



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Clara Feldman

Relatos sobre autismo: um estudo sobre narrativas em primeira pessoa

Rio de Janeiro

2013

Clara Feldman

Relatos sobre autismo: um estudo sobre narrativas em primeira pessoa

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Jurandir Sebastião Freire Costa

Coorientadora: Prof.^a Dra. Rafaela Teixeira Zorzanelli

Rio de Janeiro

2013

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB-C

F312 Feldman, Clara.

Relatos sobre autismo: um estudo sobre narrativas em primeira pessoa /
Clara Feldman. – 2013.
96 f.

Orientador: Jurandir Sebastião Freire Costa.

Coorientadora: Rafaela Teixeira Zorzanelli.

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro,
Instituto de Medicina Social.

1. Autismo – Teses. 2. Autobiografia – Teses. I. Costa, Jurandir
Sebastião Freire. II. Zorzanelli, Rafaela Teixeira . III. Universidade do
Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616.895

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta
dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Clara Feldman

Relatos sobre autismo: um estudo sobre narrativas em primeira pessoa

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 08 de março de 2013.

Orientador: Prof. Dr. Jurandir Sebastião Freire Costa
Instituto de Medicina Social – UERJ

Coorientadora: Prof.^a Dra. Rafaela Teixeira Zorzanelli
Instituto de Medicina Social – UERJ

Banca Examinadora: _____
Prof. Dr. Francisco Javier Guerrero Ortega
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Rossano Cabral Lima
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Octavio Domont de Serpa Junior
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2013

AGRADECIMENTOS

Ao meu pai, pelo apoio incondicional, pelo carinho de toda vida e pela generosidade com a qual se empenhou para nos oferecer uma vida repleta de afeto e oportunidades.

À minha mãe, pelos grandes ensinamentos, na dor e no amor.

Aos meus irmãos, Bianca e Jonathan, pelo amor inestimável, pelo cuidado de todos os dias e por acreditarem e sempre apoiarem meus sonhos e projetos.

À minha nova família, em especial, Alzira, Enio e Pedro, pela presença constante, apoio e todo carinho.

Ao Bruno, minha fonte de inspiração e alegria, pelo companheirismo, leveza e sabedoria. Não conseguiria terminar este projeto sem seu apoio e seu entusiasmo constantes.

Aos amigos, em especial, à Carla pela amizade tão preciosa e eterna.

Ao Prof Jurandir, pelos grandes ensinamentos, pela disponibilidade carinhosa e paciente.

À prof^a Rafaela Zorzanelli, pela maneira suave de conduzir as orientações, pelas valiosas sugestões, disponibilidade indiscriminada e por ter contribuído tanto no percurso do mestrado, tornando esta trajetória mais leve.

Ao Prof Francisco, cujas valiosas sugestões ao longo do percurso do mestrado ajudaram a definir este projeto.

Aos membros da banca, que consentiram em ceder algum tempo em sua rotina atribulada.

Ao Benilton Bezerra, por acompanhar minha trajetória, meus sinceros agradecimentos.

À Mariza e à Barbara, pelo incentivo, dedicação, carinho e todas as colaborações.

Aos funcionários do Instituto, professores e colegas do mestrado.

RESUMO

FELDMAN, Clara. *Relatos sobre autismo*: um estudo sobre narrativas em primeira pessoa. 2013. 96 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

Este trabalho tem como tema central autobiografias escritas por indivíduos com autismo. A partir dos enredos que conduzem as narrativas, pretende-se mostrar como elas afetam e contribuem para visões existentes sobre autismo. O traço relevante e singular deste estudo é sua proposta de sublinhar a narrativa em primeira pessoa, as maneiras pelas quais eles se identificam e redefinem as noções existentes sobre autismo como categoria psiquiátrica. O objetivo é compreender as diferentes formas como os autistas se adaptam, negociam, resistem ou até mesmo criam novas normas para lidar com sua condição. Como ferramenta teórica, foram tomadas as ideias do filósofo canadense Ian Hacking, sobre “tipos humanos” e efeito looping, para analisar como as pessoas classificadas ou autot classificadas ressignificam, através de suas experiências, as tipificações sobre autismo. As narrativas selecionadas não só permitem que autistas compartilhem suas experiências com o mundo, mas também ampliem os sentidos que atribuímos ao autismo como experiência e como diagnóstico.

Palavras-chave: Autismo. Autobiografias. Narrativa em primeira pessoa.

ABSTRACT

FELDMAN, Clara. *Representing autism: a study of first-person narratives*. 2013. 96 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

The central theme of this work is related to the autobiographies of autistic individuals. Our objective is to demonstrate how these narratives affect and contribute to the current view of autism. The most relevant and unique aspect of this study is to highlight the autistics' self-perception and the way in which they identify themselves with prevailing psychiatric notions and many times redefine them. Our objective is to understand the many different ways in which they adapt, negotiate, resist and find new forms to deal with their condition. We use philosopher Ian Hacking's theory about "human types" and looping effect in order to analyze how classified or self-classified individuals through their own experiences give a new significance to the typifications of autism.

Keywords: Autism. Autobiographies. First person narrative.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	7
1	BREVE REVISÃO CONCEITUAL DO AUTISMO	12
1.1	Primeiras construções	12
1.2	A influência da psicanálise	14
1.3	O cognitivismo e os modelos neurobiológicos	16
1.4	Autismo e internet	20
1.5	Neurodiversidade	26
2	O AUTISMO COMO CATEGORIA EMBLEMÁTICA DO EFEITO LOOPING	33
2.1	A influência da estatística nas classificações	33
2.2	<i>Making up people</i>	35
2.3	Efeito <i>Looping</i>	37
2.4	<i>Making up people</i> e o autismo	38
2.5	Efeito <i>looping</i> e autismo	41
3	O AUTISMO SEGUNDO OS PRÓPRIOS AUTISTAS	50
3.1	Breve apresentação dos autores das autobiografias	51
3.1.1	<u>Liane Holliday Willey: <i>Pretending to be normal: Living with Asperger's Syndrome</i> (1999)</u>	51
3.1.2	<u>Daniel Tammet: <i>Born on a blue day: Inside the extraordinary mind of an Autistic Savant</i> (2006)</u>	52
3.1.3	<u>John Elder Robison: <i>Look me in the eye: my life with Asperger's</i> (2007)</u>	53
3.2	Comprometimentos na comunicação: a literalização sistemática do sentido ..	54
3.2.1	<u>Linguagem idiossincrática</u>	60
3.3	Estresse sensorial	62
3.3.1	<u>Sinestesia</u>	65
3.4	Necessidade de rotina e previsibilidade	65

3.5	Construções de identidade	69
3.6	Construção da diferença	75
3.7	Relações sociais	76
3.8	Contradições, considerações e curiosidades	82
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
	REFERÊNCIAS	92

INTRODUÇÃO

Os significados para o autismo são variados e heterogêneos. Dentro de suas fronteiras existem habilidades e incapacidades diversas, bem como uma vasta gama de diferenças de um autista para o outro. O diagnóstico é fluido, pois não há um começo definido, assim como não há cura estabelecida. Pode-se dizer que as possibilidades de variação são inúmeras e cada uma é única.

Os cientistas não sabem exatamente as causas do autismo, profissionais da saúde e da educação discutem seus manejos e tentam diferenciar a multiplicidade das manifestações. Os próprios autistas estiveram, por muito tempo, tendo suas alegações realizadas por seus parentes e cuidadores.

No livro de Oliver Sacks *Um antropólogo em marte* (1995), Temple Grandin, uma das mais conhecidas autistas, definiu por meio deste título o que seria a metáfora do autismo. Anos mais tarde comecei a trabalhar em um Centro de Atenção Psicossocial, na cidade do Rio de Janeiro e entendi o significado de tal metáfora. O primeiro contato com a oficina para autistas suscitou a sensação de incompreensão absoluta das intenções, emoções e ações expressadas por aqueles pacientes. Deve ser essa a sensação de sentir-se um antropólogo em Marte. Estava num local em que todos os aparatos de sociabilidade, códigos de linguagem e inteligibilidade do qual

dispunha foram confrontados. A perplexidade desse encontro motivou minha implicação profissional com a questão do autismo.

O presente trabalho se alinha àqueles que se identificam com tal metáfora, tanto os não autistas que de alguma forma compreendem reciprocamente tal sensação, quanto os autistas.

O interesse pelo objeto de estudo teve início na graduação, persistiu durante o período da Residência em Saúde Mental e culminou no mestrado. A percepção de que os discursos sobre o autismo eram sempre proferidos por terceiros – agentes da saúde, educação, justiça e familiares – e a escassez de trabalhos sobre os autistas falando por si instigaram-me a propor a articulação entre ideias produzidas por terceiros com autores autistas que escreveram suas autobiografias.

Pode-se dizer que este trabalho pretende analisar as perspectivas de pessoas classificadas como autistas. Para isso valho-me de narrativas autobiográficas, onde observarei a forma como cada um dos autores circula pelos discursos disponíveis através do diagnóstico. Como eles reforçam, acolhem, se apropriam, desconstroem ou atualizam as concepções correntes sobre o autismo e assim engendram ressignificações de tais concepções.

Se minhas questões giravam em torno das narrativas autobiográficas sobre autismo, restava saber como selecionaria tais autobiografias.

Estudando a origem das autobiografias de autistas, constatei que um fator que impulsionou o desenvolvimento e a expansão destes relatos foi a internet e os novos *devices* tecnológicos, que facilitam o acesso a novas formas de comunicação. Graças aos recursos tecnológicos, aqueles que antes não tinham voz começaram a se destacar no universo da rede. Relatos sobre autismo – descritos por autistas – ganharam espaço no mundo virtual.

Diante da possibilidade de comunicação por intermédio das tecnologias e o crescimento das produções autobiográficas por autistas, uma hipótese se impõe: seria a narrativa sobre o autismo, orquestrada pelos próprios autistas, uma possibilidade de rever as classificações médicas sobre o autismo? E, em caso positivo, que novos arranjos identitários podem surgir?

A segunda hipótese que nos acompanhou neste estudo vai de encontro com a primeira: as autobiografias sobre o autismo revelariam o desejo dos autores de pertencer à categoria diagnóstica? E, em caso positivo, quais são os mecanismos adaptativos à categoria?

Estava ciente de que as autobiografias foram escritas por pessoas classificadas pela ponta mais funcional do espectro autista, bem como por aqueles que conseguiram superar as barreiras e alçar grandes voos. Considerando que estes autores narram suas histórias através de arranjos identitários ressaltados pelo autismo, o foco de análise será identificar a forma como

cada um ratifica, rejeita ou desafia as classificações do autismo, bem como, constrói a partir dessas classificações nosológicas sentidos para sua identidade.

A seleção das autobiografias usadas neste estudo percorre a seguinte trajetória: em um primeiro momento, faz-se um levantamento através do google, utilizando a busca por palavras: “*autobiographies*” e “*autism*”. Em um site¹ que lista algumas autobiografias distribuídas em masculino e feminino, são examinadas 43 autobiografias de pessoas que se descrevem a partir da categoria autismo. A leitura de algumas autobiografias levou a perceber que os próprios autores indicavam livros de outros autores autistas que os ajudaram a entender suas próprias condições. Dessas 43 autobiografias, foram lidas as 23 mais citadas em sites e blogs sobre o autismo e selecionadas 8 para análise². A partir da análise dessas 8, chegou-se às 3 seguintes: *Pretending to be normal: living with Asperger’s Syndrome* (1999) de Liane Holliday Willey; *Born on a blue day: inside the extraordinary mind of an autistic savant* (2006) de Daniel Tammet; *Look me in the eye: my life with Asperger’s* (2007) de John Elder Robison³. A escolha priorizou apresentar versões femininas (autobiografia de Liane) e masculinas (autobiografias de Daniel Tammet e John Robison).

A leitura das autobiografias foi movida por perguntas variadas: Como os autores se utilizam das classificações diagnósticas para reinterpretar suas experiências? Como as experiências contribuem para a redefinição dos diagnósticos? Como cada uma dessas pessoas se utiliza dos recursos disponíveis das classificações para construir sentido para suas próprias vidas? As experiências relatadas reforçam as concepções médicas sobre o autismo? Ou as recusam? Ou as reinventam?

Para analisar tais narrativas, o ponto de partida foi a compreensão de que os discursos autobiográficos são calcados em como o diagnóstico impacta a releitura das experiências de vida e como os autores tipificam suas características através do repertório de categorização que a medicina disponibiliza. No caso das trajetórias de vida, também serão analisados indicadores que sinalizam os temas relacionados às maiores dificuldades relatadas por esses autores, assim como associadas às descrições diagnósticas da medicina. Para a construção das categorias analíticas a partir dos relatos autobiográficos, busca-se ressaltar os seguintes:

¹ Disponível em: < <http://www.ont-autism.uoguelph.ca/books-by-ASD-authors.html> > Acesso em: 7 jul.2011.

² Temple Grandin: *Emergence Labeled Autistic*, Dawn-Prince Huges *The Songs of Gorilla Nations: My Journey Through Autism*, Donna Williams, *Nobody Nowhere: the extraordinary autobiography of an autistic*, Liane Holliday Willey: *Pretending to be normal: living with Asperger’s Syndrome*, Daniel Tammet: *Born on a blue day: inside the extraordinary mind of an autistic*, John Elder Robison: *Look me in the eyes: my life with Asperger Syndrome*, Tito Rajarshi Mukhopadhyay: *How can I talk if my lips don’t move*, Jesse A. Saperstein: *Atypical: Life with Asperger’s in 20 1/3 chapters*

³ Traduções: *Fingindo ser normal: vivendo com a síndrome de Asperger*; *Nascido em um dia azul: dentro da extraordinária mente de um autista*; *Olhe nos meus olhos: minha vida com a síndrome de Asperger*.

comprometimentos na comunicação; idiossincrasias linguísticas; estresse sensorial; experiências sinestésicas; necessidade de rotina e previsibilidade.

No segundo momento, será focada a dimensão da experiência. Com base na descrição retrospectiva de suas histórias, poderá se observar como Liane, Daniel e John expõem visões dos obstáculos e estratégias empregadas ao longo de suas narrativas. Visões estas que contrastam, ratificam ou reinventam as classificações psiquiátricas, assim como ampliam as perspectivas sobre o autismo. Serão distribuídas em 4 dimensões a serem apresentadas nesta ordem: construções de identidade a partir do diagnóstico, a construção da diferença, relações sociais – cidadania, emprego, amizades e relacionamentos amorosos.

A maneira de selecionar e ordenar os itens das narrativas privilegiará os assuntos recorrentes ou mais transversais, abordados pelos autores. Como o objetivo deste estudo é aferir os significados que os autores atribuem aos eventos de suas vidas foram identificados os núcleos temáticos predominantes.

Esta decisão leva em conta que o presente trabalho tem como referência as ideias do filósofo canadense Ian Hacking, principalmente as noções de “tipos humanos” e *efeito looping*. Na obra de Hacking, o autismo é tomado como exemplo ilustrativo de suas teses sobre o efeito *looping*, ou seja, o modo como os indivíduos são modificados pelas descrições que se fazem deles, assim como modificam tais descrições. A afirmação de Hacking (2009): “Se você conhece uma pessoa com autismo, você conhece uma pessoa com autismo” nos aponta o quanto a singularidade de cada caso é um tema de interesse para a pesquisa.

A dissertação se dividirá em três capítulos. O primeiro realiza uma breve revisão conceitual do autismo, apresentando uma introdução sobre as concepções do autismo. Compreende cinco partes, com o intuito de fazer um mapeamento sobre as diferentes descrições do autismo, assim como os principais eventos históricos que possibilitaram a emergência das autobiografias. A primeira enfatiza as descrições realizadas por Bleuler (1911), Kanner (1943) e Asperger (1944). Na segunda parte do capítulo I, sublinha-se a influência da psicanálise nas descrições sobre o autismo. Na terceira parte serão apresentados os modelos cognitivistas e neurobiológicos para mostrar o deslocamento das concepções psicanalíticas para as concepções cognitivas e cerebrais. Na quarta parte do primeiro capítulo, fala-se da relação entre autismo e internet. Na quinta e última parte, será abordada a questão da neurodiversidade.

O segundo capítulo traz o autismo como categoria emblemática do efeito *looping*, tal como examinada pelo filósofo canadense Ian Hacking (1986, 1995, 2007, 2009, 2010). O intuito é analisar o modo como as categorizações diagnósticas e as pessoas por elas classificadas, interagem na definição e redefinição do autismo. Neste capítulo conta-se com

autores que mostram como a emergência dos saberes estatísticos ajudou a estabelecer e sustentar o conceito de normalidade, gerando o desviante em comparação com as características (categorias) da média de determinada população. As leituras dos textos de Foucault (1975, 1976, 1978, 1988), Canguilhem (1966) e Davis (1995) contribuirão para estas análises.

Finalmente, no terceiro capítulo, intitulado *O autismo segundo os próprios autistas* são abordadas as autobiografias de Willey (1999), Tammet (2006) e Robison (2007). Nesta parte o autorrelato será tomado como instrumento principal de pesquisa. A opção por apresentar a perspectiva do próprio autista sobre o autismo vincula-se às ideias de Hacking (1986, 1995, 2007, 2009, 2010) de que as pessoas classificadas interagem com as suas classificações, ou seja, são afetadas pelas categorizações assim como as afetam. As categorias usadas para analisar esses relatos já foram anteriormente mencionadas.

Vale ressaltar que a presente pesquisa não busca estabelecer, a partir das narrativas de cada autor, padrões universais do funcionamento autista. O intuito é analisar e valorizar a maneira singular com que cada autista se posiciona em relação à categoria do autismo. Apesar de tecermos considerações sobre as similaridades que eles destacam, os casos analisados não devem ser tomados como porta-vozes dos autistas de uma forma geral.

Sem pretensão de concluir sobre o tema aqui estudado, acredita-se que a análise realizada a partir das histórias de vida narrada pelos autores pode servir para ampliar nossas compreensões sobre o autismo, já que, levando em conta o ponto de vista de cada um deles, podemos ter contato com uma riqueza de dados a que nenhuma descrição nosológica poderia nos dar acesso.

1 BREVE REVISÃO CONCEITUAL DO AUTISMO

Este capítulo tem como objetivo apresentar um breve panorama conceitual acerca do autismo. Para isto, estão aqui selecionados os autores mais importantes que contribuíram para as construções sobre o tema. Serão enfatizadas as primeiras concepções do autismo com viés psicanalítico e sublinhada a transição das *concepções* que “culpabilizavam os pais” para as *explicações de cunho biológico*, e o período histórico que vai desde os anos 40 até os dias de hoje. Pretende-se sublinhar as mudanças nas conceitualizações do autismo até a emergência das autobiografias dos próprios autistas, tema central desta dissertação.

1.1 Primeiras construções

O termo autismo foi introduzido pelo psiquiatra Eugen Bleuler em 1911. Bleuler (apud BARROS, 2006), considerava o autismo um dos sintomas fundamentais da esquizofrenia. Ao descrevê-los, identificou uma perda de contato com a realidade, relativa ou absoluta, ou uma retirada do mundo real por vezes voluntária, a que chamou autismo (BARROS, 2006). Indo além, Bleuler equiva o autismo ao autoerotismo freudiano, no entanto, destituído da pulsão sexual. Refere-se a um investimento em si mesmo, um “voltar-se para si”, que não é da ordem da sexualidade nem da libido (apud CAVALCANTI & ROCHA, 2001).

Em 1943, o psiquiatra austríaco, Leo Kanner (apud LIMA, 2010) definiu o autismo, no artigo “Os distúrbios autísticos do contato afetivo”. Baseado na observação de onze crianças, cuja principal definição seria “a incapacidade de se relacionarem de maneira normal com pessoas e situações, desde o princípio de suas vidas” (p.15). As crianças observadas pelo psiquiatra austríaco apresentavam anormalidades precoces aparentes desde os primeiros meses de vida: negligenciavam e ignoravam o contato com o ambiente, tinham problemas relacionados à comunicação. Algumas dessas crianças observadas não adquiriam a fala ou as que falavam não utilizavam a linguagem com o intuito de comunicação. Apresentavam verbalização desordenada e aparentemente sem sentido, muitas vezes usada na forma de repetição. Essas crianças também evidenciavam dificuldade para generalizar conceitos, tendendo a usá-los de maneira literal e associados ao contexto no qual foram ouvidos pela primeira vez. Utilizavam expressões idiossincráticas, onde o sentido das palavras era de cunho privado, por isso não faziam sentido para o destinatário.

Os estímulos externos, para essas crianças, eram experimentados como uma “intrusão assustadora”, causando situações de desespero provocado por barulhos, toques, alimentos, luzes fortes etc. Elas revelavam um “desejo obsessivo e ansioso pela manutenção da uniformidade”, explicando a preferência por tudo que se mostrava repetitivo e rotineiro (KANNER, 1943 apud LIMA, 2010, p.17). Mudanças também provocavam crises de raiva, aflição, ansiedade, irritação, angústia, exasperação. As relações pessoais estavam comprometidas, elas não olhavam nos olhos, no rosto das outras pessoas, não mostravam interesse por conversas e tampouco brincavam com outras crianças. Essas características levaram Kanner a concluir que “um profundo isolamento dominava-lhes todo o comportamento” (LIMA, 2010, p.17). Os autistas estudados no referido artigo de 1943 apresentavam boas potencialidades cognitivas, conduzindo Kanner a afirmar que o problema central era afetivo, e não cognitivo.

Ainda na década de 40, o médico de Viena, Hans Asperger, propôs em seu estudo a definição de um distúrbio que ele denominou “Psicopatia Autística na Infância” (1944). Caracterizou quatro crianças por transtornos no relacionamento com o ambiente a seu redor, por vezes compensado pelo alto nível de originalidade no pensamento e nas atitudes (LIMA, 2010). Elas traziam características como pobreza de expressões faciais, movimentação estereotipada, fala artificial e por vezes, apresentavam neologismos ou palavras com sentidos idiossincráticos (FRITH, 1991).

Segundo Lima (2010), um aspecto apontado por Asperger (1944), acerca dessas crianças, seria a capacidade de serem originais e de seus interesses serem voltados para questões insólitas, se comparadas a outras de suas idades, como por exemplo, a atração por temas ligados às ciências naturais. No que concerne ao campo das emoções, foi verificada a falta de harmonia entre afeto e intelecto, ligada a reações sensoriais.

Asperger (1944) atribuiu tais problemas a uma deficiência genética, não especulando sobre aspectos psicodinâmicos nem atribuindo o estado ao caráter dos pais (LIMA, 2010), enquanto Kanner (1943) salientou os fatores afetivos e psicodinâmicos como hipótese para o autismo infantil. Tanto os estudos deste quanto o trabalho de Asperger tiveram impacto na literatura mundial, no entanto, em momentos distintos. As descrições de Kanner foram rapidamente absorvidas pela comunidade científica. Já o trabalho de Hans Asperger de 1944 só começou a circular na psiquiatria no início dos anos 80 através do artigo de Lorna Wing⁴ (1981).

1.2 A influência da psicanálise

⁴ WING. *Asperger's Syndrome: a clinical account. Psychological Medicine*, v.11, p.115-129, 1981.

Entre as décadas de 40 e 60, pode-se observar o predomínio de explicações psicanalíticas do autismo (ORTEGA, 2008). Nascido nesta atmosfera psicodinâmica, o autismo foi influenciado pelos estudos sobre a esquizofrenia infantil, nos quais a relação entre a personalidade dos pais e a psicose do filho era postulada de forma corrente (LIMA, 2010).

Três autores ilustram a influência da psicanálise na compreensão do autismo naquela época. Vale ressaltar que o autismo e a esquizofrenia eram pouco diferenciados até então.

Margaret Mahler (1897-1985), pediatra e psicanalista de origem judaica, cuja produção teórica se situa do final dos anos 50 ao final da década de 60. Influenciada por trabalhos de Melanie Klein, Freud, René Spitz e Donald Winnicott, Mahler se dedicou aos estudos sobre as psicoses e o autismo (CAVALCANTI & ROCHA, 2001). Assumiu a tarefa de pesquisar os problemas psicológicos infantis, considerando os primeiros anos de desenvolvimento da criança como cruciais (BARROS, 2006). Compreendia o autismo como um estado de fixação ou regressão a uma fase inicial do desenvolvimento, ao qual denominou “autismo primário normal”. Ela usou a metáfora freudiana “ovo de pássaro” para descrever o momento em que, tal como os embriões das aves, o bebê satisfaz suas necessidades de modo autístico, sem perceber os cuidados maternos e a existência de uma realidade externa (CAVALCANTI & ROCHA, 2001, p.97). Ao utilizar esta metáfora, a autora sugeriu que o autista é alguém incomunicável, para quem qualquer contato representa invasão. Após a fase do autismo primário normal, na teorização da autora, vem a fase simbiótica e a fase de separação/individuação. Na simbiose, ocorre uma tênue e gradual percepção do meio externo, que é experimentado como pertencente ao próprio corpo. A mãe é experienciada pelo bebê como uma extensão de si e esse estado fusional funciona como uma espécie de membrana comum contra a estimulação externa (CAVALCANTI & ROCHA, 2001).

A fase simbiótica é a base para os processos de estruturação do ego, preparando o bebê para o processo de separação/individuação, em que a criança começa a perceber a mãe como separada e autônoma, e a investir no mundo externo. É o momento de verdadeiro nascimento psicológico da criança, em que ela é introduzida no mundo das relações de objeto e se constroem as bases para os processos de linguagem (CAVALCANTI & ROCHA, 2001).

Para Mahler, os fatos que podem deflagrar experiências malsucedidas de separação/individuação são da ordem de: uma deficiência inerente do ego que, desde o início, predispõe a criança a permanecer ou se tornar alienada da realidade e os fatores relativos ao ambiente, como experiências traumáticas (BARROS, 2006, p.104). Apesar da ênfase nos fatores afetivos e psicodinâmicos na causalidade das psicoses infantis, Mahler não se dispôs a elaborar um perfil dos pais das crianças afetadas. A autora privilegiou um desvio inato do ego

da criança, ou seja, a falta de contato com o ambiente na psicose autista e a necessidade de manter uma fusão no caso da psicose simbiótica (LIMA, 2010, p.32). Classificou o autismo como um tipo de psicose infantil – a psicose autística – “em que os sintomas que se destacam são as dificuldades em integrar as sensações advindas do interior e do exterior do corpo, e em perceber a mãe como pessoa, diferente dos objetos inanimados e representativos do mundo externo” (CAVALCANTI & ROCHA, 2001).

No que diz respeito ao tratamento, Mahler (apud BARROS, 2006, p.109), considera que a criança autista precisaria ser atraída de “sua concha autística”, por diversas estratégias possíveis de estimulação, partindo principalmente de “objetos inanimados”, já que o contato pessoal, através de abraços ou afagos, pode ser experienciado com incômodo, para essas crianças.

Também na década de 50, Bruno Bettelheim (1903-1990), psicanalista de origem austríaca, foi muito citado na literatura de sua época. Sua concepção do autismo era a de que o isolamento era o único recurso à disposição dessas crianças, em resposta a uma experiência negativa relativa ao ambiente, resultante de um investimento insuficiente que teriam recebido de seus pais (BETTELHEIM, 1967).

O autor apostava na relação determinante das incapacidades maternas e a etiologia do autismo. Pautado na necessidade de retirar as crianças do convívio com os pais, Bettelheim organizou a Escola Ortogenética de Chicago, onde as crianças experimentariam um ambiente mais favorável e lá, não seriam visitadas pelos pais (CAVALCANTI & ROCHA, 2001).

Em seu livro *A fortaleza vazia* (1967), Bettelheim ao discutir o caso da menina Laurie, afirma: “Ao longo desse livro, mantenho minha convicção de que, em autismo infantil, o agente precipitador é o desejo de um dos pais de que o filho não existisse” (apud LIMA, 2010, p.35). Esta citação, ao enfatizar que o desejo dos pais de que o filho não existisse era o precipitador do autismo infantil, ilustra o viés psicanalítico de sua época.

Francis Tustin (1913-1994), psicanalista inglesa, se dedicou ao autismo e psicose infantil.

Na década de 50, iniciou seus trabalhos com autistas. Ao longo de sua carreira recebeu influências, em diferentes momentos, de diversos autores. No início, da escola kleiniana, em um segundo momento, pelas ideias de Winnicott e Mahler, quando aderiu à visão de Mahler sobre a existência de uma fase do autismo normal do desenvolvimento, sendo o autismo patológico uma regressão a essa fase. Mais tarde, reformula suas ideias e aproxima-se das reflexões de Esther Bick e Donald Meltzer (CAVALCANTI & ROCHA, 2001).

Tustin defendeu a tese de que fatores constitucionais da criança estavam envolvidos na gênese do autismo. Elas pareciam geneticamente predispostas a dificuldades de adaptação, mostrando-se “excessivamente sensíveis, ao recuarem diante de situações de dor, dificuldades, além de uma tendência para o reconhecimento de padrões e repetições” (CAVALCANTI & ROCHA, 2001 p.100). Apesar de hipóteses de cunho genético, autores citados por Tustin⁵, enfatizavam que os fatores ambientais tinham grande impacto nessas crianças. Por exemplo, Donal Meltzer, que argumentava que as crianças autistas geralmente nasceram em momentos de extrema dificuldade familiar, como mortes, separações, depressões maternas (apud CAVALCANTI & ROCHA, 2001 p.101).

Tustin utilizou a metáfora do “buraco negro” para descrever a experiência autística, marcada pela desagregação. O autismo então seria uma patologia de dois estados: “o da manutenção da unidade dual fusional e o da ruptura traumática e seu estresse” (CAVALCANTI & ROCHA, 2001 p.119).

Cabe ressaltar que, neste tópico sobre a influência da psicanálise, foram selecionados os autores Mahler, Tustin e Bettelheim com o intuito de se exemplificar o enfoque atribuído nas relações psicodinâmicas, principalmente, no que diz respeito às integrações parentais e seus bebês. Conforme foi visto, esses autores auxiliaram na construção do autismo como um transtorno localizado nas “fundações psíquicas do indivíduo, causado por anomalias no estabelecimento de suas relações objetais precoces” (LIMA, 2007, p.56).

As considerações sobre “pais frios e distantes” combinadas com a de “crianças incapazes de sentir” fundou a concepção mais influente da psicanálise da época: que “as crianças não foram objeto de um certo investimento dos pais” (CAVALCANTI & ROCHA, 2001 p.60).

1.3 O cognitivismo e os modelos neurobiológicos

O cognitivismo começava a desbancar a psicanálise como matriz teórica no registro das ciências humanas, assim como, na psiquiatria a mesma psicanálise seria paulatinamente substituída pelos modelos neurais do funcionamento mental anormal. Ambos, cognitivismo e cerebralismo, reforçarão um ao outro na construção de uma nova descrição do autismo (LIMA, 2010, p.42-3).

O início do deslocamento da psicanálise para o cognitivismo foi marcado por vários autores profissionais da área da saúde, assim como familiares de autistas. Do mesmo modo no campo psiquiátrico, a mesma psicanálise seria, paulatinamente, sucedida pelos modelos

⁵ Mahler, Kanner, Bergman, Rank, Meltzer, entre outros.

neurais, como apontado na citação. A partir deste deslocamento a nova descrição do autismo, pautada no cognitivismo e no cerebralismo, também contribuiu para a organização de associações de familiares de autistas (LIMA, 2010).

Bernard Rimland (1928-2006) foi um pesquisador americano, psicólogo e pai de autista, que contribuiu de modo significativo para esta nova vertente. Fundou em 1965, a primeira Associação Americana de Autismo. Como pesquisador, foi um dos primeiros a defender a hipótese de lesão cerebral como base do autismo. Contestava a hegemonia psicodinâmica quanto à condenação e culpabilização das características dos pais no que concerne à hipótese etiológica do autismo (apud BARROS, 2006).

Em termos teóricos, Rimland (apud BARROS, 2006, p.54) considera o autismo uma disfunção cognitiva, expressa em uma incapacidade de associar novos estímulos à experiência lembrada. Esta desconexão entre memória e experiência sensorial acarretaria a impossibilidade de construir a ideia de “eu” e derivar significado da experiência. Ele atribui as origens de tal desconexão a danos na formação reticular, capazes de influenciar o funcionamento cerebral como um todo.

A psiquiatra britânica, Lorna Wing, pesquisadora, mãe de autista e fundadora da National Autistic Society em 1962, no Reino Unido, dedicou-se a elaborar uma obra destinada a profissionais, pais e educadores sobre o autismo. Suas produções teóricas revelavam preocupações pedagógicas, sociais e familiares. Dentre suas maiores contribuições, pode-se citar sua luta em direção a outras formas de conceber os pais de autistas, a introdução do texto de Hans Asperger na comunidade acadêmica, assim como a dimensão do espectro autista⁶.

Outro marco da transição da culpabilização dos pais para o reconhecimento de explicações, sobretudo biológicas, foi a psicologia experimental. Merece destaque o estudo de Beate Hermelin e Neil O'Connor⁷ (1964, 1967, 1970), pesquisadores do Instituto de Psiquiatria do Maudsley Hospital, em Londres. Concentrado em temas como a medida da taxa de transferência ou aprendizagem entre tarefas visuais e táteis subsequentes à avaliação da memória imediata nas esferas auditiva e visual, o estudo dos processos de codificação e categorização dos estímulos mostrou ausência relativa de análise sintática e semântica nos processos mentais autistas. A não habilidade para categorizar informações causaria aos autistas falha na compreensão de “ordem, padrões e sentido dos estímulos que lhes chegavam, levando os autores a concluírem que o déficit cognitivo básico era a inabilidade de codificar tais estímulos de maneira compreensível” (LIMA, 2010 p.47).

⁶ Sobre este assunto ver: *The Continuum of Autistic Characteristics de Lorna Wing, 1988.*

⁷ Sobre este assunto ver: *Psychological experiments with autistic children, 1970.*

Outros estudos de relevância são de Uta Frith (1989). No começo da década de 80, influenciada por Simon Baron-Cohen, começou a publicar seus primeiros trabalhos. Seus estudos principais se concentraram na área da linguagem, memória e percepção, assim como buscava esclarecer quais eram os déficits cognitivos específicos do autismo.

Michel Rutter (apud LIMA, 2010), psiquiatra do Maudsley Hospital de Londres, teve papel de destaque no estabelecimento do novo perfil do autismo como desordem cognitiva, dedicando-se à revisão das teorias até então propostas sobre o quadro. Assim como os autores desta época, podem-se observar diversas tentativas para a distinção entre autismo e esquizofrenia infantil. A falta de evidências para sustentar a ideia de que o autismo pode ser produzido por fatores sociobiológicos, sobretudo as incurialidades nas relações entre pais e filhos, bem como, a ausência de consenso sobre qual disfunção relacional estaria implicada na etiologia do autismo. Segundo o psiquiatra, a personalidade dos pais era tão variada, que não daria para fazer inferências pautadas nesta hipótese. Do mesmo modo, o comportamento destes poderia ser uma consequência do autismo do filho, levando as mães a se tornarem distantes, culpadas e ambivalentes (LIMA, 2010).

Rutter (apud LIMA, 2010) considerou improváveis as hipóteses de o autismo ser relacionado a eventos estressantes, elegendo problemas de cunho cerebral, fossem eles estruturais, funcionais ou de maturação. Para o psiquiatra, o autismo era considerado como distúrbio cognitivo ou da linguagem.

Pode-se observar o fortalecimento da perspectiva desenvolvimentista sobre o autismo nos EUA desde 1975, quando o transtorno foi incluído no *Developmental Disabilities Act*⁸, ao lado do retardo mental, paralisia cerebral, epilepsia e outros quadros crônicos e graves relacionados a prejuízo intelectual ou limitações no comportamento adaptativo, como apontado por Lima (2010, p.76).

Somente em 1980, com a publicação da terceira edição do *Diagnostic and Statistic Manual* (DSM-III) da Associação Psiquiátrica Americana houve a consolidação do autismo enquanto categoria separada da esquizofrenia. Na primeira e na segunda edição do manual (DSM-I), o autismo era referido como reação esquizofrênica (APA, 1952 e 1968).

Na terceira edição, o Autismo Infantil aparecia no capítulo dos Transtornos Geralmente Evidentes pela Primeira Vez na Infância ou na Adolescência, fazendo parte dos “Transtornos Globais do Desenvolvimento”. Ao incluir o Autismo Infantil, o DSM-III, sublinhou a

8 O principal objetivo deste ato é proteger pessoas com deficiência de qualquer discriminação e promover suporte financeiro para pesquisas e serviços visando os atingidos por essas condições.

importância do referencial cognitivo, marcando consideravelmente a cisão entre o autismo e a esquizofrenia, e o enfraquecimento de explicações psicodinâmicas.

Ao lado do deslocamento de dimensões psicodinâmicas para as concepções cognitivas, pode-se observar a tendência para uma metodologia baseada em evidências, em detrimento das histórias individuais e suas marcas idiossincráticas, que ganharão força na década de 90 com o *boom* da internet, o que será mostrado, mais adiante, neste capítulo.

Assim como os trabalhos de Rimland, Frith, Hermelin e O'Connor, Rutter, os trabalhos de Wing aparecem como destaque para concepções cognitivas das décadas de 70 e 80.

No início dos anos 80, Wing (1981), escreveu um artigo sobre a síndrome descrita por Asperger. Foi através de Wing que a noção de *continuum* ou espectro autista foi introduzida.

A “Síndrome de Asperger” foi incorporada à décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), da Organização Mundial de Saúde em 1992 e em 1994 à quarta edição do DSM.

Para fins de nossa pesquisa, é importante sublinhar que a categoria da Síndrome de Asperger ganhou destaque, uma vez que foi associada à presença de habilidades cognitivas extraordinárias⁹, e à importância da tecnologia da internet que possibilitou a formação de movimentos identitários que serão mostrados ao longo deste capítulo.

Conforme visto neste capítulo, houve um deslocamento das *concepções psicanalíticas* para as *concepções cognitivas e cerebrais* concernentes ao autismo. Se for levado em conta que, no período entre as décadas de 40 e 80, os relatos e reflexões sobre o autismo, de uma forma geral, eram realizados por especialistas que se encarregavam de descrever sinais, sintomas e de buscar sua etiologia, não seria possível imaginar que certos comportamentos e experiências seriam descritos sob a perspectiva da primeira pessoa, especialmente no caso do autismo. A internet, tema do próximo tópico, foi sem dúvida a principal propulsora deste movimento.

1.4 Autismo e internet

Por muito tempo, foi considerado que pessoas com autismo seriam incapazes de publicizarem suas introspecções. Segundo Blume (1998), os autistas não tinham voz. Pais,

⁹ Enfatizado no filme norteamericano, “Rain Man” (1988), de Barry Levinson.

familiares, educadores e profissionais da saúde sempre falavam por eles. Com a proliferação da internet, a imagem de que pessoas do espectro autista são incapazes de falar por eles próprios está mudando. A rede, portanto, passou a ser um canal de comunicação capaz de permitir que estes indivíduos compartilhem suas experiências e percepções do rótulo autismo e, o mais importante, ter estas experiências e percepções reconhecidas, compartilhadas e validadas (BROWNLOW & O'DELL, 2006).

A experiência de comunicação através da internet tem sido revolucionária para o autismo. Por conta da dificuldade de olhar nos olhos, ou no rosto, de compreender a linguagem corporal ou a comunicação ordinária, carregada de sentidos duplos e metafóricos, esta rede seria uma ferramenta importante, na medida em que possibilita uma forma de comunicação possível para alguns autistas. Através da escrita, o sentido torna-se mais literal, ao dar emoção às palavras, as carinhas uniformes traduzem sentimentos, emoções, auxiliando a direcionar o sentido do locutor. Uma vez que se pode manejar o teclado, a comunicação poderá prescindir do contato físico, despistar pistas não verbais e evitar a carga física de compartilhar emoções através do mundo virtual.

Em suma, a internet trouxe empoderamento genuíno para pessoas do espectro autista: abre-se uma porta; a comunicação se dá sem a necessidade de enfrentamento das dificuldades relatadas por eles. A internet deu início ao que antes de ela existir era inimaginável – conectar pessoas autistas em grupos –, isto é o que permite com que eles possam clamar por direitos e ganhem voz, como lembra Singer (1999).

Esta afirmação é corroborada por Acar (2008): além de a via tecnológica dispensar a materialidade física, quebra barreiras geográficas, oferece possibilidade de direcionar interesses, capacita encontros com pares, possibilita conhecer novos mundos, revolucionando as maneiras de contato interpessoal. Recentemente, formas avançadas de comunicação virtual, como portais online, grupos de e-mails, blogs e mensagens instantâneas tornaram-se altamente populares e têm favorecido a comunicação de pessoas, principalmente de pessoas com autismo. Entre as tendências mais interessantes das redes sociais online, citam-se as que estimulam as pessoas a estabelecer redes de conexões com comunidades virtuais que abrem espaços para que se estabeleçam contatos com indivíduos que, talvez, de outra maneira não fossem possíveis.

Além de ser uma ferramenta de relação social, a internet desafia estereótipos em torno da competência de pessoas com autismo se comunicarem de forma eficaz. Portanto, pode-se considerar que a dificuldade de interlocução face a face não deve ser concebida como reflexo da incapacidade de comunicação como um todo (BROWNLOW & O'DELL, 2006), tendo-se

o “crescimento do uso das tecnologias por pessoas com autismo como sendo um sítio de autoadvocacia e uma maneira segura de conhecer e interagir com pessoas” (p.315).

Por meio da internet, a comunicação mediada por computadores atenua dificuldades da comunicação de autistas. Com preferência pela precisão, a transmissão de informações via internet, considerando a possibilidade de “filtrar” assuntos e ausência da linguagem corporal, é mais ajustada às necessidades de alguns autistas.

De acordo com Bargh & McKenna (1998), a internet permite anonimato, portanto, para os indivíduos que se sentem estigmatizados, inaugura um lugar para pertencer.

Em grupos virtuais, as pessoas com autismo podem ser anônimas e não precisam se haver com interações face a face. Podem admitir que são marginalizadas, que têm características discriminadas e que, por muito tempo, tentavam escondê-las do resto do mundo. Pela primeira vez, eles podem colher os benefícios de aderir a um grupo de seus semelhantes, sentindo-se menos isolados e diferentes, compartilhando experiências, aprendendo com seus pares e ganhando apoio motivacional e emocional (Bargh & McKenna, 1998, p.682).

Através da internet, pessoas com autismo trocam experiências, além de informações sobre o diagnóstico, tratamentos, recomendações de profissionais, assim como formam grupos de militância de direitos e cidadania, como o movimento da neurodiversidade. Por intermédio da rede, podem sair do isolamento e ganhar força para a legitimação de suas experiências (SINCLAIR, 2005)¹⁰. Com este mesmo pensamento concorda Singer (1999), dizendo que o empoderamento oriundo dos recursos da internet permite que autistas discutam diagnóstico, especulações científicas, procedimentos médicos, recomendação de profissionais, favorecendo a criação de movimentos reivindicatórios de direitos.

A Internet ainda, ao desafiar o estereótipo que se adotou como limite de competência dos autistas para comunicar-se efetivamente, capacita aqueles do espectro autístico a participar de um jogo de linguagem compartilhado, e assim terem voz, uma voz coletiva que frequentemente confronta e contesta tentativas de construções depreciativas do autismo (KENWAY, 2009).

A comunidade online pode ser definida como relação social de agregação facilitada pela tecnologia da internet, através da qual os usuários se comunicam e constroem relações interpessoais (TORAL et al., 2009). Permite a conexão entre milhares de pessoas dispersas geograficamente, de modo rápido, sem esforço, sendo possível atingir conhecimentos através de uma variedade de indivíduos com quem não estão familiarizados, independente de suas

¹⁰ Disponível em: <http://www.autreat.com?History_of_ANI.html> Acesso em: 21 jan.2013.

características demográficas, ambiente cultural, ou organizacional. Sendo assim, as pessoas são estimuladas a compartilhar saberes, solucionar problemas e aprender, através de postagens, sobre questões profissionais, partilhar experiências pessoais e debates de temas relevantes para cada grupo em questão.

Sobreleva-se que “[...] o virtual e o físico estão ficando cada vez mais inseparáveis, uma vez que está cada vez menos frequente o contato presencial”. Portanto, importa para o estudo do autismo e asperger que “as fronteiras entre o físico e o virtual estão cada vez mais fluidas, conforme as pessoas estão interagindo através da tecnologia digital” (WARD, 1999 p.96). Esta fusão do mundo virtual com o físico é favorável para pessoas com autismo, sobretudo no que diz respeito à interação social.

A seguinte citação de Sinclair (2005, p.5) ilustra o que se acaba de dizer: “não é por acaso que os espaços virtuais são favoráveis para comunidades autísticas”. Ele chama atenção para determinado aspecto: “para aqueles de nós que estão confortáveis com a comunicação escrita, o contato online oferece a oportunidade de conhecer e interagir com outras pessoas enquanto podemos permanecer em casa, em um ambiente seguro e familiar”.

Sinclair (2005) segue com suas ponderações acerca da proteção contra estímulos sensoriais:

Não temos que estar em lugares barulhentos e correr o risco de sermos invadidos por estímulos sensoriais. Podemos participar de discussões com grupos enormes de pessoas e, como estamos lendo um email por vez, podemos nos concentrar e compreender melhor. Podemos escolher com quem queremos nos comunicar e, até mesmo, filtrar os assuntos que nos interessam. Não temos que nos haver com os sinais não verbais, as interpretações sobre informações abstratas e tantas outras coisas que podem dificultar nossa comunicação na presença física. Reunir-se com pessoas em espaços físicos inclui algumas dificuldades e desafios que a comunicação online evita. Sair de casa para participar de espaços físicos pode significar estresse por estar em um ambiente desconhecido sobre o qual a imprevisibilidade nos assola, seguido de estresse de estarmos expostos aos comportamentos e estímulos sensoriais que os ambientes e as pessoas produzem. Estar em um espaço físico compartilhado significa ter que mudar nossas características mais marcantes para nos acomodarmos às necessidades de outras pessoas (SINCLAIR, 2005, p.5).

As pistas visuais e sonoras, que se somam à compreensão da comunicação ordinária, valorizadas através do contato face a face é mal interpretada entre pessoas com autismo. Para elas, expressões faciais podem confundir ou trazer incertezas a respeito do que é comunicado (BROWLOW & O'DELL, 2006). A ideia da comunicação virtual pode ser considerada como tendo características mais igualitárias, sobretudo, quando contrastada com o mundo físico, onde os indivíduos, através dos sinais sonoros e visuais podem formular ideias que somam informações para o diálogo (WARD, 1999).

O que pode ser mensurado como um grande desafio e gerador de ansiedade para a maioria das pessoas, para os autistas foi uma alternativa compatível com muitas de suas necessidades. Segundo Hynes (2002), a falta de pistas visuais, considerada tão importante para os grupos sociais, a perda da espontaneidade, a dificuldade de captar a entonação do mensageiro, a perda da comunicação não verbal, utilizada no contato face a face como recurso para interpretações para além do dito, são avaliados por muitas pessoas como desafios a serem enfrentados por esta maneira alternativa de comunicação interpessoal. No entanto, para os autistas a comunicação pautada nesta lógica torna-se grande aliada de suas necessidades (SINCLAIR, 2010).

A comunicação interpessoal mediada pelo computador e pela internet é bem mais confortável para os autistas, como já dito aqui, pois são exatamente os mesmos motivos citados acima que fazem com que a comunicação presencial se torne confusa para grande parte destes indivíduos:

Há algo entusiasmante e interessante para os indivíduos autistas sobre a comunicação através da internet. Por vários motivos, falar pelos chats ou por e-mails não exige que você saiba como iniciar uma conversação, ou quando sorrir, ou mesmo os numerosos e variados sinais da linguagem corporal. Não precisa de contato visual e é possível compreender todas as palavras que estão escritas. O uso de figuras para descrever as emoções ☺ ou ☹, torna a compreensão bem mais acessível, fica mais fácil de entender como as pessoas estão se sentindo (TAMMET, 2006, p.142-3).

Acar (2008) sugere que a comunicação entre pessoas na internet resulta num nível de stress reduzido e aumenta o suporte emocional. Assumindo esta afirmação, pode-se dizer que a comunicação virtual é considerada, por muitos, como mais confortável. Indo além, pessoas com menos habilidades sociais preferem a comunicação via internet e se sentem mais confiantes para iniciar conversas através dos computadores.

A autoestima, ao ampliar a rede social, cresce, e o sentimento de pertencimento também. “Pessoas mais introspectivas conseguem se comunicar melhor.” Porque “as formas de interação social na internet são substancialmente diferentes, possibilitando que pessoas com comprometimentos nas habilidades sociais se sintam mais acolhidas e adaptadas à maneira pela qual é possível interagir na internet” (ACAR, 2008, p.67).

Para além do modo favorável de comunicação, as pessoas têm necessidade de sentir-se conectadas com outros, de ter a sensação de pertencimento e se sentir membros de um grupo (BREWER, 1991). Por isso, sentir-se pertencendo pode ser libertador; certos aspectos de sua

identidade, que antes eram escondidos, passam a ser o motivo pelo qual você sente que pertence a um grupo.

A participação nesses grupos se dá também pelas frequentes comparações entre autistas, aspergers e pessoas sem a condição, havendo um consenso geral de que pessoas do espectro autista seriam significativamente diferentes dos não portadores. A diferença é vista como alteridade e reside no fator neural. Os marcadores biológicos refletem na escolha da terminologia de “neuroatípicas” para pessoas com autismo e “neurotípicas” para as que não são do espectro autista (Ortega, 2009, p.72). Assumem-se pressuposições de diferenças neurológicas entre os grupos, estabelecendo-se uma origem neurológica de exclusividade para cada grupo proposto (BROWNLOW e O’DELL, 2006).

Outra questão proveniente do discurso da diferença, colocada, pelo menos, pelos autistas de alto funcionamento é se a condição pode ser considerada uma benção ou não (KENWAY, 2009). Os efeitos destrutivos do autismo na vida de muitos têm sido exaustivamente documentados. No entanto, com o advento da comunicação pela internet, muitos benefícios também são reportados. Como, por exemplo, a criatividade e a genialidade de alguns (TAMMET, 2006; ROBISON, 2007).

O sentimento de pertencimento proveniente da identificação com o grupo ajuda a ressignificar a relação que a pessoa estabelece com suas marcas do autismo. Pode-se supor que um indivíduo estigmatizado encontra um grupo, através da internet, onde outros com a mesma identidade estigmatizada postam mensagens, compartilhando experiências pessoais relevantes e transmitindo crenças e atitudes melhores em relação à identidade estigmatizada (BARGH, MCKENNA, 1998).

Foi através da internet que descobri o conceito de diferença neurológica. Sem a internet, continuaria me vendo como alguém que é deficiente em relação aos “Neurotípicos” [...] só quando conheci os grupos dos autistas online que compreendi realmente o que é ser Aspie¹¹ (BLUME, 1997).

Através da participação dos grupos que compartilham traços estigmatizados, esta parte passa a ser ressignificada e torna-se mais aceitável. “Eles encontram apoio nos grupos e começam a sentir que estes aspectos identitários são mais aceitáveis do que eles podiam imaginar” (BARGH, MCKENNA, 1998, P.692). Isto reduz o conflito interno entre o “eu” marginalizado e os padrões culturais.

¹¹ Os termos *aspies* e *auties* são utilizados para designar a “identidade” autista, com o sentido de diferença.

Hogg e Abrams (1990) afirmam que a identificação grupal contribui para a redução das incertezas, autossuficiência, aumento do autoconhecimento e autoestima, podendo servir também como motivações para interações sociais. Outros pesquisadores apontam para uma necessidade genuína de pertencimento (BAUMEISTER & LEARY, 1995; BREWER, 1991).

Segundo Toral et al. (2009), devemos compreender as comunidades online como um fenômeno social que estabelece redes sociais entre pessoas que partilham interesses em comum.

As pessoas autistas, geralmente consideradas como incapazes de dividir interesses comuns com outras pessoas, desconectadas da participação social e inacessíveis quanto à capacidade de compreender comportamentos e atitudes sociais (SINCLAIR, 2010), desafiam estas preconcepções através da formação de grupos na internet.

A internet possibilitou que pudéssemos encontrar pessoas como nós pelo mundo a fora. Formamos ANI12 e foi a partir daí que começamos a pensar na cultura autista. Na verdade, através do grupo, poderíamos reduzir o isolamento e compartilhar nossas experiências de vida com autismo (Williams) ¹³.

Outro tema amplamente debatido em sites de autistas é o questionamento sobre quem são os *experts* em relação ao autismo. É interessante observar que este debate tem sido acalentado pelos fóruns de discussão nos sites de autismo.¹⁴ Entre o conhecimento científico e o conhecimento experimental, muitos preferem enfatizar os saberes dos próprios autistas sobre o tema.

Além disso, eles muitas vezes desafiam o conhecimento científico. Isto se reflete nas discussões em torno do autodiagnóstico. Muitos membros têm conhecimento da literatura acadêmica produzida sobre o autismo, frequentam congressos e utilizam os fóruns para debater questões voltadas para a síndrome. Apesar dessas disputas, há ainda um reconhecimento do poder do profissional em dar um diagnóstico oficial, permanecendo claro que obter e aceitar um diagnóstico seria importante para esses indivíduos. Mas, é ao conhecimento dos próprios autistas que se dá maior importância na construção da identidade dos grupos com pessoas com síndrome de asperger (BRONWLOW & O'DELL, 2006). A respeito da discussão sobre o suporte que os grupos online oferecem a pessoas com autismo e a reivindicação do estatuto de diferença, o movimento da neurodiversidade amplia a discussão.

¹² Autism Network International, uma das primeiras associações de autistas por eles próprios. Sobre o assunto ver: Disponível em: <www.autreat.com> Acesso em: 19 jan. 2013.

¹³ Ver blog donnawilliams.net.

¹⁴ Sobre este assunto ver aspiesforfreedom.com, aspie.com, wrongplanet.net

1.5 Neurodiversidade

Ward e Meyer (1999) propuseram que o crescimento do movimento da autoadvocacia entre os autistas só foi possível devido às tecnologias da internet. Eles argumentam que algumas pessoas do espectro autista têm utilizado estas tecnologias para moldar uma nova identidade que é diferente do discurso médico de desordem e estão deslocando o sentido de suas condições para o desenvolvimento de uma cultura de identidade autista, apostando na diferença em detrimento da deficiência.

O Asperger e o Autismo não são negativos e sinônimos de deficiência. Este é um conceito novo para muitas pessoas, mas desde que começamos a disseminar este conceito, muitas pessoas compartilharam o mesmo ponto de vista. O nosso grupo, chamado de Liberdade Aspie, é destinado para todas as pessoas do espectro. Sabemos que o autismo não é uma doença e nos opomos a qualquer tentativa de cura, ou qualquer tentativa de fazê-lo parecer normal sem o seu consentimento. Isto se dá a partir da necessidade existente de criar a cultura autista. Nosso objetivo é fortalecer os direitos do autismo, nos opondo a qualquer forma de discriminação contra os autistas e trabalhar para juntar a comunidade autista dentro e fora do mundo virtual (ASPIES FOR FREEDOM, 2007).

Dekker (2000), nos mostra que uma linguagem foi desenvolvida por esses grupos para se referirem às pessoas que não têm autismo. Os membros evitavam o termo normal e cunharam o termo neurotípico para designar as pessoas que não estão no espectro autista. Eles defendem que existem variações neurológicas e que a neurotípica, apesar de ser a mais comum, não é necessariamente a melhor (BLUME, 1998).

O conceito de neurodiversidade evidencia a conexão neurológica atípica, como uma diferença humana que deve ser respeitada e reconhecida como tal.

É importante destacar que o termo neurotípico foi criado pelos próprios autistas para descrever as pessoas não autistas. Para alguns grupos, a autodescrição é uma maneira importante de negociar, ou mesmo contrariar, a ideia de deficiência ou incapacidade (KENWAY, 2009).

De acordo com Ortega (2009), para se compreender o surgimento do movimento chamado “neurodiversidade”, se deve remeter ao campo dos “*disability studies*” ou “estudos da deficiência”. Este campo acadêmico desenvolve reflexões sobre deficiências que escapa ao discurso de especialistas. O campo de estudos da deficiência surgiu no mundo anglo-saxão, no final da década de 70. Embalados pelos movimentos culturais da década de 60 – movimentos civis, feministas, *black power*, homossexuais, antipsiquiátricos – entre outros, a década de 70 foi um período onde muitos grupos minoritários reivindicavam seus direitos.

O grande desafio do *disability studies* foi o de assumir uma positividade discursiva na deficiência, ou seja, esta não seria apenas a expressão de uma restrição de funcionalidade ou habilidade. Nesta guinada acadêmica, deficiência passa a ser vista como um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa com deficiência (DINIZ, 2007).

Em 1975, a primeira organização política sobre deficiência – *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS)¹⁵ – a ser formada e gerenciada por deficientes, teve como principal objetivo questionar a compreensão tradicional do modelo biomédico, defendendo que a deficiência não deveria ser compreendida como um problema individual, mas sim, como uma questão eminentemente social, culminado no chamado modelo social¹⁶ da deficiência (Diniz, 2007).

A novidade teórica fundamental diz respeito à redefinição dos termos “lesão” e “deficiência” dentro da terminologia sociológica e não mais estritamente biomédica.

Uma das mais importantes contribuições do modelo social é a separação conceitual da lesão (*impairment*) e da deficiência (*disabilities*).

Foi a partir de críticas ao modelo médico da deficiência que o modelo social obteve destaque.

Segundo o modelo médico, a lesão é compreendida como desvio de uma “normalidade” biológica, pautada em parâmetros quantitativos e valorativos. Nesta perspectiva, a deficiência é entendida como consequência direta de lesões, sendo assim, um fenômeno restrito ao indivíduo. A abordagem individualizante do modelo médico concebe a deficiência como uma tragédia pessoal, passível de intervenções médicas que visam o restabelecimento ou mesmo a cura. De modo geral, o modelo médico não leva em conta o papel das estruturas sociais na experiência de segregação e opressão das pessoas com deficiência.

Em oposição ao modelo médico, o modelo social acredita que um fato biológico não está diretamente ligado a um déficit, ou seja, o *impairment* não seria sinônimo automático de desvantagens ou deficiência. Para o *impairment* se conectar a esses significados seria necessário que a sociedade recusasse os meios para se adaptar à variabilidade humana.

¹⁵ Tradução: Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação.

¹⁶ Sobre as definições do modelo médico e do modelo social da deficiência ver: Diniz, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.

Trata-se do deslocamento da concepção individualizante da deficiência para articulação entre a opressão social, os discursos culturais, políticos e econômicos, assim como, as barreiras ambientais que depreciam e estigmatizam as pessoas com deficiência.

A formação biológica ou a constituição corporal marcada pela alteridade só pode ser considerada como deficiência, a partir do momento em que o contexto social não se prepara para acolher as mais variadas formas de existência humana. Se a sociedade se adapta às variações que destoam da média, as desvantagens seriam superadas. Esse é o argumento que impulsiona o modelo social das *disabilities* (DINIZ, 2007).

O modelo social se contrapõe a crença largamente difundida de que a lesão representa desvantagem natural e indesejada, ou seja, que a desvantagem provocada pela lesão é independente dos arranjos sociais. Segundo o modelo social, são os sistemas sociais opressivos que levam as pessoas com lesões a experimentar desvantagens. Sob esta perspectiva, a deficiência não está no indivíduo, mas nos arranjos sociais.

Enquanto o foco do modelo médico é a intervenção no indivíduo, o modelo social considera a remoção de barreiras sociais, ambientais e conceituais, que segregam, estigmatizam e oprimem pessoas com características atípicas ou variantes.

O modelo social produz o deslocamento da deficiência enquanto questão médica para a dimensão política.

É nesta fonte que vários movimentos, dentre eles, o movimento do autismo, reivindica o estatuto de diferença em detrimento do estatuto de doença ou deficiência.

Quando um grupo social é estigmatizado pela maioria da sociedade, a autodeclaração da identidade constitui um processo de *coming out*. A afirmação sou “autista” (surdo, cego, entre outros) constitui uma afirmação de autocategorização, um processo de subjetivação e de formação de identidade. Para os teóricos dos estudos da deficiência, essa afirmação permite um deslocamento do discurso dominante de dependência e anormalidade para a celebração da diferença e o orgulho da identidade deficiente (Ortega, 2009, p.69).

A conexão entre os grupos de apoio, o movimento da neurodiversidade e os relatos em primeira pessoa, estão associados ao deslocamento dos discursos de especialistas para os relatos dos próprios autistas. E as tecnologias da internet marcam o principal ponto de inflexão na organização de grupos de autoadvocacia e relatos sobre a experiência de viver com o diagnóstico de autismo. A dimensão dos relatos pessoais sobre a experiência de ter um determinado diagnóstico, no caso o autismo, ganha força e destaque nas redes sociais.

Organizações, associações de pais de autistas e grupos de discussões foram ganhando espaço, difundindo saberes e trocas de experiências sobre o autismo. Temas como busca por

tratamentos que visam à cura e a reivindicação pelo estatuto de diferença marcam rumos distintos tomados pelas duas principais frentes de discussões que marcam necessidades e compreensões muitas vezes antagônicas sobre o autismo.

De um lado, estão as associações de pais e especialistas que visam à cura¹⁷. De outro, as associações geridas pelos próprios autistas¹⁸, sendo a maioria aspergers, que criticam os movimentos de associações de pais e especialistas do movimento pró-cura.

A posição de muitos pais e especialistas que argumentam a favor do movimento pró-cura é a de que os Asperger têm condições muito diferentes da condição dos autistas de baixo funcionamento. Para eles, a maioria dos autistas, principalmente as crianças não têm condições de advogarem por eles próprios, assim como muitos acreditam que os Aspergers não deveriam ser considerados autistas.

Já o movimento anticura acredita que a obsessão pela cura é um desrespeito à diversidade. Se, para eles, o autismo não é uma doença e sim uma diferença, a procura pela cura é um atentado à diferença (ORTEGA, 2009).

“A Síndrome de Asperger não é uma doença, é uma maneira de ser. Não há nenhuma cura, nem é preciso. Há, no entanto, a necessidade de conhecimento e de adaptação por parte das crianças com Asperger, de suas famílias e seus amigos. Orgulho-me de ser um Asperger” (ROBISON, 2007, p.19).

A ascensão de grupos de apoio e discussões entre os próprios autistas e o acesso facilitado a diversas informações sobre o tema devido às tecnologias da internet, assim como a expansão dos movimentos políticos de autoadvocacia, estimularam o desenvolvimento da “identidade cultural autística”. Movida por estas discussões, a socióloga e portadora da síndrome de Asperger Judy Singer (1999), cunhou o termo “neurodiversidade” (apud Ortega, 2009 p. 72).

O conceito “neurodiversidade” afirma que a conexão neurológica divergente ou atípica não é uma doença a ser tratada ou mesmo curada. O autismo antes de ser uma categoria patológica é apenas uma forma diferente de funcionamento cerebral que deve ser respeitada. Os autistas seriam neurologicamente atípicos ou neurologicamente diferentes, e isso refuta a necessidade de cura (ORTEGA, 2009). Não podemos deixar de levar em conta que o

¹⁷ Alguns exemplos das associações de pais e autistas: autismspeaks.com, autismsociety.com, cureautismnow.org, ama.org.br etc.

¹⁸ O movimento tem mais de 50 sites filiados nos www.autreat.com, www.autistic.org, www.aspergeradvice.org www.neurodiversity.com etc.

movimento da neurodiversidade é formado basicamente por ativistas com a Síndrome de Asperger.

Segundo Bumiller, (2008) em resposta a presunção de deficiência, marcada pelas concepções biomédicas sobre o autismo, o movimento anticura prefere ser reconhecido como parte de uma cultura diferente dos neurotípicos. O objetivo fundamental dos movimentos da neurodiversidade é promover a conscientização e o empoderamento da cultura autista, facilitando a interação entre eles, o compartilhamento de experiências e informações que podem esclarecer vários aspectos do transtorno, assim como a ressignificação da experiência enquanto autista (ORTEGA, 2009).

Os movimentos pró-cura e da neurodiversidade divergem quanto às necessidades dos autistas de alto funcionamento e os autistas de baixo funcionamento. As características principais que os distinguem são relacionadas ao nível da incapacidade de falar, do comprometimento cognitivo e da desintegração sensorial.

É muito diferente falar da condição de alguém que recebe o mesmo rótulo que meu filho, mas fala, trabalha, casa e pode ter uma vida autônoma. Meu filho não tem condições de clamar pelos seus direitos, tampouco, consegue se expressar. Aceito a condição do meu filho e o amarei incondicionalmente. Entretanto, farei o que tiver ao meu alcance para que ele possa melhorar em suas maiores dificuldades. Tentarei tudo que estiver ao meu alcance para atenuar seu sofrimento¹⁹

Enquanto o movimento da neurodiversidade promove uma compreensão positiva do autismo, os movimentos pró-cura resistem à dimensão da alteridade objetivando tratamentos e intervenções que possam melhorar a condição de seus filhos (BUMILLER, 2008).

De um lado temos famílias dos autistas que reconhecem o autismo como doença lutando por tratamentos; do outro lado, temos ativistas autistas que consideram as terapias pró-cura uma afronta à aceitação da diferença. Ambos têm suas razões. Estamos falando de um espectro que engloba níveis de comprometimentos absolutamente distintos.

Em suma, essa dicotomia - pais versus autistas de alto funcionamento - não pode ser generalizada. Certamente, nem todos os pais e familiares se opõem ao movimento de neurodiversidade, assim como nem todos os ativistas refutam tratamentos que visam o alívio do sofrimento, assim como alguns podem visar à cura. Alguns autistas nunca conseguiram expressar o que pensam sobre a experiência de ser autista e talvez, nunca conseguirão.

¹⁹ Ver blog (não assinado). Disponível em: <<http://www.cureautismnow.com>.> Acesso em: 13 jan. 2013.

Sue Rubin²⁰, autista de baixo funcionamento, enfatiza que se os autistas de alto funcionamento refutam tratamentos que visam à cura, os autistas de baixo funcionamento podem almejá-la.

Sendo uma pessoa que vive com autismo diariamente e não poderá viver uma vida normal, considero os movimentos anti-cura extremamente ofensivos. Eles não imaginam como são as nossas vidas. Acabar com o autismo permitiria que eu pudesse viver e aproveitar a vida com amigos e até mesmo poder frequentar a Universidade. Não gostaria que ninguém vivesse, assim como eu, neste estado constante de guerra (Apud ORTEGA, 2009).

Certamente, esses movimentos ou grupos constituem uma das principais formas sociais de expressar, coletivamente, suas queixas, resistências ou promoção de informações, experiências através de relatos que podem produzir mudanças. Desafiam ou defendem discursos existentes.

De todo modo, tanto os movimentos pró-cura quanto os movimentos da neurodiversidade caminharam no sentido do reposicionamento.

Os autistas que são capazes de falar e clamar por seus direitos, procuram lutar contra a estigmatização de suas diferenças e defendem a aceitação e reconhecimento de suas diversidades. Os pais e familiares que pleiteiam por tratamentos e intervenções que visam à melhora e a cura, também abandonaram explicações psiquiátricas e psicanalíticas que os culpavam pelo estado de seus filhos (CHAMAK, 2008).

Estas transformações, devido ao sucesso da mobilização provocam mudanças nas concepções que as pessoas têm sobre a condição do autismo. Sejam elas voltadas para a dimensão da diferença ou para as reivindicações do movimento pró-cura.

De acordo com Chamak (2008), antes do surgimento e empoderamento dos movimentos sociais, a medicina detinha o poder no que concerne às explicações sobre o autismo. O comportamento familiar era associado ao autismo. A possibilidade das famílias se conectarem e clamarem por demandas e necessidades, assim como a possibilidade dos movimentos anti-cura ganharem espaço, legitimidade e voz para a dimensão da diferença abriu novos caminhos.

A internet, sem dúvida, foi e está sendo revolucionária para os autistas, estejam eles em que parte do espectro estiverem. É neste cenário que os relatos autobiográficos de indivíduos autistas ganham força e destaque. A extensa circulação de informações e experiências relatadas

²⁰ Sobre Sue Rubin ver: <http://sue-rubin0.tripod.com/>. Sue Rubin também é protagonista do documentário Autism is a World.

pelas pessoas rotuladas de autistas serviu/serve como inspiração para publicizar suas histórias e revelar perspectivas próprias sobre suas condições.

2 O AUTISMO COMO CATEGORIA EMBLEMÁTICA DO EFEITO *LOOPING*

Como forma de situar-se, o homem se serve de classificações para organizar o mundo e operar sobre ele. Condições, estados, objetos, coisas e pessoas são alvos de categorizações. No entanto, estas produzem efeitos peculiares, quando se trata do comportamento humano.

Este capítulo apresenta alguns conceitos do filósofo canadense Ian Hacking (1986, 1995, 2007, 2009, 2010), selecionados para pesquisar como as categorizações e as pessoas por elas classificadas interagem na definição do autismo. *Making up people*²¹ (1986), de Hacking, marca o ponto de partida para o presente capítulo. Nesse artigo o autor fala sobre a influência da biopolítica de Foucault (1975, 1976, 1978, 1979).

2.1 A influência da estatística nas classificações

A influência do conceito de biopolítica de Foucault (1976) é notável. Para Foucault (1976), o Ocidente transformou seus mecanismos de poder. Os processos relacionados à vida humana começaram a ser levados em conta por mecanismos de poder e de saber que tentam controlá-los e modificá-los. Segundo a reflexão foucaultiana:

Pela primeira vez na história, sem dúvida, o biológico reflete-se no político; o fato de viver não é mais esse sustentáculo inacessível que só emerge de tempos em tempos, no acaso da morte e de sua fatalidade: cai, em parte, no campo de controle do saber e de intervenção do poder. Se pudéssemos chamar de “biohistória” as pressões por meio das quais os movimentos da vida e os processos da história interferem entre si, deveríamos falar de “biopolítica” para designar o que faz com que a vida e seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos, e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana (FOUCAULT, 1976, p.134, grifo do autor).

O poder passa a apropriar-se dos processos biológicos para controlá-los e possivelmente modificá-los. Trata-se de uma biopolítica que se ocupa dos processos biológicos relacionados ao homem, estabelecendo sobre os mesmos uma espécie de regulamentação. Para aprender e conhecer melhor a vida em seus processos biológicos é preciso descrever, quantificar e, sempre que possível, compará-los para que se possa prever seu futuro a partir de dados do passado. É neste cenário que ocorre a produção dos saberes da estatística. Uma das possíveis consequências desta prática de poder, encarregado de promover a vida, é a instauração de mecanismos contínuos de regulação e correção, desembocando na instauração de normas.

²¹ Tradução: Inventando pessoas.

A partir da influência de Foucault e suas teorizações sobre a biopolítica, Hacking (1986) enfatiza a estatística como campo de saber importante na regulação dos modos como as pessoas eram entendidas e governadas, falando também da visão que apresentavam de si mesmas. Ressalta que temas como desvio e controle já existiam desde o século XIX.

Em *Making up people* (1986), Hacking sublinha os dados numéricos oficiais do século XIX como um dos principais fatores para o estabelecimento de certa forma de pensar vigente. Desse esforço para estabelecer a concepção de população como entidade homogênea vieram os estudos que mostraram como a emergência dos saberes estatísticos ajudou a constituir e amparar o conceito de normalidade, uma vez que estes saberes permitem localizar cada indivíduo como mais ou menos desviante, em relação às categorias criadas a partir da média de determinada população (Davis, 1995). À época, o conhecimento probabilístico estatístico relativo ao comportamento considerado como *desvio* criou escaninhos para enquadrar pessoas como suicidas, prostitutas, embriagados, vadios, loucos, criminosos etc. Consequentemente, o suicídio, a prostituição, a embriaguez, a vadiagem, a loucura e o crime foram definidos como categorias de pessoas.

A busca por um padrão numérico para variados fatos ocorridos no século XIX, conforme os aqui citados, modificou a forma como foram concebidos. A procura por uma lei que regesse tais comportamentos passou a moldar os próprios acontecimentos, que passaram a ser vistos socialmente sob a égide da normalidade ou da anormalidade.

Lennard Davis (1995) destacou o século XIX como o cenário em que as palavras que descrevem o conceito de normal passaram a ser compreendidas como norma, média, padrão. Segundo ele, a palavra normal, entendida como “conformidade com”, não desviante, regular, entrou nos idiomas europeus apenas no século XIX. O autor considera que a concepção de normal como norma, média, padrão, está intimamente ligada ao campo de conhecimento da estatística. Ainda de acordo com Davis (1995), o estatístico Adolphe Quetelet contribuiu para a noção de normal como imperativo. Quetelet sustentou a teoria do homem médio, físico e moral.

No entanto, deve-se a Canguilhem (1966) o reconhecimento de “normal” como um conceito-chave de organização da medicina. A normalização funciona como veículo para a caracterização de novos tipos humanos desviantes da norma. Cabe ressaltar ainda que segundo este autor há dois níveis de significação para “normal”: o descritivo e o normativo. O descritivo refere-se à expressão de uma média, ou seja, a distribuição estatística da curva do que é considerado normal, segundo um cálculo matemático probabilístico. O nível normativo expressa uma espécie de norma de vida, sendo normal entendido como valor, ideal, aquilo que

deve ser (CANGUILHEM, 1966). Canguilhem questiona a visão de normal como derivada da curva de distribuição estatística e pensa no conceito de patológico, não como o desviante da estatística, mas como aquilo que gera sofrimento.

As estatísticas do século XIX tinham o intuito de controlar os desviantes, ajudando-os a consertar seus desvios, normalizando-os. Ou de proteger a população de possíveis danos deles advindos. O governo francês começou a publicar as taxas anuais de crimes, suicídios, da prostituição, entre outros desvios, tendo sido estas mensurações todas tabuladas por razões burocráticas, estando este procedimento relacionado a mudanças na estrutura da sociedade. Cabe ressaltar que no século XVIII, todos os dados eram secretos, mas no século XIX tornaram-se disponíveis (HACKING, 2009). As pessoas começaram a observar (séc. XVIII e XIX) que havia um grande número de regularidades nos fenômenos sociais e gradualmente começaram a pensar a respeito das coisas que aconteciam no mundo de uma forma probabilística. O hábito de pensar estatisticamente modificou a própria ideia que temos de nós mesmos.

2.2 *Making up people*

O conceito *making up people* está intimamente ligado ao controle dos modos de vida; à maneira pela qual novas classificações científicas redefinem novos tipos de pessoa, concebidas e experienciadas como um jeito de “tornar-se um tipo”. É o que o autor chama de *making up people*. Segundo Hacking (1986), a proliferação de rótulos durante o século XIX pode ter gerado muitos tipos de pessoas que não conhecíamos antes.

Há estudos que revelam que categorias científicas e estatísticas não são valorativamente neutras (HACKING, 1986). As pessoas ou os grupos se apropriam das formas de classificação que lhes são dadas, resistindo ou criando novas classificações a partir delas. Por essa razão o conceito de normal vai saindo gradativamente do campo da estatística e logra tornar-se um valor moral. Muitas vezes, a contagem estatística cria novas maneiras de os indivíduos serem, e espontaneamente estes passam a se encaixar nas categorias predeterminadas. Por outro lado, há pessoas que se revoltam, por exemplo, com os efeitos nocivos do estereótipo de uma categoria e criam novas definições, podendo produzir mudanças na própria definição da categoria. Foi o caso do movimento *black power*, dos homossexuais e dos autistas de alto funcionamento. É este um dos destaques da análise de Hacking (2007), as maneiras pelas quais as pessoas podem não se adaptar às categorias de classificação. A estatística contribui para produzir classificações humanas baseadas em constantes e distribuições das médias. Essas classificações, para Hacking (2007), geram “tipos humanos”. E esses “tipos humanos” geram efeitos de *looping*.

Para ilustrar a influência da estatística nos modos pelos quais as pessoas aprendem a se definirem ou se perceberem de certas formas, Hacking (1986, p.117) cita os exemplos da “Personalidade Múltipla” – fenômeno clínico inventado por volta de 1875 – do homossexual, do heterossexual e etc. Vale ressaltar que o autor não nega que possíveis semelhanças de comportamento, como a possessão, concebida como bruxaria no Renascimento e atividades sexuais entre pessoas de mesmo sexo, possam ter existido antes. Porém, os rótulos atribuídos a “condições de pessoalidade” (grifo do autor), com significados e descrições específicos estão condicionados à realidade social e histórica.

Ao longo do tempo, novas formas de enquadrar e enumerar pessoas vêm sendo criadas. Deve-se ponderar, portanto, que mudanças sociais possibilitam o surgimento sucessivo de categorias que não são estáticas. A constituição destas se dá sob formas locais e a partir de um arranjo histórico específico.

No mais das vezes, *inventar pessoas* restringe outras possibilidades de personalização (HACKING, 1986). A partir de uma reflexão sobre o “tipo humano personalidade múltipla”, constata-se que não era possível pertencer a essa classificação antes do século XIX, pois tal tipologia ainda não havia sido formada, portanto não poderia ser escolhida. Assim, modos possíveis de ser uma pessoa podem existir ou desaparecer de acordo com o momento histórico e as concepções que são construídas ao longo do tempo. Isto porque os humanos, em suas identidades não são indiferentes ao modo como são classificados ou se autoclassificam.

Hacking (1986), ao afirmar que personalidade múltipla e homossexuais existiram como tipologia somente a partir do século XIX, traz para o campo de discussão o nominalismo e o realismo. Não será aqui estendida esta discussão, entretanto, vale ressaltar que Hacking (1986) se considera um nominalista dinâmico.

A alegação do nominalismo dinâmico não é a de que houve um tipo de pessoa que foi descoberta, identificada ou reconhecida por burocratas ou por estudantes da natureza humana, mas sim, que um tipo de pessoa veio a ser ao mesmo tempo em que o tipo em si estava sendo inventado. Ou seja, as variações individuais e as classes emergem, incitando umas às outras (HACKING, 1986). Assim sendo, importa destacar nesta pesquisa que pessoas passam a existir ao mesmo tempo em que “tipos de pessoas” passam a existir. Nos “tipos humanos”, há uma interação de mão dupla entre os processos. Esta seria a principal distinção entre o que Hacking chama de “tipos humanos” e “tipos naturais” (HACKING, 1986).

Para Hacking, tipos naturais concernem ao campo das ciências naturais, têm leis próprias que independem das descrições que fazemos sobre eles, por exemplo, o ouro, elétrons,

algas, entre outros. Já o tipo humano foi escolhido para designar os tipos estudados pelas ciências humanas.

Desse modo, a principal distinção entre os tipos humanos e os naturais é que os primeiros são interativos em relação às suas classificações, ou seja, são capazes de interagir com aquilo que é dito sobre eles, podendo ser passivos ou não aos rótulos que lhes são atribuídos. Os tipos naturais, ao contrário, são indiferentes às teorias sobre eles.

2.3 Efeito *Looping*

O argumento de Hacking (1995) sobre a diferença fundamental entre os tipos humanos e naturais deriva da ideia que descrever e classificar resultam no que ele chama de *looping effect* (*efeito arco*), ou efeito de *feedback*, que podem gerar alterações no tipo em questão. Os indivíduos afetam e são afetados pelas classificações.

As definições de tipos humanos e tipos naturais, usadas por Hacking (1986, 1995) no começo de suas obras, geraram muitas controvérsias. Mais tarde, Hacking as abandonou e passou a usar tipos interativos e tipos indiferentes.

O efeito *looping*, entendido como modo de interação entre as classificações e os classificados, funciona como uma espiral: a classificação altera o comportamento de um indivíduo, que por sua vez, altera o estereótipo da classificação e assim por diante. Para ilustrar a ideia de efeito *looping*, é trazido o exemplo dos homossexuais, que passaram de alvo das classificações estigmatizantes para classificações que atendem seus próprios interesses. Já os elétrons ou as algas são indiferentes às classificações que atribuímos a eles.

Ao contrário dos tipos naturais, as pessoas são seres intencionais, podendo então reagir de forma interativa com as classificações que fazem delas. Além disso, efeito *looping* não fica restrito a pessoa classificada. Ele interfere na classificação e seus critérios de aplicação, modificando a dinâmica social dos grupos e instituições interessados no tema e o conhecimento especializado e leigo, dado seu caráter interativo.

Um modo novo e modificado de classificação pode afetar, sistematicamente, as pessoas que são assim classificadas; ou as próprias pessoas podem rebelar-se contra os classificadores, a ciência que os classifica. Essas interações podem levar a mudanças nas pessoas classificadas e, portanto, no que se conhece sobre elas (HACKING, 2007).

Vale ressaltar que novas classificações sempre podem ser atribuídas aos tipos naturais, entretanto, eles não interagem nas constituições de suas classificações.

A definição de tipos humanos e tipos naturais rendeu algumas críticas a Hacking (1995)²². Logo, pode-se dizer que, por tipos humanos, Hacking (1995) se refere aos tipos interativos, ou seja, àqueles não indiferentes às classificações.

Os classificados sabem e conhecem as formas pelas quais estão sendo descritos e julgados e, sobretudo interagem com suas classificações. A partir desta interação pode-se interferir nas classificações e gerar novas descrições.

Os tipos humanos estão restritos aos tipos que são, pelo menos à primeira vista, peculiares às pessoas em ambiente social humano, conforme Hacking (1995), que não nega que as pessoas e as sociedades humanas são parte da natureza. Contudo, seu foco de análise se encontra nas categorias que as ciências humanas investem. Portanto, quando o autor fala em “tipos humanos”, ele se refere aos que classificam comportamentos, ações, tendências, ou seja, aqueles estudados nas “ciências humanas”. Em busca do conhecimento sobre tipos humanos na medicina, sociologia, psicologia, assistência social, direito ou em outro ponto de vista, existem várias autoridades firmemente convencidas de que há verdades importantes sobre tipos de pessoas e de que através de pesquisas e experimentos vão poder revelá-las.

2.4 *Making up people* e o autismo

Pode-se pensar no conhecimento científico não como algo “des-coberto”, que estava ali, esperando um cientista capaz o suficiente para desvendar, mas sim, como produção. Pode-se usar como exemplo o autismo, o que não significa dizer que não há realidade no autismo. Contudo, no último século, os critérios para sua classificação mudaram bastante.

A discussão dos tipos humanos, ou tipos interativos, se faz importante para este trabalho, principalmente por mostrar como a categoria do autismo ilustra o conceito de efeito *looping*. Cabe ressaltar que três relatos autobiográficos serão tomados para ilustrar a ideia de que as categorias não só podem, mas também logram criar efetivamente modos de ser no mundo, ao mesmo tempo em que estão sendo modificadas pelos indivíduos classificados.

²²HACKING (1995) reconhece que a concepção de tipo humano gerou muitas controvérsias e confusões. Ele diz ter adotado a nomenclatura em contraposição ao conceito de tipo natural, de John Stuart Mill. Entre os artigos que criticam Hacking sobre esta definição, ver: *Why Hacking is wrong about human kinds* (2004), de Rachel COOPER. A autora argumenta que o erro de Hacking consiste em não conseguir demonstrar que tipos humanos não são tipos naturais. Hacking responde à autora em seu texto *Kinds of people: Moving targets* (2007), que não existem definições suficientemente claras para essas duas classes para que se possa dizer que são ou não distintas.

Retomo os eventos históricos no sentido de ilustrar o que Hacking (1986, 2007) chama de “*making up people*” e “*kinds of people*”. Para o autor, os tipos humanos estão conectados a arranjos sociais, circunscritos a certo lugar, num determinado momento histórico.

Como mostrado no capítulo 1, Bleuler foi o primeiro a utilizar o termo autismo em 1911, como uma das características da esquizofrenia. Passamos por Kanner, em 1943, que ao pesquisar 11 crianças, observou uma profunda inabilidade de estabelecer contato afetivo interpessoal, por isso considerou a dimensão psicodinâmica do autismo. Já as crianças descritas por Asperger, em 1944, tinham um relativo distanciamento social, embora apresentassem aspectos positivos e compensatórios, como inteligência normal ou acima da média. Antes dessas duas pesquisas, comportamentos semelhantes aos descritos por eles como autistas recebiam outras designações: débeis mentais, loucos ou retardados.

Também foi mostrado que as décadas de 40, 50 e 60 foram marcadas pela grande influência da psicanálise, que compreendia o autismo em termos de falhas no estabelecimento das relações precoces do indivíduo com os pais (ORTEGA, 2009).

Segundo a ideia de *kinds of people*, a concepção do autismo, e mais ainda, do autismo representado em termos de falhas no estabelecimento das relações precoces do indivíduo com os pais, foi possível no contexto da psicanálise entre as décadas de 40 e 60.

Em 1970, por conseguinte, o autismo foi separado da esquizofrenia e a psicologia cognitiva ganhou destaque ao dedicar-se aos estudos da estrutura mental do autismo.

Desde então, as compreensões cognitivistas, neurológicas e genéticas dominam as explicações sobre o autismo. Neste período, pode-se observar outra maneira de compreender “o autismo”. Através de explicações cognitivas, constituídas a partir de um contexto científico, o autismo ganhou outros contornos.

Vimos que a trajetória do termo autismo no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) passou por modificações ao longo de suas cinco edições. Na primeira e na segunda edição (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1952;1968) o termo autismo era usado para descrever uma das características que compunham a esquizofrenia na infância.

Somente no DSM-III (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1980) passa a existir a categoria diagnóstica “autismo infantil” que sofreu alteração para “transtorno autista” no DSM-III-R (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1987). Já no DSM-IV (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994) surge a categoria “transtorno de Asperger” que junto com a categoria “transtorno autista” passa a fazer parte dos “transtorno invasivos do desenvolvimento”.

Mostrou-se aqui que o movimento de autoadvocacia (*self advocacy*) conhecido como movimento da neurodiversidade contribui e acrescentou novos sentidos para as concepções acerca do autismo. Os indivíduos diagnosticados com autismo, especialmente os Aspergers, são a força motriz do movimento e produzem discursos de defesa dos interesses, a partir da visão de que o autismo não é uma doença a ser tratada e curada, mas sim uma parte constitutiva do que os autistas são, donde a reivindicação do estatuto da diferença. Neste contexto, pode-se observar a promoção da conscientização do autismo enquanto uma forma diferente de ser.

Por outro lado, no mesmo período, observam-se as associações de profissionais e pais de autistas, que também colaboram para as dimensões acerca do tema. Eles encaram o autismo como algo a ser tratado, e se possível, curado. As famílias buscam tratamentos e terapias especializadas, por considerarem o autismo enquanto doença.

Certamente, o *boom* da internet na década de 90 foi o principal propulsor desta arena, pois possibilitou que tanto o movimento da neurodiversidade quanto as associações de pais de autistas pudessem transmitir informações sem a mediação de especialistas. Ou melhor, à dimensão do saber dos especialistas somou-se a legitimidade da voz da experiência em primeira pessoa. Cabe ressaltar que a década de 90 colhia os frutos dos movimentos políticos de identidades minoritárias, como os deficientes, feministas, orgulho negro, entre outros.

Existem várias abordagens, vários grupos com diferentes reivindicações, porém nenhuma é definitiva. Sobre autismo pode-se constatar diferenças oriundas da condição diversa dos indivíduos que se encontram no espectro.

A partir das reflexões de Hacking, pode-se dizer que só foi possível ser autista com estatuto da diferença num contexto relativo de interações sociais marcadas pela sociabilidade através dos dispositivos tecnológicos, movimentos políticos de identidades minoritárias entre outros. Somente num certo lugar, num determinado momento histórico, num determinado arranjo social que “ser autista” é ser autista de uma determinada maneira. Até que ponto nomear de patológica uma entidade que produz saberes em torno desta dimensão, que não são sem consequências, pode desembocar em diferentes utilidades sociais e ferramentas de poder? Até que ponto a descrição de uma entidade patológica também pode servir para dar sentido à experiência que antes era considerada estranha, mas não era nomeada?

Com a chegada da quinta edição do DSM em 2013, a categoria autismo será reformulada. A Síndrome de Asperger será incorporada ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista ²³. Esta alteração realoca a síndrome de Asperger, passando a considerá-la

²³ APA. American Psychiatric Association DSM-5 development. Disponível em: <www.dsm5.org> Acesso em: 28 dez. 2012.

como a ponta mais desenvolvida do espectro autista. Há controvérsias entre profissionais, autistas e familiares sobre esta mudança. Alguns defendem que a dimensão do espectro diminuirá os equívocos que expandiram o diagnóstico; outros alegam exatamente o oposto, que a partir desta fusão, o diagnóstico será ampliado, considerando que o discurso da diferença será substituído pelo da patologia.

Em suma, a concepção de autismo está em constante transformação. De uma rara desordem no desenvolvimento, passando pela culpabilização dos pais, percorrendo explicações cognivistas, genéticas, biológicas e cerebrais, bebendo na fonte dos movimentos políticos de reivindicações de direito à diferença, esbarrando em diversos arsenais de tratamentos visando a cura, pode-se observar um expressivo crescimento no registro de casos.

O breve panorama histórico aqui descrito novamente confirma que, ao longo do século XX, os critérios para identificação do autismo mudaram significativamente. O autismo tem sido durante muito tempo um diagnóstico guarda-chuva, abarcando sentidos diversos e manifestações variadas. Tendo em vista tal afirmação, retomaremos duas afirmações feitas por Hacking:

Não existiam Asperger em 1950. Existem muitos em 2000. Em 1950, Autista não era um jeito de ser pessoa, as pessoas não interagiam com familiares, amigos e empregadores dessa forma. Em 2000, Autista era um Tipo de Pessoa, uma forma de ser pessoa, de experimentar a vida em sociedade (HACKING, 2007, p.303).

Neste caso, para Hacking (2007) a primeira afirmação é falsa, pois seria absurdo afirmar que não existiam autistas antes das descrições realizadas na década de 40, por Kanner. No entanto, antes de 1943, esse não era um jeito reconhecido de ser pessoa, as pessoas não experienciavam a vida dessa maneira. Isso quer dizer que, só foi possível ser autista, desta maneira, a partir do momento que distinções foram feitas e novas descrições foram assumidas, culminado em novas realidades.

2.5 Efeito *looping* e autismo

Constata-se que pessoas que foram, de alguma maneira, identificadas por tais descrições, conseguiram adquirir habilidades sociais que não só as tornaram capazes de entender o que pensam e sentem em relação à sua condição, mas ainda conseguem fazer alguma coisa diante disso. Por exemplo, Temple Grandin, com seu livro *Emergence: Labeled*

autistic, dá existência à narrativa em primeira pessoa propulsora sobre autismo, e desde então um número crescente de autobiografias autísticas emergem.

A partir do momento em que se tem um relato em primeira pessoa sobre como é experimentar a vida a partir de uma classificação diagnóstica, novas concepções tornam-se possíveis. A interação da pessoa classificada com a classificação produz novas normas para esse Tipo, tendo em vista que outros poderão se identificar, mesmo sem terem recebido o diagnóstico e assim por diante. O efeito *looping* tem dimensões incomensuráveis, a categoria se expande, saberes são reformulados, instituições são atravessadas e a classificação diagnóstica reinventada.

As formas de interação entre as pessoas e as classificações, ou seja, as maneiras pelas quais as classificações afetam e são afetadas pelas pessoas alteram o comportamento do indivíduo e por sua vez, altera a própria classificação. A partir do momento em que foi possível obter/produzir relatos em primeira pessoa, sobre a experiência de ser autista, outras pessoas puderam se identificar, e se ver desta maneira.

Hacking (2007) afirma que, por trás de cada classificação, existe uma estrutura que engloba cinco aspectos primários: a classificação, os indivíduos, as instituições, o conhecimento e os especialistas. A classificação em si gera os tipos de pessoas. Os autistas são um tipo de pessoa, formado por indivíduos que compartilham características comuns. A este grupo de pessoas é atribuído um nome que define o agrupamento destas características. No caso, o diagnóstico.

As instituições ratificam a existência da classificação e podem legitimar Tipos de Pessoas. Por exemplo, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM), tem um papel central no que diz respeito às legitimações de tipos de pessoas. A partir de critérios diagnósticos, os especialistas identificam as pessoas que podem se encaixar em tais tipos. O conhecimento, produzido por especialistas, legitima o diagnóstico. E a partir do diagnóstico uma nova identidade se impõe.

Esta interação da classificação com os classificados acontece através do que foi denominado, no decorrer do texto, efeito *looping*. No entanto, como podemos considerar o efeito *looping* entre os autistas que não interagem, ou que não têm consciência do diagnóstico? Tendo em vista que o autismo é um diagnóstico que, na maioria das vezes, é dado na mais tenra infância, como os diagnosticados que não emitem nenhum tipo de interação com o diagnóstico se incluem no efeito *looping*?

Para Hacking (1995), nestes casos, pode haver um *looping* que envolve unidades mais amplas como a família, cuidadores, educadores, entre outros. Por exemplo, a partir do

estabelecimento do diagnóstico de autismo, muitos comportamentos, ações e talvez idiossincrasias passam a ser considerados como parte do diagnóstico. As atitudes das pessoas no entorno podem se modificar em função das concepções geridas pelo que se espera do autismo. Todo este circuito afeta o indivíduo com o rótulo de autista, as pessoas à sua volta e as dimensões que penetram o imaginário social sobre o autismo. Ou seja, pode haver efeito *looping* que envolva não só o indivíduo classificado, mas seu entorno.

Considerando que existem diferentes vertentes com hipóteses variadas sobre intervenções, tratamento, abordagens ou reivindicações identitárias, pode-se pensar no rótulo autismo como rótulo móvel, em movimento, em permanente construção. Existem muitas retóricas possíveis para o que se chama de autismo. Hoje se fala em espectro, justamente para que aí caibam as mais variadas expressões e níveis deste tipo humano.

O espectro autista abarca desde os casos chamados de Aspergers, reconhecidos como de alto funcionamento, até os de baixo funcionamento, que são aqueles com comprometimentos severos, cognitivos e funcionais. Há os que defendem a neurodiversidade, há os que buscam, desesperadamente, a cura. Existe uma gama de esclarecimentos que compreende desde explicações psicodinâmicas, genéticas, neurológicas até mesmo políticas. Cabe retomar a pergunta: Quais são os possíveis papéis desempenhados por um diagnóstico?

O desafio deste trabalho é justamente refletir sobre o impacto das autobiografias nas descrições atuais do autismo, tendo como pressuposto a ideia de que há, por meio dessas biografias, uma produção de novas formas de se compreender e descrever o autismo, produzida por esses que assim são classificados. Ao mesmo tempo em que a existência de autobiografias suscita a seguinte questão: Diante do enquadramento do autismo como ausência de comunicação, ou de comunicação sem qualidade, estas narrativas não seriam o efeito ou a reação às descrições feitas do autismo atualmente?

As autobiografias são ilustrações do efeito *looping*. Elas são simultaneamente fruto das concepções acerca do diagnóstico e auxílio para a redefinição da categoria em questão. A partir da experiência contida nesses relatos autobiográficos torna-se possível observar que vários cânones psiquiátricos perdem sua confirmação.

Segundo o DSM, autistas têm dificuldade de empatia. Certamente, os relatos autobiográficos e especialmente a capacidade de escrever sobre si colocam em xeque o caráter deficitário de características como comunicabilidade, imaginação e empatia, marca das inabilidades do autismo. Entretanto, cabe ressaltar outro ponto importante ilustrado nos relatos autobiográficos que apontam para a contradição – a afirmação dos autores (ROBISON, 2007; WILLEY, 1999 E TAMMET, 2006) sobre a diferença radical de seus processos mentais e

sensações em relação a outras pessoas –, quando supostamente eles são altamente prejudicados quanto à dimensão desses processos nos outros, sobretudo que quando afirmarmos a diferença, o fazemos por oposição (HAPPÉ, 1991).

A capacidade de se definir, principalmente de se definir em relação aos outros, contrasta com a ideia de que pessoas com autismo são incapazes de se sociabilizar e incapazes de entender como as outras pessoas pensam. Vale ressaltar, no entanto, que não restaria dúvidas para este estudo que aqueles que conseguem produzir relatos autobiográficos estão entre casos de autismo mais bem sucedidos.

Para Hacking (2007), é certo que se trata de uma dinâmica na qual os novos significados mudam o passado que passa a ser reinterpretado, reorganizado. Não é apenas a invenção de um tipo que não existia antes. Se, por um lado, o diagnóstico pode ser estigmatizante, por outro, determinada categoria de doença dada a um indivíduo pode ser sua única representação social, ou seja, seu único vínculo de pertencimento com seu grupo social, podendo dar sentido a certos comportamentos que o próprio indivíduo não consegue explicar.

O diagnóstico nunca é estático e tem um papel fundamental. É a partir dele que a pessoa redefine sua vida, tornando-o elemento constitutivo de sua narrativa. Se for levado em conta que até a década de 60, os relatos e reflexões sobre doenças, de forma geral, eram feitos por especialistas (CONRAD & BARKER, 2010) que, por sua vez, se encarregavam de descrever sinais e sintomas, não se poderia imaginar que certos comportamentos e experiências, definidos como condições médicas, viriam a ser descritos sob a perspectiva de primeira pessoa.

Portanto, cercada de menor credibilidade ainda estaria essa previsão relativamente ao autismo. Em virtude de as autobiografias dos autistas serem um veículo que os capacita a falar de si próprios, permitem o confronto com os cânones psiquiátricos ligados em especial à dificuldade de empatia, à qualidade da comunicação e da interação com o mundo que os cerca.

A ênfase dada em 1982 às narrativas em primeira pessoa pode ser vista como resultado de mudanças nos padrões de morbidade (BURY, 1982), assim como, a expansão de informações e debates públicos sobre as categorias diagnósticas.

Desde a década de 70, o interesse acerca de como os indivíduos compreendem e convivem com seus diagnósticos tem aumentado no campo das ciências humanas e sociais. O destaque das narrativas em primeira pessoa no campo da medicina é em grande parte oriunda do trabalho dos sociólogos que foram os primeiros em considerar a perspectiva do doente sobre a doença. Como uma janela que se abre para a experiência subjetiva da doença, estas narrativas são usadas de forma a resgatar a dimensão do paciente sobre seus estados (CONRAD & BARKER, 2010).

Contar histórias sobre si próprio ou terceiros é algo universal. Todas as culturas humanas dependem de repertórios simbólicos, a fim de alcançar um mínimo de integração social. Neste contexto, as narrativas em primeira pessoa transmitem e constituem um repertório de significações amarradas em normas linguísticas e convenções sociais (BURY, 2001).

Em virtude da capacidade de falar sobre si, as autobiografias dos autistas confrontam os cânones psiquiátricos ligados à dificuldade de empatia, comunicação e interação com o mundo que os cerca. A produção textual em primeira pessoa abre novas janelas, visto que serve como opção de comunicação para o autismo.

Tendo em vista este cenário, não se pode deixar de circunscrever a explosão do uso da internet. Segundo Hacking (2010), principalmente na década de 90, a internet tornou-se parte essencial de nossas vidas, e certamente tem propiciado mudanças avassaladoras na maneira como nos relacionamos.

Estamos habituados a nos relacionarmos de forma presencial, através do olho no olho, do movimento do corpo. De modo geral, são essas características de relações sociais que são consideradas grandes barreiras para os autistas. De acordo com Singer (1999, p. 67), “a internet conseguiu o que parecia ser impossível: reunir autistas em grupos e isto permitirá que eles tenham mais voz na sociedade”. A internet está produzindo mudanças em todas as modalidades de interações sociais entre humanos, especialmente entre os autistas (HACKING, 2009). A dificuldade de comunicação experienciada por eles tem sido superada pela possibilidade de comunicação sem a necessidade de fazer contato visual, falar, decodificar os movimentos corporais e expressões faciais. Segundo Hacking, a democratização da internet propulsionou o uso por autistas de meios que facilitaram sua comunicação por vias tecnológicas.

Constata-se que grande parte do trabalho da autoadvocacia, dos movimentos de neurodiversidade, ou mesmo debates entre pais de autistas ocorrem em arenas virtuais. Isto confirma a afirmação de que a democratização do fluxo de informações que a internet tem promovido contribui para o surgimento de novas formas de identificação para autistas (SINGER, 1999).

Com a explosão na literatura das autobiografias e a expansão do tema nas redes sociais e em blogs, a compreensão sobre o autismo teve efeitos variados que podem ser observados a partir da noção de efeito *looping*. Assim, a categorização de seres humanos pode ser entendida como peculiar, pois as pessoas classificadas poderão tornar-se conscientes da classificação e, em consequência, mudar seu comportamento. Elas se importam se são rotuladas como depressivas, drogadas ou autistas. Categorizar pessoas geralmente provoca reações nelas e, por vezes, as classificações devem ser revisadas para refletir a mudança de comportamento. Esta é

a natureza interativa dos seres humanos, sobretudo no caso que interessa a este estudo, que é pensar sobre esse efeito retroativo das classificações no caso de pessoas com autismo.

Hoje o principal manual de classificações psiquiátricas, o DSM, reconhece várias condições diferentes do que se chama autismo, que juntas formam o que chamamos de espectro do autismo.

A classificação do espectro autista é controversa, devido ao fato de que ainda existem poucos fatos consistentes sobre a etiologia. No entanto, os diferentes níveis de autismo possuem critérios diagnósticos semelhantes. As pessoas do espectro autista são tipicamente diagnosticadas no início da infância e assim podem permanecer por toda a vida; são comumente prejudicadas no que concerne aos sinais sociais. O afeto compartilhado e a interpretação de expressões faciais são, muitas vezes, problemáticos para indivíduos autistas. Problemas de comunicação também estão entre as principais características desses distúrbios. Em casos graves, a percepção da fala e o uso da linguagem são limitados, ou atrasados. A inteligência verbal das pessoas com síndrome de Asperger é geralmente alta, no entanto, o uso da linguagem pode ser atípico. Além de problemas na interação social e comunicação, muitas vezes os autistas demonstram preferência por atividades repetitivas e têm interesses estreitos.

Independente de concordar ou discordar da classificação contemporânea do espectro, se os autistas têm a mesma base genética ou neurológica, os distúrbios do espectro autista e suas classificações são bastante interessantes para a teoria dos mecanismos do efeito *looping*. Contudo, podem ser observados diferentes efeitos *looping* para os diversos níveis de autismos.

Nos casos graves de autismo da infância, quando a criança sofre de sérios problemas de interação social e comunicação, o principal canal de efeito *looping* passa pela família da criança e/ou por seus cuidadores. Desta forma, os padrões de comportamento do indivíduo com autismo são suscetíveis a se adaptar ao ambiente alterado, pelo menos até certo grau, por meio de intervenções e terapias adotadas pelos pais e pelas suas percepções acerca do autismo. Podem ocorrer mudanças no ambiente com base no conhecimento relativo ao comportamento do autista e, assim, pode-se ver o que chamamos de efeito *looping*.

Como exemplo deste efeito *looping*, pode-se retomar as décadas de 40 até 60, época na qual, equivocadamente, acreditava-se que o autismo era causado pela relação dos pais com a criança. As chamadas mãe-geladeiras foram responsabilizadas pela condição de seus filhos. Embora esta hipótese tenha traumatizado um grupo de pais de crianças autistas, parece não ter tido uma influência significativa sobre o comportamento das próprias crianças.

Por outro lado, há os casos do espectro autista em que a relação entre conhecimento e comportamento é canalizada através das interações conscientes do indivíduo afetado. A

síndrome de Asperger é um exemplo deste efeito *looping*. Embora as pessoas com Asperger tendam a ter competências sociais limitadas, elas não estão confinadas a viver fora da realidade social. Os Aspergers são conscientes do conhecimento científico que define sua própria condição, sendo os efeitos do diagnóstico variados. O diagnóstico pode ser considerado um grande alívio, pode desencadear uma crise psicológica, ou pode ter outros desdobramentos.

Diferentes tipos de reações aos conhecimentos científicos provocam diferentes tipos de comportamento. Em alguns casos, a compreensão de si como uma pessoa com a Síndrome de Asperger pode fazê-la evitar situações sociais em postura ainda mais fortificada do que antes, enquanto outros podem, a partir da conscientização, adotar novas estratégias de aprendizagem, eficazes para compensar as limitações relativas ao que se espera do diagnóstico.

Há varias interações possíveis para a classificação. O movimento da neurodiversidade é uma delas, e promoveu uma ruptura com a dimensão de patologização da Síndrome de Asperger, argumentando contra a ideia de cura, pois seus membros consideram a condição, não como uma doença, desordem ou transtorno, mas sim como uma condição atípica. O movimento da neurodiversidade considera que os Asperger são, simplesmente, neurologicamente diferentes do resto da população. É inegável que estas diferentes interações com as classificações interferem e fazem significativa distinção para o desenvolvimento de um “perfil” de comportamento da Síndrome de Asperger.

Com o aumento da consciência pública sobre a síndrome, principalmente na década de 90, pela disseminação das autobiografias e da internet, outro efeito *looping* foi observado. Ainda que diagnosticar um Asperger seja difícil, até mesmo entre os especialistas, a publicização desta condição culminou em práticas de “autoidentificação e autodiagnósticos”. Muitas pessoas com algum tipo de dificuldade social passaram a se identificar e descrever a si mesmas como um Asperger, ou passaram a definir amigos ou familiares como integrantes desta categoria.

Estes diagnósticos autoatribuídos ou deferidos por leigos fizeram com que indivíduos antes considerados “normais” passassem a se compreender através do perfil de Asperger, causando impactos significativos sobre sua identidade e comportamento, independente da veracidade de tais diagnósticos. Nestes casos, o diagnóstico de Asperger difundiu-se na população de maneira a expandir o diagnóstico, influenciando comportamentos e identidades, como se pode ler em diversas autobiografias já publicadas.

Apesar de existir pouco conhecimento sobre a etiologia dos fundamentos fisiológicos do autismo, alguns pesquisadores defendem que, para as diferentes manifestações do espectro

existem alterações neurológicas semelhantes. Outros defendem que as diversas condições do espectro apresentam condições diferentes que seriam responsáveis por cada manifestação.

Devemos notar, contudo, que as possíveis diferenças etiológicas entre as condições do espectro autista podem não ser relevantes para os significados atribuídos a esses fenômenos. Os efeitos do *looping* podem produzir diferentes leituras da condição. Por exemplo, o estilo do projeto de intervenção, as decisões quanto ao tratamento, ou até mesmo, se o tratamento é necessário, estão atrelados aos efeitos do *looping* que modelam os perfis possíveis do espectro autista.

Embora possa se supor que o espectro compartilha um núcleo comum, seja ele neurológico, como muitos acreditam, ou genético, intervenções podem ser direcionadas para fatores socioculturais responsáveis pelas diferenças nas condições observadas. A partir dos diferentes níveis do efeito *looping*, podemos avaliar que o autismo também tem seus sentidos socialmente construídos.

O fato de o fenômeno do autismo ser desconhecido até a década de 40 é um dos argumentos em favor desta posição. Embora seja inegável que a condição existia antes de ser descrita por Kanner, foi só após as descrições de Kanner e Asperger que houve um grupo de pessoas representadas através da linguagem do autismo. Antes das descrições feitas por eles, essas pessoas eram reconhecidas como simplesmente retardadas ou anormais (HACKING, 2007). Nos termos de Hacking (1995), as pesquisas científicas de Kanner e Asperger inventaram um novo tipo de pessoa, os autistas.

Os mecanismos do efeito *looping* demonstram que o autismo é uma condição móvel, que se conecta aos valores vigentes da sociedade, ao mesmo tempo em que tem suas dimensões fisiológicas. Neste caso, o “socialmente construído” implica a dimensão interativa das classificações com os classificados, sem desconsiderar a importância das hipóteses biológicas acerca do autismo.

As classificações nas ciências humanas mostram que as propriedades e os comportamentos das pessoas classificadas não são independentes das práticas classificatórias. A capacidade de ser afetado e afetar as classificações produz categorias que estão sempre em movimento. Isto não significa negar a realidade do autismo, no entanto, suas dimensões serão sempre pautadas no efeito *looping*.

Ao utilizarmos autobiografias como fonte primária de pesquisa pretende-se mostrar como elas afetam e ajudam a moldar nossas visões sobre o autismo. A partir dos enredos que conduzem as narrativas, procurou-se identificar a interação entre as classificações e os classificados, assim como as crenças em torno do diagnóstico e suas reinvenções geradas pelo

efeito *looping*. A utilização dos relatos autobiográficos parte da consideração de noções científicas sobre o autismo, no entanto, a experiência de vida contada por seus autores pode corroborar, contrastar, ou até mesmo, redefinir as concepções que se tem sobre o tema.

As autobiografias nos remetem à frase cunhada por Hacking (2010) “se você conhece uma pessoa com autismo, você conhece uma pessoa com autismo”. Ou seja, coloca-se em evidência a singularidade de cada autista, e ressalta a complexidade e heterogeneidade de um transtorno marcado por controvérsias e incertezas não só quanto à etiologia, mas também em relação ao modo como ele se corporifica e se manifesta em cada indivíduo.

O que é singularmente relevante neste estudo é sua proposta em si - sublinhar a perspectiva dos próprios autistas –, a maneira pela qual eles se identificam e contribuem para redefinir as noções existentes sobre o autismo. Como eles mesmos se adaptam, negociam, resistem ou até mesmo criam novas normas para lidar com o autismo. Uma vez que se torne possível explorar a negociação complexa envolvida no processo de construção de identidade nas autobiografias, assim como seus atravessamentos na compreensão do autismo, este estudo não perderia seu propósito, podendo vir a servir como ferramenta útil para o trabalho da psicologia clínica junto ao autismo.

3 O AUTISMO SEGUNDO OS PRÓPRIOS AUTISTAS

É preciso muito trabalho para se comunicar com alguém que não tem a mesma língua materna que você. E o autismo vai além da questão da cultura e da linguagem; pessoas com autismo são estrangeiros em qualquer sociedade. Você terá que abrir mão de certezas e deixar que o outro ensine um pouco sobre sua linguagem, e permita que ele te guie para mostrar um pouco de seu mundo.

Jim Sinclair. *Don't mourn for us*²⁴

O autismo como entendido hoje não é o mesmo de até meados do século XX. Atualmente, recorta e cria um discurso recente, que o situa e lhe fornece uma colocação nova no mundo. No contexto contemporâneo de desenvolvimento contínuo da internet, horizontes imensuráveis da comunicação se ampliam nas múltiplas maneiras de interação social que a rede

²⁴ Disponível em: <http://www.autreat.com/dont_mourn.html> Acesso em: 9 ago. 2011.

cria para um tipo humano autista diferente, ou melhor, para as novas formas de ser autista (HACKING, 2007).

Como apontado no capítulo 1, desde suas primeiras conceitualizações, o autismo foi descrito e definido com base nas observações feitas por especialistas da psicanálise, da psicologia experimental, do cognitivismo e dos modelos neurológicos. Vimos que na década de 60, pais e profissionais juntaram-se para formar a primeira organização de familiares e profissionais dos Estados Unidos, que se propagou por diversas regiões do mundo. O surgimento desses agrupamentos provocou a emergência de relatos sobre o autismo, orquestrados por pais e familiares. Compreendiam narrações, descrições, que eram formadas, sobretudo, de informações escritas na terceira pessoa, ou seja, outras pessoas falando pelos autistas, até a década de 80.

Na década de 80, o advento da internet possibilitou uma nova era, no campo das tecnologias das informações, logrando redirecionar o rumo da relação dos autistas: indivíduos assim diagnosticados ou identificados com tal diagnóstico começam a expor, eles mesmos, suas histórias. O entrosamento social passa a fluir através do relacionamento virtual, elemento inovador de sintonia para uma comunicação nos moldes autísticos. Assim, relações se iniciam dentro de outro formato, sem a necessidade presencial. Autistas passam a falar com outros autistas, com parentes e cuidadores, enfim, tornam-se usuários e membros que compartilham ideias com a sociedade.

Dentro deste cenário, a perspectiva do autismo, delineada pelos próprios autistas em autobiografias, é objetivo central desta dissertação, como já anunciado na introdução. A observação se concentra no modo como três narradores de suas próprias vivências, exemplares de muitos outros, são afetados pelo diagnóstico de autismo. E principalmente, a partir de suas narrativas, será traçado o fator de relevância deste estudo - os autistas de hoje afetam as classificações.

Portanto, para fins desta pesquisa, o autorrelato é tomado como instrumento, constitui-se matéria-prima da análise a ser desenvolvida, tendo-se como pressuposto a ideia de que há, por meio dessas visões autobiográficas, uma produção de novas descrições que conduzirão, possivelmente, a (re)compreender e (re)descrever o autismo.

Neste capítulo são apresentadas 3 (três) autobiografias, tomadas como objeto de pesquisa dos seguintes aspectos: 1. identificação entre os autores/narradores e o repertório de significados sobre autismo oferecido pela medicina; 2. possíveis contribuições para a redefinição do autismo; 3. modo como pessoas classificadas, ou autot classificadas, interagem com suas classificações (HACKING, 2010).

3.1 Breve apresentação dos autores das autobiografias

3.1.1 Liane Holliday Willey: *Pretending to be normal: Living with Asperger's Syndrome* (1999)

Liane nasceu em 1959. Durante sua infância e adolescência teve muitas dificuldades de socialização provenientes da hipersensorialidade e do seu jeito literal de lidar com a comunicação. As dificuldades encontradas por ela no âmbito social levaram-na a preferir a companhia dos animais em detrimento da companhia das pessoas.

A primeira avaliação psiquiátrica de Liane foi aos quatro anos e, apesar de não ter recebido nenhum diagnóstico, o médico afirmou que havia algo errado com o seu desenvolvimento. Ainda sobre condições adversas, Liane terminou a escola, cursou psicolinguística na universidade do Estado de Mississippi, tornou-se oradora sobre assuntos de educação especial e transtornos de linguagem, escritora e consultora sobre Comportamento e Neuropsicologia no *Behavioral Resources and Institute for Neuropsychological Services*, casou-se e tem três filhas.

Ao falar do diagnóstico, conta que somente aos 40 anos, através do diagnóstico de sua filha, descobriu que era Asperger.

Publicou também estes livros: *Asperger syndrome in the family: redefining normal* (2001), *Asperger syndrome in adolescence: Living with the ups, the downs and the things in between* (2003); *Safety skills for Asperger women: How to save a perfectly good female life* (2012)²⁵.

3.1.2 Daniel Tammet: *Born on a blue day: Inside the extraordinary mind of an Autistic Savant* (2006)

Daniel Tammet nasceu em Londres em 31 de janeiro de 1979. É o mais velho de nove filhos, tendo sido o segundo irmão também diagnosticado com a Síndrome de Asperger. Quando Daniel nasceu, seu pai trabalhava em uma fábrica de chapas metálicas e a mãe era secretária assistente. Refere-se a eles como pessoas amorosas e pacientes, tanto entre eles, quanto com os filhos.

²⁵ Disponível em: <http://www.aspie.com/about> Acesso em: 9 jul. 2012.

Terminou a escola com excelentes notas e, apesar de não ter ido para a Universidade, tornou-se professor de línguas estrangeiras. Em sua infância foi diversas vezes campeão de xadrez. Entre as suas principais vocações, pode-se destacar a habilidade para idiomas e cálculos. Daniel aprendeu 10 idiomas com fluência, criou uma língua (o *manti*) e participou de dois grandes desafios graças as suas habilidades singulares para fazer cálculos com velocidade devido à forma especial como consegue lidar com números.

O desafio do Pi, onde quebrou o recorde de memorização e recitação correta do Pi com 22.514 dígitos, em cinco horas e nove minutos. E também a provocação para aprender islandês em uma semana. Sete dias depois da proposta, Daniel foi a um programa de televisão conversar em islandês com o apresentador.

Sobre a vida profissional, Daniel trabalhou como voluntário na Lituânia, onde ensinava inglês. Mais tarde montou um site educacional que promovia cursos de línguas²⁶.

Atualmente mora com o namorado Neil em Londres.

Existe um documentário sobre sua história: *Brain Man: the boy with the incredible Brain*²⁷ fazendo alusão ao filme de hollywood Rain Man.

O contato com o diagnóstico se deu em 2004 aos 25 anos. Foi a partir de uma bateria de testes e entrevistas realizadas pelo professor Simon Baron-Cohen, no Centro de Pesquisa para Autismo em Cambridge.

Publicou os livros: *Embracing the wide sky: a tour across the horizons of the mind* (2010) e *Thinking in numbers: how math illuminates our lives* (2012).²⁸

3.1.3 John Elder Robison: *Look me in the eye: my life with Asperger's* (2007)

John nasceu em 1957, na Geórgia, Estados Unidos. Seus pais, formados em filosofia, eram professores da Universidade de Geórgia. John tem um irmão, seis anos mais novo.

Abandonou a escola com 15 anos, logo em seguida começou a trabalhar para uma banda de rock, fazendo a manutenção dos equipamentos. Foi o criador dos efeitos especiais das guitarras da banda Kiss, famosa na época. Aos 23 anos, conseguiu seu primeiro emprego regular como engenheiro projetista, em uma empresa de eletrônicos. Sua carreira profissional resume-

²⁶ O nome do curso é: *Optimenm*. Disponível em: <http://www.danieltammet.net/> Acesso em: 15 ago. 2012.

²⁷ *O homem cérebro: o menino com um cérebro incrível*. Tradução livre da autora

²⁸ *Abraçando o céu: um passeio através dos horizontes da mente; Pensando em números: como a matemática pode iluminar nossas vidas* Tradução livre da autora.

se em: começou como engenheiro, passou para gerente de desenvolvimento, diretor adjunto de planejamento, diretor de engenharia e gerente geral de sistemas. Por fim, fundou sua empresa: J.E. Robison Service Co: uma oficina para conserto de carros.

Casou-se duas vezes; teve um filho com a primeira esposa.

Somente aos 40 anos recebeu o diagnóstico de Asperger. Foi através do livro que ganhou de presente de um amigo, psicólogo, que John descobriu ser portador da Síndrome de Asperger.

Também escreveu os livros: *Be diferente: my adventures with Asperger's and my advice for fellow Aspergians, misfits, families and teachers* (2011) e *Raising Cubby: a father and son's adventures with Asperger's, trains, tractors and high explosives* (2013).²⁹

As descrições providas desses autores, presentes neste capítulo, revelam o significado do viver a vida com autismo. Essas descrições mostrarão como eles compreendem e experimentam suas maiores dificuldades no que concerne a tríade de comprometimentos – prejuízos na comunicação, nos comportamentos sociais e padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades - descrita em manuais de psiquiatria sobre o autismo (Wing, 1981). O que se constata é que alguns autistas têm a capacidade de expressar o que representa para cada um deles, ser diferente.

A seguir, através desses relatos, são apontados seus modos particulares de experienciar a intensidade dos sons, das luzes, a maneira como navegam no mundo social, os desafios com que se deparam para que consigam comunicar, para os outros, sentimentos, pensamentos e vontades, assim como lhes é difícil compreender o que as pessoas dizem sobre si mesmas. Através dessas descrições, poderão ser ampliadas as compreensões sobre o autismo, foco deste estudo.

Com relação a estes relatos, é importante salientar que são todos autistas considerados de alto funcionamento. Não necessariamente os relatos expostos neste trabalho correspondem à maneira pela qual outros representantes do autismo vivenciam e percebem o autismo. De qualquer forma, estes relatos abrem caminho para se compreender algumas manifestações que *a priori* podem parecer sem sentido para os não autistas.

3.2 Comprometimentos na comunicação: a literalização sistemática do sentido

No contexto da tipificação, o elemento comunicação está focado nos relatos dessas três autobiografias. Trata-se de um dos temas principais no que se refere ao autismo. Fluência e

²⁹ *Seja diferente: minhas aventuras com asperger e meus conselhos para os aspergers, Educando Cubby: As aventuras de um pai e um filho com asperger, trens, tratores e explosivos. Tradução livre da autora.*

flexibilidade de linguagem marcam a distinção entre os autistas de alto funcionamento e os autistas de baixo funcionamento (LORD e PAUL, 1997).

Os autores selecionados neste estudo (Liane, Daniel e John) mostram alguns aspectos de suas capacidades e entendimento do ato de comunicar-se, que merecem destaque. Eles sugerem que suas dificuldades resultam em deficiências que se estendem às interações sociais, principalmente no âmbito profissional e pessoal. Enfatizam que em um diálogo o assunto pode girar em torno de um tema específico do interesse do indivíduo autista, mas haverá obstáculos a serem ultrapassados em situação de troca do assunto por outra fala que é alheia a seu domínio. Além disso, perguntas que demonstrem cuidado, curiosidade ou revelem simples formalidade social, do tipo: Como vai? Como está seu filho? são escassas, havendo pouca exploração e desinteresse sobre opiniões, sentimentos e pensamentos destas outras pessoas que com eles dialogam.

Quanto a manter uma conversação, os autores demonstram incapacidade, apresentam dificuldades em dar continuidade a um diálogo. Eles descrevem essas situações no que concerne à emissão de respostas maleavelmente adequadas às perguntas ou aos comentários do interlocutor. Os autores demonstram dificuldade, ou até mesmo impossibilidade, em dar outro rumo as suas falas, em favor das necessidades ou interesses alheios.

A falta de clareza no entendimento da perspectiva alheia é apontada pelos três autores. Portanto, sentem os prejuízos no entendimento das regras sociais, o que acaba por desembocar em condutas pouco assertivas: atitudes mais egocêntricas ou até mesmo rompantes comportamentais. Por vezes, interpretam a maioria das coisas no sentido literal. Assim sendo, torna-se comum que eles tenham suas dificuldades representadas por retraimento social, alheamento, dificuldade em responder às exigências sociais, tendo como resultado, a geração de estranheza entre os mais próximos.

A seguir, os exemplos encontrados nas autobiografias ilustram o tema da comunicação:

Liane relata que sua maior dificuldade na escola se referia à compreensão literal exercida por ela acerca da linguagem. Ela cita alguns exemplos, como na aula de ballet, onde a professora lhe pediu para imitar um cisne. Liane, simplesmente, não entendia o sentido de imitar os cisnes, ficando muito irritada (WILLEY, 1999, p.20).

Afirma ter tido alguns problemas na escola, pois seguia as orientações literalmente: “É assim que entendo a linguagem [...] nunca considere que uma afirmação pudesse ter mais de

um significado e sempre acreditei que o significado que inferi era a intenção da pessoa”³⁰ (WILLEY, 1999, p.21, tradução nossa).

Liane mostra ter percebido que “Hoje sabemos que precisamos ajudar as crianças com Asperger a aprender que as pessoas podem ter diferentes pontos de vista. [...] Sabia que teria que fazer a linguagem deles caber na minha e não poderia fazer o contrário”³¹ (WILLEY, 1999, p.21-22, tradução nossa).

Segue informando sobre sua compreensão da linguagem, com exemplos de sua vida escolar:

Algumas complicações na escola foram provenientes de minha literalidade. Não entendia o motivo pelo qual a professora me chamava por um número, não via sentido lógico nesta ideia da professora e por isso não respondia. Simplesmente não entendia que era comigo³² (WILLEY, 1999, p.22, tradução nossa).

O episódio do tapete para as crianças dormirem à tarde ilustra o não entendimento da linguagem:

Minha professora pedia para que dormíssemos à tarde na esteira. Não encontrava nenhuma esteira e por isso me recusava a dormir. [...] O objeto que tinha para dormir era um tapete e não uma esteira, conforme ela determinava. Não seguia as orientações da professora, pois não fazia sentido. Eu não obedecia, porque não via nenhuma esteira para deitar. Eu simplesmente estava tentando fazer a coisa certa. Não estava desobedecendo. [...] O problema era que a professora achava que eu entendia a linguagem da mesma forma que as outras crianças. Eu simplesmente não entendia³³ (WILLEY, 1999, p.23, tradução nossa).

Liane coloca a questão da dificuldade de comunicação como um dos maiores desafios em seu relacionamento amoroso:

É comumente sabido que homens e mulheres têm problemas de comunicação, no entanto, por ser Asperger, minha situação é mais complicada. [...] Para que eu possa entender, preciso de mais de uma palavra. Um jeito sucinto de se expressar pode não ser suficiente para mim. Mas, às vezes, até as frases mais detalhadas são difíceis de compreender. [...] Posso escutar as palavras que saem da boca das pessoas, mas

³⁰ No original: “That’s how I understood language [...] I never considered a statement had more than one meaning. I always assumed the meaning I inferred was the intent of the speaker.”

³¹ No original: “Today, we know we need to help children with AS learn that other people have other points of views. [...] I had to make their language fit into mine. I was not able to make mine fit into theirs”.

³² No original: “Some troubles in school were because of my literalness [...] I didn’t understand why my teacher was calling me by a number, to my way of thinking this was a meaningless idea. Naturally I didn’t answer, I didn’t figure out she was talking to me”.

³³ No original: “My teacher required us to take naps in the mats. I didn’t find the mats that’s why I refuse to comply. The object to take a nap was a rug and not a mat how she was asking. I wasn’t trying to be difficult, I was trying to do the right thing. The trouble was, the teacher assumed I understood language like other children did. I did not.”

simplesmente não consigo captar o significado delas. [...] Por muito tempo acreditei que todas as pessoas fossem assim³⁴ (WILLEY, 1999, p.79-81, tradução nossa).

Ao falar sobre suas dificuldades para fazer amigos, Liane atribui às características da síndrome de Asperger. Justifica que sua inabilidade para compreender diálogos com as pessoas era o que tornava tão difícil o ato de fazer amigos. Em suas palavras:

Entendo a linguagem, sei avaliar erros gramaticais no discurso, mas nunca consigo entender o que eles realmente dizem. Nunca entendo o sentido de suas falas. Nunca fui capaz de entender as entrelinhas³⁵ (WILLEY, 1999, p.56 tradução nossa).

Na autobiografia de Daniel encontramos, apesar das dificuldades no âmbito da comunicação, uma habilidade extraordinária para idiomas: Daniel aprendeu dez línguas fluentemente, sendo praticamente autodidata, pois “minha relação com as palavras é peculiar”, afirma ele. “Certas palavras ou combinações de palavras me causam sensações e imagens. Tenho uma excelente memória visual e quando leio uma palavra ou frase, fecho meus olhos, as vejo em minha mente e posso lembrá-las perfeitamente.” (TAMMET 2006, p.160-161).

Para memorizar, há o reforço da escrita da palavra: “Minha memória fica empobrecida, quando somente escuto uma palavra. Quando vejo a palavra, consigo memorizá-la bem facilmente. Acho alguns aspectos da linguagem mais difíceis que outros” (TAMMET, 2006, p.161-162).

Assim como Liane, Daniel diz: “Palavras abstratas são muito difíceis de visualizar e tenho que criar uma imagem para cada palavra abstrata” (TAMMET, 2006, p.162).

Daniel explica que, por ser muito literal, teve problemas de socialização. Refere-se também a obstáculos no relacionamento com o namorado: “Devido a minha condição de Asperger, conversas podem ser complicadas entre mim e o Neil, principalmente por causa da dificuldade que tenho de processar algumas coisas” (TAMMET, 2006, p.156).

Ele faz uma longa referência ao entrosamento, à simples conversa com outras pessoas, o que delineia como é sua comunicação:

³⁴ No original: “It’s commonly know that men and women have problems of communication, however, for being Asperger, my situation is more complicated. To understand I need more than a word. A succinct way to express themselves may not be enough for me. Sometimes, even the most detailed sentences are hard for me to understand. I would hear the words that came out of his mouth, but I simply could not attach any meaning to them. For years I thought this was the way it was for everyone”.

³⁵ No original: “I understood their language, knew if they had made grammatical errors in their speech, but I never came to hear what they were really saying. I never understand their vernacular. I was unable to read between the lines”.

Não conseguia entender o motivo pelo qual os outros não falavam dos assuntos realmente interessantes, como moedas, números ou joaninhas.[...]. Às vezes, algumas crianças na escola tentavam falar comigo, para mim, era muito difícil interagir com elas. Não sabia o que dizer ou fazer. Sempre olhava para baixo, não conseguia olhar nos olhos de ninguém. Se eu olhasse para o rosto da pessoa, olharia para uma de suas partes (sua boca, por ex.) e não conseguiria entender o que estava dizendo. Muitas pessoas, ao falarem comigo, pediam para que eu as olhasse nos olhos. Eu tentava, mas não conseguia. Era super estranho e desconfortável. Quando falo com alguém, é sempre uma frase seguida, sem pausas. A ideia de pausar, ao falar, não passava pela minha cabeça. Discorria minha fala sem parar (TAMMET, 2006, p.74 -5).

E segue informando sobre como seus assuntos são voltados para temas de seu interesse:

Para mim, o propósito das conversas tem a ver com falar sobre o que realmente interessa. Falo com riqueza de detalhes, até me esvaziar de tudo que eu realmente gostaria de falar, odiava ser interrompido, pois achava que ia explodir caso isso acontecesse. Nunca passava pela minha cabeça que os assuntos que eram interessantes para mim, poderiam não ser para as outras pessoas. Nunca consegui identificar que as pessoas estavam desinteressadas em meus assuntos (TAMMET, 2006, p.75).

E, nessa fala dele, conta sobre as dificuldades de escutar o outro:

Escutar as pessoas nunca foi fácil para mim. Quando alguém está falando comigo é muito difícil me concentrar. Como me lembro de muitas coisas, quando alguém está conversando comigo e diz alguma palavra, sou tomado por uma cadeia de associações que faz com que eu me perca na conversa. A sequência dos meus pensamentos nem sempre é lógica, mas com frequência vem junto com associações visuais. Essas associações, na escola, muitas vezes me dispersavam (TAMMET, 2006, p.75-6).

Daniel revela que:

Às vezes, sou capaz de escutar todas as palavras que estão sendo ditas nos diálogos, mas, mesmo assim, sou incapaz de responder adequadamente. Para mim, é impossível ler as entrelinhas. Assim como é muito difícil saber quando responder a questões que simplesmente não aparecem de forma explícita na conversa. Sempre escuto as coisas literalmente (TAMMET, 2006, p.76).

Daniel continua, listando as dificuldades com a comunicação:

Aprendi que se alguém lhe fala que não está tendo um bom dia, temos que responder: é mesmo! Mas o que acontece? Já tomei várias broncas na escola, pois os professores achavam que eu os estava ignorando. Simplesmente não sabia que tinha que responder (TAMMET, 2006, p.76).

Para Daniel, decodificar era uma questão inatingível:

Até 7x9, claro que sabia quanto era 7 vezes 9, porém, quando o professor falava esta frase e olhava para mim, eu não tinha ideia que eu tinha que responder o resultado”. Somente quando o professor olhava para mim e perguntava: Quanto é 7 vezes 9, que eu respondia. Se a frase estava incompleta, para mim, era muito difícil decodificar. Saber quando as pessoas esperam uma resposta de você, não é algo intuitivo para mim,

e minha habilidade para realizar coisas sociais, como por exemplo, conversar, só foi possível depois de muito treino (TAMMET, 2006, p.76-7).

Segundo Daniel, a maioria dos autistas apresenta dificuldades de compreensão da linguagem abstrata, metáforas e situações hipotéticas, por consequência encontram obstáculos para a inserção no mercado de trabalho. Daniel alerta sobre as dificuldades que as pessoas do espectro autista têm de encontrar empregos:

Infelizmente, pesquisas da sociedade britânica de autistas afirmam que somente 12% dos autistas de alto-funcionamento conseguem empregos integrais. Uma vez que as entrevistas de emprego requerem habilidades de comunicação e sociais que são particularmente difíceis para eles. As perguntas das entrevistas podem não ser compreendidas e por isso tornam-se difíceis de serem respondidas adequadamente (TAMMET, 2006, p.147).

Em John, os problemas relacionados à comunicação referem-se ao que ele chama de excesso de lógica:

Sou um cara muito lógico. Psicólogos dizem que é um traço dos portadores de asperger. Isto pode levar a alguns problemas em situações sociais, porque uma conversa banal nem sempre se encaminha logicamente (ROBISON, 2007, p. 140).

Procurando responder à demanda do convívio social:

No esforço para melhorar minhas habilidades interpessoais, tenho estudado programas de computador que engatam conversas com seres humanos. Os melhores programas seguem caminhos lógicos para chegar a respostas adequadas. Os resultados, porém, nem sempre soam naturais, e não acho que me comporte muito melhor que as máquinas (p.171). Fica claro para mim que as pessoas normais têm habilidades de conversação muito além das minhas, e suas respostas, em geral, não têm nada a ver com a lógica (p.173).

John revela uma não aprovação de sua forma de se expressar socialmente, tendo que aprender, como se pode ler em seu livro, pois não compreendia o significado dessas formalidades, para atuar em encontros casuais:

Essas conversas fiadas – ou qualquer tipo de conversa que vai além de uma simples troca de informações - sempre foram um desafio para mim. Quando eu era criança, aprendi que as pessoas não gostavam, quando eu proferia o primeiro pensamento que vinha à minha mente. Desde que fiz essa descoberta, tenho tentado lentamente aprender a ter sucesso numa conversa. Já sei iniciar um papo com uma pergunta do tipo - Como está? E aprendi uma série de perguntas que são socialmente aceitáveis. Mas o meu repertório é limitado, e parece que as outras pessoas são muito mais flexíveis (p.173).

Quanto aos diálogos, John diz que as pessoas normais parecem ter um estoque de perguntas para preencher um vazio na conversa. Ele exemplifica: “quando encontram alguém que não viam há muito tempo, dizem coisas como: Como vai sua esposa? Como vai seu filho? Você está em forma, está fazendo regime?” (ROBISON, 2007, p.174).

Ele afirma que:

Elas vão falar tais coisas na ausência de qualquer tipo de estímulo, ou sem nenhuma indicação visual de que houve mudanças na esposa ou no filho. Quando alguém se aproxima de você, sua aparência normalmente não sugere mudanças na esposa ou no filho; e a maioria [...] não muda de semana para outra, ou mesmo de mês em mês, para fornecer uma base lógica às perguntas sobre peso (ROBISON, 2007, p.174).

Aponta a perplexidade contida no discurso: “[...] os destinatários das perguntas respondem com banalidades semelhantes: A esposa está bem, grampeeí meu estômago e perdi 10 quilos. E então surpreendentemente, elas dizem obrigado por perguntar” (ROBISON, 2007, p.174).

E John permanece se perguntando “Como as pessoas normais sabem quais perguntas a fazer, dentre seu estoque? Será que têm memória melhor do que a minha, ou é apenas pura sorte? Deve ser condicionamento social, algo que não tenho” (ROBISON, 2007, p.175).

John relata seus sentimentos diante do olhar social e de como julga o comportamento das pessoas normais:

No passado, quando as pessoas me criticavam por fazer perguntas inesperadas, sentia-me envergonhado. Agora, eu percebo que as pessoas normais estão agindo de uma maneira superficial e, muitas vezes, falsa. Portanto, em vez de me sentir mal por causa delas, quero manifestar o meu aborrecimento. É a minha maneira de tentar incutir um pouco de lógica e racionalidade (p.175).

Explica sobre a necessidade de contar com a esposa para decodificar conversas sociais:

Minha esposa observa o que as pessoas dizem e fazem em torno de mim e explica o que deixei de perceber. Ainda hoje, não entendo certas nuances que são componentes típicas da conversa entre pessoas normais. Humor e sarcasmo são algumas delas. Há momentos em que uma pessoa diz algo, esperando que eu risse, e eu apenas fico quieto (p.228).

John situa situações como esta: “Ou dizem coisas que são desagradáveis, e eu perco completamente seu significado. Minha esposa aponta essas coisas, suavemente, e eu tento aprender o que perdi” (ROBISON, 2007, p.229).

No entanto, apesar de citar dificuldades em compreender a comunicação, John explica que há um lado positivo do seu modo de comunicação no âmbito profissional:

Durante dez anos, tinha ouvido dos patrões que eu não sabia me comunicar ou trabalhar com outras pessoas. Na oficina encontrei um nicho onde muito dos meus traços asperger me beneficiaram. Minha compulsão de saber tudo sobre carros me transformou em um mecânico completo. Meu discurso preciso deu-me a possibilidade de explicar problemas complexos em termos simples. Assim como minha forma direta de falar as coisas significava que eu dizia aquilo que as pessoas precisavam ouvir sobre os seus carros, o que foi bom na maioria das vezes (ROBISON, 2007, p.194).

O subitem seguinte complementa o que se expôs neste item, a linguagem idiossincrásica é mais um aspecto da forma autística de comunicação.

3.2.1 Linguagem idiossincrática

Ao reportar-se acerca das crianças que pesquisou, Asperger (1944) afirma: “elas são capazes de expressar sua própria experiência numa forma linguística original” (p.71). Podem ser encontradas em sua fala, escolhas incomuns de palavras, onde o sentido é de cunho privado. Os autistas podem recorrer a expressões inéditas, criam neologismos ou reestruturam os vocábulos. Na ausência de um sentido compartilhado, muitas vezes os autistas se apropriam de palavras que apresentam significação apenas para eles.

Uma face da comunicação é desenhada pelas idiossincrasias linguísticas abordadas pelos autores Daniel e John. Na autobiografia de Liane, não foi encontrada referência a este tema.

Daniel faz alusão ao autor Tony Attwood, psicólogo inglês e autor do livro *Síndrome de Asperger: um guia para profissionais e familiares* (1998), para explicar o uso de termos idiossincráticos ou neologismos por alguns autistas:

Tony Attwood, psicólogo clínico e autor do livro *Síndrome de Asperger: um guia para profissionais e familiares* (1998), aponta que alguns indivíduos com autismo possuem uma habilidade para criar uma linguagem própria (neologismo). Ele nos fornece o exemplo de uma garota que chama seu joelho de *the wrist of my foot* (o pulso do meu pé) e cubos de gelo de ossos da água. Dr. Attwood descreve esta habilidade como o aspecto criativo e genial dos Asperges. Depois do nascimento das minhas irmãs gêmeas, eu criei a palavra *biplets* para descrevê-las. Sabendo que uma bicicleta tem duas rodas, um triciclo tem três e o nome de três bebês nascidos de uma vez é *triplets*. Outro neologismo da minha infância foi a palavra *pramble*, que significa sair para uma longa caminhada (ramble) com os bebês *in a pram* (p.169).

Por muito tempo em sua infância, Daniel pensou em criar uma língua que pudesse revelar sua solidão:

Às vezes, ao sentir uma emoção forte, ou experienciar algo realmente emocionante, uma nova palavra surgia na minha cabeça e não tinha a menor ideia de onde ela vinha. Quando eu criava palavras no meio de uma conversa, raramente era compreendido. Meus pais me desencorajavam de tentar falar de maneira engraçada (TAMMET, 2006, p.169).

Quando terminou a escola, Daniel começou a concretizar seu projeto de criar uma língua: “*Mänti* que significa (*pine tree*, pinheiro), que simboliza amizade e comunidade. *Mänti* ainda está em desenvolvimento” (p.170). Ele explica que “*Mänti* existe como expressão comunicável do meu mundo. Cada palavra, que brilha com cores e texturas, para mim é como uma arte. Quando penso ou falo em *Mänti*, sinto que estou pintando em palavras” (p.171).

Na autobiografia de John, a característica de dar nomes às coisas a sua maneira aparece com frequência. Chamava o irmão de Verme, a mãe de Escrava, o pai de Estúpido, sua primeira namorada de Ursinho e a segunda esposa de Chubster. Para cada nome que dava, tinha uma explicação, fundada em sua lógica própria e, na maioria das vezes, não compartilhada por terceiros. Ao longo da autobiografia John afirma que esta é uma característica da Síndrome de Asperger, a idiossincrasia linguística: “por alguma razão eu sempre tive problemas com nomes. Para as pessoas próximas a mim, tenho de lhes dar um nome que eu tenha criado” (ROBISON, 2007, p.67).

Ao justificar este hábito, John alerta: “Os nomes têm sido uma dificuldade para mim, desde que me entendo por gente, porque aqueles que eu uso, não são frequentemente o que as outras pessoas esperam” (ROBISON, 2007, p.215).

Pessoas, objetos, espaços recebem nomes fundados no que John chama de lógica. Em seu raciocínio, no exemplo da palavra casa, este nome designa a casa onde mora, vindo precedido de *a-* A Casa. Porém, outras casas que comprar, ele as denominará Habitação 1 e Habitação 2 (ROBISON, 2007, p.215-216).

Segundo sua forma de pensar, os nomes que ele dá para seres humanos e não humanos são claros e descritivos. “As pessoas escolhem nomes para seus animais etc. sem base na lógica” (ROBISON, 2007, p. 216).

Às vezes John escolhe nomes alternativos que refletem a função ou o cargo, em oposição ao tipo. Ele cita o exemplo da família da esposa:

Minha mulher tem duas irmãs, um pai e uma mãe. Chamava o pai e a mãe de unidade zero, a irmã mais velha era a Unidade 1, a do meio a Unidade 2 e mais nova a Unidade 3. Minhas descrições tornam a posição relativa de cada unidade bem evidente, no esquema global das coisas. O que me parece perfeitamente razoável. Mais uma vez, temos um exemplo de uma nomenclatura funcional que é percebida como estranha para a maioria das pessoas (ROBISON, 2007, p.218).

3.3 Estresse sensorial

Embora problemas sensoriais nunca tenham sido incluídos diretamente nos critérios diagnósticos do DSM (Gikovate, 1999), desde que autistas de alto funcionamento começaram a se expressar, enfatizam a particularidade de suas sensorialidades. Alguns estímulos, aparentemente comuns para os “não autistas”, são percebidos como algo estressante, causador de ansiedade e mal-estar. As descrições sugerem que esta condição acarreta prejuízos sociais e de comunicação.

À exceção de John, Liane e Daniel relatam que suas experiências sensoriais são responsáveis por muitos de seus comportamentos aparentemente imprevisíveis e incomuns para o ponto de vista dos outros. Por vezes, suas maneiras de proceder podem mudar subitamente, simplesmente por uma experiência sensorial desagradável. Através de suas descrições, podem ser notadas anormalidades sensoriais, principalmente no que diz respeito à visão, audição, tato e paladar. Uma sobrecarga de sentidos ocorre frequentemente. Os relatos são importantes, uma vez que os autistas descreveram seus mecanismos para lidar com as dificuldades e com o desconforto produzido por suas experiências sensoriais.

Liane conta que ao longo de sua vida inteira, com muita frequência, fica com os sentidos sobrecarregados devido à hipersensibilidade sensorial. Durante a infância, Liane tinha dificuldade de sair de casa e para além das dificuldades de mudança de rotina, a hipersensibilidade a estímulos sensoriais contribuía para esta limitação.

Sobre sua sensibilidade a som e luz:

Acho alguns barulhos e luzes impossíveis de suportar. Sons agudos arranham meus nervos, assobios, ruídos partidos, flautas, trompetes ou qualquer barulho parecido com esses, me tirava à calma e me irritava bastante. Luzes fortes, a luz do sol, luzes estroboscópicas, fluorescentes entre outras machucavam minha vista. Juntas, o barulho e as luzes sobrecarregavam demais meus sentidos, me sentia muito mal. Saía correndo para buscar um lugar seguro e protegido. Com muita frequência, ficava com os sentidos sobrecarregados e tinha rompantes e ataques de ansiedade³⁶ (p.26, tradução nossa).

³⁶ No original: “I also found many noises and bright lights nearly impossible to bear. High frequencies and brassy, tin sounds clawed my nerves. Whistles, party noisemakers, flutes and trumpets and any close relative of those sounds disarmed my calm and made my world very uninviting. Brights lights, mid-day sun, reflected lights, strobe lights, fluorescent lights; each seemed to sear my eyes. Together, the sharp sounds and the bright lights were more than enough to overload my senses. My head would feel tight, my stomach would churn, and my pulse would run my heart ragged until I run to find a safety zone.[...] Often my sensory system became overload and I had tantrums”.

Da mesma forma, enquanto cursava a universidade, Liane teve muitas dificuldades de adaptação. Abandonou algumas disciplinas por conta da hipersensibilidade sensorial: o professor de biologia tinha um cheiro muito forte e a voz do instrutor das aulas de álgebra era intolerável para ela.

Depois de formada, em seu trabalho como instrutora na Universidade de Houston, as complicações provenientes da hipersensibilidade continuaram. Liane tinha que chegar mais cedo do que o horário previsto para começar a trabalhar, pois não suportava o barulho e o tumulto. Ela tinha que se organizar enquanto a universidade estava ainda em silêncio.

Liane atribui suas particularidades à entidade clínica.

Merece destaque como ilustração da hipersensibilidade um episódio que fez com que Liane encarasse de forma positiva este traço. Ela conta que chegara mais cedo na universidade, para dar aula. Um homem entrou em sua sala e se apresentou como ex-presidiário. Liane diz: “Ironicamente, meu asperger fez eu me dar conta que estava em apuros, ao mesmo tempo em que não deixou eu ter dimensão do problema”. Liane segue, narrando o acontecido: “Minha hipersensibilidade para o seu odor fez com que eu quisesse manter distância, por outro lado, o fato de ser literal fez com que eu não tivesse dimensão da gravidade da situação” (WILLEY, 1999, p.67). Um estudante entrou e a salvou. “Esta experiência é uma prova de que sei muito pouco sobre o comportamento humano”, conclui Liane (WILLEY, 1999, p.67).

Quanto ao casamento, descrevendo os obstáculos encontrados pelo casal, ela menciona:

“Tom é bem compreensivo, pois muitas vezes temos que ir embora no meio de um programa, pois passo mal se sou acometida por estímulos sensoriais” (WILLEY, 1999, p.83). Ela prossegue: “Ou mesmo, quando não posso ficar muito perto dele pelos mesmos motivos sensoriais, por exemplo, às vezes não suporto o toque ou a aproximação física” (WILLEY, 1999, p.84).

Tendo em vista esta dificuldade, Liane compôs uma lista de comportamentos, para que possa consultar e se lembrar dos atos que, normalmente, são espontâneos para a maioria das pessoas.

- segurar as mãos de Tom, por 5 minutos todos os dias;
- fechar rapidamente os olhos, quando o ambiente estiver estressante, cheio etc.
- pedir licença, em vez de gritar que precisa sair correndo do lugar;
- contar até 5, antes de responder;
- abraçar Tom 3 vezes hoje (WILLEY, 1999, p.84-5).

Ainda sobre este tema, durante os primeiros anos de suas filhas, Liane teve algumas dificuldades provenientes do estresse sensorial.

Liane narra que teve muita dificuldade com os cheiros oriundos das fraldas, vômitos e golfadas dos bebês, por conta de sua hipersensibilidade. Surpreendentemente foi bastante tolerante com os barulhos que eles faziam. “Sempre soube que minhas reações em relação ao mundo eram bem diferentes, mas nem por isso achava que não poderia ser uma boa mãe” (WILLEY, 1999, p.98).

Conta ainda que antes de ter filhos, ela e o marido controlavam melhor os ambientes responsáveis por ativar sua hipersensibilidade sensorial. Se alguém viesse visitá-los de surpresa, eles simplesmente fingiam não que não estavam em casa. Se fossem a algum restaurante e encontrassem muito barulho, saíam correndo de volta para casa, entre outras coisas. Agora, com as crianças, ela teve que aprender a lidar com sua hipersensibilidade para que as crianças pudessem crescer e se socializar normalmente.

Daniel, falando de seus hábitos infantis cotidianos, situa que escovar os dentes era algo que o deixava muito nervoso. Reclama do barulho que faz, ao escovar os dentes. Ele diz que era fisicamente doloroso escovar os dentes, colocava as mãos nos ouvidos o tempo todo. Devido à hipersensibilidade, nem ele nem os outros podiam escovar. Hoje é capaz de executar esta rotina com uma escova elétrica, por ser menos ruidosa (TAMMET, 2006, p.86).

O segundo capítulo de seu livro é dedicado a sua mais tenra infância. Para montá-lo, Daniel recorreu aos pais, que lhe forneceram informações sobre antes de seu nascimento e seus primeiros anos de vida. A gestação foi um tanto conturbada. Desde os primeiros dias de vida, o bebê Daniel chorava incessantemente.

Logo após esta afirmação, Daniel informa que estudos e médicos têm se dedicado a explicar sobre as causas dos choros incessantes de um bebê Asperger. Alguns arriscam afirmar que pode ser devido à extrema sensibilidade sensorial (TAMMET, 2006, p.16).

Ainda na infância, Daniel conta que o aprendizado escolar não lhe foi fácil, havendo dificuldade de concentração, diante das conversas paralelas, do barulho das crianças, correndo pelos corredores relacionando esta dificuldade com a dificuldade sensorial. Com base neste tema, ele narra que um de seus poucos colegas de escola o levava para passear em lugares tranquilos, como museus, livrarias e galerias de arte para evitar o estresse sensorial (TAMMET, 2006, p.102-3).

A maior dificuldade relativa ao estresse sensorial, para Daniel, está associada a barulho e a lugares ruidosos. Ao longo de sua narrativa, informa como se sentia confortável mediante o silêncio, da mesma forma que o barulho o incomodava, muitas vezes, causando crises de rompantes. Estas crises foram descritas como movimentos incessantes do corpo enquanto as mãos eram colocadas, o tempo todo, nos ouvidos.

3.3.1 Sinestesia

A sinestesia ocorre quando a estimulação de uma modalidade sensorial provoca a percepção simultânea em outra. Há uma espécie de cruzamento entre as modalidades sensoriais. Apesar de muitos padrões sinestésicos existirem nos não autistas, o que diferencia é a intensidade e a frequência dessas experiências. No entanto, esta característica é descrita pelos autores das referidas autobiografias como a responsável por alguns ganhos que os diferenciam “para mais” das pessoas não autistas.

Para os autores Liane, Daniel e John, seus sistemas sensoriais trabalham de forma distinta, suas respostas aos estímulos sensoriais são “normais” do ponto de vista autístico, não sendo vistas como deficientes e sim como não convencionais.

Liane refere também ter adoração pelas palavras, que prendiam bastante sua atenção: “Algumas palavras agradam meus olhos, uma vez que elas têm simetria de linha e forma. Outras me encantam pela melodia, quando pronunciadas” (WILLEY, 1999, p.35). Acrescenta um modo singular de ver os vocábulos: “Cada palavra tem sua personalidade e algo para me ensinar. Às vezes algumas palavras podem desencadear um comportamento obsessivo em mim. Até que eu consiga reformular a sentença de maneira que ela soe certa e harmônica” (WILLEY, 1999, p.36).

Daniel tem uma relação peculiar com os números. Sua habilidade excepcional para números e idioma se explica através do fenômeno da sinestesia. Desde a infância uma atração especial por números o levava a *traduzir* o entorno, através de números, que apareciam em cores e formas, em sua forma de representação mental.

Ao falar sobre o fenômeno da sinestesia, Daniel recorre à ciência, dizendo que “Os cientistas chamam minha experiência emocional e visual com os números de sinestesia, uma rara mistura de sentidos sensoriais que resulta na habilidade de enxergar letras alfabéticas e números em cores e texturas” (TAMMET, 2006, p.2).

“A minha sinestesia é incomum e complexa, pois vejo números em formas, emoções, texturas e cores” (p.2). [...] “também afeta a forma como eu percebo as palavras e as línguas. Ver palavras em diferentes cores e texturas ajuda minha memória a guardar fatos e nomes” (p.10).

E segue, apontando o que pode produzir:

Atualmente falo 10 línguas: inglês, finlandês, francês, alemão, lituano, esperanto, espanhol, romeno, islandês e galês. Associando diferentes cores e emoções que experimento em cada palavra, fica mais fácil trazer as palavras à tona, quando as necessito (p.11).

Pode-se ver sua habilidade extraordinária para idiomas: aprendeu fluentemente, sendo praticamente autodidata, pois “certas palavras ou combinações de palavras me causam sensações e imagens.” Sua memória é reforçada pelo estímulo visual “quando leio uma palavra ou frase, fecho meus olhos, as vejo em minha mente e posso lembrá-las perfeitamente. Minha memória fica empobrecida, quando somente escuto uma palavra”. Daniel confessa que há “alguns aspectos da linguagem mais difíceis que outros. Palavras abstratas são muito difíceis de visualizar e tenho que criar uma imagem para cada palavra abstrata” (TAMMET, 2006, p.162).

Daniel fala ainda da habilidade natural que o acompanha desde pequeno:

Graças a minha experiência sinestésica, sou capaz, desde muito pequeno, de fazer contas enormes só de cabeça, sem nenhum esforço. Meu cálculo preferido é a potência (multiplicar um número pela potência significa multiplicar o número por ele mesmo) ao quadrado, ao cubo [...] eu vejo o resultado a partir de visualizações distintas em minha mente. Nunca escrevo nada, quando faço cálculos matemáticos, pois sempre fui capaz de fazer contas de cabeça e é bem mais fácil para mim visualizar a resposta usando minha capacidade sinestésica, em vez de seguir as regras usuais transmitidas nos livros didáticos ensinados nas escolas. Quando multiplico vejo os diferentes números a partir de formas diferentes. A imagem muda e uma nova forma se apresenta: esta será a resposta do cálculo. O processo dura alguns segundos e flui naturalmente, espontaneamente. É como fazer matemática sem precisar pensar. Tarefas diferentes envolvem diferentes formas, e também sinto muitas emoções e sensações para determinados números. Também acho algumas combinações de números mais bonitas que outras (DANIEL TAMMET, 2006, p.4).

E segue, nos informando a seu respeito:

Desde muito novinho consigo experienciar os números visualmente, do meu jeito sinestésico. Os números são a minha primeira língua, a que eu penso e sinto. As emoções podem ser de difícil compreensão para mim, não consigo entendê-las nem sei como reagir, então, frequentemente uso os números para me ajudar. Se um amigo me diz que se sente triste ou deprimido, me imagino sentado solitário e no escuro no número 6, para me ajudar a entender o que o outro está sentindo. Se leio alguma coisa que menciona que alguém se sentiu intimidado por alguma coisa, me imagino sentado ao lado do número 9. Fazendo isto, consigo, através dos números, me aproximar do que as pessoas estão sentindo. Às vezes pessoas que conheço pela primeira vez me remetem a números e isto faz com que eu me sinta confortável perto deles. Quando estou ansioso ou nervoso, começo a contar, isto me acalma (DANIEL TAMMET, 2006, p.7).

Apenas ao mencionar a maneira pela qual aprendeu sobre eletrônica, John salienta a experiência sinestésica.

Conseguia visualizar as equações na minha cabeça, mas elas não pareciam ter nada em comum com aquelas dos livros. Era como se eu pensasse em uma linguagem totalmente diferente. Quando via uma onda sonora descrita em um livro, ela estava impressa ao lado de uma equação com símbolos que eu não compreendia. Era engraçado que eu visualizava uma onda e podia ouvir o som, ou seja, não era nada conectado com símbolos. Foi nesta época que meu interesse por eletrônicas convergiu com a música. Conseguia visualizar os complexos cálculos das funções que descrevem o comportamento dos circuitos eletrônicos. Eu via os tons puros de uma guitarra ao entrar em um circuito e via as ondas sonoras modificadas saindo. Desenvolvi a capacidade de traduzir essas ondas que via na minha mente em sons, e esses sons em minha mente eram quase os mesmos quando construía os circuitos (JOHN ROBISON, 2006, p.63).

3.4 Necessidade de rotina e previsibilidade

Outra característica apontada pelos três autores é a dificuldade de lidar com mudanças e imprevisibilidade. A insistência na manutenção de rotinas é um dado relatado em suas autobiografias aqui referidas.

Desde a descrição original de Kanner, a frase “*obsessive insistence on sameness*” que se pode traduzir por “necessidade obsessiva na mesmice”, foi largamente utilizada (apud. LEBOYER, 1995, p.17). Neste tema, percebe-se um número significativo de comportamentos repetitivos, estereotipados e fixados. Qualquer alteração ou imprevisibilidade, quando algo desvia daquilo com que estão familiarizados, pode desencadear reações negativas, tais como acessos de raiva e mudança de humor. As dificuldades em lidar com mudanças, a necessidade de constância e rotina serão apresentadas a seguir.

Liane conta sobre a dificuldade em mudar a rotina. Acrescenta que odiava passeios, principalmente ter que ir para lugares novos. Era bastante complicada, quando saía de casa para passear; frequentemente vomitava no caminho, passava mal. Em casa, sabia os lugares onde tudo estava, confortava-se com a previsibilidade de sua casa. Fala sobre sua dificuldade para quebrar rotinas, de como a estabilidade rotineira a deixava confortável e segura, sendo a quebra um fator de desestruturação, causando crise de ansiedade.

O trecho a seguir, exemplifica sua dificuldade com pequenas mudanças: “Se meu marido diz que vai fazer algo, descrevendo a ordem, e por algum motivo, a modifica e não me comunica, descompenso” (WILLEY, 1999, p.83).

Daniel também descreve hábitos, que segundo ele, o atrapalham:

Tenho uma necessidade quase obsessiva por ordem e rotina, que afeta todos os aspectos da minha vida. Por exemplo, eu como exatamente 45 gramas de mingau de aveia toda manhã e uso uma balança eletrônica para medir com perfeição. Também

conto o número de itens de vestimentas que vou usar antes de sair de casa. Fico ansioso, se não consigo tomar meu chá na mesma hora, todos os dias (TAMMET, 2006, p.2).

Ainda na infância, sua obsessão por ordem e organização se repetia na escola. Exemplifica com um acontecimento escolar: “O lugar para deixar o casaco era motivo de pânico e rompantes. Toda vez que chegava e o lugar em que ele sempre o colocava estava ocupado, sentia uma ansiedade enorme” (TAMMET 2006, p.47-8). Seu medo era que alguém pegasse o agasalho dele, por engano, ou ele pegasse o de alguém.

As atividades que Daniel gostava na escola, eram aquelas relacionadas ao itinerário habitual, como por exemplo, a hora do hino. Todas as manhãs, no mesmo horário, cantavam o hino nacional e por ser algo previsível, rotineiro, esta atividade o tranquilizava. Aponta a rotina e organização como aspectos da vida escolar que o acalmavam. No entanto, sentimentos de ansiedade alta eram bem frequentes na escola, quando o dia a dia era alterado: “Odiava, quando mudavam a rotina e nos avisavam em cima da hora. Previsibilidade era algo muito importante para mim. Dores de cabeça e de estômago eram sinais claros de ansiedade” (TAMMET, 2006, p.67). Segundo Daniel, ele “odiava participar de viagens escolares, pois isto implicava sair da rotina e ter que se haver com a imprevisibilidade” (TAMMET, 2006, p.71).

Na autobiografia de John há apenas uma menção sobre a dificuldade de quebra de rotinas quando se refere ao emprego de manutenção de equipamentos da banda de rock Kiss. Reporta-se às viagens da turnê da banda, como ocasiões atribuladas, pelas dificuldades relacionadas a mudanças de ambiente.

3.5 Construções de identidade

Neste tópico retoma-se o conceito de “*making up people*”³⁷ de Hacking (2002).

Como novos modos de classificar criam ou podem eliminar possibilidades de ação? Como as classificações de pessoas afetam as pessoas classificadas, como mudamos em virtude de sermos classificados, e como as maneiras como mudamos têm uma espécie de efeito *feedback* sobre os nossos sistemas de classificação? (HACKING, 2002, p. 115).

³⁷ Inventar pessoas.

Os três autores observam em suas autobiografias que relacionar seus comportamentos ao autismo foi impensável ao longo de suas infâncias e adolescências. Para ilustrar, toma-se um trecho de Daniel:

“Na minha infância os médicos não conheciam a condição de Asperger. Ela não estava lá para que eu pudesse ser diagnosticado de forma correta. Só foi reconhecido como um transtorno em 1994. Então, por muito tempo cresci sem entender por que eu era tão diferente e me sentia tão à parte do mundo”(TAMMET, 2006, p.12).

Diante desse trecho de Daniel, vale retomar as reflexões de Hacking (2007) sobre “*making up people*” ou “*kinds of people*”. De acordo com Hacking (2002), mesmo que não se possa negar que antes da categorização de 1994 existissem pessoas com as características que remetem ao que se chama hoje Asperger, no entanto, como tal síndrome não estava formulada, as pessoas não podiam ser assim classificadas. Antes da classificação diagnóstica Síndrome de Asperger, “Asperger” não era um “jeito” de ser pessoa. A partir especialmente em 1994, Asperger passa a ser um tipo de pessoa, uma forma de ser, de experienciar a vida, de viver em sociedade (HACKING, 2007). Então, quando há classificação, as pessoas passam a se ver como “*aspies*”.

A categoria diagnóstica permite um processo de “*coming out*”, ou seja, a descrição da síndrome de Asperger serve para os autores como uma forma de entender *a posteriori* sobre aquilo que eles eram, mas não tinha um nome. Esse processo de “isso me descreve”, “isso sou eu” ilustra o “*coming out*”.

A categoria pode servir para dar sentido àquela experiência disforme que eles tinham em relação às suas características particulares, que se tornam nomeadas como uma condição de doença.

Para além da rotulação, há também a pessoa que interage com a classificação recebida de Asperger ou autismo³⁸, que interfere nos seus significados. Por exemplo, a maneira como os três autores relatam o alívio proporcionado, quando descobrem o diagnóstico, assim como ajudam a redefinir a categoria que lhes ofereceu alguma possibilidade de construção identitária.

Liane conta que seu primeiro contato com a psiquiatria se deu aos quatro anos, apesar de não ter recebido um diagnóstico. Seu médico considerava que ela tinha uma personalidade excêntrica. Na referida autobiografia, ela fala sobre o suporte que teve tanto dos pais quanto dos professores, dos poucos amigos que ajudaram no desenvolvimento de estratégias, através

³⁸ Os autores Willey, Tammet e Robison, usam tanto o termo Síndrome de Asperger quanto o termo autismo, para se descreverem.

de tolerância e respeito à diferença, para que ela pudesse desenvolver habilidades sociais e lidar melhor com suas limitações. Seus pais sabiam, ela diz “que eu tinha um jeito particular de lidar com as coisas e não interferiam muito nos meus métodos. Como eu tinha facilidades de aprendizagem, eles não se importavam muito com a minha excentricidade” (WILLEY, 1999, p.22). Segundo Liane, aos três anos de idade, os pais perceberam que ela era diferente. Foi levada a pediatras, psiquiatras e submetida a testes de QI.

Somente aos 40 anos, ao levar sua filha para o *Kansas University Child Development Unit*, ela conheceu alguns especialistas sobre a Síndrome de Asperger. Lá aplicaram alguns testes e diagnosticaram sua filha como “neurologicamente atípica” (WILLEY, 1999, p.111). Foi a partir deste diagnóstico de sua filha que Liane se identificou com a Síndrome e buscou a própria avaliação diagnóstica.

Informa que ter um diagnóstico proporcionou-lhe alívio:

Todas as minhas preocupações, inseguranças e angústias diminuíram, somos diferentes eu e minha pequena menina. Somos diferentes, isto representa apenas um desafio e não nada ruim ou incorreto. Sabia que a minha compreensão sobre o que é ser asperger, ajudaria minha filha. Juntas buscaríamos todas as respostas que precisamos (p.112). Tento ensinar para ela todas as coisas que me ajudaram a tomar meu rumo no mundo regular. Usávamos tampões de ouvido, quando íamos para lugares públicos e barulhentos, óculos escuros para nos proteger dos estímulos visuais. Tentava ensinar como se comportar em público, entender a linguagem abstrata, puxar um assunto, entre outras coisas (p.114) Minhas filhas, muitas vezes, me ensinam e me ajudam a me adaptar. Elas me lembram de não falar sozinha em público, não reclamar do cheiro das coisas, não falar somente sobre meus cachorros e assuntos que são do meu interesse (p.118).

Liane vê mudanças em si: “[...] tenho notado o quanto eu mudei e tenho caminhado na direção da normalidade. No entanto, sei que minha essência asperger continua a mesma. Meu QI continua altíssimo, minha criatividade e produtividade também” (p.120).

E faz algumas ponderações: “Hoje quando falamos sobre meu passado, entendemos melhor a forma como eu agia. Tudo fica esclarecido. Então era por isso, é a afirmação mais frequente quando nos reportamos ao meu passado” (WILLEY, 1999, p.30)

E segue com estas reflexões:

[...] meus anos na universidade não teriam sido tão desgastantes se eu soubesse alguma coisa sobre o asperger. Se naquela época eu fosse capaz de compreender meus pensamentos rígidos e literais, minha falta de habilidade social, minha ecolalia, meus problemas com a coordenação bilateral, minhas desintegrações sensoriais e minha discriminação auditiva, que eram características que realmente me definiam, teria feito algumas mudanças no meu percurso. Teria ido para uma universidade pequena, teria reconhecido que minhas diferenças poderiam ser cuidadas e ajudadas e não necessariamente me tornam incapaz e o mais importante: teria buscado suporte e ajuda especializada (p.60).

No final de seu livro, Liane disponibilizou apêndices com tópicos³⁹ para ajudar os Aspergers. Estes apêndices mostram como Liane, a partir de seus conselhos, interage e contribui para redefinições do que é chamado de autismo. Liane sugere alternativas para superar obstáculos encontrados na Universidade, indica opções de emprego e estratégias para as entrevistas dos processos seletivos, dá dicas de como organizar uma casa a partir de recursos facilitadores para autistas, oferece estratégias de como atenuar os estresses sensoriais e por fim, lista os grupos de autoajuda.

Daniel aos quatro anos de idade teve sua primeira crise epiléptica, diagnosticada epilepsia do lobo temporal. Daniel a relaciona com suas habilidades extraordinárias para números e idiomas. Também afirma que a prevalência da epilepsia entre autistas é muito maior do que entre as pessoas normais.

No entanto, só foi diagnosticado em 2004, aos vinte e cinco anos de idade, quando foi submetido a vários testes e entrevistas pelo professor Simon Baron-Cohen no Centro de Pesquisa para Autismo em Cambridge.

Faz-se necessária, neste momento, uma seleção de características que Daniel descreve para explicitar o Asperger. No capítulo 2 (p.19-30) de sua autobiografia, ao se reportar a sua mais tenra infância, Daniel fala de seu comportamento, a partir dos dois anos de idade: batia a cabeça repetidamente na parede; balançava o corpo sem parar, no mesmo ritmo e várias vezes; quando tinha crises de desintegração sensorial, colocava as mãos nos ouvidos e gritava; era descrito pelas professoras como uma criança que estava sempre absorta em seu próprio mundo; sentia-se bem sozinho; gostava de comer somente as mesmas coisas; insistia sempre no mesmo brinquedo, entre outras atitudes.

Da mesma forma que Daniel faz uma releitura de sua infância com base no diagnóstico, ele enfatiza, ao longo do livro, as habilidades que o acompanham desde pequeno: sua forma idiossincrática de lidar com os números, a capacidade extraordinária para aprender sem ensinamento, sozinho, idiomas, entre outras coisas. Daniel atribui todas as capacidades ao fato de ser autista/savant.

³⁹Apêndice I: Explicando quem é você para aqueles que se importam (p.123); Apêndice II: Estratégias de sobrevivência para estudantes universitários (p.131); Apêndice III: Opções de emprego e responsabilidades (p.141); Apêndice IV: Organizando sua vida em casa (p.149) Apêndice V: Estratégias para estresse sensorial (p.155); Apêndice VI: Dicas para as pessoas não aspergers (p.161); Apêndice VII: Grupos de Ajuda e outros recursos (p.167).

John, por sua vez, recebeu o diagnóstico de Asperger somente aos 40 anos. Um de seus clientes tornou-se um amigo próximo, T.R. Rosenberg. Após dez anos de amizade, Rosenberg lhe deu de presente o livro de Tony Atwood, “*A Síndrome de Asperger*”.

Segundo Rosenberg, este livro descreveria algumas características notáveis em John, como por exemplo, seu fascínio por trens e máquinas, a maneira como ele fala, a forma como olha para as pessoas e como é duro fazer contato visual. Os dois juntos leram os critérios diagnósticos para a síndrome de Asperger:

Comprometimento qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos: acentuada diminuição na prática dos comportamentos não verbais e suas variantes, tais como, a fixação do contato visual (olho no olho), expressão facial, posturas corporais e ajustes gestuais adequados às interações sociais (ROBISON, 2007, p.209).

Ao ler o referido livro, ele refletiu: “pois bem, pensei isso certamente me descreve. Não olho para as pessoas, faço expressões erradas e gesticulo, quando eu deveria ficar quieto. Isso era eu, o que não me parecia muito bom” (ROBISON, 2007, p.209).

Lá estava escrito: “falhas e deficiências tanto em desenvolver como em progredir nos relacionamentos que sejam mais apropriados para o desenvolvimento, para estabelecer a sua evolução pessoal.” John refletiu: “isso me cai como uma luva. Quando eu era mais jovem, nunca tinha sido capaz de me relacionar com crianças de minha idade” (ROBISON, 2007, p.209).

Dizia o livro: “carência de espontaneidade na busca e encontro do divertimento prazeroso, nos interesses ou realizações com outras pessoas. Por exemplo, como na falha em exibir, ou pontuar determinados objetos que sejam do interesse das pessoas ao seu redor”. Tal afirmação fez John dizer: “Bem, isso era óbvio. Se eu não conseguia interagir com outras pessoas, como poderia mostrar coisas para elas. Isso era eu, também”. (ROBISON, 2007, p.209).

E seguiu mostrando como se identificava com o texto do livro de Atwood, aonde leu: “[...] falta de reciprocidade social ou emocional”. John pensou: “Já tinha ouvido isso antes”.

E conclui: “Logo vi que TR tinha razão, ele me encaixara no diagnóstico completamente”.

O diagnóstico obtido através do livro de Atwood foi uma revelação para John, pois:

Até ler este livro, eu nunca tinha entendido que meu comportamento era incomum. Eu nunca tinha entendido, por que as pessoas me tratavam da forma como elas faziam, pois nunca tinha me ocorrido que as outras pessoas achavam aquilo uma atitude desconcertante. A resposta à pergunta: por que você não olha nos meus olhos rapaz?

Estava lá, naquele livro. Existem outras pessoas como eu, tantas que na realidade, eles até deram um nome para nós. [...]Eu tinha passado grande parte da minha vida, ouvindo outras pessoas dizerem como eu era arrogante, indiferente, pouco amigável. Agora, leio que as pessoas com asperger demonstram expressões inapropriadas. Ler estas páginas foi um enorme alívio (p.210).

John questiona a medicina:

Como puderam os assim chamados profissionais da saúde mental estar tão completamente errados? Para ser justo, a síndrome de asperger não foi reconhecida como uma condição distinta no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, até quando eu estava com meus trinta anos. O resultado foi que passei muitos anos, procurando me adaptar a uma condição que não sabia que tinha. Aprender sobre asperger foi realmente uma experiência de mudança de vida (p.211).

Descreve sua infância, a partir de características concebidas como asperger:

Era evidente em mim, desde uma idade muito precoce, mas, infelizmente, ninguém sabia o quê diagnosticar. Meus pais percebiam que eu era diferente das outras crianças. Andava de um jeito mecânico, robótico, desajeitado. Minhas expressões faciais eram rígidas, raramente sorria e não conseguia interagir com os outros...e quando o fazia, em geral, era de uma maneira complicada. Na maioria das vezes, ficava sozinho em meu pequeno mundo, separado de colegas, totalmente absorvido com um pilha de varetas e legos” (p.18).

E segue, dizendo sobre a mudança operada em sua vida, “[...] depois de ler o livro, comecei a entender as diferenças entre a forma como eu agia e como as pessoas normais agiam em diferentes situações” (p.212). A partir daí, “Comecei a fazer um esforço consciente para olhar as pessoas nos olhos, e mesmo quando olhava para o chão, enquanto elaborava uma resposta, aprendi a olhar para a pessoa ocasionalmente” (p.212). Ele estava resolvendo olhar para as pessoas, diretamente.

No diálogo: “Aprendi a pausar antes de responder, quando as pessoas me abordam e começam a falar. Eu me treinei para dar respostas, talvez um pouco excêntricas, mas pelo menos não totalmente descontextualizadas como costumava fazer” (p.212).

Ele esclarece o que se passava antes do diagnóstico: “Quando alguém diz: Ei John, como vai? Eu já sei responder: Estou bem Bob e você? Ao invés de: Acabo de ler sobre os novos motores diesel MTY, que vão instalar nos navios” (p.212).

E ainda que “Mudanças como essas fizeram uma enorme diferença na forma como as pessoas me veem [...] agora com a compreensão sobre minha condição, esses sentimentos negativos se foram, ou pelo menos grande parte deles” (p.213).

Para Hacking (2007), é certo que se trata de uma dinâmica na qual os novos significados mudam o passado que passa a ser reinterpretado, reorganizado. Não é apenas a invenção de um tipo que não existia antes. Pode-se ver que determinada categoria diagnóstica dada a um indivíduo pode significar um sentimento de pertencimento onde os comportamentos que antes não eram explicados passam a ganhar novos sentidos.

O diagnóstico nunca é estático e tem um papel fundamental. É a partir dele que os autores redefiniram suas vidas, tornando-o elemento constitutivo de suas identidades.

Neste tópico os três autores que definem grande parte de suas características provenientes do diagnóstico, conseguem ao mesmo tempo, nos mostrar que a diversidade é o que define as múltiplas dimensões do autismo. Alguns dispõem de capacidades superiores em áreas particulares, como línguas, eletrônicas, matemática entre outros. Porém em outras áreas podem apresentar dificuldades ou atrasos significativos. Portanto, quando se faz referência a indivíduos autistas, devem ser destacadas as múltiplas possibilidades a encontrar.

3.6 Construção da diferença

Neste tópico pode-se pensar no conceito de efeito *looping*. Tendo em vista, as várias interações possíveis para a classificação, o discurso da diferença vem, paulatinamente, rompendo a dimensão de patologização da Síndrome de Asperger.

Em vários trechos das autobiografias, encontram-se reivindicações do estatuto de diferença em detrimento do estatuto de doença. Os três autores reportam-se à condição, não como uma doença, mas sim como uma condição atípica. É inegável que estas diferentes interações com as classificações interferem e fazem significativa distinção para o desenvolvimento de um “perfil” de comportamento da Síndrome de Asperger.

No final do livro, Liane faz algumas observações sobre o padrão de normalidade e afirma a positividade da diferença: “[...] não existe razão para que o termo normal não seja usado no relativo. Olho para as pessoas que assumem que são asperger e admiro”. Ela acrescenta sua admiração: “Admiro a habilidade de compartilhar suas brilhantes diferenças. Acho incrível a aceitação. Agradeço pelo realismo e espero que, continuemos explorando a natureza do espectro autista e achemos mais riquezas e coisas boas” (p.121).

Liane explica:

Como as outras pessoas, os aspergers são frequentemente criativos, inteligentes, interessantes, produtivos e aprendem as coisas de diversas maneiras. Podem ser também engraçados, amáveis carinhosos e divertidos e assim como qualquer pessoa, tem suas amarguras, descontentamentos e etc. Algumas atividades que são consideradas triviais, muitas vezes são vivenciadas com bastante dificuldade, como

por exemplo, ir ao shopping, estudar, visitar amigos, pagar as contas, se manter em um emprego. Mas independente do lado negativo, não desejo a cura para a Síndrome de Asperger. O que eu desejo é a cura para a doença que atinge tantas vidas, a doença que faz com que as pessoas se comparem ao que é considerado normal e medido em termos de perfeição e padronização, padrões estes difíceis para a maioria das pessoas alcançarem. Acho que seria muito mais produtivo e até mesmo confortável viver de acordo com novos ideais que estão ancorados numa ideia mais fluida de criatividade, inventividade e originalidade (p.121).

Já no final do livro, Daniel faz referência aos ganhos que obteve por ser tão diferente:

Tive a oportunidade de refletir sobre o quão longe alcancei. Há poucos anos seria impossível imaginar que eu estaria vivendo uma vida com tanta autonomia e independência. Viajar por vários países, conhecer muitas pessoas diferentes, visitar tantos lugares e compartilhar meus pensamentos mais íntimos com o mundo. As mesmas habilidades que me separaram dos meus pares na minha infância e adolescência, as mesmas habilidades que me isolaram do mundo, têm me ajudado a me conectar com as pessoas agora e, mais ainda, faz com que as pessoas queiram se aproximar de mim (TAMMET, 2006, p.211).

Ele segue, ponderando: “claro que continuo tendo que encarar os desafios por ser uma pessoa com Asperger. O tempo todo preciso lembrar-me de manter o contato visual, de realizar algumas tarefas que a maioria das pessoas considera como dado” (TAMMET, 2006, p.215). Daniel diz que lhe é penoso “Viajar, trabalhar, ficar sozinho no hotel, ou caminhar em uma rua tumultuada e cheia de gente” (p.215). Houve mudanças, mas ele declara:

Continuo me sentindo sobrecarregado quando sou exposto a estímulos que perturbam meus sentidos. Cheiros, barulhos e tudo em volta ainda pode ser difícil para encarar. No entanto, considero que já conquistei muitas coisas e estou satisfeito comigo(TAMMET, 2006, p.215).

John considera um alívio ter descoberto o diagnóstico de Asperger. Logo nas primeiras páginas (p.17), ele narra que recorreu aos escritos de Hans Asperger e o CID 10 para explicar, com respaldos científicos sua condição. Relata que na infância, as pessoas com a síndrome eram equivocadamente diagnosticadas como depressivos, esquizofrênicos ou outras doenças mentais. Enfatiza o lado bom da síndrome, como a extraordinária aptidão para a compreensão de problemas complexos, os dons musicais, grandes cientistas, entre outros. No entanto, alerta para o erro de possíveis generalizações entre os Aspergers.

Adota o discurso da diferença:

A Síndrome de Asperger não é uma doença, é uma maneira de ser. Não há nenhuma cura, nem é preciso. Há, no entanto, a necessidade de conhecimento e adaptação por

parte das crianças com asperger, de suas famílias e seus amigos. Orgulho-me de ser um asperger” (p.19).

3.7 Relações sociais

Ao falar sobre o tema da amizade, cabe destacar que até os 10 primeiros anos de vida, Liane diz que não se importava com as pessoas. Informa que adorava brincar com seus dois amigos imaginários, não fazendo questão de ter amigos de verdade. Refere-se ao fato de as pessoas não compartilharem os mesmos interesses que ela, como um dado complicador.

Somente quando foi para a universidade, começou a sentir maior necessidade de ter amigos. “Odeio o fato de que estou me importando com pessoas, odeio a influência que elas hoje têm na minha vida. Nunca me importei com isso antes” (p.53).

E assim Liane define o que amizade significa para ela:

Estou acostumada a definir amizade em termos simples: para mim, amigos são as pessoas que você curte passar alguns minutos ou mesmo algumas poucas horas ao lado. Mesmo sem saber direito seus nomes, sabia algumas coisas sobre seus interesses e, às vezes, algo sobre a rotina. Alguém que eu posso trocar um sorriso ou mesmo algumas palavras por alguns minutos no caminho para a aula. Às vezes, pode até ser alguém para me acompanhar até a livraria ou mesmo jantar comigo. Não precisava e não esperava nada, além disto. Gostava de passar tempo sozinha, de brincar sozinha. Um sorriso e poucos minutos de conversa eram suficientes para mim (p.53).

Liane explica suas preocupações quanto ao que suas filhas vão pensar:

Não gostaria que minhas filhas crescessem, pensando que elas precisam ser sozinhas, só porque eu sou. Não gostaria que elas sentissem vergonha, porque sua mãe prefere ficar em casa em vez de sair para tomar café com outras mães. E também não gostaria que as pessoas ficassem chateadas se eu recusar um convite ou mesmo não convidá-las (WILLEY, 1999, p.73).

Também nos fala de como almeja ser entendida: “Gostaria que as pessoas entendessem que consigo absorver tudo que necessito dos amigos em poucos minutos e depois sair feliz e contente porque passei o tempo necessário com amigos” (WILLEY, 1999, p.74).

Liane esclarece:

Não estou sendo antipática somente me contento rápido. Eu tenho amigos, mas acho importante enfatizar que muitos Aspergers, podem nunca desenvolver laços próximos de amizades, mesmo aqueles que aprendem a ser menos egocentros, aprenderam a ler as mensagens não verbais, que aprenderam a expressar seus desejos e vontades de maneira adequada, ainda sim podem continuar mantendo suas fronteiras intocáveis (p.74). A amizade pode ser de diferentes formas e tamanhos, podem ser casuais e

breves ou duradoras. Recomendo aos aspergers que procurem grupos que partilham os mesmo interesses. Isso talvez ajude (p.75).

Quanto aos relacionamentos, Liane conta que namorou um menino no seu último ano da faculdade. Era o seu único amigo de verdade na época:

Ele encontrou um jeito de me aceitar da minha maneira, sem demandas e assim eu fiz também. Ele sempre me apoiava e principalmente tinha paciência quando eu tinha as minhas crises de hipersensibilidade sensorial” (WILLEY, 1999, p.62).

Ao marido, Liane dedica o capítulo. Afirma que é extremamente importante para uma pessoa com asperger ter um suporte forte e verdadeiro. E isso vem principalmente dos cônjuges. “Ele compartilha interesses comuns comigo, odeia tumulto e lugares cheios, além de tudo, é solitário como eu” (WILLEY, 1999, p.79).

Refere-se também aos problemas que remetem às características da Síndrome de Asperger, já mencionados nos itens 3.2 Comprometimentos na comunicação; 3.3 Estresse sensorial e 3.4 Necessidade de rotina e previsibilidade.

Ela diz: “meu comportamento asperger: meus problemas sensoriais, minha mente literal, minha tendência rígida de pensamento funcionam como uma flecha capaz de envenenar minhas relações” (WILLEY, 1999, p.79).

Relativamente a empregos obtidos, foi babá, na adolescência, mas não entra em detalhes em sua autobiografia. Depois de formada, trabalhou como instrutora na Universidade de Houston, com já apontado aqui (o único problema foi a localização do campus: era lotado e ficava em uma área movimentada). Depois da universidade, foi professora de educação elementar. Diz que adorava trabalhar com crianças, no entanto, não se sentia à vontade perto de adultos: “Tinha que interagir com os administradores, com os pais e outras professoras e isso me causava desconforto” (WILLEY, 1999, p.69).

Assim como Liane, Daniel criou uma amiga imaginária que partilhava os mesmos interesses. Enfatiza que sua dificuldade para fazer e manter amigos tem a ver com sua incapacidade de se concentrar nos assuntos que não o interessava. Sublinha que até 10 anos de idade não se importava com os outros, não tinha a menor vontade de fazer amigos.

Ele confessa que “Passava muito tempo sozinho, absorto em meus pensamentos e meus pais se preocupavam, pois eu não mostrava nenhum interesse em fazer amigos” (p.80).

No entanto, aos 10 anos começou a sentir necessidade de ter amigos. “Acreditava que, se fizesse amigos, as pessoas me achariam menos estranho” (TAMMET, 2006, p.74).

Com mais idade: “Simplesmente sinto que não me encaixo em nenhum lugar, parece que nasci no mundo errado. O sentimento de nunca conseguir me sentir confortável ou seguro, de sempre me sentir excluído, à parte, separado, pesava muito para mim”.

Daniel, no entanto, diz que: “Gradualmente fui me conscientizando da minha solidão e comecei a pensar em fazer amigos. O sentimento de solidão era algo que sentia com muita frequência e me machucava demais” (TAMMET, 2006, p.74).

Por outro lado, fez vários amigos quando foi trabalhar como voluntário na Lituânia.

Falando de relacionamentos amorosos, Daniel expressa que:

Aos 11 anos, sabia que me sentia atraído por outros meninos, apesar de ter demorado um tempo para que eu pudesse me considerar gay. Os outros meninos da minha turma falavam de meninas, mas isso não me fez sentir um outsider, excluído. Sempre tive consciência que meu mundo era bastante diferente do deles. Nunca me senti constrangido por ter sentimentos como este, pois nunca os escolhi. Eles eram genuinamente espontâneos, assim como as outras mudanças da puberdade. Como sempre tive minha autoestima baixa, namorar nunca foi uma possibilidade considerada para aquela época (TAMMET, 2006, p.109).

Revela que sua primeira paixão foi aos 16 anos:

Foi por um menino que tinha entrado recentemente na escola, ele estudava história na turma especial para os avançados. Ao olhar para ele, já me sentia estranho, minha boca ressecava, tinha frio na barriga e meu coração acelerava” (TAMMET, 2006, p.110).

Aos 24 anos, conheceu seu primeiro namorado, Neil, através da internet. Daniel descreve como eles se conheceram. “Neil era bastante tímido e a internet foi seu recurso favorito de socialização”. Descobriram que tinham muitas coisas em comum, trocavam e-mails todos os dias, fotos e logo passamos a nos comunicar por telefone. “Foi assim que encontrei minha alma gêmea” (TAMMET, 2006, p.143)

Daniel faz a seguinte descrição sobre os sentimentos de amor:

Não existe nada como se apaixonar, o amor não tem a ver com equações matemáticas, certo ou errado. As emoções que eu tinha experienciado, somente uma vez na adolescência, voltaram com veemência, que eu não parava de pensar um minuto nele” (TAMMET, 2006, p.143). Neil não achou difícil me aceitar do jeito que eu era. Como ele também sofreu por ser excluído na época da escola, tínhamos muitas coisas em comum e nos entendíamos. Estávamos felizes, pois encontramos o que estava faltando em nossas vidas: um amor (TAMMET, 2006, p.145).

Seis meses depois, Daniel mudou-se para morar com Neil.

Com a convivência, Daniel aponta para os problemas de comunicação, oriundos das suas particularidades do Asperger, mais especificamente, a comunicação como mostrado acima. Quando Daniel aborda as dificuldades de relacionamento, revela empatia. Principalmente, no que concerne as suas preocupações de não ser mal interpretado pelo namorado.

Mas apesar dos ajustes necessários, Daniel acredita que o relacionamento amoroso com Neil, ajudou a conectá-lo com seus próprios sentimentos, fazendo com que ele passasse a ficar mais a par dos sentimentos que sentia, não só por Neil, mas também pela família e amigos.

Desde os primeiros capítulos, John mostra sua dificuldade de interação social, fala de como lhe é difícil fazer amigos o que justifica pelo seu jeito insólito, pois, “as pessoas com autismo ou asperger muitas vezes não têm o sentimento de empatia que orienta a maioria das pessoas em suas interações com os outros” (ROBISON, 2007, p.25).

Enfatiza, em várias partes do livro, que sabia ser diferente dos outros. Revela que aos 9 anos, aprendeu a conversar com outras crianças. “Se alguém me dissesse: olha o meu caminhar, esperava que eu respondesse algo que fizesse sentido dentro do contexto daquela frase. As palavras dos outros não interrompiam o curso do meu pensamento” (ROBISON, 2007, p.32). Antes ele afirma que teria respondido o que estivesse pensando no momento e que para se relacionar deveria dar respostas mais coerentes. Afirma que viveu seus anos escolares como um garoto marginalizado.

O capítulo 26 é dedicado a sua vida afetiva: “[...] minha habilidade em escolher as pessoas com quem eu possa criar relacionamentos foi sempre inferior à minha habilidade em escolher coisas mecânicas ou eletrônicas” (ROBISON, 2007, p.221).

E segue, dizendo “O chato é que não tenho esta mesma habilidade com as pessoas” (ROBISON, 2007, p.221).

Relata que seus dois namoros foram pautados em interesses comuns, pois afirma que não sabe se relacionar com pessoas que não compartilham os mesmos interesses.

Casou-se com Ursinho, sua primeira namorada e mãe de seu único filho. Tempos depois, se separou de Ursinho e casou-se com Martha.

Começou a trabalhar aos 16 anos, após abandonar a escola. Consertava eletrônicos e rapidamente teve destaque ao ser contratado por uma banda de rock. O trabalho com a banda Kiss, muito famosa na época, ressignificou sua concepção sobre ser um cara desajustado: “eu me sentia muito feliz ao ver minhas criações em performances ao vivo. As pessoas ficavam espantadas e, depois, irrompiam em aplausos, saudando as inovações que eu tinha criado. Em momentos como este, era divertido ser um cara desajustado” (ROBISON, 2007, p.125).

John foi responsável pela criação das guitarras com efeitos especiais. Ele conta que o trabalho com a banda Kiss foi importante, pois todos da banda pareciam ser pessoas desajustadas como ele. Segundo John, ele gostava dessas pessoas e se sentia acolhido por elas.

Viajava bastante com a banda, mas aos 23 anos foi em busca de um emprego regular que proporcionasse estabilidade financeira. Nesta época ele morava com sua primeira esposa e precisava sustentá-la. Seu primeiro emprego regular foi como engenheiro projetista, em uma empresa de eletrônicos. Sobre este emprego, relata que ficou bastante feliz em encontrar “outros *nerds* e desajustados com quem eu poderia me identificar” (p.160).

Dentro de um ano tornou-se responsável e foi promovido para um cargo que lhe exigia habilidades sociais. Foi trabalhar como executivo, sendo sua principal função gerenciar pessoas.

Diz que ao longo de sua vida profissional, teve vários problemas por nunca conseguir se sentir como membro da equipe.

Relata que não conseguiu suportar esta incumbência de gerenciar pessoas e decidiu abrir sua própria empresa para consertar carros e mexer com máquinas.

Com o passar do tempo e sua constante insatisfação com o fato de não poder usar toda sua criatividade no trabalho, uma dúvida curiosa se impôs: “será que eu seria capaz de trocar o terno por um macacão e consertar carros em vez de supervisionar engenheiros”? (ROBISON, 2007, p.192), dado que suas duas grandes paixões eram projetar circuitos integrados e consertar carros.

Largou o emprego e começou a comprar, reformar e vender carros. Refere-se às dificuldades deste período, pois se endividou para começar esta nova empreitada:

O que me salvou foram os meus conhecimentos técnicos, alimentados pelo meu lado asperger, que precisava saber tudo sobre os assuntos que me chamassem atenção. E carros tinham totalmente minha atenção. Posso não ter feito dinheiro, vendendo carros, mas eu tinha os conhecimentos necessários para consertá-los, quando ninguém mais podia, e as pessoas me pagavam para isso. Os problemas elétricos, que faziam os outros mecânicos arrancarem os cabelos, eram triviais para mim (ROBISON, 2007, p.193).

Durante dez anos, tinha ouvido dos patrões que ele não sabia se comunicar ou trabalhar com outras pessoas. Na oficina, ele diz que encontrou um nicho onde muito dos seus traços asperger o beneficiaram. “Minha compulsão de saber tudo sobre carros me transformou em um mecânico completo. Meu discurso preciso deu-me a possibilidade de explicar problemas complexos em termos simples”. Assim como “Minha forma direta de falar as coisas significava

que eu dizia aquilo que as pessoas precisavam ouvir sobre os seus carros, o que foi bom na maioria das vezes” (ROBISON, 2007, p.194).

O empreendimento cresceu, mais tarde recebeu o nome de Robison Service, com mais de uma dúzia de funcionários. Com o passar do tempo, Jonh afirma que este novo trabalho o colocou de frente para um grande público. Novamente, a necessidade de interagir com as pessoas foi uma condição para o crescimento de sua empresa. “Isso foi benéfico para mim de várias maneiras”. E segue explicando: “Primeiro, a minha capacidade de interagir com as pessoas melhorou consideravelmente. Meus amigos comentavam sobre como eu tinha me tornado educado e agradável” (ROBISON, 2007, p.195).

John atribui o sucesso de sua empresa de consertos de carros ao asperger:

[...] minha compreensão das máquinas, graças ao meu asperger, tornou nossa empresa única no mundo do autosserviço. Eu tinha finalmente encontrado um lugar onde me sentia seguro e confortável” (ROBISON, 2007, p.196).

3.8 Contradições, considerações e curiosidades

Destacam-se, neste tópico, as principais contradições encontradas nos relatos autobiográficos. Uma breve introdução sobre algumas definições de autores importantes será feita e evidenciados alguns contrastes a partir das narrativas.

Segundo Cohen (1989) e Frith (1989) os indivíduos com autismo possuem déficits para atribuir e reconhecer estados mentais alheios aos seus. Esta deficiência tem relação com a capacidade de inferir crenças, desejos, intenções, imaginação e emoções de outros indivíduos.

De acordo com Leboyer (1995), a incapacidade muito acentuada de desenvolver relações interpessoais caracteriza-se por uma falta de reação aos outros e de interesse por eles, sem comportamento de apego normal. Estas dificuldades podem se manifestar pela indiferença ao outro, ausência de apego, se “comportando com frequência como se estivesse só, como se os outros não existissem. Eles não procuram ser acariciados e não esperam se reconfortados, quando sentem dor ou medo. À medida que crescem, podem desenvolver maior ligação, mas as relações permanecem superficiais e imaturas” (p.15-16).

É importante salientar que não se pretende, neste trabalho, contestar os cânones psiquiátricos. O objetivo se direciona à maneira pela qual os autores interagem com as classificações, são afetados por elas, ao mesmo tempo em que contribuem para redefini-las.

Apesar da dificuldade em fazer amigos, relatada por Liane ao longo da biografia, na época da escola ela participou do time das *cheerleaders* (algo um tanto quanto “popular”), foi

atleta de natação do time da escola, compartilhou o movimento estudantil, a turma de oratória e dramatização.

Vale sublinhar que na turma de oratória e dramatização ela diz que não se sentia ameaçada ao ter que falar em público e justifica: “Ao falar em público, você não sofre interrupções, é um monólogo” (WILLEY, 1999, p.37).

Considere-se um evento narrado por Liane que marca um ponto contraditório no que diz respeito à empatia. Conta que na universidade começou a observar que existiam várias pessoas que passavam a maior parte do tempo, sozinhas.

Liane escreve:

Exatamente porque nunca precisei, quis ou esperei alguma coisa de amigos, acho que eu era a amiga perfeita para quem não tinha amigos e foi assim que ela começou a trocar sorrisos com algumas pessoas que ela considerava solitárias (WILLEY, 1999, p.59).

Na autobiografia de Daniel, duas contradições merecem destaque. A primeira refere-se a mudanças, quebra de rotinas, contato com pessoas face a face, entre outras dificuldades consideradas limitadoras para pessoas com autismo. Cita-se como exemplo o intercâmbio feito na época da escola, onde passou 10 dias estudando francês e morando na casa de uma família. E o trabalho voluntário para ensinar línguas em países da Europa.

A ideia de morar e trabalhar em outro país gerou um sentimento ambíguo em Daniel: euforia e medo. “sabia que não ia querer morar com meus pais para sempre” (p.114).

Trata-se de um fato interessante para um Asperger. Durante o processo seletivo para o trabalho voluntário, Daniel expressou desejo de obter a vaga com uma colocação um tanto quanto empática. Diante da pergunta: “O que faz com que você considere que pode ser um bom voluntário?” Ele respondeu: “Posso pensar com muito cuidado sobre as situações, posso entender e respeitar as diferenças entre as pessoas e aprendo as coisas muito rápido” (p.116). Daniel foi aprovado no processo seletivo, passando a ensinar inglês na Lituânia.

A despeito das dificuldades de mudança, imprevisibilidade e falta de rotina e todas as outras dificuldades sociais, Daniel passou um ano como voluntário neste projeto. Dar aulas de inglês, ficar na frente de várias pessoas e ter que falar em público é um desafio um tanto quanto significativo para um asperger. Além de dar aulas no centro de voluntários, Daniel decidiu dar aulas extras em sua casa, para ajudar as pessoas que faziam o curso, mas que desejavam aprender mais.

Sobre este assunto, merecem destaque as viagens internacionais e apresentações em programas de televisão. Daniel é muito procurado por suas habilidades extraordinárias para com os números e as línguas. Ou seja, precisa viajar muitas vezes e mudar a rotina, aspectos por ele considerados difíceis.

John tinha uma capacidade criativa para inventar brincadeiras de cunho sarcástico desde muito cedo, mostrando uma acuidade empática, mesmo que pelo avesso. Quatro episódios ilustram as brincadeiras de John:

1. Escondeu o irmão mais novo, enquanto sua mãe foi à farmácia e quando ela retornou, disse que um suposto amigo dela havia o levado para passear de trem. Depois o tirou do esconderijo e o convenceu a confirmar a história para sua mãe.

2. Durante o Halloween, John queria fazer uma brincadeira com o irmão. Cavou um buraco enorme e fez uma armadilha, prendeu o irmão mais novo dentro por 15 minutos. Depois de colocar o irmão no buraco, ele decidiu colocar rojões escondidos para então detoná-los. Segundo John, esta seria a sua forma de participar das brincadeiras de travessuras do Halloween.

3. A do boneco enforcado: Construiu um pentagrama, ateou fogo no local e pendurou um manequim vestido com roupas velhas e uma corda amarrada no pescoço. O manequim estava amarrado em uma torre. Montou uma cena de um possível ritual satânico e chamou as autoridades. Tudo meticulosamente calculado para não deixar rastros e provas. Escondeu-se e assistiu a tudo. Foram mais de 20 bombeiros para apagar o fogo e resgatar o corpo. Quando os policiais descobriram que era apenas um manequim, ficaram chateados, no entanto, ninguém nunca descobriu que John foi o autor da suposta brincadeira.

4. Aos 23 anos, quando trabalhava na empresa de eletrônicos como engenheiro projetista, John armou uma “brincadeira” ao simular carreiras, cargas de cocaína (na verdade usou formicas brancas raspadas). Sua intenção era ser acusado de usuário, ou traficante de cocaína e depois provar o que foram acusados pela posse ilegal de poeira plástica. A brincadeira acabou tomando outro rumo, quando um dos funcionários de alto escalão começou a roubar as cargas. Ele e outro funcionário registraram com uma câmera o ato e depois o chantagearam.

Assim como essas brincadeiras revelam sua forma empática de querer afetar as pessoas, pode ser citado o terceiro capítulo de sua autobiografia, que recebeu o título de Empatia. Aos 12 anos, já fazia terapia, seu terapeuta considerava suas expressões inapropriadas.

Para elucidar esta observação, John conta uma situação onde reagiu sorrindo ao saber que o filho da amiga de sua mãe havia morrido atropelado por um trem. Ele fornece uma explicação para sua suposta reação inadequada:

Não conhecia Eleanor, muito menos seu filho. Por isso, não havia razão para que eu ficasse triste ou feliz em relação a qualquer coisa que tivesse acontecido com eles. Na verdade sorri de alívio, porque não tinha sido comigo, nem com alguém que eu conhecesse ou me importasse. Hoje meus sentimentos seriam exatamente os mesmos em uma situação dessas, só que agora tenho mais controle sobre as minhas expressões faciais (ROBISON, 2007, p.38).

Ao discorrer sobre a questão da empatia, John dá exemplos de sua percepção em relação a eventos que normalmente causariam mais impacto para as pessoas.

Se eu receber a notícia de que dez pessoas morreram num acidente de ônibus na China, não sentirei absolutamente nada. Entendo que, intelectualmente, é triste, mas não me sinto triste. Na maior parte da minha vida, ser diferente foi equiparado a ser uma pessoa má, embora nunca tenha me considerado assim [...] à medida que ficava mais velho, eu me ensinei a me comportar de um modo mais normal (ROBISON, 2007, p.38).

No final do capítulo sobre empatia, John dá um nome para sua forma peculiar de perceber e sentir os fatos: empatia lógica, explicando que consegue entender que um evento pode ser intelectualmente triste ou feliz, porém, suas sensações só estarão de acordo com o evento caso elas o afetem de verdade.

John justifica o fato de ser um pensador lógico como relacionado à síndrome de Asperger: “o que ocorre é que prefiro estar ligado a cada uma das coisas, ou pessoas, como resultado de uma análise inteligente e que isso tenha gerado uma escolha e não apenas uma aposta na sorte” (ROBISON, 2007, p.225).

E segue: “Deve ser minha lógica consideração sobre qualquer decisão, que muitos geralmente fazem de modo meramente intuitivo ou emocional, que deixa as outras pessoas perturbadas” (ROBISON, 2007, p.225).

A capacidade de se definir, principalmente de se definir em relação aos outros, contrasta com a ideia de que pessoas com autismo são incapazes de se sociabilizar e incapazes de entender como as outras pessoas pensam. Os três autores apresentam motivações relativas à interação social. Eles apresentam um esforço, uma tentativa de estabelecer a interação social.

As evidências encontradas nos referidos relatos indicam que seus autores desejam e sentem necessidade de interações sociais. Apesar de relatarem que muitas vezes se sentiam sozinhos ou excluídos, eles não desejavam isto. Sentiam falta de relações sociais.

O fato de os autistas, muitas vezes, terem problemas na comunicação gera um equívoco quanto ao mito de que eles não têm empatia e emoções. Talvez a interpretação quanto à falta de habilidades das pessoas com autismo, para demonstrar sentimentos e empatia, resida nas dificuldades que eles têm de comunicação.

Outro aspecto diz respeito à incapacidade de ler emoções de terceiros. Os exemplos citados neste capítulo mostram que os autores têm esta capacidade. Tanto no que diz respeito às relações afetivas, quanto às interações sociais no trabalho e em outros espaços.

Como observado neste capítulo, as pessoas classificadas são afetadas pelas classificações diagnósticas, assim como afetam tais classificações. Dado este caráter interativo, pôde-se ver que a partir dos relatos autobiográficos, novas concepções tornam-se possíveis. A interação entre as pessoas classificadas e as classificações altera o comportamento dos indivíduos que por sua vez, altera a própria classificação. A categoria se expande, saberes são reformulados, instituições são atravessadas e a classificação diagnóstica pode ser reinventada.

A seguinte citação de Robison (2007) ilustra a importância dos relatos em primeira pessoa: “Até pouco tempo atrás não existiam fontes de conhecimento disponíveis sobre como os aspergers realmente pensam ou veem as coisas. Mas livros e estudos recentes têm vindo lançar luz sobre este assunto” (p.188).

Ele se reporta à autobiografia de Tammet: “Quando li o livro de Daniel Tammet, *Born on a blue day*, fiquei espantado pelas semelhanças entre os processos de seu modo de pensar e os meus próprios. E proclama: “Quanto mais depoimentos de vidas como as nossas aparecem, eu sinto que estamos à beira de muitas descobertas empolgantes sobre autismo e asperger”(p.188).

As descrições providas desses autores revelam o significado do viver a vida com autismo. Mostram como eles compreendem e experimentam suas maiores dificuldades no que concerne à tríade de comprometimentos descrita nos manuais de psiquiatria sobre o autismo (Wing, 1981), tendo a capacidade de expressar o que, para cada um deles, representa ser diferente. Além disso, transformam essas dificuldades em uma forma singular de viver.

Através desses relatos, foram apontados seus modos particulares de experienciar sons, luzes, como navegam no mundo social, os desafios que encontram para comunicar seus sentimentos, pensamentos e vontades para os outros, assim como compreender o que os outros dizem sobre si. Através dessas descrições podem-se ampliar as compreensões sobre o autismo.

Com relação a estes relatos, é importante salientar que são escritos por autores autistas considerados de alto funcionamento. Não necessariamente os relatos expostos neste trabalho correspondem à maneira pela qual outros representantes do autismo vivenciam e percebem o

autismo. De qualquer forma, estes relatos abrem caminho para a compreensão de algumas manifestações que *a priori* podem parecer sem sentido para os não autistas.

Este capítulo discorreu sobre aqueles que vivem com autismo e podem narrar suas histórias. Indivíduos com autismo que, hoje, falam por si.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Falar no autismo como uma identidade cultural com status equivalente ao de negritude, homossexualidade ou feminilidade, pode soar insólito. Primeiro, porque ter os próprios autistas, falando sobre suas condições, é algo recente (data do final da década de 80). Segundo, porque falar sobre o autismo implica múltiplas possibilidades e configurações de manifestações. De qualquer forma, parece que a construção da identidade autista é um movimento que já foi iniciado, e que possibilita a abertura de espaços narrativos que permitam associar outros sentidos as experiências.

Pode-se dizer que a partir das autobiografias os relatos sobre o autismo passaram a ser protagonizados por pessoas com a experiência do autismo e, não só, pelas narrativas de seus tutores. Um ponto importante nesta virada tem sido a expansão das lutas por autorrepresentação e autoadvocacia, através de movimentos como o da neurodiversidade, que contrapõe a retórica histórica de que os autistas seriam incapazes de reivindicarem a contento seus pleitos e direitos.

Pelas narrativas autobiográficas os próprios autistas passam a propor estratégias e caminhos de enfrentamento e superação de suas possíveis dificuldades. Embora não se possa generalizar os dados encontrados nessa pesquisa, é importante sublinhar o que nela foi evidenciado, a fim de levantar hipóteses e questões que possam enriquecer o debate.

Podemos dizer que os autores das biografias analisadas -Liane, Daniel e John- recorrem às entidades diagnósticas que nomeiam suas experiências com base nos discursos médicos sobre o autismo. Ao mesmo tempo, dão relevo à singularidade de suas narrativas. Este é o ponto especial: as narrativas partem dos discursos médicos, mas são atravessadas pela singularidade de cada autor. Deste modo, ampliam a compreensão do autismo.

Nesta última parte do trabalho, resumo as perguntas que foram formuladas ao longo da pesquisa para ver em que medida a análise das autobiografias fornece pistas de respostas:

1. Como os autores se utilizam das classificações diagnósticas para reinterpretar suas experiências?

Pode-se observar que a classificação diagnóstica serviu para os três autores como uma forma de entender *a posteriori* suas características psicológicas. A categoria passa a dar sentido a experiência amorfa que eles viviam apenas no registro de mal-estar e da patologia. Nomear, através do diagnóstico, características que antes eram adjetivadas como problemas, proporcionou alívio para os autores das autobiografias, considerados neste estudo. Sentimentos

de serem como aliens ou sentimentos negativos, como vergonha, passam a ser substituídos por novos sentidos. O diagnóstico pôde proporcionar um elo de pertencimento e redefinir suas identidades.

Na fala dos participantes nesta pesquisa, o diagnóstico passa a ser um elemento constitutivo de suas narrativas identitárias. Na adesão ao diagnóstico, deve ser levado em conta o sentimento de legitimação proveniente da nomeação. Liana, John e Daniel se referem como alívio e reconhecimento da própria identidade.

Além disso, encontram-se nas três narrativas reivindicações do estatuto de diferença em vez do estatuto de doença. Os autores reportam-se à condição, não como doença, mas sim como uma condição atípica.

2. Como as experiências contribuem para a redefinição dos diagnósticos?

A primeira coisa que salta aos olhos é a diversidade de experiências encontradas nas autobiografias. Mas talvez, de forma geral, os autistas desta amostra demonstrem transformar experiências de sofrimento (como o estresse sensorial ou a sinestesia, que mostram uma desadaptação ao mundo) em modos particulares de estar no mundo, e até de obter benefícios a partir dessa particularidade. Ou seja, aquilo que é vivido como uma desadaptação, torna-se um modo singular de fazer as coisas e de viver.

Daniel teve uma trajetória marcada por suas particularidades sensoriais e experiências sinestésicas e parece ter ressignificado seu sofrimento, de modo a torna-lo uma via de acesso para seu sucesso profissional. Em consequência, substituiu o estigma de desadaptado para o status de gênio.

John enfatiza a relação de suas principais conquistas com as características de Asperger. Tanto o sucesso profissional quanto o sucesso familiar são atribuídos a Síndrome de Asperger. No final da autobiografia, John ressalta que suas principais habilidades como Asperger, as mesmas que lhe causaram tantos problemas na infância, são por ele consideradas sinal de sorte e privilégio.

Liane também relaciona a Síndrome de Asperger a muitas conquistas em sua trajetória.

3. As experiências relatadas reforçam as concepções médicas sobre o autismo? Ou as recusam? Ou as reinventam?

Ao descreverem suas principais dificuldades no que concerne à tríade de comprometimentos que envolve prejuízos na comunicação, nos comportamentos sociais e padrões repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, os autores apontam para a relação entre o estresse sensorial, as experiências sinestésicas e as dificuldades de comunicação como a base de suas dificuldades de interação social.

No que concerne ao comprometimento na comunicação, talvez a crença de que os autistas não têm empatia e emoções tenha a ver com a falta de habilidades para demonstrar sentimentos e empatia nos moldes socialmente compartilhados. Através das narrativas autobiográficas, tomamos conhecimento de outras possibilidades de expressões psíquicas.

Com base nesta análise é plausível supor que as dificuldades, para se relacionar social e afetivamente, sejam reflexos dos prejuízos provenientes do que os autores chamam de estresse sensorial, experiências sinestésicas e literalização sistemática do sentido. No entanto, ao contarem suas trajetórias, fica evidente que eles desejam e sentem necessidade de interação social. Os padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, também podem ser relacionados à hipersensibilidade sensorial e às dificuldades no que concerne à comunicação. A partir dos relatos dos autores pode-se pensar na tríade de comprometimentos não mais como um grupo de características primárias no autismo, mas sim como um grupo de reações compensatórias. Entretanto, serão necessárias pesquisas que investiguem como as narrativas dos próprios autistas podem ampliar as visões sobre o autismo.

Outra reflexão oriunda dos relatos autobiográficos diz respeito ao modo pelo qual as experiências relatadas podem se afastar, ou mesmo, reformular os cânones psiquiátricos sobre o autismo. Através das experiências de vida, narradas pelos próprios autistas, observam-se eventos contrastantes com as expectativas fundadas nas descrições nosológicas. Os três autores discursaram sobre projetos de vida socialmente compartilhados: ter amigos, encontrar um amor, casar, construir famílias e ter uma vida profissional satisfatória. Além disso, os autores narram algumas situações onde se pode notar a quebra de rotinas, interesses diversificados, escolhas profissionais que os colocavam em contato, face a face, com pessoas, interesse em ter amigos, entre outras sutis situações que vão de encontro ao que se espera (a partir das descrições psiquiátricas) de pessoas com autismo.

Como podemos ver, o que dá o tom a estas narrativas são os relatos a partir da experiência. Elas produzem discursos que podem relativizar os cânones médicos sobre o tema. A retórica se dá a partir do diagnóstico, no entanto a experiência ajuda a ampliar, desconstruir ou reinventar os sentidos do que é “ser autista”.

Ao utilizar as ideias do filósofo Hacking, espero ter mostrado que os discursos que assumimos e pelos quais circulamos delineiam aquilo que podemos ser. Minha intenção, ao sublinhar as perspectivas dos próprios autistas, foi demonstrar que a classificação pode alterar o comportamento de um indivíduo, que, por sua vez, pode alterar o estereótipo da classificação e assim por diante.

Diante das narrativas apresentadas, fica clara a necessidade de se refletir sobre o impacto das autobiografias nas descrições atuais do autismo, tendo como pressuposto a ideia de que há nessas biografias uma produção de novas formas de se compreender e descrever o autismo, pelos que assim são classificados.

Fechando o trabalho pode-se perguntar sobre a(s) utilidade(s) deste estudo. Meu intuito, ao enfatizar os relatos em primeira pessoa sobre as histórias de vida, foi ressaltar a importância dos relatos sobre autismo pelos próprios autistas. Mudanças nas concepções sobre o autismo podem ser engendradas a partir das narrativas autobiográficas. Novos espaços de descrições significam novas possibilidades de existência e novas possibilidades de existência podem ressignificar tais descrições.

Mesmo com um longo caminho pela frente, estas reflexões não deixam de ser um começo de um percurso que fecha um ciclo nesta página, mas as conclusões estão abertas. A pesquisa continua e as considerações finais são apenas provisórias.

REFERÊNCIAS

- ABRAMS, D. & HOGG, M.A. Social identification, self categorization and social influence. *European Review of Social Psychology*.v.1, p.195-228.1990.
- ACAR, A. Antecedents and consequences of online social networking behavior: the case of facebook. *Journal of Website Promotion*. v.3 p.62-83. 2008.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Washington, D. C.: American Psychiatric Association, 1952.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical manual of mental disorders. 2.ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 1968.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical manual of mental disorders. 3th ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association, 1980
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical manual of mental disorders. 4th ed. Washington, D. C.: American Psychiatric Association, 1994
- APA. American Psychiatric Association DSM-5 development. Disponível em: <www.dsm5.org.> Acesso em: 28 dez. 2012.
- Asperger, H. 'Autistic psychopathy' in childhood. In: FRITH, U. (Org.) *Autism and Asperger Syndrome*. New York: Cambridge University Press, 1991[1944]. p.37-92.
- Attwood, T. Asperger's Syndrome: a guide for parents and professional. *Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia*. 1998.
- AYRES, A. J. *Sensory Integration and the child*. Los Angeles: Western Psychological Services, 2005
- BARHG, J.A. McKenna, K.Y.A. Coming out in the Age of the Internet: identity "dermaginalization" through virtual group participation . *Journal of Personality and Social Psychology* 1998, vol.75 n.3 p.681-694
- BARON-COHEN, S. The autistic child theory of mind: a case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v.30, p.285-297. 1989
- BARROS, A.E.B. *O tempo em ação: reflexões sobre o autismo infantil a partir do pensamento de Henri Bergson*. 2006. 170f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, UERJ.
- BAUMEISTER, R F. & Leary, M.R. The need to belong: desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. *Psychological Bulletin*, 117, p.497-529, 1995.
- BETTELHEIM, B. *The empty fortress: infatile autism and the birth of the self*. Free Press: New York, 1967.
- BLUME, H. *Autism & the internet or it's. The wiring, stupid' media*. Transition, Massachusetts Institue of Technology. 1997. Disponível em: http://web.mit.edu/m-i-t/articles/inedx_blume.html acesso em: 12 dez. 2012.
- _____. *Neurodiversity: on the neurological underpinnings of geekdom*. 1998. TheAtlantic.com [Online] Disponível em: <<http://theatlantic.com/doc/199809u/neurodiversity>> Acesso em: 14 dez. 2012.
- BREWER, M.B. The social self: On being the same and different at the same time. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 17(5) p.475-482, 1991.
- BROWNLOW, Charlotte. & LINDSAY, O'Dell. Ethical Issues for qualitative research in on-line Communities. *Disability & Society*, v.17, n.6, p. 685-694, 2002.
- _____, _____. Constructing an autistic identity: As voices online. *Mental Retardation*. v. 44, n. 5:315-321, 2006.
- BUMILLER, K. Quirky citizens: Autism, gender, and reimagining disability. Signs. *Journal of Women in Culture and Society*, v.33, p.967-991, 2008.
- BURY, M. Chronic Illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, v.4 p.167-182, 1982.

- _____. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, v.23 p.263-285, 2001.
- CANGUILHEM, G.(1966). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.
- CARVALHO, Isabel Cristina Moura. *Biografia, identidade e narrativa: elementos para uma análise hermenêutica*. Horiz. antropol. [online]. 2003, v.9, n.19, p. 283-302. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832003000100012>.>Acesso em: 30 jan.2013
- CAVALCANTI, A.E.; ROCHA, P.S. *Autismo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- CHAMAK, B. Autism and social movements: French parents associations and international autistic individuals organizations. *Sociology of Health & Illness* v.30 n.1 p.76-96, 2008
- CONRAD, P. e BARKER, K. The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, v.51, p.67-79, 2010.
- COOPER, R.V. Why Hacking is wrong about human kinds. *British Journal for the Philosophy of Science*, v.55 p.73-85, 2004.
- DAVIS, L.J. *Enforcing Normalcy: Disability, deafness and the body*. London: Verso. 1995.
- _____. Constructing Normalcy: the bell curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteenth century. In: _____. (Org.) *The disability studies reader*. New York: Routledge, 2006 p.9-28
- DEKKER, MARTIJN (2000) *On our own terms: Emerging autistic culture*. Disponível em: <<http://classicweb.archive.org/web/20061026130712/http://trainland.tripod.com/martijn.html>> Acesso em : 22 nov. 2012.
- DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2007.**
- FOUCAULT, M. *Em defesa da sociedade*. Curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- _____. *História da sexualidade I: A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- _____. *História da loucura na idade clássica*. São Paulo: Perspectiva, 1978.
- FRITH, U. *Autism: explaining the enigma*. Malden, MA: Blackwell Publishing, 1989.
- GRANDIN, T. *Emergence labeled autistic*. CA: Arena Press, 1986.
- GIKOVATE, C. G. *Problemas sensoriais e de Atenção no Autismo: uma linha de investigação*. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Departamento de Psicologia Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 1999.
- GRINKER, R.R. Commentary: On Being Autistic, and Social in: *Ethos*, v.38 issue1, p.172-178, *Journal of the Society for Psychological Antropology*, 2010.
- HACKING, I. Looping effect of human kinds. In: SPERBER, D.; PREMACK, D.; PREMACK, A. J. *Causal cognition: a multi-disciplinary approach*. Oxford: Clarendon Press, 1995.
- _____. Making up people. In: _____. *Historical ontology*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2002 [1986] p.115-130
- _____. *Kind of people: Moving targets*. London: Oxford University Press v.151, 2007 p.285-318.
- _____. Autistic Autobiography. In: _____. *Autism and Talent. Philosophical Transactions: Biological Sciences*, v.364 n.1522 p.1467-1473, 2009.
- _____. Humans, aliens & autism. *Deadlus*, v.138, p.44-59, 2009.
- _____. Private thoughts in public language: The burgeoning autism narrative may reflect the pathology of our era. *Literary Review of Canada* 17.3 [2009].
- _____. Autism fiction: A mirror of an internet decade? *Journal: University of Toronto Quartely*, v.79 n.2, p. 632-655, 2010.
- _____. How we have been learning to talk about autism: A role for stories. In: KITTAY, EF & CARLSON, L. (eds.). *Cognitive disability and its challenge to moral Philosophy: Wiley-Blackwell*, 2010. p.261-278.

- HAPPÉ, F G.E. The autobiographical writings of three Asperger syndrome adults: problems of interpretation and implication for theory In: FRITH, U. (ed.). *Autism and Asperger syndrome*. New York: Cambridge University Press, 1991.
- HERMLIN, B.; O'Connor, N. Crossmodal transfer in normal and subnormal autistic children. *Neuropsychologia*. v.2, p.229-235, 1964.
- _____; _____. Remembering of words by psychotic and subnormal children. *British Journal of Psychology*, v. 58, n.3 e 4, p.213-218, 1967.
- _____; _____. *Psychological experiments with autistic children*. Oxford: Pergamon Press, 1970.
- _____; _____. Art and accuracy: the drawing ability of idiot-savants. *Jornal of Child Psychology and Psychiatry*. 31, n.2, 217-228, 1990.
- HYNES, A. The internet and the large group: technological possibilities in a New Age. *Group Analysis*. p.135-153, 2002.
- HUGES, D.P. *The songs of gorilla nations: My journey through Autism*. New York: Harmony Book, 2004.
- KANNER, L. Os distúrbios autísticos do contato afetivo. In: ROCHA, P S. (Org.) *Autismos*. São Paulo: Escuta, 1997 [1943]. p. 111-170.
- KENWAY, I. M. Blessing or Curse? Autism and the Rise of the internet. *Journal of Religion, Disability & Health*,13:2, 94-103, 2009.
- LEBOYER, M. *Autismo infantil: fatos e modelos*. 2ed. Campinas, SP: Paparius,1995.
- LIMA, Rossano Cabral. *Autismo como transtorno da memória pragmática: teses cognitivistas e fenomenológicas à luz da filosofia de Henri Bergson*. Brasil. 2010.212 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.
- LIMA, Rossano Cabral. A cerebralização do autismo: notas preliminares. In: COUTO, Maria Cristina Ventura; MARINEZ, Renata Gomes. (Org.). *Saúde mental e saúde pública: Questões para a agenda da reforma psiquiátrica*. 1 ed. Rio de Janeiro: FUJB-NUPPSAM/IPUB/UFRJ, 2007, v.1, p. 55-72.
- LORD, C.; PAUL, R. Language and Communication. In: COHEN, D. J.; VOLKMAR, F.R. (Ed.) *Autism handbook and pervasive developmental disorders*,1997. p.95-225.
- MUKHOPADHYA, T.R. *How can I talk if my lips don't move? Inside my autistic mind*. New York: Arcade Publishing Books, 2008.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 2 ed. São Paulo, 1992.
- ORTEGA, F.O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *MANA*, v.14, n. 2, p.477-509, 2008.
- _____. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1) p.67-77, 2009.
- _____.The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *Biosocieties*, v.4, p.425-445, 2009.
- RIMLAND, B. *Infantile autisms: the syndrome and its implication for neural theory of behavior*. New York: Meredith Publishing Company, 1964.
- ROBISON, J. *Look me in the eye: my life with Asperger's*. New York: Three Rivers Press, 2007.
- ROSE, I. Autistic autobiography or autistic life narrative? *Journal of Literary Disability*, 2. 2008.
- SACKS, O.W. *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. São Paulo: Cia das Letras, 1995.

SAPERSTEIN, J.A. *Atypical: Life with Asperger's in 20 1/3 chapters*. New York: Penguin Group, 2010.

SINCLAIR, Jim. (2005) *Autism network international: The development of a community and its culture*. <Disponível em: http://www.autreat.com/History_of_ANI.html.> Acesso em: 9 nov. 2011.

_____. Cultural Commentary: Being Autistic Together. v.30 n.1 *Disability Studies Quarterly*, 2010.

_____. *Don't mourn for us*. 2003. Disponível em: http://ani.autistics.org/dont_mourn.html.> Acesso em: 7 jul. 2012.

SINGER, J. Why can't you be normal for once in your life? From a "problem with no name" to the emergence of a new category of difference. In: CORKER M; FRENCH S. *Disability discourse*. Buckingham: Open University Press; 1999. p. 59-67.

TAMMET, D. *Born on a blue day: Inside the extraordinary mind of an autistic*. New York: Free Press, 2006.

TORAL, S.L, TORRES, M.R.M., BARRERO, F., CORTÉS, F. An empirical study of the driving forces behind online communities. *Internet Research*, v.19, n.4, p.378-392. Emerald Group Publishing Limited, 2009.

TUSTIN, F. *Autismo e psicose infantil*. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

WALTZ, M. Reading case studies of people with autistic spectrum disorders: a cultural studies approach to issues of disability representation. *Disability & Society*, v.20 n.4, p.421-435, 2005.

WARD, K.J. Cyber-ethnography and the emergence of the virtually new community. *Journal of information Technology*, v.14, p.95-105, 1999.

_____. MEYER, R.N. Self-determination for people with development disabilities and autism: Two self-advocates perspectives. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, v.14 p.133-140, 1999.

WILLEY, H. L. Pretending to be normal: Living with Asperger Syndrome. *Jessica Kingsley Publishers London*, 1999.

WILLIAMS, D. *Nobody Nowhere: the extraordinary autobiography of an autistic*. New York: Time Books, 1992.

WING, L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, v.11, p.115-129, 1981.

_____. The relation between Asperger's syndrome and Kanner's autism. In: FRITH, Uta (ed.) *Autism and Asperger syndrome*. New York: Cambridge University Press, 1991.