos” para essa mãe — deixa chorar, não dê tudo na hora que ele(a) pede, olhe mais para seu marido, você está criando uma bolha entre você e o bebê... —. O pediatra diz que as coisas estão desse modo por ser primeiro filho, se for o primeiro, o segundo filho, se for o segundo, e assim por diante; diz que a mãe é ansiosa; e enuncia a frase que atravessa décadas: “cada criança tem seu tempo”. Enquanto isso, todos dizem: “depois que entrar na escolinha vai se desenvolver que é uma beleza”. Pronto, lá vão a mãe e seu bebê fazerem adaptação na escolinha. A criança entra e nem olha para trás. Todos dirão: “tá vendo, nem chorou”. Outro exemplo comum é a criança chorar copiosamente, então dirão: “também, você não deixa a criança um minuto sozinha”. Adaptação feita e os bilhetes na agenda começam: “precisa variar o lanchinho, mãe”; “precisa começar o treino de banheiro, mãe”; “precisa não pegar tanto no colo, mãe”. Quando a criança chega aos 4 ou 5 anos, tudo o que envolve o mundo da criança será remetido a algo que essa mãe fez ou deixou de fazer. Depois dessa idade, a mãe passa a ser questionada sobre como ela não viu antes que havia algo “errado”. A rede de apoio se afastou porque a criança “é tão mimada que ninguém consegue ficar com ela”.

Devo continuar a descrição? Acho que já temos uma ideia do que estamos falando. Essas pessoas não possuem um diagnóstico, mas seus filhos terão; elas são mães de autistas. Com isso, quero dizer que, ao deixarmos de lado as questões diagnósticas

de seus filhos, deixaremos de ouvir essas mulheres tal e qual o fez o pediatra dessa criança ou qualquer outra pessoa relatada nessa vinheta, fictícia, mas com dados da vida real. Por um longo período, essa mãe não foi ouvida como alguém dotado de um saber sobre seu bebê. O diagnóstico de seu filho vem tardiamente, principalmente se diagnosticado como nível 1 de suporte, provocando dores, incertezas, desencontros e, acima de tudo, muita solidão.

É importante ressaltar que o diagnóstico de autismo pode se dar tardiamente por conta da existência dos diferentes níveis de suporte. Segundo o DSM – V (Associação Psiquiátrica Americana, 2014), o autismo pode ter três níveis de gravidade, indicados pela quantidade de suporte que necessita, tanto na interação/comunicação social quanto nos comportamentos restritivos e/ou repetitivos: nível 1, necessita suporte; nível 2, necessita suporte substancial; nível 3, necessita muito suporte substancial.

Nesse sentido, considerando o caso descrito na vinheta anterior, essa mãe merece ser ouvida na sua minúcia, porque ela verdadeiramente vê e ouve a diferença em seu filho(a). É uma diferença que se arrasta longitudinalmente e que gera um desconforto em nível de transtorno para quem o vive. As mães de autistas, muitas delas, aprendem que seus filhos precisam de contextos especiais: uma meia separada do sapato para a manhã seguinte; uma calça de pijama dobrada em cima da cama para o pós banho; um arroz não misturado ao feijão. Tudo isso para que o equilíbrio seja mantido e mais rígido.

Isso posto, voltemos aos questionamentos dos voluntários do TEAMM sobre o que oferecer às famílias de autistas. Muitas ONGs, desde a década de 1980, ofereciam espaços para ensinar às mães de crianças com deficiência a fazerem peças de artesanato e conseguirem uma renda; implicitamente diziam que não poderiam desenvolver uma carreira ou buscar por um emprego porque deveriam dedicar todo seu tempo aos filhos. Esvaziavam-se.

Depois, essas mesmas ONGs passaram a oferecer, a essas mesmas mães, orientações sobre como lidar com seus filhos autistas. Nesse caso, as mães deveriam fazer em casa o que os terapeutas, com especialização para tal, faziam em 40 minutos nos consultórios. Esvaziavam-se igualmente. Mais recentemente, os espaços de terapia foram criados e exigidos pelos terapeutas para que se desse continuidade ao tratamento dos filhos. Pais e filhos se retiravam. Palestras? Sobre o que? Não, obrigada.

Entendemos que todas essas propostas vinham de um lugar de saber que já tinha todas as respostas, mesmo antes das perguntas serem feitas. Não queríamos ouvir as famílias, mas educá-las, como perfeitos terapeutas colonizadores. Ao mesmo tempo, entendíamos que algo deveria ser feito, pois claramente essas mesmas pessoas estavam declarando seu sofrimento. Depois de muito refletir, no TEAMM, fizemos o que nos pareceu óbvio, perguntamos aos interessados. Abrimos uma pesquisa e um formulário nas redes sociais⁷ perguntando às famílias de autistas se gostariam de um espaço de escuta e conversa e como esse espaço deveria ser. O formulário foi respondido por 1.300 pessoas, em sua maioria mães (cerca de 75%). Assim foi formatado um espaço virtual, semanal, com discussão de vários temas sobre desenvolvimento e autismo; temas esses que seriam escolhidos pelo grupo.

Assim, o grupo *Roda de conversa de familiares de autistas acima de 16 anos* nasceu em outubro de 2022 e contou com a presença semanal, flutuante, de 20 a 50 pessoas de todo o Brasil. Optamos por iniciar as conversas com familiares de autistas adolescentes e adultos por conta da falta de políticas públicas de atendimento disponíveis aos autistas adultos. A opção pelo modelo de roda de conversa deu-se por entendermos que este poderia garantir um maior número de vozes a serem ouvidas.

⁷ Foi divulgado um formulário de inscrição na bio do Instagram @teammunifesp.

Mais recentemente, dezembro de 2023, em parceria com o Instituto Noos, iniciamos o grupo *Roda de conversa de familiares de autistas até 15 anos*, por solicitação das próprias famílias nas redes sociais.

Os grupos do *Roda*, Noos-TEAMM-Unifesp, traçam um caminho que facilmente os transformará em *ligas*⁸; ou seja, um lugar de escuta e rede que, em um ano de existência, caminha para a terceira campanha sobre direitos e respeito a mães de autistas e seus filhos, buscando mudanças nos setores públicos e privados de atendimento a elas e seus filhos. Centenas de outras mães responderam a elas nas redes sociais endossando o pedido de respeito e dignidade.

Os *Roda* são grupos formados por mulheres, em sua maioria, periféricas e pretas, muitas delas, solitárias. Nesses grupos, o diagnóstico é algo descrito como “libertador”, seja para as mães, mulheres subjugadas, desqualificadas, culpabilizadas, seja para seus filhos(as), crianças e adolescentes excluídos de festas infantis, de grupos de trabalho no ensino regular, de noites do pijama entre colegas de turma, para citar o mínimo. O diagnóstico é libertador porque nomeia algo que vivenciavam, às vezes, havia anos e que nunca foi legitimado.

A partir do diagnóstico, entende-se que a diferença está no funcionamento de seu cérebro. É algo factível, observável e detectável em exames de DNA. Falamos de uma diferença que gera incômodo, sofrimento, isolamento, incompreensão, entre outras tantas sensações, além de lutar contra o estigma do não diagnóstico que os coloca como preguiçosos, grosseiros, agressivos, inconvenientes e esquisitos. Entendemos que essas famílias não precisam de tratamento, mas de atendimento, com escuta atenta e respeitosa.

Foi sob essa ótica que eu, Paula Ayub, Helena Maffei Cruz, pelo Instituto Noos, e o Teamm – Unifesp, sob a coordenação de Daniela Bordini, decidimos abrir um espaço de escuta para as mães/familiares de autistas.

MAS AFINAL, O QUE SÃO OS RODAS?

“É um lugar onde a gente passa a entender sobre todo um passado.”⁹

Primeiramente, é importante dizer que o *Roda* constitui um espaço construído para ser justo. Construído por muitas mãos, tanto por mãos profissionais quanto pelas mãos dos membros do grupo, que é baseado no respeito e no ouvir. Na seção anterior, descrevi como o *Roda* foi construído seguindo uma demanda das famílias pesquisadas em forma de questionário via rede social. O formato dos encontros, *on-line* e semanal, foram opções escolhidas por 79,2% e 52,3% das pessoas, respectivamente. A opção por encontros temáticos foi sinalizada por 81,7% das pessoas que responderam ao questionário.

Embora os encontros temáticos tenham sido a forma mais votada, buscamos uma maneira de que a expertise sobre os assuntos pudesse ser feita de modo que todos pudessem contribuir, para que os participantes não se tornassem apenas ouvintes de uma única verdade. O tema escolhido para cada encontro é apresentado a partir de conceitos aceitos pela comunidade acadêmica, mas também envolto em questionamentos reflexivos e exemplos práticos do dia a dia. Essa forma, notadamente, dispara conversas, relatos e depoimentos sobre como cada tema se relaciona com sua forma de viver o autismo de seus filhos. O grupo, então, prossegue com mini-grupos, nos quais os participantes podem expressar-se individualmente e aprender com relatos uns dos outros, tanto quanto com os relatos da “*expert*”.

⁸ “As ligas chamam a atenção dos profissionais, da mídia e da opinião pública, para a importância de rever certas formas de entender e lidar com os problemas que enfrentam.” (McNamee, Martins & Raserá, 2022, p. 114).

⁹ Fala de um dos membros do *Roda* que tem cônjuge e filhos autistas.

Outro ponto interessante foi a formação de um grupo de WhatsApp, de livre iniciativa, onde há trocas quase diárias entre os participantes durante a semana (as profissionais não fazem parte desse grupo) e de onde trazem questionamentos e temas para debate no encontro semanal *on-line* do Roda. Recentemente, os filhos dos familiares do grupo, igualmente por livre iniciativa, fizeram um grupo só deles. Os desdobramentos, portanto, são constantes, como pode ser observado na construção das regras de convivência, nos anos 2022 e 2024, respectivamente:

2022

A. Regras de boa convivência:

1. Levantar a mão pelo aplicativo para falar e interagir;
2. Aguardar sua vez para falar;
3. Respeitar as opiniões divergentes;
4. Não usar palavras ofensivas.

B. Como funcionará o grupo:

1. Exposição temática por 10 minutos por profissionais;
2. Discussão no grupão por 10 minutos;
3. Discussão nas salas em grupos menores: o que essas informações contribuem ao seu dia a dia? – 20 minutos;
4. Representantes dos subgrupos relatam as conclusões – 20 minutos;
5. Equipe Reflexiva (Andersen, 1996) – 10 minutos finais.

2024

A. Regras de boa convivência:

1. Levantar a mão pelo aplicativo para falar e interagir e manter os microfones desligados;
2. Aguardar sua vez para falar;
3. Respeitar as opiniões divergentes;
4. Não usar palavras ofensivas;
5. Garantir um espaço de confiança e sigilo.
6. **Acolhimento**

B. Como funcionará o grupo:

1. Exposição temática por 10 minutos por profissionais;
2. Discussão nas salas em grupos menores: o que essas informações contribuem ao seu dia a dia? – 30 minutos (com guardião do tempo e escriba);
3. Representantes dos subgrupos relatam as conclusões – 20 minutos;
4. Equipe Reflexiva – 10 minutos finais.

C. Apoio Urgente e grupo de WhatsApp

Há um grupo no WhatsApp. Quem se interessar em participar pode colocar seu número de celular no chat.

Um pequeno grupo será formado para ouvir e apoiar as famílias que estiverem em situação de extrema fragilidade.

D. Relatos autobiográficos

Famílias que quiserem relatar suas histórias.

Cada item a mais foi trazido ao grupo, e pelo grupo, para ser discutido e ampliado. O respeito ao outro é vivenciado quase que como uma presença física: não há falas de umas sobre as outras; as pessoas utilizam as ferramentas da plataforma de reunião para sinalizarem que querem falar; ensinam aos membros novos como utilizá-las; escrevem no chat as informações que são necessárias para ingressarem no grupo de WhatsApp; enviam links no chat quando pertinentes às discussões; e, recentemente, também são convidadas¹⁰ a fazerem parte da equipe reflexiva.

Esse ponto mereceria um capítulo à parte: as participantes são delicadas, exímias ouvintes, traduzem grande parte do aprendizado do encontro e são de um respeito extremo. Penso que o *Roda* seja isso: escuta, respeito e reconstrução e, depois, escuta, respeito e mais reconstrução. Uma espiral de desenvolvimento de uma nova comunidade.

CONSTRUÇÕES QUE ANTECEDERAM O RODA

“A linguagem linear escrita não dá a dimensão da complexidade e da turbulência que a experiência carrega.” (Abrahamsom et al., 2016, p. 31)

McNamee, Martins e Rasera (2022) nos presenteiam com uma profunda reflexão acerca dos macrodiscursos e do nosso lugar como terapeutas em comunhão com os direitos humanos. Não se trata de patologizar ou rotular as pessoas de acordo com seus diagnósticos, mas de oferecer atendimentos dignos em comum acordo com seus direitos. Particularmente, considero papéis do terapeuta: trabalhar pela justiça social; abraçar os direitos humanos; lutar por, e praticar, acessibilidade sempre.

Quando falamos de tais lutas, considero que falamos também de práticas colaborativas. Em *Com licença, posso entrar?* (Ayub, 2013), ainda embevecida pela bagagem que trazia da finalização do Certificado Internacional de Práticas Colaborativas, busquei transmitir um resumo desse aprendizado; narrei como minha sacola de objetos, que levo comigo aos atendimentos, é uma forma de ouvir e buscar caminhos de diálogo com meus clientes e, assim, genuinamente, estar disponível e colaborativa. Atualmente, minha “sacola”, mesmo que virtual, leva acessibilidade, leva linguagem simples, leva informação e proteção e as formas mais pós-modernas de inclusão das diferenças, dentro e fora das salas de terapia.

Há um trecho de um artigo sobre práticas grupais construcionistas que me remete a minha **sacola de brinquedo**.

A noção de colaboração tem sido central em diversas propostas de práticas alinhadas com os aportes construcionistas e suas concepções sobre a linguagem dialógica e construção coletiva do conhecimento. Colaboração é uma atitude ou posicionamento que reconhece que criamos conjuntamente nossa forma de viver em atividades responsivas e dialógicas. (...) A criação de um contexto colaborativo contrapõe-se a uma postura hierárquica em relação ao saber, permite o entendimento da diversidade como possibilidade de aprendizado de novos conhecimentos e da criação de novos sentidos. Assim, cada um em

10 O grupo é composto de mulheres, que somam 85% dos participantes, e a frequência masculina oscila constantemente.

sua singularidade tem sua participação garantida e valorizada e o caminho do grupo é tecido a todas as mãos. (Abrahamsson, 2016, p. 26)

Essa citação me leva às concepções dialógicas nos diversos grupos de aprendizagem e trocas mútuas ao longo dos últimos cinco anos de trabalho. Ao criarmos contextos colaborativos, parcerias se formam em prol de cenários maiores e de benefícios coletivos. As construções relatadas a seguir, são demonstrações da força dos coletivos, espaços verdadeiramente não hierarquizados e de construções a muitas mãos. Trata-se de movimentos e encontros que privilegiam a disseminação de saberes diversos.

Em 2019, fui convidada pela jornalista Patrícia Almeida para ingressar em um coletivo chamado *Eu Me Protejo* (Almeida, 2023). O coletivo tem como objetivo maior a prevenção da violência sexual de pessoas com deficiência e, pela minha atuação com autistas, o convite veio para auxiliar na adequação da linguagem para torná-la mais acessível. Desde então, o *Eu Me Protejo* já esteve em jornais, revistas, podcasts, lives, em eventos como: o *Education as Relating*, do TAOS Institute, em novembro de 2021¹¹; a *16ª Conferência sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (COSP 16), na ONU¹², em julho de 2023; a audiência pública da Alesp¹³, em setembro de 2023. Além disso, o projeto tem parceria com o Instituto Jô Clemente e o Governo do Estado de São Paulo, no trabalho junto às delegacias da Pessoa com Deficiência, pela inclusão de materiais que facilitem o depoimento das vítimas não oralizadas. Durante a pandemia, o coletivo ofereceu formação para que educadores pudessem identificar crianças sofrendo violência em suas casas e, assim, serem separados de seus agressores.

Em 2020, convidada por uma colega, iniciei um trabalho com o GT da Subcomissão da Pessoa com Deficiência, do CRP-SP. Trata-se de um espaço de discussões e vigilância constante aos decretos relâmpagos, deflagrados pelo governo do período, que feriam os já adquiridos direitos das pessoas com deficiência. Foram um “sem número” de notas técnicas, notas de repúdio e ações conjuntas com partidos políticos ainda sensíveis aos Direitos para preservarmos o que vinha sendo ameaçado. A proximidade com o Conselho oferece o exercício constante da busca pelo equilíbrio entre o comprometimento ético, político e técnico de nossa atuação como agentes da saúde. Dessas reflexões e encontros, nasceu o *Guia Prático de Acessibilidade para Profissionais de Psicologia* (CRP/SP, 2022), do qual sou coautora, como uma forma de reparação aos incontáveis anos de exclusão da população com deficiência de nossas salas de consultório. Se considerarmos direito de todos estarem em todos os lugares, devemos incluir nossos consultórios nesse roteiro.

Atuante desde 2016 no GT da Pessoa com Deficiência, da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, construímos a muitas mãos e vozes, incluindo vozes autistas, a Lei nº 17.502, de 03 de novembro de 2020 (Câmara Municipal de São Paulo, 2020), assinada pelo então prefeito Bruno Covas, garantindo direitos aos autistas e seus familiares. Da mesma forma que a subcomissão do CRP-SP faz a vigilância do cumprimento aos direitos, o GT da Secretaria tem o mesmo objetivo. Por ocasião da divulgação do calendário de vacinação contra a covid-19, as pessoas com deficiência estavam fora dos grupos prioritários. Imediatamente formamos um subgrupo e nos dedicamos a mudar essa situação. Para melhor compreender os pormenores dos motivos pelos quais entendemos a importância da inclusão das pessoas com deficiência nos grupos prioritários, sugiro a leitura do artigo *Grupos ligados ao autismo e pessoas com deficiência defendem a priorização na vacinação* (Paiva, 2021). Esse trabalho, em especial, tornou-me próxima do editor chefe da Revista

11 <https://sites.google.com/taosinstitute.net/education-as-relating/video-presentations/i-protect-myself>

12 https://www.instagram.com/reel/CtiCXb1Ah_6/?igsh=Y2k3M2h2aXh4cDI1

13 <https://www.instagram.com/reel/CxwDE1CRQYg/?igshid=MzRIODBiNWFIZA==>

Autismo, Francisco Paiva Junior, que me convidou para escrever uma coluna semanal na página @canalautismo. Dessa forma, converso com centenas de pessoas, semanalmente, oferecendo um pouco de letramento sobre capacitismo e direitos, e disseminando projetos que priorizem a saúde mental.

Em cada etapa de construção de cada coletivo, ouvir é “não saber” (Anderson, 2009) genuinamente; postura essa que alimenta o respeito e preserva o grupo. Em cada uma das ações citadas, sou parte aprendiz e parte expert e minha “*expertise*” se transforma e se enriquece a cada encontro.

PALAVRAS FINAIS

McNamee, Martins e Rasera (2022) quebram tabus, dogmas e escrevem em caixa alta que a neutralidade não existe desde que seja para defender direitos. Claramente não estamos falando de opiniões ou de “eu acho que”, mas da defesa de marcos legais humanitários de extrema importância.

O evento bienal do Instituto Noos, *Construccionando*, de 2018, teve como convidado Ottar Ness, que nos brindou com a riqueza de detalhes sobre microagressões. Lembro-me visceralmente de entender o que ele dizia ao me lembrar das crises “sem sentido” dos autistas nível 3 de suporte que atendia. Lembro-me do meu encantamento ouvindo Cecília Villares (Miranda, Pimentel & Villares, 2014) discorrendo sobre “superação” e sobre os programas nas universidades para receber as pessoas com deficiência¹⁴, o “*recovery*”. Lembro-me da imensa tristeza de Rasera ao despedir-se de todos em sua última mesa: um presidente fascista havia ganhado as eleições em nosso país e todos temíamos o silenciamento.

Pouco tempo depois, em meio aos absurdos de um governo nada comprometido com os direitos humanos, uma pandemia nos assolou e nos prendeu em nossas casas. Como chegar às pessoas que precisavam de nós? Criatividade, ética e... rede social.

Abraço o livro de McNamee, Martins e Rasera (2022). Eu o li nos olhos de Emerson naquele dia, em 2018. Algo revolucionário estaria por vir e aguardei ansiosa. Do meu lado, fui construindo meus passos: compondo grupos de discussões sobre propostas de leis municipais; participando de audiências públicas e propondo temas; trabalhando ativamente para a proteção de crianças contra a violência sexual; escrevendo sobre direitos para uma coluna importante na área de Pessoa Com Deficiência (PCD)¹⁵, voluntariando na equipe do ambulatório de autismo da Unifesp. Terminei 2023 com esse manuscrito em mãos, legitimando cada pequeno passo dado em direção a um processo mais amplo de justiça social.

14 Esquizofrenia é considerada deficiência em nosso país para poder acessar as políticas públicas de atendimento.

15 Canal autismo, Revista Autismo.

- Abrahamsson, C., Rangel, C. L., Ribeiro, C. F., Costa, D. M., Beuque, F. M. V. D., Costa, H. R. da, Bergallo, J., Corsini, L., Abrahamsson, L., Costamilan, M. B., Modesto, M. L., Miranda, M. M. de, Ribeiro, R. P., Rapizo, R., Lopes, S. M. de M., & Santos, S. (2016). Ateliês em curso – tecendo metodologias de facilitação. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 25(56), 22–33. Recuperado de <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/238>
- Almeida, P. (2023). *Eu Me Projeto*. https://www.eumeprtejo.com/_files/ugd/f04b3c_56d16ccc00eb4b6b939e96675f0f29b3.pdf
- Andersen, T. (1996). *Processos Reflexivos*. Editora Noos.
- Anderson, H. (2009). *Conversação, linguagem e possibilidades: Um enfoque pós-moderno da terapia*. Roca.
- Associação Psiquiátrica Americana (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Porto Alegre.
- Ayub, P. (2013). Com licença, posso entrar?. I(44), 49–60. Recuperado de <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/251>
- Câmara Municipal de São Paulo. LEI Nº 17.502 de 3 de novembro 2020. *Diário Oficial da Cidade de São Paulo*. <https://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-17502-de-3-de-novembro-de-2020>
- CRP/SP (2022). *Guia prático sobre acessibilidade para profissionais de psicologia*. <https://bibliotecacrpsp.com.br/wp-content/uploads/2022/10/Guia-Pratico-sobre-Acessibilidade.pdf>
- Gergen, K. H. (1996). Is Diagnosis a Disaster? In F. W. Kaslow, *Handbook of Relational Diagnosis and Dysfunctional Family Patterns* (pp. 566-600). New Jersey: Wiley - Interscience.
- Gomes, T. C. (2018) O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo - TEA. *Revista de iniciação científica*, 16(1), 1-12.
- Jesper, C. [@portugueselegal]. (n.d.). Posts [Perfil no Instagram]. Instagram. Recuperado 14 de março de 2024, de <https://www.instagram.com/portugueselegal>
- McNamee, S., Martins, P., & Rasera, E. F. (2022). *Practicing therapy as social construction*. SAGE Publications: London, Uk.
- Miranda, A. M. P. de, Pimentel, F. de A., & Villares, C. C. (2016). Anjos de uma asa só: Processos de superação na esquizofrenia em um grupo de ajuda mútua. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 23(48), 64–79. Recuperado de <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/51>
- Nações Unidas Brasil (2020). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. <https://brasil.un.org/pt-br/91601-declara%C3%A7%C3%A3o-universal-dos-direitos-humanos>
- Paiva, F., Jr. (2021, 16 de janeiro). Grupos ligados ao autismo e pessoas com deficiência defendem a priorização na vacinação. Canal Autismo. <https://www.canalautismo.com.br/noticia/grupos-ligados-ao-autismo-e-pessoas-com-deficiencia-defendem-a-priorizacao-na-vacinacao/>
- Strong, T. (2000). Collaborative Influence. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 21(3), pp. 144-148. <https://doi.org/10.1002/j.1467-8438.2000.tb00432.x>
- Strong, T. (2013). Sobre o DSM-V. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 22(45), 9–25. Recuperado de <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/24>

- Tiburi, M.** (2019, 18 de setembro). Ilusão de lógica: sobre opiniões e liberdade de expressão. *Revista Cult.* <https://revistacult.uol.com.br/home/ilusao-de-logica-sobre-opinioes-e-liberdade-de-expressao/>
- White, M. & Epston, D.** (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Paidós Terapia Familiar.
- Zavaglia, M. M.** (2020). *A experiência vivida de mães de filhos diagnosticados como autistas e sofrimento social*. [Dissertação de Mestrado, PUC Campinas]. Repositório Institucional PUC-Campinas. <https://repositorio.sis.puc-campinas.edu.br/handle/123456789/16059>
-

PAULA AYUB

Psicóloga clínica, terapeuta de família, fundadora do Centro de Convivência Movimento, colunista da Revista Autismo e Coordenadora do Roda de Conversa de Familiares de Autistas do TEAMM (Unifesp).

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4944-2523>

E-mail: paula.ayub@gmail.com